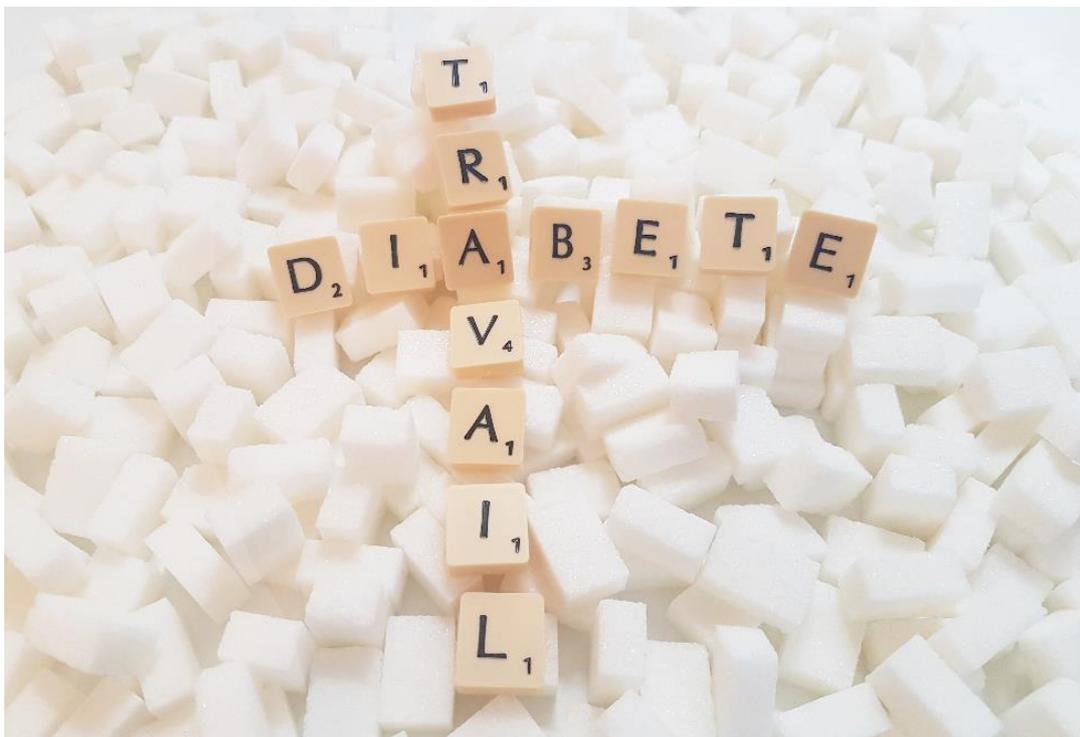


**DIABÈTE DE TYPE 2 ET VIE PROFESSIONNELLE :
UN REGARD CORPORA-SOCIÉTO-PSYCHOLOGIQUE SUR
L'EXPÉRIENCE VÉCUE**



Noémie Vuilleumier®

Mémoire de Master en Psychologie de la santé : approche historico-culturelle

Présenté par Noémie Vuilleumier

Directrice : Dr Maria del Rio Carral

Experte : Dr Angélick Schweizer

**« La pensée naît d'événements de l'expérience vécue et elle doit leur demeurer liée
comme aux seuls guides propres à l'orienter »**

Hannah Arendt, 1961

RÉSUMÉ

Ce mémoire s'insère dans le champ de la psychologie qualitative et critique de la santé et explore l'expérience vécue de personnes actuellement insérables ou insérées professionnellement et atteintes de diabète de type 2, maladie chronique caractérisée par une incapacité ou une difficulté de l'organisme à produire ou à utiliser de manière efficace l'insuline. Sept entretiens semi-structurés de recherche ont été menés avec quatre hommes et trois femmes, âgés de 40 à 60 ans. Une analyse thématique de contenu a ensuite été réalisée sur la base du discours des participants afin de dégager des thèmes représentatifs du monde vécu de ces travailleurs. Les résultats montrent que l'expérience professionnelle des personnes diabétiques est influencée par la maladie et ses contraintes au niveau de la corporéité, de la socialité et de leur instance psychologique. Cependant, ces multiples répercussions du diabète sur la vie professionnelle n'empêchent pas les personnes concernées de se considérer avant tout comme des travailleurs « normaux ». Pour faire face à leur situation le plus adéquatement possible, les travailleurs diabétiques ne restent pas passifs mais développent des stratégies variées, des significations personnelles et cherchent des solutions pour gérer au mieux les difficultés qu'ils peuvent être amenés à rencontrer sur leur lieu de travail. Dans ce contexte spécifique et en tenant compte des résultats obtenus, il est nécessaire de se questionner sur les améliorations qui pourraient être mises en œuvre au niveau pratique afin d'accompagner au mieux les travailleurs atteints de diabète de type 2. Le psychologue de la santé pourrait ainsi être amené à jouer un rôle prépondérant en offrant un espace d'écoute et de parole adapté aux préoccupations des individus qui en ressentent le besoin.

Mots-clés : diabète de type 2 — vie professionnelle — expérience vécue — approche corporo-sociéto-psychologique — recherche qualitative

ABSTRACT

This research relates to the field of qualitative and critical health psychology and explores the experience of working professionals who are living with type 2 diabetes, a chronic illness characterised by the body's inability, or difficulty, to produce insulin or to use it effectively. Seven semi-structured interviews were carried out with four men and three women, aged between 40 and 60. A thematic analysis based on their speech was used in order to extract the themes most representative of the perceived world of these workers with type 2 diabetes. The results show that the professional experience of diabetics is impacted by the illness and the

constraints it imposes on the corporeality, sociality and on a psychological level. That said, the multiple repercussions of diabetes on the person's professional life does not stop those concerned from considering themselves first and foremost as "normal" workers. In order to confront their situation as well as they can, diabetic workers are not passive but look to develop diverse strategies, personal meanings and seek solutions that enable them to better deal with the difficulties they may come across in the workplace. In this specific context, and taking into account the results obtained, we must ask ourselves what improvements can be put in place on a practical level to assist workers with type 2 diabetes. Health psychologist could play a leading role in this effort by offering a space where those who feel the need to do so can talk about and share their concerns.

Keywords : type 2 diabetes — professional life — personal experience — embodied-societal-psychological approach — qualitative research

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce mémoire de recherche et sans lesquelles son élaboration n'aurait pas abouti.

Un immense merci à ma directrice de mémoire, Mme Maria del Rio Carral. Ses conseils avisés, son soutien, sa disponibilité et ses réponses rapides, ses précieuses réflexions et ses encouragements m'ont permis d'envisager et d'élaborer mon mémoire dans les meilleures conditions possibles.

Merci à Mme Schweizer d'avoir accepté d'expertiser ce travail.

J'adresse une reconnaissance particulière aux sept participants que j'ai rencontrés et sans qui ce mémoire n'aurait pas été possible. Je les remercie du fond du cœur de m'avoir accordé leur temps ainsi que leur confiance durant les entretiens menés avec eux. Celle-ci m'a permis de recueillir des confidences et des propos riches de sens qui façonnent les résultats que je présente dans ce travail.

Merci à Mme Katia Borel Paka qui m'a gentiment mise en relation avec plusieurs personnes potentiellement intéressées à participer à mon mémoire de recherche et à M. Denis Gerber, qui m'a proposé et a pris en main la publication de mon annonce dans le D-journal afin de recruter des participants supplémentaires.

Je souhaite également remercier ma maman pour sa perspicacité orthographique et le temps précieux qu'elle a pris à relire mon mémoire. Un grand merci aussi à Samuel Broggi pour ses connaissances en anglais et à Anne pour son aide précieuse.

Enfin, merci à ma famille, à Alain et à mes amis qui ont su m'accompagner, me soutenir, m'écouter et m'encourager lors de la réalisation de ce mémoire mais également pendant mes cinq années d'étude à l'Université de Lausanne.

AVANT-PROPOS

Avant de commencer ce mémoire, plusieurs considérations méritent d'être relevées.

Tout d'abord, il est pertinent de préciser certains termes qui seront employés tout au long de ce travail. Pour des soucis de lisibilité et de clarté, les termes « participants », « interviewés », « travailleurs », etc. ont été utilisés mais il faut considérer qu'ils englobent indifféremment les deux sexes. Ainsi, seule la forme masculine a été employée pour faciliter la lecture de ce mémoire mais elle désigne en fait aussi bien les hommes que les femmes.

Ensuite, il est nécessaire de mentionner que les opinions évoquées dans ce travail, notamment dans les parties plus personnelles et « critiques », n'engagent que l'auteur.

Pour finir, il s'agit d'explicitier la symbolique de l'image choisie pour la page de titre. Les deux mots « diabète » et « travail » imbriqués comme dans un célèbre jeu de lettres permettent de visualiser au premier coup d'œil la thématique de ce mémoire, à savoir le fait d'être inséré dans le monde du travail tout en étant atteint de diabète. Les morceaux de sucre représentent également le diabète, maladie qui rend difficile voire impossible la métabolisation du glucose par l'organisme. De manière plus symbolique, ceux-ci évoquent les briques que les travailleurs atteints de diabète de type 2 doivent assembler jour après jour pour vivre le plus sereinement possible avec leur maladie chronique dans leur contexte professionnel.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	13
2. REVUE DE LITTÉRATURE	15
2.1 LE DIABÈTE : UN APERÇU DE LA MALADIE	15
2.2 VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN DIABÈTE DE TYPE 2	17
2.2.1 Le régime alimentaire et l'activité physique	18
2.2.2 Les procédures et les traitements médicaux	20
2.2.3 La vie familiale et sociale.....	21
2.2.4 La vie émotionnelle	23
2.3 LE DIABÈTE ET LA VIE PROFESSIONNELLE	24
2.3.1 Le parcours professionnel des travailleurs atteints de diabète de type 2.....	24
2.3.2 Le quotidien des travailleurs atteints de diabète de type 2 dans leur environnement professionnel.....	25
2.3.3 La vie relationnelle des travailleurs atteints de diabète de type 2	27
2.4 SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE ET LIMITES	28
3. PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE CHOISI	31
3.1 PROBLÉMATIQUE	31
3.1.1 Objectifs et questions de recherche	32
3.2 LE MODÈLE CORPORO-SOCIÉTO-PSYCHOLOGIQUE	33
3.2.1 Présentation de l'approche corporo-sociéto-psychologique.....	34
3.2.2 Pertinence de l'approche corporo-sociéto-psychologique.....	36
4. MÉTHODOLOGIE	38
4.1 RECUEIL DES DONNÉES	38
4.1.1 L'entretien semi-structuré	38
4.1.2 Le canevas	39
4.1.3 Déroulement des entretiens	41
4.1.4 Retranscription des entretiens.....	42
4.2 ANALYSE DES DONNÉES	43
4.2.1 L'analyse thématique de contenu	43
4.3 POPULATION	47
4.3.1 Protection des participants.....	47
4.3.2 Recrutement des participants.....	48
4.3.3 Présentation des participants	50
4.4 RÉFLEXION SUR LA PLACE DU CHERCHEUR DANS LA RECHERCHE	51
5. ANALYSE DES RÉSULTATS	53

5.1	PRÉSENTATION DES THÈMES	55
5.1.1	Thème 1 : vécu corporel	55
5.1.2	Thème 2 : gérer son diabète au travail.....	59
5.1.3	Thème 3 : articulation vie professionnelle/vie extra-professionnelle en ayant du diabète.....	68
5.1.4	Thème 4 : relations au sein de l’environnement professionnel	72
5.1.5	Thème 5 : influence du diabète sur la carrière et les tâches effectuées	80
5.1.6	Thème 6 : perception de la situation de travailleur diabétique.....	85
5.2	SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	92
6.	DISCUSSION	95
6.1	COMPARAISON DES RÉSULTATS ET DE LA LITTÉRATURE	95
6.2	COMPRÉHENSION CORPORA-SOCIÉTO-PSYCHOLOGIQUE DES RÉSULTATS	101
6.2.1	Niveau 1 : la corporéité	101
6.2.2	Niveau 2 : la socialité	104
6.2.3	Niveau 3 : les aspects psychologiques.....	107
6.3	MISE EN PERSPECTIVE ET CONTEXTUALISATION DES RÉSULTATS	115
7.	CONCLUSION	122
7.1	BRÈVE SYNTHÈSE DU TRAVAIL	122
7.2	IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES PRATIQUES DU TRAVAIL	123
7.3	RÉFLEXION SUR LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE DE LA SANTÉ	125
7.4	LIMITES DU TRAVAIL	128
7.5	OUVERTURES DE RECHERCHE	130
8.	BIBLIOGRAPHIE	133
9.	ANNEXES	140

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

<i>Figure 1.</i> Comparaison entre le fonctionnement normal et le fonctionnement présent dans le diabète de type 2.....	16
<i>Figure 2.</i> Annonce passée dans le D-journal grâce à l'aide de M. Denis Gerber	49
<i>Figure 3.</i> Représentation de la perception des perturbations causées par le diabète au cours d'une journée de travail pour les travailleurs atteints de diabète de type 2.....	92
Tableau 1. <i>Normes appliquées lors de la retranscription des entretiens</i>	43
Tableau 2. <i>Caractéristiques sociodémographiques des participants interviewés</i>	51
Tableau 3. <i>Thèmes, catégories et illustrations identifiés lors de l'analyse</i>	55

1. INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2011), les maladies chroniques, qui représentent des affections de longue durée qui évoluent en règle générale relativement lentement, sont en constante augmentation. Le diabète fait partie de ces troubles chroniques et on estime que d'ici 2030, il devrait concerner 366 millions d'individus de par le monde (Malpass, Andrews, & Turner, 2009). A l'heure actuelle, 95% des personnes touchées sont atteintes du diabète dit de type 2 (Krentz & Bailey, 2005). Dans les sociétés modernes contemporaines, les traitements médicaux et une prise en charge optimale permettent actuellement aux individus atteints de diabète de type 2 de « vivre avec » leur maladie sans invalidité importante, cela pendant de nombreuses années (Calafiore et al., 2015). Dans ce contexte, beaucoup d'individus touchés par ce trouble restent aptes, malgré leur maladie, à s'investir professionnellement et à être intégrés au sein du marché du travail. Ils passent alors un temps non négligeable dans le cadre de la vie professionnelle mais leur situation peut être considérée comme particulière. En effet, comme la plupart des maladies chroniques et évolutives, le diabète de type 2 a des répercussions sociales, psychologiques, émotionnelles et spirituelles (Satin Rapaport et al., 2000) plus ou moins importantes qui influencent le quotidien de la vie privée mais aussi le contexte professionnel. Le présent travail se focalise sur ce dernier aspect, c'est-à-dire sur la vie professionnelle des travailleurs atteints de diabète de type 2.

De manière plus précise, ce mémoire, qui s'inscrit dans le champ de la psychologie qualitative et critique de la santé, a pour objectif de s'intéresser à la compréhension du monde vécu d'individus insérables ou insérés professionnellement et atteints de diabète de type 2. Afin de rester au plus près du vécu des personnes concernées, le choix a été fait de mener une recherche qualitative se basant sur le cadre théorique de la perspective corpo-sociéto-psychologique de Santiago-Delefosse (2015). Cette approche, qui considère que la maladie est une expérience singulière du corps qui bouscule la personne dans sa corporéité, dans sa socialité et au niveau psychologique (Santiago-Delefosse, 2011), permettra alors de révéler le vécu subjectif et les constructions de sens des travailleurs atteints de diabète de type 2. En acquérant ainsi des connaissances sur la manière dont les personnes vivent et se représentent leur maladie dans leur contexte professionnel, l'objectif final de ce travail est de souligner les spécificités de la situation des travailleurs diabétiques et, le cas échéant, d'émettre des propositions pour améliorer leur prise en charge et favoriser leur bien-être.

De manière concrète, ce travail de mémoire se divise en sept chapitres. Après cette introduction sur le sujet, il s'agira, dans le deuxième chapitre, d'effectuer une revue de littérature afin de présenter les connaissances actuelles relatives au fait de vivre avec un diabète de type 2 au quotidien puis, plus précisément, dans le cadre professionnel. Cette revue de littérature s'achèvera par la mise en évidence de ses limites principales. Le troisième chapitre aura pour objectif, dans un premier temps, d'exposer la problématique du présent mémoire ainsi que ses objectifs et questions de recherche plus précis. Dans un deuxième temps, il s'intéressera à la perspective théorique qui a été retenue pour servir de cadre d'analyse à cette recherche, à savoir l'approche corporo-sociéto-psychologique. Dans le quatrième chapitre, la méthodologie utilisée pour réaliser le travail de terrain sera présentée. L'accent sera alors mis sur les méthodes de récolte des données et d'analyse de ces dernières, sur la population retenue ainsi que sur la place du chercheur dans la recherche. Le cinquième chapitre sera consacré à l'analyse des résultats et mettra en avant les différents thèmes identifiés. A l'issue de ce chapitre, une synthèse rappelant les résultats principaux sera proposée. Dans le sixième chapitre, il s'agira de discuter les résultats obtenus dans ce mémoire. Dans un premier temps, ces derniers seront comparés à la revue de littérature présentée dans la partie théorique. Puis, une compréhension corporo-sociéto-psychologique des résultats sera exposée. Celle-ci aura pour objectif de répondre à la problématique ainsi qu'aux objectifs et questions de recherche. Enfin, les résultats seront mis en perspective et contextualisés de manière plus large et réflexive. Dans le septième et dernier chapitre, la conclusion visera à synthétiser les principaux apports de ce travail, à réfléchir aux implications pratiques de ce dernier, à se questionner sur le rôle du psychologue de la santé à la lumière des résultats trouvés, à identifier les principales limites de ce mémoire ainsi qu'à proposer des idées de recherches futures.

2. REVUE DE LITTÉRATURE

2.1 LE DIABÈTE : UN APERÇU DE LA MALADIE

En 1986, Baszanger (1986) relevait que les maladies chroniques constituent les pathologies dominantes des sociétés modernes contemporaines. Ce constat semble toujours être d'actualité puisque l'Organisation Mondiale de la Santé a mis en évidence, en 2011, que les maladies chroniques représentent les principales causes de décès et sont en constante augmentation (OMS, 2011). Parmi elles, le diabète touche entre 3 % et 7 % de la population, ce qui fait de ce trouble la quatrième cause de mortalité des sociétés industrialisées (Krentz & Bailey, 2005). De plus, selon les estimations, la prévalence mondiale du diabète devrait concerner 366 millions d'individus d'ici 2030 (Malpass et al., 2009). De manière plus localisée, une étude suisse a mis en évidence qu'en 2009, à Lausanne, 6.6% de la population caucasienne souffrait de diabète (Nebiker-Pedrotti et al., 2009). Les différents chiffres susmentionnés font du diabète un problème de santé publique majeur qui devrait perdurer dans les décennies à venir, notamment à cause du mode de vie de nos sociétés industrialisées (Detaille, Haafkens, Hoekstra, & Van Dijk, 2006). A présent, il s'agit de s'intéresser de manière plus précise au diabète en tant que tel.

Le diabète est une maladie chronique survenant lorsque l'organisme est incapable de produire suffisamment d'insuline ou d'utiliser cette dernière de manière efficace. L'insuline est une hormone fabriquée par le pancréas qui permet aux cellules de l'organisme d'absorber le glucose contenu dans les aliments et d'utiliser ce dernier comme énergie pour assurer le bon fonctionnement des muscles et des tissus. Chez les personnes diabétiques, le glucose n'est pas absorbé correctement et continue de circuler dans le sang, ce qui provoque une hyperglycémie qui endommage peu à peu les tissus (Fédération Internationale du Diabète, 2013). Il existe trois grands types de diabète.

Le diabète de type 1 est provoqué par une réaction auto-immune au cours de laquelle les propres défenses de l'organisme attaquent les cellules pancréatiques qui produisent l'insuline, empêchant ainsi la fabrication de cette dernière (Fédération Internationale du Diabète, 2013). Ce type de diabète se déclare généralement avant 30 ans et est dit insulino-dépendant parce que le traitement par insuline est essentiel pour assurer la survie de la personne (Boivin, 2009).

Le diabète gestationnel touche les femmes qui développent une résistance à l'insuline durant leur grossesse. Ce trouble survient lorsque l'action de l'insuline est inhibée à cause des hormones produites par le placenta. Ces dernières provoquent alors une insensibilité à

l'insuline. Le diabète gestationnel des mères disparaît généralement après l'accouchement mais peut entraîner des complications (Fédération Internationale du Diabète, 2013).

Enfin, le diabète de type 2 est la forme la plus courante de la maladie et touche le plus souvent les adultes, bien que de plus en plus d'enfants et d'adolescents en soient atteints. Chez les personnes souffrant de diabète de type 2, l'organisme est capable de sécréter de l'insuline (cf. Figure 1) mais la quantité produite est soit insuffisante, soit l'organisme ne réagit pas à l'action de l'hormone comme il le devrait car les cellules présentent une résistance ou une insensibilité à l'action de l'insuline (cf. Figure 1). Dans les deux cas, cela entraîne ainsi une accumulation de glucose dans le sang. C'est sur ce type de diabète, qui représente près de 95% des cas (Krentz & Bailey, 2005), que le présent travail va se focaliser. De ce fait, quelques informations relatives aux causes, aux facteurs de risque et au traitement du diabète de type 2 vont maintenant être présentées.

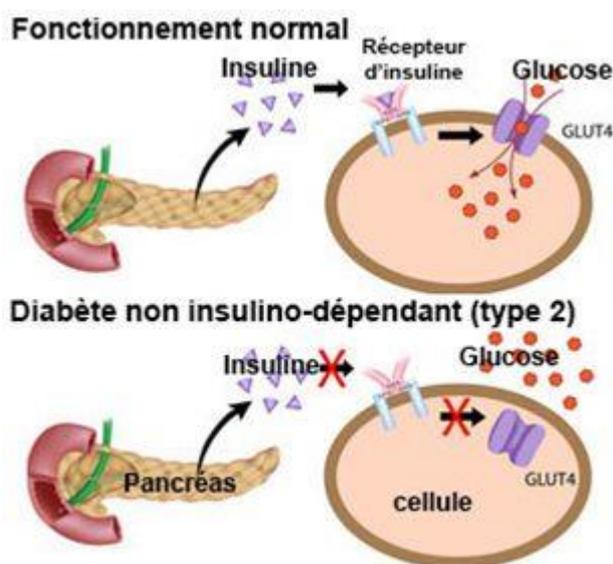


Figure 1. Comparaison entre le fonctionnement normal et le fonctionnement présent dans le diabète de type 2

Source 1 : <http://www.docteurcliv.com/maladie/diabete-non-insulino-dependant-type-2-DNID.aspx>

Les causes de l'apparition du diabète de type 2 sont encore largement inconnues. Cependant, il existe plusieurs facteurs de risque qui augmentent la probabilité de développer la maladie, dont l'obésité, une alimentation peu équilibrée, l'inactivité physique, un âge avancé, des antécédents familiaux de diabète ou encore l'ethnie (Fédération Internationale du Diabète, 2013). Malgré l'identification de ces facteurs de risque, une grande majorité des personnes atteintes de diabète de type 2 n'ont souvent pas conscience de la maladie dont elles souffrent. En effet, plusieurs années peuvent s'écouler avant que les symptômes n'apparaissent ou ne soient reconnus. Le diagnostic est alors fréquemment posé lorsque des complications plus ou

moins sévères se sont déjà développées (Fédération Internationale du Diabète, 2013). A ce propos, il est important de préciser que le risque de développer des complications liées au diabète de type 2 augmente avec le temps et l'ancienneté de la maladie. Parmi les complications à long terme les plus fréquentes, on peut citer les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires-cérébraux, la cécité, l'insuffisance rénale, les amputations et une mort prématurée (Ruston, Smith, & Fernando, 2013).

En ce qui concerne le traitement, de nombreuses personnes parviennent à gérer leur maladie grâce à une alimentation saine et équilibrée, à davantage d'activité physique et à des médicaments antidiabétiques oraux. Toutefois, il est parfois nécessaire de prescrire aux patients souffrant de diabète de type 2 des injections d'insuline, cela afin d'améliorer la régulation de leur glycémie (Fédération Internationale du Diabète, 2013). Calafiore et al. (2015) ajoute qu'avec une prise en charge optimale, la plupart des individus atteints de diabète de type 2 peuvent vivre avec la maladie sans invalidité importante, du moins durant les premières années. Ainsi, avec un traitement approprié, le risque de complication(s) peut être considérablement réduit (Satin Rapaport, Taylor Cohen, & Riddle, 2000). Toutefois, comme la plupart des maladies chroniques et évolutives, le diabète de type 2 a des répercussions sociales, psychologiques, émotionnelles et spirituelles (Satin Rapaport et al., 2000). Il est dès lors pertinent de porter une attention particulière à la gestion quotidienne de la chronicité inhérente au diabète de type 2, cela afin d'en cerner l'impact psychosocial, les enjeux, les spécificités et les difficultés.

2.2 VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN DIABÈTE DE TYPE 2

Le quotidien de la personne diabétique se retrouve bouleversé par les diverses modifications relatives au style de vie qui doivent être mises en place dans le but de maintenir une qualité de vie la plus optimale possible. A ce propos, Collignon (2004) explique que les perturbations du quotidien semblent davantage être liées aux conséquences des recommandations médicales et des traitements médicamenteux qu'aux complications de la maladie elle-même. Ainsi, malgré les changements induits par le trouble et plus particulièrement par sa gestion, une étude quantitative française a mis en évidence que 70% des patients diabétiques perçoivent leur santé comme globalement bonne (Mosnier-Pudar et al., 2009). Ces chiffres optimistes ne doivent toutefois pas masquer la réalité à laquelle sont confrontées les personnes. C'est ce que relève Nicolucci et al. (2013) dans une publication à orientation quantitative en affirmant qu'il ne faut pas oublier que le diabète a un réel impact sur la vie quotidienne, notamment à cause des ajustements nécessaires à sa gestion et des préoccupations y étant associées. En effet, les

soins prescrits pour la gestion du diabète touchent à différents aspects de la routine quotidienne (Snoek, 2006). De ce fait, il est pertinent de s'intéresser aux différents changements que les individus atteints de diabète de type 2 expérimentent par rapport à leur mode de vie antérieur à l'apparition de la maladie. Il s'agit donc, à présent, de les mentionner et de décrire leur impact et le ressenti qui les accompagne. Pour cela, les éventuels effets psychologiques et psychosociaux des multiples changements du style de vie sur le vécu de la personne diabétique vont être explorés.

2.2.1 Le régime alimentaire et l'activité physique

Un premier domaine par rapport auquel la personne diabétique doit apporter des changements est celui des habitudes alimentaires (Satin Rapaport et al., 2000). Ainsi, afin de suivre les recommandations médicales, les individus sont tenus de limiter les grignotages, de respecter les horaires de repas et de réduire la quantité des portions, spécialement en ce qui concerne les plats gras et sucrés (Mosnier-Pudar et al., 2009). Ils sont, par ailleurs, encouragés à privilégier les fruits, les légumes et le poisson (Malpass et al., 2009). Si ces recommandations médicales semblent unanimes et les changements dans la manière de s'alimenter inévitables, on constate, en revanche, qu'il existe une absence de consensus parmi les chercheurs en ce qui concerne le vécu des personnes diabétiques par rapport à ces mesures hygiéno-diététiques préconisées. Selon Virally et al. (2009), qui se basent sur une étude quantitative explorant la perception et le vécu du diabète, les habitudes alimentaires sont les recommandations médicales les plus fréquemment et les plus facilement suivies par les patients. En effet, selon eux, 50% des diabétiques n'hésiteraient pas à changer la composition de leurs repas, leur façon de cuisiner, l'organisation des courses ainsi que leurs sorties au restaurant. Rosenbek Minet, Lonvig, Henriksen et Wagner (2015), qui défendent la même position mais dans une perspective qualitative, ajoutent que le changement des habitudes alimentaires est la recommandation médicale qui est considérée comme la plus importante pour se sentir acteur de la gestion de son diabète. De ce fait, les individus rencontreraient peu de difficultés à respecter les conseils médicaux dans ce domaine de la vie quotidienne. Collignon (2004) défend l'avis contraire dans son étude qualitative et affirme qu'au niveau du vécu, la modification des habitudes alimentaires est ce qui semble être le plus difficile à accepter. A ce propos, il explique que les changements alimentaires sont fréquemment considérés comme une « perte », une « privation ». D'autres chercheurs ayant réalisé une étude qualitative rejoignent les propos de Collignon (2004) et ajoutent que certaines personnes rapportent se sentir constamment observées et jugées lorsqu'elles mangent, ce qui les amène

à se sentir victimes de leur maladie et de leur régime (Krupic, Biscevic, Sadic, Custovic, & Fatahi, 2015).

Dans le cas du diabète de type 2, la plupart des recommandations médicales concernant le régime alimentaire sont accompagnées d'une demande de perte de poids (en cas d'obésité ou de surpoids) et d'augmentation du niveau d'activité physique (Snoek, 2002). Au niveau de la littérature traitant de la manière dont les individus se comportent par rapport à ce sujet, on constate encore une fois des contradictions entre les différents auteurs. Une première position, soutenue notamment par Virally et al. (2009), qui reprennent une étude quantitative, soutient que la pratique d'une activité physique semble plus difficile à implanter que les changements alimentaires puisque seuls 30% des personnes s'y astreignent quotidiennement (contre 50% en ce qui concerne les habitudes alimentaires). Une autre étude qualitative défend le même avis et affirme que certains patients diabétiques ignorent l'effet bénéfique de l'activité physique sur la gestion du diabète, ce qui se traduit par une absence de changements ou des modifications mineures dans ce domaine, cela au détriment de la santé des individus concernés (Calafiore et al., 2015). Une seconde position propose une autre interprétation. Ainsi, selon la recherche qualitative de Malpass et al. (2009), l'augmentation de l'activité physique joue le rôle de catalyseur, qui « ouvre la porte » et a tendance à soutenir les changements alimentaires. Selon ces auteurs, les changements au niveau de l'activité physique sont donc prédominants car ils permettent et favorisent les modifications du régime alimentaire. Ainsi, c'est l'augmentation de l'activité physique qui permettrait d'initier les changements alimentaires. Selon eux, ces deux transformations du style de vie se renforcent ensuite mutuellement pour augmenter la motivation de la personne diabétique à prendre soin de sa santé.

Au-delà des oppositions et des avis différents entre les auteurs qui viennent d'être présentés, on constate qu'on ne peut nier l'existence d'une divergence notable entre les recommandations médicales et la manière dont les personnes diabétiques les suivent quotidiennement (Satin Rapaport et al., 2000). Il semble alors largement admis que les compromis font partie du quotidien de la personne malade. Collignon (2004) résume cela en expliquant que sa recherche qualitative a mis en évidence que de nombreux patients soulèvent l'importance de « s'arranger », de « gérer le diabète tout en se laissant vivre et en se faisant plaisir ». Par exemple, les personnes qui font des écarts à leur régime alimentaire déclarent que l'équilibre glycémique doit avant tout se juger sur le moyen terme. Pour elles, des « arrangements » sont alors possibles. Ces derniers se produisent surtout au moment des fêtes, des rencontres de famille ou lors de repas pris à l'extérieur. Effectivement, dans de telles

conditions, il semble difficile pour les personnes atteintes de diabète de type 2 de suivre le régime imposé, ce qui se traduit par des écarts plus ou moins importants par rapport à la consommation d'aliments gras et sucrés, normalement peu recommandés. D'autres chercheurs eux aussi ancrés dans une perspective qualitative sont du même avis puisqu'ils argumentent que lorsque les individus transgressent les recommandations hygiéno-alimentaires, ils semblent ressentir le besoin, par la suite, de mettre en place un comportement sain (par exemple une activité physique), cela afin de compenser leur transgression (Rosenbek Minet et al., 2015).

2.2.2 Les procédures et les traitements médicaux

Outre les changements relatifs au régime alimentaire et à l'activité physique, les personnes diabétiques doivent également surveiller leur taux sanguin de glucose, cela de manière fréquente et régulière. Elles sont également tenues de suivre leur traitement médicamenteux, le plus souvent des antidiabétiques oraux (Fitzgerald et al., 2007). De plus, il leur est conseillé de se rendre régulièrement dans des cliniques spécialisées ayant pour but d'assurer le suivi de leur maladie, qui nécessite parfois une mise sous insuline (Snoek, 2002). En ce qui concerne le ressenti associé à ces aspects médicaux, la littérature est plutôt consensuelle. En effet, la plupart des chercheurs défendent une position relativement homogène par rapport à ce sujet : les procédures et les traitements médicaux sont vécus de manière relativement négative par les patients. Tout d'abord, la surveillance du taux de glucose semble être une procédure plutôt anxiogène pour les patients puisque selon une étude quantitative de grande envergure, l'hypoglycémie est une complication qui inquiète et préoccupe 64% des personnes souffrant de diabète de type 2 (Reach & Halimi, 2013). De plus, selon une autre publication quantitative, la médication semble être un aspect qui dérange particulièrement les personnes malades par rapport au fait de vivre une vie la plus normale possible (Nicolucci et al., 2013). Enfin, l'étude qualitative de Calafiore et al. (2015) a relevé que beaucoup d'individus redoutent l'instauration de l'insuline, qui est pour eux synonyme d'aggravation de la maladie et d'augmentation des contraintes et des difficultés. Ces résultats sont en accord avec ceux de Reach et Halimi (2013), qui ont relevé dans leur recherche basée sur des données quantitatives que la mise à l'insuline représente même, pour certains patients, un échec dans la gestion de leur diabète. Ainsi, l'utilisation ou non d'insuline est un élément qui semble jouer un rôle important dans le vécu de la personne diabétique et par rapport à sa perception vis-à-vis des répercussions de la maladie sur sa vie quotidienne.

Il s'agit, à présent, de s'intéresser aux répercussions du diabète de type 2 sur un autre domaine du quotidien, celui de la vie familiale et sociale. De manière plus précise, il est pertinent de se focaliser sur les changements advenant dans la sphère relationnelle de la personne diabétique.

2.2.3 La vie familiale et sociale

Le diabète et son évolution sont associés à une diminution plus ou moins marquée des rôles sociaux, de la liberté, de l'indépendance et de la vitalité (Satin Rapaport et al., 2000). Il est donc légitime de se questionner sur la manière dont les sphères familiale et sociale sont affectées par ces pertes et sur la manière dont les changements dans ce domaine sont appréhendés et perçus par les personnes concernées. La littérature à ce sujet est relativement cohérente et dégage une vision plutôt optimiste : le soutien de la famille s'avère être une ressource importante pour le contrôle et la gestion quotidienne du diabète. Ainsi, une étude basée sur des données quantitatives a relevé que les individus affectés par le diabète ont tendance à considérer que leur famille les aide à « vivre avec le diabète », à améliorer leur compliance face aux médicaments, à gérer leur maladie et à surveiller leur alimentation (Mosnier-Pudar et al., 2009). La famille joue donc un rôle important en encourageant le changement d'alimentation et les activités physiques réalisées par la personne malade. Il est toutefois important de mentionner qu'à part la recherche de Mosnier-Pudar et al. (2009), toutes les autres études portant sur les changements dans la vie familiale et sur l'impact de ces derniers explorent le vécu des proches, et non celui de la personne malade elle-même. Néanmoins, on constate que les résultats vont dans la même direction que la publication de Mosnier-Pudar et al. (2009). Ainsi, selon les propos de Virally et al. (2009) qui se fondent sur une étude quantitative de grande envergure, dans 90% des situations, l'entourage familial semble accepter plutôt positivement les modifications des habitudes de vie de la personne diabétique et adopte même ces dernières. Consoli (2013), qui se situe aussi dans une perspective quantitative, ajoute même que le diabète est en quelque sorte une « affaire de famille qui engage un ensemble d'univers concentriques autour du patient malade » (p. S18). La seule recherche qualitative trouvée sur ce sujet complète cette position consensuelle en avançant que les conjoints des personnes diabétiques jouent un rôle particulier en termes de soutien. Ainsi, selon cette recherche, la grande majorité des individus partageant la vie de personnes diabétiques s'investissent de manière importante dans la gestion quotidienne de la maladie, notamment en contrôlant l'hygiène de vie du conjoint ou en participant activement à la gestion du diabète (Calafiore et al., 2015). Les craintes pour la santé du conjoint, les traitements de la maladie et l'implication dans les changements quotidiens ont tendance à

modifier quelque peu la relation au sein du couple. Malgré cela, la plupart des partenaires affirment avoir le sentiment de mener une vie habituelle, la maladie étant intégrée à leur vie et représentant une évolution de leur relation de couple (Calafiore et al., 2015). Ce panorama relativement cohérent des changements dans la sphère familiale contraste fortement avec celui qui concerne les changements prenant place dans la vie sociale, qui est davantage contradictoire.

Ainsi, en ce qui concerne le vécu relatif à la vie sociale, une première position, soutenue notamment dans une publication basée sur des données quantitatives, affirme que les personnes affectées par le diabète considèrent que les répercussions de leur condition sur leur vie sociale sont minimales (Virally et al., 2009). Plus précisément, selon ces auteurs, les loisirs et les relations entre amis seraient peu perturbés par la maladie et resteraient similaires par rapport aux habitudes antérieures. Rosenbek Minet et al. (2015), qui ont réalisé une étude qualitative, sont du même avis et ajoutent que dans la plupart des cas, les personnes souffrant de diabète semblent mettre un point d'honneur à entretenir une vie la plus normale possible, en particulier en ce qui concerne les relations sociales. Cette première perspective s'oppose à une seconde, qui met en évidence que le diabète de type 2 induit des changements importants dans les rôles sociaux et dans la manière de vivre sa vie sociale (Savoca, Miller, & Quandt, 2004). A ce propos, l'étude qualitative de Calafiore et al. (2015) relève que certains diabétiques perçoivent leur vie sociale comme étant plus restreinte à cause de leur condition, ce qui se traduit, dans les faits, par des sorties au restaurant ou chez des amis moins nombreuses. Selon ces auteurs, la modification du comportement alimentaire des personnes diabétiques pourrait donc s'avérer coûteuse sur le plan social à long terme, certains amis prenant petit à petit leurs distances. Pourtant, selon une autre étude qualitative de Collignon (2004), en réduisant les sorties, les personnes diabétiques cherchent avant tout à ne pas imposer les contraintes de leur traitement à d'autres individus et non à s'isoler de leurs connaissances. Ce même auteur défend lui aussi la seconde perspective puisqu'il considère que les rencontres et les occasions de repas entre amis sont avant tout perçues par les diabétiques comme des sources de tentations et de difficultés potentielles (Collignon, 2004). On constate donc que les chercheurs sont opposés dans leurs propos par rapport à l'importance des changements advenant dans le champ social et par rapport au ressenti qui les accompagne. A présent, il est pertinent de s'intéresser aux changements qui surviennent dans la vie émotionnelle de la personne atteinte de diabète de type 2.

2.2.4 La vie émotionnelle

Le diabète étant une maladie chronique, le patient doit s'y confronter quotidiennement. Face à ce constat, tous les auteurs sont unanimes et s'accordent sur le fait que le diabète de type 2 induit des changements émotionnels plus ou moins marqués. Ainsi, Satin Rapaport et al. (2000), qui adoptent une perspective quantitative, expliquent que vivre avec des problèmes médicaux tels que le diabète peut entraîner des sentiments plus ou moins intenses de peine, de honte, de culpabilité ou d'accablement. Malivoir (2013) est du même avis et ajoute que sur le plan psychologique, le diabète et sa gestion ont des répercussions et entraînent fréquemment une modification de l'estime de soi et/ou une augmentation du stress. Au-delà de la description des changements émotionnels induits par le diabète de type 2, il est particulièrement intéressant de remarquer que tous les chercheurs mettent fortement l'accent sur l'importance de développer des ressources pour gérer et faire face à ces dits changements. Effectivement, l'argument de l'importance de l'ajustement est récurrent et est valorisé par tous les auteurs. Toutefois, ces derniers utilisent des propos différents et variés pour en parler. Par exemple, Satin Rapaport et al. (2000), qui se situent dans une approche quantitative, notent que pour s'adapter au diabète de type 2, il est nécessaire de développer des compétences émotionnelles qui permettent de faire face aux challenges quotidiens induits par la maladie et aux modifications du style de vie qu'elle impose. Le fait de développer un sentiment de contrôle et de gestion durable permet alors aux patients diabétiques de réduire leurs sentiments d'anxiété et de honte et de mieux gérer au quotidien leur maladie. Dans le même état d'esprit, comme le mettent en évidence Rosenbek Minet et al. (2015) dans leur recherche qualitative, le fait d'être un acteur actif de son diabète et de sa gestion est corrélé à un sentiment de cohérence par rapport à soi et à la compréhension de sa maladie. Colagiuri (2004), qui mène une réflexion sur la base d'une étude quantitative de grande envergure, explique quant à lui que de nombreuses personnes diabétiques rencontrent des difficultés pour s'adapter à leur nouvelle vie suite au diagnostic, mais que, petit à petit, leur routine se transforme et les individus se font à leur nouvelle condition. Selon une autre étude à orientation quantitative, le fait de croire en la possibilité de jouer un rôle actif sur l'évolution de la maladie est un aspect important qui influence le niveau de stress ressenti par les patients (Mosnier-Pudar, Hochberg, Eschwege, Halimi, Virally, Guillausseau, Touboul, & Dejager, 2010). Enfin, pour Malivoir (2013), il est nécessaire de donner du sens à ses sentiments personnels pour pouvoir changer ses habitudes de vie de manière efficace et durable et pour gérer les difficultés. Si tel n'est pas le cas, les émotions peuvent interférer avec le style de vie et la médication qui composent le

quotidien de la personne diabétique. On constate ainsi que si les arguments mobilisés par les auteurs diffèrent dans leur formulation, l'accent est bel et bien mis sur la nécessité de contrôler et de maîtriser ses émotions pour faire face adéquatement au quotidien. Cette thématique est pourtant peu abordée dans la littérature en partant du point de vue de la personne diabétique.

2.3 LE DIABÈTE ET LA VIE PROFESSIONNELLE

Malgré la présence de certaines oppositions au sein de la communauté scientifique, les publications présentées dans le sous-chapitre 2.2 offrent tout de même une vision relativement cohérente et compréhensible du quotidien et des contraintes vécues par les personnes atteintes de diabète de type 2. Effectivement, la plupart des études mentionnées reconnaissent que des changements prennent place dans la routine quotidienne des personnes malades. De ce fait, les chercheurs sont surtout en désaccord par rapport à l'interprétation et à la perception accompagnant ces changements ainsi que par rapport à l'impact de ces derniers sur les habitudes quotidiennes. En revanche, les recherches relatives à la gestion du diabète en relation avec la sphère professionnelle s'avèrent bien plus complexes et hétérogènes. En effet, aucun point ou aspect n'est consensuel au sein de la littérature explorée et les divergences d'opinions apparaissent comme réellement incompatibles. C'est la raison pour laquelle un sous-chapitre complet est consacré à ce sujet. Cependant, il serait inadéquat de considérer la gestion du diabète de type 2 dans le cadre professionnel comme un aspect totalement autonome et séparé de la gestion quotidienne de la maladie. Il faut donc toujours garder à l'esprit qu'il existe des liens ténus entre les domaines professionnel et extra-professionnel.

Dès lors, il est important de préciser que ce sous-chapitre vise à dresser un panorama reflétant l'état actuel des connaissances dans le domaine du diabète au sein du contexte professionnel. Pour cela, les résultats contradictoires présents dans les lectures effectuées seront présentés. Plus précisément, il s'agit de confronter les recherches par rapport aux différents aspects qui composent la vie professionnelle de la personne atteinte de diabète de type 2.

2.3.1 Le parcours professionnel des travailleurs atteints de diabète de type 2

Une étude quantitative rapporte que proportionnellement, les personnes diabétiques sont plus nombreuses que la population générale à ne pas avoir d'emploi, à perdre leur place de travail ainsi qu'à prendre une retraite anticipée (Herquelot, Guéguen, Bonenfant, & Dray-Spira, 2011). Selon cette étude, il y a donc un fort impact négatif du diabète de type 2 sur la participation au marché de l'emploi. Une autre étude quantitative a montré que le diabète

aurait tendance à augmenter de manière importante le taux d'absentéisme des travailleurs touchés, mais également la productivité et la performance de ces derniers (Tunceli et al., 2005). Ces premiers constats ne sont pas forcément étonnants étant donné que le diabète, comme toutes les maladies chroniques, peut engendrer des atteintes et/ou des complications qui altèrent la capacité de la personne à travailler. Cependant, ces deux recherches sont peu adéquates pour cerner l'impact subjectif du diabète de type 2 sur le parcours professionnel. En effet, elles ne prennent pas en compte la perception du travailleur lui-même et se basent uniquement sur des données factuelles. Dès lors, si on s'intéresse aux études qui incluent l'avis de la personne malade par rapport à sa carrière, on remarque que l'accent est principalement mis sur la discrimination perçue. Toutefois, aucune étude qualitative n'existe sur la perception de la carrière par la personne diabétique elle-même, ce qui implique que les résultats restent très descriptifs et ne permettent pas une véritable compréhension du ressenti de l'individu. En plus de cette limite, les résultats des différentes recherches quantitatives ne sont pas consensuels mais avancent des propositions contradictoires. Ainsi, Songer et al. (1989) affirment que les travailleurs diabétiques doivent fréquemment faire face à de la discrimination au cours de leur carrière, notamment à cause de la peur des employeurs de perdre en productivité en engageant des individus souffrant de diabète de type 2. En revanche, une étude de l'Association française des diabétiques met en évidence que près de 80% des personnes diabétiques estiment ne pas avoir été victimes d'une discrimination quelconque dans le cadre professionnel, que ce soit lors d'un recrutement pour accéder à un emploi ou dans leur vie professionnelle en général (c'est-à-dire durant l'ensemble de leur carrière). Cette même recherche ajoute qu'une grande majorité de personnes diabétiques affirme ne pas avoir été discriminée en ce qui concerne son évolution professionnelle (promotion par exemple), cela même lorsque des restrictions relatives à certaines tâches pouvant être dangereuses pour la santé ou des aménagements d'horaires ont dû être instaurés. Une autre recherche suisse rejoint ce deuxième avis puisqu'elle relève que la discrimination en lien avec la sphère professionnelle ne concernerait que 11% des travailleurs diabétiques (Nebiker-Pedrotti et al., 2009).

2.3.2 Le quotidien des travailleurs atteints de diabète de type 2 dans leur environnement professionnel

En ce qui concerne la gestion et le ressenti du diabète de type 2 dans le cadre professionnel, deux positions radicalement opposées sont présentes dans la littérature.

Selon la première perspective, les travailleurs atteints de diabète de type 2 ne sont que peu perturbés dans leur milieu professionnel par la maladie et vivent plutôt positivement leur situation. C'est ce qu'avancent Virally et al., (2009), qui s'appuient sur une étude quantitative de grande envergure. En effet, ces auteurs relèvent que les personnes atteintes de diabète estiment que les répercussions de ladite maladie sur la vie professionnelle sont minimales. Pour eux, les travailleurs diabétiques affirment être peu gênés au quotidien par les aménagements et les contraintes que requiert leur condition. Colagiuri (2004), qui se base sur les mêmes données que Virally et al. (2009), est du même avis puisqu'il explique qu'« il est largement reconnu que les personnes atteintes de diabète peuvent mener une vie « normale » au travail, comme c'est le cas en famille ou socialement » (p.31). Ces propos optimistes et porteurs d'espoir sont pourtant remis en question par une seconde perspective, qui est présente dans plusieurs publications.

Ainsi, selon les partisans de la deuxième perspective, le lieu de travail représente un challenge auquel la personne diabétique doit faire face quotidiennement. Le travailleur diabétique doit alors modifier de manière plus ou moins importante sa routine professionnelle, cela afin que cette dernière soit compatible avec les impératifs qui incombent à sa situation médicale (Trief, Aquilino, Paradies, & Weinstock, 1999). Par exemple, l'étude qualitative de Détaille et al. (2006) relève que beaucoup de travailleurs malades apportent leurs propres repas au travail afin de respecter leur régime et mangent à des heures précises pour perturber le moins possible leur glycémie et pour prévenir une éventuelle hypoglycémie. De plus, pour Louda, Chadli, El Aziz, El Ghomari et Farouqi (2012) qui ont réalisé une recherche quantitative, de nombreuses personnes affirment que leurs horaires de travail sont incompatibles avec les repas et les prises de médicaments, ce qui se traduit dans les faits par une difficulté à suivre dans le milieu professionnel le régime prescrit et par des hypoglycémies de sévérité variable. Dès lors, on constate que les différents auteurs qui défendent la seconde perspective mettent l'accent sur le fait que la vie professionnelle du travailleur diabétique est en partie rythmée par les risques de faire une crise hypoglycémique. Ce constat mérite donc d'être approfondi à l'aide des recherches à disposition traitant de ce sujet.

Selon l'étude qualitative de Ruston et al. (2013), les travailleurs diabétiques ont souvent de la peine à vérifier leur taux de glycémie sur leur lieu de travail, notamment car les priorités professionnelles, le stress et la focalisation sur une tâche peuvent faire oublier de contrôler sa glycémie. De plus, pour Chambon-Amiot (2013), une part non négligeable de salariés devant suivre un traitement par insuline considère que le lieu dans lequel elle doit réaliser ses

injections est inadapté et insuffisamment aménagé, ce qui se traduit, dans les faits, par une difficulté à s'administrer l'insuline sur le lieu de travail. Dans les deux cas, si le taux de sucre dans le sang devient trop bas, la concentration et la productivité de l'individu s'en trouvent affectées de manière négative. L'hypoglycémie peut même mener à des malaises et des pertes de connaissance (Talentéo, 2014). Ainsi, selon l'étude qualitative de Ruston et al. (2013), afin de faciliter sa concentration, de prévenir les oublis et d'éviter au maximum les épisodes hypoglycémiques, une part importante des travailleurs a tendance à maintenir sa glycémie à un niveau plus élevé que ce qui est recommandé. Ce comportement met en danger la santé des personnes concernées et augmente le risque de développer, à long terme, des complications (Ruston et al., 2013). Cet élément amène une information pertinente, à savoir le fait que les travailleurs adoptent parfois des stratégies ayant pour objectif de minimiser l'effet du diabète de type 2 sur leur activité professionnelle. Ces stratégies paraissent spécifiques au domaine professionnel et ne semblent pas se retrouver dans d'autres contextes extra-professionnels. Le problème est que celles-ci peuvent mettre en péril leur santé.

En résumé, selon la seconde perspective, « la maladie possède une propriété essentielle : elle est une atteinte aux capacités individuelles de réalisation des activités pour lesquelles nous avons été socialisés, et notamment le travail » (Dodier, 1983, p. 255).

2.3.3 La vie relationnelle des travailleurs atteints de diabète de type 2

Concernant la vie relationnelle, et plus précisément les relations avec les collègues ainsi qu'avec l'employeur, les recherches sont, encore une fois, contradictoires et difficilement conciliables. Le désaccord se rapporte principalement au fait de savoir si la personne diabétique partage ou non avec son environnement professionnel les préoccupations et les contraintes de sa maladie.

Pour une première partie des chercheurs, les individus atteints de diabète de type 2 accordent de l'importance à ce que les personnes qui les entourent sur leur lieu de travail soient conscientes de leur état de santé. Parmi ces chercheurs, Détaille et al. (2005) expliquent dans leur étude qualitative que nombre de travailleurs diabétiques jugent important d'informer les collègues et les supérieurs de leur trouble. La publication quantitative de l'Association française des diabétiques (2013) se situe dans la même mouvance puisqu'elle met en lumière que près de 70% des personnes interrogées n'ont jamais caché leur diabète au travail par crainte d'être mises à l'écart par le reste du personnel. De plus, selon cette recherche, les individus ayant parlé de leur maladie avec leur employeur et leurs collègues sont 80% à

déclarer que discuter de leur diabète n'est pas quelque chose qui a mené à une dégradation des rapports et des relations de travail.

Pour la seconde partie des chercheurs, peu de personnes atteintes de diabète de type 2 parlent de leur problème de santé sur leur lieu de travail. Ce constat contraste avec les informations relatives au contexte familial, qui, pour rappel, semble être redéfini en fonction du diabète de la personne atteinte et des changements du quotidien nécessaires à mettre en place. Ainsi, selon les chiffres de Louda et al. (2012), seuls 37% des travailleurs diabétiques ont informé leur entourage professionnel de leur condition. Dolores (2013) est du même avis puisqu'il explique dans sa publication quantitative que par crainte de rencontrer des difficultés pour mener à bien leur activité et d'être stigmatisées, certaines personnes décident de cacher leur diabète à leur environnement professionnel. La seule étude qualitative portant sur le sujet défend la même position. Ainsi, selon Ruston et al. (2013), les travailleurs diabétiques sont très discrets concernant leur maladie et essaient de cacher à leur entourage professionnel les effets du diabète et les difficultés auxquelles ils doivent faire face sur leur lieu de travail. Par conséquent, selon cette même étude, les travailleurs diabétiques reçoivent peu de soutien et d'aide de la part de leurs supérieurs et de leurs collègues, qu'ils considèrent comme peu informés à propos du diabète, de sa nature et de sa gestion. L'étude précise que les personnes diabétiques sont plus susceptibles de parler de leur situation à leurs collègues dans les petites entreprises. Les individus expliquent alors parfois la nécessité de leur fournir une boisson sucrée ou une collation en cas de crise d'hypoglycémie (Ruston et al., 2013). Alors qu'il semble établi que le soutien et la participation de la famille sont des éléments importants pour la gestion quotidienne du diabète¹, selon ce deuxième groupe de chercheurs, les travailleurs diabétiques se considèrent généralement, sur leur lieu de travail, comme les seuls responsables et garants de la gestion de leur maladie.

Il est maintenant temps de se questionner sur les apports ainsi que sur les limites qui peuvent être constatés et identifiés à l'issue de la présentation de cette revue de littérature.

2.4 SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE ET LIMITES

La revue de littérature a permis de mettre en évidence plusieurs éléments importants et nécessaires à prendre en compte pour comprendre la manière dont un individu fait face au diabète de type 2. Ainsi, dans un premier temps, la revue de littérature s'est focalisée sur les changements apparaissant dans le quotidien de la personne diabétique. Dans une seconde

¹ Cf. Chapitre 2.2

partie, la littérature concernant la gestion du diabète dans le cadre professionnel a été présentée. Cependant, la revue de littérature exposée présente également certaines limites, qu'il s'agit à présent de mentionner.

Premièrement, comme l'explique Mosnier-Pudar et al. (2009), très peu d'études se sont focalisées, en définitive, sur la perception de la personne elle-même par rapport au diabète de type 2 et sur le ressenti associé à l'impact de cette maladie sur les différents aspects de la vie quotidienne. En effet, la revue de littérature a permis de constater que la plupart des recherches sur le diabète de type 2 basent leurs constats sur des paramètres biomédicaux comme le contrôle de la glycémie, la prise régulière de médicaments, le changement dans les habitudes alimentaires, le soutien social ainsi que le développement de compétences nécessaires à l'autogestion (Norris, Engelgau, & Narayan, 2001). Les articles sont alors préférentiellement factuels et laissent peu de place à la compréhension réelle de l'expérience vécue de la personne concernée. De ce fait, l'aspect subjectif semble être peu pris en compte dans l'analyse du quotidien de la personne diabétique, bien que certaines études en disent quelques mots. De plus, les rares recherches qui mentionnent brièvement cet aspect subjectif abordent le point de vue de l'individu concerné à un moment précis de son histoire, sans vraiment tenir compte du fait que l'ajustement à une maladie chronique telle que le diabète de type 2 est un processus dynamique, qui évolue au cours du temps et de la vie. Par ailleurs, les deux principales recherches explorant le vécu des personnes diabétiques sont l'étude internationale DAWN, qui a été menée une première fois en 2001 et qui a été reconduite en 2011 (Skovlund, 2004), et l'enquête Diabasis, conduite entre 2007 et 2008 (Virally et al., 2009). Ces deux recherches, qui sont à la base des publications de Virally et al. (2009), de Consoli (2013), de Halimi et Reach (2013), de Mosnier-Pudar et al. (2009, 2010), de Nicolucci et al. (2013) et de Snoek (2002) sont des recherches quantitatives de grande envergure. Celles-ci ne permettent donc pas d'accéder à l'expérience qualitative et personnelle d'individus singuliers atteints de diabète. Il n'est donc guère étonnant que la conclusion principale de ces études relève que des lacunes importantes existent dans la gestion du diabète et que plus d'attention devrait être consacrée aux aspects psychologiques et subjectifs (Skovlund, 2004). Il est donc légitime de considérer, selon les différents éléments susmentionnés, qu'il y a actuellement une carence importante des connaissances relatives à la représentation subjective qu'entretiennent les personnes diabétiques par rapport à leur quotidien.

Deuxièmement, la gestion et le vécu du diabète dans le cadre professionnel est un objet qui semble être particulièrement hétérogène et contradictoire au sein de la littérature existante

puisque aucun consensus n'existe parmi les différents auteurs par rapport à cette thématique. Par ailleurs, force est de constater que la plupart des études qui s'intéressent au diabète de type 2 dans le contexte de la sphère professionnelle sont des études quantitatives. Etant donné que ce type de méthodologie présente fréquemment ses résultats sous forme de pourcentages, il n'est pas possible d'apprécier qualitativement l'expérience professionnelle d'une personne diabétique au quotidien et sur le long terme. Ce qui est intéressant est que les deux seules études qualitatives trouvées, soit celles de Détaille et al. (2005) et de Ruston et al. (2013), montrent que le diabète de type 2 entraîne de multiples modifications du style de vie et de la routine des travailleurs. Si l'on considère que les individus diabétiques fonctionnels et aptes à travailler passent un temps non négligeable dans le cadre du travail, il n'est alors pas étonnant de faire le constat que ce contexte est affecté par les modifications du style de vie imposées par la maladie. A ce propos, il est pertinent de relever que les informations concernant les stratégies que mettent en place les diabétiques sur leur lieu de travail, et notamment celles qui sont dommageables pour leur santé (Ruston et al., 2013), paraissent mettre en évidence que l'interrelation entre diabète et travail est multiple. Ainsi, si l'on se réfère aux études qualitatives présentées, les répercussions du diabète de type 2 semblent être particulièrement prégnantes dans ce domaine de vie. Malheureusement, et comme cela a déjà été brièvement mentionné, les études actuelles négligent la subjectivité, le ressenti et la compréhension de la personne vis-à-vis de sa propre maladie pour privilégier les aspects biomédicaux. C'est également à cette conclusion qu'arrive la recherche qualitative de Ruston et al., (2013) lorsqu'elle affirme que peu d'études ont réellement examiné la manière dont les employés avec du diabète vivent quotidiennement leur maladie sur leur lieu de travail.

A partir des apports et des limites de la littérature qui viennent d'être évoqués, il est à présent temps de définir de manière plus précise et concrète la problématique de ce mémoire ainsi que le cadre théorique dans lequel s'inscrit cette dernière.

3. PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE CHOISI

3.1 PROBLÉMATIQUE

La revue de littérature présentée au début de ce mémoire a permis de mettre en lumière certaines préoccupations et contraintes auxquelles les personnes atteintes de diabète de type 2 sont confrontées dans leur vie de tous les jours. Cependant, force a été de constater que dans la plupart des études présentées, peu de place a été réellement laissée au vécu subjectif et intersubjectif des individus concernés, cela pour deux raisons en particulier. Premièrement, une part non négligeable des recherches portant sur le fait de vivre au quotidien avec un diabète de type 2 sont des études quantitatives. Ces dernières ont alors tendance à négliger la perception individuelle pour se concentrer par exemple sur des pourcentages. Deuxièmement, la compréhension du vécu de la personne elle-même reste limitée dans de nombreuses études, y compris dans certaines recherches qualitatives, car les propos émis sont souvent très descriptifs et factuels. De manière plus générale, même si les paramètres biomédicaux tels que le régime alimentaire et la prise de médicaments sont des aspects importants de la vie de la personne diabétique, il est nécessaire de reconnaître que le diabète ne peut être considéré uniquement comme un problème physique. Effectivement, cette maladie engendre également des changements d'ordre social et psychologique, qui sont dès lors essentiels à prendre en compte. Ceux-ci semblent pourtant avoir été négligés dans la plupart des études considérées. De ce fait, le vécu et sa dynamique n'ont pas pu être cernés dans le respect de leur complexité.

Il a également été possible de constater que l'impact causé par le diabète de type 2 dans le contexte professionnel fait fortement débat au sein du monde scientifique puisque ce sujet est empreint de positions hétérogènes et divergentes. C'est d'ailleurs par rapport à ce domaine que la littérature est la plus contradictoire. De plus, parmi les multiples facettes du quotidien affectées ou modifiées par la maladie, la littérature a mis en évidence que le domaine professionnel semble être porteur d'enjeux particuliers et spécifiques. Effectivement, la recherche qualitative la plus complète traitant de la perception et de l'expérience de la personne diabétique au travail, c'est-à-dire celle de Ruston et al. (2013), relève que certaines stratégies de gestion déployées par les travailleurs malades dans le cadre du travail diffèrent de celles prenant place dans la vie extra-professionnelle. Ainsi, accorder peu d'importance au fait de parler de sa maladie, des contraintes et des risques de cette dernière aux collègues et au(x) supérieur(s) et mettre parfois sa santé en danger pour effectuer au mieux ses activités

sont des tendances qui apparaissent dans la littérature uniquement à propos du milieu professionnel. C'est sur ce constat intrigant que se fonde le présent travail.

A partir de cette première constatation, il est pertinent de chercher à mieux comprendre comment les travailleurs diabétiques, c'est-à-dire les individus atteints de diabète de type 2 et étant fonctionnels d'un point de vue professionnel, abordent et vivent la spécificité de leur situation de malade chronique dans le cadre professionnel. En effet, étant donné que nombre d'individus passent un temps non négligeable dans le cadre du travail, cette sphère de vie semble pouvoir être considérée comme un défi central et prégnant dans la vie des personnes diabétiques aptes à s'investir professionnellement. Cela induit donc la question de savoir comment se déroule la vie professionnelle de la personne atteinte de diabète de type 2 et le sens donné à celle-ci. Pour cela, il faut s'intéresser à l'expérience vécue de ce type de personnes et aux implications de la maladie sur la vie professionnelle des individus concernés. Plus précisément, l'enjeu de ce travail est de mieux cerner la perception subjective, l'expérience vécue et les représentations personnelles qu'entretiennent les personnes diabétiques par rapport au fait de travailler tout en ayant une maladie imposant d'éventuelles modifications du style de vie dans le cadre de leur exercice professionnel. Ainsi, on pourrait formuler le questionnement du présent mémoire de la manière suivante :

Comment les travailleurs atteints de diabète de type 2 vivent-ils et se représentent-ils subjectivement leur expérience dans leur contexte professionnel ?

A partir de ce questionnement général sur l'expérience vécue des travailleurs diabétiques, il est désormais temps de développer plusieurs objectifs et questions de recherche auxquels le travail de terrain tentera de répondre par la suite. Il est encore important de préciser que pour des raisons de recrutement, aucun contexte professionnel ou activité salariale particuliers ne seront exclus ou privilégiés. Ce choix permettra de se focaliser sur des métiers, des fonctions et des rôles professionnels variés, et donc d'obtenir des informations riches de sens n'excluant aucun individu. Le vécu subjectif unique de chacun sera ainsi respecté et valorisé.

3.1.1 Objectifs et questions de recherche

La problématique de ce mémoire peut se décliner en différents objectifs, chacun touchant à un aspect plus spécifique du questionnement général proposé. De plus, chaque objectif est accompagné de différentes questions de recherche, qui traduisent des interrogations précises propres aux objectifs concernés. Les questions permettent donc de donner forme aux objectifs énoncés et de les illustrer avec une certaine clarté :

- 1) Comprendre les particularités et les spécificités de l'expérience vécue des personnes diabétiques dans leur contexte professionnel

Cet objectif se compose de différentes interrogations : Existe-il des différences entre l'expérience vécue du diabète de type 2 dans le cadre extraprofessionnel et dans le contexte professionnel ? Quelles stratégies les travailleurs diabétiques développent-ils sur leur lieu de travail pour assurer la gestion de leur maladie chronique ? Le lieu de travail et les horaires des personnes diabétiques sont-ils adéquats pour gérer la maladie de la façon dont elles le souhaitent ?

- 2) Comprendre les retentissements du diabète de type 2 sur le parcours professionnel et les tâches accomplies par les travailleurs qui en sont atteints

Pour explorer cet objectif, plusieurs questions de recherche peuvent être proposées : Les projets professionnels des personnes diabétiques ont-ils dû être, à un moment donné de leur parcours, modifiés à cause de la maladie ? Les personnes concernées ont-elles été victimes, au cours de leur carrière professionnelle, de discrimination (quelle qu'elle soit) ? La maladie, ses manifestations ou ses éventuelles complications ont-elles ou ont-elles eu à un moment donné un impact sur leur manière d'effectuer leur travail ?

- 3) Comprendre les perceptions et les théories subjectives des travailleurs diabétiques vis-à-vis de leurs relations et de leur situation dans leur contexte professionnel

Pour répondre à cet objectif, différentes interrogations sont dès lors pertinentes à explorer : Comment l'annonce de la maladie à l'environnement professionnel est-elle perçue et vécue par les travailleurs diabétiques ? Comment les personnes atteintes de diabète ressentent-elles le regard des autres à propos de leur condition et comment se déroulent leurs relations dans leur contexte professionnel ? Qu'en est-il du sens donné au vécu par les travailleurs, c'est-à-dire comment est perçu le fait de travailler tout en souffrant d'une maladie chronique ?

3.2 LE MODÈLE CORPORO-SOCIÉTO-PSYCHOLOGIQUE

Après avoir présenté la problématique, les objectifs et les questions de recherche, il s'agit à présent de situer le travail dans un cadre de référence théorique précis. Ainsi, la perspective théorique qui a été choisie est celle de l'approche corporo-sociéto-psychologique (Santiago-Delefosse, 2015), qui s'inscrit de manière plus globale dans le courant de la psychologie qualitative et critique de la santé. Les raisons de ce choix seront explicitées dans un deuxième temps. En effet, il s'agit tout d'abord de mentionner les aspects fondamentaux de la perspective retenue.

3.2.1 Présentation de l'approche corporo-sociéto-psychologique

Le modèle corporo-sociéto-psychologique² développé par Santiago-Delefosse (2015) prend place dans le courant de la psychologie critique de la santé, courant qui s'inscrit de manière plus générale dans un paradigme constructiviste et subjectiviste (Santiago-Delefosse, 2016b). L'approche corporo-sociéto-psychologique a été proposée comme alternative permettant de dépasser les limites du modèle dominant de la psychologie de la santé classique, le modèle bio-psycho-social. En effet, alors que le modèle bio-psycho-social est défini par une vision objectiviste et quantitative, la perspective corporo-sociéto-psychologique se propose, quant à elle, d'adopter une perspective psycho-dynamique et développementale (GreQ, 2015). Cette dernière s'appuie notamment sur les travaux de Wallon portant sur la fonction primaire des émotions, ceux de Vygotsky sur le développement des fonctions psychologiques supérieures ainsi que sur la notion historico-culturelle, qui est issue de la perspective de Tolman (Santiago-Delefosse, 2011). Ce sont donc ces multiples sources, qui soulignent la reconnaissance de l'influence de la société et de la culture sur l'individu, qui ont inspiré le modèle corporo-sociéto-psychologique. Celui-ci permet, que ce soit par rapport au lien de la personne à la santé ou à la maladie, de traduire l'articulation entre corporéité, socialisation et instance psychologique. Le fonctionnement humain est donc envisagé dans le respect de sa complexité et de sa dynamique (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008).

Comme cela vient d'être mentionné implicitement, la perspective proposée se compose de trois niveaux principaux, qui ont chacun leur logique propre :

- Le niveau de la corporéité (« corporo ») correspond aux vécus somatiques ainsi qu'aux marqueurs émotionnels et affectifs qui ont du sens pour la personne qui les éprouve. Les émotions occupent donc une place prépondérante dans ce niveau. Ce dernier pourrait être résumé en disant qu'il traduit le corps vécu et perçu.
- Le niveau historico-culturel (« sociéto ») permet de donner du sens à ces vécus corporels, cela grâce à la mise en mots et au partage des émotions et des vécus somatiques. Ce niveau prend en compte et inclut le contexte spatio-temporel et économique-politique dans lequel vit la personne ainsi que son environnement culturel, social/relationnel et normatif. Ce niveau peut dès lors être considéré comme le monde situé de l'individu.

² Embodied-socio-psychological model (ESP)

- Le niveau psycho-dynamique (« psychologique ») est issu de la rencontre entre les deux premiers niveaux. En effet, c'est lorsque les émotions sont mises en relation avec le monde sociétal que l'élaboration des fonctions psychologiques supérieures devient possible. Ces dernières permettent alors entre autres de donner du sens aux expériences. Le niveau psychologique traduit donc un certain décalage réflexif et contribue à l'établissement de l'intériorité et de l'individualité. En résumé, ce niveau traduit la construction personnelle des vécus et est particulièrement important car il indique que la construction psychologique subjective internalisée des vécus de santé ou de maladie est en fait une co-construction issue des deux premiers niveaux.

Il est dès lors important de préciser que les trois niveaux présentés sont toujours en relation. Ils sont donc indissociables les uns des autres et doivent plutôt être compris de manière intégrative et réciproque (Santiago-Delefosse, 2011). Ainsi, chaque niveau a un impact sur les deux autres et est, en retour, influencé et construit par ces derniers. Cette triple articulation dynamique permet de traduire le monde vécu complexe dans lequel est inséré l'individu, qui doit dès lors se confronter à de multiples négociations entre les trois niveaux (GreQ, 2015). Ainsi, comme l'explique formellement Santiago-Delefosse (2002), « le modèle corporo-psycho-social postule la présence d'un sujet situé et se développant « dans et par » le monde qui n'est dénué ni de traces mnésiques conscientes et inconscientes, ni d'affects, ni d'émotion » (p. 246). L'individu est donc, selon cette perspective, un système qui est ouvert sur la relation au monde ainsi que sur le milieu et ses modifications (Santiago-Delefosse, 2002). Effectivement, la personne doit en permanence s'ajuster aux transformations de son intériorité, mais aussi à celles de l'extériorité. Selon cette perspective, la réalité ne peut donc pas être considérée comme fixe et stable mais est plutôt en évolution permanente.

Pour résumer, l'approche corporo-sociéto-psychologique permet de mettre en évidence le processus de construction de la santé vécue, qui peut dès lors être compris comme un processus instable et constitué d'ajustements perpétuels. Dans ce contexte, l'individu est un être fondamentalement social qui est constamment en train de donner du sens au monde qui l'entoure et aux expériences qu'il rencontre. Son vécu est alors inévitablement influencé par la culture, la socialisation et les relations qu'il entretient. Cependant, cette perspective permet aussi de rendre compte des modifications inhérentes au passage du monde vécu de la santé au monde vécu de la maladie (Santiago-Delefosse, 2015).

3.2.2 Pertinence de l'approche corporo-sociéto-psychologique

L'approche corporo-sociéto-psychologique paraît appropriée pour explorer le vécu des travailleurs diabétiques car elle permet de dépasser la vision biomédicale fréquemment privilégiée. En effet, dans ce modèle, la maladie est décrite comme une expérience singulière du corps, qui bouscule la personne à la fois dans sa corporéité, sa socialité et au niveau psychologique. La cohérence corporo-sociéto-psychologique de la personne s'en trouve alors bouleversée. De ce fait, selon Rapo et Zecca (2012), la maladie peut impliquer une souffrance subjective. Cette dernière est alors susceptible de modifier le rapport au corps, la perception subjective du rapport aux autres ainsi que le sens de l'existence. De plus, selon les mêmes auteurs, la maladie entraînerait une possible désorganisation du rapport au monde. Ces propos sont congruents avec ceux de Santiago-Delefosse (2011), selon qui les maladies graves et/ou chroniques ont la caractéristique d'entraîner une altération suivie d'une reconstruction du monde et d'une réinterprétation des signaux du corps. Effectivement, afin de s'ajuster aux modifications corporelles induites par la maladie et au sens donné par l'individu à ces dernières, il est nécessaire de procéder à une reconstruction différente de son monde vécu. Chacun possède ainsi son propre mode d'ajustement à une situation de maladie. Il est dès lors pertinent d'utiliser cette perspective dans le but de comprendre les croyances et les théories subjectives qu'entretiennent les travailleurs atteints de diabète de type 2 par rapport aux éventuelles irrptions quotidiennes de la maladie dans leur vie professionnelle.

Par ailleurs, comme l'explique Santiago-Delefosse (2011), l'approche corporo-sociéto-psychologique se base sur les récits des patients à propos de leur maladie et se focalise sur les expériences affectives, sociales et culturelles de ces derniers. A ce propos, le terme de « culture » doit être compris au sens large. En effet, il représente les outils qu'une communauté offre à ses membres dans ses discours, dans ses structures institutionnelles et dans les règles mises en place pour régir les rapports humains dans les activités quotidiennes (Santiago-Delefosse, 2004). Une telle perspective devrait donc être appropriée pour cerner les émotions et la manière dont les travailleurs sont amenés à vivre subjectivement leur maladie dans le contexte professionnel, milieu où la gestion de leur diabète semble être porteuse d'enjeux spécifiques et particuliers. Gérer une maladie, atteinte au corps propre et à ses représentations, dans un lieu éminemment ouvert sur les relations sociales comme l'est celui du travail est effectivement une question qui paraît relever de multiples niveaux. Pour cette raison, l'articulation entre les trois aspects du modèle corporo-socio-psychologique devrait permettre une compréhension holistique et une appréciation globale du vécu des travailleurs

souffrant de diabète de type 2. Comme l'explique d'ailleurs Santiago-Delefosse (2011), avec ce modèle, « la maladie en elle-même devient une communication et une co-construction issue des interactions du sujet avec le monde médico-psycho-sociologique » (p. 227³). De ce fait, la réalité est toujours subjective et co-construite à travers les multiples interactions entre la personne et son contexte. Un des avantages de cette perspective est donc qu'elle considère les événements relatifs à la santé et à la maladie comme étant à la fois incarnés dans l'individu et dans la société.

Un autre aspect important du modèle corporo-sociéto-psychologique est qu'il reconnaît l'importance des émotions dans le développement psychologique de l'être humain et du sens donné par les individus à leurs propres expériences. Cet élément, fréquemment absent des autres perspectives en psychologie de la santé, devrait permettre d'aborder la problématique de ce travail en respectant la singularité du vécu de chaque individu touché par le diabète de type 2.

En résumé, le choix a été fait d'utiliser la perspective théorique qui vient d'être décrite pour analyser les significations du monde des travailleurs diabétiques. Cette manière de faire devrait effectivement permettre de répondre à la problématique et aux objectifs énoncés. Il s'agira donc d'employer la perspective corporo-sociéto-psychologique afin de cerner les répercussions des trois niveaux susmentionnés sur l'expérience vécue des travailleurs atteints de diabète de type 2 par rapport à leur vie professionnelle. De cette façon, il sera possible de comprendre comment le diabète de type 2 modifie le vécu corporel, les relations sociales et l'instance psychologique du travailleur diabétique.

³ Traduction personnelle

4. MÉTHODOLOGIE

Il convient à présent de détailler la méthodologie déployée pour réaliser ce mémoire de recherche. Les recherches quantitatives étant limitées pour appréhender de manière complète et satisfaisante le vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2, le choix a été fait d'utiliser une méthodologie qualitative car cette dernière respecte davantage la complexité et le sens du vécu de chaque individu singulier. Effectivement, selon Paillé et Mucchielli (2016), « l'analyse qualitative peut être considérée comme « une démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou de phénomènes. La logique à l'œuvre participe de la découverte et de la construction de sens » (p.11). De plus, selon Santiago-Delefosse (2002), les méthodes qualitatives en psychologie de la santé permettent de s'intéresser « au sujet dans son contexte, c'est-à-dire autant à la subjectivité qu'à l'intersubjectivité inhérentes à la contextualisation de la vie humaine ». Ce point de vue qualitatif est donc parfaitement adapté pour acquérir une compréhension approfondie du sujet en situation, dans le cas présent du travailleur atteint de diabète de type 2 dans son milieu professionnel.

Dans un premier temps, la méthode de récolte des données sera décrite. Il s'agira alors de mettre en lumière l'outil de recherche utilisé, de présenter le canevas employé ainsi que le déroulement des entretiens et d'expliquer de quelle manière la retranscription a été réalisée. Dans un second temps, l'accent sera mis sur la méthode d'analyse des données. Ensuite, il s'agira de présenter dans les détails la population étudiée ainsi que la manière dont les sujets prenant part à l'étude ont été recrutés. Enfin, une dernière partie de ce chapitre sera consacrée au développement d'un regard réflexif critique portant sur le rôle que joue tout chercheur dans une recherche.

4.1 RECUEIL DES DONNÉES

Pour récolter les données nécessaires, l'entretien semi-structuré a été choisi. Il s'agit donc, à présent, de présenter cet outil de recherche et de montrer en quoi il est pertinent pour l'étude dont il est question dans ce travail.

4.1.1 L'entretien semi-structuré

Comme l'expliquent Blanchet et Gotman (2007), « la caractéristique principale de l'entretien est qu'il constitue un fait de parole » (p.17). Avec cet outil de recherche, l'accent est donc mis sur le langage ainsi que sur le caractère vécu et subjectif de l'information recueillie lors de

l'entretien (Blanchet & Gotman, 2007). De ce fait, grâce à un entretien de recherche, il est possible d'accéder aux points de vue et aux pensées des acteurs en ce qui concerne leurs comportements sociaux et leurs états mentaux. De manière plus précise, dans l'entretien semi-structuré, le chercheur oriente et guide en partie le discours du participant, cela grâce à des thèmes définis préalablement dans un canevas. Toutefois, la personne interviewée est aussi encouragée à s'exprimer librement afin de compléter et approfondir certains aspects de son discours (Blanchet & Gotman, 2007).

L'utilisation de l'entretien semi-structuré dans le cadre de ce travail apparaît pertinente et particulièrement adaptée, cela pour plusieurs raisons. Premièrement, l'entretien semi-structuré comme technique d'enquête est avantageux à utiliser car il permet d'instaurer un rapport égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté (Blanchet & Gotman, 2007). De ce fait, il est probable que les participants interviewés ne se sentent pas contraints et forcés de donner des informations et que, par conséquent, ils aient davantage envie de partager spontanément leur vécu. Deuxièmement, Blanchet et Gotman (2007) expliquent que l'enquête par entretien est particulièrement adéquate lorsqu'il s'agit d'analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques ou aux événements qu'ils ont vécus car elle permet aux participants de s'exprimer avec leurs propres mots. Ce constat est donc particulièrement concordant avec le but de ce travail puisqu'il s'agit, dans le cas présent, de comprendre l'expérience vécue et la perception des travailleurs atteints de diabète de type 2. Ainsi, la méthode de collecte des données choisie devrait permettre d'obtenir des informations riches et profondes à propos du sens, des opinions et de la réalité vécue par chacun des interviewés. Elle devrait également permettre de respecter la complexité de l'expérience vécue des individus rencontrés.

Pour réaliser des entretiens semi-structurés, il est nécessaire de s'appuyer sur un guide d'entretien, également nommé canevas. Il est donc temps de présenter le canevas qui a été utilisé dans le cas présent pour réaliser les interviews.

4.1.2 Le canevas

Selon Blanchet et Gotman (2007), le canevas se situe « à l'interface du travail de conceptualisation de la recherche et de sa mise en œuvre concrète » (p.58). Ainsi, plus précisément, le canevas comprend l'ensemble des thèmes que le chercheur souhaite explorer et aborder au cours de ses entretiens. Le guide d'entretien permet donc de traduire les questions de recherche et les objectifs énoncés en indicateurs davantage concrets (Blanchet & Gotman, 2007). Dans le cas présent, le canevas a été élaboré en tenant compte des aspects

importants à aborder avec les participants. De plus, la volonté d'étudier les trois axes du modèle corporo-sociéto-psychologique a été prise en compte lors de l'élaboration des thèmes du canevas⁴.

Le canevas de ce mémoire de recherche (cf. Annexe 9.1) a été rédigé préalablement aux entretiens et comprend une consigne initiale et cinq axes, composés chacun de deux thèmes. La consigne initiale (« Racontez-moi comment se déroule une journée-type en tant que travailleur/se qui a du diabète de type 2 ») a été posée de manière relativement similaire à tous les participants et ce, au tout début de chaque entretien. Le but de cette consigne était de laisser une grande liberté aux participants dans la production et dans le contenu de leur discours afin que ces derniers se sentent à l'aise pour débiter la discussion. Par la suite, les différents axes et thèmes plus précis ont permis de structurer l'interview et de stimuler la parole des participants lorsqu'ils ne savaient plus quoi dire, cela sans toutefois diriger leur discours. En effet, l'ordre dans lequel les différents axes et thèmes étaient abordés n'avait pas d'importance et la majorité des questions posées pour les introduire étaient des questions ouvertes. De plus, certains aspects ont été plus prégnants et approfondis par certains interviewés que par d'autres, cela en fonction de la logique spécifique et de la dynamique propre à chaque entretien. Cette démarche a eu pour effet de pouvoir « obtenir un discours librement formé par l'interviewé mais répondant en même temps aux questions de la recherche » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 62). De manière plus précise, le premier axe du canevas était celui de la corporéité et comprenait les thèmes du corps et des émotions. Le second axe traduisait le concept de socialité et avait pour but d'explorer les relations avec les collègues, les supérieurs et/ou les clients ainsi que le regard des autres. Le troisième axe, appelé « instance psychologique », comprenait les thèmes de la perception de soi ainsi que des représentations et croyances. Un autre axe à aborder avec les participants était celui de l'ajustement. Il était composé des stratégies développées par les travailleurs pour faire face à leur situation et des difficultés perçues par ces derniers. Enfin, le dernier axe était relatif au parcours professionnel et s'intéressait aux éventuelles discriminations vécues ainsi qu'à la carrière plus générale des interviewés. Lors de la réalisation du premier entretien, il a été possible de constater que le thème « difficultés » était en fait peu pertinent. Effectivement, celui-ci n'avait pas vraiment de raison d'exister car il s'est avéré qu'il se retrouvait en fait dans les autres thèmes du guide d'entretien. Il était donc redondant. Cette impression s'est

⁴ Effectivement, les trois premiers thèmes du canevas ont été définis à l'aide du modèle corporo-sociéto-psychologique.

confirmée lors des entretiens suivants et de ce fait, peu d'attention a ensuite été donnée à ce thème dans la suite des interviews. Le canevas a donc été légèrement modifié et ajusté suite à sa confrontation avec le terrain. Il est encore possible de constater que dans le canevas, à côté des thèmes, apparaissent un certain nombre de questions (cf. Annexe 9.1). Celles-ci avaient pour but de permettre une préparation en amont des entretiens mais n'ont pas été posées telles quelles aux participants. En effet, il s'agissait davantage d'idées ou de réflexions mais les différents thèmes et axes ont été largement suffisants pour la réalisation des interviews. De plus, d'autres questions spontanées ont émergé durant les entretiens et ont permis d'explorer de manière profonde le sens donné par les participants à leur expérience de travailleur/se diabétique.

Il s'agit à présent d'expliquer comment se sont déroulés les entretiens afin de comprendre la logique chronologique des rencontres effectuées.

4.1.3 Déroulement des entretiens

Une première prise de contact téléphonique a été effectuée avec chaque participant durant les mois de mai et juin 2016. Lors de celle-ci, une rapide présentation de l'étude, de ses buts et du rôle potentiel du participant ont été explicités et discutés. Il a ensuite été convenu de reprendre contact avec les personnes ayant affirmé leur volonté de participer à ce mémoire de recherche à la fin du mois de juillet ou au début du mois d'août 2016 dans le but de fixer une date précise pour réaliser les interviews. Ainsi, lors du second appel, il a été possible de fixer un rendez-vous dans le courant du mois d'août 2016 avec chacun des sept participants, cela selon les disponibilités de chacun. Les futurs interviewés ont été laissés libres par rapport au choix du lieu du rendez-vous afin qu'ils puissent choisir l'environnement qui leur convenait le mieux. Certains ont donc été rencontrés à leur domicile et d'autres dans des cafés ou terrasses à proximité de leur lieu de travail ou de leur appartement. Au début des rencontres, quelques minutes à discuter de tout et de rien ont souvent été nécessaires pour nouer un lien. Les petits présents⁵ apportés pour les remercier de leur temps et de leur participation ont également contribué à installer une certaine confiance⁶. Suite à cela, le projet de mémoire était brièvement présenté afin que le participant puisse en comprendre les tenants et aboutissants principaux. Il s'agissait ensuite de préciser les buts de l'entretien, le cadre de la recherche ainsi que le déroulement prévu de la rencontre. Plusieurs documents à lire et à remplir étaient par

⁵ Les chocolats et autres douceurs n'étant pas le cadeau le plus adéquat pour des personnes atteintes de diabète, le choix a été fait de leur apporter une petite plante ou une boîte de thé.

⁶ Il est important de préciser que la participation à cette recherche était volontaire et non-rémunérée.

la suite transmis aux participants et ces derniers pouvaient poser toutes les questions qu'ils souhaitent les concernant. Ces documents avaient pour objectif de préciser le cadre contractuel de la rencontre. Le premier était un formulaire d'information (cf. Annexe 9.2) composé d'explications relatives au but de l'étude, à la nature de la participation, à la confidentialité et à l'utilisation des informations recueillies, aux droits du participant ainsi qu'au suivi de l'entretien. Le second document était un formulaire de consentement (cf. Annexe 9.3). Celui-ci devait être signé par le participant et le chercheur. Il avait pour but de permettre aux participants de confirmer qu'ils avaient reçu toutes les informations nécessaires pour participer à l'étude et qu'ils en acceptaient les conditions. Enfin, le dernier document (cf. Annexe 9.4) permettait d'obtenir quelques informations générales sur le participant, notamment quelques données sociodémographiques et des précisions sur sa carrière professionnelle. Il est important de préciser que les futurs interviewés ont été avertis à plusieurs reprises que leurs propos seraient anonymisés à la suite de la rencontre. Une fois ces différents documents lus, remplis et approuvés, l'entretien pouvait commencer. Le magnétophone (dans le cas présent une application installée sur le téléphone portable) était alors enclenché afin de recueillir les propos des participants. Durant les entretiens, une écoute active et intéressée ainsi qu'une attitude non-jugeante et encourageante ont été adoptées afin que les participants se sentent le plus à l'aise possible. De plus, les relances utilisées avaient pour but de permettre l'approfondissement des thèmes abordés. En fin de discussion, chaque participant a été invité à ajouter des éléments oubliés ou à rappeler des aspects qui lui semblaient particulièrement importants. Le but était de leur offrir une dernière opportunité pour développer leur expérience et compléter leurs propos, cela de la manière la plus libre possible. A la fin des rencontres, les interviewés ont été remerciés pour leur participation et quelques mots ont encore été échangés avant de se séparer. A l'issue de chaque entretien, des notes ont été rédigées dans le but de conserver les impressions, pensées et émotions suscitées par la rencontre. Un journal de bord a ensuite été réalisé, cela sur la base des prises de note effectuées après les entretiens.

4.1.4 Retranscription des entretiens

Les interviews ont duré entre 27 minutes et 1 heure 47. Afin de garder une trace des entretiens effectués, il a été nécessaire d'enregistrer les propos des interviewés. Ces enregistrements ont ensuite été retranscrits intégralement avec soin afin de constituer une base solide sur laquelle s'appuyer pour réaliser le travail d'analyse de ce mémoire de recherche. Les prénoms mentionnés lors des interviews ont été remplacés par des prénoms fictifs et les lieux par la

lettre Z, cela pour des raisons de confidentialité. Il est encore important de préciser que lors de la retranscription des entretiens, les normes suivantes ont été respectées :

Caractéristique	Signe(s) utilisé(s)
Mots tronqués	- (exemple : je pen- je voulais dire)
Chevauchement	[] (alt+5 et alt+6)
Description du non verbal	() (exemple : (bruit), (rire), (soupir) ...)
Inaudible	X (X pour une syllabe, X pour deux syllabes, etc.)
Pause	+ (+ pour une seconde, ++ pour deux secondes, etc.)
Insistance sur un ou plusieurs mots	MAJUSCULE

Tableau 1. Normes appliquées lors de la retranscription des entretiens

Comme l'expliquent Paillé et Mucchielli (2016), le travail de chercheur ne s'arrête pas après la constitution du corpus mais se poursuit avec le travail d'analyse. C'est pour cette raison qu'il est à présent nécessaire de s'intéresser à la manière dont les données récoltées ont été analysées.

4.2 ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse du discours traduit l'analyse des composants langagiers présents dans ledit discours. Selon Blanchet et Gotman (2007), deux approches principales s'intéressent à l'analyse du discours, à savoir les analyses linguistiques et les analyses de contenu. Dans le cas de ce mémoire de recherche, c'est la deuxième approche qui a été utilisée car elle permet d'étudier et de comparer « le sens des discours pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par ces discours » (Blanchet & Gotman, 2007, p.89). Effectivement, c'est exactement cela qui est recherché lorsque l'on cherche à cerner l'expérience vécue des travailleurs atteints de diabète de type 2. Il est maintenant temps de se focaliser sur l'analyse de contenu qui a été choisie pour interpréter les données recueillies, soit l'analyse thématique de contenu.

4.2.1 L'analyse thématique de contenu

L'analyse thématique de contenu « consiste à découper transversalement tout le corpus » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 93). Dans ce contexte, l'unité de découpage est le thème. Ce dernier peut alors être considéré comme un fragment de discours capturant quelque chose d'important par rapport au sujet de recherche. On cherche donc à trouver, parmi les différents

entretiens, ce qui se réfère au même thème. En résumé, l'analyse thématique de contenu est une méthode qui identifie, analyse et reporte les thèmes présents dans les données. Elle permet ainsi d'interpréter le sujet de recherche en question et de comprendre les expériences, les significations et la réalité des participants (Braun & Clarke, 2006). Dès lors, les différents thèmes trouvés constituent le cadre de l'analyse de tous les entretiens. Il est important de préciser que c'est une grille d'analyse élaborée empiriquement qui définit chaque thème (Blanchet & Gotman, 2007). Ce point sera approfondi plus en détail lorsqu'il s'agira de décrire les différentes phases qui composent l'élaboration de l'analyse thématique de contenu. Le choix s'est porté sur cette méthode d'analyse car, comme l'expliquent Braun et Clarke (2006), cette approche a l'avantage d'être flexible et accessible. En effet, cette approche est considérée comme flexible car elle peut être utilisée pour répondre à des questions de recherche très variées et impliquant des postures épistémologiques diverses. De plus, elle est accessible puisque les auteurs précisent que l'apprentissage et la pratique de cette méthode permettent au chercheur en début de carrière d'acquérir des compétences de base qui pourront ensuite s'avérer utiles pour mener d'autres formes d'analyses qualitatives. L'analyse thématique de contenu apparaît donc comme un outil d'analyse particulièrement pertinent et approprié dans le cadre de ce mémoire de recherche.

Il s'agit maintenant de s'intéresser aux différentes phases qui permettent, selon Braun et Clarke (2006), de réaliser une analyse thématique de contenu. C'est donc ce cheminement, qu'il faut comprendre davantage comme un guide flexible que comme des règles à suivre aveuglément, qui a été suivi pour réaliser l'analyse. De manière globale, les auteurs décrivent que le processus d'analyse débute lorsque le chercheur commence à remarquer des significations potentiellement intéressantes dans les données⁷ et se termine lorsque le contenu et les significations des thèmes sont explicités dans un rapport en tant que constructions abstraites et parfois latentes. Il est important de préciser que selon Braun et Clarke (2006), l'analyse implique un mouvement constant de va-et-vient entre le corpus entier, les extraits qui sont en train d'être analysés et l'analyse globale qui est en production. De ce fait, l'analyse thématique de contenu ne doit pas être considérée comme un processus linéaire mais plutôt comme un processus récursif impliquant des avancées et des retours aux phases « précédentes ». De manière plus précise, les auteurs décrivent six étapes à réaliser pas à pas pour effectuer une analyse thématique de contenu. Celles-ci partent du particulier pour atteindre le général. Il s'agit maintenant de les présenter dans le détail.

⁷ Ce processus peut déjà débiter lors de la collecte des données.

Lors de la première phase, le but est de s’immerger dans les données afin de se familiariser avec le contenu de ces dernières. Pour cela, il est nécessaire de lire plusieurs fois le corpus entier de manière active. Il s’agit donc de procéder à une lecture appliquée ayant pour but de mettre en lumière des significations ou des aspects intéressants et permettant l’émergence de certaines idées spontanées. Pendant cette phase, le chercheur peut commencer à prendre des notes en vrac et à griffonner quelques idées de base (cf. Annexe 9.5). Il reviendra à ces dernières lors des étapes suivantes. La deuxième étape peut débiter lorsque le chercheur s’est familiarisé avec ses données et lorsqu’il a généré une liste d’idées relatives au contenu des données et aux aspects intéressants de celles-ci.

La seconde phase consiste à générer et à produire des codes à partir des données. Un code représente l’identification d’une caractéristique⁸ considérée comme intéressante par le chercheur. Ainsi, un code traduit l’élément significatif le plus basique et le plus brut qu’il est possible d’évaluer par rapport au phénomène dont il est question dans l’étude. De ce fait, l’identification de codes permet de commencer à organiser les données. Il ne faut toutefois pas confondre les données codées avec les thèmes, qui sont souvent plus larges et englobants. Pour coder les données, le chercheur peut marquer des annotations sur les textes qu’il est en train d’analyser, cela par exemple à l’aide de feutres colorés ou de post-it. Cette manière de faire lui permet d’indiquer des idées potentielles ou de marquer des segments de données significatifs (cf. Annexe 9.6). Lorsque le chercheur identifie des codes, il est important de retenir les extraits de texte qui les illustrent car ceux-ci seront utiles ultérieurement, lors de la rédaction du rapport. A la fin de la seconde phase, l’analyste dispose donc d’une longue liste de codes différents identifiés à travers les données et d’extraits illustrant ces codes.

Dans la troisième phase, le chercheur commence à développer et à chercher les thèmes, c’est-à-dire à interpréter de manière plus complexe et large les données. Pour cela, il est nécessaire de trier et d’assembler les différents codes et extraits sélectionnés afin de faire émerger des thèmes potentiels. En résumé, cette étape consiste à analyser les codes identifiés et à considérer la manière dont ces derniers peuvent se combiner pour faire apparaître un thème. A ce stade de l’analyse, il est possible que certains codes ne semblent appartenir à aucun thème. Il est alors tout à fait envisageable de créer un thème regroupant les codes qui ne semblent correspondre à aucun thème principal (cf. Annexe 9.7). Cette étape se termine

⁸ Celle-ci peut être sémantique ou latente.

lorsque le chercheur dispose d'un certain nombre de thèmes potentiels et que chacun d'eux comprend des codes accompagnés d'extraits illustratifs.

Le but de la quatrième phase est de réviser et d'affiner les thèmes potentiels précédemment identifiés. Il s'agit notamment de se rendre compte que certains thèmes n'en sont pas vraiment, que d'autres peuvent être regroupés pour n'en former qu'un seul ou qu'un thème peut en fait être transformé et divisé en deux thèmes distincts. Pendant cette étape, il faut être attentif à ce que les données incluses dans chaque thème soient significativement cohérentes entre elles et à ce qu'il y ait des distinctions claires et identifiables entre les différents thèmes. Cette étape permet donc d'obtenir un « arbre thématique », qui doit être cohérent par rapport aux codes qui se trouvent à l'intérieur de chaque thème et par rapport à l'ensemble des données. En résumé, à ce stade, le chercheur identifie les différents thèmes et comprend comment ils interagissent et ce qu'ils mettent en lumière (cf. Annexe 9.8).

La phase cinq implique de définir et de nommer les thèmes. Il s'agit donc de déterminer l'aspect des données que chaque thème permet de capturer. Pour ce faire, il ne faut pas paraphraser le contenu des données présentes dans le thème mais il faut plutôt identifier ce qui est intéressant par rapport au regroupement desdites données et la raison de cet intérêt. Il est alors nécessaire de rédiger une analyse détaillée. Cette dernière a pour but de mettre en lumière « l'histoire » que raconte chaque thème et la manière dont chacun des thèmes contribue à « l'histoire globale » que le chercheur tente de raconter par rapport à ses données et à son sujet de recherche. Il est donc nécessaire de considérer les différents thèmes de manière distincte mais aussi chaque thème en relation avec les autres. A ce stade, il peut être nécessaire de créer des catégories, c'est-à-dire des sous-thèmes à l'intérieur d'un thème principal. Elles permettent alors de structurer de manière plus précise les thèmes ou de montrer une certaine hiérarchie de signification par rapport aux données présentes dans un thème. Suite à l'analyse détaillée, le chercheur est en mesure de nommer et de définir précisément ses thèmes, cela à l'aide de titres concis et immédiatement compréhensibles (cf. Annexe 9.9).

Lors de la dernière étape, le chercheur doit rédiger son rapport. Le travail final d'écriture, qui inclut des extraits issus des données permettant d'illustrer les propos, fait donc partie intégrante de l'analyse. Ainsi, il ne s'agit pas d'une simple formalité prenant place à la fin du processus d'analyse mais d'un exercice qui permet de mettre en lumière ce que les données ont permis de découvrir. Les propos écrits doivent, lors de cette dernière étape, inclure les différents thèmes et catégories identifiés. Cette étape permet d'offrir une certaine validité à l'analyse (cf. Chapitre 5).

4.3 POPULATION

Définir la population d'une recherche, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on souhaite interroger. Il s'agit donc de « déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose » (Blanchet & Gotman, 2007, p.46-47). Dans ce mémoire de recherche, la population concernée est celle des travailleurs atteints de diabète de type 2 souhaitant partager la manière dont ils gèrent et vivent au quotidien leur vie professionnelle. L'accent est donc mis sur les expériences qu'ils vivent dans leur contexte professionnel et non sur leur situation médicale en tant que telle. Il est important de préciser que les personnes atteintes de diabète de type 2 insérables professionnellement mais actuellement inactives⁹ ont été considérées au même titre que les personnes actuellement en emploi et ont donc été incluses lors de la recherche de participants. Par contre, les personnes retraitées ont été exclues du recrutement, cela même si elles avaient souffert de diabète de type 2 au cours de leur carrière. La raison de ce choix est à mettre en lien avec la conviction de l'auteure que les individus sont davantage aptes à parler de leur situation et de leur vécu lorsque la situation en question est actuelle. Or, dans le cas des individus retraités, les interviews se seraient basées uniquement sur des souvenirs, ce qui aurait pu mener à certaines confusions ou oublis potentiels. Une autre décision importante relative au choix de la population a été prise. Ainsi, aucun contexte professionnel ou activité salariale spécifiques n'ont été exclus ou privilégiés lors de la recherche de participants. En effet, sélectionner uniquement un type de profession pour réaliser ce mémoire aurait été difficile en termes de recrutement. Mais surtout, il est plus riche de se focaliser sur des travailleurs atteints de diabète de type 2 exerçant des métiers divers car les vécus qui y sont associés devraient permettre d'appréhender la problématique sous des angles variés et riches de sens. La compréhension globale du sujet en question devrait ainsi en être enrichie.

4.3.1 Protection des participants

Depuis 2014, la législation fédérale suisse a mis en place une nouvelle loi, la « loi relative à la recherche sur l'être humain ». Celle-ci vise à protéger la dignité, la personnalité et la santé de l'être humain dans le cadre de la recherche (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2015). Dans ce contexte, les projets de recherche touchant aux maladies humaines ainsi qu'à la structure et au fonctionnement du corps humain doivent être soumis à la commission d'éthique de recherche sur l'être humain afin que cette dernière puisse s'assurer des exigences

⁹ Par exemple pour cause de chômage

éthiques, juridiques et scientifiques des projets en question (<http://www.cer-vd.ch/>). Toutefois, ce mémoire n'entre pas dans le champ d'application de la loi relative à la recherche sur l'être humain car l'étude menée se base sur les expériences vécues par les travailleurs diabétiques dans leur contexte professionnel et non sur leur situation médicale en tant que telle. Ainsi, les personnes ont été contactées pour parler et échanger à propos de leur vie professionnelle et non de leur état de santé. De ce fait, il n'a pas été nécessaire de soumettre le projet de recherche à la commission d'éthique afin d'obtenir leur approbation avant de débiter le travail.

Il est encore important de préciser qu'afin d'assurer la dignité et la personnalité des personnes interrogées, la démarche adoptée pour la réalisation de ce travail a été appliquée de telle manière à ce que les trois principes fondamentaux de l'éthique de la recherche, à savoir l'autonomie des personnes, la bienfaisance et la justice, soient respectés (ASSM, 2015). De manière plus générale, ce mémoire de recherche respecte le code de conduite éthique énoncé par l'APA, qui précise les principes éthiques de la profession de psychologue (<http://www.apa.org>). Ceux-ci permettent alors de garantir le bien-être et la protection des individus interviewés. De plus, afin de protéger les participants ayant pris part à la présente recherche, les données les concernant ont été anonymisées (ASSM, 2015).

4.3.2 Recrutement des participants

Afin de recruter les participants pour la partie pratique, plusieurs canaux de recherche ont été utilisés. Tout d'abord, une annonce a été publiée sur Facebook. Celle-ci a été partagée de nombreuses fois et a permis de recruter deux participants. Effectivement, deux personnes ont répondu au message en indiquant les coordonnées d'un proche à contacter et d'accord de participer à l'étude. Parallèlement à cela, plusieurs annonces ont été placardées sur les panneaux d'affichage des différents bâtiments de l'UNIL. Malheureusement, cela n'a pas permis de recruter d'individus supplémentaires. Une connaissance diététicienne a alors demandé à certains de ses patients atteints de diabète de type 2 s'ils étaient motivés à participer à ce mémoire se focalisant sur la vie professionnelle. Aucun n'a répondu favorablement à la requête, cela principalement parce que l'étude n'était pas rémunérée. Face à ces échecs, il a été nécessaire de trouver d'autres voies de recrutement. Différentes associations ont alors été contactées afin d'envisager une collaboration avec elles. L'Association Vaudoise du Diabète a répondu qu'il n'était pas possible pour elle de passer une annonce dans les locaux de son association ni sur son site Internet avant plusieurs mois car elle était déjà en train de recruter des participants pour une autre étude. Malgré plusieurs relances, rien n'a abouti. L'Association

Neuchâteloise des Diabétiques, quant à elle, a répondu que personne n'était intéressé ou disponible parmi ses membres pour participer à l'étude. Ces refus étaient très frustrants, cela d'autant plus qu'à cause de la confidentialité et de la protection des données, il était obligatoire de passer par des intermédiaires tels que les responsables des associations pour pouvoir obtenir les coordonnées de participants potentiellement intéressés par ce travail. Effectivement, il s'est avéré impossible d'entrer en contact directement avec les personnes susceptibles de vouloir participer (via la liste des membres des associations par exemple). Heureusement, les contacts avec l'Association des Diabétiques du Jura Bernois se sont montrés bien plus fructueux. En effet, le président de l'association, M. Denis Gerber, s'est montré très généreux et ouvert en proposant de publier gratuitement une annonce sur le site Internet de l'association ainsi que dans le D-journal, la revue suisse romande du diabète (Association Suisse du Diabète, 2016). Celle-ci a été publiée dans le courant du mois de juillet et a permis de recruter un participant supplémentaire, cela grâce à l'adresse e-mail mentionnée. Il est encore important de préciser que dans l'annonce publiée, l'accent a été mis sur la recherche de personnes souhaitant partager les expériences associées à leur milieu professionnel et non en lien avec leur situation médicale.



Association des Diabétiques du Jura Bernois

Appel à tous les membres de l'ADJB

Une étudiante du Jura bernois cherche à interviewer, pour son mémoire de Master en psychologie de la santé (Université de Lausanne), des personnes atteintes de diabète de type 2. Sujet abordé : le vécu associé au diabète dans le cadre professionnel.

Le comité ADJB relaie volontiers la demande que Mme Noémie Vuilleumier lui a adressée et encourage les membres de l'ADJB (ou d'autres diabétiques) à répondre favorablement à cette requête.

Pour les besoins de son travail, Noémie Vuilleumier recherche des personnes atteintes de diabète de type 2 actives professionnellement ou actuellement inactives (chômage), mais insérables d'un point de vue professionnel. L'appel ne concerne donc pas les personnes retraitées. Il s'agira de réaliser un entretien d'une heure environ. Mme Vuilleumier est prête à se déplacer à domicile.

Elle souhaite réaliser ces entretiens durant le mois d'août.

Adresses de contact :

Mme Noémie Vuilleumier : noemie-09@hotmail.com

Ou par le biais du président de l'ADJB qui fera suivre denis.gerber@diabetejurabernois.ch ou dg4333@gmail.com

Figure 2. Annonce passée dans le D-journal grâce à l'aide de M. Denis Gerber (Association Suisse du Diabète, 2016)

M. Denis Gerber a également partagé les coordonnées d'une infirmière en diabétologie travaillant dans l'association, Mme Katia Borel Paka. Cette dernière a ensuite été d'une grande aide puisqu'elle a proposé à plusieurs de ses patients atteints de diabète de type 2 de participer au présent travail. Elle a ensuite fait part des coordonnées des personnes ayant accepté de participer à l'étude, ce qui a permis de rajouter trois personnes à la liste des participants. Il est encore important de préciser que tout au long du recrutement des participants, la méthode de proche en proche (Blanchet & Gotman, 2007), qui consiste à « faire une chaîne » en demandant à un interviewé de désigner d'autres interviewés potentiels, a été appliquée. Cette technique a permis de trouver un participant supplémentaire, cela grâce au réseau de connaissances de l'un des interviewés.

Ce qui vient d'être présenté permet de se rendre compte que la recherche de participants n'a pas été des plus aisée. Effectivement, entre le début des recherches et le moment où tous les participants ont été recrutés, plus de deux mois et demi se sont écoulés. Toutefois, les efforts et l'obstination ont payé puisque finalement, ce sont sept participants qui ont accepté de prendre part à ce mémoire de recherche. Il s'agit à présent de les présenter brièvement.

4.3.3 Présentation des participants

Les sept participants interviewés sont tous atteints de diabète de type 2. Certains vivent avec leur maladie depuis de nombreuses années alors que d'autres ont appris qu'ils souffraient de diabète plus récemment. Parmi les sept personnes rencontrées, six sont actuellement insérées professionnellement et une bénéficie du chômage et est donc actuellement à la recherche d'un emploi. En outre, cinq des personnes rencontrées sont mariées, une est célibataire et une est divorcée. Concernant la nationalité, quatre des sept participants sont suisses, deux sont portugais et un espagnol. Certains avaient quelques difficultés pour s'exprimer en français mais finalement, la communication n'a jamais été un problème lors des entretiens et il a donc été possible de se comprendre mutuellement sans trop de difficultés. Le Tableau 2 présente quelques caractéristiques sociodémographiques et informations supplémentaires qui sont importantes pour comprendre la situation des participants interviewés. Il est important de préciser que pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, les prénoms des personnes rencontrées ont été changés et sont donc fictifs.

Prénom fictif	Sexe	Age	Profession	Diplôme ¹⁰	Taux d'occupation	Emploi occupé depuis ¹¹
Philippe	H	51	Médiateur urbain	UNI	100%	2015
Laurence	F	52	Technicienne en radiologie médicale	Haute-Ecole	50%	1985
Virginie	F	52	Assistante de direction	CFC	70%	2006
Gilles	H	53	Auto-électricien	CFC	100%	1990
Alfonso	H	54	Electricien	Scolarité obligatoire	100%	2006
Carlos	H	60	Chauffeur	Scolarité obligatoire	100%	2007
Sofia	F	40	Opératrice mouvement	Scolarité obligatoire	0%	-

Tableau 2. *Caractéristiques sociodémographiques des participants interviewés*

4.4 RÉFLEXION SUR LA PLACE DU CHERCHEUR DANS LA RECHERCHE

A ce stade du travail, il est nécessaire et important de développer un regard critique vis-à-vis de l'influence qu'exerce tout chercheur sur sa propre recherche. Cette activité réflexive permet de prendre du recul par rapport à son propre rôle dans la recherche et de se questionner sur la distance adéquate à adopter en tant que chercheur (Santiago-Delefosse, 2006). Cette étape méthodologique est donc essentielle lorsqu'on réalise une étude avec une recherche de terrain. En effet, étant donné que le chercheur se donne pour objectif de construire une analyse d'après ce qu'il comprend du vécu des personnes et qu'il essaie « de décrire sa façon de voir la façon de voir d'une population ou d'un groupe » (Blanchet & Gotman, 2007, p.106), il est important de se questionner sur son rôle et son implication dans la recherche. Dès lors, comme l'explique Santiago-Delefosse (2002), dans une perspective qualitative et donc subjective, il est essentiel « de prendre en compte les interférences propres au chercheur » (p.10). Etant donné que dans ce type d'approche le chercheur fait partie intégrante de son cadre de travail et qu'il s'introduit dans le monde vécu des personnes qu'il essaie de comprendre et d'étudier, il ne peut être considéré comme neutre. Dès lors, il est légitime de considérer que le chercheur influence les données récoltées et analysées, cela de par ses appartenances historiques,

¹⁰ Cette information concerne le diplôme le plus élevé obtenu (scolarité obligatoire, CFC, maturité, Haute-Ecole, UNI/EPF).

¹¹ Cette information concerne l'année du début de l'emploi actuel.

sociales ou encore politiques (Santiago-Delefosse, 2006). Si le background culturel, social et politique du chercheur a des implications sur sa recherche, il est également important de reconnaître que sa simple présence auprès des sujets qu'il interroge a une influence sur les résultats trouvés. Plus précisément, selon Blanchet et Gotman (2007), « tout discours produit par entretien est co-construit par les partenaires du dialogue » (p.115). Il n'est alors pas possible de nier le rôle joué par le chercheur car la signification des données produites lors d'une interview est à considérer comme étant co-construite au cours de l'interaction entre le chercheur et le participant. Ainsi, de par sa présence, son attitude ou encore les relances qu'il effectue, le chercheur contribue et participe au processus de co-construction des connaissances relatives au phénomène qu'il étudie. S'il est important de reconnaître la proximité et l'implication du chercheur dans sa propre recherche, il est également nécessaire de considérer la distance qu'il est parfois nécessaire de garder ou d'instaurer afin d'étudier son objet de recherche avec un regard ouvert. A ce propos, s'il est impossible de nier le fait que certaines valeurs ou intérêts ont influencé le choix de la problématique de ce travail, il est important de préciser qu'il existe (ou existait) une certaine méconnaissance personnelle vis-à-vis du sujet choisi. Ainsi, le fait de ne pas être atteinte de diabète de type 2 et de ne pas encore être insérée sur le marché du travail permet de conserver une certaine innocence vis-à-vis de la thématique étudiée. Cette distance a l'avantage d'éviter la présence de certains a priori, attentes ou idées préconçues. Cela permet ainsi de garder une ouverture d'esprit très large par rapport aux résultats à découvrir, ce qui ne peut qu'être considéré comme bénéfique. En résumé, l'enjeu en tant que chercheur consiste à trouver la distance adéquate entre proximité et éloignement vis-à-vis de la thématique, cela afin de garantir des résultats de qualité. Il faut surtout rester humble et se remettre en question par rapport au rôle joué par le chercheur aux différentes étapes de son étude.

5. ANALYSE DES RÉSULTATS

Il est désormais temps de présenter les résultats qui ont émergé de l'analyse des données. Le Tableau 3 résume l'arbre thématique obtenu grâce à l'analyse thématique de contenu réalisée. Il met en lumière les six thèmes obtenus ainsi que les catégories qui les composent. Il est important de préciser que les différentes catégories incorporées dans chaque thème se retrouvent dans la plupart des entretiens réalisés. Cependant, certaines retranscriptions sont plus riches ou exhaustives que d'autres, raison pour laquelle certains entretiens seront davantage exploités. A la suite du Tableau 3, il s'agira donc d'explicitier les différents thèmes en reprenant des extraits du discours des participants permettant de les illustrer. Il s'agira également de mettre en perspective et de comparer les propos des participants les uns par rapport aux autres, cela pour chaque catégorie mise en évidence. Il est important de préciser que bien que les thèmes soient distincts et qu'ils présentent tous une cohérence interne, ils sont tout de même tous en relation les uns avec les autres. En effet, ce sont les thèmes pris comme un ensemble qui contribuent à la compréhension globale du vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2 au sein de leur environnement professionnel. De ce fait, certaines connexions entre catégories appartenant à des thèmes différents ou au même thème seront explicitées au cours de l'analyse lorsqu'elles s'avéreront pertinentes et porteuses d'un sens particulier et spécifique. Il est encore important de préciser que pour faciliter la lisibilité et la compréhension de l'analyse des résultats, les extraits issus des entretiens réalisés avec les participants sont présentés en italique.

Thème	Catégorie	Illustration ¹²
1. Vécu corporel	1.1 Sensations corporelles et symptômes	<i>Et quand j'ai la fatigue, la tête elle tourne et les jambes ben aussi. (Carlos, tdp¹³ 14)</i>
	1.2 Ecoute du corps	<i>[...] je fais attention quand même à mon état. (Philippe, tdp 11)</i>
	1.3 Le passage clé	<i>Je disais « je peux plus ». Mmh. + Quand je sentais que j'allais faire un malaise quoi. (Sofia, tdp 26)</i>
2. Gestion du diabète au travail	2.1 Gestion des crises	<i>[...] quand ça va pas, au lieu de rester ici pis de tourner en rond ben je pars me reposer, je pars manger quelque chose. (Gilles, tdp 21)</i>
	2.2 Horaires	<i>J'ai réaménagé mes horaires, enfin, j'ai tout changé pour arrêter de courir tout le temps et je</i>

¹² Par souci de clarté et de concision, une seule illustration par catégorie est présentée dans le Tableau 3.

¹³ Tdp = tour de parole

		<i>travaille plus sur la pause de midi [...] (Gilles, tdp 6)</i>
	2.3 Repas	<i>Je peux pas faire bien comme je devrais pour le diabète et avoir assez de force pour me nourrir pour travailler. (Carlos, tdp 12)</i>
	2.4 Contrôles et traitements médicaux	<i>Donc pour me contrôler, c'est facile puisque c'est du sang qu'on prélève. Par contre, faire des injections ici, c'est pas propre puisque c'est un atelier ici. (Gilles, tdp 24)</i>
	2.5 Comportements préventifs	<i>[...] je fais très attention toute le- la journée et à cause de ça, la production elle est moins. Parce que je dois penser à ma santé et à pas me blesser. (Alfonso, tdp 51)</i>
	2.6 Activité physique	<i>[...] mon job me permet d'assumer euh une part-une composante non négligeable de mon diabète, qui est que j'ai une activité physique LIÉE directement à mon job. (Philippe, tdp 79)</i>
3. Articulation vie professionnelle / vie extra-professionnelle en ayant du diabète	3.1 Diabète au travail et diabète hors travail	<i>A la maison on est tranquille hein. On n'est pas sous stress et pis on prend le temps qu'il faut. (Laurence, tdp 56)</i>
	3.2 Une question de priorités	<i>[...] j'ai mis la santé avant le travail. Ouais, tout est une question de priorités. (Gilles, tdp 11)</i>
	3.3 Un équilibre à trouver	<i>[...] le diabète c'est [...] un truc en plus dans la vie [...] donc la logique, c'est que comme on a un truc en plus, ben autre chose doit diminuer ou euh + être en moins pour que ça soit équilibré en euh quelque sorte. (Sofia, tdp 63)</i>
4. Relations au sein de l'environnement professionnel	4.1 Choix d'en parler ou pas	<i>[...] moi je joue cartes sur table hein. Euh voilà, ils le savent. (Philippe, tdp 18)</i>
	4.2 Aide apportée par les autres	<i>On n'est pas le seul à devoir y penser, ils disent « il faut que tu fasses ça », « fais attention à ça ». (Alfonso, tdp 34)</i>
	4.3 Qualité des relations	<i>[...] moi en direct, j'ai pas de mauvaises relations et pis on me le fera pas ressentir en direct tout ça. ++ Mais voilà, j'apprends par derrière et c'est pas forcément très agréable je dirais. (Laurence, tdp 6)</i>
	4.4 Regard des autres	<i>[...] il y a aussi les copains de boulot, il y a tout le monde qui est pas loin du camion et tout. Et pis [...] ceux qui savent pas ils vont se dire « mais c'est un drogué celui-là à se piquer comme ça ? » (Carlos, tdp 65)</i>
	4.5 Epargner les autres	<i>Mais le plus important c'est que ça soit pas les patients qui pâtissent de ma euh situation. (Laurence, tdp 26)</i>
5. Influence du diabète sur la	5.1 Recherche d'emploi	<i>Vous avez dix dossiers en face de vous, c'est pas que vous voulez faire de la ségrégation par</i>

carrière et les tâches effectuées		<i>rapport à d'autres mais [...] celui qui a le diabète, c'est pas le dossier idéal. Donc il faut faire attention. (Philippe, tdp 51)</i>
	5.2 Incertitude	<i>Je dis « on verra la suite ». (Alfonso, tdp 47)</i>
	5.3 Rythme de travail	<i>Ça casse un peu le rythme qu'on a de devoir sortir parce qu'on n'est pas bien. Donc après, on travaille aussi plus lentement. (Sofia, tdp 6)</i>
	5.4 Concessions et renoncements	<i>[...] si j'avais pas de diabète euh je ferais des nuits, je ferais des piquets, je ferais- je ferais plus de choses que ce que je fais maintenant. (Laurence, tdp 32)</i>
6. Perception de la situation de travailleur diabétique	6.1 Travailler normalement	<i>C'est pas la maladie ben qui dirige la journée de travail. (Alfonso, tdp 1)</i>
	6.2 Sentiment de chance	<i>Ma foi il y a des gens qui ont un cancer, qui ont des AVC, voilà. En fait je finis presque par me dire que parmi tout ça, pourquoi pas le diabète ? Je sais qu'on choisit pas mais à choisir, je pense que c'est pas le pire. (Virginie, tdp 16)</i>
	6.3 Un mal invisible	<i>[...] les gens ils croient pas qu'on a le diabète parce qu'ils le voient pas en fait. C'est surtout ça qui est dur, qu'on nous reconnaît pas parce qu'on voit pas ce qu'on vit et qu'on est malade. (Sofia, tdp 9)</i>
	6.4 Importance de l'état d'esprit	<i>[...] il y a un état d'esprit qui fait. [...] comment on perçoit les choses. (Philippe, tdp 37)</i>

Tableau 3. *Thèmes, catégories et illustrations identifiés lors de l'analyse*

5.1 PRÉSENTATION DES THÈMES

5.1.1 Thème 1 : vécu corporel

Le premier thème, nommé vécu corporel, regroupe trois catégories. La première est celle des sensations corporelles et symptômes, la seconde traduit l'écoute du corps et la dernière est relative au passage clé qu'il a été possible d'identifier dans le discours de certains participants.

Sensations corporelles et symptômes

En ce qui concerne les sensations corporelles et les symptômes prenant place dans le contexte professionnel, plusieurs sortes de ressentis ont pu être mis en évidence. Premièrement, tous les participants hormis Virginie ont décrit les symptômes ressentis lors d'une crise d'hypoglycémie survenant durant leur journée de travail. Ainsi, Philippe explique avoir la gorge sèche et se sentir faible. Il ajoute aussi que lors d'une crise, il n'arrive plus à « [...] analyser ce qu'on me dit, à y réfléchir, à me poser » (Philippe, tdp 17). Les symptômes identifiés par Philippe semblent donc pouvoir être différenciés en sensations physiques au

sens propre du terme et en ressentis cognitifs et comportementaux. Cette superposition de symptômes se retrouve chez la majorité des participants ayant abordé ce sujet. Ils font ainsi état de fourmillements dans le corps, de perte de forces, de sensation de tête qui tourne, de tremblements, de sueurs, de symptômes respiratoires mais aussi de difficultés de concentration et d'attention ou de ralentissement de la pensée. Si ces deux types de symptômes coexistent durant une crise d'hypoglycémie chez la majorité des interviewés, chez Laurence, seuls les symptômes comportementaux et cognitifs se manifestent. Elle est d'ailleurs très consciente de la différence entre ces deux types de symptômes, comme elle le raconte : « *Moi, j'ai plus de symptôme. J'ai les problèmes d'attention, de mémoire, que je fais trois fois la même chose comme je vous disais ou que je me sens partir ou que je tourne en rond. Mais c'est pas physique au sens propre du terme* » (Laurence, tdp 70). Deuxièmement, d'autres sensations que celles présentes lors d'une crise hypoglycémique existent chez les travailleurs atteints de diabète de type 2. Celles-ci sont moins localisées et momentanées et davantage générales et continues. Ainsi, tous les participants interrogés parlent d'une fatigue relativement importante et présente de manière plus ou moins constante au cours de leur journée de travail même si elle peut toutefois fluctuer en intensité. Ils considèrent cela comme le symptôme le plus caractéristique et le plus pénible de leur situation de travailleur diabétique car il les empêche parfois de réaliser leur travail de manière optimale. Pour Sofia, actuellement au chômage mais qui parle de ses expériences professionnelles passées, la fatigue ressentie est très intense car il s'agit en fait d'une double fatigue, induite à la fois par le diabète et par le travail effectué : « *[...] être toujours fatiguée à cause du diabète ET (insiste sur le mot) en plus à cause du travail* » (Sofia, tdp 19). Un autre symptôme décrit comme relativement omniprésent au cours d'une journée de travail par Virginie, Carlos et Sofia est celui de la soif. Cela se manifeste pour eux par une impression de bouche sèche et pâteuse. Troisièmement, Carlos, Alfonso et Laurence ont mis en évidence l'existence de symptômes ou sensations corporelles induits par les médicaments ou les dispositifs inhérents à leur diabète. Par exemple, Alfonso parle des effets secondaires physiques et psychiques désagréables provoqués par le Metfin® qui durent parfois pendant deux heures et qui lui coupent souvent l'envie de se rendre au travail le matin : « *[...] comme des angoisses, que je me sens pas bien pis j'ai des nausées qui viennent euh + avec les angoisses* » (Alfonso, tdp 7). Quant à Laurence, elle fait part des sensations corporelles provoquées au travail par sa pompe à insuline. Cet appareil, qui représente un ajout corporel, provoque des sensations lors des changements de glycémie : « *[...] quand il y a quelque chose, ça bip, ça vibre euh tout le temps* » (Laurence, tdp 27). Quatrièmement, un élément abordé par Philippe et Sofia mérite

d'être mentionné. Selon Sofia, son ressenti émotionnel dans le cadre professionnel, influencé par le stress, l'énervement ou les disputes, avait, lorsqu'elle travaillait encore, un impact sur la fréquence des crises hypoglycémiques ou l'intensité de sa fatigue. Philippe est du même avis qu'elle. Les symptômes et sensations corporelles ressentis au travail seraient donc parfois à mettre en lien avec les émotions expérimentées et vécues. Sofia l'explique de manière explicite lorsqu'elle dit : « [...] *si ça va pas bien au travail, par exemple si les pièces se mettent pas bien, ben ça me stresse beaucoup et ça, ça se répercute sur le diabète, on a plus de crises ou on se sent encore plus fatigué* » (Sofia, tdp 57).

Ecoute du corps

La deuxième catégorie est celle de l'écoute du corps. A ce propos, deux participants ont insisté sur l'importance accordée au fait d'être attentif aux signaux envoyés par le corps, alors que deux autres ont expliqué ne pas ressentir ou percevoir ce qui se passe à l'intérieur d'eux-mêmes durant leur journée de travail. Le niveau d'écoute et de perception des sensations corporelles varie donc de manière importante entre les différents interviewés. Ainsi, Carlos ne sent pas les changements de glycémie au cours de sa journée de travail puisqu'il affirme « *Moi je sens rien de ça. Je sais pas trop* » (Carlos, tdp 53). Au contraire, Philippe insiste sur l'importance de sentir les choses et de faire attention à son état physique tout au long de sa journée de travail. Il précise d'ailleurs qu'il est « [...] *beaucoup plus attentif* » (Philippe, tdp 16) aux sensations corporelles et aux ressentis physiques dans le cadre professionnel. Pour lui, être très attentif à l'influence des émotions et du stress induits par son activité professionnelle sur son taux de glycémie lui permet donc de limiter au maximum les effets de son diabète sur le déroulement de sa journée de travail. En faisant attention à ce qu'il ressent et en écoutant les signes envoyés par son corps, il arrive par exemple à anticiper et à prévenir les crises d'hypoglycémie qui pourraient survenir lorsqu'il est en train de travailler : « [...] *j'ai la chance d'être euh de ressentir ces symptômes très très tôt donc l'influence qu'ils ont c'est euh si je prends du sucre c'est pour éviter que ça aille plus loin* » (Philippe, tdp 44). Au-delà de ces différences de niveau de perception des ressentis, il est possible d'identifier, par rapport à l'écoute du corps, une opposition entre ce qui peut être perçu de l'intérieur et ce qui peut être perçu de l'extérieur. Effectivement, Sofia met l'accent sur le fait que seule la personne atteinte de diabète est capable de sentir et de ressentir les signes corporels de la maladie car ceux-ci se manifestent à l'intérieur du corps, au plus profond de ce dernier. De ce fait, les autres personnes n'y ont pas accès : « *C'est ça, nous on le voit à l'intérieur de nous [...] mais eux, à l'extérieur, ils peuvent pas le voir puisque c'est à l'intérieur de nous* » (Sofia, tdp 9). Cette

opposition intérieur/extérieur par rapport à l'écoute du corps est aussi très présente dans le discours de Laurence mais son avis par rapport à cela s'oppose à celui de Sofia. Elle mentionne : « [...] *comme je suis dedans mon corps, je le sens pas forcément puisque je suis dedans. C'est plus eux qui voient la différence par rapport à quand tout va bien et quand ça va un peu moins bien* » (Laurence, tdp 12). Pour elle, il est donc plus facile que ce soit les autres qui constatent ces signaux corporels de l'extérieur que de se baser sur ses propres perceptions sensorielles et ressentis physiques pour évaluer son état. Selon elle, les indicateurs corporels sont donc davantage des réactions (visibles de l'extérieur) que des sensations internes (ressenties de l'intérieur). Cet aspect est également à mettre en lien avec le fait que Laurence, de par l'évolution de son diabète, doit faire face à une habitude aux symptômes physiques, qui sont de moins en moins perceptibles. En effet, Laurence ne nie pas l'importance de reconnaître et d'avoir accès aux sensations corporelles intérieures pour pouvoir agir sur ses symptômes et sur ses crises au travail. Néanmoins, elle y a accès de manière externe, c'est-à-dire soit par ses collègues, soit par l'intermédiaire de sa pompe à insuline, qui l'informe des changements internes de glycémie : « *Ben c'est toujours ma pompe qui va commencer à sonner pis qui va me dire « attention, t'es trop haute ou t'es trop bas »* » (Laurence, tdp 52).

Le passage clé

La troisième catégorie est relative au passage clé. Celui-ci représente le moment où le travailleur atteint de diabète de type 2 considère que les symptômes du diabète, qu'ils soient physiques ou cognitifs et comportementaux, sont trop importants et qu'il faut mettre quelque chose en place pour pouvoir stopper la crise d'hypoglycémie et le mal-être qui l'accompagne. C'est le moment où il est nécessaire de réagir pour reprendre le contrôle de son corps et de la situation. Il s'agit donc d'un moment critique, qui marque le passage entre des symptômes désagréables mais supportables et une situation sur laquelle il est nécessaire d'agir pour continuer à travailler ou simplement aller mieux. La première caractéristique de ce passage est qu'il s'agit d'un court moment, qui peut apparaître relativement brusquement. En effet, Laurence raconte que « *Les hypoglycémies, elles peuvent être TRÈS (insiste sur le mot) rapides* » (Laurence, tdp 18). Philippe est du même avis lorsqu'il décrit ce moment où il prend la décision d'agir en prenant du sucre car il devient absent, a l'impression de perdre le contrôle de son propre corps et n'arrive plus à travailler : « [...] *ces courts moments euh où tout à coup il faut que j'absorbe du sucre et où là, comme je disais, je deviens entre guillemets absent* » (Philippe, tdp 43). Sofia, quant à elle, explique que « *Je disais « je peux plus ». Mmh. + Quand je sentais que j'allais faire un malaise quoi* » (Sofia, tdp 26). Son discours permet de

comprendre que ce passage clé, qui représente le pic de la crise d'hypoglycémie, marque un moment de rupture où la situation dépasse l'acceptable et où il devient nécessaire d'agir. Ce passage représente donc un basculement entre une certaine passivité face au fait de subir les ressentis corporels expérimentés au travail et une phase d'activité, qui traduit la volonté et la nécessité de passer dans la gestion, c'est-à-dire de mettre quelque chose en place pour que cela aille mieux et si possible, pour reprendre son travail. Si Philippe décide de prendre du sucre à ce moment précis, Sofia avait plutôt tendance à prendre la décision de quitter son activité professionnelle pour se remettre et se reposer : « *C'est quand je sentais que j'allais tomber que je disais « il faut que je parte » » (tdp 29). C'est donc ce passage clé qui déclenche la gestion de la crise et l'action de la personne diabétique sur son lieu de travail.*

5.1.2 Thème 2 : gérer son diabète au travail

Le deuxième thème concerne la gestion du diabète au travail. Il comprend six catégories différentes, à savoir la gestion des crises, les horaires, les repas, les contrôles et traitements médicaux, les comportements préventifs ainsi que l'activité physique.

Gestion des crises

La gestion des crises est une catégorie qui est en lien avec le passage clé décrit dans le thème précédent. En effet, c'est au moment où les symptômes deviennent trop importants pour continuer à travailler que les participants décident de mettre quelque chose en place pour gérer leur crise hypoglycémique. Philippe, Laurence, Sofia et Gilles ont tous les quatre parlé de la gestion des crises et il a été possible de constater qu'ils ont tous recours à la même technique pour les gérer et les calmer. Effectivement, ils ingèrent rapidement de la nourriture, et plus particulièrement du sucre, cela pour faire remonter leur taux de glycémie. Si Philippe et Laurence ingèrent du sucre à l'endroit-même où ils se trouvent au moment de leur crise, Sofia préférerait quitter sa place de travail pour se rendre aux toilettes : « *[...] j'allais aux toilettes quand ça allait pas, j'essayais de prendre quelque chose pour que ça aille mieux pis généralement ça remontait et ça allait mieux » (Sofia, tdp 50). Gilles, quant à lui, préfère quitter son entreprise et donc son travail pour rentrer et gérer ce qu'il appelle « ses fringales » : « *[...] quand ça va pas, au lieu de rester ici pis de tourner en rond ben je pars me reposer, je pars manger quelque chose » (Gilles, tdp 21). Si le lieu de gestion des crises dans le cadre professionnel diffère entre les participants, il existe également une différence quant à l'importance des crises et au temps nécessaire pour se remettre au travail. En effet, Philippe déclare qu'il a toujours pu gérer ses crises sans complications et qu'après avoir ingéré du**

sucre, il va rapidement mieux et peut se remettre à travailler comme avant. Pour Sofia aussi, l'absorption de sucre lui permettait souvent de remonter son taux de glycémie et d'aller mieux. En revanche, pour Laurence, qui fait beaucoup d'hypoglycémies sur son lieu de travail, cela semble être plus compliqué. Effectivement, elle est déjà tombée plusieurs fois dans le coma lors de sa journée de travail. De plus, elle explique que « [...] *il faut compter minimum entre un quart d'heure et une demi-heure pour être euh de nouveau dans un état normal où on peut travailler à fond et normalement* » (Laurence, tdp 21). Selon elle, l'amélioration n'est pas instantanée et il faut donc un certain temps pour se remettre au travail. Ce qui est intéressant est qu'elle ajoute ensuite que lorsqu'elle vit des hypoglycémies légères durant sa journée de travail, elle continue à travailler « [...] *comme si j'avais rien* » (Laurence, tdp 25). Laurence continue donc parfois à travailler lorsqu'elle est en hypoglycémie, ce qui veut dire qu'elle accomplit ses tâches professionnelles en étant dans un état qu'elle ne juge pas normal ou optimal. Elle ne prend ainsi pas forcément le temps de se reposer ou de se remettre de sa crise avant de continuer son travail. Au-delà des différences entre les participants qui viennent d'être évoquées, un élément reste commun par rapport à la gestion des crises dans le cadre professionnel : elles impliquent une interruption brusque du travail qui est en train d'être effectué, ce qui perturbe de manière plus ou moins importante l'activité professionnelle. Cet aspect est particulièrement visible chez Philippe lorsqu'il dit : « *Alors qu'en journée, euh tout à coup ben je dis euh à mes collègues ou même si je suis tout seul mais je dis aux autres « arrête de me parler, ça sert à plus rien, je mange ». Il faut que je mange. Point* » (Philippe, tdp 16). Il semble donc que durant la gestion d'une crise, plus rien ne compte à part le fait d'ingérer du sucre, ce qui implique que l'activité professionnelle est mise entre parenthèses et provisoirement interrompue.

Horaires

Concernant les horaires, les participants qui ont insisté sur cet aspect de la gestion de leur diabète au travail sont ceux qui ont des horaires irréguliers, soit Philippe, Carlos, Laurence et Gilles. Pour Philippe, qui a des horaires décalés et coupés (il travaille souvent le matin puis en fin d'après-midi et en soirée), les horaires irréguliers sont un avantage car ils lui permettent de faire une sieste l'après-midi avant de retourner travailler, ce qui lui permet de gérer la fatigue. En revanche, pour les autres interviewés concernés, les horaires irréguliers représentent plutôt une difficulté dans la gestion de leur diabète dans le cadre professionnel car ils les empêchent de manger à heures fixes comme ils souhaiteraient le faire pour respecter les recommandations médicales concernant leur diabète. Par exemple, Carlos explique qu'il

est difficile de concilier les conseils médicaux avec des horaires irréguliers car comme il ne sait jamais quand il rentre du travail, il ne sait jamais à quelle heure il va pouvoir souper. Laurence déclare également qu'elle ne peut jamais manger à heures fixes à cause de son travail dans le milieu médical. Elle a conscience que ce n'est pas adapté à ses problèmes de santé mais elle ne peut pas faire autrement car les horaires irréguliers font partie intégrante des contraintes de son activité professionnelle : « *Mais on sait que c'est pas sain avec le diabète de faire ça mais on n'a pas le choix quand on a des horaires irréguliers de par la profession* » (Laurence, tdp 48). Pour Gilles aussi, les horaires irréguliers sont difficilement conciliables avec la gestion de son diabète, et en particulier des repas. Cependant, de par son statut d'indépendant et de chef d'entreprise, la situation est quelque peu différente pour lui. Ainsi, il a pu, depuis l'annonce relativement récente de son diabète, changer ses horaires et la manière d'organiser sa journée de travail. Il l'explique de la manière suivante : « *J'ai réaménagé mes horaires, enfin, j'ai tout changé pour arrêter de courir tout le temps et je travaille plus sur la pause de midi pour dépanner les clients et je me pose vraiment pour euh ben manger. Donc tous mes horaires ont changé* » (Gilles, tdp 6). Si Gilles ne travaille désormais plus durant la pause de midi, ses horaires sont aussi devenus moins intenses de manière globale par rapport aux septante heures hebdomadaires qu'il faisait avant d'apprendre sa maladie : « *[...] j'ai diminué beaucoup les heures de travail et j'essaie de finir euh- de faire des journées normales on va dire* » (Gilles, tdp 9). L'objectif final de ces changements mis en place est pourtant toujours le même, « *[...] pouvoir faire des horaires réguliers* » (Gilles, tdp 48) lui permettant de mieux gérer son diabète.

Repas

Tous les participants ont insisté sur l'importance des repas par rapport à la gestion de leur diabète sur leur lieu de travail. Toutefois, leurs avis à ce sujet divergent sur plusieurs points. Premièrement, il y a une opposition entre ceux qui jugent plus adéquat d'avoir des plats cuisinés industriellement ou par une cantine et ceux qui tiennent à rentrer manger à la maison ou à préparer leur repas eux-mêmes et à les apporter au travail. Ainsi, Carlos mange presque chaque jour des plats précuisinés peu équilibrés ; vivant seul, il ne prend pas le temps et n'a pas envie de préparer ses repas pour le travail à l'avance. Il a pourtant conscience que ce n'est pas forcément adapté à sa santé : « *C'est tout préparé, je sais que c'est pas bien et bon, mais bon* » (Carlos, tdp 12) et pense que ce serait bien plus facile s'il y avait une cantine à disposition sur son lieu de travail : « *Mais c'est aussi parce que je PEUX PAS (insiste sur les mots) faire autrement [...] Il y a pas de cantine, il y a pas de ci, il y a pas de ça* » (Carlos, tdp

10). Sofia est du même avis car elle raconte que « *Mais moi, c'est sûr que j'aurais préféré qu'il y ait une cantine pour suivre ce que je devais faire. Comme ça, j'aurais pu- parce qu'il y a des fois où on n'a pas forcément envie de faire à manger pour le lendemain* » (Sofia, tdp 18). Pour elle, il était donc plus facile de déléguer la tâche de préparer des repas équilibrés à une cantine que de devoir penser elle-même à la composition des plats à amener au travail : « *[...] pour moi c'était vraiment une contrainte de faire moi mes plats ici et en plus de voir si ils étaient équilibrés et tout ça* » (Sofia, tdp 19). En revanche, pour les autres, il est plus rassurant de préparer ses propres repas car cela permet de garder un contrôle sur le contenu des plats et de s'assurer de l'équilibre de ces derniers. Laurence explique par exemple que lorsqu'elle ne prépare pas elle-même le repas qu'elle va manger au travail, « *On sait jamais ce qu'on mange exactement* » (Laurence, tdp 48). Gilles est du même avis puisqu'il essaie de rentrer manger à la maison tous les midis afin d'y trouver des plats équilibrés : « *[...] avoir la moitié de légumes- de fruits et légumes dans l'assiette. Pis un quart de viande et un quart de féculents* » (Gilles, tdp 28). De plus, lorsqu'il n'a pas la possibilité de rentrer dîner à la maison, il constate que les repas imposés par ses obligations professionnelles ne sont pas adaptés à ses problèmes de santé et l'empêchent de gérer son diabète comme il le souhaiterait : « *[...] quand je suis avec des clients, des fournisseurs, ben c'est plutôt restaurant. Pis là ben souvent il y a des frites avec ou des choses comme ça. Alors là, je le sais que c'est pas équilibré mais j'ai pas le choix. Je fais une entorse à mon régime parce que ben je peux pas les emmener ben dîner à la maison* » (Gilles, tdp 30). Alfonso est également satisfait de préparer ses pique-niques car cela lui permet de manger équilibré même s'il n'est pas à la maison. Il pense qu'avec une cantine, il serait plus difficile de suivre les recommandations médicales concernant l'alimentation et que de ce fait, il craquerait plus facilement : « *[...] c'est plus facile parce que où je suis, il y a pas la cafétéria. Alors ça, ça enlève aussi un petit peu la tentation* » (Alfonso, tdp 24). Deuxièmement, si près de la moitié des participants acceptent sans réticences de suivre au travail le régime alimentaire qui leur est prescrit, l'autre moitié a parfois plus de mal à en accepter certains aspects. Par exemple, Alfonso avoue que parfois, ses pique-niques lui semblent moins appétissants que ceux qu'il préparait avant d'apprendre son diabète : « *[...] des fois, les menus ben, ils me font moins envie* » (Alfonso, tdp 20). Cependant, le plus difficile pour lui, c'est d'avoir perdu son petit plaisir, qui était celui de boire des boissons sucrées et non de l'eau durant sa journée de travail : « *[...] j'essaie de plus boire de l'eau. Mais ça, j'aime pas. Ça, ça me dérange de plus prendre le thé froid ou les jus. Ça, c'est vraiment quelque chose qui me dérange parce que ben au travail, j'aime bien avec le goût sucré quand euh + je travaille* » (Alfonso, tdp 20). Carlos, quant à lui, trouve qu'il

n'est pas possible de suivre les recommandations médicales concernant l'alimentation et d'avoir en même temps assez de force pour effectuer son travail : « *Je peux pas faire bien comme je devrais pour le diabète et avoir assez de force pour nourrir pour le travail. Alors voilà, faut choisir* » (Carlos, tdp 12). Selon lui, il y a donc une incompatibilité entre le fait de manger des repas équilibrés et pouvoir avoir assez d'énergie pour travailler. De ce fait, il ne fait pas attention à son alimentation au travail et privilégie le fait d'avoir assez de force pour effectuer son activité professionnelle : « *Je mange rien de spécial, je fais comme tout le monde ici parce que c'est important de manger normalement au travail. Au travail, pour manger, faut pas tenir compte du diabète* » (Carlos, tdp 10). Sofia avait également de la peine à faire attention à son alimentation au travail, mais pour une autre raison : « *Mais moi en tout cas, j'arrivais pas à faire comme on doit au travail parce que les repas à midi, c'est aussi un peu la récompense dans la journée de travail. Alors si on doit encore se priver à ce moment-là ben voilà quoi. Moi j'arrivais pas en tout cas. Sinon on n'a plus aucun plaisir à faire sa journée à l'usine quoi* » (Sofia, tdp 17). Pour elle, les repas de midi étant synonyme de récompense et de plaisir après les efforts fournis au travail, elle n'avait pas envie de se priver de ce moment de réconfort qui lui permettait de s'évader de son quotidien professionnel. De plus, Sofia raconte qu'elle a conscience que lorsqu'elle travaillait, elle avait tendance à davantage grignoter au travail car le stress professionnel l'amenait à compenser par la nourriture. Pour elle, il était donc très difficile de concilier activité professionnelle et gestion alimentaire sur son lieu de travail.

Contrôles et traitements médicaux

Les contrôles et les traitements médicaux font également partie du thème de la gestion du diabète au travail et la majorité des participants ont parlé de cet aspect. Concernant le contrôle de la glycémie, seul Gilles ne semble pas dérangé par le fait de se contrôler avec son appareil durant sa journée de travail. Il explique : « *Alors ça, je le fais n'importe où. Je peux le prendre en voiture, je peux le prendre chez les gens, je peux même dehors, je l'ai fait. Je peux le faire à l'établi, je peux le faire au bureau. C'est pas un problème* » (Gilles, tdp 26). En revanche, pour les autres interviewés qui ont parlé de cela, se contrôler sur son lieu de travail est vécu comme une contrainte importante. Ainsi, si contrôler sa glycémie au travail est perçu comme une difficulté importante pour trois participants, les raisons évoquées diffèrent. Ainsi, Laurence trouve contraignant de devoir abîmer son corps toutes les heures pour se contrôler. Elle semble vivre cela comme une intrusion corporelle dérangeante : « *[...] me faire des trous toutes les heures dans les bras pour voir à combien je suis ça c'est sûr que c'est pas non plus*

idéal » (Laurence, tdp 7). Interrompre sans cesse son travail pour se contrôler était devenu tellement contraignant pour elle qu'elle a préféré opter pour une pompe, qui lui permet d'être surveillée sans devoir effectuer des contrôles réguliers : « *Ça me permet de travailler seule en étant entre guillemets surveillée par l'appareillage et de pas devoir me contrôler tout le temps* » (Laurence, tdp 26). De son côté, Carlos refuse de se contrôler durant sa journée de travail car il juge que son environnement professionnel, et en particulier les conditions d'hygiène, n'est pas adapté pour cela : « *C'est pas possible avec mon travail euh + de contrôler ça au travail parce qu'il y a du soleil, il y a de la poussière et des machins et tout. Il y a toujours tout ça alors c'est pas bien pour piquer, ça va pas. C'est aussi un petit peu sale, vous savez* » (Carlos, tdp 63). Enfin, Sofia vivait relativement mal le fait de se contrôler durant son travail et ressentait le besoin de s'isoler aux toilettes lorsqu'elle devait se piquer. Elle explique : « *Alors je prenais ma machine, j'allais aux toilettes, je me piquais* » (Sofia, tdp 11). Pour elle qui, pour rappel, se rendait également au petit coin pour gérer ses crises¹⁴, les toilettes semblaient représenter un lieu particulier dans la gestion de son diabète. En effet, c'était un endroit où elle se retrouvait seule, un espace qui était implanté sur son lieu de travail mais dans lequel elle se sentait à l'abri du reste de son environnement professionnel puisqu'elle s'y isolait. Les toilettes, qui sont l'endroit où la maladie s'exprime, traduisent donc pour elle un espace à la frontière entre travail et non- travail. Par ailleurs et toujours par rapport au vécu associé aux contrôles, Sofia insiste sur l'incompatibilité qui existe, selon elle, entre le fait de se concentrer sur son travail et la nécessité de devoir toujours anticiper les futurs contrôles glycémiques : « *[...] ça vous prend la tête que ce soit toujours là parce qu'au travail, ben on a d'autres choses à penser que de devoir aller se piquer pour contrôler [...] C'est toujours là, dans un coin, on se dit « faudra aller se piquer après »* » (Sofia, tdp 20). Concernant les traitements médicaux, Philippe et Gilles ont parlé de l'administration de l'insuline sur leur lieu de travail. Philippe a expliqué qu'il ne s'injecte jamais l'insuline durant sa journée de travail et s'arrange pour le faire à la maison. Quant à Gilles, même s'il n'a pas encore besoin d'un tel traitement, il a un avis très tranché par rapport à cela, qui se rapproche de celui de Carlos concernant le contrôle de la glycémie : « *Et pis surtout, l'insuline, ça serait pas possible ici (désigne l'atelier), par rapport à mon travail qui est pas toujours très propre. Parce que j'ai les mains et les machines dans la poussière. Donc pour me contrôler, c'est facile puisque c'est du sang qu'on qu'on prélève. Par contre, faire des injections ici, c'est pas propre puisque c'est un atelier ici. Donc ici, ça me permet de faire des contrôles facilement*

¹⁴ Les deux catégories « gestion des crises » et « contrôles et traitements médicaux » sont donc fortement reliées dans le cas de Sofia.

mais ça me permet pas de de me piquer. Parce que c'est pas un milieu stérile en fin de compte » (Gilles, tdp 24). Pour lui, si se contrôler ne pose aucun problème, il est unimaginable de réaliser des injections dans son environnement professionnel, cela en raison des conditions d'hygiène et de propreté. Il pense même qu'il ne pourrait plus travailler dans son atelier s'il s'avérait qu'il devait introduire les injections dans son traitement. Gilles perçoit donc l'insuline comme un traitement incompatible avec sa vie professionnelle et souhaite à tout prix ne pas en arriver là. C'est la raison pour laquelle il fait autant d'efforts depuis l'annonce de son diabète pour gérer sa maladie au quotidien sur son lieu de travail. Un dernier élément intéressant relatif à la catégorie des contrôles et traitements médicaux mérite d'être mentionné même s'il n'a été abordé que par un participant. Carlos explique que parfois, les rendez-vous médicaux pour son diabète ont lieu durant sa journée de travail : « *Des fois, je dois partir pour aller au contrôle du médecin. Ça, c'est quand même pas normal d'aller au rendez-vous pendant le travail* » (Carlos, tdp 35). Selon lui, ces rendez-vous empiètent sur sa vie professionnelle et il est très difficile d'accepter de quitter son travail pour des contraintes liées à son diabète.

Comportements préventifs

Les interviews ont mis en évidence que plus de la moitié des participants mettent en place des comportements ayant pour but de prévenir et d'anticiper certaines difficultés relatives à la gestion de leur diabète sur leur lieu de travail ou d'éviter des complications qui pourraient mettre en péril leur vie professionnelle. Ce qui est intéressant est que deux types de comportements préventifs sont ainsi mis en place. Le premier type représente des stratégies concrètes et effectives mises en place dans le but de faciliter la gestion du diabète dans le cadre professionnel. Le deuxième type traduit des stratégies mentales visant à éviter les blessures qui pourraient compromettre la suite de la carrière professionnelle. Pour le premier type, Philippe raconte qu'il a toujours avec lui une barre de céréales lui permettant d'absorber rapidement du sucre en cas de crise. Virginie, quant à elle, déclare que lorsqu'elle travaille, elle a toujours une bouteille à côté d'elle afin d'anticiper les moments où elle va ressentir un besoin irrésistible de boire et d'éviter d'interrompre fréquemment son activité professionnelle à cause de la soif : « *[...] j'aime pouvoir boire quand je veux, surtout au travail euh + et pas courir aux toilettes ou à la euh cafet en plein matin parce qu'on a soif* » (Virginie, tdp 13). Ces deux participants ont donc trouvé des astuces pratiques afin de gérer au mieux leur diabète et ses inconvénients durant leur journée de travail. Ces comportements préventifs leur permettent d'anticiper les difficultés qui pourraient perturber leur quotidien

professionnel. Pour la deuxième sorte de comportements préventifs, il est possible de constater qu'Alfonso et Carlos mettent tous les deux en place des stratégies mentales ayant pour but de prévenir les accidents et les blessures qui pourraient survenir en effectuant les tâches inhérentes à leur activité professionnelle. S'il paraît logique de faire attention à ne pas se blesser lorsque l'on effectue un travail physique, Alfonso précise que c'est bien son diabète qui le pousse à agir de la sorte : « *Pis avec ça, je dois faire TRÈS (insiste sur le mot) attention. Plus qu'avant le diabète parce que oui, j'ai toujours fait attention à pas me blesser avec les machines parce que je sais que ben c'est dangereux. Mais là, ben ça devient comment dire ? + Ouais, comme une obsession. Je DOIS PAS (insiste sur les mots) me blesser. A cause du diabète* » (Alfonso, tdp 13). Alfonso et Carlos mentionnent qu'ils font particulièrement attention à éviter les blessures, et en particulier les plaies, car ils ont conscience qu'en raison des difficultés de cicatrisation provoquées par le diabète, les complications pourraient être importantes et fatales pour la suite de leur carrière professionnelle : « *[...] faire attention à ci, faire attention à ça. Faire attention de pas se blesser parce qu'on a dit que pour le diabète, c'est grave se blesser* » (Carlos, tdp 35). Dans les faits, cette volonté de prévenir les blessures et de faire attention prend la forme de pensées répétitives et quasi obsessionnelles présentes tout au long de la journée de travail, comme l'explique Alfonso : « *Il faut pas se blesser, Il faut faire attention ! C'est ce que je me répète toute la journée, je me dis « il faut faire attention, il faut faire attention ».* Ça tourne en boucle dans ma tête « *il faut faire attention* » » (Alfonso, tdp 14). De plus, les gestes inhérents aux tâches à accomplir sont pensés, mentalisés, vérifiés et effectués avec réflexion : « *[...] je prépare bien- je fais une mise en place d'outillage et je vérifie euh que ma mise en place elle est euh + parfaite. Après aussi, ben je fais les gestes ben plus lentement, pour faire attention comme je disais. Je me dis « fais attention quand tu tournes ça pour pas te couper ».* Pis après, si je dois grimper sur une échelle, ben je m'assure cinq fois si elle est bien posée pis que je vais pas tomber » (Alfonso, tdp 15).

Activité physique

La dernière catégorie de ce thème est relative à l'activité physique. Le type d'emploi exercé semble influencer de manière considérable cet aspect de la gestion du diabète au travail. En effet, seul Philippe, qui est amené à faire jusqu'à vingt kilomètres à pied par jour, considère que sa profession lui permet de faire une activité physique suffisante par rapport à ce qui lui est conseillé. Il arrive donc à gérer cet aspect du diabète sur son lieu de travail. De ce fait, pour lui, son emploi est très adapté à sa situation médicale puisqu'il lui permet de faire du « deux

en un », c'est-à-dire d'associer les recommandations médicales concernant l'activité physique à son activité professionnelle : « [...] *mon job me permet d'assumer euh une part- une composante non négligeable de mon diabète, qui est que j'ai une activité physique LIÉE (insiste sur le mot) directement à mon job [...] Elle EST (insiste sur le mot) intégrée dans mon job professionnel* » (Philippe, tdp 79). Pour Gilles, ce n'est pas la profession en tant que telle qui joue un rôle dans l'activité physique pratiquée sur le lieu de travail, mais plutôt la fonction occupée. Effectivement, en tant que patron de garage indépendant, il est amené à effectuer un travail comportant moins d'efforts physiques que lorsqu'il était employé dans un garage : « *Et comme je suis indépendant, que c'est moi le patron ici, ben je suis de plus en plus au bureau, donc l'activité physique ben ça diminue par rapport à il y a quelques années. Pis à côté de ça, ben comme je bouge moins au bureau quand c'est paperasse, ben j'ai dû reprendre l'activité physique à côté, aller marcher* » (Gilles, tdp 9). Pour Gilles comme pour les deux autres participants qui en ont parlé, l'activité professionnelle exercée ne leur permet pas de faire suffisamment d'activité physique par rapport à ce qui leur est recommandé pour leur diabète. Si ce fait est commun à Gilles, Carlos et Sofia, tous n'ont pas la même réaction et la même perception face à ce constat. Effectivement, Gilles a pris la décision de modifier ses horaires et de diminuer son temps de travail afin de pouvoir ajouter la composante « activité physique » à sa journée : « *Alors comme ça en dehors, ben je peux faire de la vraie activité, je peux aller marcher* » (Gilles, tdp 9). En revanche, pour les deux autres participants qui ne disposent pas de la liberté intrinsèque à la fonction de patron, il y a une impossibilité perçue de rajouter une activité physique en plus de leur journée de travail. Carlos explique qu'il « *Faut faire beaucoup de sport et tout aussi, ils disent. Pis moi je dis « mais à mon âge, quand on se lève à quatre heures du matin ou cinq heures du matin pour travailler, c'est pas euh facile* ». On peut pas » (Carlos, tdp 55). Sofia est du même avis : « [...] *on nous dit qu'on devrait sortir, se promener, faire du sport justement. Mais avec le travail, ça fait trop. On peut pas faire tout ça* » (Sofia, tdp 59). Pour Carlos et Sofia, pratiquer une activité physique suffisante est donc incompatible avec l'activité professionnelle, ce qui veut dire qu'il n'est pas possible pour eux de gérer cet aspect de leur maladie au travail ni en dehors de celui-ci. En effet, l'activité professionnelle prenant un temps et une énergie considérables sur une journée, il n'est pas non plus envisageable pour eux de faire de l'activité physique en plus de leur travail.

5.1.3 Thème 3 : articulation vie professionnelle / vie extra-professionnelle en ayant du diabète

Le troisième thème est intitulé « Articulation vie professionnelle / vie extraprofessionnelle en ayant du diabète » et est composé de trois catégories. La première a pour but de comparer le diabète au travail et le diabète hors travail afin d'identifier d'éventuelles différences entre ces deux contextes. La deuxième est nommée « une question de priorités » et la troisième est relative à un équilibre à trouver pour pouvoir vivre et travailler tout en étant atteint de diabète de type 2.

Diabète au travail et diabète hors travail

La première catégorie compare le vécu du diabète dans le cadre du travail et hors de la sphère professionnelle. Premièrement, la majorité des participants relèvent qu'il est important pour eux de différencier la gestion du diabète au travail et celle prenant place dans le contexte extra-professionnel, cela par rapport à différents aspects. Ainsi, Virginie déclare qu'elle prend toujours ses médicaments à la maison et non sur son lieu de travail. Philippe procède de la même manière, que ce soit par rapport à ses médicaments oraux ou son insuline. Il dit : « [...] *je les ai jamais avec moi ces médicaments au travail donc ils restent à la maison, ils m'empiètent par là-bas* » (Philippe, tdp 32). Il est possible de constater qu'il y a une volonté ou un désir chez Philippe de préserver sa vie professionnelle de ses traitements médicaux. Même s'il souhaite différencier et mettre une certaine frontière entre son diabète au travail et son diabète à la maison en prenant ses médicaments uniquement dans la sphère extra-professionnelle, il est possible de constater que les contextes sont tout de même en lien. Effectivement, c'est en prenant ses traitements médicaux à la maison que Philippe peut se libérer l'esprit pour sa journée au travail et se concentrer sur son activité professionnelle : « *J'ai pas besoin de plus y penser que ça la journée* » (Philippe, tdp 57). Cette idée de séparation entre gestion dans le cadre professionnel et extra-professionnel est encore plus marquée chez Carlos, qui considère que le diabète n'a pas le droit d'exister dans la sphère professionnelle : « *Mais je veux pas que le diabète, il m'embête au travail. Au travail, c'est le travail. C'est pas la place du diabète, c'est le travail. Le diabète, il a rien à faire là* » (Carlos, tdp 44). Pour lui, le diabète appartient à la vie privée et se gère donc à la maison et non dans l'espace public qu'est le travail : « *C'est vrai qu'on a des problèmes mais on peut aussi s'occuper des problèmes pas au travail mais quand on est à la maison* » (Carlos, tdp 72). Ainsi, il ne se contrôle pas durant son travail mais uniquement à son domicile : « [...] *je dois contrôler de temps en temps. Oui. Mais ça, je fais*

pas pendant la journée au travail » (Carlos, tdp 63). De plus, même s'il n'y arrive pas toujours, il essaie d'accorder plus d'importance au fait de manger équilibré le soir chez lui que lors de sa journée de travail. Ces éléments montrent que pour lui, les deux contextes sont bien distincts et à différencier l'un de l'autre. Deuxièmement, deux participantes mettent en évidence que le diabète est vécu de manière très différente et que la marge de liberté diffère dans le cadre professionnel et dans la sphère extra-professionnelle. En effet, Laurence et Sofia indiquent que la maladie n'est pas vécue de la même manière dans les deux milieux. Ainsi, le diabète induit beaucoup plus de stress au travail qu'à la maison en raison des responsabilités à assumer et des tâches à accomplir qui n'existent pas lorsque l'on est hors du travail mais qui sont inhérentes au fait d'exercer une activité professionnelle. En effet, Laurence explique que : « *Disons qu'à la maison, il y a pas le stress de faire une erreur avec un patient [...] c'est beaucoup moins stressant que sur un lieu de travail où il y a quand même quelque chose à faire, où il y a des gens avec qui on travaille* » (Laurence, tdp 56) et Sofia que : « *[...] c'est plus gênant au travail. De toute façon on l'a mais au travail, c'est pire. Au travail, on a des responsabilités, des choses à faire et avec le diabète, c'est difficile de faire ça bien, tout bien comme il faut [...] A la maison, on n'a pas cette pression justement* » (Sofia tdp 38). Les deux femmes insistent aussi sur le fait qu'au travail, il n'est pas forcément possible de suivre ses besoins, comme par exemple le fait de se reposer ou de faire une sieste si la fatigue devient trop importante alors que de telles choses sont possibles dans le cadre extra-professionnel. La liberté relative à la gestion du temps et à la manière de répondre aux difficultés engendrées par le diabète est donc plus importante à la maison que sur le lieu de travail : « *A la maison on est tranquille hein. On n'est pas sous stress et pis on prend le temps qu'il faut. Si je veux être tranquille pendant une heure plutôt que cinq minutes, ben ça gênera personne puisque je suis à la maison* » (Laurence, tdp 56).

Une question de priorités

Trois participants ont insisté sur le fait que pour vivre le plus sereinement possible tout en étant atteint de diabète de type 2, il est nécessaire de définir et d'être au clair avec ses priorités. Plus précisément, les interviewés qui ont abordé ce sujet partagent la conviction qu'il faut choisir, en termes de priorités, entre favoriser sa santé ou se focaliser sur sa vie professionnelle. Ces deux domaines de vie semblent donc entrer en concurrence chez certains travailleurs atteints de diabète de type 2. Si le constat émis par les trois participants est unanime, le choix de la priorité sur laquelle se concentrer diffère de manière importante entre ces derniers. Ainsi, Carlos met la priorité sur son activité professionnelle et, de ce fait, accorde

peu, voire pas d'importance et de place au fait de prendre soin de sa santé durant la journée : « *Ce qui est important la journée, c'est le travail. Pas le diabète* » (Carlos, tdp 10). Carlos justifie ce choix en expliquant que comme il doit se rendre chaque jour sur son lieu de travail, la priorité ne peut qu'être mise sur les tâches à accomplir dans le cadre de son exercice professionnel : « *C'est qu'on est au travail donc c'est le travail en premier et pas le diabète parce que euh + moi j'ai mon travail à faire* » (Carlos, tdp 55). Sofia, par opposition à Carlos, met la priorité sur sa santé. Effectivement, selon elle, il n'est pas possible de tout privilégier et il faut choisir un aspect sur lequel se focaliser : « *En ce moment, je me dis que c'est la santé OU (insiste sur le mot) le travail qui compte* » (Sofia, tdp 39). A ce propos, elle raconte qu'elle va beaucoup mieux physiquement et psychologiquement depuis que son licenciement l'a poussée à mettre la priorité sur sa santé et non plus sur son travail. Enfin, Gilles défend une position intermédiaire, qui reprend des éléments à la fois du discours de Sofia et de Carlos. Dès lors, Gilles explique qu'à l'annonce de son diabète, il a réalisé qu'il était nécessaire d'induire un changement dans ses priorités. Le travail, qui était l'élément principal et qui occupait la majeure partie du temps de la vie de Gilles avant son diabète, a donc dû laisser davantage de place à la santé : « *[...] Mais je dirais quand même que le travail, c'est en fait à égalité avec la santé à peu près. Faut alors concilier les deux comme priorités en fin de compte. Mais on dit quand même la santé en premier* » (tdp 52). Le discours de Gilles est quelque peu ambivalent puisqu'il déclare que plusieurs priorités peuvent coexister avec la même importance mais qu'en même temps, il est nécessaire de les hiérarchiser. Pour lui, ce qui est paradoxal est que si sa priorité ultime est de pouvoir continuer à travailler, sa nouvelle condition de diabétique l'a forcé, pour pouvoir atteindre son objectif, à mettre la priorité sur sa santé: « *Pis en ayant eu ça, ben j'ai mis la santé avant le travail. Ouais, tout est une question de priorités. Alors moi, ma priorité c'est quand même de continuer à travailler alors c'est assez paradoxal, mais pour continuer à travailler, ben je dois un peu diminuer mon travail. Alors la priorité je dirais que c'est le travail ET (insiste sur le mot) la santé* » (Gilles, tdp 11). Ainsi, il est possible de constater que pour Gilles, les priorités du travail et de la santé semblent être intimement et intrinsèquement imbriquées l'une dans l'autre. Effectivement, la santé est, selon lui, un prérequis nécessaire pour le travail. C'est la raison pour laquelle il la considère comme légèrement prioritaire par rapport à son activité professionnelle.

Un équilibre à trouver

La troisième et dernière catégorie de ce thème est nommée « un équilibre à trouver ». En effet, plus de la moitié des interviewés ont insisté sur le fait que leur diabète fait partie d'un système

plus large qui englobe les différents aspects de la vie que sont l'activité professionnelle, les liens sociaux ou encore la famille. Philippe résume très bien cette idée : « *Pour moi, le diabète est qu'une des composantes si on veut bien dans l'histoire* » (Philippe, tdp 75). Le défi pour eux est donc de parvenir à trouver un équilibre entre ces différents domaines ou composantes, qui forment un tout. Ce qui est intéressant est que les participants qui ont abordé cette catégorie émettent l'idée que dans cet équilibre à trouver, les composantes du diabète et de la vie professionnelle prennent toutes les deux beaucoup de place, d'énergie et de temps. Les conséquences de ce constat sont multiples et varient selon les interviewés. Premièrement, Carlos explique qu'il n'a pas réussi à trouver un équilibre lui permettant de vivre épanoui. Effectivement, pour lui, les deux composantes de la santé et de la vie professionnelle ne sont pas conciliables et ne participent pas à former un tout équilibré : « *On peut pas tout faire, le diabète et le travail. Ça, c'est trop* » (Carlos, tdp 57). Selon lui, pour trouver une harmonie, il serait nécessaire de remplacer du temps de travail par du temps à consacrer à la santé : « *Et ce qu'ils disent de faire pour le diabète, c'est en plus ! C'est en plus. C'est pas que je remplace le temps du travail par ce que je dois faire avec euh ben le diabète, c'est en plus !* » (Carlos, tdp 56). Or, pour lui, le diabète s'est superposé à sa vie professionnelle mais il ne dispose pas de temps supplémentaire pour pouvoir le gérer. En conséquence, il le met de côté et considère qu'il n'a pas trouvé d'équilibre. Deuxièmement, Gilles a choisi de diminuer une troisième composante afin de pouvoir concilier au mieux les deux autres, soit le travail et la santé : « *Ce qui était social, ben je le mets plutôt en santé maintenant. Enfin, le temps que je passais en social, ben je le prends maintenant pour la santé* » (Gilles, tdp 57). Gilles considère qu'il a atteint un nouvel équilibre, qui se traduit par une nouvelle configuration des différentes composantes, qui ont gagné ou perdu en importance : « *Les liens sociaux sont euh sympas aussi. + Mais j'ai perdu un peu de ce côté pis j'ai gagné de l'autre. Par contre le travail, ça reste. Donc si on pense ben globalement, j'ai pas perdu grand-chose* » (Gilles, tdp 54). Ce nouvel équilibre a donc certaines bases qui demeurent identiques : « *L'activité principale qui me prend le plus de temps, c'est toujours mon travail. C'est ce qui est à côté qui a changé, le social remplacé par ben la santé* » (Gilles, tdp 58). Troisièmement, Sofia explique que les deux composantes du travail et de la santé sont trop prenantes pour pouvoir former un tout équilibré : « *[...] avec le travail et le diabète, ben on a en quelque sorte deux vies à assumer* » (Sofia, tdp 56). Ce constat rappelle l'idée de concurrence entre ces deux aspects de vie évoquée dans la catégorie précédente. Pour Sofia, afin de conserver une vie la plus équilibrée possible avec le diabète, il est nécessaire de diminuer ou de supprimer l'une des deux composantes, dans son cas la vie professionnelle : « *[...] le diabète c'est un truc qui nous*

arrive, un truc en plus dans la vie qu'on n'a pas avant de l'avoir. Donc la logique, c'est que comme on a un truc en plus, ben autre chose doit diminuer ou euh + être en moins pour que ça soit équilibré en euh quelque sorte [...] la seule chose qui peut diminuer dans tout ça, c'est la- le travail » (Sofia, tdp 63). Pour elle, l'énergie à disposition étant limitée à cause du diabète, il s'agit donc de choisir les domaines où investir celle-ci afin d'avoir une vie la plus satisfaisante possible. Selon Sofia, ce choix nécessite de sacrifier ou de réduire l'importance accordée à la vie professionnelle afin de favoriser celle de la famille, centrale à ses yeux : « *Mais en fait, c'est assez euh ben logique parce que le couple pis la famille, c'est sûr qu'on peut pas sacrifier ça pour la maladie* » (Sofia, tdp 62).

5.1.4 Thème 4 : relations au sein de l'environnement professionnel

Le quatrième thème, qui s'intéresse aux relations au sein de l'environnement professionnel, est composé de cinq catégories. La première, nommée le « choix d'en parler ou pas », concerne la décision des participants d'informer ou non leur environnement professionnel de leur diabète. La seconde catégorie traite de l'aide apportée par les autres, la troisième de la qualité des relations au sein de l'environnement professionnel, la quatrième du vécu associé au regard des autres et la dernière du désir des interviewés d'épargner les autres des difficultés qu'ils peuvent être amenés à rencontrer sur leur lieu de travail par rapport à leur maladie.

Choix d'en parler ou pas

La première catégorie, qui a été abordée par tous les interviewés, s'intéresse à la décision des participants de révéler ou non l'existence de leur diabète aux personnes faisant partie de leur environnement professionnel. Un premier aspect concerne le fait d'en parler ou non à l'employeur. A ce propos, Philippe, Laurence, Virginie, Alfonso et Carlos expliquent qu'ils ont discuté de leur diabète avec leur supérieur. Selon eux, leur hiérarchie s'est alors montrée plutôt compréhensive face à leur annonce. Alfonso et Carlos précisent que c'est la situation dans laquelle ils ont appris leur maladie qui les a poussés à révéler leur diabète à leur supérieur. Effectivement, le diabète d'Alfonso s'est déclaré pendant un arrêt de travail faisant suite à un accident au pied et Carlos a eu un retrait de permis à cause de son taux de glycémie, ce qui l'a sur le champ privé de son outil de travail. Face à ces situations, Alfonso et Carlos n'ont eu d'autre choix que d'annoncer leur maladie à leur employeur lors de leur retour sur leur lieu de travail. Dans leur cas, il ne s'agit alors pas d'un choix mais plutôt d'un incident qui les a forcés et obligés à avertir leur hiérarchie de leur diabète. Carlos le raconte de la manière suivante : « *[...] si vous devez aller travailler et que tout d'un coup vous pouvez plus, ben vous êtes*

quand même obligé de dire, d'annoncer » (Carlos, tdp 46). Sofia, quant à elle, explique qu'elle a eu plusieurs employeurs depuis qu'elle a appris son diabète et qu'elle leur a parfois parlé de sa maladie et parfois pas. Elle précise qu'elle n'en parlait pas à ses employeurs lorsqu'elle arrivait à cacher son diabète et à le gérer sur son lieu de travail sans que cela ne se remarque. C'était le cas lorsqu'elle pouvait par exemple se rendre aux toilettes sans restriction durant sa journée de travail. Toutefois, Sofia affirme qu'il est plus facile et rassurant de savoir que l'employeur est au courant car ce dernier peut alors réagir en cas de problème mais surtout, cela lui permet à elle d'être plus à l'aise et de ne rien avoir à cacher pendant sa journée de travail : « *Pis même pour moi, j'étais plus à l'aise quand je l'avais dit, que j'avais pas un truc à cacher, à devoir aller aux toilettes en douce ou comme ça* » (Sofia, tdp 12). Un deuxième aspect de cette catégorie concerne la décision d'en parler aux collègues. Tous les participants hormis Carlos ont pris la décision de parler de leur maladie à leurs collègues. Beaucoup évoquent le fait qu'il est important pour eux d'en parler aux autres afin qu'ils puissent réagir en cas de problème causé par leur maladie. En parler aux collègues semble donc leur apporter une certaine sécurité face à ce qui pourrait éventuellement se produire. Mais surtout, la plupart des participants insistent sur le fait qu'il est primordial pour eux que leurs collègues ou employés comprennent leur situation, leurs besoins et les réactions qu'ils peuvent parfois avoir durant leur journée de travail. Ainsi, Philippe raconte que « *C'est le fait que mes collègues sachent POURQUOI (insiste sur le mot) telle fois c'est temps mort et pis ce qu'ils doivent faire en cas de pépin* » (Philippe, tdp 20). Pour Virginie, ce qui est important, c'est aussi de partager ce qui lui arrive avec ses collègues et de ne rien avoir à cacher, ce qui se rapproche de l'argument évoqué par Sofia par rapport au fait d'en parler à son employeur : « *Mais euh c'était pas dans un but particulier, juste que chacun connaît un peu la vie de tout le monde alors j'ai- j'avais rien à cacher pis je leur ai dit « on m'a trouvé du diabète »* » (Virginie, tdp 10). Carlos, quant à lui, a décidé de parler de son diabète uniquement à deux collègues dont il est très proche et de ne pas le dire aux autres. En effet, il ne voit pas d'utilité à leur en parler car il considère que sa maladie ne concerne que lui. Par conséquent, il considère que les autres collègues n'ont pas de raison d'en être informés : « *Pas trop besoin de savoir, je sais pas moi, chacun ses problèmes. Je vois pas pourquoi ça les regarde que j'ai le diabète. ++ Je fais pas un secret mais je veux pas annoncer à tout le monde quoi* » (Carlos, tdp 39). Enfin, un troisième aspect n'a été abordé que par Gilles mais mérite d'être mentionné. Il concerne le fait de parler de sa maladie aux clients. Gilles explique que le diabète lui a provoqué des problèmes de vue et que lorsqu'il est arrivé la première fois au travail avec des lunettes, les clients lui ont posé des questions, ce qui l'a amené à leur parler de son diabète. Pour lui, c'est important que

ces derniers soient au courant de son état de santé afin qu'ils comprennent les changements qu'il a mis en place au niveau professionnel, et notamment le fait de diminuer son temps de travail : « *Ils comprennent POURQUOI (insiste sur le mot) je les sers moins en fin de compte* » (Gilles, tdp 46).

Aide apportée par les autres

En ce qui concerne l'aide apportée par les autres, il est possible de constater que deux types d'aide ont été mis en évidence par les cinq participants qui ont parlé de ce sujet. Le premier type représente une aide potentielle, c'est-à-dire une aide qui pourrait s'avérer utile en cas de problème mais qui n'a pas encore eu besoin d'être appliquée concrètement dans les faits par les personnes présentes dans l'environnement professionnel. Philippe déclare par exemple qu'il a expliqué à ses collègues comment l'aider en cas de grosse crise hypoglycémique mais qu'un tel cas ne s'est encore jamais présenté : « *Je leur dis « si tout d'un coup je tombe comme ça, il faut pas appeler l'ambulance quoi voilà hein ça sert à rien* ». « *Commencez par- j'ai dans mon sac à dos ou dans le bureau ou autre euh voilà vous m'envoyez deux sachets de sucre euh et pis vous attendez généralement dix minutes un quart d'heure* » » (Philippe, tdp 18). Le deuxième type représente une aide réelle, qui est mise en place régulièrement par les collègues sur le lieu de travail. A ce propos, Laurence raconte que parfois, les crises sont tellement importantes que ce sont ses collègues qui doivent la sortir de l'hypoglycémie. Ils lui apportent également une aide réelle lorsqu'ils l'observent et l'informent sur son état. Ainsi, ce sont souvent eux qui remarquent qu'elle fait une hypoglycémie et qui lui proposent de la remplacer le temps qu'elle aille mieux en lui disant : « *[...] attends là, tu vas te poser, tu vas boire quelque chose pis je te remplace* » (Laurence, tdp 26). Alfonso fait aussi état du fait que parfois, les autres doivent le remplacer et donc l'aider à assumer une partie de son travail. Il vit cela très mal mais semble s'être résigné à accepter cette idée : « *D'une certaine manière, c'est pas facile. D'une certaine manière, je le vis mal. Oui. On se sent pas en capacité. Mais on sait très bien aussi qu'on peut pas faire trop euh d'efforts. Après voilà, faut prendre la chose petit à petit, c'est comme ça* » (Alfonso, tdp 41). Alfonso mentionne encore une autre aide réelle que lui apportent ses collègues et qu'il offre aux autres en retour par rapport aux problèmes de santé de chacun. Celle-ci se traduit sous la forme de conseils et de paroles rassurantes : « *Comme ça, on peut donner des des conseils, prévenir euh les risques, conseiller la euh médication. Voilà. Tout le monde il conseille tout le monde* » (Alfonso, tdp 28). Dans son entreprise, une véritable entraide semble s'être ainsi formée entre tous les travailleurs. Celle-ci permet de mettre en place une gestion collective et non individuelle des problèmes

de santé de chacun. Ainsi, les collègues d'Alfonso interviennent beaucoup pour l'aider à gérer sa maladie sur son lieu de travail, ce qui lui permet de ne pas être le seul à devoir penser aux différents aspects de son diabète : « [...] ben dans les faits, ils permettent de rappeler de quoi faut se méfier. Ils rappellent les pièges de la maladie et tout ça. On n'est pas le seul à devoir y penser, ils disent « il faut que tu fasses ça », « fais attention à ça » » (Alfonso, tdp 34). Au-delà de ces deux types d'aide, deux participants mentionnent qu'ils ne souhaitent pas que leurs collègues leur apportent une quelconque aide par rapport à la gestion de leur diabète dans le cadre professionnel. Effectivement, Gilles explique qu'il veut être le seul à gérer et à intervenir par rapport à sa maladie : « C'est moi qui ai du diabète, c'est moi qui me prends en main. C'est pas aux autres de le faire hein ! » (Gilles, tdp 25). De son côté, Carlos raconte qu'il ne veut pas de l'aide des autres ni de leurs conseils car il aurait l'impression de perdre une partie de sa liberté : « [...] c'est pas à eux de me dire « ouais, fais attention à ça, fais attention à ça, fais attention à ça ». Chacun est libre de faire un peu ce qu'il veut quand même ! C'est pas aux autres de décider pour mon diabète de comment je fais » (Carlos, tdp 40). Pour lui, ses collègues ne sont pas légitimes pour l'aider ou pour intervenir en lui donnant des conseils au travail : « Les autres, ils sont pas policiers, ils sont pas flics, ils sont pas médecins. Alors ils ont pas à donner leur avis dessus » (Carlos, tdp 41).

Qualité des relations

La troisième catégorie de ce thème se rapporte à la perception des travailleurs atteints de diabète de type 2 par rapport à la qualité des relations entretenues au sein de l'environnement professionnel. Deux perceptions différentes ont été évoquées par les participants. Pour le premier groupe, composé d'Alfonso, Gilles, Virginie et Philippe, les relations avec l'environnement professionnel sont bonnes, voire renforcées depuis l'apparition du diabète. Ainsi, Gilles met en évidence qu'il se sent davantage proche de ses clients depuis qu'il leur a annoncé son diabète car ils parlent dorénavant de sujets plus personnels et intimes. Ce partage est réciproque puisque ses clients, eux-aussi, lui confient désormais des aspects personnels de leur vie : « Et pis ils nous parlent de leurs problèmes quand on leur parle des nôtres » (Gilles, tdp 14). Alfonso est du même avis et déclare qu'il trouve très agréable de partager et d'échanger avec ses collègues à propos des problèmes de santé de chacun. Le fait que chacun ait un souci de santé crée un sentiment de similitude entre les travailleurs de son usine, un lien particulier qui les rapproche au niveau relationnel : « On est tous pratiquement dans le même âge, donc dans la fourchette de de quarante à cinquante. Donc euh ++ l'usure du corps, de la vie, ben ça commence à se voir à cet âge. C'est pour ça qu'on a tous ça en commun, l'usure

de la vie. *Ça, c'est un peu similaire pour tous, on partage euh + ça. Donc chacun a son petit souci* » (Alfonso, tdp 27). Si le fait de parler des problèmes de santé de chacun permet à Alfonso de renforcer ses relations sur son lieu de travail, cela lui donne également l'impression d'exister, autrement dit d'avoir une place importante parmi ses collègues : *« Ça fait plaisir de savoir qu'en fin de compte, euh en discutant de ce problème, on n'est pas oublié. On est là et ils pensent de nous. Ça donne une place importante, en fin de compte. On est là et on pense à nous »* (Alfonso, tdp 34). Pour le deuxième groupe de participants, composé de Laurence et Sofia, de manière globale, les relations professionnelles sont perçues comme bonnes. Cependant, toutes deux relèvent que les bons rapports apparents sont en fait superficiels car de nombreuses remarques et critiques relatives à leur situation de travailleuse diabétique sont en fait émises par leurs collègues et/ou supérieurs. Ces commentaires peu agréables à leur égard ne leur sont la plupart du temps pas adressés en face et elles en prennent connaissance de manière détournée, comme le déclare Sofia : *« Le problème, c'est que c'est par derrière qu'on dit ça et pas par devant »* (Sofia, tdp 44) et Laurence : *« [...] moi en direct, j'ai pas de mauvaises relations et pis on me le fera pas ressentir en direct tout ça »* (Laurence, tdp 6). Dans le cas de Sofia, les remarques portent sur la véracité de sa maladie et mettent en doute l'existence même de son diabète : *« Alors j'ai appris qu'ils disaient « ouais, elle a rien », « elle fait exprès » »* (Sofia, tdp 45). Quant à Laurence, elle explique ne pas se sentir comprise dans ses relations à cause des commentaires rapportés par ses chefs, qui lui rapportent que ses collègues se sentent agacés, énervés et stressés par sa situation de diabétique : *« Des choses du genre « ouais euh c'est vraiment stressant », euh « ça devrait pas arriver », « elle a qu'à faire plus attention » »* (Laurence, tdp 5). Les relations que Laurence entretient avec ses supérieurs sont elles aussi influencées par les remarques qu'ils lui adressent, cette fois de manière directe : *« [...] les chefs disent « ouais mais tu peux pas faire autrement ? », « tu pourrais pas te promener avec un petit sac et avoir du sucre sur toi ? » [...] « ouais tu pourrais pas te contrôler toutes les heures ? Comme ça tu sais à combien t'es » »* (Laurence, tdp 7). Il est donc possible de constater que pour ce deuxième groupe d'interviewés, la qualité des relations au sein de l'environnement professionnel est affectée par les commentaires touchant à leur condition de travailleurs diabétiques.

Regard des autres

Concernant le vécu associé au regard des autres dans le cadre professionnel, deux aspects importants ont été abordés par les participants. Le premier aspect concerne la manière dont les interviewés perçoivent le regard que l'entourage professionnel porte sur leur situation de

travailleur diabétique. Cette perception diffère entre les participants. Ainsi, Philippe reconnaît que son identité dans son environnement professionnel est, pour les autres, en partie définie par sa condition de diabétique : « [...] *on me voit comme un diabétique mais on me voit comme on voit quelqu'un avec une autre spécificité* » (Philippe, tdp 50). Cependant, pour lui, il s'agit d'une spécificité comme une autre et le regard des autres à son égard n'est donc pas influencé de manière importante par le fait qu'il soit atteint de diabète. Alfonso défend le même avis que Philippe mais avance un argument nouveau. Pour lui, les mentalités ont évolué et le regard des autres à propos du fait de travailler tout en souffrant d'une maladie ne serait plus considéré comme un problème nécessitant de dissimuler la vérité : « [...] *on n'est pas- c'est pas comme dans les années en arrière, où il fallait tout cacher. Avant, on le disait pas parce que voilà, c'était pas bien de le dire, c'était pas bien de- d'être exposé. Maintenant, ça, ça a changé* » (Alfonso, tdp 34). En effet, pour lui, le regard des collaborateurs n'est plus aussi jugeant qu'il a pu l'être dans le passé : « *On est moins jugé, il y a moins de tout ça. C'est devenu plus quelque chose de normal et- ben quelque chose qui est accepté, d'être malade* » (Alfonso, tdp 35). De plus, comme dans l'entreprise d'Alfonso la plupart des travailleurs souffrent d'un problème de santé, il ne se sent pas à part ou différent des autres : « [...] *on va pas se dire « moi j'ai un problème et je suis le seul ». On se sent plus NORMAL (insiste sur le mot) de voir que ben, les autres aussi, finalement, ils ont quelque chose* » (Alfonso, tdp 28). Dans ce contexte où la norme est davantage la maladie que la santé, le regard des autres n'est pas perçu par Alfonso comme une contrainte ou comme un poids. Au contraire d'Alfonso et Philippe, Laurence explique que le regard porté par ses collègues sur sa situation de travailleuse diabétique est difficile à vivre. Effectivement, selon elle, celui-ci n'est pas compatissant mais jugeant et marqué d'incompréhension. Pourtant, lorsque Laurence se met à la place de ses collègues et porte un regard sur elle-même et sa situation, elle utilise des mots très durs, comme si elle tentait de justifier le regard que les autres portent sur elle : « *Bah au lieu d'avoir quelqu'un qui est efficace et qui travaille tout seul, ben si vous devez faire votre travail PLUS (insiste sur le mot) regarder encore votre collègue qui a l'air de disjoncter légèrement, c'est pas très amusant. Ça fait pas forcément avancer le travail la même chose que si la collègue était pas à côté de ses pompes. Et pis ça peut quand même être stressant si vous avez du boulot, vous êtes aux urgences, qu'il y a pas mal euh de choses à faire pis que euh en bas vous vous rendez compte que si vous appelez la collègue, ben ça marche pas. C'est pas non plus idéal pour les collègues. Ça je peux comprendre que ça les embête que je disjoncte* » (Laurence, tdp 42). Le deuxième aspect de cette catégorie est relatif à la perception et aux croyances qu'entretiennent les participants vis-à-vis du fait de se soumettre au regard des

autres pour contrôler leur taux de glycémie. A ce propos, Gilles explique que bien qu'il puisse se contrôler quel que soit l'endroit où il se trouve, il s'isole toujours du regard de son employé ou de ses clients afin d'être plus à l'aise lorsqu'il doit le faire : « *Pis personne le voit, je je fais ça quand il y a personne en fin de compte. Je donne pas de détails, je contrôle pis je continue mon travail* » (Gilles, tdp 26). Pour Carlos aussi, qui a fait le choix de ne pas se contrôler sur son lieu de travail, les contrôles sont un aspect de sa maladie qui ne doit pas être exposé au regard des autres. En effet, Carlos a peur de ce que les autres pourraient penser de lui s'ils le voyaient se contrôler : « *Je sais pas mais il y a aussi les copains de boulot, il y a tout le monde qui est pas loin du camion et tout. Et pis ils vont se dire- ceux qui savent pas ils vont dire « mais c'est un drogué celui-là à se piquer comme ça ? ». J'ai pas envie qu'on me prend pour un drogué quand même !* » (Carlos, tdp 65). Dans le cas de Carlos, il est intéressant de constater que les deux catégories « regard des autres » et « choix d'en parler ou pas » sont fortement en lien. Effectivement, la peur du regard des autres dans le cadre professionnel exprimée par Carlos est en partie causée par le fait que la plupart de ses collègues ne sont pas au courant de son diabète. Dans ce contexte, il considère que si les autres le voyaient se piquer, ils interpréteraient son geste de manière faussée et risqueraient de ne pas le comprendre.

Épargner les autres

La dernière catégorie de ce thème, nommée « épargner les autres », se rapporte au fait qu'une majorité de participants ont évoqué qu'il est primordial pour eux que leur condition de diabétique n'induisse pas de répercussions pour les personnes faisant partie de leur environnement professionnel. Ils accordent alors une grande importance au fait d'assumer leur engagement professionnel envers les autres et souhaitent que ces derniers n'aient pas à subir les conséquences de leur problème de santé. Les interviewés qui ont parlé de cet aspect désirent tout d'abord épargner leurs collègues. Par exemple, Gilles, qui a allégé ses horaires afin d'avoir davantage de temps pour prendre soin de sa santé, veille à prendre du temps pour lui lorsqu'il sait que son employé n'est pas surchargé par la masse de travail : « *[...] après si il y a beaucoup de travail, ben je peux pas le laisser tout seul s'occuper du travail de deux pis moi aller me promener. Ça va pas ça* » (Gilles, tdp 18). Gilles fait donc attention à ne pas imposer à son employé les conséquences inhérentes à la gestion de son diabète dans le cadre professionnel : « *[...] que ça retombe pas sur lui non plus. Ça, c'est important* » (Gilles, tdp 18). Philippe, quant à lui, explique que même s'il se sent fatigué à cause d'une hypoglycémie, il ne se permet pas de manquer le travail pour se reposer car « *[...] il y a quand même une histoire de régularité vis-à-vis de mes collègues. Je me suis quand même engagé vis-à-vis*

d'eux » (Philippe, tdp 25). Ce désir de ne pas laisser tomber les collègues à cause du diabète est aussi très présent dans le discours de Sofia mais à la différence de Philippe, cette dernière n'arrivait pas toujours à assumer son engagement vis-à-vis d'eux, ce qui était très dur à vivre pour elle : « *J'aime pas s'ils ont besoin de moi pis que euh + je peux pas et que je dois partir. Ça, c'est vraiment dur* » (Sofia, tdp 27). Laurence, qui souhaite elle aussi épargner ses collègues, mentionne un autre aspect, qui est que grâce à la pompe à insuline, elle a moins besoin de ses collègues pour déceler ses hypoglycémies: « *[...] je peux gérer euh moi toute SEULE (insiste sur le mot) plutôt que d'avoir quelqu'un qui doive le gérer pour moi* » (Laurence, tdp 15). Etant donné que l'appareil l'informe sur son état, Laurence peut gérer davantage seule son diabète au travail, ce qui lui permet d'épargner ses collègues et de moins mêler ces derniers aux contraintes que sa maladie engendre durant la journée. Si les participants ont parlé de leur désir d'épargner leurs collègues, Laurence et Sofia ont également mentionné qu'il est très important pour elles que leur diabète ne se répercute pas non plus sur les bénéficiaires de leur activité professionnelle, c'est-à-dire sur les patients dans le cas de Laurence et sur les enfants dans le cas de Sofia, qui a travaillé dans une crèche. Ainsi, Laurence raconte qu'elle souhaite à tout prix préserver ses patients des difficultés associées à son diabète dans le cadre professionnel : « *Mais le plus important c'est que ça soit pas les patients qui pâtissent de ma euh situation* » (Laurence, tdp 26). Laurence se sent grandement responsable de la qualité du travail qu'elle fournit aux patients et souhaite que les contraintes de son diabète ne se répercutent pas sur eux : « *[...] les patients que j'ai ben ils ont le droit d'avoir un service qui soit qui soit au top, comme on l'attend* » (Laurence, tdp 60). De ce fait, s'il lui arrive d'être moins efficace ou de ne pas réaliser les examens médicaux correctement à cause d'une crise hypoglycémique, elle culpabilise et a de la peine à accepter que le travail n'a pas forcément été fait de manière optimale pour les patients : « *Alors après coup, oui, je culpabilise ou je m'inquiète* » (Laurence, tdp 26). Sofia, quant à elle, déclare que lorsqu'elle ne se sentait pas bien et pensait qu'elle n'était plus apte à gérer la situation, elle préférerait quitter son travail que de mettre en danger les enfants dont elle devait s'occuper : « *[...] c'était mieux que je parte plutôt que je reste là et que je serve à rien ou que je fasse une faute avec les enfants. Ça, c'est encore pire* » (Sofia, tdp 28). Pour elle, épargner les autres, cela signifie donc également savoir quitter ses responsabilités professionnelles pour éviter de commettre des erreurs.

5.1.5 Thème 5 : influence du diabète sur la carrière et les tâches effectuées

Quatre catégories composent le thème « influence du diabète sur la carrière et les tâches effectuées ». La première catégorie se rapporte à la perception des participants concernant la recherche d'emploi. La deuxième s'intéresse, quant à elle, à l'incertitude qui plane parfois au-dessus des perspectives professionnelles futures des travailleurs atteints de diabète de type 2. La troisième catégorie concerne le rythme de travail des interviewés. Enfin, la dernière catégorie de ce thème traite des concessions et renoncements que les participants sont parfois contraints d'accepter durant leur parcours professionnel à cause de leur maladie.

Recherche d'emploi

La catégorie concernant la recherche d'emploi n'a été abordée que par deux participants mais mérite d'être traitée car les deux personnes qui ont été amenées à chercher et à changer de travail depuis l'apparition de leur diabète ont évoqué cet aspect. Les autres participants n'ont peut-être pas parlé de ce sujet car ils sont employés dans la même entreprise depuis de nombreuses années. De ce fait, étant donné qu'ils n'ont pas changé d'emploi depuis que leur diabète s'est déclaré, ils n'ont peut-être pas été amenés à réfléchir à cette question. Quant à Gilles, indépendant, il semble logique qu'il ne soit pas préoccupé par cette catégorie. Un premier point important par rapport à la recherche d'emploi est qu'aussi bien Philippe que Sofia insistent sur le fait qu'ils n'ont pas été amenés à quitter leur travail et à en chercher un autre à cause de leur maladie. Ensuite, Philippe et Sofia déclarent qu'il est important de ne pas parler de son diabète lors des entretiens d'embauche. Ainsi, Philippe raconte qu'il n'irait « [...] *pas le clamer haut et fort partout* » (Philippe tdp 51) car selon lui, si l'employeur possède plusieurs dossiers de candidature, celui qui est atteint de diabète ne peut être considéré comme le dossier idéal. Ainsi, même si Philippe explique qu'il n'a pas parlé de son diabète lors de son entretien d'embauche pour son nouveau poste car il estime que sa maladie a peu d'influence sur son activité professionnelle et non parce qu'il appréhendait d'éventuelles conséquences, il semble tout de même avoir eu conscience que sa situation de diabétique aurait pu lui porter préjudice. La perception de Sofia est quelque peu plus tranchée car selon elle, il est certain que si elle parle de sa maladie lors d'un entretien, cela va la desservir et elle ne sera pas engagée pour l'emploi en question : « [...] *je pense que si je parle et que je dis que j'ai du diabète, c'est sûr que j'ai moins de chances que les autres. Je pense que oui, bien sûr* » (Sofia, tdp 52). Selon Sofia, il existerait donc une discrimination ou une défavorisation lors

des entretiens d'embauche envers les personnes malades : « *Une personne qui est pas malade, qui a pas de maladie, ben c'est clair qu'ils vont peut-être plus la prendre que moi. + Ouais, je suis sûre à cent pour cent* » (Sofia, tdp 52). Pour elle, ce constat est injuste et surtout, manque de logique. Effectivement, elle considère qu'il existe une contradiction entre le désir de la société et des caisses de compensation que les diabétiques continuent à travailler et le fait que les personnes atteintes de diabète doivent cacher leur maladie pour trouver un emploi : « *Alors je trouve que c'est un peu un cercle vicieux si on doit cacher le diabète pour trouver du travail mais qu'en même temps, on nous oblige de continuer à travailler malgré qu'on a le diabète ! C'est pas logique* » (Sofia, tdp 53).

Incertitude

La deuxième catégorie concerne l'incertitude exprimée par les interviewés par rapport à la suite de leur carrière professionnelle. Les quatre participants qui ont évoqué ce sujet ont insisté sur le fait qu'ils ont de la peine à se projeter dans la suite de leur vie professionnelle, cela soit parce qu'ils préfèrent vivre au jour le jour, soit parce qu'ils ont des peurs réelles et identifiables pour la suite de leur carrière. Dans les deux cas, cette dernière leur apparaît comme relativement incertaine. Par rapport au premier cas, Alfonso et Philippe mentionnent qu'ils font peu de projets concernant leurs perspectives professionnelles futures car ils préfèrent se focaliser sur l'instant présent. De ce fait, Alfonso déclare : « *Pour l'avenir, on verra ce qui se décide après. Pour l'instant, c'est pas le cas d'imaginer des solutions* » (Alfonso, tdp 45) et ajoute : « *Je dis « on verra la suite »* » (Alfonso, tdp 47). Ainsi, ce dernier préfère ne pas trop se projeter dans son avenir professionnel. En se concentrant sur le présent, il évite donc de penser à l'incertitude qui existe par rapport aux éventuels aménagements qu'il serait peut-être nécessaire de mettre en place à cause de l'évolution de son diabète. De plus, Alfonso explique que son esprit est déjà passablement occupé par son diabète durant sa journée de travail puisqu'il doit toujours faire attention et que par conséquent, il n'a pas le temps de faire des spéculations sur l'avenir : « *J'ai déjà assez que je dois faire pour penser de pas me blesser, je peux pas encore penser à demain et après demain et après après demain* » (Alfonso, tdp 53). Philippe, quant à lui, préfère ne pas se projeter dans son futur professionnel mais se focaliser sur le présent car pour le moment, son diabète ne lui pose pas trop de difficultés par rapport à son activité professionnelle : « *Non mais ce que je veux dire, c'est qu'on verra. Pour l'instant avec mon diabète ça se passe très bien* » (Philippe, tdp 74). Par rapport au deuxième cas, Sofia et Gilles font part de l'incertitude qu'ils perçoivent pour leur avenir professionnel en expliquant qu'ils appréhendent la suite de leur carrière. Cependant, les peurs qu'ils expriment

portent sur des aspects totalement différents. En effet, Sofia parle de sa peur par rapport à son retour dans le monde du travail qui la pousse à ne pas imaginer la suite de sa vie professionnelle : « *Je peux même pas imaginer comment ça sera dans quelques années euh + si je suis déjà fatiguée maintenant à cause de la santé. Ouais, je le vois vraiment mal pour la suite, c'est sûr. Je préfère pas penser à ça quoi* » (Sofia, tdp 54). Sofia préfère donc mettre les pensées relatives à son avenir professionnel de côté car elle perçoit ce dernier comme angoissant et potentiellement négatif. Quant à Gilles, ses peurs portent plutôt sur l'avenir de son entreprise, qui lui apparaît imprévisible et incertain à cause de la possible évolution de son diabète : « *Pis quand on m'a dit tous les symptômes qui pouvaient venir, avec tous les problèmes de circulation et la vue, ben j'ai eu peur aussi par rapport ben à mon entreprise* » (Gilles, tdp 61). Le flou qui entoure la pérennité de son entreprise se répercute donc sur la capacité de Gilles à se projeter dans son futur professionnel. Ainsi, même si l'avenir est toujours incertain et inconnu pour tous les individus, les participants semblent mettre en lumière une incertitude relative au futur professionnel plus importante, cela en raison de l'évolution probable de leur diabète au cours des années.

Rythme de travail

Les participants ont évoqué deux aspects importants par rapport à la manière dont leur diabète influence leur rythme de travail. Le premier est relatif à la diminution de la rapidité des tâches professionnelles effectuées et le second se rapporte au pourcentage de travail des interviewés. Concernant le premier aspect, Laurence, Alfonso et Sofia constatent que leur diabète a un impact sur la vitesse à laquelle ils effectuent leur travail. Si ce constat est commun aux trois participants, les explications qu'ils donnent à ce sujet diffèrent fortement et font intervenir plusieurs éléments. Ainsi, Laurence raconte que son rythme de travail est surtout ralenti lorsqu'elle continue à effectuer ses tâches alors qu'elle est en hypoglycémie : « *[...] je vais être beaucoup plus lente, beaucoup plus, ouais, j'ai plus de peine à me rappeler, donc je vais faire plus de temps pour faire la même chose* » (Laurence, tdp 11). Alors que pour Laurence le rythme de travail est affecté de manière temporaire en cas d'hypoglycémie, Alfonso explique qu'il travaille souvent plus lentement durant la totalité de sa journée de travail en raison de la fatigue causée par ses problèmes de santé, qui est omniprésente : « *[...] la fatigue, elle est là pendant la journée et pis ben je peux des fois avancer moins vite dans mon travail-dans le rythme, parce que je suis ben fatigué. Que je ralentis* » (Alfonso, tdp 6). De plus, ce qui est intéressant est que chez Alfonso, les catégories « comportements préventifs » et « rythme de travail » semblent être fortement liées. Effectivement, il déclare : « *Parce que*

comme je fais toujours attention, ben le rythme que je fais il est plus lentement. Donc je fais moins, peut-être, de pièces dans une journée [...] je fais plus lentement parce que je pense, je réfléchis à faire attention, à pas me blesser » (Alfonso, tdp 17). Il est donc possible de constater que dans le cas d'Alfonso, les comportements préventifs, et plus précisément les pensées et stratégies mentales ayant pour but d'éviter de se blesser, ont un impact sur la vitesse à laquelle il effectue son travail. Cette influence se traduit dans les faits par une diminution de la productivité, c'est-à-dire du nombre de pièces produites à la journée. Enfin, Sofia évoque un dernier élément intéressant. En effet, elle explique qu'elle travaillait plus lentement que les autres car son travail était fréquemment interrompu puisqu'elle devait quitter son activité professionnelle à plusieurs reprises durant la journée pour gérer et traiter ses hypoglycémies : « [...] je dois dire que ça coupe aussi le travail qu'on fait. Ça casse un peu le rythme qu'on a de devoir sortir parce qu'on n'est pas bien. Donc après, on travaille aussi plus lentement. Ouais, parce que comme je dis, ça casse le rythme de sortir, de revenir, de se remettre au travail pis tout » (Sofia, tdp 6). Sofia met donc en avant la difficulté à maintenir un rythme de travail optimal lorsque ce dernier est entrecoupé par des pauses nécessaires pour répondre aux crises engendrées par le diabète. Concernant le deuxième aspect, Laurence et Gilles ont fait part du fait que leur pourcentage de travail était en partie influencé par leur diabète. Ainsi, Laurence, qui travaille à 50%, raconte : « Et comme je suis beaucoup plus fatiguée ben je supporte moins de travailler à cent pour cent » (Laurence, tdp 33). Selon elle, ce serait donc la fatigue inhérente au diabète qui l'aurait poussée à diminuer son pourcentage de travail. En ce qui concerne Gilles, il déclare que depuis qu'il a appris son diabète, il a volontairement diminué la quantité de travail effectuée, ce qui se traduit par un nombre d'heures hebdomadaire moins important qu'avant l'apparition de sa maladie. Gilles explique qu'au fur et à mesure des années, il s'était laissé entraîner dans un cercle vicieux qui ne lui convenait plus depuis quelques temps et que le diabète lui a offert une opportunité pour modifier son rythme de travail : « C'est un peu une excuse, au fond, pour reprendre un rythme plus normal » (Gilles, tdp 13). Dans son cas, la diminution du rythme de travail en termes d'heures hebdomadaires n'a donc pas été « imposée » par son diabète mais plutôt « permise » par ce dernier. Enfin, il est possible de constater que chez Gilles, les catégories « une question de priorités » et « rythme de travail » sont très en lien puisqu'il a pris la décision de diminuer ses heures de travail en raison de sa priorité ultime, qui est de pouvoir poursuivre son activité professionnelle : « Je me suis dit que si je changeais pas mon rythme, ben j'allais devoir arrêter le boulot peut-être » (Gilles, tdp 44).

Concessions et renoncements

La quatrième catégorie concerne les concessions et renoncements que les participants ont été amenés à faire au cours de leur carrière professionnelle en raison de leur diabète. Beaucoup d'éléments différents ont été abordés par les interviewés à ce sujet, ce qui montre que les concessions et les renoncements peuvent toucher à des aspects très variés de la vie professionnelle. Premièrement, Alfonso et Philippe expliquent qu'ils doivent se montrer totalement transparents envers leur supérieur par rapport à leur état de santé. Ainsi, ils ont dû renoncer quelque peu à leur jardin secret en ce qui concerne leur santé puisqu'ils sont amenés à partager régulièrement à ce sujet des informations qui, pour le commun des mortels, ne sont pas dévoilées dans le cadre professionnel. Par exemple, Alfonso déclare : « [...] *je donne toujours les nouvelles du médecin* » (Alfonso, tdp 47). Même si ce partage d'informations médicales concernant leur diabète est bien vécu aussi bien par Alfonso que par Philippe, il est possible de constater qu'ils ont dû renoncer à considérer la santé comme un aspect privé et appartenant à leur vie personnelle et ont dû accepter que celle-ci devienne davantage exposée dans leur environnement professionnel. Deuxièmement, Laurence fait part du fait que son diabète a eu une grosse influence sur le déroulement de sa carrière. Effectivement, elle raconte qu'à cause de sa maladie et afin de ne pas prendre de risques pour elle-même ou les patients en étant seule sur son lieu de travail, elle a dû accepter la concession de ne plus faire de nuits de garde, ce qui représentait une partie importante de son travail : « [...] *si j'avais pas de diabète euh je ferais des nuits, je ferais des piquets, je ferais- je ferais plus de choses que ce que je fais maintenant* » (Laurence, tdp 32). Cette concession a été très difficile à accepter pour elle lorsqu'elle était plus jeune mais elle pense maintenant que c'est mieux de ne pas travailler la nuit. Troisièmement, Carlos déclare qu'il a été très difficile pour lui de renoncer provisoirement à son outil de travail, c'est-à-dire à son permis de conduire, à cause des déséquilibres glycémiques induits par son diabète. Selon lui, il est donc contraint de renoncer à la sécurité de son emploi de chauffeur et est forcé d'accepter de travailler en ayant toujours le risque de perdre ce qui lui est le plus cher en tant que travailleur, c'est-à-dire son outil de travail : « *Alors c'est dur que mon outil de travail il dépend ben du diabète. C'est comme si on me dit : « ton travail il dépend du diabète ». Mais non, ça, c'est pas juste* » (Carlos, tdp 51). Ainsi, selon Carlos, le diabète a une influence considérable sur sa trajectoire professionnelle car il détient le pouvoir de lui retirer son outil de travail à tout moment. Il est d'ailleurs possible de constater que Carlos a tendance à personnifier le diabète dans son discours et à considérer que ce dernier est capable de piloter sa carrière professionnelle : « *Le*

diabète, il peut m'enlever le travail s'il m'enlève le permis » (Carlos, tdp 52). Quatrièmement, Gilles mentionne à de nombreuses reprises que depuis l'annonce de son diabète, il a dû renoncer en partie à l'aspect social de son travail, qu'il appréciait particulièrement : « *Ouais, j'ai perdu au niveau des liens sociaux* » (Gilles, tdp 55). Cette perte sociale se traduit pour lui de deux manières. Tout d'abord, afin de gagner en efficacité et en organisation dans son travail, il a dû informatiser certaines tâches qu'il effectuait auparavant en discutant directement avec les clients : « *Alors j'essaie aussi maintenant, dans mon travail, de- avant je faisais beaucoup par le contact humain pis maintenant, ben j'essaie de faire par euh- d'automatiser par l'informatique aussi. Ça veut dire qu'on a mis en place des commandes par Internet, des choses comme ça* » (Gilles, tdp 46). Il a donc remplacé une part sociale de son travail par l'informatique. Ensuite, il a également diminué sa présence lors des moments conviviaux de partage avec les clients afin d'avoir davantage de temps pour prendre soin de sa santé. Pourtant, ces moments représentaient auparavant une part importante de son emploi de commerçant garagiste : « *Donc on a peut-être trois quatre pauses dans la journée où on boit le café, où on boit un apéro et tout ça. Et pis ça, ben c'est justement ce que j'ai tâché de supprimer le maximum* » (Gilles, tdp56). Gilles essaie de ne pas trop penser à ses renoncements liés à l'aspect social de son travail car malgré son optimisme, cette perte traduit l'impact que le diabète a sur son parcours professionnel : « *[...] si on y réfléchit qu'on a perdu ça ou ça et le contact avec les gens, c'est comme un manque je pense* » (Gilles, tdp 59). Cinquièmement et dernièrement, Sofia déclare que pour sa recherche d'emploi, elle doit faire une concession importante, qui est celle de ses intérêts personnels. En effet, même si les postes dans la petite enfance l'intéressent beaucoup, elle doit plutôt se focaliser sur les emplois dans l'horlogerie qui, selon elle, correspondent davantage à sa situation de diabétique car ils nécessitent moins d'efforts physiques : « *[...] je me dis que c'est mieux de chercher dans l'horlogerie parce qu'avec les enfants, j'arriverais plus je crois* » (Sofia, tdp 54). Sofia doit donc renoncer en partie à ses intérêts professionnels pour favoriser un emploi qui correspondrait davantage à son état de santé, ce qui montre l'influence que le diabète a sur sa carrière.

5.1.6 Thème 6 : perception de la situation de travailleur diabétique

Le dernier thème, intitulé « perception de la situation de travailleur diabétique », inclut quatre catégories. La première se rapporte au fait que les participants ont insisté sur le fait qu'ils ont l'impression de travailler normalement malgré les changements induits ou mis en place à cause de leur diabète. La deuxième s'intéresse au sentiment de chance que les interviewés ont

exprimé par rapport à leur situation de travailleur diabétique. La troisième, « un mal invisible », traite de l'invisibilité de la maladie en question dans le cadre professionnel et des conséquences perçues de ce constat. Enfin, la dernière catégorie s'intéresse à l'importance de l'état d'esprit.

Travailler normalement

La première catégorie de ce thème a été abordée par tous les participants et occupe une place très importante dans leurs propos. Ainsi, au-delà des aménagements décrits et des influences plus ou moins importantes du diabète sur leur vie professionnelle, tous les participants hormis Sofia insistent sur le fait qu'ils ont l'impression de travailler, malgré tout, de manière normale. Au-delà de ce constat presque unanime, il est possible de se rendre compte que les participants considèrent leur impression de travailler normalement à des niveaux différents. En effet, Philippe et Virginie pensent que leur vie professionnelle serait identique s'ils n'étaient pas atteints de diabète. Ainsi, Virginie, qui explique tout au long de son entretien que son diabète n'est absolument pas contraignant pour elle ni dans son quotidien ni au niveau professionnel, déclare : « [...] *j'aurais eu la même vie au travail si j'avais euh pas le diabète* » (Virginie, tdp 11). Quant à Philippe, il insiste sur le fait que les changements qu'il doit mettre en place sur son lieu de travail par rapport à son diabète sont « [...] *des brouilles* » (Philippe, tdp 33) et ajoute : « *J'ai pas l'impression que ça influence euh que mon diabète influence mon activité professionnelle* » (Philippe, tdp 46). Si ces deux participants expliquent qu'ils percevraient leur vie professionnelle de manière similaire sans le diabète, les autres interviewés hormis Sofia partagent l'idée qu'ils travaillent normalement mais prennent davantage en compte l'existence de certaines difficultés ou contraintes dans leur discours sur la normalité. Ainsi, Carlos ne nie pas les perturbations engendrées par son diabète sur son activité professionnelle mais insiste sur son besoin d'être considéré comme un travailleur normal au-delà des difficultés vécues : « *C'est normal mais ça perturbe quand même. C'est comme ça, normal avec perturbations* » (Carlos, tdp 16). D'ailleurs, pour Carlos, la preuve ultime qu'il travaille normalement est que ses collègues ne se sont pas rendu compte de sa maladie : « *S'ils ont pas remarqué que j'ai le diabète c'est que je fais normalement le travail je pense* » (Carlos, tdp 77). Laurence, elle aussi, affirme son besoin d'être reconnue et considérée comme une travailleuse normale : « *Ben quand je suis bien réglée, je suis comme une personne normale et il y a pas de différence hein. Je suis pas si bizarre que ça* » (Laurence, tdp 50). Lorsqu'elle affirme : « *Ça veut dire travailler comme quelqu'un de normal mais euh +++ avec quelques aléas qui sont pas toujours euh comment dire ? Qui sont pas toujours faciles* » (Laurence, tdp

1), il est possible de constater que pour elle, la normalité passe avant les difficultés et les aléas liés à sa situation de travailleuse diabétique. Ainsi, les difficultés vécues dans son environnement professionnel sont importantes à prendre en compte mais ne font pas d'elle une personne différente sur son lieu de travail : « [...] dans l'ensemble, j'ai l'impression d'être quelqu'un de normal et standard, sauf que l'un dans l'autre, ben il y a quand même des choses sur lesquelles je peux pas travailler ou que je peux pas faire vraiment seule » (Laurence, tdp 63). Alfonso défend le même avis lorsqu'il explique : « Donc moi, actuellement, je travaille NORMAL (insiste sur le mot). Avec les mêmes fonctions mais euh avec une gestion un peu différente, on va dire » (Alfonso, tdp 45). Ainsi, il considère qu'il doit être reconnu dans sa fonction professionnelle au même titre que les autres travailleurs. Pour lui, le diabète n'est donc pas une atteinte au fait de travailler normalement car avant d'être un diabétique, c'est un travailleur : « [...] pour moi, euh je vais faire une journée normale de travail. Donc euh je mets pas une évidence que ma journée elle se passe par rapport à la maladie. C'est pas la maladie ben qui dirige la journée de travail » (Alfonso, tdp 1). Gilles, quant à lui, insiste sur la notion de continuité et de normalité de sa vie professionnelle malgré les changements qu'il a dû mettre en place depuis l'annonce de sa maladie : « Après, à part la fatigue, je gère mon travail et pour finir, ça a pas changé autant » (Gilles, tdp 71). Au contraire de tous les autres participants, Sofia ne met pas en avant cet aspect de normalité dans son discours. Pour elle, le fait de toujours devoir penser au diabète en travaillant l'empêche de considérer sa vie professionnelle comme normale : « [...] vous avez jamais la tête totalement libre pour ben travailler normalement » (Sofia, tdp 20). Ainsi, Sofia est la seule des interviewés à se considérer davantage comme une diabétique que comme une travailleuse : « Je dirais plutôt que je suis une diabétique qui doit travailler » (Sofia, tdp 56). Ce constat est peut-être à mettre en lien avec le fait qu'elle est également la seule à ne pas être insérée professionnellement actuellement. Cet élément peut en effet contribuer à expliquer que son identité professionnelle ne prenne pas le dessus sur son identité de femme malade.

Sentiment de chance

Concernant la deuxième catégorie, la majorité des participants ont déclaré qu'ils s'estiment chanceux. En effet, pour eux, le fait de travailler tout en étant atteint de diabète de type 2 est perçu comme un moindre mal par rapport à tout ce qu'ils peuvent imaginer. Ce qui est intéressant est que les participants mentionnent un véritable processus de comparaison qui leur permet d'estimer que leur situation de travailleur diabétique n'est pas si grave par rapport à la situation vécue par d'autres personnes. En conséquence, ils ressentent un sentiment de

chance. Dans ce contexte et au contraire de la catégorie « travailler normalement », les participants se comparent donc à des populations souffrant de problèmes médicaux et non à la population en santé. Une première comparaison a lieu par rapport aux personnes également atteintes de diabète de type 2 mais davantage atteintes par la maladie. En effet, Philippe et Gilles expliquent qu'ils ressentent un sentiment de chance par rapport à d'autres personnes atteintes par la même maladie qu'eux mais plus touchées au niveau de leur santé et expérimentant davantage de conséquences négatives. Une deuxième comparaison est émise par Gilles par rapport aux personnes atteintes de diabète de type 1 : « *Ceux-là ils sont plus mal barrés pour travailler* » (Gilles, tdp 7). Cependant, la comparaison la plus fréquente est effectuée par rapport à des maladies ou des atteintes physiques que les participants perçoivent comme plus handicapantes que le diabète de type 2. Par exemple, Virginie explique : « *Ma foi il y a des gens qui ont un cancer, qui ont des AVC, voilà. En fait je finis presque par me dire que parmi tout ça, pourquoi pas le diabète ? Je sais qu'on choisit pas mais à choisir, je pense que c'est pas le pire. Je pense que je peux avoir une vie normale avec le diabète, ce qui est pas forcément vrai avec ceux qui ont le cancer* » (Virginie, tdp 16). Virginie s'estime donc heureuse et bien lotie car le diabète lui permet de vivre et de travailler normalement, ce qui n'est pas forcément le cas pour les personnes souffrant des maladies qu'elle cite. Pour Gilles également, parmi l'ensemble des problèmes de santé, le diabète n'est pas le pire car on peut apprendre à le gérer au quotidien, ce qui fait que cette maladie devient, pour lui, acceptable : « *Là, c'est un diabète donc c'est un avertissement moins handicapant que justement, un burnout ou un AVC. Au lieu de faire un AVC ou un infarctus, ben autant avoir un peu de diabète et pouvoir apprendre à le gérer je pense* » (Gilles, tdp 67). Chez Alfonso, le processus de comparaison avec d'autres maladies et problèmes de santé est particulièrement évident et explicite lorsqu'il explique : « *[...] je me rends compte ben en discutant que j'ai pas le pire. Il y a en c'est pire que moi avec ma maladie de diabète. Je suis pas le plus embêté avec la maladie au travail si je compare ben aux autres* » (Alfonso, tdp 28). Alfonso s'estime donc chanceux car selon lui, le diabète n'est pas la maladie qui a le plus de conséquences sur la vie professionnelle. L'opinion de Carlos se rapproche de celle d'Alfonso car il exprime lui aussi qu'il ressent un sentiment de chance car sa maladie est compatible avec sa vie professionnelle : « *C'est pas une maladie qui empêche de travailler comme d'autres maladies alors pas le choix, qu'est-ce que vous croyez ? J'ai pas la moins bonne maladie quand même hein, c'est le diabète, pas le cancer par exemple* » (Carlos, tdp 60). Ainsi, contrairement à d'autres problèmes de santé, le diabète permet de « continuer » à vivre, et donc à travailler : « *Le diabète, c'est pas une maladie euh comment je veux dire ? + C'est pas une maladie comme*

un cancer ou n'importe quoi d'autre. ++ On peut vivre avec, on DOIT (insiste sur le mot) vivre avec » (Carlos, tdp 60).

Un mal invisible

Six participants ont insisté sur le fait que le diabète de type 2 a la particularité d'être une maladie invisible extérieurement. Si ce constat est commun aux interviewés qui ont parlé de ce sujet, deux ressentis très différents relatifs à cette constatation ont pu être mis en évidence. Pour le premier groupe de participants, composé de Philippe, Carlos, Gilles et Alfonso, le fait que le diabète ne soit pas une maladie visible au premier abord est quelque chose qui est bien perçu et qui les aide à accepter leur situation de travailleur diabétique. Ainsi, Philippe explique : *« Ça passe presque inaperçu comme maladie pour les autres qui le vivent pas »* (Philippe, tdp 51). Selon lui, l'invisibilité de sa maladie est une chance pour sa vie professionnelle car cela implique moins de difficultés ou de remarques négatives de la part des autres que lorsqu'un trouble ou une spécificité physique est extrêmement visible. Pour illustrer ses propos, il prend l'exemple de son fils, qui est roux : *« Et ben oui, je trouve que moi en tant que diabétique, j'ai eu beaucoup moins de contraintes que lui. Peut-être aussi parce que quand vous êtes roux, on peut pas vous loucher mais diabétique, ça se voit pas »* (Philippe, tdp 51). Carlos insiste également sur le fait que l'imperceptibilité apparente de sa maladie lui permet d'éviter d'être soumis au regard de ses collègues dans son contexte professionnel : *« Quand ils me voient, les collègues, ben ils peuvent pas savoir que j'ai le diabète, c'est pas une chose qui se voit »* (Carlos, tdp 65). Dans le cas de Carlos, il est possible de constater un lien fort entre la catégorie « un mal invisible » et « regard des autres » car comme sa maladie n'est pas évidente au premier regard, il peut en partie déjouer le regard des autres par rapport à son problème de santé. Gilles perçoit également l'invisibilité de sa maladie comme quelque chose de positif pour accepter sa situation de travailleur diabétique car il explique que cela lui permet de se sentir davantage normal : *« Donc ouais, c'est aussi que la maladie on la voit pas vraiment alors on se sent pas autant euh malade que ça »* (Gilles, tdp 65). Alfonso avance un argument relativement similaire à celui de Gilles : *« [...]si on travaille, c'est qu'on n'est pas si malade que ça, je crois. Enfin, qu'on arrive à le gérer en tout cas. Et pis ça, c'est encore plus vrai avec la maladie de diabète parce que comme je disais, ben elle se voit moins »* (Alfonso, tdp 35). Il considère donc que le fait d'être actif professionnellement atténue quelque peu l'importance perçue de la maladie et que cet effet est renforcé par le fait que le diabète est invisible extérieurement. En revanche, pour le deuxième groupe de participants, composé de Laurence et Sofia, le fait que le diabète ne soit

pas une maladie apparente augmente la difficulté à gérer au quotidien leur situation de travailleuses diabétiques. Effectivement, Laurence explique que comme les gens ne voient pas physiquement son problème de santé, ils interprètent de manière faussée les erreurs qu'elle peut être amenée à commettre ou les réactions qu'elle peut avoir au travail lorsqu'elle vit une hypoglycémie : « [...] *le fait qu'on voie RIEN (insiste sur le mot), ben les gens pourraient ne pas comprendre pourquoi on agit de cette manière-là. Alors ben voilà, ça se voit pas pis ben on se dit « ce- c'est quoi cette connerie qui se passe là ? Elle fait ça n'importe comment »* » (Laurence, tdp 65). Ainsi, selon elle, l'invisibilité de sa maladie contribue aux difficultés qu'elle peut rencontrer au quotidien sur son lieu de travail, notamment en ce qui concerne le manque de compréhension de ses collègues. Sofia perçoit également l'imperceptibilité de son diabète de manière négative : « [...] *les gens ils croient pas qu'on a le diabète parce qu'ils le voient pas en fait. C'est surtout ça qui est dur, qu'on nous reconnaît pas parce qu'on voit pas ce qu'on vit et qu'on est malade. Pour ça, c'est vraiment difficile. Ils disent qu'on fait juste exprès, qu'on est des fainéants, qu'on veut pas travailler et pis qu'on est des fragiles* » (Sofia, tdp 9). Pour elle, c'est en effet cet aspect du diabète qui fait qu'elle ne se sent pas reconnue en tant que malade. Elle explique alors qu'elle a l'impression que les gens considèrent sa maladie comme irréelle et illégitime car cette dernière n'est pas visible extérieurement. Cependant, la perception de Sofia va encore plus loin car cette dernière pense que l'invisibilité de sa maladie est ce qui explique le fait qu'elle n'obtient pas de rente de la part de l'AI : « *Ils voient pas de l'extérieur donc pour eux, c'est pas un motif pour voir la rente. C'est comme si c'était pas une maladie* » (tdp 34). Selon elle, le fait que la maladie ne soit pas apparente implique donc qu'elle n'existe pas vraiment aux yeux des autres.

Importance de l'état d'esprit

La dernière catégorie de ce thème est relative à l'importance de l'état d'esprit. Les six participants qui ont abordé ce sujet sont unanimes. Ainsi, qu'ils perçoivent de manière positive ou négative leur situation de travailleur diabétique, ils expliquent tous que l'état d'esprit détermine grandement la façon de s'habituer à la maladie dans la vie en général, mais également dans le cadre professionnel. Pour Virginie, il y aurait deux catégories de personnes, celles qui s'inquiètent constamment pour leur santé et celles qui essaient de mettre cet aspect de côté pour avancer au mieux : « [...] *moi je pense que c'est une question d'état d'esprit surtout. Ouais, c'est l'état d'esprit qui fait tout pis euh qui dirige euh un peu comment on vit les choses et comment on accepte que ça nous- qu'on soit affecté par ce qui arrive. Ouais. On n'a pas tous le même état d'esprit, ça c'est sûr (rire). Il y en a qui s'en font pour tout et*

d'autres ben euh comment dire ? d'autres qui vont de l'avant et qui s'en font pas » (Virginie, tdp 14). Philippe pense également que cela ne sert à rien de se lamenter par rapport à sa situation médicale car les choses ne peuvent pas être changées : « Je sais que je l'ai ce diabète. Maintenant ben c'est une manière d'appréhender les choses hein » (Philippe, tdp 81). Pour lui, la manière de percevoir les événements détermine donc grandement la façon de les vivre et c'est pour cette raison qu'il s'efforce de rester positif. Le discours de Gilles se rapproche également de celui de Virginie et de Philippe car il insiste, lui aussi, sur la force que peut avoir l'esprit par rapport à la manière de s'adapter aux situations : « Je pense que le le- l'état d'esprit ou le psychisme fait déjà pas mal de choses » (Gilles, tdp 74). Il affirme également être positif et pense que cela l'aide dans la vie en général mais également pour son activité professionnelle : « [...] je pense que d'être positif, ça fait beaucoup aussi quand même sur comment on prend la chose et comment on fait avec après. Par rapport au travail aussi » (Gilles, tdp 61). Sofia met comme les participants susmentionnés l'accent sur le fait que le mental dirige la manière d'appréhender les situations, et en particulier le fait de travailler tout en étant atteint de diabète, mais ne se positionne pas personnellement par rapport aux propos qu'elle avance : « [...] le mental, ça fait beaucoup quand même [...] C'est ça qui fait qu'on vit bien ou qu'on vit pas bien tout euh + ce qui arrive et qu'on vit aussi plus bien ou moins bien de travailler avec le diabète » (Sofia, tdp 21). Alfonso, quant à lui, tient des propos quelque peu différents même si ces derniers se situent dans la même idée générale. Il fait ainsi un lien assez explicite entre les catégories « importance de l'état d'esprit » et « travailler normalement » en expliquant qu'un bon état d'esprit permet de se sentir davantage normal, cela dans la vie de tous les jours mais aussi dans le cadre professionnel : « C'est important de garder un bon moral aussi, sinon on vit plus NORMALEMENT (insiste sur le mot) et on TRAVAILLE (insiste sur le mot) plus normalement ! Moi je pense que ça fait beaucoup ça aussi, un bon moral. Ça aide, ça aide. Ça fait beaucoup, c'est important. Ça aide pour accepter et pis pour travailler au mieux comme on dit » (Alfonso, tdp 46). Enfin, Carlos n'élabore pas le sujet mais affirme : « [...] je suis positif » (Carlos, tdp 60).

Au vu de la richesse de l'analyse qui vient d'être présentée, il est maintenant nécessaire de proposer une synthèse des résultats. Celle-ci a pour but de reprendre certains des éléments les plus saillants issus de l'arbre thématique préalablement élaboré et approfondis lors de la présentation des résultats. Il s'agit dès lors de s'éloigner de la singularité des cas individuels pour se concentrer sur des considérations plus générales. Ainsi, cette synthèse peut être

considérée comme une introduction au chapitre « discussion », qui aura pour objectif de mettre en perspective les résultats clés obtenus dans ce travail de mémoire.

5.2 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Afin de présenter cette synthèse le plus simplement et le plus succinctement possible, le choix a été fait de proposer une représentation graphique. Celle-ci met en lumière, de manière schématique et simplifiée¹⁵, la manière dont les travailleurs atteints de diabète de type 2 interviewés perçoivent les perturbations causées par leur maladie au cours d'une journée de travail.

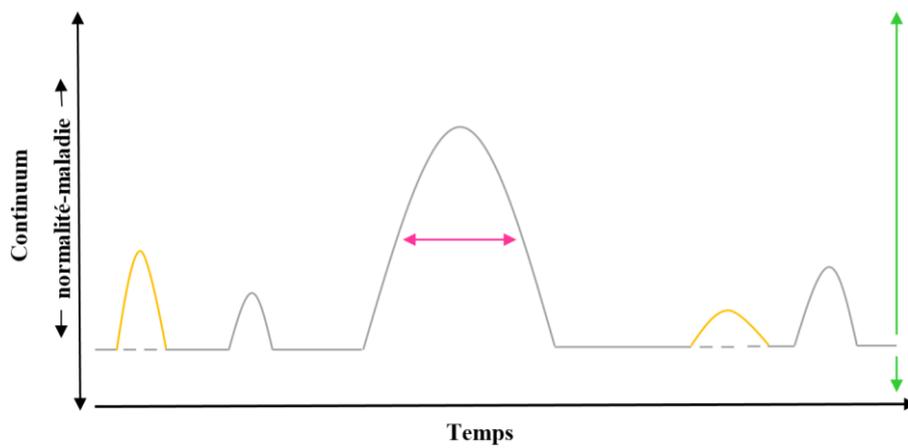


Figure 3. Représentation de la perception des perturbations causées par le diabète au cours d'une journée de travail pour les travailleurs atteints de diabète de type 2

La Figure 3 met en évidence qu'au cours d'une journée-type de travail, les interviewés traversent plusieurs moments où le diabète, ses contraintes et les difficultés qui y sont liées perturbent le déroulement de leur activité professionnelle (en gris). Il peut s'agir par exemple de l'apparition de crises hypoglycémiques, des temps de repas ou encore des contrôles de la glycémie. Durant ces moments, la maladie prend de l'importance et a alors un impact plus ou moins important sur leur vie professionnelle. Cependant, ce qui ressort de l'analyse est que la majorité des personnes atteintes de diabète de type 2 considèrent que les difficultés vécues sont occasionnelles et souvent passagères et que la plupart du temps, elles travaillent normalement. Ainsi, sur le continuum normalité-maladie¹⁶, les personnes interrogées ont tendance à se situer davantage vers la normalité que vers la maladie. De ce fait, hormis les moments où le diabète leur impose certaines contraintes et difficultés qui les rapprochent de

¹⁵ Il s'agit donc de garder à l'esprit qu'elle ne peut traduire la complexité et la richesse présentée lors de l'analyse des résultats.

¹⁶ Il est intéressant de remarquer que dans leurs propos, les participants opposent plus normalité/maladie que santé/maladie (d'où le nom de l'axe vertical).

la maladie (les « pics »), leur journée de travail se déroule, selon elles, relativement normalement (ligne continue). Un point très important est que selon les participants, c'est le fait d'être actif professionnellement qui les aide à se considérer davantage comme normaux que comme malades. La courbe présentée dans la Figure 3 permet aussi de relever l'aspect dynamique, fluctuant et évolutif de la vie professionnelle des travailleurs atteints de diabète de type 2. Effectivement, lorsque les participants expérimentent certaines difficultés à cause de leur maladie durant leur journée de travail, cela provoque des ruptures de leur activité professionnelle (symbolisées par les « pics » qui marquent une rupture avec la ligne continue). Un élément clé mis en évidence par l'analyse est que durant ces moments où la perturbation apparaît, les interviewés se montrent actifs : ils mettent en place des comportements, des stratégies et des astuces pratiques qui leur permettent de retrouver, plus ou moins rapidement, une vie professionnelle la plus normale possible. Ainsi, la courbe présente dans la représentation graphique montre cette idée d'agir pour ne pas subir passivement. Elle met en tout cas en avant l'importance accordée par les participants au fait de tout faire pour se rapprocher de la normalité et s'éloigner de la maladie. Pour ce faire, la notion de contrôle est centrale : contrôler ses crises, contrôler ses repas pour éviter les déséquilibres glycémiques, épargner les autres et gérer soi-même le plus possible pour éviter de se sentir malade et dépendant. Si la Figure 3 permet de schématiser de manière globale la perception des perturbations causées par le diabète lors d'une journée de travail, il ne faut pas oublier que le vécu de chaque personne interrogée reste individuel et spécifique. En effet, la maladie peut être perçue comme plus ou moins présente dans la vie professionnelle, ce qui implique qu'il faut prendre en considération qu'il y a des variations possibles dans la représentation graphique proposée. Ainsi, les contraintes et difficultés perçues liées au diabète et rapprochant la personne de la maladie peuvent être plus ou moins fréquentes (en jaune) durant une journée de travail. La durée perçue des perturbations et donc le temps nécessaire pour retrouver une activité professionnelle optimale (en rose) peut également varier suivant les personnes. Enfin, il existe des différences individuelles d'amplitude par rapport à la position perçue sur le continuum normalité-maladie (en vert). Cela signifie que les personnes se perçoivent comme plus ou moins « normales » ou « malades » dans leur environnement professionnel, c'est-à-dire qu'elles considèrent que leur diabète est plus ou moins présent au quotidien au travail.

Pour mieux comprendre ces différences interindividuelles relatives au vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2, plusieurs éléments contextuels issus de l'analyse des résultats

peuvent être évoqués. Ils sont importants à mentionner¹⁷ dans cette synthèse car ils sont centraux, donnent une certaine dynamique aux résultats trouvés et permettent de structurer la compréhension du rapport que les personnes entretiennent avec leur vie professionnelle. Il s'agira, lors de la discussion, de reprendre et de s'appuyer sur certains de ces éléments potentiellement explicatifs pour répondre de la manière la plus étayée possible à la problématique du présent mémoire.

Premièrement, l'analyse a mis en lumière que le vécu corporel diffère fortement entre les participants. Par rapport à cet aspect, l'évolution de la maladie, et notamment l'ancienneté du diabète, semble être un élément déterminant. Deuxièmement, la question des horaires, et plus précisément le fait d'avoir des horaires réguliers ou irréguliers, est centrale car elle influence un aspect très important de la vie des travailleurs diabétiques, celui des repas. Troisièmement, le type d'activité professionnelle, qui peut être plus ou moins intellectuelle ou manuelle, est un élément qui semble influencer la perception des difficultés que les participants peuvent être amenés à rencontrer dans leur vie professionnelle, que ce soit par rapport aux conditions d'hygiène, aux risques physiques ou à la sécurité de l'emploi. Quatrièmement, le statut d'indépendant ou d'employé semble aussi jouer un rôle non négligeable, notamment par rapport à la liberté qu'il est possible de prendre par rapport à la manière de gérer et d'organiser sa vie professionnelle. Cinquièmement, l'état d'esprit ainsi que l'importance accordée au travail dans la vie de la personne paraissent être cruciaux par rapport au vécu de la situation de travailleur diabétique. Enfin, la qualité perçue des relations dans le milieu professionnel semble être un élément particulièrement important pour comprendre si la personne vit son diabète au travail de manière satisfaisante ou non. Ces six éléments contextuels et explicatifs sont importants à retenir car ils semblent influencer les pratiques des travailleurs atteints de diabète de type 2 interviewés ainsi que la manière dont ils perçoivent leur vie professionnelle.

¹⁷ Ils sont uniquement évoqués dans cette synthèse mais seront davantage approfondis et exploités lors de la discussion.

6. DISCUSSION

Le but de ce chapitre est de discuter les principaux résultats obtenus concernant l'expérience vécue des personnes atteintes de diabète de type 2 dans leur contexte professionnel. Pour ce faire, le choix a été fait de procéder en trois étapes. Pour commencer, il s'agira de mettre en lien certains éléments ou aspects des résultats avec les recherches présentées au début du travail dans la revue de littérature. Cette comparaison aura pour but de dégager des similitudes et des différences entre les résultats issus de ce travail et la littérature existant sur le sujet. Cette manière de faire permettra alors de souligner certains apports et richesses de ce mémoire par rapport aux recherches effectuées par d'autres chercheurs. Dans un second temps, l'accent sera mis sur le fait de développer les résultats obtenus sous l'angle de la perspective corporo-sociéto-psychologique qui a été choisie comme cadre théorique de ce travail. Cette compréhension en trois niveaux permettra ensuite de répondre à la problématique, aux trois objectifs et aux divers questionnements énoncés au début du travail. Enfin, dans la troisième étape de cette discussion, il s'agira de mettre en perspective les résultats obtenus de manière plus large et réflexive. Pour cela, une autre référence permettant de contextualiser la présente recherche par rapport à la compréhension de l'expérience vécue de la maladie sera exploitée.

6.1 COMPARAISON DES RÉSULTATS ET DE LA LITTÉRATURE

Il s'agit à présent de souligner les tendances communes et différentes par rapport à la littérature exposée dans la partie théorique de ce travail. Toutes les similarités et différences identifiées ne peuvent cependant pas être approfondies, cela par souci de concision. C'est la raison pour laquelle seuls les éléments les plus pertinents et intéressants vont être abordés. Suite à cela, il s'agira de s'appuyer sur la limite principale des études existantes pour exposer l'apport majeur que représente le présent travail pour la compréhension du vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2.

Pour commencer, il s'agit de discuter l'un des premiers constats mis en évidence dans la revue de littérature, à savoir le fait que les perturbations expérimentées au quotidien par les personnes atteintes de diabète de type 2 semblent davantage liées aux conséquences des recommandations médicales qu'aux complications provoquées par la maladie elle-même (Collignon, 2004). Ce point important se retrouve dans cette recherche, cela par rapport au contexte plus spécifique du quotidien professionnel. En effet, les propos des participants ont mis à plusieurs reprises en évidence que les plus grosses difficultés et perturbations au

quotidien sur leur lieu de travail sont à mettre en lien avec le décalage qui peut parfois exister entre les recommandations d'ordre médical et la manière dont ils sont amenés à les respecter durant leur journée de travail. Par exemple, pour la majorité des participants, la recommandation de s'alimenter de manière équilibrée et à heures fixes est souvent contraignante par rapport à leur vie professionnelle car soit elle perturbe avec plus ou moins d'importance leur journée de travail, soit il n'est pas toujours possible de la respecter en raison des horaires irréguliers ou des repas à disposition, ce qui entraîne chez eux une certaine frustration elle-même perturbatrice par rapport à leur bien-être. Cet exemple rappelle les considérations de Satin Rapaport et al. (2000) et de Mosnier-Pudar et al. (2009) concernant le régime alimentaire des personnes atteintes de diabète de type 2 même si, au contraire des recherches susmentionnées, il est spécifique au vécu prenant place dans la sphère professionnelle. De manière plus générale, la présente recherche corrobore donc l'idée de Collignon (2004), de Nicolucci et al. (2013) et de Snoek (2006) selon laquelle il existe un impact perturbateur indirect sur le quotidien via les contraintes associées au fait de suivre certaines recommandations médicales. Celui-ci est, comme dans la recherche qualitative de Collignon (2004), perçu comme étant plus important que les complications associées directement à la maladie (par exemple les symptômes). Effectivement, les résultats ont confirmé que la plupart des éléments qui rappellent aux participants les conseils médicaux comme les repas, les contrôles glycémiques ou les rendez-vous médicaux durant leur journée de travail sont vécus comme des événements plus perturbateurs que les sensations corporelles et les symptômes provoqués directement par le diabète, aspects qu'ils ont décrits avec précision mais par rapport auxquels ils ne se sont pas plaints.

Deuxièmement, dans la partie de la revue de littérature traitant du quotidien des travailleurs atteints de diabète de type 2 dans leur environnement professionnel, deux perspectives opposées ont été présentées. Pour rappel, selon la première, soutenue par les travaux à orientation qualitative de Virally et al. (2009) et de Colagiuri (2004), les travailleurs atteints de diabète de type 2 sont peu perturbés dans leur quotidien professionnel par leur maladie et ses contraintes, ce qui les amène à vivre leur situation plutôt positivement. Au contraire, selon la seconde perspective qui est composée des travaux quantitatifs de Trief et al. (1999) et de Louda et al. (2012) et de l'étude qualitative de Détaille et al. (2006), la vie professionnelle des travailleurs diabétiques représente un challenge à relever au quotidien car les personnes concernées sont amenées à modifier de manière plus ou moins importante leur routine professionnelle afin de rendre cette dernière compatible avec les impératifs liés à leur situation

médicale. Au vu de la recherche menée dans ce mémoire, il semble que les études existant dans la littérature, qu'elles appartiennent à la première ou à la seconde perspective, confondent deux aspects pourtant très différents, à savoir les caractéristiques objectives et les caractéristiques subjectives de la situation des travailleurs atteints de diabète de type 2. Ainsi, l'un des apports de ce travail par rapport aux travaux précédents est la mise en évidence qu'il faut différencier les aspects objectifs et factuels de la situation, à savoir les difficultés, les contraintes et les aménagements mis en place pour travailler avec le diabète de type 2 et les aspects subjectifs de la situation de travailleur diabétique, soit la manière de les vivre. En effet, la présente recherche permet d'affirmer, au contraire des propos de la première perspective, que ce n'est pas parce qu'une personne expérimente peu de difficultés qu'elle vit bien sa situation. De plus, elle ne perçoit pas forcément de manière négative sa situation si elle traverse beaucoup de difficultés liées à sa condition. Ainsi, en se focalisant sur la perception et le ressenti de la personne elle-même par rapport à sa maladie, ce mémoire permet de distinguer deux éléments (les aspects objectifs et subjectifs) qui étaient auparavant considérés de manière conjointe. Cet apport représente donc une différence notable par rapport à la littérature existant sur le sujet puisqu'il permet de réaliser qu'en favorisant la compréhension réelle de l'expérience vécue du travailleur atteint de diabète de type 2, il est possible d'accéder aussi bien aux aspects objectifs et factuels de la situation (l'importance perçue des difficultés et des aménagements à mettre en place) qu'à la représentation subjective qu'entretiennent les personnes concernées de leur quotidien professionnel (la manière de le vivre). De ce fait et au contraire de la plupart des études précédentes de Virally et al. (2009), de Colagiuri (2004), de Trief et al. (1999) et de Louda et al. (2012) qui utilisent une méthodologie quantitative, l'approche qualitative adoptée dans ce travail permet de relever que presque la totalité des personnes diabétiques insérées professionnellement souhaitent être entendues subjectivement au-delà des aspects objectifs de leur situation : si leur quotidien professionnel est certes plus ou moins perturbé par les difficultés causées par la maladie et ses contraintes¹⁸, elles veulent avant tout être considérées comme des travailleurs normaux qui vivent leur situation plutôt positivement¹⁹.

Ensuite, les différents articles de Satin Rapaport et al. (2000), de Rosenbek Minet et al. (2015), de Colagiuri (2004), de Mosnier-Pudar et al. (2010) et de Malivoir (2013), présentés dans la

¹⁸ Cet élément est présent dans les deux perspectives susmentionnées, dont le désaccord porte principalement sur l'importance des perturbations engendrées par le diabète et ses contraintes.

¹⁹ Cette affirmation est vraie pour tous les participants hormis pour Sofia, qui tient des propos très différents des autres à ce sujet.

partie théorique de ce travail traitant de la vie émotionnelle, mettent en lumière de manière consensuelle l'importance du contrôle et de la maîtrise des émotions pour s'adapter aux contraintes et aux changements du quotidien induits par le diabète de type 2. Dans cette analyse, la notion de contrôle est elle aussi centrale, ce qui permet de confirmer l'argument défendu unanimement par les auteurs susmentionnés dans la revue de littérature. En effet, lorsque les participants évoquent qu'ils souhaitent contrôler leurs repas afin que ces derniers soient les plus équilibrés possibles, qu'il est important de contrôler au mieux leurs crises ou qu'il faut gérer au maximum soi-même afin de ne pas induire de répercussions pour les personnes faisant partie de leur environnement professionnel, cela corrobore les recherches préexistantes qui mettent l'accent sur l'importance des compétences émotionnelles et du contrôle pour réduire les sentiments d'anxiété et d'inquiétude liés à la gestion quotidienne de la maladie et de ses contraintes. Cependant, les résultats de ce travail vont plus loin que la littérature présentée, qui aborde cette thématique du contrôle en ne tenant que peu compte du point de vue de la personne diabétique elle-même. Ainsi, en prenant en compte le ressenti des personnes concernées, ce mémoire permet de combler humblement cette lacune tout en confirmant les résultats existants.

Quatrièmement, il est pertinent d'effectuer une comparaison plus précise avec l'étude de Ruston et al. (2013). En effet, il s'agit de l'une des seules recherches qualitatives traitant de la perception et des expériences des travailleurs atteints de diabète de type 2 sur leur lieu de travail qui existe actuellement. Or, force est de constater que si plusieurs des thématiques abordées dans l'article se retrouvent dans ce mémoire, plusieurs points de divergence importants entre l'analyse de Ruston et al. (2013) et les résultats de ce travail ressortent. Une première discordance concerne la raison pour laquelle certains travailleurs atteints de diabète de type 2 ne contrôlent pas leur glycémie durant leur journée de travail. Selon Ruston et al. (2013), les travailleurs diabétiques ne vérifient parfois pas leur taux glycémique au travail car les priorités professionnelles, le stress et la focalisation sur l'activité à effectuer peuvent faire oublier de se contrôler. Dans leur recherche, l'oubli est donc involontaire. En revanche, cette analyse met en évidence que les personnes qui ne se contrôlent pas durant leur journée de travail en sont parfaitement conscientes puisqu'elles expliquent qu'elles choisissent volontairement de ne pas se contrôler au travail, cela pour éviter de se soumettre au regard des autres ou pour épargner la sphère professionnelle de cette contrainte. Deuxièmement, l'étude de Ruston et al. (2013) relève le fait interpellant qu'afin de faciliter leur concentration, de prévenir les oublis et d'éviter le plus possible les hypoglycémies, certains travailleurs ont

tendance à maintenir leur glycémie à un niveau plus élevé que ce qui est recommandé, mettant ainsi leur santé en danger. De telles prises de risque ne se retrouvent pas dans les propos des participants de cette étude même s'ils ont évoqué eux aussi aller parfois à l'encontre de leur bien-être et de leurs besoins au cours d'une journée de travail. En effet, Laurence continue ses tâches comme si de rien n'était lorsqu'elle a des hypoglycémies légères (elle ne prend donc pas le temps de se remettre dans ces moments-là) et la plupart des participants reconnaissent qu'ils ressentent la nécessité de se reposer au cours de la journée mais qu'ils ne peuvent pas réaliser ce besoin causé par leur maladie car cela n'est pas possible dans un cadre professionnel. Ainsi, ils n'écoutent parfois pas leur état et vont à l'encontre de leurs besoins²⁰ mais ils ne mettent pas leur santé en danger de manière directe comme c'est le cas dans la recherche présentée dans la revue de littérature. Troisièmement, les résultats de cette analyse concernant le rapport avec les collègues et supérieurs sont très divergents de ceux de Ruston et al. (2013). En effet, alors que selon ces auteurs les personnes atteintes de diabète de type 2 sont très discrètes concernant leur maladie et essaient de cacher à leurs collègues et supérieurs les effets de leur diabète et les difficultés auxquelles elles doivent faire face au quotidien sur le lieu de travail, cette recherche relève que pour la grande majorité des personnes, il est important d'informer leur entourage professionnel à propos de leur trouble afin qu'il puisse comprendre leur situation, leurs besoins et les réactions qu'ils peuvent parfois avoir au cours de la journée. Ce résultat montre que dans ce mémoire, les participants semblent plus ouverts aux autres et l'environnement professionnel plus impliqué et présent que cela n'est le cas dans l'analyse de Ruston et al. (2013). Face aux divergences importantes qui existent entre ce présent mémoire et la recherche susmentionnée, il serait pertinent d'envisager d'autres travaux permettant de mieux comprendre la réalité à laquelle sont confrontées les personnes insérées professionnellement et atteintes de diabète de type 2.

En outre, il est important de revenir sur un chiffre peu optimiste présenté dans la revue de littérature car un élément de cette étude peut peut-être permettre de l'expliquer en partie ou de le nuancer. Même si cette considération se réfère à un point très précis de la partie théorique, il est pertinent de la prendre en compte car elle permet, encore une fois, de souligner la limite des études quantitatives existantes. Ainsi, dans la revue de littérature a été mentionnée l'étude de Virally et al. (2009) selon laquelle la pratique d'une activité physique semble être une recommandation médicale plus difficile à mettre en place que les changements alimentaires car seulement 30% des personnes s'y astreignent quotidiennement. Ce chiffre relativement

²⁰ Ce qui représente une mise en danger indirecte de leur santé.

pessimiste est peut-être partiellement causé par la difficulté à concilier activité physique et vie professionnelle, élément qui a été relevé par la quasi-totalité des participants. Ainsi, c'est peut-être la difficulté à instaurer une activité physique en plus de la vie professionnelle pour les personnes insérées professionnellement qui explique le faible pourcentage de l'étude susmentionnée et non un manque de volonté général des personnes diabétiques pour instaurer une activité physique dans leur quotidien. En proposant une approche basée sur le vécu d'une population de personnes diabétiques qui est active professionnellement et non sur un échantillon ayant pour seul critère le fait d'être atteint de diabète de type 2, il est donc possible de trouver une explication potentielle à certains pourcentages négatifs présents dans les études préexistantes. D'autres considérations concernant la population spécifique incluse dans cette étude seront évoquées dans la partie traitant des limites de ce travail.

Pour finir, il est intéressant de développer l'un des apports principaux de cette analyse, qui représente un élément novateur. Pour ce faire, il s'agit de revenir et d'approfondir ce qui a été énoncé brièvement lors de la synthèse des résultats, à savoir le fait que cette recherche introduit une certaine dynamique dans le phénomène étudié, aspect qui s'avère absent de la plupart des études précédentes. En effet, à la fin de la revue de littérature, le constat a été fait que les rares auteurs qui incluent une certaine subjectivité dans leur étude abordent le point de vue de la personne diabétique à un moment précis de son histoire, cela sans tenir compte du fait que l'ajustement à une maladie chronique telle que le diabète de type 2 est un processus on ne peut plus dynamique et en évolution constante. Ce point représente alors la principale limite des études préexistantes. La présente recherche permet donc d'apporter une certaine dynamique et un aspect temporel au vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2 car elle ne s'intéresse pas uniquement à certaines difficultés ou contraintes ponctuelles qu'ils peuvent être amenés à gérer sur leur lieu de travail mais également à leur quotidien et au déroulement d'une journée-type de travail. Comme il est mis en évidence que durant une journée les travailleurs diabétiques sont amenés à traverser successivement des moments où ils sont perturbés par leur maladie et ses contraintes et des moments où ils se sentent « normaux », le vécu n'est plus considéré comme une expérience figée et factuelle mais comme un processus dynamique et évolutif. L'aspect dynamique est également souligné lorsque les résultats mettent en évidence que les travailleurs diabétiques mettent en place de nombreuses stratégies (qu'elles soient concrètes et effectives ou mentales) leur permettant de gérer et de réagir aux difficultés qu'ils rencontrent quotidiennement au travail. Cela permet en tout cas de reconnaître qu'ils ne restent pas passifs face à leur situation mais qu'ils détiennent un véritable

pouvoir d'action, aspect qui transparait peu dans la littérature existante. Cet apport est important car en rendant une certaine dynamique à la problématique étudiée, il est possible d'apprécier avec plus de précision l'expérience professionnelle d'une personne atteinte de diabète de type 2.

6.2 COMPRÉHENSION CORPORO-SOCIÉTO-PSYCHOLOGIQUE DES RÉSULTATS

Au début de ce mémoire, la problématique suivante a été formulée :

Comment les travailleurs atteints de diabète de type 2 vivent-ils et se représentent-ils subjectivement leur expérience dans leur contexte professionnel ? (cf. Chapitre 3.1)

Pour y répondre et ainsi comprendre comment se déroule la vie professionnelle d'une personne atteinte de diabète de type 2 et le sens donné à celle-ci, il s'agit à présent d'offrir une compréhension corporo-sociéto-psychologique des résultats de ce travail. En effet, en appliquant la perspective théorique choisie comme cadre de référence à l'analyse de ce mémoire, il est possible de cerner la manière dont le diabète de type 2 modifie le vécu corporel, les relations sociales et l'instance psychologique des travailleurs atteints de cette maladie. Après avoir mis en lumière à l'aide du modèle corporo-sociéto-psychologique les processus en jeu dans l'expérience vécue des travailleurs atteints de diabète de type 2 par rapport à leur vie professionnelle et ainsi répondu de manière détaillée et structurée à la problématique énoncée, il s'agira de reprendre les trois objectifs accompagnés des questions de recherche s'y rapportant (cf. Chapitre 3.1.1). Le but sera alors de synthétiser et de résumer, cela de manière concise, les résultats plus spécifiques en lien avec ces derniers.

Comme cela a été expliqué dans la partie théorique de ce travail, la perspective corporo-sociéto-psychologique traduit l'articulation entre corporéité, socialité et instance psychologique. Même si ces trois niveaux vont maintenant être mis en perspective avec les résultats de ce travail de manière séparée, il ne faut pas oublier qu'ils sont en fait indissociables et toujours en relation. Effectivement et comme l'explique Santiago-Delefosse (2015), ils doivent être considérés de manière intégrative et réciproque.

6.2.1 Niveau 1 : la corporéité

La corporéité, c'est-à-dire les vécus somatiques et les marqueurs émotionnels et affectifs significatifs pour la personne qui les éprouve, est au cœur des résultats de ce travail. En effet, les travailleurs atteints de diabète de type 2 doivent s'habituer à ressentir différentes sensations physiques inhérentes à leur maladie sur leur lieu de travail. Les participants ont notamment

évoqué les signes précurseurs d'une crise hypoglycémique. Ceux-ci comprennent des sensations physiques au sens propre du terme comme une sensation de gorge sèche, de faiblesse, des fourmillements, une perte de forces, des tremblements, des sueurs et des symptômes respiratoires mais aussi des ressentis cognitifs et comportementaux tels qu'une difficulté d'attention et de concentration et un ralentissement de la pensée. Si le corps perçu des participants est perturbé de manière subite et violente lors d'une crise d'hypoglycémie, il subit également d'autres sensations moins localisées et momentanées et plus générales et continues durant une journée de travail, par exemple la fatigue. Étonnamment, les interviewés ont tendance à considérer que c'est ce symptôme, qui perdure dans le temps de manière plus ou moins constante et continue, qui est le plus caractéristique de leur situation et le plus pénible durant une journée de travail, et non les symptômes violents et intenses qui apparaissent brusquement.

Dans le discours des participants, la corporéité n'est pas réductible aux sensations corporelles et aux symptômes éprouvés. En effet, ils évoquent également la représentation qu'ils entretiennent vis-à-vis de leur propre corps, cela de plusieurs manières. Premièrement, certaines personnes interrogées ont tendance à se représenter leur corps comme un informateur. Ainsi, elles expliquent qu'en écoutant leur corps et ses signaux, elles arrivent à se représenter ce qui se passe biologiquement au sein de ce dernier, ce qui leur permet de réagir en conséquence et d'anticiper certaines difficultés, par exemple en ingérant du sucre en cas de perception de faiblesse. Il est toutefois important de relever qu'il existe des différences importantes entre les interviewés par rapport à cette capacité d'écoute perceptive et donc de représentation de leur propre corps, ce qui implique que les symptômes physiques ne sont pas vécus de la même manière par tous. Comme cela a été mentionné lors de la synthèse des résultats, l'évolution de la maladie, et notamment l'ancienneté du diabète, semble être un élément explicatif déterminant par rapport à cela car si la personne n'a plus accès à ses sensations corporelles à cause d'une habitude aux symptômes, elle ne peut pas utiliser ces informations pour se représenter ce qui est en train de se produire à l'intérieur d'elle-même. Deuxièmement, deux participants ont recours à la personnification pour se représenter le fonctionnement de leur corps atteint par la maladie. Ce type de discours, qui attribue des caractéristiques humaines à une chose inanimée, leur permet de se représenter leur corps et ses dysfonctionnements de manière plus concrète. Ainsi, Laurence utilise le pronom personnel « lui » lorsqu'elle évoque son appareil (la pompe à insuline greffée à son corps) et explique qu'il lui « parle » et lui « dit » son niveau de glycémie. Quant à Carlos, il considère que la

maladie dont est atteint son corps est capable d'agir et piloter sa carrière professionnelle. Troisièmement, le discours de plusieurs participants met en évidence l'idée de délimitation de l'enveloppe corporelle par rapport à ce qui lui est extérieur. En effet, lorsque certains interviewés parlent de leur représentation corporelle, il est possible de se rendre compte qu'ils ont conscience qu'ils « existent » à l'intérieur de leur corps et que pour réagir et gérer leur diabète au travail, il est nécessaire d'accéder aux sensations corporelles, symptômes et ressentis physiques internes. En évoquant qu'ils se basent soit sur leurs propres ressentis (point de vue interne) soit sur les réactions des autres ou l'appareil permettant de surveiller la glycémie en continu (point de vue externe), ils relèvent de manière implicite cette représentation de délimitation entre l'intérieur et l'extérieur du corps.

Dans les entretiens réalisés, il est aussi possible de constater que la corporéité donne lieu à une activité importante de signification. Ce véritable travail cognitif se remarque dans le discours des participants interviewés lorsqu'ils ne se contentent pas de décrire de manière conforme leurs sensations physiques mais qu'ils font appel à diverses illustrations pour décrire et expliciter de manière imagée ce qu'ils ressentent. C'est par exemple le cas lorsqu'ils expliquent avoir « [...] *la tête qui tourne* » (Sofia, tdp 51), avoir l'impression de « [...] *tourner en rond* » (Laurence, tdp 25 et Gilles, tdp 21) ou lorsqu'ils comparent le ressenti faisant suite à une crise hypoglycémique au fait d'avoir couru « [...] *un marathon* » (Philippe, tdp 25 et Laurence, tdp 67). Ces propos montrent ainsi que les travailleurs diabétiques ne sont pas des sujets qui subissent des réactions physiologiques mais qu'ils donnent naissance à toute une série de représentations cognitives à partir de leur expérience corporelle. Ils ne sont donc pas passifs face à leur corps vécu puisqu'ils donnent du sens, interprètent et expliquent leurs ressentis physiques.

Pour finir, l'analyse permet de relever que de multiples émotions traversent le discours des participants. Si celles-ci ne sont la plupart du temps pas évoquées clairement dans leurs propos, elles sont belles et bien présentes et diffèrent en intensité et en présence suivant les personnes. Par exemple, le discours de la plupart des participants fait ressortir une certaine inquiétude, en particulier par rapport à l'incertitude qui plane au-dessus de l'avenir de leur vie professionnelle. La culpabilité est aussi une émotion qui revient à plusieurs reprises, notamment par rapport au fait de devoir être remplacé par un collègue en cas de difficulté pour effectuer ses tâches professionnelles ou par rapport à la qualité du travail effectué. La frustration, par exemple en lien avec la difficulté à concilier vie professionnelle et activité physique, a aussi été évoquée par une grande majorité de participants. Il est également possible

de discerner une certaine gêne ou honte chez certains participants lorsqu'ils expliquent se protéger du regard des autres lorsqu'ils contrôlent leur taux de glycémie. Enfin, Sofia et Philippe expliquent que les émotions vécues dans le cadre professionnel, qu'il s'agisse de stress ou d'énervement à cause de disputes, ont un impact sur les sensations corporelles et les symptômes ressentis, et notamment sur la fatigue ou la fréquence des crises. Ainsi, même si les émotions ne sont souvent pas explicitées directement, elles sont fréquemment en toile de fond des propos des participants et elles se situent à la base de la perception du corps vécu, c'est-à-dire de la corporéité.

6.2.2 Niveau 2 : la socialité

La socialité permet de donner du sens au vécu corporel, cela par la mise en mots et le partage des émotions et des vécus somatiques. De manière plus précise, ce niveau comprend l'environnement social, culturel, relationnel et normatif de la personne et représente ainsi son monde situé. Dans les résultats de ce travail, la relation à l'autre est un élément-clé et il est possible de constater que la situation de travailleur diabétique a une influence sur la dimension sociétale de l'individu à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, le lien avec l'environnement social dans le cadre professionnel par rapport au vécu du diabète débute lorsque la décision d'annoncer (ou de ne pas annoncer) la maladie est prise et se poursuit avec les réactions suscitées par la déclaration. A ce propos, tous les participants ayant un supérieur en ont parlé avec lui et tous ont expliqué que l'employeur s'est montré compréhensif. Ils ont également tous fait le choix, hormis Carlos, d'en parler à l'ensemble des collègues afin que ces derniers puissent réagir en cas de problème et qu'ils comprennent leur situation, leurs besoins et les réactions qu'ils peuvent parfois avoir durant une journée de travail. Ainsi, pour la plupart des personnes interrogées, le fait de partager leur situation crée un sentiment de partage, d'intimité et de proximité avec l'environnement professionnel. Cependant, pour certains, le fait de ne pas en parler ou le sentiment de différence qu'ils peuvent parfois être amenés à ressentir peut les séparer, les isoler ou les éloigner des autres. Le partage ou le non-partage de ce qu'ils vivent par rapport à leur situation de travailleur diabétique sur leur lieu de travail peut donc mener soit à un rapprochement, soit à un éloignement relationnels.

Ensuite, il est important de constater que la dimension sociétale de la situation de travailleur diabétique est à considérer comme étant en lien avec le vécu corporel et les émotions. En effet, le discours des participants met en évidence que parfois, les symptômes de la maladie comme

la difficulté à se concentrer, à écouter ou à suivre une conversation les obligent à stopper leur tâche et à attendre que leur glycémie remonte avant de la poursuivre. Cette nécessité d'une pause peut alors affecter ou compromettre la capacité des travailleurs à communiquer avec autrui sur leur lieu de travail, aspect qui fait partie de l'activité professionnelle de beaucoup de personnes. De plus, il est possible de constater que pour les travailleurs atteints de diabète de type 2 chez qui la corporéité se dérobe à cause de leur maladie, le lien avec l'environnement professionnel devient souvent primordial, cela car il peut aider à donner du sens à ce qui est perçu et vécu. Cet aspect est présent chez la plupart des interviewés mais c'est chez Alfonso et Laurence qu'il est le plus visible. Effectivement, les collègues d'Alfonso le conseillent beaucoup durant la journée par rapport à la gestion de son diabète en fonction de son état et interprètent avec lui ce qu'il ressent et la manière dont il faut se comporter en fonction de cela. Quand à Laurence, ce sont fréquemment ses collègues qui interprètent ses signaux corporels en scrutant ses réactions et qui l'informent ensuite sur son état. En agissant de la sorte, l'environnement professionnel aide la personne à mettre de l'ordre dans les différents signes que son corps lui envoie, ce qui lui permet de donner du sens à ce qui est ressenti. La personne donne alors sens à sa nouvelle réalité et à son vécu grâce à ses relations avec autrui. Ainsi, il existe un lien ténu entre corporéité et socialité chez le travailleur atteint de diabète de type 2.

De plus, comme explicité dans la synthèse des résultats, la qualité perçue des relations dans l'environnement professionnel est déterminante par rapport à la satisfaction perçue de son vécu au travail, et plus particulièrement par rapport à la définition de soi en tant que travailleur diabétique. En effet, si les relations professionnelles sont satisfaisantes, comme c'est le cas pour la majorité des interviewés, cela offre une certaine confiance en soi qui conforte la personne dans sa capacité à assumer un rôle de travailleur. En revanche, si les relations remettent en doute la capacité ou la légitimité de la personne à travailler malgré son diabète, cela peut mettre en péril l'image personnelle que la personne entretient vis-à-vis de son rôle de travailleur, ce qui l'amène à dévaluer son identité professionnelle. C'est ce qu'il est possible de constater avec Laurence et Sofia, qui expliquent que les remarques négatives et le sentiment d'incompréhension que leur renvoient leurs collègues les amènent à se questionner sur leur capacité à travailler et à assumer ce rôle de manière optimale. Ainsi, l'identité professionnelle des personnes diabétiques est renforcée ou affaiblie par le regard des autres, ce qui prouve que les autrui présents au travail influencent de manière non négligeable la perception de soi en tant que travailleur.

Dans les entretiens réalisés, il est aussi possible de constater que certains individus interprètent les sentiments et les réactions des autres vis-à-vis de leur problème de santé en se mettant à la place de ces derniers. Cette perception à partir du point de vue d'autrui est fréquemment liée à la peur que les autres interprètent de manière erronée la situation ou permet de trouver une justification au comportement et aux remarques négatives émises par les autres, ce qui amène alors souvent les personnes concernées à porter un regard négatif sur elles-mêmes. En effet, Carlos, quand il se met à la place de ses collègues, craint que ces derniers ne le considèrent comme un drogué et Laurence, lorsqu'elle prend le point de vue de ses collègues, considère qu'il doit être invivable de travailler avec elle « lorsqu'elle disjoncte » (Laurence, tdp 42). De manière générale, cette interprétation des pensées potentielles de l'environnement professionnel mène donc soit à un sentiment de peur, soit à un sentiment de rancœur.

Le contexte culturel et normatif fait également partie du niveau sociétal et il est possible de constater l'influence de tels aspects dans le discours des participants. Effectivement, la pression normative qui caractérise les sociétés occidentales et selon laquelle il faut toujours se montrer performant et sous son meilleur jour semble influencer certaines conceptions des interviewés. Premièrement, la majorité des participants relèvent qu'ils s'isolent du regard des autres lorsqu'ils doivent contrôler leur glycémie. Il est donc possible de faire l'hypothèse qu'à cause de la norme sociétale susmentionnée, les travailleurs diabétiques sont tentés d'éviter de se soumettre au regard des autres lorsque leur maladie requiert d'être gérée ou prise en compte sur leur lieu de travail. Deuxièmement, les propos des interviewés soulignent à de nombreuses reprises leur volonté de ne pas être un poids pour les autres et leur désir d'épargner l'environnement professionnel des contraintes de leur maladie sur leur lieu de travail. Cela est peut-être également en lien avec cette norme qui pousse les personnes à ne pas se montrer fragiles et vulnérables mais fortes et performantes.

Enfin, l'analyse permet de se rendre compte que les participants utilisent la comparaison avec autrui pour parler d'eux-mêmes, ce qui souligne encore une fois l'importance de l'aspect sociétal de ce travail. En effet, ils ont tendance à recourir aussi bien à la comparaison avec la population malade qu'à la comparaison avec la population en santé pour parler de leur vécu. Ainsi, ils se comparent avec les personnes malades sur une sorte d'échelle d'invalidité lorsqu'ils s'estiment chanceux de leur situation mais ont plutôt tendance à évoquer la population en santé lorsqu'ils expliquent qu'ils sont avant tout des travailleurs normaux, comme les autres. Cela permet de se rendre compte de l'importance d'autrui, sain et/ou malade, dans la construction de son propre vécu.

6.2.3 Niveau 3 : les aspects psychologiques

Le niveau psycho-dynamique est issu de la rencontre des deux premiers niveaux. Il traduit ainsi la construction personnelle subjective des vécus et permet à l'individu de donner un sens à son monde interne. Ce sens internalisé est très présent dans le discours des interviewés ayant pris part à ce travail.

Premièrement, il s'agit de s'intéresser aux interprétations personnelles que les travailleurs diabétiques développent pour expliquer et donner du sens à leur vécu et à leur situation. Il est tout d'abord possible de constater que les constructions personnelles des participants traduisent leur besoin de trouver des explications causales et des raisons à ce qui leur arrive. Par exemple, Gilles explique que s'il a développé du diabète, c'est en partie à cause du fait qu'il était trop stressé par son travail et qu'il ne prenait pas assez de temps pour lui. Ainsi, la présence des interprétations personnelles permet de construire du sens à partir de ce qui est vécu, ce qui permet l'émergence de théories subjectives. Ensuite, certaines théories personnelles sortent parfois de la logique et du rationnel tout en restant totalement censées pour la personne concernée, à l'instar de Carlos qui explique qu'il est constamment fatigué car les médicaments contre le diabète « [...] mangent » le sucre et le privent ainsi de son énergie (Carlos, tdp 54). De plus, les théories subjectives des travailleurs diabétiques touchent souvent à l'explication des symptômes ou à la manière d'envisager son vécu corporel et intègrent parfois des explications partielles, modifiées ou personnalisées qui ont été données, à l'origine, par le corps médical. C'est par exemple le cas quand les participants mentionnent ce qu'ils ont appris de la part des médecins, des diététiciens ou des infirmiers. Cela permet de mettre en évidence que les théories subjectives traduisent une co-construction du sens issue de la rencontre entre la corporéité modifiée suite à l'apparition de la maladie et les médiations sociales. Autrement dit, les théories profanes liées à l'expérience des travailleurs diabétiques représentent des constructions personnelles issues de la rencontre entre corporéité et socialité.

Deuxièmement, si les théories subjectives des travailleurs diabétiques sont éminemment personnelles, elles se rejoignent souvent sur certains points et contribuent ainsi à former des représentations plus générales partagées par plusieurs participants. Tout d'abord, une majorité de participants partagent une certaine conception de la « normalité » et de la « maladie ». En effet, selon eux, la « normalité » est définie par la capacité à effectuer ses tâches professionnelles le plus possible comme les autres et comme avant la maladie malgré les difficultés et les aléas liés à leur situation. La « maladie », quant à elle, est considérée comme un mal invisible, qui implique certaines difficultés et contraintes mais qu'on ne voit pas

physiquement. Ensuite, plusieurs interviewés partagent une certaine représentation de la vie professionnelle : pour eux, le fait de travailler n'est pas une activité considérée comme acquise car ils ont conscience de la fragilité du rôle de travailleur, ce qui les amène à se montrer très humbles et reconnaissants et à considérer l'activité du travail comme une chance. Une autre représentation générale reprend un élément émis dans la synthèse des résultats et concerne la conviction que l'état d'esprit permet d'influencer la manière dont la situation de travailleur diabétique est vécue. Avec cette représentation, les participants essaient de mettre en évidence la force de l'esprit par rapport aux difficultés imposées par le corps. Ces différents exemples de représentations et conceptions partagées par plusieurs interviewés permettent de souligner l'importance des aspects psychologiques dans la compréhension de son propre vécu.

Troisièmement, si le sens internalisé construit par les participants leur permet d'interpréter leur monde interne, leurs cognitions leur paraissent parfois envahissantes. Effectivement, certains doivent mentaliser, penser, vérifier et réfléchir de manière approfondie aux gestes à accomplir pour réaliser leur activité professionnelle, cela afin de ne pas prendre de risque pour leur santé. Si Carlos et Alfonso ont des pensées répétitives et quasi obsessionnelles concernant leur sécurité au travail, d'autres expliquent que leurs pensées ne sont jamais vides de préoccupations relatives au diabète, à l'instar de Sofia qui déclare qu'il faut constamment penser à la prochaine fois qu'il sera nécessaire de se contrôler. Ces exemples permettent de souligner que le discours des participants met en évidence que sur le plan cognitif, le diabète et ses contraintes dans le cadre professionnel sont parfois omniprésents. Ainsi, les aspects psychologiques sont certes porteurs de sens pour la personne mais ils sont également parfois envahissants et difficiles à contrôler et à supporter.

Quatrièmement, il est nécessaire d'insister sur le fait que les aspects psychologiques influencent les pratiques des travailleurs diabétiques. Par exemple, les propos des participants ont permis de mettre en lumière que le diabète au travail peut être considéré comme une situation plus ou moins privée ou plus ou moins publique. Ainsi, Alfonso accepte volontiers de renoncer à considérer sa santé comme un aspect privé et appartenant à sa vie personnelle et consent à ce que celle-ci devienne davantage exposée dans son environnement professionnel, cela notamment lorsqu'il communique ouvertement des résultats médicaux. En revanche, d'autres participants considèrent leur maladie comme un aspect privé de leur vie, qui ne doit pas être exposé dans l'espace public qu'est le travail. Ces conceptions différentes du privé et du public déterminent de manière importante la manière de se comporter et d'agir dans l'espace professionnel. Ainsi, Sofia ressentait le besoin de se rendre aux toilettes, lieu

privé qui l'isolait du reste de son environnement professionnel, afin de se contrôler et d'ingérer du sucre. Par opposition, Alfonso gère sa maladie de manière beaucoup plus publique sur son lieu de travail. Cet exemple permet de mettre en évidence que les comportements et les pratiques adoptés par les travailleurs atteints de diabète de type 2 sur leur lieu de travail sont fortement influencés par le sens qu'ils donnent à leur situation. Ainsi, le niveau psychodynamique est crucial pour cerner le sens que les personnes donnent à leur expérience mais également pour comprendre les comportements et pratiques adoptés par les personnes dans leur environnement professionnel.

La triple compréhension corpo-sociéto-psychologique qui vient d'être présentée permet de relever que le diabète de type 2 dans le cadre professionnel est une expérience singulière qui bouscule la personne dans le rapport qu'elle entretient vis-à-vis de son propre corps, par rapport à sa perception subjective du rapport aux autres et par rapport au sens qu'elle attribue à son existence. Plus globalement, elle répond à la problématique puisqu'elle permet de comprendre de manière approfondie et développée comment les travailleurs atteints de diabète de type 2 vivent et se représentent subjectivement leur expérience dans leur contexte professionnel.

Il est à présent temps de revenir sur les trois objectifs qui composent ladite problématique et de répondre, de manière plus précise et spécifique, aux questions de recherche qui les caractérisent (cf. Chapitre 3.1.1). Pour ce faire, les éléments les plus importants et les plus significatifs des résultats et de la discussion concernant chaque question de recherche vont être exposés, cela de manière synthétique. Il est donc nécessaire de garder à l'esprit qu'il ne s'agit que d'une sélection de quelques éléments issus de l'analyse holistique et très riche qui a été menée.

Objectif 1 : Les particularités et les spécificités de l'expérience vécue des personnes diabétiques dans leur contexte professionnel

Pour approcher ce premier objectif, plusieurs questions de recherche ont été formulées. La première avait pour ambition de s'intéresser aux éventuelles différences existant entre l'expérience vécue du diabète de type 2 dans le cadre extraprofessionnel et celle prenant place dans le contexte professionnel. Cette étude démontre que le milieu professionnel est bien considéré comme un contexte spécifique et différent des autres sphères de vie par les travailleurs atteints de diabète de type 2. En effet, celui-ci possède ses propres particularités et défis pour les personnes concernées. Par exemple, les participants différencient gestion du diabète au travail et gestion de leur maladie dans le cadre extra-professionnel. En effet,

certains choisissent de ne pas contrôler leur glycémie sur leur lieu de travail pour éviter de se soumettre au regard des autres dans ce contexte ou pour épargner la sphère professionnelle de cette contrainte. Un interviewé va jusqu'à refuser l'existence de son diabète durant sa journée de travail et ne tient compte de sa maladie qu'une fois qu'il se retrouve à son domicile (repas plus équilibrés, contrôles glycémiques, etc.). Si l'importance et la place accordée au diabète change entre les deux contextes, il a aussi été possible de mettre en évidence que la maladie est vécue très différemment dans le cadre professionnel et dans la sphère privée. En effet, le monde professionnel a ses propres caractéristiques (stress, responsabilités à assumer, engagement à tenir) qui font que la marge de liberté et la manière de gérer son temps dans ce milieu ne sont pas les mêmes que dans la sphère extra-professionnelle. Ainsi, la plupart des participants reconnaissent qu'ils ressentent la nécessité de se reposer au cours de leur journée de travail à cause de leur maladie mais que ce besoin n'est pas réalisable dans le cadre professionnel. Ils n'écoutent donc parfois pas leur état, vont à l'encontre de leurs besoins et mettent en danger de manière indirecte leur santé au travail, aspect qui ne se retrouve pas lorsqu'ils évoquent leur vie extra-professionnelle.

La deuxième question de recherche était relative aux stratégies que les travailleurs diabétiques développent sur leur lieu de travail pour assurer la gestion de leur maladie chronique. Pour gérer leur maladie dans le contexte professionnel, la plupart des participants préfèrent « prévenir que guérir ». Ils ont alors plutôt tendance à agir en amont des difficultés, cela afin d'éviter au maximum que ces dernières n'apparaissent et ne perturbent leur activité professionnelle. Pour ce faire, ils mettent en place des comportements préventifs ayant pour but d'anticiper les difficultés et les inconvénients liés à la gestion de leur diabète dans le cadre professionnel. Ces comportements préventifs sont de deux sortes. Premièrement, il existe des comportements concrets et effectifs comme le fait d'avoir toujours à portée de main des aliments sucrés à ingérer rapidement en cas d'hypoglycémie ou de garder toujours à côté de soi une bouteille d'eau permettant d'éviter d'avoir la bouche sèche, symptôme fréquent chez les personnes diabétiques. Deuxièmement, d'autres participants mettent en place des stratégies mentales (pensées répétitives ayant trait à la sécurité, réflexion et vérification des gestes à accomplir, etc.). Celles-ci ont alors pour but de prévenir les risques, les accidents et les blessures qui pourraient arriver en effectuant leur activité professionnelle et qui seraient très néfastes pour leur santé de personnes diabétiques. Par ailleurs, la plupart des personnes interviewées essaient d'éviter les déséquilibres glycémiques qui pourraient leur poser des difficultés sur leur lieu de travail en contrôlant le contenu de leur repas, que ce soit en

préparant eux-mêmes le pique-nique qu'ils apportent au travail ou en rentrant manger à leur domicile des plats équilibrés.

La dernière question de recherche se rapportant au premier objectif concernait l'adéquation du lieu de travail et des horaires des personnes diabétiques par rapport à la manière dont elles souhaitent gérer leur maladie dans leur contexte professionnel. Pour la plupart des participants, le lieu de travail ne pose pas de problème spécifique par rapport à la gestion de leur maladie. Deux points méritent toutefois d'être mentionnés même s'ils concernent une minorité d'interviewés. Premièrement, deux personnes regrettent qu'il n'y ait pas de cafétéria à disposition sur leur lieu de travail car elles pensent que cela serait plus facile pour manger des plats équilibrés et donc, pour suivre les recommandations médicales concernant l'alimentation. Deuxièmement, deux participants jugent que leur lieu de travail présente des conditions d'hygiène (poussière, saleté etc.) qui sont inadaptées pour contrôler leur glycémie ou pour envisager de réaliser des injections d'insuline. Par rapport à cet aspect, les milieux professionnels manuels semblent être davantage contraignants que les milieux administratifs ou intellectuels. Concernant les horaires, la plupart des personnes qui ont des horaires irréguliers estiment que ce rythme de travail est difficile à concilier avec une gestion optimale de leur maladie car cela les empêche de manger à heures fixes. Pour eux, la difficulté n'est alors pas forcément les horaires en tant que tels mais plutôt le lien ténu qu'il existe entre les horaires et les heures de repas. Comme cela a été mentionné dans la synthèse des résultats, le statut d'indépendant ou d'employé semble influencer de manière importante la manière de vivre cette situation car en tant que patron, il est possible de prendre davantage de liberté par rapport à la manière d'organiser ses horaires. Toujours par rapport aux horaires, un constat relativement unanime ressort de l'analyse : les horaires de travail ne permettent souvent pas aux travailleurs atteints de diabète de type 2 d'introduire une activité physique pendant ou en dehors de leur journée de travail. Cela entraîne chez eux une frustration importante car ils ne peuvent alors pas suivre les recommandations médicales qui leur sont faites comme ils le souhaiteraient.

Objectif 2 : Les retentissements du diabète de type 2 sur le parcours professionnel et les tâches accomplies par les travailleurs qui en sont atteints

Pour répondre à ce deuxième objectif, trois questions de recherche ont été formulées. La première s'intéressait à savoir si les personnes diabétiques avaient été amenées à modifier, à un moment donné de leur parcours, leurs projets professionnels à cause de leur maladie. Aucun participant, même les deux qui ont été amenés à changer de travail depuis l'apparition

de leur diabète, n'a été contraint de quitter son emploi et d'en chercher un autre à cause de la maladie. Par contre, pour plusieurs d'entre eux, le diabète de type 2 a ou a eu une influence sur les projets professionnels et le déroulement de leur carrière. Premièrement, une personne travaillant dans le domaine médical a été contrainte de ne plus assumer de gardes, renoncement qui a passablement modifié ses projets car dans ce secteur, les gardes font partie intégrante de l'activité professionnelle. Deuxièmement, un autre participant, actuellement en recherche d'emploi, se focalise actuellement uniquement sur les postes dans l'horlogerie car même si le domaine de la petite enfance lui plaît énormément, il pense que ce type d'emploi n'est pas adapté à sa situation de personne diabétique. Dans son cas, les intérêts liés à son projet professionnel sont donc mis entre parenthèses à cause de la maladie. Troisièmement, une personne craint de devoir un jour réaliser des injections d'insuline car elle pense que si elle devait introduire ce soin dans son traitement, elle ne pourrait plus travailler dans son atelier (à cause des conditions d'hygiène) comme elle le fait actuellement, ce qui l'amènerait à devoir modifier ses projets professionnels pour l'avenir. Enfin, la majorité des participants préfèrent vivre au jour le jour leur vie professionnelle sans prévoir de plans pour la suite de leur carrière. Les projets professionnels sont donc comme figés dans le présent et il leur est difficile de se projeter dans le futur et d'imaginer des perspectives de carrière, cela à cause de l'incertitude liée à l'évolution potentielle de la maladie au cours des années.

La deuxième question de recherche avait pour objectif de déterminer si les personnes diabétiques ont été victimes, à un moment donné de leur carrière professionnelle, de discrimination. Dans les entretiens, une seule personne affirme avec fermeté qu'il existe une certaine discrimination envers les travailleurs atteints de diabète de type 2, cela dans le domaine de la recherche d'emploi. Celle-ci est en effet persuadée que si elle parle de sa maladie lors d'un entretien d'embauche, elle sera desservie et ne sera pas retenue pour le poste en question. Pour elle, c'est donc une véritable discrimination envers les personnes malades qu'il s'agit de dénoncer. Par ailleurs, une minorité de participants évoquent certains événements ou difficultés qui pourraient faire penser qu'ils ont été ou sont victimes de comportements de discrimination mais de tels termes ne sont pas utilisés de leur part pour en parler. Par exemple, deux participants mentionnent les critiques et les remarques qui sont ou étaient fréquemment utilisées à leur encontre (mais formulées en leur absence) pour parler de leur situation de travailleur diabétique. Ainsi, ils ont appris de manière détournée que leurs collègues et supérieurs se sentaient stressés et agacés par leur problème de santé, qu'ils remettaient en doute la véracité de leur maladie et/ou qu'ils affirmaient qu'ils exagéraient les

difficultés qu'ils rencontraient sur leur lieu de travail. Même si les personnes interrogées jugent que ces remarques sont marquées de jugements, d'injustice, de méchanceté et d'incompréhension, elles n'utilisent pas le terme « discrimination » pour en parler. Cela montre soit que ce terme est tabou, soit qu'il est considéré comme trop extrême pour parler de ce qu'ils vivent ou ont vécu.

La dernière question de recherche en rapport avec le deuxième objectif visait à explorer l'impact potentiel de la maladie, de ses manifestations et de ses éventuelles complications sur la manière d'effectuer son travail. Pour près de la moitié des participants, le diabète a un impact sur la manière dont ils effectuent leur travail car il affecte la rapidité avec laquelle ils accomplissent leurs tâches professionnelles. Cet élément est à mettre en lien avec la difficulté à maintenir un rythme optimal lors de crises d'hypoglycémie, avec la fatigue chronique ressentie tout au long de la journée de travail et avec les interruptions de travail nécessaires pour gérer et prévenir les crises hypoglycémiques. Ce dernier aspect est très important car lorsque les personnes en vivent une sur leur lieu de travail, cela provoque une rupture de l'activité professionnelle, qui doit alors être mise entre parenthèses jusqu'à ce que le taux de glycémie remonte. Le déroulement de la tâche professionnelle et donc la manière d'effectuer son travail sont alors perturbés par l'interruption plus ou moins longue causée par la crise. Par ailleurs, deux participants mettent en lumière que la maladie a introduit un changement important dans leur manière d'effectuer leur travail car, afin d'éviter les blessures, ils réfléchissent beaucoup plus par rapport aux gestes à effectuer et sont beaucoup plus précautionneux qu'ils ne l'étaient avant l'apparition du diabète. Enfin, chez une autre personne, la manière d'effectuer son travail s'est retrouvée modifiée suite à l'annonce de la maladie car, afin d'avoir plus de temps pour elle pour prendre soin de sa santé, elle a dû réduire la part « sociale » de son travail, cela en informatisant certaines tâches et en diminuant sa présence lors de rencontres avec les clients.

Objectif 3 : Les perceptions et les théories subjectives des travailleurs diabétiques vis-à-vis de leurs relations et de leur situation dans leur contexte professionnel

Trois questions de recherche définissaient ce dernier objectif. La première s'intéressait à la manière dont l'annonce de la maladie à l'environnement professionnel est perçue et vécue par les travailleurs diabétiques. Tous les participants actuellement insérés dans la vie professionnelle ont annoncé à leur(s) supérieur(s) l'existence de leur diabète. Ils l'ont fait soit par choix, soit parce que la situation (arrêt de travail, retrait du permis de conduire) les y a contraints. Dans les deux cas, ils considèrent que l'annonce à la hiérarchie est une nécessité

et est incontournable. Tous expliquent avoir vécu ce moment de manière positive car l'employeur s'est montré compréhensif. En revanche, seule la personne actuellement en recherche d'emploi n'a pas toujours parlé de sa maladie à sa hiérarchie. En effet, suivant les employeurs et l'organisation institutionnelle qui lui permettait ou non de cacher son diabète, elle décidait d'avertir ou non ses supérieurs. Cependant, elle aussi considère qu'il était plus agréable que sa hiérarchie soit au courant car cela lui permettait d'être plus à l'aise et de ne pas avoir à dissimuler l'existence de sa maladie. En ce qui concerne l'annonce aux collègues, elle est davantage perçue comme une décision personnelle de partage que comme une obligation. Ainsi, tous les participants sauf un ont pris la décision spontanée d'en parler aux collègues, cela afin que ces derniers puissent réagir en cas de problème mais surtout, afin qu'ils comprennent leur situation, leurs besoins et les réactions qu'ils peuvent parfois avoir au cours d'une journée de travail. Concernant le participant qui n'en a pas parlé à l'ensemble de ses collègues mais seulement à deux amis proches, il préfère garder cela pour lui et considère que cela ne regarde pas les autres.

La deuxième question de recherche avait pour objectif d'explorer le ressenti des personnes atteintes de diabète par rapport au regard que portent leur entourage professionnel sur leur condition ainsi que la perception des relations prenant place dans le contexte du travail. Concernant le regard des autres, deux personnes mettent en évidence que les autres les considèrent comme des travailleurs possédant une particularité mais que cela n'est pas un problème pour elles car elles ne ressentent pas le regard porté à leur égard comme jugeant. Au contraire, pour un autre participant, le regard relatif à sa situation de travailleur diabétique est difficile à assumer car il le ressent comme empreint d'incompréhension et de méchanceté. Par ailleurs, plusieurs individus ressentent le besoin de s'isoler des autres lorsqu'ils doivent contrôler leur glycémie, cela afin de ne pas être exposés à leur regard potentiellement jugeant. Concernant les relations au sein du contexte professionnel, pour la majorité des interviewés, elles sont bonnes voire renforcées depuis l'annonce de la maladie. En effet, les participants apprécient de pouvoir parler avec leur environnement professionnel de sujets plus personnels comme l'est celui de la santé. En revanche, pour une minorité de personnes, les apparentes bonnes relations sur le lieu de travail cachent en fait des rapports beaucoup plus conflictuels, marqués par des critiques et des remarques négatives portant sur leur situation de travailleur diabétique. Au-delà de ces différences de perception concernant la qualité des relations dans le contexte professionnel, un constat relativement unanime ressort des résultats : si les participants partagent plus ou moins avec ceux qui les entourent les préoccupations et les

difficultés qu'ils rencontrent au travail, il est primordial pour eux de préserver leur environnement professionnel des conséquences de leur problème de santé. De ce fait, ils accordent une grande importance à ce que leur condition de diabétique n'induisse pas de répercussions pour les personnes qui constituent leur environnement professionnel.

La dernière question de recherche se rapportant au troisième objectif traitait du sens donné au vécu par les travailleurs, c'est-à-dire à la manière dont ils perçoivent le fait de travailler tout en souffrant d'une maladie chronique. Tous les participants actuellement insérés dans le monde professionnel considèrent qu'au-delà des difficultés qu'ils peuvent être amenés à affronter au quotidien au travail à cause de leur maladie et de ses contraintes, leur vie professionnelle est « normale ». Ils se perçoivent et ressentent donc le besoin d'être considérés davantage comme des travailleurs atteints de diabète de type 2 que comme des personnes diabétiques qui travaillent. Effectivement, pour eux, la normalité passe avant les difficultés et les aléas liés à leur situation médicale. Par ailleurs, pour une majorité de participants, le diabète fait partie d'un système plus large, qui englobe les différents domaines de vie (vie professionnelle, vie sociale, vie familiale, etc.). Le sens donné au vécu du diabète dans le cadre professionnel diffère donc suivant l'équilibre que la personne a réussi ou non à construire entre les différents aspects de vie qu'il s'agit de concilier pour se sentir épanoui. Enfin, le fait de travailler tout en souffrant de diabète de type 2 est perçu par une majorité de personnes comme « une chance dans la malchance ». En effet, même si leur maladie est parfois contraignante, elles estiment qu'elle représente un moindre mal par rapport aux autres problèmes de santé qui existent et qui sont souvent plus invalidants, notamment par rapport à la vie professionnelle.

6.3 MISE EN PERSPECTIVE ET CONTEXTUALISATION DES RÉSULTATS

Pour terminer ce chapitre « discussion », il est pertinent de contextualiser et de mettre en perspective de manière plus large et réflexive les résultats obtenus. Pour ce faire, le choix a été fait d'utiliser les apports de Schütz concernant le monde vécu et de les exploiter pour mieux comprendre, dans une perspective de psychologie de la santé, l'expérience vécue du diabète de type 2 dans le cadre professionnel.

Alfred Schütz propose une approche phénoménologique qui, selon Santiago-Delefosse et del Río Carral (2015), peut être employée et adaptée au champ de la psychologie de la santé afin de mieux comprendre l'expérience vécue de la maladie. En effet, la phénoménologie de Schütz, approche constructiviste basée sur l'expérience subjective, suggère une vision du

monde dans laquelle la réalité est multiple. Pour définir ces différentes réalités, Schütz parle de « provinces limitées de signification » (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015), qui possèdent chacune leur propre style cognitif, leurs propres valeurs et leurs propres normes. De ce fait, ces différentes provinces limitées de signification sont, la plupart du temps, incompatibles entre elles. Schütz explique également qu'il existe une réalité fondamentale chez les êtres humains, qui est la vie de tous les jours, guidée par le sens commun. Ainsi, lorsque cette réalité est ébranlée par un événement, par exemple l'apparition d'une maladie grave ou chronique, l'individu va basculer dans une autre réalité, dans le monde de la maladie (Santiago-Delefosse, 2016a). Ce passage d'une réalité à une autre implique un choc qui fait éclater les limites de la région de sens qu'est le monde de la vie quotidienne et qui provoque une modification existentielle de la vision du monde (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). C'est la raison pour laquelle Santiago-Delefosse (2016a) explique que lorsque l'individu devient malade, il vit une transformation complexe caractérisée par un remaniement corporo-socio-cognitivo-affectif de son monde vécu.

Dans ce travail, ce qui est intéressant est que les provinces de signification du monde de la vie quotidienne et du monde du diabète ne sont pas séparées et incompatibles mais plutôt poreuses et en communication permanente. Il n'y a alors pas passage d'une réalité à l'autre mais plutôt présence simultanée des deux provinces limitées de signification. Cette particularité, c'est-à-dire cette cohabitation entre les deux mondes, semble pouvoir être expliquée par l'activité professionnelle. En effet, la vie professionnelle crée un lien entre le monde de la vie quotidienne, la « normalité », et le monde de la maladie, du diabète. Il est maintenant temps de démontrer cette idée d'entre-deux très particulière qui caractérise la vie professionnelle des travailleurs diabétiques. Pour cela, il s'agit de montrer que les différentes catégories phénoménologiques s'expriment chez les travailleurs diabétiques à la fois dans le monde de la normalité (de la santé) et de manière transformée à cause de leur diabète.

La première catégorie phénoménologique concerne la manière d'« être-dans-le-monde ». Dans la province de signification de la vie quotidienne, le Moi est considéré comme étant auteur de ses actes et ressenti comme indivisible du corps. En revanche, dans le monde vécu de la maladie, le Moi agissant est perçu comme se séparant du corps. Ce dernier devient alors un objet étranger et persécuteur pour la personne (Santiago-Delefosse, 2016a). Dans les interviews réalisées, de manière globale et la plupart du temps, le corps n'est pas vécu comme un objet étranger. En effet, les personnes diabétiques sont habituées à expérimenter certains symptômes et sensations corporelles sur leur lieu de travail et, hormis durant les courts

moments de crise, ceux-ci ne sont pas spécialement spectaculaires et violents (fatigue, gorge sèche, etc.). Durant la majeure partie de leur journée de travail, ils se perçoivent donc plutôt en unité avec leur corps qu'en séparation avec ce dernier. Cette unité corps-esprit, qui caractérise le monde de la normalité et de la santé, est pourtant parfois mise à mal à certains moments pour certains participants. Ils basculent alors, du moins momentanément, dans le monde de la maladie, caractérisé par une division et une fracture de l'unité corps-esprit. Par exemple, plusieurs personnes ont mentionné l'idée d'une délimitation entre l'intérieur et l'extérieur du corps (cf. Chapitre 6.2.1) et l'importance d'avoir accès aux sensations internes pour pouvoir gérer leur diabète. Cependant, avec l'évolution de la maladie et l'habitude aux symptômes physiques, le corps devient parfois tellement « insensible » à ses propres signaux internes qu'il devient nécessaire de scruter son corps et ses réactions depuis un point de vue externe (via le regard porté sur soi par les autres personnes présentes sur le lieu de travail ou via un ajout corporel comme l'appareil permettant de contrôler de manière continue la glycémie)²¹. Cette idée de percevoir son corps et ses réactions depuis un point de vue extérieur aux frontières corporelles évoque cette idée de fracture entre le corps et l'esprit, de désynchronisation entre les deux aspects. Par ailleurs, chez un autre interviewé, le corps est vraiment vécu comme un objet persécuteur. Effectivement, il considère qu'à cause de lui, il peut potentiellement perdre son outil de travail, c'est-à-dire son permis de conduire²². Ce constat lui donne l'impression qu'il n'est plus maître de ses actes et que son corps peut le trahir à tout moment, évoquant là-aussi cette idée de division entre le Moi et le corps. Ces exemples permettent de mettre en évidence que ce ressenti de division corps-esprit est présent à certains moments, pour certains interviewés et par rapport à des aspects spécifiques mais que le sentiment d'unité est également préservé pour la majorité des personnes en-dehors des moments de crise.

La deuxième catégorie phénoménologique est relative à la présence du sujet au « monde de relation ». Dans le monde vécu de la santé, le sujet a des relations, il est sociable et a l'impression de faire partie du même monde que les autres. Dans la réalité vécue de la maladie, cette perception est altérée et le sujet n'entretient plus le même rapport avec les autres. Le monde social du sujet se sépare alors du Moi et du corps objet (Santiago-Delefosse, 2016a). Les propos des participants montrent qu'ils se situent dans la réalité de sens commun car ils expriment, de manière presque unanime, leur besoin et leur ressenti d'être avant tout des

²¹ Cet exemple reprend le cas de Laurence.

²² Cet exemple reprend le cas de Carlos.

travailleurs « normaux ». Ils ont alors l'impression d'être des travailleurs normaux parmi d'autres au sein du monde des personnes actives professionnellement. Ce ressenti les conforte dans leur place au sein de cette réalité partagée avec l'entourage professionnel. Au-delà de cette impression qui correspond à la province de signification de la vie quotidienne, plusieurs participants émettent des idées qui montrent que leur relation au monde, et plus particulièrement les relations prenant place dans le contexte professionnel, sont partiellement affectées par leur situation de travailleurs diabétiques. En effet, deux participantes ressentent un sentiment d'incompréhension de la part de leur entourage professionnel qui, selon elles, ne comprend pas les implications et les contraintes de leur maladie²³. Ce ressenti les amène alors à se sentir relativement isolées et « à part » sur leur lieu de travail. Pour elles, cet effet est encore augmenté à cause de l'aspect invisible du diabète, qui rend leur problème de santé parfois irréel et illégitime aux yeux des autres sur leur lieu de travail. Cette notion d'invisibilité, selon laquelle le corps, pourtant malade, ne le montre pas « extérieurement », les éloigne encore plus des autres car elle les amène à se sentir différentes sans que cela ne soit reconnu. Par ailleurs, un participant expérimente également une transformation conséquente de son équilibre professionnel depuis l'apparition de son diabète puisqu'il a dû renoncer à une partie sociale de son travail afin de se focaliser davantage sur sa santé²⁴. Dans son cas également, la réalité vécue de la maladie a partiellement modifié son rapport aux autres dans son contexte professionnel.

La troisième catégorie phénoménologique a trait à la perception de la temporalité. Alors que dans la réalité de sens commun la temporalité est partagée, commune aux différentes personnes et non-présente à la conscience, dans le monde vécu de la maladie, elle devient présente à la conscience et altérée. Le temps devient alors chronique et fixe le sujet dans sa perception (Santiago-Delefosse, 2016a). Les interviews permettent de constater que les participants partagent, la plupart du temps, la conception classique et commune de la temporalité qui se déploie entre passé, présent et avenir. Le monde professionnel les aide alors à maintenir cette perception car c'est un milieu très ritualisé et situé temporellement. En effet, il y a un avant la journée de travail qui prend place au domicile, un présent durant la journée de travail sur le lieu professionnel et un après, qui reprend place dans la sphère extra-professionnelle²⁵. Cette routine temporelle leur permet ainsi de ne pas trop penser à la manière dont la temporalité se déploie au quotidien, ce qui les maintient dans la province limitée de

²³ Cet exemple reprend les cas de Laurence et de Sofia.

²⁴ Cet exemple reprend le cas de Gilles.

²⁵ Ce constat est valable aussi bien pour les horaires réguliers que pour les horaires irréguliers.

signification de la vie quotidienne. A côté de cette perception dite « classique » qui rythme la majeure partie de leur journée, il est possible d'observer chez les personnes interrogées certaines modifications ou altérations dans la perception du temps. En effet, plusieurs participants relèvent que leur temps de travail leur apparaît morcelé et fractionné. C'est le cas quand les moments de crise ou les moments consacrés à la gestion de leur diabète (absorption de sucre, contrôle glycémique, etc.) induisent une rupture qui coupe le déroulement des activités professionnelles. Par ailleurs, les personnes mettent en évidence que lorsqu'elles vivent une crise d'hypoglycémie, c'est comme si le temps s'arrêtait, se mettait sur « pause » et ne reprenait que lorsqu'elles vont mieux et peuvent reprendre leur tâche professionnelle là où elles l'avaient laissée. Il est alors possible de constater, dans ce cas, une certaine désynchronisation entre le temps intérieur (figé) et le temps extérieur, qui continue en fait de s'écouler.

La quatrième catégorie phénoménologique concerne la manière d'« être au monde ». Dans la province de signification de la vie quotidienne, le sujet est éveillé et fait attention au monde qui l'entoure, aux autres et à ce qui se passe. En revanche, dans le monde vécu de la maladie, la conscience peut être altérée, notamment par les médicaments et/ou par la fatigue, ce qui provoque un retrait du monde (Santiago-Delefosse, 2016a). Dans les résultats de ce mémoire, il est possible de constater que les participants sont très attentifs à ce qu'ils font et aux autres. Effectivement, ils accordent généralement une très grande importance au fait d'être engagés dans leur vie professionnelle et à faire attention à la qualité de ce qu'ils produisent. De plus, ils ont tendance à mettre en évidence leur désir d'épargner les autres des contraintes et des difficultés qu'ils peuvent rencontrer à cause de leur maladie sur leur lieu de travail, ce qui prouve leur volonté de faire attention au monde qui les entoure, et plus précisément aux autres. La manière d'« être au monde » des travailleurs diabétiques interrogés correspond également, en parallèle et par rapport à certains aspects, à la province limitée de signification du monde de la maladie. En effet, tous les participants font état d'une fatigue générale et constante qui est relativement pénible à vivre car elle altère leur capacité à réaliser leur travail de manière optimale. Un interviewé parle aussi de certains médicaments liés au diabète (le Metfin®) qui modifient son état corporel et son état de conscience, cela surtout au début de sa journée de travail²⁶. Ainsi, les effets secondaires physiques et psychiques de cette substance (nausées et angoisses) lui coupent l'envie de se rendre sur son lieu de travail le matin. Enfin, lorsque les personnes interrogées vivent une crise d'hypoglycémie, plus rien ne compte pour elles à part

²⁶ Cet exemple reprend le cas d'Alfonso.

le fait de gérer la crise et de retrouver leur état « normal ». Durant ces moments où l'activité professionnelle est mise entre parenthèses, les personnes se retrouvent en retrait de leur monde. Toutefois, une fois ces interruptions momentanées passées, elles retournent dans la réalité de sens commun où elles ne sont pas dans leur bulle mais font attention et sont éveillées au monde qui les entoure.

La cinquième catégorie phénoménologique est relative aux actions et aux projets de la personne. Dans la réalité de sens commun, l'individu réalise des actions et produit des projets tournés vers le futur. En revanche, dans le monde de la maladie, les projets sont bloqués dans un temps figé et ne sont donc plus tournés vers le futur (Santiago-Delefosse, 2016a). Par rapport à cette catégorie, les participants se situent dans la province de signification de la vie quotidienne car c'est une caractéristique du monde professionnel que d'être en activité, de produire des projets et de réaliser des actions. Comme c'est le propre du travail que d'être dans l'action et l'activité, en étant insérés dans le monde professionnel, les interviewés se situent forcément en partie dans la réalité de sens commun. Cependant, il est possible de constater que la réalité du monde vécu de la maladie est également présente chez une majorité des personnes interrogées. Effectivement, l'analyse démontre qu'à cause de l'évolution potentielle de leur maladie au cours du temps, plusieurs individus ressentent une certaine incertitude vis-à-vis de leur futur professionnel. Comme ils gardent une certaine distance par rapport à leur avenir et qu'ils ont de la difficulté à se projeter dans leur futur, leurs projets professionnels sont en suspens, figés dans le moment présent.

La sixième et dernière catégorie phénoménologique se rapporte au niveau de doute ressenti envers son monde vécu. Dans le monde vécu de la santé, le sujet accepte son monde sans questionner ses apparences. De plus, il parvient à isoler ses inquiétudes face à la mort. En revanche, dans la province limitée de signification liée au monde de la maladie, la question de la finitude humaine apparaît. L'évidence au monde s'en trouve alors bouleversée (Santiago-Delefosse, 2016a). Dans les entretiens réalisés, aucun participant ne mentionne à un quelconque moment ses inquiétudes par rapport à la mort. C'est peut-être le cas car à court et moyen terme, leur existence n'est pas en danger. Si ce constat situe les personnes interrogées dans le monde de la vie quotidienne guidée par le sens commun, il est toutefois possible de remarquer qu'ils se questionnent tout de même sur leur situation. En effet, ils sont une majorité à avoir conscience du fait que leur situation pourrait être pire que ce qu'elle n'est, cela en termes d'avenir professionnel et de survie. De ce fait, ils s'estiment chanceux et rappellent que d'autres maladies (cancer, AVC, etc.) peuvent avoir des conséquences bien plus

dramatiques que ce qu'ils vivent. En ce sens, ils se rapprochent de la province de signification du monde vécu de la maladie.

L'application des six catégories phénoménologiques susmentionnées aux résultats de ce travail permet de mettre en évidence que les travailleurs atteints de diabète de type 2 côtoient à la fois le monde vécu de la santé et le monde vécu de la maladie. Ce constat était déjà visible implicitement dans la synthèse des résultats, qui souligne la présence d'un continuum « normalité-maladie », donc d'un entre-deux (cf. Chapitre 5.2). Il semble donc que dans le cas de ce mémoire, l'expérience du diabète ne provoque pas un passage de la réalité de la vie quotidienne à la réalité de la maladie mais que ces deux réalités coexistent dans le contexte professionnel. Ce qui est véritablement intéressant, c'est que c'est l'activité professionnelle en elle-même qui maintient les frontières poreuses entre ces deux mondes. En effet, la vie professionnelle appartient par définition à la réalité de la vie quotidienne, c'est-à-dire au monde de la santé, et était présente avant l'apparition de la maladie des participants. En continuant à être insérés professionnellement, ils continuent donc à vivre dans cette réalité même s'ils expérimentent, en parallèle, une véritable transformation corporo-socio-cognitivo-affective (Santiago-Delefosse, 2016a) les amenant à vivre également dans le monde vécu de la maladie. Ainsi, les caractéristiques du monde professionnel, par exemple le fait d'être actif, d'être en relation et d'avoir une certaine routine, leur permet de conserver la province de signification de la vie quotidienne même s'ils se situent, en parallèle, dans la province de signification de la maladie. Il est d'ailleurs possible de constater que la seule participante actuellement en recherche d'emploi et donc pas insérée professionnellement est la seule à affirmer avoir « basculé » dans le monde de la maladie. En effet, elle explique se considérer avant tout comme une diabétique²⁷. Pour les autres, l'activité professionnelle joue un grand rôle dans leur sentiment de continuer à appartenir au monde de la « normalité ». En effet, pour eux, leur rôle professionnel les maintient en partie dans le monde vécu de la santé car pouvoir travailler, c'est être, selon certains, « *pas si malade que ça* » (Alfonso, tdp 35). La vie professionnelle des travailleurs diabétiques est donc une cohabitation de deux réalités, deux mondes qui se déploient en parallèle. Toute la complexité des résultats de ce travail se situe donc dans le fait que travailler tout en étant atteint de diabète de type 2 signifie gérer deux mondes à la fois, ce qui peut amener les personnes à se sentir parfois partagées et dédoublées dans deux réalités.

²⁷ Cet exemple reprend le cas de Sofia.

7. CONCLUSION

Pour conclure ce travail, plusieurs aspects vont être abordés. Premièrement, une courte synthèse permettra de résumer et de rappeler les principaux éléments-clés de ce mémoire de recherche. Dans un deuxième temps, il s'agira de mettre en évidence les perspectives et les implications pratiques qui peuvent être imaginées grâce aux résultats trouvés. L'accent portera alors sur la manière d'utiliser les informations issues de ce travail pour améliorer la prise en charge et le bien-être des travailleurs diabétiques. Ces considérations seront suivies, dans un troisième temps, d'une réflexion sur le rôle que peut jouer un psychologue de la santé dans ce contexte. Quatrièmement, les principales limites de ce mémoire seront évoquées. Enfin, des idées pour des recherches futures seront proposées, cela dans le but d'ouvrir la réflexion sur des thématiques actuellement délaissées mais qui pourraient être intéressantes à élaborer et à investiguer à l'avenir.

7.1 BRÈVE SYNTHÈSE DU TRAVAIL

Ce mémoire avait pour objectif de rendre compte de l'expérience vécue des travailleurs atteints de diabète de type 2 dans leur contexte professionnel. Pour acquérir une meilleure compréhension de la question et dépasser les limites des recherches existantes qui sont majoritairement quantitatives et qui dressent un panorama contradictoire de la situation des travailleurs diabétiques, une méthodologie qualitative a été privilégiée. L'analyse thématique de contenu a alors permis de mettre en évidence, au-delà du vécu unique et spécifique à chacun, six thèmes principaux. Ceux-ci concernent le vécu corporel, la gestion du diabète au travail, l'articulation entre vie professionnelle et vie extraprofessionnelle, les relations au sein de l'environnement professionnel, l'influence du diabète sur la carrière et les tâches effectuées et la perception de la situation de travailleur diabétique. En mettant ainsi en lumière l'expérience vécue des travailleurs diabétiques, il a été possible de constater que leur situation a des implications au niveau de leur corporéité, de leur socialité et de leur instance psychologique. Ce constat est un véritable apport car il met l'accent sur l'influence du diabète de type 2 sur la vie professionnelle des individus concernés à différents niveaux et pas seulement par rapport aux aspects biomédicaux, comme cela était fréquemment le cas dans la littérature préexistante. De manière plus précise, l'analyse a relevé que les personnes diabétiques souhaitent avant tout être considérées et reconnues comme des travailleurs « normaux », qui sont impliqués et engagés dans leur travail au même titre que n'importe quel autre collaborateur. Par ailleurs, les travailleurs atteints de diabète de type 2 ne restent pas

passifs face aux difficultés ou contraintes qu'ils peuvent être amenés à rencontrer au cours d'une journée travail. En effet, ils développent des stratégies, agissent et cherchent des solutions pour gérer au mieux leur situation sur leur lieu de travail. Cette activité et ce dynamisme se traduisent également par le fait que les personnes développent des interprétations et attribuent des significations à leur expérience vécue. Dans leur vie professionnelle, il y a donc deux mondes qui cohabitent en permanence, deux réalités qui doivent être gérées en parallèle : le monde de la santé, de la normalité et le monde de la maladie, du diabète.

7.2 IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES PRATIQUES DU TRAVAIL

Il s'agit à présent de s'intéresser à la manière dont il serait possible d'utiliser pratiquement les informations issues de ce travail pour améliorer la prise en charge ainsi que le bien-être des travailleurs atteints de diabète de type 2.

Premièrement, ce travail souligne que les personnes diabétiques sont des spécialistes et des expertes de leur expérience dans leur milieu professionnel. Il serait donc souhaitable que les professionnels de la santé qui les accompagnent valorisent leur expérience et soient attentifs à établir avec eux une communication collaborative la plus efficace possible. En effet, si certains participants soulignent que leur avis est pris en compte et discuté de manière personnalisée par rapport aux mesures à mettre en place pour prendre soin de leur santé, d'autres affirment qu'ils n'arrivent pas à « suivre » et à « respecter » les recommandations médicales qui leur sont faites, en particulier à cause de leur journée de travail. Dans ce deuxième cas, il existe un décalage entre ce qui est recommandé par le personnel médical et la réalité à laquelle sont confrontés les individus concernés sur leur lieu de travail. Ces derniers peuvent alors être amenés à ressentir les prescriptions médicales et les mesures hygiéno-diététiques comme des règles générales et universelles conseillées à chaque personne diabétique mais non adaptées à leur situation, ce qui les frustre et les décourage. Par exemple, plusieurs participants mettent en évidence qu'ils ont conscience de l'importance de pratiquer une activité physique quotidienne mais qu'ils n'arrivent pas à mettre en place une telle mesure en raison de la fatigue, de l'énergie et du temps considérables qu'ils investissent déjà dans leur vie professionnelle. Il serait donc judicieux de mettre l'accent et de les questionner davantage sur leur vécu afin de prendre en compte les défis et enjeux auxquels ils sont confrontés au quotidien, cela dans le but d'aménager avec eux des recommandations médicales qui soient conciliables avec leur vie professionnelle (par exemple discuter avec eux

de la possibilité ou non de réduire légèrement leur pourcentage de travail pour pratiquer une activité physique ou trouver l'activité physique la plus adaptée à leur situation de travailleurs diabétiques). Ce travail amène donc à se questionner sur la manière de faire de l'éducation thérapeutique avec des patients qui souffrent d'une maladie chronique et qui sont insérés professionnellement. En effet, en étant actives professionnellement, les personnes atteintes de diabète de type 2 ne sont pas aussi « libres » pour gérer leur maladie que si elles n'avaient pas d'obligations professionnelles (en termes de repas, d'horaires ou de temps à disposition). Si certains professionnels semblent déjà agir dans cette direction, il est nécessaire d'appuyer l'importance de tenir compte de l'expérience singulière et de la perception de la situation par les personnes concernées, cela afin de trouver des recommandations bénéfiques pour leur santé mais également réalistes et en adéquation avec leur réalité de personnes actives. Cette manière de faire devrait améliorer leur bien-être et favoriser une prise en charge adaptée aux besoins de chacun.

Deuxièmement, ce travail souligne que certains travailleurs atteints de diabète de type 2 ressentent une certaine incompréhension de la part de leur entourage professionnel par rapport à leur maladie et aux contraintes liées à cette dernière. Il serait donc judicieux de sensibiliser la population tout venant à la réalité à laquelle sont confrontées les personnes qui travaillent tout en étant atteintes de diabète de type 2, cela en mettant en avant leur vécu, et plus précisément leur désir de normalité et les contraintes qu'elles peuvent être amenées à rencontrer au quotidien sur leur lieu de travail. Pour ce faire, des flyers, des émissions TV ou des sites Internet pourraient être développés pour informer la population. Cet aspect est très important car avec l'augmentation du nombre de personnes touchées par des maladies chroniques et encore en âge de travailler, cette problématique va devenir de plus en plus actuelle dans la société, et donc également dans les entreprises. Dans ce contexte, il serait également bénéfique de mettre en place des journées de sensibilisation au sein même des entreprises. Ces journées pourraient alors être animées par les personnes atteintes de diabète de type 2 ou d'une autre maladie chronique et engagées dans l'entreprise. En effet, ce mémoire met en évidence que les participants, pour la plupart, apprécient de partager leur expérience, leur vécu et leurs ressentis. En valorisant ainsi ce qu'ils vivent et en leur offrant l'opportunité de s'exprimer sur leur lieu de travail par rapport à leur expérience dans leur contexte professionnel, les collaborateurs pourraient être sensibilisés à la thématique de la maladie au travail. De manière plus concrète, des conseils pour aider ou soutenir la personne en question et des explications concernant leur situation pourraient être spécifiquement délivrés, ce qui

mettrait peut-être fin à l'incompréhension de certains collaborateurs et augmenterait par-là même le bien-être des travailleurs diabétiques en question.

Enfin, ce travail contribue à faire connaître les spécificités du vécu des travailleurs diabétiques, ce qui peut avoir une utilité pratique à trois niveaux. Premièrement, cela permet aux participants rencontrés de constater qu'une future psychologue s'intéresse à ce qu'ils vivent et rencontrent dans leur vie professionnelle. Cela valorise leur expérience et les ouvre à la possibilité de rencontrer, s'ils venaient à en ressentir le besoin, un psychologue pour échanger autour de leur situation. Cet élément sera approfondi dans le sous-chapitre suivant. Deuxièmement, ce travail sur les spécificités du vécu des travailleurs diabétiques peut également être utile pour les professionnels de la santé. En effet, grâce à ce mémoire, ils peuvent avoir accès à un autre point de vue sur le vécu du diabète de type 2 que celui qu'ils ont l'habitude de côtoyer, ce qui peut favoriser leur compréhension de la situation des personnes qu'ils accompagnent et améliorer ou modifier leur manière d'envisager la prise en charge. Cela peut également les informer sur le fait que des psychologues s'intéressent à ce domaine, les incitant ainsi à proposer un accompagnement psychologique aux personnes qui pourraient être en difficulté ou en exprimer le besoin. Enfin, ce travail peut sensibiliser tout un chacun au vécu des personnes qui travaillent tout en étant atteintes de diabète de type 2. En mettant ainsi en évidence les spécificités de la situation des travailleurs diabétiques, les personnes pourront mieux comprendre la problématique et aider les individus concernés à s'épanouir au mieux dans leur rôle professionnel si elles sont amenées à en rencontrer sur leur lieu de travail.

7.3 RÉFLEXION SUR LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE DE LA SANTÉ

Comme cela a été brièvement mentionné dans le sous-chapitre précédent, le psychologue de la santé pourrait représenter une aide bénéfique pour certains travailleurs diabétiques qui ressentent le besoin d'être accompagnés psychologiquement. Il s'agit donc, à présent, de se questionner sur le rôle plus précis que pourrait jouer un psychologue de la santé dans la prise en charge des personnes insérées professionnellement et atteintes de diabète de type 2.

Dans les entretiens, aucun participant n'a mentionné avoir rencontré un psychologue depuis l'apparition de son diabète et un tel accompagnement ne semble pas leur avoir été proposé ou évoqué. Il est bien sûr évident que certaines personnes vivent leur situation de manière très positive et il ne s'agit pas de dire que chaque personne diabétique en âge d'être insérée professionnellement a besoin d'un soutien pour faire face à sa situation de travailleur

diabétique. En revanche, un suivi psychologique pourrait s'avérer bénéfique pour certaines personnes à un moment donné de leur parcours. Par exemple, proposer un espace de parole en compagnie d'un psychologue pourrait être aidant lorsque certains individus apprennent leur maladie et, de ce fait, se questionnent sur leur manière d'envisager leur vie professionnelle avec leur nouvel état de santé. Une aide pourrait également être bénéfique à d'autres moments du parcours, par exemple quand la personne ressent le besoin ou l'envie de partager son expérience ou les difficultés éventuelles qu'elle rencontre sur son lieu de travail. Cet accompagnement psychologique pourrait être évoqué dans les endroits qui proposent des consultations pour le diabète ou dans les associations de patients, cela afin que les individus concernés puissent être informés de la possibilité d'un accompagnement autre que purement médical et physique. En effet, ce mémoire a montré qu'au-delà des aspects physiques et corporels, les aspects psychologiques et sociétaux sont très importants pour comprendre le vécu des travailleurs atteints de diabète de type 2. Ainsi, comme ces trois niveaux s'influencent mutuellement et continuellement, il serait pertinent de proposer aux personnes qui le souhaitent une prise en charge globale et multidisciplinaire. Or, actuellement, l'accompagnement proposé aux participants semble être surtout axé sur les recommandations médicales (mesures hygiénico-diététiques) et sur la surveillance régulière de l'évolution de leur maladie. Ce constat n'est pas étonnant puisqu'actuellement, la prise en charge des personnes diabétiques est principalement voire entièrement assurée par des infirmiers diabétologues et/ou des diététiciens. Dans ce contexte, il est justifié de penser que le psychologue de la santé pourrait être intégré aux équipes qui accompagnent les personnes atteintes de diabète de type 2. En effet, les domaines d'expertise du psychologue de la santé sont ceux des émotions, des comportements de santé, des représentations liées à la santé et à la maladie ou encore des processus qui peuvent influencer la prise en charge ou la compliance, thématiques qui s'avèrent centrales dans la vie des travailleurs atteints de diabète de type 2. En proposant ainsi un soutien psychologique ponctuel ou sur le long terme prenant la forme d'une écoute active et non jugeante, le psychologue de la santé pourrait aider les personnes qui le souhaitent à exprimer leurs préoccupations liées à leur situation de travailleurs diabétiques et à élaborer leur expérience dans leur contexte professionnel. Il pourrait également proposer et animer des espaces de parole prenant la forme de groupes de patients, cela en utilisant ses compétences propres et en mettant l'accent sur les domaines d'expertise susmentionnés, domaines peu abordés dans la prise en charge actuelle. Cette forme d'aide ne pourrait qu'être bénéfique pour les personnes en recherche d'un accompagnement psychologique car elle met l'accent sur le sentiment d'appartenance à un groupe, réduit la

solitude (ne pas être le seul à vivre une situation) et insiste sur l'utilité de la mise en mots pour s'approprier son expérience. A ce propos, un tel processus semble déjà avoir débuté durant les entretiens avec certains participants, à l'instar de Laurence qui affirme « *Oui, c'est vrai en fait, ça m'y fait penser quand vous le dites* » (Laurence, tdp 7) ou de Sofia qui explique « *Ben merci à vous aussi, c'était aussi bien de parler de ça une fois avec quelqu'un de euh + spécialisé on va dire* » (Sofia, tdp 65)²⁸. Ces propos permettent en effet de constater qu'en offrant une écoute bienveillante et neutre aux participants durant les entretiens, une activité d'appropriation du vécu par la parole a commencé à se développer. Cela pourrait être bénéfique d'approfondir cet aspect pour certains travailleurs diabétiques car au contraire des autres professionnels qui gravitent autour de la personne diabétique, le (futur) psychologue de la santé peut se montrer davantage neutre face à la manière de s'approprier les recommandations médicales ou à la façon de considérer sa maladie, cela car ce n'est pas lui qui prodigue directement les conseils médicaux.

Ce dernier constat amène l'idée que le psychologue de la santé pourrait, de par son statut relativement neutre et ses compétences, servir de lien entre le travailleur diabétique et le monde médical. Ainsi, en prenant en compte le vécu et les théories subjectives des travailleurs atteints de diabète de type 2, le psychologue de la santé pourrait contribuer à améliorer le dialogue entre ces derniers et les soignants. En effet, il pourrait mettre l'accent sur certains éléments subjectifs liés au vécu qui influencent la manière dont les patients perçoivent les recommandations médicales ou les traitements prescrits sur leur lieu de travail et utiliser ces informations pour améliorer la communication entre les deux parties. Cette ouverture au dialogue a d'ailleurs pu être initiée dans l'entretien avec Carlos, qui s'est montré tout d'abord très fermé en assimilant le chercheur-psychologue au personnel médical puis qui s'est petit à petit ouvert lorsqu'il lui a été rappelé que le but de la recherche était uniquement de discuter de ses propres perceptions, ressentis et croyances, cela sans jugement et dans un contexte extra-médical (cf. journal de bord)²⁹. De cette manière et en adoptant ce rôle d'entre deux ou d'intermédiaire, le psychologue de la santé ne pourrait que contribuer à optimiser et à améliorer la prise en charge des travailleurs diabétiques. L'enjeu du psychologue de la santé est donc d'introduire davantage le vécu humain dans la pratique médicale car de cette manière, les professionnels seront mieux informés sur les théories subjectives et les besoins perçus des

²⁸ Ces deux extraits issus des entretiens sont en italique pour faciliter la lisibilité.

²⁹ Durant l'entretien, Carlos s'est en effet montré très critique et fermé envers le monde médical, cela car il ne se sent pas compris et pris en compte par ce dernier.

travailleurs diabétiques. De leur côté, les personnes concernées se sentiront davantage prises en compte dans leur unicité et leur complexité.

7.4 LIMITES DU TRAVAIL

A propos des limites liées à la réalisation de ce mémoire, plusieurs aspects méritent d'être évoqués.

Premièrement, plusieurs remarques concernant la population ayant pris part à la recherche peuvent être émises. Tout d'abord, comme dans la plupart des méthodologies qualitatives, la taille réduite de l'échantillon sélectionné pour réaliser ce mémoire ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à une population plus large. Ainsi, bien que l'échantillon ait permis de faire émerger des thématiques importantes concernant l'expérience vécue des participants actuellement insérés ou insérables professionnellement et atteints de diabète de type 2, il n'est pas possible d'affirmer que l'analyse proposée est universelle et représentative de l'ensemble des travailleurs diabétiques. Il serait alors intéressant de réaliser un travail quantitatif basé sur cette analyse qualitative afin de voir si les résultats trouvés peuvent être généralisés de manière plus large. Ensuite, il s'agit d'avoir conscience que les participants interrogés représentent une sous-population spécifique de personnes atteintes de diabète de type 2, caractérisée par l'aptitude à travailler. De ce fait, les personnes interrogées sont potentiellement moins atteintes dans leur état de santé que d'autres individus atteints de diabète de type 2, par exemple que ceux qui ne sont plus aptes à assumer une vie professionnelle. Ce constat implique de garder à l'esprit que l'analyse du présent mémoire représente le vécu d'une population bien précise de personnes diabétiques, c'est-à-dire une population qui a moins de 65 ans et qui est insérable/insérée professionnellement. Par ailleurs, le fait même de recruter des participants pour une recherche induit un biais dans la population sélectionnée. En effet, les personnes qui ont accepté un entretien sont celles qui étaient d'accord de partager leur vécu avec un chercheur. Il s'agit alors peut-être de personnes plus ouvertes ou désireuses de partager leur expérience que celles qui ont refusé de participer à ce mémoire. Cet élément ne peut être évité mais il est nécessaire d'avoir conscience qu'il peut avoir influencé, de quelque manière que ce soit, les résultats trouvés. Enfin, il est important de mentionner que le français n'est pas la langue maternelle de plusieurs des participants de l'échantillon. Ainsi, comme leur vocabulaire était parfois limité, il est possible que certains aspects aient été moins approfondis ou développés que cela n'aurait été le cas s'ils avaient pu s'exprimer dans leur langue maternelle.

Deuxièmement, la méthodologie de ce mémoire ne permet pas de contrôler l'influence du moment de la recherche. En effet, ce travail inclut des participants qui ont appris leur maladie très récemment (moins d'un an) ainsi que des personnes qui travaillent depuis de nombreuses années avec leur diabète de type 2. Cet élément influence les résultats trouvés car les événements sont vécus et racontés différemment s'ils sont très récents ou anciens. Effectivement, au cours du temps, les événements sont réinterprétés et il est possible que certains éléments anciens aient été modifiés, oubliés ou mis de côté par certains participants alors que chez d'autres personnes chez qui la situation de travailleur diabétique est récente, le souvenir de ces éléments est encore très présent et donc prégnant dans le discours. Il est donc probable que le moment de la recherche par rapport au parcours du travailleur atteint de diabète de type 2 ait eu une influence sur la manière de raconter son expérience et sur les arguments évoqués et soulignés. Ainsi, le récit des participants a certainement été influencé de manière importante par le moment de la recherche et donc, par le recul que les personnes ont par rapport à leur vécu de travailleur diabétique.

Troisièmement, il s'agit de mentionner certaines limites qui sont en lien avec le modèle théorique utilisé. Tout d'abord, la complexité du modèle corporo-sociéto-psychologique fait qu'il est difficile d'appliquer ce dernier de manière pratique sans le dénaturer. En effet, les trois niveaux corporo-sociéto-psychologique sont théoriquement inter-reliés et indissociables mais dans la présente recherche, il a parfois été nécessaire de les séparer de manière artificielle et simplifiée, cela afin de produire une analyse structurée et compréhensible pour le lecteur. Par exemple pour la discussion, les propos avancés sont séparés entre les trois niveaux mais il faut considérer qu'ils touchent en fait souvent à plusieurs niveaux à la fois et qu'ils ne sont pas strictement assignables à une seule composante. Par ailleurs, le canevas d'entretien sur lequel se sont basés les entretiens avec les participants sépare de manière artificielle les trois composantes (cf. Annexe 9.1). Cette simplification est certes réductrice mais elle a permis d'aborder avec les participants les trois niveaux de manière plutôt complète. D'ailleurs, dans leurs propos, les différents niveaux étaient souvent évoqués de manière simultanée. Avec cette approche corporo-sociéto-psychologique, il est donc difficile de structurer les éléments pertinents sans tomber dans un découpage simpliste bio-psycho-social. De ce fait, des efforts ont été mis en œuvre pour distinguer les éléments qui appartiennent à chaque niveau sans perdre de vue la complexité et les liens indissociables qui les relient entre eux. Ensuite, l'approche utilisée dans ce travail est très pertinente et riche car elle permet de considérer la personne de manière concrète, dans le respect de son expérience et du sens qu'elle lui donne.

Cependant, une limite est à mentionner par rapport à la manière dont cette perspective a été appliquée dans la présente recherche. Ainsi, il aurait été plus approprié de réaliser ce travail en suivant une méthodologie longitudinale qu'en procédant à des entretiens uniques à un moment donné du parcours des travailleurs atteints de diabète de type 2. En effet, si on tient compte du fait que cette approche théorique considère que le sens donné au vécu est en évolution permanente en raison des états corporels expérimentés, du contexte rencontré et de la dynamique de la vie intérieure de l'individu, il aurait été pertinent d'interroger les personnes à différents moments de leur parcours professionnel (par exemple en s'intéressant aux ajustements au niveau professionnel mis en place après l'annonce du diabète puis après quelques années et enfin, à l'approche de la retraite). Cette manière d'appliquer l'approche théorique aurait permis de mieux appréhender les changements au niveau corporel, sociétal et psychologique sur le long terme. Cependant, le contexte dans lequel ce mémoire est réalisé ne permet pas une telle investigation mais il s'agira de revenir sur cet aspect à la toute fin de ce travail, lorsque de futures recherches seront envisagées.

Quatrièmement, il ne faut pas oublier que l'analyse qui a été menée dans ce mémoire est subjective, notamment en ce qui concerne l'élaboration des thèmes et des catégories. Ainsi, un autre chercheur aurait très certainement obtenu des résultats différents. Cette remarque n'invalide en aucun cas l'analyse effectuée car c'est le propre des analyses thématiques de contenu mais il s'agit d'en avoir conscience tout au long de la lecture de ce travail.

7.5 OUVERTURES DE RECHERCHE

Il est à présent temps de se questionner sur les perspectives de recherche qu'ouvre ce mémoire et de proposer des idées qui mériteraient d'être investiguées dans de futurs travaux. En effet, ce travail introduit de nouvelles interrogations qui pourraient être approfondies pour améliorer la compréhension du vécu des individus qui travaillent tout en souffrant de diabète de type 2.

Pour commencer, il serait pertinent de s'intéresser de manière plus ciblée aux spécificités des différents types d'emploi par rapport à la vie professionnelle des individus atteints de diabète de type 2. En effet, ce travail introduit l'idée que certaines contraintes ou difficultés vécues par les personnes sont spécifiques et diffèrent en fonction du type de tâches effectuées (travail plutôt manuel ou intellectuel, de « terrain » ou de « bureau »)³⁰. Une telle recherche permettrait alors de mieux cerner les particularités du vécu des travailleurs diabétiques selon leur domaine professionnel, ce qui pourrait contribuer à une meilleure compréhension de leurs

³⁰ Par exemple risque de se blesser, manque d'activité physique, présence de poussière et de saleté, etc.

besoins en termes d'accompagnement. Ensuite, il serait bénéfique de mener une recherche incluant uniquement des personnes insérables professionnellement mais actuellement en recherche d'emploi. En effet, ce statut semble être porteur de thématiques et de préoccupations spécifiques (par exemple réflexion sur les intérêts professionnels en lien avec l'état de santé, expérimentation d'une vie sans travail, etc.) qui mériteraient d'être approfondies. Par ailleurs, il serait judicieux d'envisager de réaliser une étude sur la vie professionnelle des travailleurs diabétiques au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Cette manière de faire permettrait effectivement de cerner d'autres facettes du phénomène (regard sociologique, anthropologique, etc.) et donc d'approcher ce dernier avec d'autres connaissances potentiellement enrichissantes. Enfin, il serait intéressant de réaliser une recherche similaire à celle qui a été menée mais en intégrant comme participants des travailleurs atteints de diabète de type 1. En effet, les deux diabètes sont souvent considérés de manière conjointe et indifférenciée mais comme le diabète de type 1 a tendance à se développer à un âge plus précoce et de ce fait, à provoquer des complications plus rapidement, les retentissements sur la vie professionnelle des personnes concernées sont peut-être plus importants que ceux qui prennent place pour les individus atteints de diabète de type 2. Il serait alors pertinent de comparer les thématiques ressortant de chaque analyse afin de voir si certaines sont spécifiques à un type de diabète.

Pour toutes les ouvertures de recherche qui viennent d'être proposées, il s'agirait de rester dans l'exploration du vécu par la mise en mots, le récit. En effet, cette manière de faire permet d'accéder à la signification précise, riche et étayée d'une expérience pour une personne donnée. Elle permet aussi à cette dernière, au travers de la production de son discours, de construire et de reconstruire le sens donné à son vécu. Pour enrichir encore cet aspect et permettre l'expression de l'évolution du vécu par rapport à la thématique explorée dans ce mémoire, une méthodologie longitudinale pourrait être envisagée. En effet, en accord avec la vision de l'approche corporo-sociéto-psychologique qui a été mobilisée dans ce travail, une recherche intervenant à différents moments du parcours professionnel des personnes diabétiques permettrait de mettre en lumière l'évolution permanente du sens donné au vécu, cela en fonction des états corporels expérimentés, du contexte rencontré et de la dynamique de la vie intérieure de la personne. Philippe résume dès lors très bien la pertinence d'une telle démarche à la fin de l'entretien :

« On pourrait disserter encore longtemps ! Une fois de plus, c'est ce qui fait la richesse de la vie. Echanger. Je suis pas sûr de ce que j'ai dit, mais il faut aussi savoir se remettre en

question. C'est pas parce que j'ai dit quelque chose que je pense que j'ai forcément raison. C'est pas parce que quelque chose est juste maintenant que demain c'est toujours aussi juste » (Philippe, tdp 83)³¹.

³¹ Cet extrait issu des entretiens est en italique pour faciliter la lisibilité.

8. BIBLIOGRAPHIE

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2015). *Recherche avec l'être humain* [Brochure]. Berne, Suisse : Maison des Académies.

Association française des diabétiques. (2013). Le travailleur diabétique, maltraité dans son milieu. *Revue francophone des laboratoires*, 455, 18. doi: RFL-09-10-2013-43-455-1773-035X-101019-201209513

Association Suisse du Diabète. (2016). *Le diabète au Sénégal : témoignage*. Baden, Suisse : Association Suisse du Diabète.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 17, 3-27. doi: 10.2307/3321642

Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, France : Armand Colin.

Boivin, A. (2009). *L'art de la négociation entre son contexte de vie et le diabète de type 2* (Mémoire de master, Université Laval, Québec, Canada). Consulté à www.theses.ulaval.ca/2009/260-71/26071.pdf

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Calafiore, M., Stalnikiewicz, B., Favre, J., Leblanc, M., Pruvost, M., Bayen, M., & Berkhout, C. (2015). Quels sont les retentissements du diabète de type 2 sur la vie des conjoints de patients diabétiques ? *Médecine des maladies Métaboliques*, 9(6), 566-574. doi: 10.1016/S1957-2557(15)30219-4

Chambon-Amiot, L.-H. (2013, septembre). *Etude descriptive de la population salariée diabétique d'un service inter-entreprises du département du Nord*. Communication présentée aux Journées Marcel Marchand, Lille, France. Consulté à <http://istnf.fr/docs/Fichier/2014/4-140225015204.pdf>

Colagiuri, R. (2004). Intégrer les questions psychosociales dans les programmes nationaux de gestion du diabète [Numéro spécial]. *Diabetes Voice*, 49, 1-44.

Collignon, J.-L. (2004). La maladie-du-malade. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 22(3), 63-72.

- Consoli, S.-M. (2013). Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7(1), S17-S24. doi: 10.1016/S1957-2557(13)70664-3
- Detaille, S., Haafkens, J., Hoekstra, J., & Van Dijk, F. (2006). What employees with diabetes mellitus need to cope at work: Views of employees and health professionals. *Patient Education and Counseling*, 64, 183-190. doi: 10.1016/j.pec.2005.12.015
- Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, 24, 255-270. doi: 10.2307/3321468
- Dolores, Y.-M. (2013). Avoir du diabète au travail, ce n'est pas une sinécure !. *OptionBio*, 492, 8. doi: OPTBIO-06-2013-24-492-0992-5945-101019-201208951
- Fédération Internationale du Diabète. (2013). *Atlas du diabète de la FID*. Consulté à https://www.idf.org/sites/default/files/FR_6E_Atlas_full.pdf
- Fitzgerald, J., Brent Stansfield, R., Tang, T., Oh, M., Frohna, A., Armbruster, B., ... Anderson, R. (2007). Patient and provider perceptions of diabetes: Measuring and evaluating differences. *Patient Education and Counseling*, 70, 118-125. doi: 10.1016/j.pec.2007.09.005
- GreQ (consulté le 15 février 2015). Un groupe de réflexion méthodologique, théorique et épistémologique. *Centre de recherche en psychologie de la santé*. Université de Lausanne. Consulté à <http://www.unil.ch/cerpsa/home/menuinst/greq.html>
- Halimi, S., & Reach, G. (2013). Comment a été conduite l'étude DAWN2 ? Données françaises. Comparaisons avec les autres pays. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7(1), S5-S16. doi: 10.1016/S1957-2557(13)70663-1
- Herquelot, E., Guéguen, A., Bonenfant, S., & Dray-Spira, R.-M. (2011). Impact of diabetes on work cessation : data from the GAZEL cohort study. *Diabetes Care*, 34(6), 1344-1349. doi: 10.2337/dc10-2225
- Krentz, A.-J., & Bailey, C.-J. (2005). *Type 2 diabetes : in practice* (2^e éd). London, United Kingdom : Royal Society of Medicine Press.
- Krupic, F., Biscevic, M., Sadic, S., Custovic, S., & Fatahi, N. (2015). Diabetes mellitus type 2 as a part of daily life Experiences of elderly Bosnian immigrants living in Sweden. *Journal of Family Medicine & Community Health*, 2(2), 1-6.

- Louda, F., Chadli, A., El Aziz, S., El Ghomari, H., & Farouqi, A. (2012). Le diabétique en milieu du travail. *Elsevier Masson*, 38(2), A120. doi: 10.1016/S1262-3636(12)71482-9
- Malivoir, S. (2013). Impact de la dimension psychologique dans le traitement du diabète. L'estime de soi, frein ou moteur à la mise en place de stratégies de soins et d'adaptation à la maladie. *Elsevier Masson*, 20, S144-S148. doi: 10.1016/S0929-693X(13)71429-5
- Malpass, A., Andrews, R., & Turner, K.-M. (2009). Patients with type 2 Diabetes experiences of making multiple lifestyle changes : A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 74, 258-263. doi: 10.1016/j.pec.2008.08.018
- Mosnier-Pudar, H., Hochberg, G., Eschwege, E., Virally, M.-L., Halimi, S., Guillausseau, P.-J., ... Dejager, S. (2009). How patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes & Metabolism*, 35, 220-227. doi: 10.1016/j.diabet.2009.02.001
- Mosnier-Pudar, H., Hochberg, G., Eschwege, E., Halimi, S., Virally, M.-L., Guillausseau, P.-J., Touboul, C., & Dejager, S. (2010). How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviors in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. *Diabetes & Metabolism*, 36, 476-483. doi: 10.1016/j.diabet.2010.08.004
- Nebiker-Pedrotti, P.-M., Keller, U., Iselin, H.-U., Ruiz, J., Pärli, K., Caplazi, A., ... Puder, J.-J. (2009). Perceived discrimination against diabetics in the workplace and in work-related insurances in Switzerland. *Swiss medical weekly*, 139(7), 103-109. doi: smw-12432
- Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R.-I., Comaschi, M., Hermanns, N., Ishii, H., ... Peyrot, M. (2013). Research: Educational and Psychosocial issues Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2) : Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(7), 767-777. doi: 10.1111/dme.12245
- Norris, S., Engelgau, M., & Narayan, K.-M. (2001). Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes : a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care*, 24(3), 561-587.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Les maladies non transmissibles principales causes de décès dans le monde* [Communiqué de presse]. Consulté à http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/ncds_20110427/fr/

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.
- Rapo, C., & Zecca, G. (2012). L'hôpital comme terrain. Le rôle du psychologue de la santé en milieu hospitalier. *Psychoscope, 11*, 12-15.
- Reach, G., & Halimi, S. (2013). Avoir un diabète et l'aide des autres : les données de DAWN2 France. *Médecine des maladies Métaboliques, 7*(1), S39-S45. doi: 10.1016/S1957-2557(13)70668-0
- Rosenbek Minet, L., Lonvig, E.-M., Henriksen, J.-E., & Wagner, L. (2015). The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qualitative Health Research, 21*(8), 1115-1126. doi: 10.1177/1049732311405066
- Ruston, A., Smith, A., & Fernando, B. (2013). Diabetes in the workplace – diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study. *BMC Public Health, 13*, 1-10. doi: 10.1186/1471-2458-13-386
- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé : perspectives qualitatives et cliniques*. Bruxelles, Belgique : Editions Mardaga.
- Santiago-Delefosse, M. (2004). Activité et émotions : une perspective développementale des émotions comme instruments psychologiques. *Bulletin de Psychologie, 469*(57), 29-36.
- Santiago-Delefosse, M. (2006). L'activité du chercheur entre objectivisme et subjectivisme. Un révélateur de la tension entre théorie et terrain ? In Paillé (Ed.) *La méthodologie qualitative, postures de recherche et travail de terrain* (pp. 201-223), Paris, France: Albin Michel.
- Santiago-Delefosse, M. (2011). An Embodied-Socio-Psychological Perspective in Health Psychology ?. *Social and Personality Psychology Compass, 5*(5), 220-230. doi: 10.1111/j.1751-9004.2011.00345.x
- Santiago-Delefosse, M. (2015). The Need for an “Embodied-Societal-Psychological” (ESP) Model of Illness Experience. In M. Murray (Ed.), *Critical Health Psychology*. Dehli, Inde : Palgrave Macmillan.
- Santiago-Delefosse, M. (2016a). Complexité des mondes vécus II [Présentation PowerPoint]. Retrieved in Moodle : <https://moodle2.unil.ch>

(http://moodle2.unil.ch/pluginfile.php/541254/mod_resource/content/1/CM5.%20Complexite%CC%81%20mondes%20ve%CC%81cus%20II%282%29.pdf)

Santiago-Delefosse, M. (2016b). Développement des courants « critiques » dans la psychologie anglo-saxonne. A propos de la santé somatique et/ou mentale (résumé) [Présentation PowerPoint]. Retrieved in Moodle : <https://moodle2.unil.ch> (http://moodle2.unil.ch/pluginfile.php/356033/mod_resource/content/2/CM2.TM%20Psy%20Critique%282%29.pdf)

Santiago-Delefosse, M., & Chamberlain, K. (2008). Evolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé à la psychologie critique de la santé. *Psychologie Française*, 2, 195-210. doi: 10.1016/j.psfr.2008.03.002

Santiago-Delefosse, M., & del Río Carral, M. (2015). The life-world and its multiple realities: Alfred Schütz's contribution to the understanding of the experience of illness. *Psychology*, 6(10), 1265-1276. doi: 10.4236/psych.2015.610124

Satin Rapaport, W., Taylor Cohen, R., & Riddle, M. (2000). Diabetes through the life span : psychological ramifications for patients and professionals. *Diabetes Spectrum*, 13(4), 201-213. doi: 10.4239/wjd.v5.i6.796

Savoca, M.-R., Miller, C.-K., & Quandt, S.-A. (2004). Profiles of people with type 2 diabetes mellitus : the extremes of glycemic control. *Social Science & Medicine*, 58(12), 2655-2666. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.09.031

Skovlund, S.-E. (2004). Attitudes, souhaits et besoins face au diabète. *Diabetes Voice*, 49, 1-44.

Snoek, F. (2002). Le côté humain du diabète. *Diabetes Voice*, 47(2), 37-40.

Snoek, F. (2006). Education au diabète et prise en charge psychologique. *Diabetes Voice*, 51, 9-11.

Songer, T., Laporte, R., Dorman, J., Orchard, T., Becker, D., & Drash, A. (1989). Employment spectrum of IDDM. *Diabetes Care*, 12(9), 615-622.

Talantéo, A. (2014). *Travailler avec un(e) collègue atteint(e) de diabète*. Consulté à <http://www.talenteo.fr/travailler-avec-une-collegue-diabete-828/>

Trief, P.-M., Aquilino, C., Paradies, K., & Weinstock, R.-S. (1999). Impact of the work environment on glycemic control and adaptation to diabetes. *Diabetes Care*, 22(4), 569-574.

Tunceli, K., Bradley, C.-J., Nerenz, D., Keori Williams, L., Pladevall, M., & Elston Lafata, J. (2005). The impact of diabetes on employment and work productivity. *Diabetes Care*, 28(11), 2662-2667. doi: 10.2337/diacare.28.11.2662

Virally, M., Hochberg, G., Eschwege, E., Dejager, S., Mosnier-Pudar, H., Pexoto, O., ... Halimi, S. (2009). Enquête Diabasis: perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. *Médecine des maladies Métaboliques*, 3(6), 620-623. doi : 10.1016/S1957-2557(09)73636-3

TABLE DES MATIÈRES DES ANNEXES

9.1	CANEVAS D'ENTRETIEN	140
9.2	FORMULAIRE D'INFORMATION POUR LE/LA PARTICIPANT(E)	142
9.3	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANT(E)S.....	143
9.4	INFORMATIONS GÉNÉRALES	144
9.5	EXTRAIT DE LA PREMIÈRE ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU	145
9.6	EXTRAIT DE LA DEUXIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU	146
9.7	EXTRAIT DE LA TROISIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU	148
9.8	QUATRIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU.....	149
9.9	CINQUIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU	150

9. ANNEXES

9.1 CANEVAS D'ENTRETIEN

Consigne initiale : Racontez-moi comment se déroule une journée-type en tant que travailleur/se qui a du diabète de type 2.

Axe	Thèmes + idées de questions
Corporéité	<p>Corps : quels sont les signes/symptômes du diabète de type 2 dans le cadre du travail ? comment ces signes/symptômes sont-ils perçus et ressentis ?</p> <p>Emotions : quelles sont les émotions suscitées par ces signes/symptômes ? quelles émotions sont prédominantes dans une journée de travail et pourquoi ?</p>
Socialité	<p>Relation collègues/supérieur/clients : est-ce que la personne parle de sa maladie et de ses contraintes à l'entourage social présent au travail, si oui à propos de quels aspects ? les relations au travail sont-elles influencées par la maladie, si oui, comment ? Les collègues/supérieur/clients jouent-ils un rôle par rapport au diabète dans le cadre professionnel, si oui, lequel ?</p> <p>Regard des autres : quelles ont été les réactions de l'environnement social au travail à l'annonce du diabète ? comment la maladie est-elle perçue au quotidien par les collègues/supérieur/clients ? importance accordée au regard des autres par rapport à leur situation ?</p>
Instance psychologique	<p>Perception de soi : est-ce que le diabète de type 2 modifie l'image que l'on a de soi en tant que travailleur, si oui, de quelle manière ? Satisfaction perçue vis-à-vis de la situation actuelle de travailleur diabétique ?</p> <p>Représentations et croyances : qu'est-ce que cela signifie travailler en ayant du diabète de type 2 ? est-ce que la personne pense que son comportement au travail influence son diabète, si oui de quelle manière ? Importance perçue et accordée au fait d'avoir du diabète ?</p>
Ajustement	<p>Stratégies : quelles stratégies/techniques développées pour gérer la maladie sur le lieu de travail ? différences entre gérer son diabète chez soi et au travail ?</p> <p>Difficultés : en quoi le lieu de travail peut-il être un défi/enjeu dans la gestion du diabète de type 2 ? quel est l'impact du diabète de type 2 sur la manière d'effectuer son activité ?</p>
Parcours professionnel	<p>Discrimination : la maladie a-t-elle entraîné des formes de discrimination sur l'ensemble de la carrière ? Place de travail adaptée aux besoins et/ou aux contraintes de la maladie ?</p>

Carrière : Est-ce qu'il y a eu une influence du diabète de type 2 sur la trajectoire professionnelle (postes, choix, changements d'emploi) ? La personne pense-elle que sa carrière aurait été similaire sans la maladie ?

9.2 FORMULAIRE D'INFORMATION POUR LE/LA PARTICIPANT(E)

Participation à un entretien individuel

Mémoire de Master en psychologie de la santé : la gestion du diabète de type 2 dans le cadre professionnel

Responsable de l'étudiante : Dr Maria Del Rio Carral, Institut de psychologie,
maria.delriocarral@unil.ch

Etudiante responsable du mémoire : Noémie Vuilleumier

But de l'étude : Le but de ce mémoire de recherche est de comprendre la manière dont les travailleurs atteints de diabète de type 2 ressentent et se représentent la gestion de leur maladie chronique et de ses contraintes dans le contexte professionnel.

Nature de la participation : Après un rapide contact par téléphone, je vous propose de participer à un entretien individuel, d'une durée d'une heure environ. La participation est libre et volontaire.

Confidentialité et utilisation des informations : Les informations récoltées seront traitées de manière confidentielle. Après la transcription, l'enregistrement sera effacé et les données concernant votre identité seront codées et rendues anonymes.

Droit du participant : Vous avez le choix, à tout moment, de suspendre votre participation. Dans ce cas, vous n'avez pas besoin de fournir de justification.

Suivi de l'entretien : Cet entretien individuel contribue à ma formation. Si vous vous sentez inconfortable après cet entretien ou que vous souhaitez en reparler, n'hésitez pas à m'en informer.

Un grand merci pour votre participation et pour le temps que vous m'accordez !

9.3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANT(E)S

Code participant : _____

Mémoire de Master en psychologie de la santé : la gestion du diabète de type 2 dans le cadre professionnel

1. J'ai été informé(e) de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que de son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informé(e) du fait que j'ai la possibilité de me retirer à tout moment si je le désire.
3. J'ai été informé(e) du fait que les informations issues de cette recherche seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques et de formation.
4. J'ai eu la possibilité de poser les questions souhaitées concernant ce mémoire de recherche et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai eu le temps de lire le présent formulaire et je consens de manière volontaire à participer à cette étude.

Nom et prénom de l'étudiante

Date

Signature

Vuilleumier, Noémie

Participant(e)

Date

Signature

9.4 INFORMATIONS GÉNÉRALES

Code participant : _____

Les informations suivantes me permettront d'obtenir quelques informations utiles sur votre situation actuelle. Elles seront traitées en toute confidentialité.

Merci de votre participation et de votre aide !

1. Date de naissance : _____/_____/_____ (jour, mois, année)
2. Etat civil : _____ (célibataire, marié, divorcé, veuf, partenariat enregistré)
3. Nationalité : _____
4. Profession : _____
5. Diplôme le plus élevé obtenu : _____ (scolarité obligatoire, CFC, maturité, Haute-Ecole, UNI/EPF)
6. Taux d'occupation actuel : _____ (en %)
7. Emploi occupé depuis : _____ (date du début de l'emploi actuel)
8. Prestations complémentaires : _____ (chômage, AI, etc.)

9.5 EXTRAIT DE LA PREMIÈRE ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU

Code participant : C6. Nom d'emprunt : Carlos. Durée de l'entretien : 1h. 06 min. 19 sec.

11 NV : Vous amenez vos propres repas au travail.

11. Ouais. ++

12 NV : Et comment vous vivez ça ? Il me semble que pour vous, c'est difficile de préparer vos propres repas pour tenir compte à la fois euh du diabète et du fait que vous avez besoin de prendre des forces pour euh bo- travailler toute la journée. +++

agit de manière contraire à "ce qui est bien"

12. Ben ouais. Comme je suis tout seul euh, ben c'est pas facile des fois. Alors j'utilise beaucoup euh Betty Bossi® et pis des autres (rire). C'est tout préparé, je sais que c'est pas bien et bon, mais bon. C'est mieux que les sandwichs ou les salades. Je peux pas faire bien comme je devrais pour le diabète et avoir assez de forces pour me nourrir pour travailler. Alors voilà, faut choisir.

Opposition -> choix

13 NV : Pour vous, c'est plutôt difficile alors, + euh de concilier ce qui est bien pour le diabète et ce qui est bien pour travailler.

13. Ben j'essaie, tout du moins. ++ Mais tant que je peux, oui, j'essaie. Mais bon, pas beaucoup, c'est vrai. J'arrive pas au travail. J'arrive pas. Sinon, je serais pas comme ça (montre son ventre). volonté mais impuissance

14 NV : D'accord. Alors maintenant, j'ai envie de revenir un peu sur ce que vous avez dit euh + tout au début. Vous avez dit que vous étiez relativement fatigué au travail, pendant la journée. Est-ce que vous pouvez me décrire un peu plus précisément ce que vous ressentez euh physiquement par rapport à ça ? +++

Symptômes physiques -> médicaments

14. Mmh, je sais pas moi, c'est la fatigue quoi. Je ressens pas beaucoup à part euh à part être fatigué. Oui, très fatigué. +++ Qu'est-ce que- je sais pas dire si il y a que ça ou si il y a autre chose. Je suis fatigué, je crois. +++++ Mais ça, il y a quelque chose qui rentre- parce que les médicaments, justement, ils font la fatigue. Et quand j'ai la fatigue, la tête elle tourne et les jambes ben aussi. C'est les médicaments. Je sais pas ce qu'ils font les médicaments parce que les médicaments du diabète, ils nous coupent le sucre. Alors que le sucre, c'est l'énergie ils ont dit. Donc si les médicaments ils coupent le sucre, ben ils coupent l'énergie et moi, ben j'ai plus l'énergie et je suis fatigué. C'est les médicaments qui font la fatigue du diabète, c'est ça. C'est normal. ++

théorie personnelle du mécanisme des médicaments

15 NV : Je constate que cette fatigue, elle a l'air quand même assez présente pour vous. Donc est-ce que vous pouvez euh m'expliquer comment ça se passe pour accomplir votre travail + malgré cette fatigue ? Je veux dire, comment vous la gérer ? +

9.6 EXTRAIT DE LA DEUXIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU

Carlos ⇒ éléments importants transcription : 1/5 (19)
et codes couleurs se rapportent aux codes

pareil avec ou sans diabète

⊕ fatigué à cause des médicaments

conseils diététiques (salade) pas assez nourrissants ni adaptés au travail

a besoin de manger "normalement" pour avoir des forces

fait pas attention à son alimentation au travail

fait comme les autres (niveau alimentation)

il ne faut pas tenir compte du diabète pour manger au travail

ce qui est important la journée, c'est le travail (= diabète) ^{priorités!}

besoin de manger copieusement pour avoir des forces

peut pas faire autrement (pas de cantine) et pas le

moment de faire attention

pas de place pour le diabète

amène ses propres repas (plats tout faits)

fait pas attention lorsqu'il mange au travail

sait que ses repas sont pas bien pour lui

doit choisir bien pour le diabète vs assez de forces

arrive pas à faire attention au travail

très fatigué (médicaments selon lui)

tête qui tourne + jambes faibles

parfois, la fatigue l'empêche de faire bien son travail

jours où il est ⊕ embêté par la fatigue que d'autres

à part ça, travaille comme tout le monde

- fatigue
 - symptômes physiques
 - effets médicaments
 - difficulté concentration / lenteur
 - pompe à insuline → perception
 - ...
 - Confiances aux collègues
 - collègues aident si jamais
 - hiérarchie
 - à l'aise ou pas avec situation
 - jugements des autres
 - ...
 - ne pas se prendre la tête
 - travailler normalement
 - Chacun a ses problèmes
 - accepter et faire avec !
-
- philosophie de la situation
- ...
- influence horaires
 - besoin sieste
 - alimentation au travail
 - encas si jamais
 - pause nécessaire si crise
 - repas cantine us amérés
 - travaille en hypo
 - ... comment gérer ?
 - prendre ses médicaments qu'à la maison
 - ne pas faire attention au diabète car travail à faire
 - équilibre entre sphères de vie
 - voir ce qui est prioritaire
 - ...
 - recrutement
 - difficulté pour garder
 - ne pas savoir comment ça va évoluer
 - sécurité au travail
 - ...

Extrait de certains des codes identifiés dans le corpus (cf. couleurs)

9.7 EXTRAIT DE LA TROISIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU

Corps : fatigue, symptômes, représentations du corps et des symptômes, vécu de la pompe à insuline, émotions, moment de bascule (ça va → ça va plus), écouter ce qu'on ressent, mal-être, apprendre à apprivoiser son corps, ...

Trajectoire professionnelle : ne pas connaître la suite, angoisse de l'avenir, recherche d'emploi, sacrifier ses intérêts, conséquences, préoccupations, % emploi modifié, discrimination?, modifier sa manière de travailler (rythme, sécurité), plus faire de gardes, ...
= parcours

Aspect relationnel : collègues, supérieurs, clients, se faire aider ou pas, être rassuré que les autres soient là, relations +/- bonnes, ne pas faire subir sa situation aux autres (épargne), confidences, proximité et partage, regard des autres,
supérieurs collègues
(2 thèmes?)

gêne au quotidien : repas au travail, conditions pour contrôles glycémiques, se contrôler au travail, besoin d'une sieste, horaires réguliers vs irréguliers, que faire lors des crises d'hypo, exercice physique suffisant vs insuffisant, ...

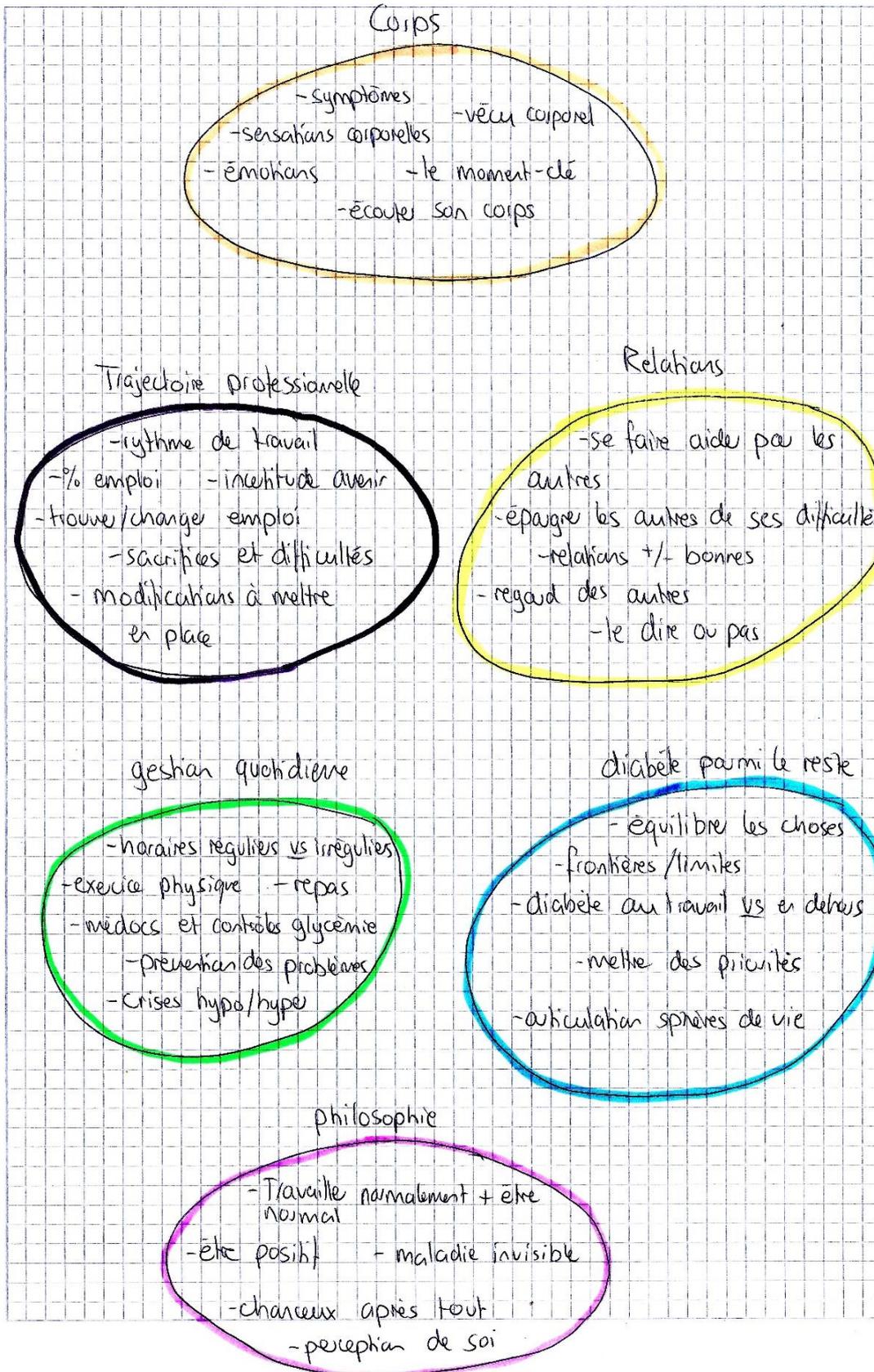
philosophie : se sentir normal, difficultés mais normalité, accepter ce qui arrive, faire avec, ça pourrait être pire, pas si mal tombé, être positif, maladie qui se voit pas, continuer à avancer, ...
actuel avenir
(2 thèmes?)

diabète parmi le reste : choisir ses priorités, se contrôler qu'à la maison, séparer le diabète du reste de la vie ou pas, frontières et limites, diabète au travail vs diabète hors travail (= différences), équilibre de vie, choix de gestion, ...

éléments disparates : conséquences de la maladie, changements à mettre en place, reconnaissance de sa situation, projection dans l'avenir, ...


Thème "Alimentation" à lui seul ? → A voir

9.8 QUATRIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU



9.9 CINQUIÈME ÉTAPE DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU

