



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2025

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Perception de l'hémoglobine glyquée comme marqueur
thérapeutique chez le diabétique de type 2.**

Présentée et soutenue publiquement le 23 janvier 2025 à 14h00
au Pôle Formation de la Faculté de Médecine de Lille
par Thomas BALICKI

JURY

Président :

Madame le Professeur Florence RICHARD

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Ludovic WILLEMS

Monsieur le Docteur Charles CAUET

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Charles CAUET

AVERTISSEMENT

L'université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Table des matières

Abstract:.....	5
Résumé :.....	6
Liste des abréviations :.....	7
Introduction	8
Matériau et méthode	10
I. Type d'étude.....	10
II. Population d'étude.....	10
III. Recueil des données.....	11
IV. Analyse des données	12
V. Aspects éthiques et réglementaires	14
Résultats	15
I. Description de la population d'étude	15
A. Statistiques descriptives des participants :	15
B. Statistiques relatives aux entretiens semi-dirigés	16
II. Préambule	17
A. L'hémoglobine glyquée	17
B. La glycémie capillaire.....	18
C. La glycémie continue	19
III. L'hémoglobine glyquée : l'outil privilégié de suivi du diabète	20
A. Un outil de connaissance du diabète.....	21
B. Un cap à suivre	26
C. Vouloir garder le contrôle	28
IV. La glycémie capillaire comme complément de l'hémoglobine glyquée	36
A. Savoir où j'en suis.....	36
B. Un marqueur du quotidien.....	37
C. Un objectif en soi	39
D. Un marqueur imparfait	40
V. La glycémie continue : un marqueur émergent	41
A. Une mesure de précision	41
B. Glycémie continue : un recours face à une maladie complexe ?	42
VI. L'hémoglobine glyquée face à ses limites.....	43
A. L'HbA1c : un marqueur imparfait.....	44
B. La glycémie capillaire comme complément de la glyquée	45
C. Place de la glycémie continue face à la glyquée	47
VII. Refuser de subir la maladie : une préoccupation centrale	48
A. Ne pas laisser la maladie diriger le quotidien	48

B.	Préserver la qualité de vie.....	51
C.	Le refus de la maladie.....	55
VIII.	Vers un modèle explicatif.....	57
Discussion		59
I.	Analyse des principaux résultats	59
A.	L'hémoglobine glyquée comme outil de maîtrise du diabète.....	59
B.	Autosurveillance glycémique et mesure continue de la glycémie : complémentaires de l'HbA1c.....	64
C.	Liberté et refus de subir le diabète	69
II.	Place de cette étude par rapport à la littérature existante.	75
III.	Forces et limites de l'étude.....	76
A.	Limites de l'étude	76
B.	Forces de ce travail.....	77
IV.	Perspectives.....	78
A.	Pour la recherche biomédicale	78
B.	Pour la pratique médicale.....	79
Conclusion :		80
Bibliographie		81
Annexes		88
I.	Annexe 1 : Première version du guide d'entretien	88
II.	Annexe 2 : Deuxième version du guide d'entretien	89
III.	Annexe 3 : Troisième version du guide d'entretien	90
IV.	Annexe 4 : Quatrième et dernière version du guide d'entretien	91
V.	Annexe 5 : Journal de bord.....	92
VI.	Annexe 6 : Lettre d'information au participant.....	93
VII.	Annexe 7 : Déclaration au DPO.....	94
VIII.	Annexe 8 : Modélisation de l'analyse axiale	95
IX.	Annexe 9 : Version traduite de la grille COREQ	96

Abstract:

Introduction: Type 2 diabetes affects 5.3% of French population with an increasing prevalence. The place of Glycated Hemoglobin A (HbA1c) as the surrogate for diabetes control is questioned, and treatment and monitoring recommendations evolve fast. However, few studies were conducted about patients' perception rather than knowledge of HbA1c. This study aimed at determining north of France type 2 diabetic patients' perceptions of hbA1c, as a target itself and beside other diabetes 'markers.

Method: It was a qualitative study from 11 semi-structured interviews. Recruitment went from august 2023 to april 2024 in a general practioner's office and a rehab clinic. Data was triangulated and analyzed based on an approach inspired from grounded theory, leading to an explanatory model.

Results: HbA1c is perceived as an important matter: a tool for knowledge and control of diabetes, but also a target to aim for patients. Self-monitoring of blood glucose allows daily monitoring and patients to adapt their lifestyle as complement to HbA1c. Continuous glucose monitoring appears more precise but for more complex cases of diabetes. HbA1c limits are the inability to act on it and the feeling to be left unprotected from diabetes complications. The core idea from this work was the refusal to endure the disease as the focal point from positive perceptions of HbA1c which helps keeping control of diabetes, and negative ones with the will to preserve freedom and autonomy.

Conclusions: This study highlights perceptions, concerns and expectations from type 2 diabetes patients, that we hope will help medical professionals providing better therapeutic patient education and move toward a patient centered approach of care.

Résumé :

Introduction : Le diabète de type 2 concerne 5.3% des Français, avec une prévalence en hausse. La place de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) comme le marqueur de suivi du diabète est de plus en plus remise en question, et les modalités de traitement et de suivi évoluent rapidement. Peu d'études se sont intéressées à la perception plutôt qu'à la connaissance de ce marqueur par les patients. L'objectif de cette étude était de déterminer la perception qu'ont les diabétiques de type II du nord de l'HbA1c, en tant qu'objectif et par rapport aux autres marqueurs de suivi du diabète.

Méthode : Etude qualitative à partir de 11 entretiens semi-dirigés de patients diabétiques de type II. Le recrutement a eu lieu d'août 2023 à avril 2024 en cabinet de médecine générale et dans un centre de rééducation. Les données ont été triangulées et analysées selon une approche inspirée de la théorisation ancrée pour établir un modèle explicatif.

Résultats : L'HbA1c est perçue comme un élément important : outil de connaissance et de contrôle du diabète, cap à suivre pour les patients. L'autosurveillance glycémique permet un suivi et une adaptation par le mode de vie au quotidien, en complément de l'HbA1c. La mesure de glycémie est vue comme plus précise, réservée à un diabète plus complexe. Les limites de l'HbA1c sont de ne pouvoir agir dessus et de ne pas se sentir protégé des complications du diabète. L'idée centrale était le refus de subir la maladie, point de convergence entre garder le contrôle du diabète grâce à l'HbA1c et la volonté de préserver sa liberté et son autonomie.

Conclusions : Cette étude met en évidence les perceptions, craintes et attentes des patients, que nous espérons utiles pour adapter l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 2 et orienter la prise en soins vers une approche centrée patient.

Liste des abréviations :

ASG : Autosurveillance Glycémique

CC : Charles Cauet

CNIL Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ Consolidated criteria for Reporting Qualitative research

FFD : Fédération Française des diabétiques

GLP-1 : *glucagon-like peptide 1*

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : hémoglobine glyquée

IC95 : Intervalle de confiance à 95%

SFD : Société Française de Diabétologie

SFE : Société Française d'Endocrinologie

SGLT2 : Sodium/Glucose cotransporteur 2

TB : Thomas Balicki

Introduction

Le nombre de patients traités pour un diabète de type 2 en France en 2021 atteint 3 500 000 individus, soit 5.3% des Français (1). Le rôle central du médecin généraliste dans la gestion de la maladie diabétique n'est plus à démontrer. Il intervient dans le dépistage, le diagnostic, le traitement et l'éducation thérapeutique du patient face à une maladie dont la prévalence augmente continuellement (1,2).

La considération du diabète et des cibles d'hémoglobine glyquée (HbA1c) tend à être modifiée par les nouvelles recommandations qui évoluent. Celles de la HAS de 2013 (3) au plan thérapeutique sont désormais considérées obsolètes, supplantées par celles de la Société Française de Diabétologie (4), et des sociétés européenne et américaine de diabétologie (5). L'HbA1c montre également ses limites : vraisemblablement décorrélée de la mortalité (6) et peu ou pas corrélée à la multimorbidité des diabétiques de type 2 (7,8) .

L'émergence de nouvelles modalités de surveillance tendra sans doute à faire évoluer nos pratiques (9), avec notamment l'apparition de la mesure de la glycémie continue. De cette mesure continue, via la glycémie interstitielle, découle la glycémie moyenne, corrélée à l'hémoglobine glyquée (10) et le *time in range* ou temps à la cible, associé au risque de complications microvasculaires (11). Ce *time in range* est ainsi positionné comme objectif de suivi du diabète dans les recommandations de 2022 de la société américaine de diabétologie, au même titre que l'hémoglobine glyquée (12).

Pour autant, cette dernière reste un objectif thérapeutique et de suivi, permettant de suivre l'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, comme le rappelait dernièrement la Société Française de Diabétologie (4). Les objectifs du suivi ne sont toutefois plus fondés sur une valeur chiffrée absolue de

l'HbA1c, mais une prise en soins plus holistique avec une évaluation du risque cardiovasculaire global (13). Ce changement de paradigme est appuyé également par les sociétés savantes de cardiologie (14) et néphrologie (15), plaidant pour une stratégie selon le risque cardiovasculaire individualisé du patient.

Si une meilleure connaissance de la maladie diabétique est associée à un meilleur pronostic global (16), la dernière enquête gouvernementale sur le sujet montre que moins de la moitié des patients connaissent l'existence même de l'hémoglobine glyquée comme indicateur de suivi (17), alors que d'autres apparaissent et risquent de changer la place centrale qu'elle occupe.

Un travail d'éducation thérapeutique reste donc nécessaire, dont la première étape devrait être le « diagnostic éducatif » ou recherche des besoins et attentes du patient (18). Or Les travaux relatifs à la place de l'hémoglobine glyquée pour les diabétiques sont peu nombreux, et s'intéressent surtout à la connaissance de sa définition et des complications du diabète plutôt qu'à sa représentation par les diabétiques de type 2 (19–22).

L'objectif de ce travail était d'estimer la perception qu'ont les patients diabétiques de type 2 du Nord de leur objectif d'hémoglobine glyquée, sa signification *per se*, et de la place qu'ils leur confèrent parmi les autres marqueurs utilisés dans la maladie diabétique.

Le but est d'objectiver par suite des leviers d'action permettant d'améliorer la connaissance de cette maladie par les patients, notre éducation thérapeutique sur cette base, pour *in fine* les rendre acteurs de leur prise en soins dans le cadre d'une approche globale et conjointe du malade et de son médecin traitant.

Matériau et méthode

I. Type d'étude

Pour explorer la question de la perception de l'HbA1c comme marqueur thérapeutique dans le type 2 il a été choisi de mener une recherche qualitative inspirée de la théorisation ancrée, les données collectées issues d'entretiens semi-dirigés.

II. Population d'étude

La population d'intérêt définie était constituée des diabétiques de type 2, majeurs capables, résidant dans le département du Nord ou du Pas-de-Calais.

Le recrutement s'est fait par échantillonnage raisonné théorique, l'analyse d'un entretien faisant émerger des hypothèses intermédiaires orientant le recrutement du participant suivant.

Des participants ont été intégrés à l'étude d'août 2023 à avril 2024, approchés directement par l'investigateur principal (TB).

Chaque participant était informé de la thématique de l'étude mais pas de la question de recherche détaillée.

Le recrutement a eu lieu au sein de deux patientèles de médecine générale ambulatoire d'une même commune et d'un centre de rééducation.

Les participants ont été caractérisés par :

- Leur âge,
- Leur sexe,
- Leur niveau d'étude estimé par le niveau du dernier diplôme obtenu,
- Leur milieu de vie selon la classification en niveaux de densité de l'Insee (23,24),
- Le mode d'exercice de leur médecin traitant,

- Le suivi ou non par un endocrinologue,
- Le suivi ou non par un ou une infirmière en pratique avancée ou Azalée,
- L'ancienneté de leur diabète,
- Le recours à une insulinothérapie et la gestion de celle-ci,
- Leur dernière HbA1c.

III. Recueil des données

Dans l'objectif d'identifier la perception de l'hémoglobine glyquée par des participants diabétiques, il a été choisi de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés.

Pour limiter la perte de données notamment issue de la communication non verbale, chaque entretien a été réalisé en présentiel. Il a été proposé à chaque participant de réaliser l'entretien sur le lieu de son choix. Les entretiens ont été réalisés au sein d'un cabinet médical, en face à face sans la « barrière du bureau » ou pour les participants recrutés au sein du centre de rééducation dans leur chambre, le plus souvent le samedi et dimanche pour ne pas entraver leur rééducation.

L'échange débutait par une présentation de l'investigateur principal (TB), du but de la recherche sans aborder la question de recherche précise pour ne pas orienter les réponses du participant. Il était rappelé à chaque début d'entretien qu'il n'était pas attendu une réponse précise à chaque question, et que l'objet de l'étude était de recueillir leur ressenti, leur perception sur la thématique abordée.

Un premier guide d'entretien a été rédigé avec d'une part le recueil des caractéristiques des participants, une question « brise-glace » pour démarrer l'entretien et des questions ouvertes pour orienter la discussion. (Annexe 1)

L'ordre des questions n'était pas nécessairement respecté, selon la direction que le participant pouvait donner à l'entretien.

Ce guide d'entretien a évolué au gré des hypothèses intermédiaires produites à l'issue des premiers entretiens. Quatre versions ont été proposées au total (Annexes 2 à 4)

Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone Olympus VN-711PC®, du début de l'entretien avec information du participant du commencement de l'enregistrement, jusqu'à ce que l'investigateur (TB) quitte la pièce, dans l'objectif de ne pas perdre d'éventuelles données pouvant être amenées de façon plus spontanée à l'issue de l'entretien semi-dirigé.

La retranscription a été faite intégralement et *ad integrum*, en prenant soin de préciser les éléments de communication non verbale le cas échéant. Les données permettant une identification du participant étaient anonymisées. La retranscription était réalisée par le chercheur principal (TB) par réécoute complète de l'entretien, sur logiciel de traitement de texte (Word®).

Recueil des données et analyse étaient réalisés au fur et à mesure des entretiens pour respecter une démarche itérative, avec une confrontation sur le terrain des données issues de l'analyse des entretiens précédents.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à atteindre la suffisance des données. Au dixième entretien, la saturation théorique des données était atteinte et aucune nouvelle propriété n'émergeait. Un onzième entretien était mené et confirmait cela.

IV. Analyse des données

Cette analyse a été faite selon une approche inspirée de la théorisation ancrée découverte par Glaser et Strauss (25) et présentée dans une version adaptée aux

recherches en santé par le Groupe Universitaire de Recherche Qualitative Médicale Francophone (26).

Une première phase d'analyse ouverte avec création des étiquettes expérientielles et catégories conceptuelles a été réalisée par l'investigateur principal formé en recherche qualitative (TB).

L'analyse des verbatim a été faite en un premier temps sur logiciel de traitement de texte Word ® puis Excel ® pour faciliter la confrontation des données issues des différents entretiens.

Ces données ont été confrontées avec l'analyse croisée de CC qui dirigeait le travail de thèse, permettant une triangulation des données.

Une seconde phase d'analyse axiale, puis sélective a été réalisée par TB pour articuler entre elles les différentes propriétés mises en évidence. Les logiciels draw.io ® et Excel ® étaient utilisés pour cette étape analytique.

Un modèle explicatif intégrant les différents axes mis en évidence par ces analyses, ouverte puis axiale et sélective, a émergé avant d'être retravaillé entre TB et CC pour assurer sa lisibilité et cohérence.

L'analyse des données s'est faite par comparaison constante, chaque nouvel entretien étant analysé en le confrontant aux données des précédents.

Pour faciliter le retour aux données de terrain lors des phases d'analyse et garder trace des ressentis immédiats du chercheur principal (TB) à l'issue des entretiens avec les différents participants, un journal de bord a été constitué. Il recense notamment les échanges avec le directeur de thèse ainsi que les rapports des entretiens. Constitué

depuis l'étape de la question de recherche jusqu'à la fin de la rédaction du travail de thèse, il est disponible en Annexe 5.

V. Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement éclairé était recueilli verbalement et une fiche d'information était remise en main propre concernant la teneur de l'entretien et les dispositions légales attenantes, notamment en matière de protection des données et de possibilité de retrait de l'étude à tout moment (Annexe 6). Chaque participant était informé de l'enregistrement de l'entretien et aucune opposition n'a été soulevée durant les 11 entretiens menés.

Aucune donnée identifiant les participants n'était collectée, mais le cas échéant les éléments apportés pendant l'entretien permettant une identification ont été anonymisés pendant la phase de retranscription. On a veillé à supprimer les noms propres des personnes, lieux, entreprises, professionnels de santé. Pour les patients recrutés en centre de rééducation, la date et le type de chirurgie étaient le cas échéant supprimés.

Cette recherche ne rentrait pas dans les critères d'une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi Jardé de 2016 (27).

Les données collectées ne relevaient pas d'une déclaration auprès de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL), mais l'étude a été menée dans le respect de la méthodologie de référence MR-004 de la CNIL (28).

Une déclaration a été faite au Délégué à la Protection des données de l'Université de Lille, avec engagement du respect du Règlement Général de Protection des Données. (Annexe 7)

Résultats

I. Description de la population d'étude

A. Statistiques descriptives des participants :

Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont décrites dans le tableau 1.

Participant	Genre	Age (années)	Milieu de vie	Niveau d' étude	Mode d' exercice du MT	Suivi par diabétologue	Suivi par IPA ou groupe d' ETP	Ancienneté du diabète (années)	Insulinothérapie (gestion)	Dernière HbA1c (%)
P1	F	72	Urbain	IDE	Groupe	NON	NON	16	NON	5.3
P2	F	64	Urbain	CE/BEP	Groupe	NON	NON	15	OUI (IDE)	5.8
P3	F	63	Intermédiaire	Licence	Seul	OUI	NON	4	NON	5.8
P4	M	56	Rural	BAC	Groupe	NON	NON	1	NON	6.3
P5	F	63	Intermédiaire	BAC	Groupe	OUI	ETP	14	OUI (seul)	7.7
P6	F	60	Intermédiaire	BAC	Seul	NON	NON	20	NON	7.2
P7	F	62	Intermédiaire	Aide-soignante	Seul	NON	ETP	15	NON	6.8
P8	M	86	Urbain	CE/BEP	Seul	NON	NON	10	OUI (IDE)	NC
P9	M	80	Intermédiaire	BAC	Seul	OUI	ETP	30	OUI (seul)	6.2
P10	M	81	Urbain	CE/BEP	Seul	OUI	NON	20	OUI (seul)	6.3
P11	M	61	Urbain	CE/BEP	Groupe	NON	NON	4	NON	6.4
MT : médecin traitant IPA : infirmier ou infirmière en pratique avancée IDE : Infirmier diplômé d'état ETP : éducation thérapeutique du patient					HbA1c : hémoglobine glyquée NC : non connu CE/BEP : Niveau certificat d'études ou brevet d'aptitude professionnelle					

On avait un *sex-ratio* équilibré à 0.83 homme/femme.

L'âge moyen des participants était de 68 ans et l'hémoglobine glyquée moyenne de 6.38%.

L'ancienneté médiane de leur diabète était de 15 ans pour une moyenne de 13.4 ans.

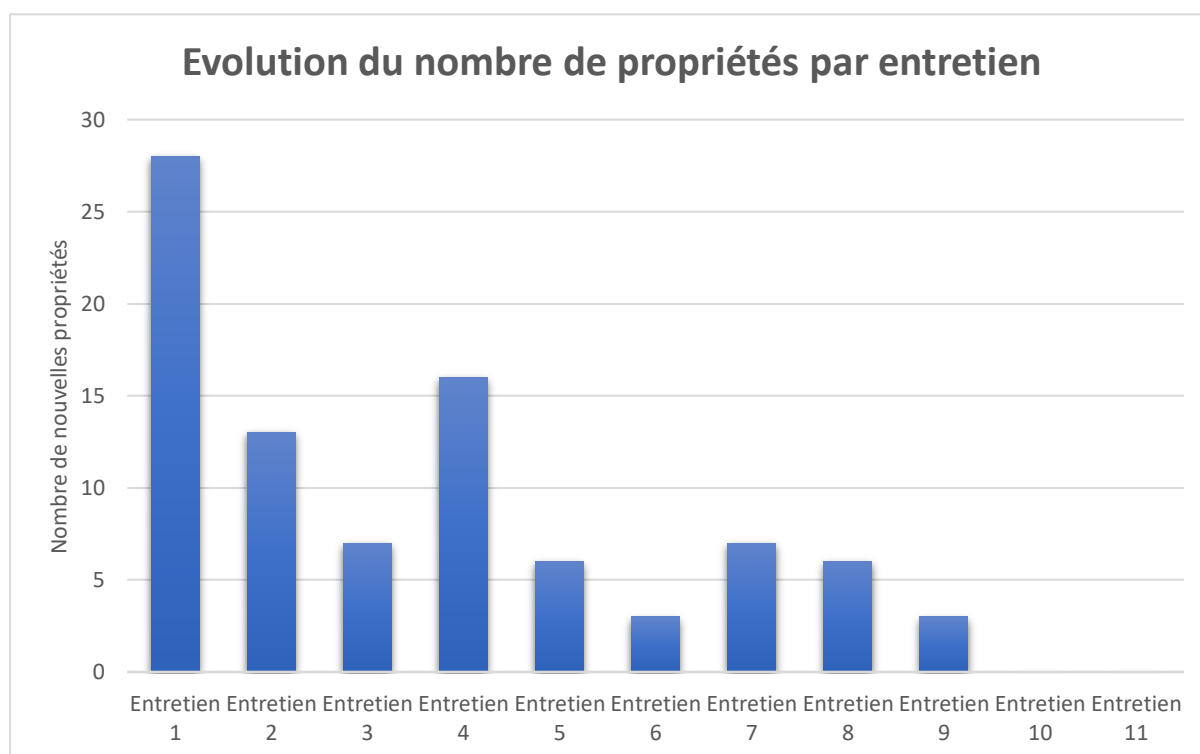
B. Statistiques relatives aux entretiens semi-dirigés

Un total de onze entretiens semi-dirigés a donc été réalisé.

La durée moyenne des entretiens était de 59 minutes, la médiane de 57 minutes. Le plus court durait 38.5 minutes contre 82 minutes pour le plus long.

Le Graphique 1 montre l'évolution du nombre de nouvelles propriétés au fur et à mesure de l'analyse des entretiens, objectivant la saturation progressive des données.

Graphique 1 :



II. Préambule

Il n'était pas dans les objectifs de ce travail de chercher comment les diabétiques définissent l'hémoglobine glyquée, la glycémie capillaire ou la glycémie continue, ou encore d'évaluer leur connaissance ou non de ces dispositifs.

Dans un souci de lisibilité de ce qui va suivre, nous proposons cependant d'expliquer comment ils ont pu être désignés par les participants de l'étude et l'investigateur.

Dans la suite de ce travail, chaque participant est désigné sous la forme PX, avec X son numéro de participant tel que désigné dans le tableau 1.

L'« *investigateur* » désigne TB qui a mené les entretiens semi-dirigés.

A. L'hémoglobine glyquée

La plupart des participants savaient à quoi renvoie « l'hémoglobine glyquée » lorsqu'elle était désignée en ces termes par l'investigateur.

Certains y faisaient mention par d'autres termes proches :

P4 : l'analyse de la glyquée

P5 : Donc tous les trois mois je fais une prise de sang... [...] votre taux du trimestre

P10 : Le glyqué

P10 : "votre dyquée elle... gycle...votre..." oh, comment on appelle ça... - votre glyquée ? - la moyenne, l'hémoglobine... - l'hémoglobine glyquée ? - L'hémoglobine glyquée, elle est à 6.7 - 6.8

Ceux qui méconnaissaient le terme « hémoglobine glyquée » de prime abord retrouvaient le sens de cette notion en faisant mention de la surveillance par les prises de sang.

Investigateur : OK, est-ce que vous vous souvenez de votre dernière hémoglobine glyquée ?

P2 : C'est quoi euh, me piquer comme ça ? – me montre son doigt –

Investigateur : C'est dans la prise de sang qu'on fait pour le diabète

P2 : Euh... 5 virgule 8 ou 5 j'sais plus

Seul P8 ignorait ce qu'était l'hémoglobine glyquée, bien que conscient d'avoir une surveillance de son diabète via la biologie sanguine.

Investigateur : Alors ça, c'est les glycémies - les glycémies ? - alors l'HbA1c ça ne vous dit rien ?

P8 : Non...

Investigateur : Non ? Alors en principe, on le fait sur la prise de sang celui-là.

P8 : J'ai des prises de sang tous les trois mois...

B. La glycémie capillaire

Le terme exact employé par la HAS ou la SFD (29) est « l'autosurveillance glycémique ».

Par simplicité et lisibilité, l'autosurveillance glycémique est désignée dans ce travail par : « glycémie capillaire ».

C'est en ce terme que l'investigateur y référait aux participants, mais aussi par les mentions de « glycémie », « glycémie au bout du doigt » ou « dextros » en fonction du terme usité par le participant lui-même.

Certains participants y référaient d'une autre façon, avec toujours mis en avant l'idée du prélèvement sanguin capillaire :

P1 : C'était le sucre à l'époque

P2 : Ben je... la glycémie c'est quand je dois me piquer ?

P4 : La piquouse [...] celui que je fais tous les jours maintenant à me piquer [...] la glycémie

P5 : Ah non, non, non. Moi il me faut ma pique pique

P6 : mon dextro

Si des confusions restaient possibles entre l'HbA1c et la glycémie capillaire, c'est le mode de mesure décrit qui permettait de savoir à quoi référait le patient.

P6 : J'ai pris mon Hba1c elle était à 8... Alors je dis "c'est pas étonnant..." Heureusement que j'avais mangé un morceau de sucré avant... [...] Parce que j'ai déjà été en hypoglycémie, j'ai déjà eu à 60...

C. La glycémie continue

La SFD, à l'instar des études cliniques sur le sujet, parle de « mesure continue du glucose » qui se fait par la glycémie interstitielle (30).

De nouveau, dans un esprit d'accessibilité pour les participants de la notion de mesure continue du glucose, l'investigateur y référait par « un nouveau dispositif mesurant la glycémie en continu », ou encore « le patch que l'on met sur l'épaule pour mesurer la glycémie sans se piquer ».

Certains participants, sans avoir de connaissances précises du fonctionnement de ces dispositifs et de la notion de glycémie interstitielle, étaient au courant de l'existence de dispositifs connectés permettant une mesure de glycémie sans ponction sanguine. D'autres ignoraient ce qu'était la mesure continue de la glycémie, ou les capteurs de mesure la permettant. Toutefois ce n'était pas l'objet de ce travail d'explorer la connaissance des participants à ce sujet.

P4 : J'avoue que j'ai même regardé, il existait des montres connectées qui pouvaient soi-disant prendre la glycémie...

P6 : On a plus qu'à poser son appareil. Voilà, ça, c'est l'idéal... - Oui ? - Ah moi J'aurais bien voulu l'avoir.

P8 Ah oui ça j'en veux pas... Et vous êtes sans arrêt en train de faire ça... -Oui - Une infirmière qu'elle a ça -Oui- elle me l'a déconseillé... parce qu'elle avait toujours tendance à regarder chaque fois... - Oui. - Et ça énerve plutôt les gens qu'autre choses et c'est là que les problèmes ils viennent après.

P9 Ben j'ai vu... j'ai pas vu le fonctionnement - Hmm hmm- mais j'ai vu... enfin j'ai rencontré un diabétique qui avait justement le patch - Oui - et qui contrôlait ça sur son téléphone -Hmm hmm- et justement lui il s'injectait... - Oui - au fur et à mesure, de ce résultat...

III. L'hémoglobine glyquée : l'outil privilégié de suivi du diabète

Les patients diabétiques de type 2 ont **un attachement à l'hémoglobine glyquée**. Ils ne semblent pas prêts à renoncer à ce marqueur dans le suivi de leur diabète.

Investigateur : OK... si demain je vous dis, j'arrête de surveiller l'HbA1c ?

P6 : Je dirais "il est tombé sur la tête le médecin" - Hmm hmm - rires - Je dirais " ça va pas hein... je vais aller voir un autre médecin... "

P7 : Bah C'est quand même... arf... En plus, en ayant travaillé en milieu hospitalier, en milieu hospitalier, on faisait quand même très attention. On fait, quand même, très attention à l'HbA1c des, des patients Donc... - oui - Je pense que c'est quand même très important.

P10 : Non, non... Bah non... Mais le glyquée c'est la référence

Investigateur : Est-ce que pour vous c'est important qu'on, qu'on fasse cette prise de sang ?

P11 : Bah Oui, je pense qu'il faudrait pas que ça... que ce diabète devienne plus embêtant je veux dire.

Nous décrirons ci-après les différentes composantes expliquant cet attachement résultant de perceptions positives relatives à ce marqueur biologique.

A. Un outil de connaissance du diabète

1. Un reflet fiable de l'état du diabète

Premièrement, l'HbA1c est perçue comme un **marqueur fidèle du diabète** de type

II.

P2 : Mon diabète il est bien, ma prise de sang elle était bien...

Investigateur : Ça vous évoque quoi l'hémoglobine glyquée, les prises de sang... ça renvoie à quoi pour vous, qu'est-ce que ça représente ?

P2 : Bah ça représente comme quoi c'est des résultats quand même pour mon diabète...

P3 : Bah parce que personnellement je fais attention, je fais du sport et... je fais mes prises de sang tous les 3 mois et il y a rien d'affolant donc... - OK...- C'est bien contrôlé...

P4 : ... Bah je vais dire par l'hémoglobine glyquée moyenne des trois mois. C'est le marqueur pour moi...

On retrouve l'idée que **l'HbA1c est associée aux symptômes du diabète**, positivement comme négativement.

Investigateur : Et du coup aujourd'hui c'est important d'avoir une hémoglobine glyquée qui soit à ces chiffres là aujourd'hui à 5.8, à 6 ? [...]

P2 : Bah parce que s'il a dit... c'est comme le médecin elle m'a expliqué des fois ça peut arriver au niveau comme on dirait il monte – montre son œsophage – au niveau de mon genou je sais pas il y a quelque chose qui peut déranger ou... je sais pas comment vous l'expliquer...

P4 : La personne qui a un... l'hémoglobine glyquée qui est hors norme, ben c'est que le diabète est peut-être plus compliqué... celui qui est dans les clous bah il a de la chance... Ça signifie que son traitement lui permet de vivre peut-être beaucoup mieux.

Investigateur : Oui... Et si on refait la prise de sang et qu'elle est plus à 7.7 mais qu'elle passe à 10 ? Mais vous n'avez pas de symptômes, Vous êtes toujours pareil ?

P5 : Mais je crois qu'on serait malade non ? on n'a pas des symptômes ?

On a aussi pu relever l'idée d'une **corrélation de l'HbA1c à l'alimentation**, et plus largement au mode de vie des patients.

P4 : Si ça augmente... Je pense que je le saurai avant le résultat... Parce que... Je vais analyser ma consommation... enfin... Mes repas, mes exercices, mon activité, et je me suis rendu compte sur différents...

P7 : Je suis plus stricte dans... dans les féculents, vous faites des choses comme ça, - Hmm hmm- de... Toutes bêtes... Et... Ce qui fait que mon hémo... mon hémoglobine glyquée redescend la...

P9 : Côté nourriture, moi je pense que je peux pas mieux faire. Parce que je suis vraiment en légumes légumes - Hmm hmm- Hein... Pas d'alcool, pas de sucre, pas... Donc là-dessus... -Il y a plus de marge... - Sur le plan de l'alimentation, je n'ai pas de marge - Hmm hmm- Donc si on veut me le faire baisser, il faut qu'on donne les moyens...

Investigateur : Mouais, donc c'est quand même important pour vous d'avoir une idée du seuil ?

P10 : Oui, bah oui, oui, parce que sans ça... sans ça je vais me goinfrer de... Parce que je suis quand même gourmand hein... -Hmm- je vais me goinfrer de... De sucreries... Et... Ça aussi, je connais quelques conséquences [...]

Les **complications du diabète** de type II sont pour les patients directement associées à l'HbA1c, avec une fréquence et une gravité perçues plus importantes pour des niveaux plus élevés d'HbA1c.

P3 : Bah c'est important pour pas avoir les suites néfastes... - Hmm hmm... Par exemple ? - Bah... ce qu'on entend sur le diabète, une jambe coupée, un pied coupé... des infections...

P4 : J'avoue que pour le moment, je ne suis absolument pas inquiet de quelconque complication, comme je dis, je reste positif. Les marqueurs aussi faisaient que... Ben ils étaient entrés dans une norme entre guillemets.

P6 : Au-delà de 8.5 là je m'inquièterais... [...] Parce que... après, c'est... ça commence à être Dramatique. -Ouais - C'est le début des emmerdes...

P9 : Cette insuffisance rénale, elle va s'aggraver si mon hémoglobine glyquée s'élève... [...] Puisque je sais que si mon HbA1c n'est pas bonne, ça nuit à mes organes ...

2. Un marqueur de confiance

Un autre axe expliquant l'importance pour les diabétiques de l'hémoglobine glyquée est d'abord la **confiance** accordée à ce marqueur.

P1 : C'est quand même la base pour l'instant hein... [...] comme surveillance je trouve ça bien...

P4 : Alors l'hémoglobine glyquée, comme on me l'a dit, c'est un bon traceur., Il y a peut-être d'autres traceurs, je ne les connais pas...

P6 : je lui fais confiance [l'hémoglobine glyquée] parce que c'est lui qui dit... qui me sert de statistiques sur les trois mois.

La **fiabilité** de l'hémoglobine glyquée pour refléter l'état du diabète de type 2 ressort également.

P1 : Bah pour le diabète et pas mal de choses euh... c'est primordial non ?

P4 : Je fais mes prises de sang tous les 3 mois et il y a rien d'affolant donc... - OK...- C'est bien contrôlé...

Sa place reste importante en tant que **marqueur sur la durée**, et la fréquence trimestrielle de son dosage reste souvent mise en avant par les patients.

P1 : Bah ce qui est peut-être mieux avec l'hémoglobine glyquée, suffit qu'on mange des pâtes la veille ou des trucs comme ça la veille puis la glycémie est fichue... - Oui - Donc ça... Même si on mange pas un plat de pâtes ça peut jouer quoi... Que l'hémoglobine glyquée c'est plus... plus régulier...

P4 : Et j'ai, à mon niveau, une vision à long terme avec l'hémoglobine glyquée [...] mais je vais prendre peut-être plus d'intérêt sur la glyquée qui est sur du long terme.

Investigateur : Qu'est ce qui est le plus important pour vous ? C'est l'hémoglobine glyquée sur les trois mois où le taux de sucre au bout du doigt ?

P6 : L'hba1c... - Oui ? - Parce que... Plus important hein ? - Oui - C'est l'hba1c... [...]

Investigateur : Et Pourquoi ?

P6 : Parce que ça calcule sur les trois mois.

3. L'association de l'hémoglobine glyquée et de la santé

D'abord reflet des risques et symptômes du diabète, on met aussi en évidence une perception de **l'HbA1c comme corrélée au fonctionnement de l'organisme**.

Investigateur : Et il vient d'où ce 8.5 ?

P6 : Parce que... après, c'est... ça commence à être dramatique. -Ouais - C'est le début des emmerdes...

P9 : Le pancréas, il agit agit encore un petit peu certainement - Hmm hmm - Enfin, il fonctionne peut-être encore un petit peu ; oui je suppose... Et... De ce fait la peut être qu'un jour lui il va carrément arrêter et mon HbA1c elle sera plus... Plus valable... hein...

P9 : Parce qu'en fin de compte, actuellement, c'est stabilisé dans mon organisme, mais -Hmm hmm- un jour peut-être je vous dis il va peut-être y avoir quelque chose d'autre qui va se passer, que ça va dérégler...

Se dégage ensuite la notion plus large de la **santé en miroir de l'HbA1c**.

P2 : Si j'ai 12, un exemple, c'est ce que je dirais, soit un cancer qui déclare (sic) – Hmm hmm – soit mon diabète il est fini et c'est la phase terminale [...] Si ça descend tant mieux j'serais contente, mais si ça reste au même point j'aurais compris qu'on peut plus rien faire...

P7 : Mais... voilà quoi c'est... Mais c'est quand même une... une... Ça représente quand même quelque chose pour ma santé de toute façon. Donc par rapport à ça, j'essaie de corriger après -Hmm hmm- mais c'est pas toujours évident...

P9 : Puisque je sais que si mon HbA1c n'est pas bonne, Ça nuit à mes organes ...

4. Un vecteur de réassurance ou d'inquiétude

L'HbA1c est donc un marqueur perçu avec confiance comme corrélé au diabète de type II et à la santé, positivement et négativement.

C'est ce qui explique le fait que l'idée de **l'HbA1c comme vecteur de réassurance quand elle est basse ou d'inquiétude quand elle est élevée** ait émergé.

Investigateur : D'accord... Et le fait d'avoir une hémoglobine glyquée qui soit trop haute, ça aurait quel impact sur vous ? [...]

P : 2 Bah là je serais... je serais pas bien dans ma peau... Je dirai comment ça se fait... [...] Bah j'm'inquiéteraïs parce que pour moi 12 c'est... La fin...

P3 : Si plus ou moins... ça me conforte dans le fait de me considérer en bonne santé...

P5 Oui.... J'ai quand même peur que c'est trop.... - Oui... - Peur de... être réhospitalisée, voyez... quand même... Ah oui, moi je fais attention ouais... Si... Ça m'angoisse un peu hein...

Investigateur : Ouais... Cette fréquence des trois mois elle est...

P5 : Primordiale... - Primordiale ? - Ouais... quand même... J'aime bien d'avoir un suivi derrière... - Ouais... - J'ai besoin...

Investigateur : Hmm hmm... Et pourquoi vous avez besoin ?

P5 : Pas pour autant que je mangerais plus et tout ça hein... - Ouais - non, pas ça... mais ra... Me rassurer. Ce besoin d'être rassurée...

Investigateur [...] Est ce que vous attendez autre chose de cette HbA1c que de la réassurance ? Comment vous... Vous situez ça ?

P7 : Euh Non, pour moi en premier lieu, c'est être rassurée...

B. Un cap à suivre

1. S'adapter et agir selon l'HbA1c

Nous avons mis en exergue la confiance accordée par les patients à l'hémoglobine glyquée pour refléter leur diabète de type II. C'est un élément qui explique que l'on retrouve l'idée **de pouvoir adapter son mode de vie et l'application de règles hygiéno-diététiques selon l'HbA1c.**

P2 : Pour arriver à 6 j'ai mangé... pas des pommes de terre, de la salade, tomate, de temps en temps des pâtes, du riz, mais pas beaucoup...

P4 : Donc c'est plus un bilan d'analyse... euh... sur mon mode de vie, sur peut être un manque d'exercice pour une raison...

P4 : Mais oui, j'ai estimé que le fait de faire du sport, de manger, que l'hémoglobine était quand même descendue à 6.3...

P6 : Je me dis je suis dans les clous - Oui. - Je suis dans les clous...

Pour garder stable ou faire baisser l'hémoglobine glyquée, les patients expriment une **acceptation à faire plus**. Nous mettrons toutefois en avant par après que cela ne se fait pas à n'importe quel prix.

Investigateur : [...] Est ce que, si je vous dis que votre HbA1c monte, vous seriez prête à faire plus que ce que vous faites aujourd'hui ?

P5 : Oui... - Oui ? - tout à fait oh oui... J'ai envie de me soigner hein...

Investigateur : Et si demain je vous dis non, maintenant je veux 5 et plus 6 ? Alors, vous vous sentez bien aujourd'hui ? Malgré ça, on dit "Bon, on y va" quand même ?

P7 : On y va quand même parce que je me sentirai peut-être encore mieux.

Investigateur : Ok, au plus bas, au mieux pour vous ?

P7 : Oui !

Cette notion de s'adapter selon les résultats de l'HbA1c en fait un élément qui peut être perçu comme **positif pour la qualité de vie** du patient diabétique de type II

P4 : Et au contraire, ça me permet aussi de ... moi de checker si le job est bien fait. Il y a aussi ça. Si mon investissement est toujours payant ou si... [...]

Donc oui, c'est ce serait important et c'est justement se dire " bah voilà, je suis bon, j'ai réussi, je continue. Voilà, je suis dans la cible"...

Investigateur : D'accord. Donc on ne touche à l'HbA1c - non - tous les trois mois...

P6 : Tous les trois mois, on reste comme on est...

Investigateur : Parce que ça vous rassure ?

P6 : Oui, ça rassure. - Oui - Oui, ça rassure parce qu'on n'a pas envie de se pourrir la vie par ça... - Ouais - Puisque ce n'est pas anodin, le diabète ... - Hmm hmm - ce n'est pas anodin...

Investigateur : Est-ce que vous pensez, pour revenir à l'HbA1c, que cet objectif que vous vous êtes fixé, qu'on vous a peut-être donné aussi de dire "bah entre 6 - 6.5", c'est quelque chose qui est important pour votre santé au plan global ?

P7 : Oui, je pense que ça peut être oui, parce que quand je suis dans cette... Limite là, je me sens bien... - Ouais - Donc je sais que ça peut me faire du bien.

2. L'HbA1c comme objectif

C'est cette corrélation HbA1c – santé qui rend nécessaire pour certains patients la **nécessité d'avoir un objectif à suivre** quant à leur hémoglobine glyquée.

P2 : Bah... j'suis contente... - Mouais...- du moment que j'suis en dessous de 6 ça me va...

P4 : C'est de se dire que si il est à 6,5 voire inférieur, cela signifie que, au quotidien, les efforts que j'ai pu faire payent.

Investigateur : Mouais, donc c'est quand même important pour vous d'avoir une idée du seuil ?

P 10 : Oui, bah oui, oui, parce que sans ça... sans ça je vais me goinfrer de... Parce que je suis quand même gourmand hein...

P9 : Oui pour moi, c'est un, c'est un objectif... Pour moi, c'est mon côté santé qui en dépend – Mouais - donc... J'y tiens - Hmm hmm- Donc... ben le seul moyen que j'ai, c'est d'avoir ce, cette HbA1c stable et que je fais ce que je peux pour...

Chez certains patients, cela est même poussé jusqu'à une **dimension de challenge** à atteindre pour leur objectif d'HbA1c.

P4 : Surtout, c'est une belle récompense pour les efforts qui sont faits au quotidien...

P4 : Mais... Comme je le dis, "le challenge est validé. [...] Et puis bah on voit la note finale à la fin, "bah c'est bon t'as bien bossé"... Ou au contraire, "non t'as pas bien bossé".

P9 : [...] les médecins m'ont donné une marque... Une ligne à suivre - Hmm hmm - et j'essaye de la suivre au mieux...

C. Vouloir garder le contrôle

Ces perceptions de l'HbA1c comme marqueur de soin aboutissent à la mise en évidence d'objectifs de soins, des raisons qui poussent à suivre et monitorer le diabète, ne se limitant pas à la seule hémoglobine glyquée.

1. Avoir besoin de guidance

La volonté de **ne pas être seul face à la gestion de la maladie** et le **souhait d'un accompagnement** ressort notablement. Cette notion se corrèle avec celle de l'HbA1c

comme vecteur de réassurance ou d'inquiétude, avec la nécessité d'être guidé pour savoir qu'en faire.

P1 : A ce moment-là si on sent des choses il y a le médecin qui est là quand même qui suit, l'endocrino qui suit ...

Investigateur : Et à quel moment vous allez-vous dire du coup, « là c'est trop haut ? »

P3 : Bah je suppose que c'est le médecin qui me le dira...

P7 : Dès l'instant où j'ai quelqu'un en face de moi, qui qui peut me dire « bah il faudrait faire comme ça ou... Pas faire ça », ça me... Ça m'incite à faire les choses plus que toute seule en fait... - oui - Voyez d'avoir quelqu'un en face de moi, Forcément, ça me... Ça me motivera.

P10 : Mais c'est pareil, je m'appuierais sur ce qu'on me dit ...

La **confiance envers les soignants** est comme attendu un élément significatif, qu'il s'agisse du médecin spécialiste, de l'infirmier ou de l'infirmière au domicile.

P1 : Donc j'ai toujours mon suivi avec B., ça je voudrais pas le rater hein...

P7 : Mais toujours dans... dans la perspective d'avoir quelqu'un en face de moi pour me dire "il faut faire ça, ça et ça" et avec avec une hémoglobine glyquée plus basse, tu as moins besoin de médicaments, mais surtout faire attention quand même à l'alimentation...

Investigateur : Mouais donc c'est elle [l'IDE] qui vous dit si c'est bon ou si c'est pas bon ?

P8 : C'est elle qui s'occupe de tout.

Investigateur : D'accord... Et avant de faire de l'insuline -Oui- on surveillait comment diabète ?

P8 : Bah c'est le docteur qui me le disait...

P10 : Mais je suis... Le professionnel, c'est professionnel, je suis... De toute façon il sait mieux que moi - Hmm hmm - dans n'importe quoi, quand c'est un professionnel, je discute pas, il sait mieux que moi...

Le rôle central du médecin traitant dans la maladie diabétique est aussi affirmé comme une notion forte.

P4 : J'ai donc vu le docteur R. et c'est avec lui qu'on a mis en route le traitement. Mais je n'ai pas vu de diabétologue, je n'ai pas vu de diététicienne, je n'ai rien vu de tout ça... Donc voilà... On l'a géré...

P5 : Parce que vous après avec l'docteur vous pouvez téléphoner ou voir qu'est-ce que vous pouvez faire... - Hmm hmm - Mais... Mais j'attendrais pas, voyez, le grand contrôle... - Oui...- Si l'HbA1c elle est pas bonne, pouf, t'façon ici vous avez les résultats en premiers avant moi... Donc vous appelez quand c'est comme ça... - Oui...- Ou s'il y a un souci... Donc... Voilà...

P8 : Sauf qu'il n'y a que le docteur qui peut nous orienter - Hmm hmm - hein. Faut faire confiance dans son docteur qui s'occupe de vous... - Mouais - C'est tout.... - OK - En principe je fais confiance à mon docteur qu'il me dise ce que je dois faire - Hmm hmm - et les sornettes à gauche à droite ça j'écoute pas... rires.

P9 : Moi, j'étais dans l'automobile et je vais dire que le médecin, c'est comme d'écouter son garagiste. Un bon client il doit écouter son garagiste. [...] Ben faut écouter le professionnel, vous êtes les professionnels de la santé, donc il faut les écouter, faut les écouter.

2. Savoir pour agir

La volonté **d'être informé quant à la situation de son diabète** est un élément mis en avant par les patients.

Investigateur : Vous pensez pas que l'on puisse bien suivre son diabète sans faire attention à son hémoglobine glyquée ?

P1 : Bah à partir du moment où on rentre dans le jeu il y a une surveillance à faire... même si c'est pas régulier... euh... il y a quand même un contrôle à faire de temps et temps...

Investigateur : C'est important pour vous qu'on surveille ?

P2 : Oui comme ça au moins je sais ce que j'ai quoi, le taux, la courbe...

P4 : Le contrôle, quand on... Quand on a des symptômes, qu'on est déclaré diabétique, du moins la vision que moi j'en ai, ça reste une maladie... - Hmm hmm- Chronique qu'on a, voilà, et qu'il faut quand même surveiller.

P7 : Si vous arrêtez l'hémoglobine glyquée, oui, j'ai besoin quand même de... D'être rassurée avec - Oui- avec des...des résultats...

Cette connaissance de son propre diabète au travers d'une surveillance régulière est relatée comme une notion requise pour **rester dans une forme de contrôle** du diabète.

P4 : Cette nouvelle d'hémoglobine glyquée qui monterait constamment. Voilà... Mais j'ai ce côté très... J'aime savoir le pourquoi du comment [...] Je suis dans le monde technique quand il y a quelque chose qui ne va pas, même si on ne sait pas y faire, on ne sait pas le résoudre, mais on sait d'où ça vient.

P8 : Donc là je suis pas d'accord il faut, faut un suivi. - Oui - On peut diminuer ça je suis d'accord, si le docteur il précise qu'on peut diminuer - Hmm hmm- je suis d'accord, mais pas l'arrêter carrément... - Mouais - Il faut qu'on a (sic) le suivi... Quand on est des grands malades, c'est comme ça, on doit être suivi [...]

Investigateur : Pour éviter... Pour éviter quoi finalement ?

P8 : Bah pour éviter les catastrophes ? [...] Alors si je n'ai pas de suivi, on ne peut savoir ce qui arrive, on peut pas le savoir...

P9 : Moi...moi, je suis à l'encontre... Moi je m'y intéresse... Je m'y intéresse.... Ça sert à... Pourquoi... Prendre des médicaments si on s'intéresse pas aux résultats ? - Hmm hmm - Hein ? Si vous me faites prendre un tas de médicaments mais que je m'en fiche du résultat, je ne vois pas l'intérêt... Moi... Moi je dis que c'est bien le résultat final de le savoir...

Au-delà du fait de vouloir être sachant pour agir sur le diabète, l'ignorance de sa situation diabétique est même exprimée comme vectrice de danger : **ne pas savoir c'est se mettre en danger.**

P5 : Ah oui, il y en a qui s'en foutent hein... - Oui ? - Ah si j'en connais des hommes qui boivent beaucoup de bière et tout... - Ouais - Qui s'en vont avec les pompiers, qui ont coma et tout hein... - Ouais... - Ah oui, moi j'en connais...

P6 : Quand on s'en fiche de... Carrément de... Que ce soit de ses dextros ou autre, c'est qu'on s'en fout... - Oui - c'est qu'on s'en fout, c'est qu'on prend pas sa santé en main... On la prendra quand il sera trop tard... - Hmm hmm - [...] Et c'est quand on se sent pas bien qu'on se dit "merde, c'est mon diabète"... Il fallait y penser avant... - Oui... - Voilà...

Nous aborderons par après ce qui peut pousser à ne pas vouloir savoir.

3. Être actif dans sa prise en soins

L'importance d'un suivi rigoureux du diabète est une idée socle dans la prise en soins, renforcée par cette volonté de connaissance que nous avons mise en avant.

P1 : Mais que ça soit pour n'importe quelle maladie, à partir du moment où on découvre quelque chose, faut suivre hein...

P7 : Oui... J'ai besoin d'un cap parce que sinon, si c'est... Si j'en ai pas, ben je fais... Je fais pas n'importe quoi, mais je... Je suis moins attentive...

P4 : Maintenant, les personnes qui décident, eux, d'analyser ça en disant "je suis... je m'en moque un peu... Et puis quand je ne suis pas bien, on verra"... C'est leur choix. C'est, je pense, une... une vision de Je ne vais pas dire de refus, mais "je veux pas trop en entendre parler et on en discutera quand vraiment ça ne va pas"...

P9 : Non, l'HbA1c [...] mais c'est un contrôle qui permet quand même d'aller, à mon avis, de marcher dans les clous... - Hmm hmm - D'essayer...

Dans la continuité de cette idée, **les règles hygiéno-diététiques et le mode de vie** sont perçus comme des éléments fondamentaux dans la prise en soins du diabète.

P2 : J'ai eu des cocos, pas zéro, là je prends du Coca zéro ® maintenant, tout ce qui est zéro je prends comme boissons mais je prenais du Fanta ®, je buvais beaucoup

de Fanta®, du Coca zéro®... euh du Coca® normal, j'en buvais vraiment beaucoup beaucoup... C'est pour ça que mon diabète il a bien monté, j'étais à 11 !

P3 : Bah parce que personnellement je fais attention, je fais du sport et... Je fais mes prises de sang tous les 3 mois et il y a rien d'affolant donc... - OK...- C'est bien contrôlé...

P4 : J'avoue que une fois qu'il a été stabilisé, oui, un soulagement et je me dis que... bah c'est bien, c'est que j'ai réussi si bien au niveau exercice, si bien au niveau alimentation à le stabiliser.

P5 : Alors je pense qu'E. elle travaille aussi la maman donc elle fait pas des repas non plus adaptés, vous savez... c'est beaucoup des pizzas et des hamburgers et ça... C'est nient pour le diabète, c'est pas bon hein...

P7 : Non, je pense que je resterais quand même dans la perspective que je suis diabétique - Oui - et qu'il faut quand même, que je fasse attention... À ce que je mange [...]

Poussant cette représentation à son paroxysme, l'autodiscipline est un élément qui ressort comme prépondérant, allant même jusqu'à l'idée qu'un **manque de discipline est pourvoyeur de danger** du point de vue de la dégradation du diabète.

P1 : De par ma condition hein [d'ancienne IDE] ... On voit certains trucs il y a de quoi les attraper et se taper dessus avec hein... [...] Donc pour la nuit – il était amputé hein – pour la nuit bon il y avait... On arrivait le matin il y avait... Aller... 3 ou 4 au moins bouteilles, pas des jus de fruits, des styles Fanta® ou... Mises sur le lit...

P2 : Et beaucoup de gens m'ont dit « Méfie-toi CXXX si tu fais pas attention... Tu vas être amputée tu perdras un pied en moins, une jambe en moins... » ou les yeux les problèmes des yeux comme moi... [...] Alors quand on me dit ça tout ça ça fait un peu peur tout ça alors c'est pour ça que je fais plus attention depuis un ou deux ans...

P6 : Non, on sait qu'on a du diabète... C'est... C'est tout... On l'a, on l'a... Après, maintenant, on doit faire attention -Hmm hmm -si on veut une vie entre guillemets longue. [...] Tout, mais ne pas prendre ses médicaments, je trouve ça stupide. Stupide. C'est un déni...

4. Vouloir être dans la maîtrise du diabète

La volonté de savoir et d'être actif dans sa prise en soins grâce à l'hémoglobine glyquée nous conduit à un concept central qui est **la volonté d'être dans la maîtrise du diabète**.

Investigateur : OK... Avoir une bonne hémoglobine glyquée ça vous donne l'impression de maîtriser les choses du coup ?

P1 : Bah pour le diabète et pas mal de choses euh... c'est primordial non ? Si je monte faut faire quelque chose... de plus important encore...

Investigateur : Vous vous disiez « tant que je suis en dessous de ce qui est écrit... »

P3 : Hmm hmm... Je suis dans le contrôle...

P6 : Non, c'est vrai que je me sens bien... - Oui... - Mais... On sait qu'on a du diabète... - Hmm hmm - On le sait qu'on doit faire attention... - Oui... - C'est... Notre cerveau le sait - Hmm hmm - On le sait - Hmm hmm - on le sait... C'est prendre soin de soi, de ça.

P9 : [...] C'est le contrôle qui fait tout... - Oui - Le diabète comme on dit on peut pas l'arrêter - Hmm hmm - ça je le sais, on me l'a dit d'office... - Oui - Mais on peut progresser...

Ce souhait de maîtrise se justifie par l'idée qu'un **diabète équilibré témoignerait du retour à un fonctionnement physiologique** de l'organisme.

P4 : J'étais stabilisé et je n'ai pas spécialement envie qu'on m'injecte de l'insuline... Et puis après, le corps s'y habitue, puis le réclame.

P4 : Si par contre, au-delà de ça, je me retrouve avec une hémoglobine glyquée qui diminue gentiment sans problème, qu'on diminue les traitements et qu'au final on arrive à diminuer puis que le pancréas se... Refonctionne... Et puis... Bah là ce serait différent...

P9 : Moi, moi C'est le système que je pense hein - Hmm hmm- Parce qu'en fin de compte, actuellement, c'est stabilisé dans mon organisme, mais - Hmm hmm- un jour

peut-être je vous dis il va peut-être y avoir quelque chose d'autre qui va se passer, que ça va dérégler...

P10 : Alors c'est peut-être plus que... Dans ma tête... Parce que là, aujourd'hui, j'ai plus de diabète... - Hmm hmm- J'ai plus... ce matin j'étais à 0.8 et je me demande si cette accumulation de... De médicaments... Bouscule mon... mon organisme et fait que j'en ai peut-être parce que j'ai trop de médicaments, parce que c'est pas normal...

Dominer la maladie, c'est aussi l'expression du **refus d'être impuissant face au diabète**.

P4 : C'est compliqué au début, mais la volonté aidant... Comme je l'ai dit, j'étais le seul responsable. Je savais que ça pouvait me tomber sur... Enfin... Au-dessus ... De l'épée de Damoclès au-dessus de ma tête... [...] J'avoue que une fois qu'il a été stabilisé, oui, un soulagement...

P4 : Oui, pourquoi ? Ma question c'est vraiment le "pourquoi" ? Comment je peux... Qu'est ce qui s'est passé ? - Mouais - Et selon ce qui s'est passé, comment je peux faire pour rattraper la cible ?

P9 : Oui, il est bien équilibré. Mais mais, mais je regrette une chose, c'est ne pas pouvoir le... Le dompter, enfin dompter...

Investigateur : Hmm hmm... Donc Vous avez besoin de ce contrôle, même si - bah... - vous ne pouvez pas intervenir concrètement dessus...

P10 : J'essaierai... J'essaierais d'intervenir dans mes moyens personnels, c'est à dire je vous dis la gestion de mon alimentation... - Oui - c'est tout...

Cette notion centrale de la maîtrise du diabète s'articule aussi avec les perceptions qu'ont les diabétiques de type II des autres marqueurs de suivi que sont la glycémie capillaire et la glycémie continue.

IV. La glycémie capillaire comme complément de l'hémoglobine glyquée

A. Savoir où j'en suis

La glycémie exprimée comme étant un **bon marqueur du diabète** et **associée à ses symptômes**.

P2 : En dessous de 1 si je vois que ça va pas j'mange un sucre, [...] J'suis pas saoule comme quelqu'un qui boit hein... Mais un petit peu à gauche un petit peu à droite j'me dit « oh, faut que j'prends du sucre ».

P4 : Il y a des moments, ça m'arrive de me piquer dans la journée parce que je dis "ouh je suis pas net" et puis je me pique... L'appareil sonne... Au secours, tout le temps en alarme... Je regarde, je suis à 2.30...

P8 : On se sent un peu mal quoi... - Hmm hmm - Ben un peu étourdit tout ça... - mouais - c'est vrai qu'on a Des absences si vous voulez... Des troubles... Là je vois que le diabète soit qu'il est en dessous - Hmm hmm - ou soit il est au-dessus.

P9 : Je fais un contrôle : ah ben oui, je suis à 70 ou à 65... - Hmm - Et ça y est bah... C'est le seul moment où - oui- je sens que mon diabète il est plus équilibré, mais au maximum là j'ai jamais...

Le lien entre la glycémie et l'alimentation à court terme est aussi mis en avant par les répondants.

P2 : Après j'regarde, je réfléchis je dis bon bah demain je vais voir pour manger des trucs frais... Tomate, salade, je m'organise... - hmm hmm - Comme ça mon repas... J'essaie de diminuer... De voir...

P5 : Moi je mange des pâtes, le lendemain c'est augmenté... - Hmm hmm - Je mange une pizza, le lendemain c'est augmenté... il y a des repas je sais hein... Je sais que... J'vais manger une tomate, une tranche de jambon dégraissé, découenné... Le lendemain je me lève, j'ai 1....

P6 : C'est... Comme, comme hier soir par exemple, j'ai mangé haricots verts avec poivrons rouges, puis un peu... Un morceau de veau. Ce matin, j'étais à 1.06... Bah, je me dis que c'est peut-être parce que je n'ai pas mangé de féculents hier soir.

P9 : Par exemple, la nuit, ça m'arrive d'avoir des problèmes, J'arrive pas à dormir parce que je fais 50 - 53 en diabète et en mesure, et... Je mange quelque chose que je mange pas (sic). Je mange un cornet de glace...

B. Un marqueur du quotidien

C'est aussi par ses modalités pratiques que l'on retrouve un **intérêt exprimé pour la glycémie au jour le jour**, quand bien même elle n'est pas prescrite par le médecin.

P1 : Pour les gens... Ceux qui sont pas de la profession pour eux...C'est la glycémie... Ça reste la glycémie...

P7 : Tout au moins la glycémie du matin - Hmm hmm- je pense que c'est important. Ça donne une idée quand même.

P8 : C'est primordial de surveiller, parce que si vous prenez plus rien, allez-vous savoir si ça va ou si ça va pas ?

Investigateur : On ne vous a pas demandé de faire les contrôles trois fois par jour ? C'est vous qui le faites ?

P9 : Oui.... Mais ça c'est déjà pour voir si... Je dérive pas...

L'attachement à la glycémie est lié à au sentiment de **contrôle** qu'elle donne au patient pouvant **s'adapter au résultat**.

P4 : Mais c'est grâce, justement, sur le fait que se... De se piquer au quotidien dans les débuts de la maladie qui m'a fait que... Qui me permettait d'avoir un spectre d'actions à réaliser. Et si ces actions qui étaient réalisées étaient cohérentes avec le résultat que je voulais obtenir.

P5 : Mais, par exemple, si je me lève, que je fais 1.... 1.60 euh j'dis "oula...". Donc la journée, je fais vraiment plus attention à ne pas manger trop de matières grasses ou... - Oui... - Vous voyez ? J'arrive... Mieux à gérer.

P6 : Mais le... L'arrêter... Je dirais " il y a un petit problème"... - Ouais - Parce que quand on ne se sent pas bien - Hmm hmm - la première chose qu'on fait c'est ça.... On regarde sa glycémie...

P7 : Là on voit au jour le jour - Hmm hmm- Donc euh... On peut...on peut réguler quand même à la journée en fait... enfin Je pense...

Ce sentiment de contrôle joue une part importante pour la **réassurance** qu'elle procure.

P2 : Quand j'fais 1, ça m'est déjà arrivé que j'fais 1... Bah j'me dit « ah bah ça a augmenté la limite » ... J'suis content...

P4 : Je la surveille [La glycémie capillaire], histoire de... le moment où je le sens pas, je peux la vérifier, puis voilà ça me... -Hmm hmm - Il y a un côté rassurant de pouvoir savoir où on en est...

P9 : Bah oui, parce qu'en fin de compte, pour moi, c'est un témoin de... De...Que mon équilibre est bon. Et si j'avais pas ce témoin ben... Comment je pourrais savoir ? Je pourrais pas savoir...

A l'inverse, une **glycémie anormale est pourvoyeuse d'inquiétude** car associée à plus de complications.

P2 : Et on m'a dit chaque fois quand c'est souvent 4 ou à partir de 3 virgule je sais plus... Quelque chose... C'est... Pas la mort mais j'veux dire ça commence à être dangereux et après 4 - 5... Ils y ont été à 5, ils sont passés par une belle porte et il y en a ils sont partis, ça aussi...

*P5 : Même qu'on mange raisonnablement le soir, mais qu'on a 3, c'est pas normal...
- Oui - C'est pas normal... Avec un traitement derrière...C'est pas normal... - Oui - Il y a un problème...*

*P6 : Après j'ai eu une fois une hyperglycémie et alors ça c'est impressionnant. C'est le Dr R., je suis allée le voir, il a appelé le le CHR... J'étais monté à quatre grammes
- Hmm hmm - Mais on avait L'impression qu'on avait enfoncé des chamallow dans la bouche...*

C. Un objectif en soi

La confiance accordée dans la glycémie comme marqueur du diabète explique pour partie sa **vision comme objectif** dans le suivi du diabète.

P4 : Mais c'est grâce, justement, sur le fait que se... De se piquer au quotidien dans les débuts de la maladie qui m'a fait que... Qui me permettait d'avoir un spectre d'actions à réaliser. Et si ces actions qui étaient réalisées étaient cohérentes avec le résultat que je voulais obtenir.

P7 : La glycémie du matin, ça donne quand même... Un cap à tenir dans la journée

*P8 : Parce que si vous regardez pas les chiffres, vous voulez manger n'importe quoi
- Hmm - enfin moi je pense ça... Mais quand on le sait, on sait qu'on doit freiner... -
Oui - Donc Il y a que ça qui peut nous régler... Moi je dis que c'est ça, on a besoin d'un suivi, obligé... - Ouais - Si vous ne faites pas le suivi, ça n'ira pas. Ça c'est certain
- Hmm hmm- parce que vous allez faire n'importe quoi...*

Elle est considérée comme un marqueur du diabète mais aussi comme **un marqueur plus largement associé à la santé**.

P6 : Quand on s'en fiche de... Carrément de... Que ce soit de ses dextros ou autre, c'est qu'on s'en fout... - Oui - C'est qu'on s'en fout, c'est qu'on prend pas sa santé en main... On la prendra quand il sera trop tard...

Investigateur : Et quel est l'intérêt de rester stable dans tout ça ?

P8 : Bah parce que on se sent quand même mieux... – Mouais - Voilà, à tous points de vue...

P9 : Avec ce témoin, je pourrais, je peux savoir si par exemple faut que j'aille revoir le médecin parce que... – Oui - Je suis complètement dérégulé, il y a plus rien qui va... Hein malgré les médicaments, ça va plus et - Hmm hmm- hein ?

Certains sont dès lors **prêts à se passer de l'hémoglobine glyquée** au profit de la glycémie sur laquelle ils estiment avoir plus de prise.

P5 : Bah j'sais pas là... Bah c'est parce que... là, c'est tous les jours.... - Oui - [...]
Vous voyez ? J'arrive... Mieux à gérer.

Investigateur : Ça vous rassure parce que vous pouvez gérer plus vite ?

P5 : Voilà !

Investigateur : Que l'hémoglobine glyquée finalement ?

P5 : Oui, parce qu'hémoglobine glyquée c'est trois mois quoi ...

P9 : Si on choisit l'un ou l'autre ? Eh ben...si on choisit l'un ou l'autre, je vais dire que je vais choisir ça. - montre son lecteur glycémique - Oui - En me contrôlant régulièrement, je serai sûr qu'au bout des six mois, je serai encore bon, tandis que si je me contrôle pas là, bah mais peut-être qu'il y aura une dérive dans les six mois, et puis quand je serai au bout des six mois, je serais vraiment trop élevé ...

D. Un marqueur imparfait

Ces éléments de perception positifs s'établissent en miroir des contraintes associées à la glycémie capillaire.

On retrouve ainsi la mise en avant des **contraintes liées à la mesure et au suivi** de celle-ci.

P4 : Mais bon, je me pique que le matin je ne cherche plus à me piquer dans la journée puisque déjà dans tous les cas, c'est extrêmement contraignant et même par rapport à la reprise du boulot, c'est pas évident parce que je suis souvent en clientèle.

P6 : Le plus casse pieds, vous savez ce que c'est ? - Dites-moi... - C'est piquer son Doigt... - Oui - C'est ça le plus casse pieds... C'est ça le plus emmerdant...- Oui - C'est de piquer son doigt...

P11 : Ah oui, de rajouter en plus des contrôles, des... Tout le temps surveiller...

Mais c'est **l'impuissance face aux résultats** qui est l'élément qui ressort le plus dans cette dimension péjorative associée aux glycémies capillaires.

P4 : Le fait de se piquer trop régulièrement, puisque de toute façon je ne peux rien faire... Si je suis en excès, bah je suis en excès, j'ai rien de plus.

P4 : Mais je me suis bien rendu compte que "super, il est en train de crier au secours, qu'est-ce que tu peux faire ? "... Après, à moins de prendre mes médocs, je peux rien faire de plus...

P9 : Je peux pas modifier - Hmm hmm - mon résultat. Mon traitement il est toujours le même - Ouais- quel que soit le résultat que j'ai à mes contrôles... [...] C'est... bon, j'ai déjà rencontré des diabétiques qui quand par exemple, ils sont trop hauts, hop ils s'injectent de l'insuline... - Ouais - Hein... Moi j'ai pas ce moyen-là moi.

P10 : Ça me permet de voir quand même... Alors c'est vrai que j'ai pas, j'ai pas beaucoup de moyens d'action parce que je mange pratiquement jamais entre les repas...

V. La glycémie continue : un marqueur émergent

A. Une mesure de précision

La glycémie continue est perçue comme un outil de surveillance du diabète bien **corrélé à la glycémie capillaire, pouvant même s'y substituer.**

P4 : Toujours dans cette optique de se dire... Et là, ça serait d'autant plus précis que le... Selon ce que je fais dans ma journée, j'ai un résultat, et grâce à ça je peux me dire " ah tiens, ça, ça joue, ah tiens, ça, ça joue pas". [...] Que devoir se piquer c'est contraignant aussi, s'il y a un appareil où je badge puis bas tiens "Oh bah ouais tiens

c'est bon" ou si je fais quelque chose, j'ai même pas besoin d'avoir toutes les infos, mais à la demande, j'ai juste à le badger et puis....

P6 : On a plus qu'à poser son appareil. Voilà, ça, c'est l'idéal... - Oui ? - Ah moi J'aurais bien voulu l'avoir - Pourquoi ? - Parce qu'on a, allez... Parce qu'on l'a pas toujours sur soi... - Oui - Parce que sinon, on a que le petit, la petite tablette, le petit truc... - Oui - Tandis que moi il est à la maison.

P10 : Dans le système, ça permet de... De pas se piquer déjà - Hmm - M'enfin bon, c'est pas non plus... Et puis peut être... De... De... De gérer parfois soi-même, si on voit tout de suite qu'il y a quelque chose, on sait pourquoi déjà...

On retrouve par exemple aussi cette notion de **corrélation à l'alimentation** que l'on avait mise en avant pour la glycémie capillaire.

P3 : Ça peut être intéressant parce que... Comme moi qui mangeais un fruit à 4 heures, je m'en serais aperçu... - Ouais - Peut être plus sur des choses qu'il faut pas non plus...

P8 : Elle le dit "oh je ne prends jamais ça " ! Parce que sans arrêt elle est en train de regarder, elle mange une banane elle mange un truc, hop là l'appareil... Ça, je veux pas... Niet... Ça, c'est pas la peine. C'est vraiment des gens à bouffe ça...

B. Glycémie continue : un recours face à une maladie complexe ?

Si la glycémie capillaire permet une réassurance mais se confronte à l'impuissance du patient face à son résultat, la glycémie continue est même perçue **comme source d'un excès de données** dans ce contexte :

P4 : Euh... Beaucoup de données... - Oui - Euh... L'hémoglobine glyquée est beaucoup plus simple que d'analyser toutes ces données, je veux dire que ces données m'intéresseraient plus pendant une courte période...

P5 : Mais après je crois que ça serait maladif euh ce truc là - Oui ? - je pense que... Après on est obsédé non ? A toujours... Se contrôler... - Oui ? - Parce que moi j'en connais des personnes qui l'ont... Encore samedi, je suis allé à un monsieur, mais lui sortait de l'hôpital, où ils avaient vu qu'il avait du diabète. Donc sans arrêt, il le

faisait... - ouais... - Il a bu un verre d'eau, il l' a fait. Je dis "mais attendez, il ne faut pas toujours vous contrôler comme ça"...

P8 : Ah oui ça j'en veux pas... Et vous êtes sans arrêt en train de faire ça... - Oui - Une infirmière qu'elle a ça – Oui - elle me l'a déconseillé... parce qu'elle avait toujours tendance à regarder chaque fois... - Oui. - Et ça énerve plutôt les gens qu'autre chose et c'est là que les problèmes ils viennent après.

P11 : Bah je vous dis si c'est dans un tout... De montre connectée par exemple - Hmm hmm- Ça me gênerais pas - Ouais- je ne serais pas à le vérifier toutes les... 3 heures... Tous les deux trois jours de voir - Oui - où en est mon diabète, pourquoi pas -Oui - mais pas trois fois par jour, pas à regarder dès que je mange un truc....

S'y associe l'idée d'un **marqueur réservé à des formes plus complexes** de la maladie diabétique.

P7 : Maintenant... peut-être que ce système-là.... C'est pour... C'est pour quelqu'un qui... Qui est beaucoup plus déséquilibré dans son diabète peut être - Hmm hmm- Je sais pas, c'est peut-être plus... Plus important pour quelqu'un qui, qui est en diabète de type 1 ou... Ben voyez...

P9 : Ben j'ai vu... J'ai pas vu le fonctionnement - Hmm hmm- mais j'ai vu... Enfin j'ai rencontré un diabétique qui avait justement le patch - Oui - et qui contrôlait ça sur son téléphone -Hmm hmm- et justement lui il s'injectait... - Oui - au fur et à mesure, de ce résultat... - Hmm hmm- Alors ? Est ce qu'il est mieux que moi ? J'en sais rien. Ou alors est ce que son... C'est plus grave que moi ? Peut-être... Pour avoir ce système là...

VI. L'hémoglobine glyquée face à ses limites

Après avoir mis en lumière les éléments convergeant vers une perception positive de l'hémoglobine glyquée, attelons-nous à ce qui est perçu comme des limites de ce marqueur, qui expliquent l'intérêt porté à la glycémie capillaire et à la glycémie continue en parallèle.

A. L'HbA1c : un marqueur imparfait

Si l'hémoglobine glyquée peut être perçue comme rassurante, l'idée de **ne pas pouvoir agir dessus** est un élément marquant.

P4 : Si j'attends l'hémoglobine glyquée, je ne saurai jamais si telle ou telle action... A une correspondance, puisque c'est un état de fait sur trois mois...

Investigateur : Ça vous rassure parce que vous pouvez gérer plus vite ?

P5 : Voilà !

Investigateur : Que l'hémoglobine glyquée finalement ?

P5 : Oui, parce qu'hémoglobine glyquée c'est trois mois quoi ... - Oui - Une fois, j'ai demandé au médecin je dis "Bah au bout d'un mois ?" " Non, non, il dit, c'est trois mois..."

P9 : Mais j'ai pas le contrôle... [...]

Investigateur : Et qu'est-ce qui vous fait dire qu'aujourd'hui il est équilibré ? Est-ce que c'est plutôt l'hémoglobine glyquée ? Est-ce que c'est plutôt la surveillance de vos glycémies ?

P9 : Non, moi c'est plutôt au niveau de l'HbA1c puisqu'en fin de compte, c'est ça, c'est ça, c'est ça qu'on tient compte en médecine

De plus, on retrouve l'idée **ne pas se sentir protégé des complications** de la maladie diabétique par une HbA1c à la cible, ce qui vient nuancer l'idée exprimée d'une corrélation avec la santé que nous avons pu montrer.

P7 : ... Je ne pense pas qu'il soit plus protégé puisque... Je me... Je me dis que, et je lui dis aussi que si il a cette capacité à avoir une hémoglobine glyquée plus régulière, c'est quand même grâce aux médicaments - Hmm hmm- et que... Mais qu'au fond, un jour ou l'autre il peut... Il peut avoir des complications ...

Ces éléments participent à la notion exprimée **d'un refus de laisser l'HbA1c dicter le quotidien**.

P3 : Bah non parce que bon c'est pas le chiffre qui va influencer mon comportement ou... - Ouais- Ou mon opinion – Hmm hmm – Je vais pas dire que je m'en fous des chiffres mais bon...

Investigateur : OK... Et donc, pour vous, c'est important d'avoir ce chiffre d'hémoglobine glyquée ?

P6 : Non... - Non ? - Non... C'est bien se sentir - Hmm hmm - Parce qu'on se fait... Entre guillemets, on se fait confiance. [...] Mais non... Non... Je fais mon hémoglobine glyquée je vois, c'est tout quoi... Hmm hmm - J'y pense plus. Je sais que c'est ça...

P6 : Non ? - Oui - on ne peut pas viser un chiffre. Et si un jour ils sont à 7 ils font quoi, ils pleurent ?

B. La glycémie capillaire comme complément de la glyquée

La glycémie capillaire, nous l'avons vue, est perçue comme un marqueur fiable, et du quotidien, bien qu'imparfait. Nous exposons ici sa perception croisée avec l'hémoglobine glyquée.

La glycémie est d'abord perçue comme **bien corrélée à l'HbA1c**.

P5 : Alors quand je suis à 7, et 7.2 au matin, je suis à 1.02, à 1.03. Mais quand je suis à 7.3 comme là, 7.7, vous voyez, j'étais à 1.50 ...

P7 : ... Mais je comprendrais pas pourquoi l'hémoglobine glyquée resterait correcte en mettant des pics à trois grammes par exemple...

P9 : Oui.... Mais ça [la glycémie capillaire] c'est déjà pour voir si... Je dérive pas... - Hmm hmm - hein ... Et si je dérive pas l'HbA1c elle va être bonne.

Investigateur : [...] Si demain je vous dis j'arrête de surveiller l'hémoglobine glyquée, je ne fais plus que la glycémie...

P10 : Bah si... Si je suis bien... Je pense que ça va... Ça a une conséquence puisque de toute c'est façon c'est la moyenne sur trois mois...

C'est également un élément qui **est vu comme prodiguant plus de réassurance** que l'hémoglobine glyquée.

P5 : Parce que c'est quand même vrai ce qu'on a au bout ? - Oui... - Avec l'lecteur, c'est fiable.

Investigateur : Hmm hmm - Et la prise de sang, vous trouvez ça moins fiable ?

P5 : Ah non... Non, non... Non, je sais que... Mais c'est sur trois mois.... - Oui... - voilà... Non, c'est bien aussi.

Investigateur [...] Qu'est ce qui est le plus important pour vous ? C'est les prises de sang tous les trois mois, c'est les glycémies au bout du doigt ?

P8 : Pour moi, c'est les glycémies au bout du doigt... Enfin les prises de sang c'est tous les trois mois, donc... Il peut arriver ondes choses à ne pas savoir quoi... - Ouais - Et c'est ça le principal... C'est les tests ... - Hmm - Je crois.

P10 : Bon, je si je vois ma glycémie en permanence, ça me rassurera pour... Tout le temps...

Cependant, c'est **l'hémoglobine glyquée qui est perçue comme plus fiable**.

Investigateur : Oui ? Pourquoi c'est important pour vous [l'HbA1c] ?

P2 : Bah pour voir si j'ai augmenté ou pas, pour voir déjà... au moins je suis un peu tranquille, parce que des fois je peux me piquer c'est bien hein... par exemple 1, 1.2, 3, 4, je sais pas moi, 1.20 1.20 ; on fait une prise de sang ça a augmenté un petit peu, par exemple de 5.8, c'est 6 - Ouais...- et pourtant je m'pique et je trouve c'est normal, à peu près normal...

P3 : [...] Donc il m'a dit non ça sert à rien c'est ce qui sont diabétiques de type 1 qui font ça [la glycémie capillaire] ... - Hmm hmm - Alors je sais plus ce que ça... - D'accord... - De toute façon si tous les 3 mois ça va ça sert à rien de contrôler plus...

P4 : L'hémoglobine glyquée, c'est un bilan sur trois mois. - Oui - La piquouse (sic) je le matin, c'est un contrôle pour voir si c'est OK. Je vais dire que c'est un quotidien, mais je vais prendre peut-être plus d'intérêt sur la glyquée qui est sur du long terme.

P6 : L'HbA1c... - Oui ? - Parce que... Plus important hein ? - Oui - C'est l'hba1c... Parce que, comme je vous le disais, il faut voir ce qu'on a mangé la veille - Hmm hmm- quand on se pique.

P7 : Ce qui m'importe plus, c'est l'HbA1c quand même...

Si on a pu montrer que certains envisagent de pouvoir se passer de l'HbA1c en faveur de la glycémie, on retrouve toutefois une **relation surtout complémentaire** entre ces deux marqueurs.

Investigateur : Et finalement, cette glycémie, elle vous rassure autant que l'HbA1c ou... ?

P6 : Bah Je crois que c'est un complément. - Oui - C'est un complément de l'hémoglobine glyquée.

Investigateur : Ouais... Pour autant vous à choisir vous me disiez je regarde la glycémie, la glyquée, enfin vous les mettiez un peu sur le même... Le même niveau...

P10 : Bah de toute façon, un côté ça agira sur l'autre... - Hmm hmm - Alors c'est sûr qu'on peut se satisfaire du glyquée, mais il faut attendre trois mois pour savoir – Oui - si vous suivez tous les jours, vous avez à peu près une idée de si ça va ou si ça va pas...

C. Place de la glycémie continue face à la glyquée

Nous avons mis en exergue l'idée d'une relation de proximité entre la glycémie capillaire et la glycémie continue. C'est donc sans surprise que l'on retrouve l'idée de pouvoir la **substituer à l'HbA1c comme un élément inconstant**, témoignant surtout de la **réassurance** qu'elle procure.

P6 : On a plus besoin de faire d'HbA1c si c'est surveillé... - Oui... - Si tout est enregistré, on n'a pas besoin... - Hmm hmm - Je ne vois pas pourquoi on ferait une HbA1c...

Investigateur : Même question qu'avant. Si demain je vous dis j'arrête l'HbA1c, je vous mets le capteur continu ?

P7 : Si vous arrêtez l'hémoglobine glyquée, oui, j'ai besoin quand même de... D'être rassurée avec – Oui - avec des... Des résultats, donc - Oui - dans ce cas-là, oui.

VII. Refuser de subir la maladie : une préoccupation centrale

Nous avons mis en évidence les perceptions positives de l'hémoglobine glyquée et des objectifs de prise en soins dans la volonté de garder le contrôle du diabète. En miroir de cette volonté d'être actif se dégage un refus de passivité face à la maladie.

Ces éléments sont corrélés aux limites de l'hémoglobine glyquée et à l'idée que d'autres marqueurs peuvent venir compenser ses insuffisances exprimées auparavant.

A. Ne pas laisser la maladie diriger le quotidien

1. Garder sa liberté

Cette volonté de rester libre malgré la maladie explique les limites perçues pour la glycémie capillaire ou continue.

Ainsi on relève en premier lieu **l'excès de surveillance qui peut être perçu comme anxiogène.**

P4 : Il y a un côté rassurant de pouvoir savoir où on en est, mais par moments, avoir trop d'informations pourrait au contraire me... Passer en mode panique : "mince comment ça se fait ?" ...

Investigateur : Oui... Mais est-ce que ça vous intéresserait pour avoir votre taux de sucre n'importe quand dans la journée, 24 h sur 24h ?

P5 : Mais après je crois que ça serait maladif euh ce truc là - Oui ? - je pense que... Après on est obsédé non ?

P7 : [à propos de plus de surveillance du diabète] Mais non, je pense qu'il faut rester quand même... Serrain et je pen... Sur le moment comme ça, Non... Mais s'il le fallait oui.

Certains mettent même en avant l'idée de **préférer ne pas savoir** pour ne pas être inquiété ou impacté par le diabète.

P3 : Bah non parce que bon c'est pas le chiffre qui va influencer mon comportement ou... - Ouais - Ou mon opinion. - Hmm hmm - Je vais pas dire que je m'en fous des chiffres mais bon...

Investigateur : Ça vous arrive de prendre vous-même les taux de sucre, les glycémies ?

P8 : Euh non, là c'est ma belle-fille. - D'accord - Je ne veux pas du tout toucher à ça... [...] Parce que vous êtes toujours dans la tête. Vous avez peur que ça monte et tout ça... Et là vous vous sentez pas bien... - Oui - Comme ça en ne sachant rien, aucun problème...

P8 : Vaut mieux pas savoir, on sait qu'on va partir un jour ou l'autre, il vaut mieux pas savoir... - Hmm - C'est mon point de vue à moi...

Les patients expriment **une acceptabilité à faire plus, seulement si cela a un impact sur le quotidien.**

P1 : Si vraiment il y avait d'autres problèmes avant je dis pas mais pour le moment je ferai rien de plus...

Investigateur : OK, donc là aujourd'hui vous êtes un petit peu au maximum pour vous ? Faire plus ça serait difficile ?

P2 : Ouais... Faire plus euh je préfère pas parce que si c'est pour me rendre malade encore plus c'est pas la peine...

Investigateur : Est-ce que vous seriez malgré tout prête à prendre ces médicaments ou plus en disant votre Hba1c on va essayer de la ramener en bas... ou... ?

[...]

P6 : Pourquoi pas... - Oui - Parce que moi, je m'en vais bientôt, au printemps, je déménage... On s'en va dans le Sud-Ouest... - Ah ! - J'ai envie de... De me balader en forêt, de faire plein de choses...

P9 : Et en même temps plus régulier c'est peut-être mieux... Alors Si ça [la mesure de glycémie continue] peut apporter ça... Oui... Sinon., ça ça me va... [le lecteur glycémique].

2. Ne pas laisser les traitements envahir le quotidien

Une dimension importante dans l'idée de refuser que la maladie dirige le quotidien est portée sur les traitements du diabète.

On note ainsi la volonté **d'adapter le traitement à l'équilibre du diabète**.

P2 [...] et l'autre c'est la orange du matin et soir, heu, la grise c'est au soir, et là ils font pas plus ou moins ils font pas la gris...euh la orange et ils font plus la grise, alors c'est signe que mon diabète il doit bien... il doit être bien quoi je pense.

P4 : Mais je me suis gardé aussi de dire "OK, c'est bien une fois que j'aurai stabilisé. Est-ce qu'une fois qu'il est stabilisé..." là notamment 6.3 c'était bien, pourquoi pas enlever un demi... Passer à 1.5 au lieu de passer à 2...

P11 : Il me dit pas "ça va en pire" - Hmm hmm - il me dit "ça reste stable, on reste sur le traitement"... Ou augmente pas le traitement, on le baisse pas - Hmm hmm- et on surveille...

Cet équilibre est en lien avec l'HbA1c, d'où l'idée de **ne pas modifier le traitement en cas d'hémoglobine glyquée stable**.

Investigateur : [...] Est-ce que voilà, si demain je vous dis, "j'ajoute, en plus de la metformine, une injection", même si votre glyquée est bien contrôlée, est ce que vous accepté ou est-ce que vous dites... ?

P4 : Bah je vais dire que là je me poserais la question puisque pourquoi rajouter quelque chose si déjà le premier traitement fonctionne bien ?

P6 : Ça c'est un point d'interrogation - Ouais - un point d'interrogation. C'est comme quelqu'un qui est malade, qui est sous antibiotique parce qu'il y a vraiment une infection - Ouais - qui se s'en mieux et qui arrête... - Hmm hmm - Ça revient...

P9 : Ben... Toujours pareil... Si c'est pour m'apporter quelque chose de mieux, je veux bien faire... - Hmm hmm - Mais je vois pas... Tel que je suis à 6.2, moi pour moi je suis bien... - Ouais - Je suis bien donc je vois pas pourquoi aller vers 5 - 5.5 - Hmm hmm- Ça ne va pas m'apporter... Je ne sais pas moi... De pouvoir faire les Jeux Olympiques...

Un objectif de soins exprimé est même la **diminution des traitements**.

P2 : Mon diabète il est bien, ma prise de sang elle était bien... Hein j'me dis pourquoi j'prendrais les cachets dans ma tête, c'est ce que j'me dis hein... j'ai pt 'être tort mais... J'trouve...

P4 : C'est surtout le fait de diminuer un maximum les médicaments. - Ouais - Moi je... c'est vraiment ma seule motivation. -Hmm hmm- Ça ne me... ça ne va pas me changer la vie en soi... Mais si je peux éviter de prendre des médicaments tous les jours à une telle quantité, bah c'est tant mieux !

P6 : Encore des médicaments ? - Oui - J'en ai beaucoup - Hmm hmm - quand je prépare, moi j'appelle ça les Smarties®... - Ouais - Comme le matin je prépare mes Smarties®... Je me dis "il y en a beaucoup » ... - Oui - Mon rêve, c'est que on enlève la moitié quoi...

B. Préserver la qualité de vie

1. Craindre la maladie

La crainte de la maladie diabétique est, nous le décrivons après, surtout liée à la crainte des conséquences du diabète de type II.

Le **caractère incurable** du diabète et de ses complications renforce cela.

P6 : Mais avant, c'est marrant parce qu'il y a quelque chose qui est bizarre... Avant, je ne mangeais jamais de gâteaux, jamais de pâtisserie c'était... Ah non... - Hmm hmm - Et c'est avec ce... Cette saloperie de diabète... On a envie de manger du sucre... - Hmm hmm - C'est marrant ça, on en a besoin... Ouais...

P8 : Oui, mais de toute façon... le diabète vous arrivez pas à le guérir de toute façon...

P8 : Ah bah de toute façon on m'a dit que c'est une maladie qu'on ne guérissait pas... - hmm hmm - On meurt pas de ça, on m'a dit ça... - Mouais - On m'a dit que c'est faux parce que j'ai une copine qui vient de mourir de ça...

P9 : Et ça ne va pas... Et ça ne va pas régénérer ce qui est détruit dans... Le pancréas, ni dans les autres organes... - Tout à fait - Je pense que ils vont pas se reconstruire les organes.

On a également mis en lumière la notion de **responsabilité, voire de culpabilité** vis-à-vis de la maladie diabétique.

P4 : Comme je l'ai dit, j'étais le seul responsable. Je savais que ça pouvait me tomber sur... enfin... Au-dessus ... de l'épée de Damoclès au-dessus de ma tête... Mais comme toujours, quand on est en bonne santé, on ne se pose pas trop la question.

P6 : Parce que c'est nous les responsables... - Hmm - Pis on n'est pas responsable de cette saloperie, c'est vrai quoi... On a rien demandé... - bien sur - L'héritage est pourri - rires - quoi ? non mais c'est vrai. Il est pourri, c'est pas juste...

Investigateur : Hmm... Si demain on fait votre HbA1c, elle revient à neuf... Qu'est-ce que ça vous fait ?

P7 : Bah que... Il est temps que je prenne les choses en main et que pour pas... Pour pas aller encore plus loin dans les excès en fait...

P8 : Parce que quand on est diabétique, c'est parce qu'on m'a dit qu'on a profité du sucre, c'est vrai ? Parce que bon, j'étais routier -Hmm hmm- donc on mangeait n'importe quoi, des gâteaux, tout ce que vous voulez. Là je sais que je maintenant je paye des conséquences, et maintenant j'écoute ce qu'on me dit : si ça c'est pas bon, bah je le prends pas, c'est tout...

2. Craindre les conséquences du diabète

La **crainte des complications** du diabète est donc un élément important.

P1 : Parce qu'il peut y avoir des suites hein... Sur euh les yeux tout ça bon...

P2 : [...] Et beaucoup de gens m'ont dit « Méfie-toi CXXX si tu fais pas attention... tu vas être amputée tu perdras un pied en moins, une jambe en moins... » [...] Ou les yeux, les problèmes des yeux comme moi... Hein j'ai un voisin c'est quand même les yeux tout ça... Alors quand on me dit ça tout ça ça fait un peu peur tout ça alors c'est pour ça que je fais plus attention depuis un ou deux ans...

P3 : Bah... ce qu'on entend sur le diabète, une jambe coupée, un pied coupé... des infections...

P7 : Oui, parce que... Oui, il faut, il faut voir les choses sur le long terme quand même, parce que les conséquences dramatiques, il en existe quand même quoi avec... – Ouais - Bon après moi je travaillais chez les personnes âgées en USLD à XXX. – Oui - Donc avec beaucoup de... De démence et autres, mais beaucoup de... D'affections, de diabète, des pieds coupés, des orteils coupés, des choses comme ça ...

On note une **crainte notable de l'insulinothérapie** vue comme associée à ces complications.

P3 : C'est pas pour ça que je fais tous ces efforts, pour pas passer dans le stade de l'insuline...

Investigateur : Ils vous ont parlé d'insuline tout ça ?

P3 : Non...

Investigateur : Mais vous avez cherché et... qu'est-ce que vous avez trouvé sur...

P3 : Ah bas des choses pas terribles... je vous ai dit... couper un pied, couper une jambe...

P4 : Je me suis dit non... Non... J'étais stabilisé et je n'ai pas spécialement envie qu'on m'injecte de l'insuline... Et puis après, le corps s'y habitue, puis le réclame.

P6 : Parce que c'est la peur d'être à l'insuline... - Hmm hmm - C'est ça... parce que moi mes parents ils étaient tous à l'insuline... - Ouais... - C'est la peur... C'est ça... [...] Les emmerdes qui commencent - Ouais - et là on est obligé de... C'est obligé... De faire attention à tout, pour pouvoir éviter les emmerdes...

Cette crainte va même jusqu'à être exprimée comme **une peur de la mort** découlant de la maladie.

P2 : Bah parce que ma mère elle était diabétique elle était à 4 elle est décédée.

P8 : Bah vous en venez là, ma copine qui a eu ça. - Oui - Elle est décédée - Hmm - parce que le diabète il était plus stable. - Oui - Et il y a même pas un mois qu'elle décédée.

P10 : Si je... J'ai pas envie de... J'ai pas envie de mourir avant l'âge - Hmm - parce que j'ai pas fait attention, je veux dire, c'est pas... C'est peut-être une maladie

compliquée, mais c'est peut-être la plus simple si c'est qu'une question de... De faire un petit peu de sport et de manger correctement, ça vaut le coup quand même de...

3. Ne pas laisser le diabète altérer la qualité de vie

Crainte de la maladie et de ses conséquences sont en lien direct avec la volonté de ne pas laisser le diabète altérer la qualité de vie.

Un **objectif de bien-être et du rester asymptomatique** est ainsi mis en avant par les patients.

P2 : J'veux dire euh... là c'était avant d'aller à l'hôpital j'avais pris... une petite semaine j'avais pas pris, j'me sentais bien, j'me dis pour moi j'me sens bien...

P3 : Bah le bien être aussi – Ouais – il n'y a pas que la prise de sang...

Investigateur : Donc finalement, l'objectif de traiter votre diabète, c'est quoi ? Qu'est-ce que vous attendez aujourd'hui du fait qu'on traite votre diabète ?

P7 Bah d'avoir une meilleure hygiène de vie, de... De vivre plus... Plus normalement, Plus... Plus joyeusement aussi parce que voilà ...

En découle l'idée de **se sentir protégé par le traitement**, qui se met en lien avec ce que nous avons dit du refus de laisser les traitements envahir le quotidien.

P3 : Bah parce que j'ai envie de vivre et d'être bien... Ou alors. Voilà... Voyez d'aller à l'école, pas de faire un malaise, pas de faire un malaise au boulot. Et tout ça pour... Pouvoir participer à tout et vivre... Normal...

P6 : Eh ben pour éviter que je fasse des... Des... Que ce soit... Que des comas... Des comas de hyperglycémie - Oui - et pour... Pour faire équilibrer... - Hmm hmm - Je crois sans médicaments, c'est une catastrophe (sic).

P7 : Je pense que ça peut être quand même dangereux -Hmm hmm - et c'est quand même sur du long terme, le traitement du diabète. Donc d'arrêter comme ça momentanément, je pense que ça peut être... Oui, dangereux.

P9 : Oui ben voilà... Donc il ne faut pas attendre d'arriver à la limite - Hmm hmm- quand on sait qu'on a un traitement qui permet de ne pas arriver... - Mouais - À cette limite...

C. Le refus de la maladie

1. Vouloir préserver son autonomie

Garder sa liberté, refuser l'envahissement du quotidien par les traitements ou encore refuser le diabète altérer la qualité de vie sont autant de notions qui convergent vers une **volonté de préserver son autonomie**.

P2 : J'essaye de faire attention parce que j'ai pas envie d'être amputée, j'ai pas envie de ... D'être sur la chaise roulante comme ma sœur à vie, j'sais plus rien faire, déjà ma deuxième sœur je sais pas si c'est le diabète ou pas, elle c'est deux poches, j'vois à façon qu'elle est, la moitié d'un... En vie...

P3 : Bah je suis quelqu'un d'indépendante – Ouais – j'aime pas solliciter les gens, donc je me vois mal dans une chaise... C'est pas possible pour moi...

P6 : Toute façon ça se voit... Même malgré le handicap je fais plein de choses. Je fais de la poterie, je fais mon potager l'été, je suis toujours fourrée dans le jardin, je fais mes concerts, je fais tout. J'aime bien une maison très propre... Donc je suis toujours à... Voilà...

P10 : Jusqu'à 66... 68, 70 ans pour moi je me voyais encore parcourir les espaces, courir et tout. Après c'est... C'est... C'est compliqué, parce qu'il y a plein de choses qui nous viennent à la tête... J'ai une adoration sans borne, sans limite de mon petit-fils... - Hmm hmm- Et je veux le voir... Je veux le voir adulte parce que...

2. Refuser de subir la maladie

Les perceptions des limites de l'hémoglobine glyquée et des autres marqueurs de suivi du diabète, l'équilibre difficile pour le patient entre le refus d'une maladie envahissante et la crainte de ses complications ont été montrés.

Le refus de subir la maladie fait le lien entre ceci et les perceptions plus positives associées à l'hémoglobine glyquée, qui permet de garder le contrôle de la maladie.

La préservation de l'autonomie entre en résonnance avec la volonté de maîtrise du diabète que nous avons exposée précédemment, sur cette **idée centrale du refus de subir la maladie**.

P2 : Alors des fois ... Même à un moment donné le médecin il dit que l'infirmier il va les donner, je dis « non j'suis pas bête », j'veux pas qu'il me les donne, j'sais les prendre... Mais c'est ça mon petit défaut...

P6 : Je sais pas... Être dépendante de... Des injections tout ça... Non... Non... On a les cachets, c'est bien... - Ouais - C'est déjà pas mal hein...

P9 : Mais mais, mais je regrette une chose, c'est ne pas pouvoir le... Le dompter, enfin dompter... Comment je peux dire ça ?

Investigateur : Vous voulez pas montrer que vous êtes malade ?

P10 : Ouais... Même chez moi, puis je veux pas ennuyer les miens, enfin je dis les miens, il n'y a plus que mon épouse hein... Enfin, il y a que mon épouse à la maison. Je ne veux pas l'ennuyer avec ça... Elle a déjà assez de soucis que... Quand je suis malade - Hmm hmm - de penser que je suis malade j'ai pas... Non non je me mets dans un coin, ça coute rien...

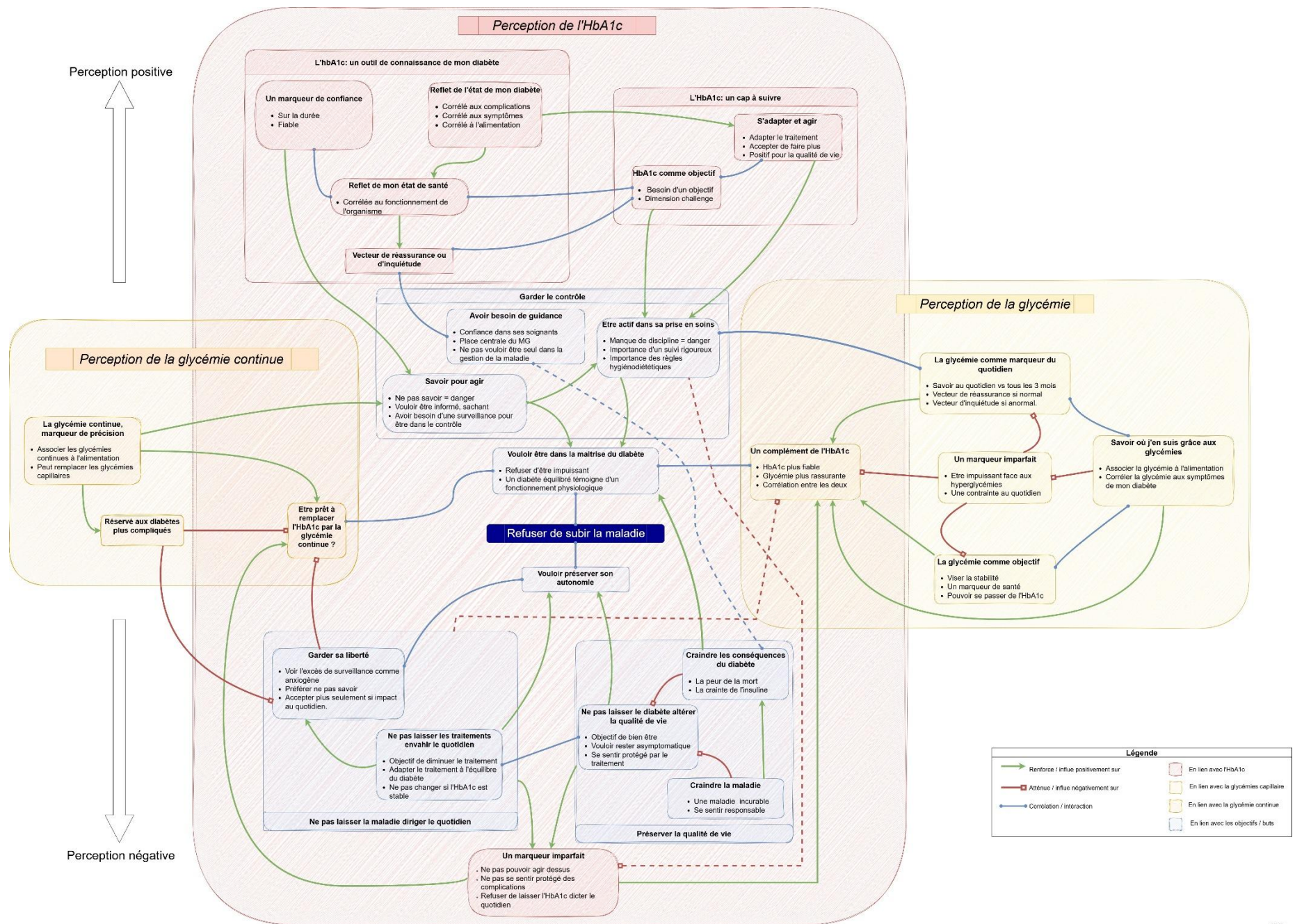
P11 : En plus de tout ce que j'ai - Mouais - s'il fallait que je passe à ça [le recours à l'insuline] ... Je dirais « c'est bon, laissez-moi tranquille » ...

VIII. Vers un modèle explicatif

L'analyse axiale puis intégrative des entretiens a mis en évidence les grands axes que nous avons exposé dans ce qui précède. La modélisation de cette analyse axiale est disponible en **annexe 8**.

L'aboutissement de cette analyse est constitué par le modèle explicatif représenté de façon graphique ci-après.

On y montre les modalités de la perception de l'hémoglobine glyquée variant en positif ou négatif, sa place par rapport à la glycémie capillaire (autosurveillance glycémique) et la glycémie continue (mesure continue du glucose). On essaie de montrer les liens avec les objectifs de prise en soins, le tout convergeant donc vers la notion centrale de refus de subir la maladie.



Discussion

I. Analyse des principaux résultats

A. L'hémoglobine glyquée comme outil de maîtrise du diabète

La Société Francophone du Diabète définit l'hémoglobine glyquée ainsi :
« *L'hémoglobine glyquée A1c (HbA1c) correspond à la fraction d'hémoglobine exposée à la glycation non enzymatique de la partie N-terminale de la chaîne bêta de l'hémoglobine A en cas d'élévation de la glycémie. (...) L'HbA1c constitue l'outil incontournable du suivi des patients diabétiques, son niveau reflétant l'équilibre glycémique moyen des 2 à 3 mois passés* ». (31) Cette définition rejoint celle de la Société Française d'endocrinologie (32).

Coté patients, la Fédération Française des Diabétiques (FFD) définit l'hémoglobine glyquée comme suit : « *L'hémoglobine glyquée (ou HbA1c) est le reflet de la glycémie. Tandis que la glycémie capillaire et la glycémie à jeun sont des instantanés de l'état glycémique, l'HbA1c permet, par un dosage sanguin, d'évaluer l'équilibre glycémique sur une plus longue période (environ deux à trois mois) [...] l'HbA1c est un marqueur du risque de complications de votre diabète à long terme [...] Le résultat de cet examen est important car il permet d'avoir une vision de l'équilibre de votre diabète. Exprimée en pourcentage, l'hémoglobine glyquée est fonction de l'équilibre glycémique des deux à trois mois précédents.* » (33)

1. Un élément indispensable dans le suivi du diabète

Nous avons donc montré qu'il existe une confiance et un attachement pour l'hémoglobine glyquée comme marqueur du diabète de type 2.

Il s'agit d'un paramètre biologique dont on a identifié le lien avec le diabète en 1969 (34) et qui a commencé à être proposé comme outil de surveillance du diabète dans les années 1970 (35). Les recommandations françaises de la HAS utilisent encore l'HbA1c comme objectif du suivi dans le DT2 (36).

L'âge moyen du diabétique de type 2 en France est de 67.6 ans (médiane de durée du diabète de 10 ans) dans l'étude Entred (pour Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques)³ de 2022 (37). On comprend alors que la plupart des diabétiques de type 2 en France ont évolué avec l'hémoglobine glyquée comme référence pour le suivi de leur diabète.

Cet attachement montré par nos participants contraste toutefois avec d'autres données, notamment cette étude dans une thèse de 2014 par Cécile Monteil qui concluait à 18% de participants avec un niveau de connaissance correct (38), ou l'étude Entred de 2016 (17) qui notait une connaissance de l'HbA1c chez moins de 50% des diabétiques français.

Cet écart avec nos résultats peut s'expliquer d'une part par le fait que ces études ne soient plus récentes et que le niveau de littératie des diabétiques français a pu évoluer entre temps, mais aussi par le recrutement de patients possiblement plus intéressés dans leur suivi pour participer à une étude comme celle-ci.

On notera également qu'il n'a jamais été évoqué par les participants les limites de l'hémoglobine glyquée liées à sa méthode de mesure, avec les interférences possibles en cas d'anomalie de l'hémoglobine, grossesse, transfusion, éthylisme, ou encore avec certaines thérapeutiques (vitamine C ou aspirine hautes doses, opiacés,...) (39).

Il paraît raisonnable de pouvoir imputer l'absence de ces limites dans les verbatim par une méconnaissance de celles-ci par les participants.

2. Corrélation aux complications et à la santé, élément de réassurance ou d'inquiétude.

Un élément clef expliquant cet attachement et cette confiance dans l'hémoglobine glyquée est l'idée qu'elle est bien corrélée à l'équilibre du diabète, ses complications, voire plus largement la santé.

C'est ce qui transparait d'ailleurs dans la définition donnée ci-dessus issue de l'association de patients diabétiques qu'est la FFD : « l'HbA1c est un marqueur du risque de complications de votre diabète à long terme » (33).

Il n'est donc pas surprenant que sur la base de l'éducation thérapeutique qu'ils ont reçue les patients diabétiques de type 2 fassent ce lien « Hba1c – complications ».

Cette vision presque linéaire du risque selon l'hémoglobine glyquée est pourtant remise en cause dans de plus en plus de travaux.

L'étude UKPDS de 1998 (40), pionnière sur le sujet dans le diabète de type II, concluait à une réduction des complications microvasculaires avec un traitement plus intensif aboutissant au bout des 10 ans de suivi à une HbA1c inférieure dans le groupe traitement par rapport au contrôle. Il n'y était pas retrouvé de réduction des complications macro vasculaires.

L'étude prospective EPIC-Norfolk de 1999 retrouve même une augmentation de mortalité de 28% pour chaque augmentation de 1 point de pourcentage de l'HbA1c (41) !

Ce sont ces études qui ont contribué, avec d'autres, à placer l'HbA1c comme un bon marqueur de risque et l'élément à suivre dans le diabète de type I et II (42).

Le manque de preuves solides du lien hémoglobine glyquée – complications macro vasculaires chez le diabétique de type II a toutefois émergé comme une problématique importante dès les années 2000 (43). On percevait également l'insuffisance d'un unique marqueur pour apprécier la complexité d'une maladie systémique comme le diabète (44).

L'étude américaine ACCORD de 2008 a même dû être interrompue devant la mise en évidence d'une surmortalité dans le groupe de patients traités de façon intensive pour réduire leur hémoglobine glyquée, sans réduction des critères de jugement relatifs aux évènements cardiovasculaires majeurs (45).

Plus récemment, une étude de cohorte rétrospective américaine d'octobre 2024 retrouve un risque d'hospitalisation pour motif infectieux significatif seulement pour des HbA1c supérieures à 8%, et même moins d'infections respiratoires dans le groupe de 7 à 8% d'HbA1c que de 6 à 7% (46).

Un doute de plus important se constitue donc quant à la corrélation stricte et linéaire de l'hémoglobine glyquée avec les complications macro vasculaires dans le diabète de type 2. La dernière prise de position sur le sujet de la SFD rappelle même ceci : *« l'hémoglobine glyquée peut être considérée comme un critère de substitution acceptable pour la survenue des complications microvasculaires du diabète, mais pas pour celle des complications macro vasculaires »*.

Le décalage entre la perception des patients et les données actuelles de la littérature sur le sujet sont probablement en lien avec le temps nécessaire pour actualiser les recommandations nationales et internationales sur le sujet, puis que les médecins se

les approprient et commencent enfin à les diffuser dans leur éducation thérapeutique du diabétique.

Une étude du Pr Boussageon de novembre 2024 met d'ailleurs en exergue ce décalage entre les conclusions de l'étude ACCORD et l'adaptation des guides de pratique clinique pour le diabète (47).

3. *Le phare dans l'obscurité ?*

Bien qu'imparfait, l'hémoglobine glyquée reste un élément important du suivi du diabétique de type II comme témoin de l'équilibre glycémique.

Les recommandations continuent donc d'utiliser l'HbA1c dans le suivi du diabétique (3–5,12), c'est donc sans surprise que nos participants considèrent l'hémoglobine glyquée comme un cap à suivre pour s'adapter, voire un challenge.

Cette perception comprend toutefois bien moins de nuance que ce qu'apportent les *guidelines* les plus récentes. Si on a vu que les patients sont prêts à adapter leur traitement sur la base de l'hémoglobine glyquée, on peut lire dans les recommandations américaines par exemple : « *Based on these principles, regardless of HbA1c level or the presence of other glucose-lowering agents, all individuals with diabetes and established or subclinical CVD should be prescribed an agent with proven cardiovascular benefit* » (5). Là où le diabétique attend une prescription échelonnée selon l'HbA1c, elle se voudra de plus en plus indépendante de celle-ci, centrée sur la réduction du risque cardiovasculaire.

Si les patients sont prêts à faire plus pour atteindre un objectif d'HbA1c, on n'a pas mis en évidence d'idée bien claire de ce qui soutient cet objectif pour eux.

La notion d'individualisation de l'objectif d'hémoglobine glyquée ne transparaissait pas clairement, mais c'est bien dans ce sens que nous poussent les recommandations.

On tend à une prise en soins à la fois plus holistique et individualisée avec un objectif d'HbA1c « individualisé » et « co-décidé » avec le patient pour la SFD (4) ou encore une approche « *holistic person-centered* » pour l'Association Américaine de Diabétologie (5). On en arrive même à des recommandations de déprescrire certains traitements en relevant la cible d'HbA1c chez la personne âgée (48).

Là encore, ce décalage avec la perception des patients relève sans doute de l'inertie certaine de la transmission de ces nouveaux faits scientifiques. Après tout, l'actualisation des recommandations HAS pour le traitement du diabète de mai 2024 arrivent 10 ans après les dernières (36).

B. Autosurveillance glycémique et mesure continue de la glycémie : complémentaires de l'HbA1c

1. Un attachement marqué à la glycémie

La HAS définit l'autosurveillance glycémique comme suit :

« L'autosurveillance glycémique doit être : [...] limitée à certains patients, en fonction des situations cliniques, dans le diabète de type 2 ; inscrite dans une démarche d'éducation du patient. L'autosurveillance glycémique ne doit PAS être : une mesure automatiquement généralisée à l'ensemble des diabétiques ; une mesure passive, n'entraînant pas de conséquences thérapeutiques immédiates. » (49)

La FFD mentionne la glycémie capillaire de la façon suivante : « *Pour s'assurer du bon équilibre de votre diabète, il est nécessaire de mesurer régulièrement votre glycémie [...] Elle se surveille de deux façons :*

- *En laboratoire d'analyses médicales : pour mesurer sa glycémie à jeun et tous les 3 mois, son hémoglobine glyquée (HbA1c).*
- *Avec un lecteur de glycémie pour contrôler plusieurs fois par jour sa glycémie capillaire (sur une goutte de sang) à des moments précis. C'est ce qu'on appelle l'autosurveillance glycémique (ASG). » (50)*

L'intérêt porté à la glycémie par les patients, y compris chez des patients qui ne sont pas traités par insuline, contraste donc avec des recommandations qui vont dans le sens d'une non prescription d'autosurveillance glycémique chez le diabétique de type 2 sans insuline.

Cet attachement contraste avec plusieurs études dont une étude de cohorte américaine de 2017 qui ne retrouvait pas d'amélioration de la qualité de vie apportée par l'automesure glycémique (51).

L'intérêt des patients pour la glycémie s'explique ici par sa perception comme un marqueur fiable, bien corrélé aux symptômes du diabète. L'élément le plus marquant était cette notion de pouvoir agir grâce à la glycémie, donnant plus de contrôle et de maîtrise au quotidien sur le diabète que via l'HbA1c.

Une méta analyse de 8 essais randomisés de 2018 (52) semble leur donner raison en retrouvant une réduction de l'HbA1c légère mais statistiquement significative dans les groupes pratiquant une autosurveillance glycémique.

Malgré une contrainte bien décrite au quotidien, c'est la réassurance de pouvoir surveiller la glycémie, qui en fait pour certains patients un objectif en soi, puisque considérée associée aux symptômes, à l'alimentation, ou aux traitements.

Ceci rejoint d'ailleurs ce que l'on peut lire dans la prise de position de la SFD sur le sujet, qui sans la recommander en systématique, écrit : « *L'autosurveillance glycémique peut constituer un levier important pour accroître la motivation du sujet et l'adhésion thérapeutique. L'ASG est utile : pour évaluer l'effet de modifications du style de vie (diététique, activité physique) ou des traitements médicamenteux* » (4)

La limite principale de l'autosurveillance glycémique, qui ressort dans ce travail également par l'expression des patients, est le fait de ne pouvoir intervenir directement sur la valeur de glycémie sans insuline.

C'est en cela que répond la limite également énoncée par la SFD qui écrit : « *L'ASG n'est recommandée que si les résultats sont susceptibles d'entraîner une modification des mesures hygiéno-diététiques et/ou du traitement médicamenteux* ». (4)

Si les patients diabétiques ont l'idée d'être une forme de maîtrise grâce à l'information apportée par la glycémie, elle ne reste donc que partielle faute de pouvoir intervenir dessus. Les nouvelles recommandations vont donc heureusement dans le même sens, prônant leur limitation si elles ne permettent pas d'action.

2. L'émergence des nouveaux dispositifs

La mesure de la glycémie continue est possible via de dispositifs qui permettent également un affichage ponctuel de la glycémie issue de la mesure prolongée de la glycémie interstitielle. Ces deux modalités sont éligibles à un remboursement de l'assurance maladie (53).

La FFD propose là aussi un contenu décrivant les principes de la mesure du glucose en continu via la glycémie interstitielle : « [...] Les systèmes ont constamment évolué et peuvent désormais mesurer le taux de glucose en temps réel et en permanence. Le système de mesure du glucose en continu (MGC) permet de mesurer environ toutes les 10 secondes la concentration de glucose dans le liquide interstitiel (glucose interstitiel) et non le taux de glucose dans le sang (glucose sanguin). Au bout de 5 minutes, le système affiche la moyenne des valeurs. » (9)

Nous avons montré que ces dispositifs et la mesure de glycémie continue sont encore des éléments nouveaux pour les patients, qui les associent à des diabètes plus complexes.

La SFD leur donne raison en recommandant ces dispositifs chez les diabétiques de type II lorsqu'ils sont : « *traités par insulinothérapie intensifiée (au moins 3 injections d'insuline par jour ou par pompe à insuline), afin d'adapter les doses d'insuline et de prévenir les hypoglycémies* » et insiste sur leur coût (4).

Les recommandations américaines par exemple sont plus enthousiastes quant à ces nouveaux dispositifs (5). En effet, les données commencent à s'accumuler sur

le sujet, avec un recours à ces dispositifs corrélé à un meilleur contrôle glycémique (sur la base de l'HbA1c), en mesure discontinue (54) comme en continue (55).

Une récente revue européenne de la littérature sur le sujet d'avril 2024 plaide même pour un usage généralisé de ces dispositifs : « *The evidence to justify the inclusion of CGM technology as the standard of care in all people with T2DM, irrespective of treatment regimen, is available and growing* »(56). Les auteurs arguent que si leur usage répandu en soins primaires ne sera pas sans difficultés, on s'attend à une amélioration du suivi des patients.

Les patients de notre étude étaient finalement partagés entre la perception d'un marqueur fiable pouvant se substituer à la glycémie capillaire, mais la crainte d'un excès de données.

Rappelons toutefois que l'usage du *time in range* ou temps à la cible issu de la mesure de la glycémie continue commence à émerger, avec une étude chinoise notamment qui retrouve une corrélation entre le temps à la cible et le risque de rétinopathie diabétique (57). Il y a peu de données par ailleurs sur le versant de la qualité de vie ou des complications macro vasculaires dans le diabète de type II. La plupart des études sur la mesure de glycémie continue portent en vérité sur le diabète de type I.

Nul doute donc que ces dispositifs feront parler d'eux à l'avenir, avec la nécessité de répondre à la question de leur cout-efficacité, la pertinence du *time in range* au plan de la qualité de vie, et de la crainte des patients diabétiques de type II d'un excès de données à gérer...

C. Liberté et refus de subir le diabète

1. *Une qualité de vie à défendre*

La crainte des complications du diabète et la peur de la perte d'autonomie sont des éléments que craignent les patients, les poussant à rester dans le contrôle du diabète et à viser une HbA1c équilibrée.

L'étude Entred 3, vaste étude de cohorte française intégrant 13 000 diabétiques depuis 2019 (58) donne des éléments explicatifs de ces perceptions.

Côté qualité de vie, on retrouve en effet des nombreuses comorbidités associées chez le diabétique de type 2 : surpoids/obésité (80,1%), hypertension traitée (77,6%), dyslipidémie (63,8%), tabagisme (13,4%), consommation d'alcool élevée ou sévère (7%) (37). La durée d'évolution du diabète est d'ailleurs retrouvée corrélée directement à la qualité de vie dans une méta analyse de 2018 (59).

Côté complications, dans Entred 3, on en retrouve bien une prévalence importante dans le diabète de type 2, avec en auto déclaration : complication coronarienne (18,6%), accident vasculaire cérébral (7,8%), cécité d'un œil (3,2%) ou encore mal perforant plantaire (6,7%) (37).

Pour ce qui est de la crainte de l'insulinothérapie que nous avons mise en avant, elle est aussi retrouvée comme associée à une qualité de vie moindre, à l'instar d'un moins bon équilibre du diabète ou d'une polymédication dans une étude de 2018 (59).

De façon plus concrète, en France pour 100 000 habitants, le diabète de type II serait responsable de 120 années de vie perdue, et 231 années de vie en étant malade, soit 351.7 (IC95 [278.2 - 445.7]) années de vie en bonne santé perdues (ajusté sur l'âge) (60). La crainte des complications et d'une altération de la qualité de vie par le diabète apparaît donc comme une réalité, bien perçue par les participants de notre étude.

C'est cette crainte qui justifie le besoin exprimé de guidance, accompagnement et réassurance, corrélés à une confiance exprimée envers ses soignants, et une place importante du médecin traitant.

La dernière enquête de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) de 2017 confirme d'ailleurs une confiance forte dans le médecin généraliste avec 85% des Français se disant satisfaits de la qualité des soins qu'il dispense et 86% leur accordant leur confiance notamment en cas de crise sanitaire. Rappelons toutefois ici que ces données restent antérieures à la pandémie mondiale de Covid 19 qui pourrait avoir affecté ces valeurs.

Cet accompagnement que recherchent les patients aurait un effet positif sur le contrôle du diabète de type II et de réduction de l'HbA1c, comme le suggèrent plusieurs études (61,62).

2. Connaissance, pouvoir, et maîtrise

Une meilleure connaissance de la maladie est associée à un meilleur contrôle glycémique, comme encore retrouvé dans une méta analyse de 2023 de J. Butayeva

(63). Ces données convergent avec l'idée exprimée ici que la connaissance de l'équilibre du diabète, notamment par l'HbA1c, permet la maîtrise de celui-ci.

Cette connaissance du diabète allait jusqu'à l'expression d'une forme de danger à ne pas être informé de l'état de son diabète.

Une étude sur des diabétiques de type II du Nord a également retrouvé une vision positive des groupes d'éducation thérapeutique, déplorant le manque de suivi et accompagnement à la fin de ceux-ci (20). D'autres travaux notent toutefois la difficulté pour les médecins généralistes à mettre en place une éducation nutritionnelle chez le diabétique (64,65).

En matière de résultats, les études régionales sur quant à l'évaluation de l'effet des groupes d'éducation thérapeutique sur la baisse de l'HbA1c à 6 mois ou un an ne retrouvaient pas de résultats significatifs, mais sur des effectifs réduits avec un possible manque de puissance (66,67).

D'autres interventions notamment guidées par infirmier ou infirmière ont fait la preuve de leur efficacité à la fois sur des critères biologiques comme l'HbA1c, et cliniques, comme la pression artérielle, le poids, l'estime de soi (68). Une étude pilote chinoise de 2018 retrouvait des résultats cette fois-ci significatifs avec un programme visant à éduquer à l'auto gestion du diabète (69).

Les modalités de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques sont aussi amenées à évoluer avec l'avancée rapide des outils technologiques. L'intelligence artificielle commence par exemple à être évaluée comme outil dans l'éducation thérapeutique du diabétique de type II (70). Des protocoles d'éducation thérapeutique via les réseaux sociaux sont aussi expérimentés avec des résultats encourageants (71).

En matière de contrôle, les participants de notre étude exprimaient une dualité entre la frustration ne pas pouvoir agir rapidement et directement sur leurs résultats biologiques, mais pouvoir s'en servir pour adapter leur mode de vie et leur alimentation.

Les données scientifiques sur ce sujet montrent bien l'importance du mode de vie, des règles hygiéno-diététiques tant sur l'équilibre du diabète que sur la qualité de vie.

L'activité physique sous toutes ses formes (72), la nutrition (73), ou encore le sommeil et l'environnement (74) sont des éléments associés au développement et à l'évolution du diabète de type II.

Il s'agirait donc non seulement de savoir, mais surtout de savoir comment agir pour que le patient, acteur de sa prise en soins, puisse mieux contrôler sa maladie diabétique. Contrôle et maîtrise sont ainsi des éléments clefs ressortant dans notre modèle explicatif.

Plusieurs approches existent, et semblent fonctionner en touchant des publics différents. Donner les outils au patient pour qu'il puisse être acteur de son parcours de soins est donc un axe capital dans l'éducation thérapeutique.

3. Libre malgré la maladie

L'idée de refuser d'être impuissant face à la maladie était corrélée à la volonté d'être dans la maîtrise du diabète mais aussi de vouloir préserver son autonomie.

Nous avons mis en avant les données les plus récentes concernant l'impact du diabète sur la qualité de vie (60) qui expliquent le ressenti des patients à ce sujet.

Les nouvelles recommandations américaines (5) comme françaises (4) placent le patient au centre de la prise en soins, dans un objectif de préservation de son autonomie et de réduction des complications du diabète.

On assiste donc à la transition d'une prescription échelonnée selon l'HbA1c avec en 2013 une recommandation HAS intitulée « *Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2* » (3) à une approche plus horizontale et centrée patient, dans les recommandations de 2024 intitulées « Stratégie thérapeutique du patient vivant avec un diabète de type 2 » (36).

Cette nouvelle approche fait écho à ce qui est exprimé dans cette étude, avec le refus de laisser l'HbA1c dicter le quotidien, et un objectif du soin porté vers une préservation de la qualité de vie.

L'autre versant du refus de subir le diabète est de conserver sa liberté en diminuant autant que faire se peut les traitements, d'accepter de faire plus pour peu que cela ait un impact sur le quotidien. Il en allait de même pour la surveillance du diabète.

Ces considérations nous poussent à devoir interroger la pertinence des traitements proposés en termes d'impact sur la réduction du risque de complications et l'amélioration de la qualité de vie, alors que l'on a mis en exergue l'idée que les patients veulent adapter leur traitement à l'équilibre du diabète via l'HbA1c notamment.

Les recommandations HAS sur la stratégie médicamenteuse de deuxième intention dans le diabète de type II de juin 2024 vont dans ce sens (36) et posent l'indication des analogues du GLP-1 et des inhibiteurs du SGLT2 « indépendamment de la valeur HbA1c » en fonction du profil de risque du patient. Ceci répond à l'inquiétude exprimée

dans cette étude de ne pas forcément être protégé des complications par l'HbA1c, jugée imparfaite en cela.

Le Collège National des Généralistes Enseignant (CNGE) a répondu à ces recommandations HAS par deux questions (8). La première est le pourquoi de la metformine recommandée en première intention, malgré son absence de bénéfice démontré sur les complications du diabète (75,76). La seconde vise à questionner la cible de 7% fixée pour l'HbA1c, arguant l'absence de données solides pour fixer un seuil aussi bas.

La pertinence clinique sur la qualité de vie des diabétiques est donc un point de limite de certains traitements mais aussi de l'HbA1c, alors même que les nouveaux marqueurs émergents et notamment le *time in range* ou temps à la cible sont encore le sujet d'études (11).

Réduire les traitements médicamenteux était exprimé comme une attente des participants de notre étude, et peut se voir en miroir d'un taux d'oubli des traitements de 61% en soins primaires, traduit comme une « non adhésion non intentionnelle » dans une très récente étude lilloise sur le sujet (77).

Or on recommande des thérapeutiques médicamenteuses supplémentaires indépendamment de l'HbA1c (4,5,36). On doit donc s'appuyer sur des nouvelles données pour justifier ces molécules prescrites dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie.

La meilleure approche qui semble répondre à la fois à l'attente d'une guidance et réassurance dans le suivi mais aussi de préservation de l'autonomie du diabétique de type II semble bien rester la décision médicale partagée (78,79).

II. Place de cette étude par rapport à la littérature existante.

Une recherche bibliographique était menée sur la thématique d'étude avec les mots clefs « diabète de type 2 » « hémoglobine glyquée » et « médecine générale » sur Pépite et le SUDoc, sans limite de temps. On utilisait les mots clefs « *type 2 diabetes* », « *HbA1c* » et « *General Practice* » sur *PubMed* pour les publications de 2015 à 2024.

Celle-ci mettait en évidence que plusieurs travaux de recherches avaient été réalisés sur l'hémoglobine glyquée ou HbA1c et le niveau de connaissance qu'en avaient les diabétiques de type 2 (20,22–24). D'autres ont étudié l'efficacité de sessions d'éducation thérapeutique (19,25,26), d'autres encore ont exploré le point de vue de médecins généralistes (21,27,28). Rares sont les données récentes concernant la perception plutôt que la connaissance de l'HbA1c par les diabétiques de type 2 comme marqueur thérapeutique et sa place comme outil de suivi (19,29,30).

Cette étude se positionne donc comme une étude originale sur la question, dans un contexte d'évolution rapide des recommandations sur la prise en soins du diabète de type II.

III. Forces et limites de l'étude

A. Limites de l'étude

La subjectivité du chercheur est un élément inhérent à la démarche propre à la recherche qualitative (26). La triangulation des données par un autre médecin formé en recherche qualitative permet de limiter les effets de celle-ci.

Bien que l'analyse axiale et intégrative ait été menée par l'investigateur principal seul, la mise à disposition du journal de bord tenu tout au long de l'étude (**Annexe 5**) est un élément qui permet de garantir l'analyse en comparaison constante des données.

Les éléments à l'origine du modèle explicatif qui a été présenté sont ancrés dans les données issues des entretiens avec les participants, qui sont cités systématiquement.

Les participants avaient connaissance du statut de médecin de l'investigateur principal, pouvant avoir induit un biais de déclaration. Cette possibilité a été anticipée, et l'investigateur principal a pris soin de préciser le cadre de l'entretien entre un participant et chercheur et non entre patient et médecin. Certains participants ont pu poser des questions relatives à leur prise en soins, conduisant à un rappel du propos de l'entretien visant à recueillir leur perception du phénomène étudié. Il en était tenu compte tout au long de l'analyse.

Il existe une possibilité pour un biais de recrutement, tenant au fait que les patients acceptant de participer à l'étude pourraient être ceux qui se sentent impliqués dans la gestion de leur maladie diabétique. Le fait d'avoir organisé un recrutement également en milieu hospitalier au sein d'un centre de rééducation a permis de limiter

ce biais en recrutant des participants avec des profils dont le recrutement a été plus difficile en ville. L'investigateur a réalisé les entretiens à la convenance du participant, en semaine ou en week-end, sur le lieu de son choix pour tenter de limiter les refus ou abandons de participation à l'étude.

B. Forces de ce travail

Le recours à un échantillonnage raisonné théorique a permis de recruter des profils de patients hétéroclites avec différentes tranches d'âge, différents niveaux d'hémoglobine glyquée et modalités de suivi notamment. Les données sur lesquelles se base ce travail ont donc une large base et témoignent de la diversité des patients diabétiques de type II du Nord.

Le nombre d'entretiens réalisés a abouti à une durée d'enregistrements cumulés de 10 heures et 49 minutes, représentant 109 120 mots. On a issu de ce verbatim 517 étiquettes expérientielles puis 81 propriétés. La quantité comme la qualité du matériau exploité constitue donc une base solide pour établir le modèle explicatif présenté.

Comme montré plus haut, il s'agit d'une étude originale partant des perceptions des patients diabétiques eux même, sur le terrain, visant à améliorer la prise en soins en médecine générale ambulatoire, donc en soins primaires.

Utilisant la traduction française de la grille COREQ (80) (*Consolidated criteria for Reporting Qualitative research*), notre étude en valide 30 items sur 32. Elle est disponible en **annexe 9**.

IV. Perspectives

A. Pour la recherche biomédicale

Cette étude s'inscrit dans un contexte d'évolution rapide des recommandations de prise en soins du diabète de type II. Nous avons montré que peu d'études s'étaient intéressées au ressenti des patients plutôt qu'à leur connaissance des biomarqueurs.

La cohorte Entred 3 encore en cours vise à « connaître les besoins et le suivi des personnes diabétiques en France » (37), et procède par enquêtes téléphoniques et questionnaires. Ses conclusions, bien que par une méthodologie différente, seront à comparer à ce travail.

Cette étude qualitative pourrait servir de référence pour de futures études portant plus spécifiquement sur la perception des nouveaux marqueurs de suivi du diabète, tel que le *time in range*, ou encore de la perception des outils de mesure continue du glucose, qui ont été abordés ici seulement comparativement à l'hémoglobine glyquée.

Il s'agit d'un travail posant des bases de possibles futures études quantitatives sur l'acceptabilité de l'hémoglobine glyquée comme marqueur de suivi, ou des nouveaux outils de surveillance du diabète.

Les résultats se rapportant aux attentes des patients liées au traitement du diabète pourraient quant à eux servir pour des travaux relatifs à l'acceptation des nouvelles classes thérapeutiques que sont les analogues du GLP-1 ou les inhibiteurs du SGLT-2, surtout lorsque indiquées indépendamment de l'hémoglobine glyquée (36).

B. Pour la pratique médicale

Ce travail a abouti à un modèle explicatif faisant le lien entre les perceptions de l'hémoglobine glyquée comme marqueur de suivi, comparativement à l'automesure glycémique et à la surveillance de la glycémie continue. La compréhension de ces mécanismes peut constituer une piste d'optimisation de l'éducation thérapeutique des diabétiques de type II en soins primaires.

Les craintes relatives aux conséquences du diabète, la maîtrise du diabète et leur convergence vers l'idée de refuser de subir la maladie ont été mis en avant dans ce travail. Ce sont des éléments qui pourraient servir à mieux identifier les objectifs de soins d'un patient diabétique de type II dans une démarche de décision médicale partagée.

Enfin, les éléments de nos résultats relatifs aux traitements du diabète suggèrent l'intérêt d'une nouvelle approche dans la présentation des justifications et objectifs de prescriptions médicamenteuses, pour préserver autonomie et liberté du patient.

Un article publié dans Nature ® en octobre 2024 soulignait les effets bénéfiques sur l'amélioration des soins prodigués par des professionnels médicaux en phase avec leurs patients au plan du langage et de la culture (81). L'ambition de cette étude est de contribuer à aider les médecins à mieux comprendre le ressenti des patients diabétiques de type II sur leur prise en soins, pour mieux communiquer sur le sujet, et mieux les accompagner dans la gestion de leur maladie diabétique.

Conclusion :

A l'aube de profondes modifications dans la prise en soins du diabète de type II, cette étude constitue une synthèse des perceptions des diabétiques de type II du Nord quant à l'hémoglobine glyquée, en tant que marqueur de suivi et comparativement à la glycémie capillaire et à la mesure de la glycémie continue.

L'hémoglobine glyquée est vue comme l'outil privilégié du suivi du diabète, fiable et constituant un cap à suivre pour les patients. La glycémie capillaire s'y articule en compensant les défauts de l'HbA1c, vue comme un marqueur du quotidien. Elle permet au patient de savoir où il en est et d'intervenir sur son mode de vie. La mesure de la glycémie continue est quant à elle encore un marqueur émergent pour les patients diabétiques de type II. Elle est vue comme précise mais source de beaucoup de données à gérer.

Si l'hémoglobine glyquée est perçue comme importante, elle n'est qu'un outil qui permet de garder le contrôle sur le diabète, la maîtrise de la maladie étant une notion centrale. Son caractère imparfait du point de vue des patients découle des volontés de préserver sa qualité de vie, et l'autonomie.

Refuser de subir la maladie est l'idée centrale de notre modèle explicatif, entre craintes et aspirations des patients.

On assiste à un réel changement de paradigme dans l'approche thérapeutique du diabète, tant pour son suivi que son traitement. Les objectifs de soins du médecin et du patient ne peuvent s'accorder que par la connaissance de ce que veulent ou refusent les patients, et du pourquoi. Nous espérons donc que cette étude apportera sa part à l'élaboration d'une approche patient centrée de la prise en soins du diabète de type II en optimisant l'éducation thérapeutique et la décision médicale partagée .

Bibliographie

1. Prévalence et incidence du diabète [Internet]. [cité 26 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/prevalence-et-incidence-du-diabete>
2. Fagot-Campagna A, Romon I, Fose S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France Synthèse épidémiologique. nov 2010;
3. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1022476/fr/strategie-medicamenteuse-du-controle-glycemique-du-diabete-de-type-2
4. Darmon P, Bauduceau B, Bordier L, Detournay B, Gourdy P, Guerci B, et al. Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur les stratégies d'utilisation des traitements anti-hyperglycémifiants dans le diabète de type 2 – 2021. Médecine des Maladies Métaboliques. déc 2021;15(8):781-801.
5. Management of Hyperglycemia in Type 2 Diabetes, 2022. A Consensus Report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD) | Diabetes Care | American Diabetes Association [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Disponible sur: <https://diabetesjournals.org/care/article/45/11/2753/147671/Management-of-Hyperglycemia-in-Type-2-Diabetes>
6. Baechle C, Scherler W, Lang A, Filla T, Kuss O. Is HbA1c a valid surrogate for mortality in type 2 diabetes? Evidence from a meta-analysis of randomized trials. Acta Diabetol. oct 2022;59(10):1257-63.
7. Chiang JI, Furler J, Mair F, Jani BD, Nicholl BI, Thuraisingam S, et al. Associations between multimorbidity and glycaemia (HbA1c) in people with type 2 diabetes: cross-sectional study in Australian general practice. BMJ Open. 26 nov 2020;10(11):e039625.
8. Scientifique C. Médicaments du diabète de type 2 : quelle attitude après la nouvelle recommandation de la HAS ? EXE. 1 sept 2024;35(205):314-5.
9. Capteur de Glucose | Appareils pour Mesurer la Glycémie en Continu [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/glycemie/mesure-du-glucose-en-continu>
10. 7. Diabetes Technology: Standards of Care in Diabetes—2024 | Diabetes Care | American Diabetes Association [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Disponible sur: https://diabetesjournals.org/care/article/47/Supplement_1/S126/153939/7-Diabetes-Technology-Standards-of-Care-in
11. Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, Kollman C, Li Z, Brown AS, et al. Validation of Time in Range as an Outcome Measure for Diabetes Clinical Trials. Diabetes Care. mars 2019;42(3):400-5.

12. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes—2022 Abridged for Primary Care Providers. *Clinical Diabetes*. 1 janv 2022;40(1):10-38.
13. D Pouchain, Le G, Renard V, Lebeau J, Boussageon R. Effets cliniques des nouveaux antidiabétiques. *Exercer*. sept 2018;(145):314-22.
14. Masson E. EM-Consulte. [cité 29 janv 2024]. Risk stratification and screening for coronary artery disease in asymptomatic patients with diabetes mellitus: Position paper of the French Society of Cardiology and the French-speaking Society of Diabetology. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1397405/risk-stratification-and-screening-for-coronary-art>
15. de Boer IH, Khunti K, Sadusky T, Tuttle KR, Neumiller JJ, Rhee CM, et al. Diabetes Management in Chronic Kidney Disease: A Consensus Report by the American Diabetes Association (ADA) and Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Diabetes Care*. 3 oct 2022;45(12):3075-90.
16. Qiu T, Huang J, Wang W. Association between Diabetes Knowledge and Self-Efficacy in Patients with Type 2 Diabetes Mellitus in China: A Cross-Sectional Study. *Int J Endocrinol*. 2020;2020:2393150.
17. Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge Premiers résultats de l'étude nationale sur le diabète Entred [Internet]. 2004 [cité 26 janv 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_ENTRED_sur_l_etat_de_sante_des_diabetiques_en_France2001-2002_.pdf
18. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 26 sept 2024]. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
19. Dei L. Comment expliquer aux patients le concept d'hémoglobine glyquée: analyse des représentations des patients et des soignants et création d'outils pédagogiques interactifs.
20. Aurore C. Analyse du ressenti des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis de l'éducation thérapeutique : une étude qualitative auprès de patients du Nord Pas De Calais [Internet]. Université Lille 2 Droit et Santé; 2016 [cité 17 juill 2022]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-6327>
21. Benoit L. État des connaissances des patients diabétiques de type 2 à propos des complications du diabète. :109.
22. Alain M. Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche Educative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale. Approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM) [Internet] [Theses]. Université Claude Bernard - Lyon I; 2013 [cité 17 juill 2022]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01027772>
23. Corfias ME. Milieu rural, semi-rural ou urbain: confirmation d'indicateurs quantitatifs permettant de définir le milieu d'exercice des médecins généralistes. 2020;

24. La grille communale de densité | Insee [Internet]. [cité 17 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/information/6439600>
25. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. London New York: Routledge; 2017. 271 p.
26. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Lustman M, Mercier A, Peltier A. Initiation à la recherche qualitative en Santé. CNGE productions. 2021.
27. Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine. 2016-1537 nov 16, 2016.
28. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé [Internet]. [cité 4 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/methodologie-de-reference-04-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le-domaine-de-la-sante>
29. reco_sfd_surveillance_glycemique_mars2017.pdf [Internet]. [cité 6 déc 2024]. Disponible sur: https://www.sfdiabete.org/files/files/ressources/reco_sfd_surveillance_glycemique_mars2017.pdf
30. Aleppo G, Beck RW, Bailey R, Ruedy KJ, Calhoun P, Peters AL, et al. The Effect of Discontinuing Continuous Glucose Monitoring in Adults With Type 2 Diabetes Treated With Basal Insulin. Diabetes Care. 1 déc 2021;44(12):2729-37.
31. HbA1c : attention aux pièges | Société Francophone du Diabète [Internet]. [cité 6 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.sfdiabete.org/mediatheque/kiosque/articles-qdm/hba1c-attention-aux-pieges>
32. chevalier.n@chu-nice.fr. Diabète de type 1 [Internet]. Société Française d'Endocrinologie. 2022 [cité 6 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.s fendocrino.org/diabete-de-type-1/>
33. Norme HbA1c | Hémoglobine Glyquée ou HbA1c | Taux de Bba1c [Internet]. [cité 6 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/glycemie/hba1c>
34. Rahbar S, Blumenfeld O, Ranney HM. Studies of an unusual hemoglobin in patients with diabetes mellitus. Biochemical and Biophysical Research Communications. 22 août 1969;36(5):838-43.
35. Koenig RJ, Peterson CM, Jones RL, Saudek C, Lehrman M, Cerami A. Correlation of Glucose Regulation and Hemoglobin Alc in Diabetes Mellitus. New England Journal of Medicine. 19 août 1976;295(8):417-20.
36. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 8 déc 2024]. Stratégie thérapeutique du patient vivant avec un diabète de type 2. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3191108/fr/strategie-therapeutique-du-patient-vivant-avec-un-diabete-de-type-2

37. Premiers résultats de l'étude Entred 3 [Internet]. [cité 7 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/entred-3/premiers-resultats-de-l-etude-entred-3>
38. Monteil C. Niveau de connaissance du paramètre « HbA1c » par les patients diabétiques de type 2 [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
39. Procopiou M. Hémoglobine glyquée : mise au point et nouveautés. Rev Med Suisse. 31 mai 2006;068:1473-9.
40. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. Lancet. 12 sept 1998;352(9131):837-53.
41. Khaw KT, Wareham N, Luben R, Bingham S, Oakes S, Welch A, et al. Glycated haemoglobin, diabetes, and mortality in men in Norfolk cohort of european prospective investigation of cancer and nutrition (EPIC-Norfolk). BMJ. 6 janv 2001;322(7277):15-8.
42. Kilpatrick ES. Glycated haemoglobin in the year 2000. Journal of Clinical Pathology. 1 mai 2000;53(5):335-9.
43. Jeffcoate SL. Diabetes control and complications: the role of glycated haemoglobin, 25 years on. Diabet Med. juill 2004;21(7):657-65.
44. Holt RIG, Gallen I. Time to move beyond glycosylated haemoglobin. Diabet Med. juill 2004;21(7):655-6.
45. null null. Effects of Intensive Glucose Lowering in Type 2 Diabetes. New England Journal of Medicine. 12 juin 2008;358(24):2545-59.
46. Risk of Infection in Older Adults With Type 2 Diabetes With Relaxed Glycemic Control | Diabetes Care | American Diabetes Association [Internet]. [cité 7 déc 2024]. Disponible sur: <https://diabetesjournals.org/care/article-abstract/47/12/2258/157398/Risk-of-Infection-in-Older-Adults-With-Type-2>
47. Boussageon R, Saouli R, Kasbi M. Impact de l'essai ACCORD sur les objectifs de l'HbA1c et les recommandations pour le diabète de type 2. Médecine. 28 nov 2024;20(8):381-4.
48. Lega IC, Thompson W, McCarthy LM. Déprescription de la médication contre le diabète chez les personnes âgées fragiles. CMAJ. 12 août 2024;196(27):E956-7.
49. Indications et prescription d'une autosurveillance glycémique chez un patient diabétique. Médecine des Maladies Métaboliques. sept 2008;2(4):443-6.
50. Mesure de la glycémie : glycémie post prandial [Internet]. [cité 6 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/glycemie>

51. Young LA, Buse JB, Weaver MA, Vu MB, Mitchell CM, Blakeney T, et al. Glucose Self-monitoring in Non-Insulin-Treated Patients With Type 2 Diabetes in Primary Care Settings: A Randomized Trial. *JAMA Intern Med.* 1 juill 2017;177(7):920-9.
52. Mannucci E, Antenore A, Giorgino F, Scavini M. Effects of Structured Versus Unstructured Self-Monitoring of Blood Glucose on Glucose Control in Patients With Non-insulin-treated Type 2 Diabetes: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Diabetes Sci Technol.* janv 2018;12(1):183-9.
53. rapport.pdf [Internet]. [cité 7 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/rapport.pdf>
54. Wada E, Onoue T, Kobayashi T, Handa T, Hayase A, Ito M, et al. Flash glucose monitoring helps achieve better glycemic control than conventional self-monitoring of blood glucose in non-insulin-treated type 2 diabetes: a randomized controlled trial. *BMJ Open Diabetes Res Care.* juin 2020;8(1):e001115.
55. Jackson MA, Ahmann A, Shah VN. Type 2 Diabetes and the Use of Real-Time Continuous Glucose Monitoring. *Diabetes Technol Ther.* 1 mars 2021;23(Suppl 1):S-27-S-34.
56. Ajjan RA, Battelino T, Cos X, Del Prato S, Philips JC, Meyer L, et al. Continuous glucose monitoring for the routine care of type 2 diabetes mellitus. *Nat Rev Endocrinol.* juill 2024;20(7):426-40.
57. Lu J, Ma X, Zhou J, Zhang L, Mo Y, Ying L, et al. Association of Time in Range, as Assessed by Continuous Glucose Monitoring, With Diabetic Retinopathy in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care.* nov 2018;41(11):2370-6.
58. Entred 3 [Internet]. [cité 11 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/entred-3>
59. Jing X, Chen J, Dong Y, Han D, Zhao H, Wang X, et al. Related factors of quality of life of type 2 diabetes patients: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes.* 19 sept 2018;16:189.
60. Xie J, Wang M, Long Z, Ning H, Li J, Cao Y, et al. Global burden of type 2 diabetes in adolescents and young adults, 1990-2019: systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ.* 7 déc 2022;379:e072385.
61. Chrvala CA, Sherr D, Lipman RD. Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. *Patient Educ Couns.* juin 2016;99(6):926-43.
62. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for Type 2 diabetes: a systematic review. *Health Technol Assess.* avr 2008;12(9):1-116, iii.
63. The impact of health literacy interventions on glycemic control and self-management outcomes among type 2 diabetes mellitus: A systematic review - PubMed [Internet]. [cité 9 déc 2024]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37407516/>

64. Dehaut E. L'éducation nutritionnelle des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes du Nord et du Pas-de-Calais : qu'en est-il en 2019 ? [Internet]. Université de Lille; 2020 [cité 29 sept 2024]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-13637>
65. Oukhouya Daoud N. Programmes d'éducation thérapeutique des patients obèses et diabétiques de type 2 du réseau PREVAL : enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes du Dunkerquois [Internet]. Université Lille 2 Droit et Santé; 2016 [cité 17 juill 2022]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-6173>
66. Verbrègue A, Delette D. Évaluation rétrospective des ateliers d'éducation thérapeutique du patient diabétique dans la prise en charge multidisciplinaire du diabète de type 2, réalisés à la maison de santé pluridisciplinaire de Fruges. 2018-2021, France; 2019.
67. Claudon B. Impact d'un protocole de prise en charge multidisciplinaire et coordonnée, chez des patients diabétiques de type 2 déséquilibrés au sein d'une MSP du Pas-de-Calais: comparaison à une population témoin [Internet] [Thèse d'exercice]. [2022-...., France]: Université de Lille; 2023 [cité 29 sept 2024]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2023/2023ULILM023.pdf
68. Azami G, Soh KL, Sazlina SG, Salmiah MS, Aazami S, Mozafari M, et al. Effect of a Nurse-Led Diabetes Self-Management Education Program on Glycosylated Hemoglobin among Adults with Type 2 Diabetes. *J Diabetes Res*. 2018;2018:4930157.
69. Ji H, Chen R, Huang Y, Li W, Shi C, Zhou J. Effect of simulation education and case management on glycemic control in type 2 diabetes. *Diabetes Metab Res Rev*. mars 2019;35(3):e3112.
70. Hernandez CA, Vazquez Gonzalez AE, Polianovskaia A, Amoro Sanchez R, Muyolema Arce V, Mustafa A, et al. The Future of Patient Education: AI-Driven Guide for Type 2 Diabetes. *Cureus*. nov 2023;15(11):e48919.
71. Leong CM, Lee TI, Chien YM, Kuo LN, Kuo YF, Chen HY. Social Media-Delivered Patient Education to Enhance Self-management and Attitudes of Patients with Type 2 Diabetes During the COVID-19 Pandemic: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 23 mars 2022;24(3):e31449.
72. Kanaley JA, Colberg SR, Corcoran MH, Malin SK, Rodriguez NR, Crespo CJ, et al. Exercise/Physical Activity in Individuals with Type 2 Diabetes: A Consensus Statement from the American College of Sports Medicine. *Med Sci Sports Exerc*. 1 févr 2022;54(2):353-68.
73. Ojo O. Dietary Intake and Type 2 Diabetes. *Nutrients*. 11 sept 2019;11(9):2177.
74. Kolb H, Martin S. Environmental/lifestyle factors in the pathogenesis and prevention of type 2 diabetes. *BMC Med*. 19 juill 2017;15:131.

75. Gnesin F, Thuesen ACB, Kähler LKA, Madsbad S, Hemmingsen B. Metformin monotherapy for adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 5 juin 2020;6(6):CD012906.
76. Boussageon R, Supper I, Bejan-Angoulvant T, Kellou N, Cucherat M, Boissel JP, et al. Reappraisal of metformin efficacy in the treatment of type 2 diabetes: a meta-analysis of randomised controlled trials. *PLoS Med*. 2012;9(4):e1001204.
77. Bayen S, Haegeman Y, Messaadi N, Bayen M, Ponchant M, Haro A, et al. Chronic disease medication management at home: a quantitative survey among 180 patients. *BJGP Open* [Internet]. 13 nov 2024 [cité 12 déc 2024]; Disponible sur: <https://bjgpopen.org/content/early/2024/11/11/BJGPO.2024.0027>
78. *synthese_avec_schema.pdf* [Internet]. [cité 12 déc 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
79. Branda ME, LeBlanc A, Shah ND, Tiedje K, Ruud K, Van Houten H, et al. Shared decision making for patients with type 2 diabetes: a randomized trial in primary care. *BMC Health Serv Res*. 8 août 2013;13:301.
80. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
81. McCullom R. Cultural Competency in Health Care Can Save Lives. *Nature*. 23 oct 2024;634(8035):S42-4.

Annexes

I. Annexe 1 : Première version du guide d'entretien

Guide d'entretien semi dirigé

Quelle perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique ont les patients diabétiques de type 2 du Nord Pas de Calais, insulinorequérants ou non, suivis par le médecin généraliste ?

Entretien N° ____ du ____/____/____

Données socio démographiques :

Age : ____ ans	Sexe ☐ M ☐ F
Niveau d'études : ☐ CE/BEP ☐ BAC ☐ L ☐ M ☐ D ☐ autre :	
Milieu de vie : ☐ rural ☐ péri urbain ☐ urbain	
Mode d'exercice du MT : ☐ Seul ☐ Groupe ☐ MSP	
Suivi conjoint IPA ou Azalée : ☐ OUI ☐ NON	ETP : ☐ OUI ☐ NON
Suivi endocrinologique / Diabétologique ☐ OUI ☐ NON	
Ancienneté du diabète : ____ ans	
Insuline : ☐ OUI ☐ NON	Gestion insuline : ☐ patient ☐ famille ☐ IDE
Dernière HbA1c : ☐ ____ % ☐ NC	

Question brise glace :

Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation, chez votre médecin traitant, pour votre diabète ?

Entretien semi dirigé :

Connaissance de l'indicateur HbA1c
1. Que cela signifie pour vous, avoir un diabète bien contrôlé ?
2. Qu'évoque pour vous l'HbA1c ?
3. Que signifie « être à la cible » ou « à l'objectif » pour vous ?
Perception de l'indicateur comme objectif
4. En quoi est-ce important pour vous d'avoir une hbA1C cible ? pourquoi ?
5. Pensez-vous que cet objectif d'HbA1c soit important pour votre santé ? Pourquoi ?
6. Comment percevez-vous le fait d'avoir une « bonne » ou une « mauvaise » HbA1c, quel impact cela a-t-il sur vous ?
7. Jusqu'où seriez-vous prêt à aller, en termes de modification de votre quotidien, de vos traitements, pour avoir une HbA1c à la cible ?

II. Annexe 2 : Deuxième version du guide d'entretien

Guide d'entretien semi dirigé

Quelle perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique ont les patients diabétiques de type 2 du Nord Pas de Calais, insulinorequérants ou non, suivis par le médecin généraliste ?

Entretien N° ____ du ____/____/____

Données socio démographiques :

Age : ____ ans	Sexe ☐ M ☐ F
Niveau d'études : ☐ CE/BEP ☐ BAC ☐ L ☐ M ☐ D ☐ autre :	
Milieu de vie : ☐ rural ☐ péri urbain ☐ urbain	
Mode d'exercice du MT : ☐ Seul ☐ Groupe ☐ MSP	
Suivi conjoint IPA ou Azalée : ☐ OUI ☐ NON	ETP : ☐ OUI ☐ NON
Suivi endocrinologique / Diabétologique ☐ OUI ☐ NON	
Ancienneté du diabète : ____ ans	
Insuline : ☐ OUI ☐ NON	Gestion insuline : ☐ patient ☐ famille ☐ IDE
Dernière HbA1c : ☐ ____ % ☐ NC	

Durée de l'entretien :

Question brise glace :

Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation, chez votre médecin traitant, pour votre diabète ?

Entretien semi dirigé :

Connaissance de l'indicateur HbA1c
1. Que cela signifie pour vous, avoir un diabète bien contrôlé ?
2. Qu'évoque pour vous l'HbA1c ?
3. Que signifie « être à la cible » ou « à l'objectif » pour vous ?
Perception de l'indicateur comme objectif
4. En quoi est-ce important pour vous d'avoir une hbA1C cible ? pourquoi ?
5. Pensez-vous que cet objectif d'HbA1c soit important pour votre santé ? Pourquoi ?
6. <i>Quelle association faites-vous entre l'HbA1c et la santé ? (bonne HbA1c = bonne santé et inversement ?)</i>
7. Comment percevez-vous le fait d'avoir une « bonne » ou une « mauvaise » HbA1c, quel impact cela a-t-il sur vous ?
8. Jusqu'où seriez-vous prêt à aller, en termes de modification de votre quotidien, de vos traitements, pour avoir une HbA1c à la cible ?
9. <i>Un autre participant m'a dit « Se fier de l'HbA1c c'est se fier du diabète », qu'en pensez vous ?</i>

III. Annexe 3 : Troisième version du guide d'entretien

Guide d'entretien semi dirigé

Quelle perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique ont les patients diabétiques de type 2 du Nord Pas de Calais, insulinorequérants ou non, suivis par le médecin généraliste ?

Entretien N° ____ du ____/____/____

Données socio démographiques :

Age : ____ ans	Sexe ☐ M ☐ F
Niveau d'études : ☐ CE/BEP ☐ BAC ☐ L ☐ M ☐ D ☐ autre :	
Milieu de vie : ☐ rural ☐ péri urbain ☐ urbain	Département :
Mode d'exercice du MT : ☐ Seul ☐ Groupe ☐ MSP	
Suivi conjoint IPA ou Azalée : ☐ OUI ☐ NON	ETP : ☐ OUI ☐ NON
Suivi endocrinologique / Diabétologique ☐ OUI ☐ NON	
Ancienneté du diabète : ____ ans	
Insuline : ☐ OUI ☐ NON	Gestion insuline : ☐ patient ☐ famille ☐ IDE
Dernière HbA1c : ☐ ____ % ☐ NC	

Durée de l'entretien :

Question brise glace :

Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation, chez votre médecin traitant, pour votre diabète ?

Entretien semi dirigé :

Connaissance de l'indicateur HbA1c
1. Que cela signifie pour vous, avoir un diabète bien contrôlé ?
2. Qu'évoque pour vous l'HbA1c ?
3. Que signifie « être à la cible » ou « à l'objectif » pour vous ?
Perception de l'indicateur comme objectif
4. En quoi est-ce important pour vous d'avoir une hbA1C cible ? pourquoi ?
5. Pensez-vous que cet objectif d'HbA1c soit important pour votre santé ? Pourquoi ?
6. Quelle association faites-vous entre l'HbA1c et la santé ? (bonne HbA1c = bonne santé et inversement ?)
7. Quelle place accordez vous à l'HbA1c parmi les autres paramètres mesurant le diabète ? (glycémie à jeun, glycémie moyenne) ?
8. Comment percevez-vous le fait d'avoir une « bonne » ou une « mauvaise » HbA1c, quel impact cela a-t-il sur vous ?
9. Jusqu'où seriez-vous prêt à aller, en termes de modification de votre quotidien, de vos traitements, pour avoir une HbA1c à la cible ?
10. Un autre participant m'a dit « Se fier de l'HbA1c c'est se fier du diabète », qu'en pensez vous ?

IV. Annexe 4 : Quatrième et dernière version du guide d'entretien

Guide d'entretien semi dirigé

Quelle perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique ont les patients diabétiques de type 2 du Nord Pas de Calais, insulino-requérants ou non, suivis par le médecin généraliste ?

Entretien N° ____ du ____/____/____

Données socio démographiques :

Age : ____ ans	Sexe ☐ M ☐ F
Niveau d'études : ☐ CE/BEP ☐ BAC ☐ L ☐ M ☐ D ☐ autre :	
Milieu de vie : ☐ rural ☐ intermédiaire ☐ urbain	Département :
Mode d'exercice du MT : ☐ Seul ☐ Groupe ☐ MSP	
Suivi conjoint IPA ou Azalée : ☐ OUI ☐ NON	ETP : ☐ OUI ☐ NON
Suivi endocrinologique / Diabétologique ☐ OUI ☐ NON	
Ancienneté du diabète : ____ ans	
Insuline : ☐ OUI ☐ NON	Gestion insuline : ☐ patient ☐ famille ☐ IDE
Dernière HbA1c : ☐ ____ % ☐ NC	

Durée de l'entretien :

Question brise glace :

Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation, chez votre médecin traitant, pour votre diabète ?

Entretien semi dirigé :

Connaissance de l'indicateur HbA1c
1. Que cela signifie pour vous, avoir un diabète bien contrôlé ?
2. Qu'évoque pour vous l'HbA1c ?
3. Que signifie « être à la cible » ou « à l'objectif » pour vous ?
Perception de l'indicateur comme objectif
4. En quoi est-ce important pour vous d'avoir une hbA1C cible ? pourquoi ?
5. Pensez-vous que cet objectif d'HbA1c soit important pour votre santé ? Pourquoi ?
6. Quelle association faites-vous entre l'HbA1c et la santé ? (bonne HbA1c = bonne santé et inversement ?)
7. Quelle place accordez vous à l'HbA1c parmi les autres paramètres mesurant le diabète ? (glycémie à jeun, glycémie moyenne) ?
8. Comment percevez-vous le fait d'avoir une « bonne » ou une « mauvaise » HbA1c, quel impact cela a-t-il sur vous ?
9. Jusqu'où seriez-vous prêt à aller, en termes de modification de votre quotidien, de vos traitements, pour avoir une HbA1c à la cible ?
10. Un autre participant m'a dit « Se fier de l'HbA1c c'est se fier du diabète », qu'en pensez vous ? Inversement on m'a dit « je prends mes traitements quand je me sens mal, peu importe la glyquée », qu'en pensez vous ?

V. Annexe 5 : Journal de bord

Le journal de bord a été rédigé de façon manuscrite, et représente un volume conséquent.

Il est disponible en version PDF au lien suivant :

https://drive.google.com/drive/folders/1Upf7QPvZIXnZvFloFo0jDveEDu9-OAPo?usp=drive_link

Ou via la QR code suivant :



VI. Annexe 6 : Lettre d'information au participant

LETTRE D'INFORMATION

Pour l'étude intitulée « Perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique par les patients diabétiques de type 2 du Nord pas de Calais. »

Dans le cadre d'un travail de recherche, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur la thématique du diabète. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier la perception des patients vis-à-vis de l'hémoglobine glyquée utilisée dans le suivi de leur diabète. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez simplement être majeur, diabétique de type 2 (avec ou sans insuline) et suivis régulièrement par au moins votre médecin généraliste. Vous ne pouvez par ailleurs pas faire l'objet d'une mesure de protection juridique.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la présentation des recherches.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2023-120 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr.

Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

A l'issue de votre participation, vous pourrez avoir accès aux résultats scientifiques de l'étude en me contactant à l'adresse suivante : thomas.balicki.etu@univ-lille.fr

Merci pour votre participation à ce travail de recherche !

VII. Annexe 7 : Déclaration au DPO



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Perception de l'hémoglobine glyquée comme objectif thérapeutique
Référence Registre DPO : 2023-120
Responsable scientifique : M. Charles CAUET Interlocuteur : M. Thomas BALICKI

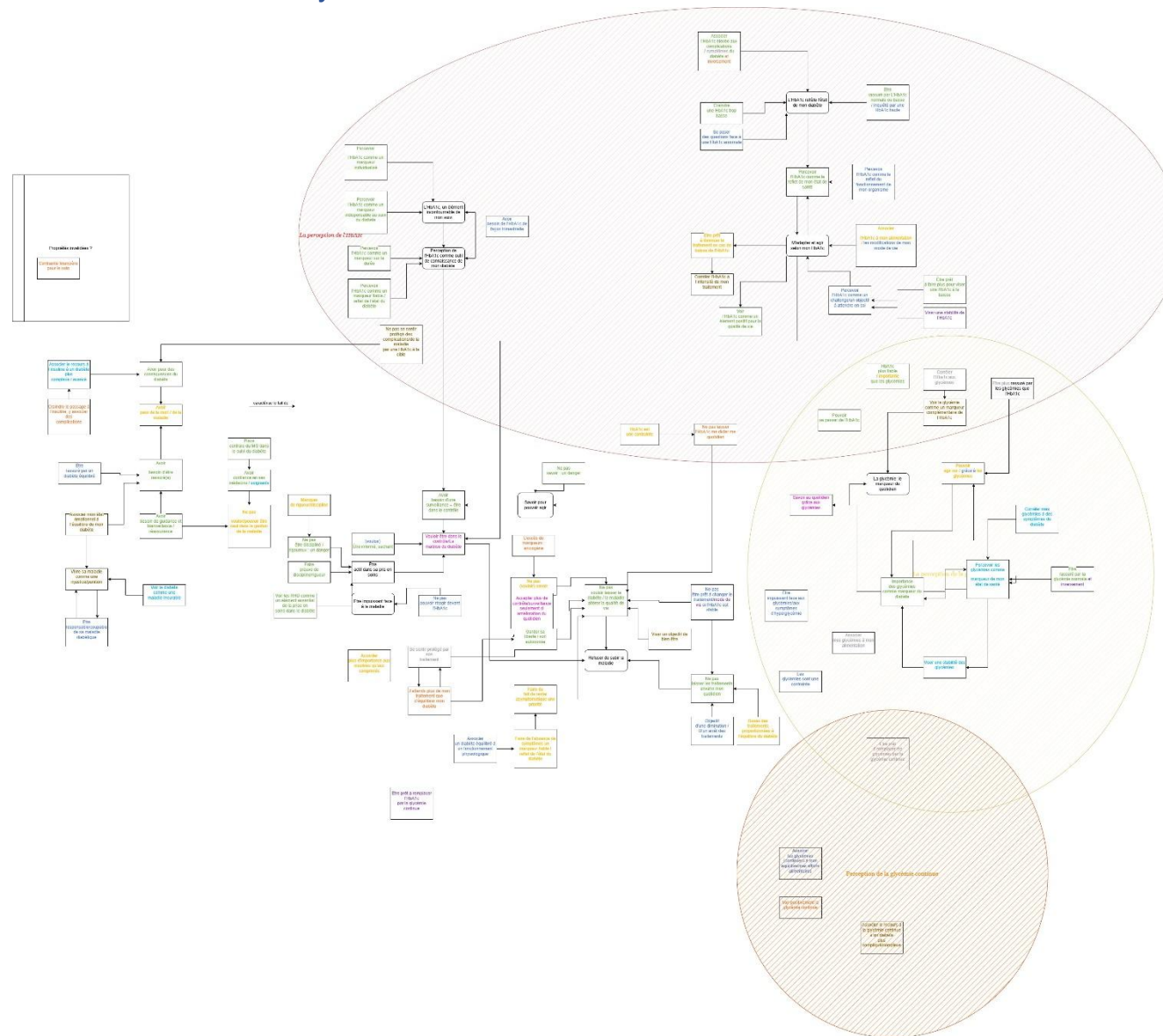
Fait à Lille,

Le 20 juillet 2023

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

VIII. Annexe 8 : Modélisation de l'analyse axiale



IX. Annexe 9 : Version traduite de la grille COREQ

Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
<u>Caractéristiques personnelles</u>		
1. Thomas BALICKI	Enquêteur/animateur	<i>Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group)</i>
2. DES de médecine générale, Master 1 Biologie Santé Recherche.	Titres académiques	<i>Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD</i>
3. Médecin remplaçant, activité mixte libérale et hospitalière.	Activité	<i>Quelle était leur activité au moment de l'étude ?</i>
4. Homme	Genre	<i>Le chercheur était-il un homme ou une femme ?</i>
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	<i>Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?</i>
<u>Relations avec les participants</u>		
6. Pas de relation antérieure à l'étude.	Relation antérieure	<i>Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?</i>
7. Savaient a priori que le chercheur était médecin avec travail de recherche sur le diabète. Certains savaient qu'il s'agissait d'un travail de thèse, a posteriori.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	<i>Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8. Avaient connaissance que le chercheur était médecin généraliste. Avaient connaissance d'un intérêt du chercheur sur le diabète de type II.	Caractéristiques de l'enquêteur	<i>Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
<u>Cadre théorique</u>		
9. Analyse par approche inspirée de la théorisation ancrée des données issues d'entretiens semi dirigés.	Orientation méthodologique et théorie	<i>Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
<u>Sélection des participants</u>		

10. Échantillonnage raisonné théorique.	Échantillonnage	<i>Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11. Premiers participants par affichage au sein d'un cabinet médical. Puis sélection selon les caractéristiques recherchées (échantillonnage théorique), approche en face à face par l'intermédiaire des médecins informés du profil de patient recherché, en cabinet de ville ou en centre de rééducation.	Prise de contact	<i>Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12. Onze participants	Taille de l'échantillon	<i>Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?</i>
13. Deux abandons : un participant souffrant a annulé l'entretien, un autre l'a oublié. Les deux n'ont pas souhaité les reprogrammer ensuite. Deux refus de participation d'emblée.	Non-participation	<i>Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?</i>
<u>Contexte</u>		
14. Choix laissé à chaque participant, mais entretiens en cabinet médical en face à face, ou dans la chambre du participant dans un centre de rééducation.	Cadre de la collecte de données	<i>Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15. Non	Présence de non-participants	<i>Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?</i>
16. Age, sexe, niveau d'étude estimé par le niveau du dernier diplôme obtenu, milieu de vie, mode d'exercice du médecin traitant, suivi ou non par un endocrinologue, suivi ou non par un ou une infirmière en pratique avancée ou Azalée, ancienneté de leur diabète, recours à une insulinothérapie et la gestion de celle-ci, dernière HbA1c	Description de l'échantillon	<i>Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date</i>
<u>Recueil des données</u>		
17. Guide fournit en annexe. Premier entretien test du guide d'entretien. Adaptation du guide d'entretien au fur et à mesure pour optimisation de celui-ci.	Guide d'entretien	<i>Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?</i>
18. Non	Entretiens répétés	<i>Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?</i>
19. Enregistrement audio	Enregistrement audio/visuel	<i>Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?</i>
20. Journal de bord manuscrit.	Cahier de terrain	<i>Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?</i>

21. Durée de 38.5 à 82 minutes, moyenne à 59 minutes.	Durée	<i>Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?</i>
22. Oui, saturation des données atteinte au 9 ^e entretien puis un entretien de consolidation.	Seuil de saturation	<i>Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?</i>
23. Non.	Retour des retranscriptions	<i>Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?</i>

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24. Triangulation des données avec le Directeur de thèse formé en recherche qualitative. Analyse axiale et sélective par l'investigateur principal.	Nombre de personnes codant les données	<i>Combien de personnes ont codé les données ?</i>
25. Modélisation graphique du codage axial puis modèle explicatif.	Description de l'arbre de codage	<i>Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?</i>
26. Déterminés à partir des données	Détermination des thèmes	<i>Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données</i>
27. Word ® pour le traitement de texte, Excel ® pour le codage axial et Draw.io ® pour les représentations graphiques	Logiciel	<i>Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?</i>
28. Non	Vérification par les participants	<i>Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?</i>

Rédaction

29. Oui	Citations présentées	<i>Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant</i>
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	<i>Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?</i>
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	<i>Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?</i>
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	<i>Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?</i>

AUTEUR : Nom : BALICKI

Prénom : Thomas

Date de soutenance : *Le jeudi 23 janvier à 14h00.*

Titre de la thèse : **Perception de l'hémoglobine glyquée comme marqueur thérapeutique chez le diabétique de type 2.**

Thèse - Médecine - Lille 2025

Cadre de classement : *Médecine Générale*

DES + FST/option : *Médecine Générale*

Mots-clés : *Médecine générale, Diabète de type 2, Hémoglobine glyquée, Connaissance des patients, Recherche qualitative / General Practice, Diabetes mellitus type 2, Glycated Hemoglobin A, Patient knowledge, Qualitative research*

Résumé :

Introduction : Le diabète de type 2 concerne 5.3% des Français, avec une prévalence en hausse. La place de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) comme le marqueur de suivi du diabète est de plus en plus remise en question, et les modalités de traitement et de suivi évoluent rapidement. Peu d'études se sont intéressées à la perception plutôt qu'à la connaissance de ce marqueur par les patients. L'objectif de cette étude était de déterminer la perception qu'ont les diabétiques de type II du nord de l'HbA1c, en tant qu'objectif et par rapport aux autres marqueurs de suivi du diabète.

Méthode : Etude qualitative à partir de 11 entretiens semi-dirigés de patients diabétiques de type II. Le recrutement a eu lieu d'août 2023 à avril 2024 en cabinet de médecine générale et dans un centre de rééducation. Les données ont été triangulées et analysées selon une approche inspirée de la théorisation ancrée pour établir un modèle explicatif.

Résultats : L'HbA1c est perçue comme un élément important : outil de connaissance et de contrôle du diabète, cap à suivre pour les patients. L'autosurveillance glycémique permet un suivi et une adaptation par le mode de vie au quotidien, en complément de l'HbA1c. La mesure de glycémie est vue comme plus précise, réservée à un diabète plus complexe. Les limites de l'HbA1c sont de ne pouvoir agir dessus et de ne pas se sentir protégé des complications du diabète. L'idée centrale était le refus de subir la maladie, point de convergence entre garder le contrôle du diabète grâce à l'HbA1c et la volonté de préserver sa liberté et son autonomie.

Conclusions : Cette étude met en évidence les perceptions, craintes et attentes des patients, que nous espérons utiles pour adapter l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 2 et orienter la prise en soins vers une approche centrée patient.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur Florence RICHARD

Assesseurs : Messieurs les Docteurs Ludovic WILLEMS et Charles CAUET

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Charles CAUET