

« Perspectives sur les dispositifs non invasifs et peu invasifs de surveillance de la glycémie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires : le cas du Mali »

- à l'attention de Santé Diabète -



Note 1.
Enjeux sociaux de la maladie

Liste des notes thématiques :
Note n° 1. Enjeux sociaux de la maladie
Note n° 2. Enjeux économiques
Note n° 3. Conditions de prise en charge
Note n° 4. Expérience de la maladie
Note n° 5. Hygiène de vie
Note n° 6. Expérience du glucomètre
Note n° 7. Aspirations technologiques
Note n° 8. Exigences en matière de dispositifs de suivi de glycémie (DSG)

Sommaire

1. Introduction.....	2
2. Relation avec les professionnels de santé.....	2
2.1. Un diagnostic difficile à établir	2
2.2. Le rôle essentiel des professionnels de santé	3
2.3. L'impact de la relation patient-soignant sur les aspirations technologiques.....	4
3. Représentation sociale de la maladie : une maladie en cours de banalisation	4
4. Sources d'information : faible curiosité des patients et centralité du personnel médical	6
5. Le recours aux médicaments traditionnels	8
6. Dissimulation ou déclaration de la maladie : un enjeu central et complexe	9
6.1. Un discours normatif : une maladie qu'on peut assumer publiquement	9
6.2. Un contrôle certain de la confidentialité, variable selon les individus et les circonstances...	9
7. L'école : un contexte délicat pour les jeunes diabétiques	12
8. La famille : soutien et contrôle.....	13
9. Synthèse	15

1. Introduction

Pour aborder la question des besoins et des attentes en matière de technologie de mesure de glycémie, nous proposons de réunir quelques éléments relatifs aux enjeux sociaux déterminant la manière dont les individus vivent avec leur maladie au Mali. En pesant sur les expériences individuelles, ces enjeux déterminent en partie les pratiques et donc les besoins en matière de technologies. Nous n'avons ici retenu que les principaux enjeux : la relation avec les professionnels de santé, les représentations sociales de la maladie, l'accès à l'information des diabétiques, la tension entre la confidentialité et la déclaration de la maladie, la situation de l'école qui est porteuse d'enjeux spécifiques liés aux modes de sociabilisation des enfants et à l'institution elle-même et le rôle de la famille dans la gestion de la maladie.

2. Relation avec les professionnels de santé

Nous n'avons pas cherché à qualifier la qualité de la gestion de la maladie ou de l'observance des patients diabétiques avec lesquels nous avons échangé. Toutefois, sur les 53 personnes interviewées, deux types se distinguent. D'un côté, une vingtaine semblent avoir réussi à équilibrer leur diabète et le vivre sans difficulté particulière. Il s'agit de profils variés : enfants, jeunes adultes ou adultes dans la force de l'âge. A l'opposé, une douzaine de femmes – dont 9 ont moins de trente ans – semblent être en souffrance et gérer avec difficulté la maladie (plaies, fatigue, santé fragile).

2.1. Un diagnostic difficile à établir

L'expérience de l'institution médicale pour les patients diabétiques est généralement plutôt bonne (*cf. infra*), ce qui mérite d'être souligné dans le contexte du Mali ¹. En revanche, l'expérience du premier diagnostic est parfois semée d'embûches. Sur 52 patients, nous avons rencontrés 8 cas de diagnostic difficile voire extrêmement difficile, notamment parce que les médecins (en général) ont rarement le diabète présent à l'esprit. Ce retard de diagnostic se traduit souvent par un itinéraire thérapeutique long et pénible pour le patient et quelquefois même par des erreurs de prescription lourdes de conséquences.

« Avant que je ne sache que c'était [le diabète], il urinait beaucoup trop, jusqu'à ce qu'il soit abattu par la maladie. On est partis au centre de santé de xx. Eux, ils nous ont dit que c'est le palu. Ils ont prescrit trois flacons de sérum glucosé et lui, sa maladie, c'était le diabète on ne le savait pas. Alors qu'ils ont pris le sang pour dire que c'est le palu. Quand ils ont commencé la perfusion, à chaque instant, l'enfant se levait pour aller uriner. À chaque instant, il se levait. Finalement, moi je

¹ Pour une mise en contexte, voir : Yannick JAFFRÉ et Jean-Pierre OLIVIER DE SARDAN (dirs.), *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris : Karthala, 2003 (Hommes et sociétés) ; dont les constats ont été remis à jour récemment, par exemple, dans : Lara GAUTIER, Laurence TOURÉ et Valéry RIDDE, « L'adoption de la réforme du système de santé au Mali : rhétorique et contradictions autour d'un prétendu retour de la santé communautaire », in Valéry RIDDE (dir.), *Vers une couverture sanitaire universelle en 2030 ?*, Québec : Science et bien commun, 2021, p. 79-118. URL : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/cus/front-matter/introduction/>. Consulté le 8 décembre 2021.

l'accompagnais en tenant le sérum en main pour qu'il puisse aller faire ses besoins jusqu'à ce que le docteur dise qu'il est comme quelqu'un qui a la vessie perforée. Est-ce qu'on peut supporter ça ? De ce fait, quand il demandait à uriner, je n'appelais plus personne. J'enlevais le sérum pour le suivre. Il allait uriner et après il revenait se recoucher. Le pire est qu'avant qu'un flacon de sérum ne termine, il ne tenait plus. Il ne pouvait plus rentrer et sortir des toilettes de lui-même comme il le faisait au début. Même de se lever, il ne pouvait plus, sauf si je l'appuyais contre moi. » (Femme, accompagnante, 50 ans, MALI_IDI_41)

« J'étais malade, en 2009. J'étais couché à cause d'une maladie. Je me soignais mais la maladie ne guérissait pas. On me mettait du sérum glucosé. Je suis même tombé dans le coma. On a été obligé de m'évacuer [à l'Hôpital du] Point G. Je suis arrivé au Point G étant dans le coma, j'étais inconscient. Ils ont contrôlé la glycémie, ils ont vu que c'était très élevé. » (Homme, 29 ans, DT2, MALI_IDI_25_TYPE 2)

Ces expériences sont particulièrement dramatiques et posent la question des capacités de dépistage, à la fois en termes de matériel (accès à un glucomètres, disponibilité en bandelettes réactives, gestion des stocks et de la péremption des consommables...) et en termes de diagnostic médical dans les centres de santé (identification des symptômes de l'acidocétose, etc.).

2.2. Le rôle essentiel des professionnels de santé

Un point essentiel que nous pouvons souligner sur l'observance est le rôle central des professionnels de santé, la confiance dont ils jouissent auprès des patients diabétiques et la reconnaissance que ces derniers manifestent à leur égard. Ce sentiment assez général est particulièrement frappant pour les patients traités à l'Hôpital du Mali (HDM).

Les médecins jouent un rôle essentiel dans les récits de vie qui nous ont été partagés. On les présente comme étant généralement très disponibles. L'accueil ne se limite pas à l'hôpital mais consiste également en un appui par téléphone, pour certains à tout moment, de jour comme de nuit. Il consiste aussi en un soutien moral.

« INTERVIEWER : Vous l'appellez à quel moment par exemple ?

PARENT : Même à 23 heures, quand il y a un problème je l'appelle.

INTERVIEWER : Et qu'est-ce qu'il fait ?

PARENT : Il décroche son téléphone et il me donne des conseils. » (Femme, accompagnante, 36 ans, MALI_CI_01)

« Ils restent toujours à mes côtés, pendant les moments difficiles ou pour que je ne fasse pas des choses à ne pas faire. Ils me remontent le moral, ils me demandent de fournir des efforts pour leur faciliter leur tâche. Ce genre de conseils est important. » (Homme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_25_TYPE 2)

« Depuis tout le temps qu'il nous suit jusqu'à maintenant, il a été vraiment, je dirais exceptionnel, parce qu'il a été disponible. Chaque fois qu'on l'appelle, ou qu'on a besoin de son concours, il est présent. » (Homme, accompagnant, 50 ans, MALI_CI_08)

« Pour être véridique sur le sujet, grâce à l'ONG [Santé Diabète], les médecins qui font les traitements à l'Hôpital du Mali, ils sont sans reproche, en réalité. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

Soulignons toutefois que beaucoup de participants insistent sur le fait que la distance entre le domicile et l'Hôpital du Mali, relativement excentré par rapport au centre-ville de Bamako, est décourageante et que cela a un impact sur leur suivi, car s'y rendre est à la fois coûteux (en dépit de l'existence d'un forfait-transport pris en charge par le programme) et chronophage.

« J'étais suivie à l'Hôpital du Mali, au centre, c'est tellement loin que finalement, je ne suis plus très assidue pour m'y rendre. C'est tellement loin pour moi, donc c'est compliqué pour moi d'y aller à chaque fois. » (Femme, DT2, 22 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

Certains patients plus âgés, et traités dans d'autres centres (CSRéf, Centre MUTEK...), témoignent d'une expérience plus mitigée, notamment parce que les unités de diabétologie sont saturées de patients. L'attente y est donc souvent très longue et le temps que les médecins peuvent accorder à chaque patient est limité.

2.3. L'impact de la relation patient-soignant sur les aspirations technologiques

Concernant les patients âgés bénéficiant ou ayant bénéficié du programme de prise en charge de l'Hôpital du Mali, il est intéressant de souligner qu'au plan technologique, ils sont dépendants des choix technologiques du programme (qui, en l'occurrence, fournit un glucomètre et un lot mensuel de bandelettes à chaque patient pris en charge). Les extraits d'entretien ci-dessous soulignent justement cette confiance dans les professionnels de santé de l'hôpital et les effets qu'elle produit en matière d'adhésion au glucomètre :

« Mais je peux dire que tous les appareils qui ont été donnés par les gens de l'Hôpital du Mali sont des bons appareils. Donc nous les saluons à ce niveau, à part leur appareil je ne connais pas d'autre appareil hein, sauf si je te mens. » (Homme, accompagnant, 60 ans, MALI_IDI_40)

« C'est comme ça qu'il faut faire si le médecin dit que c'est bon c'est ce qu'il faut acheter. Sinon acheter un appareil comme ça n'est pas très judicieux. » (Homme, DT2, 55 ans, MALI_IDI_54_TYPE 2)

On peut tirer deux conséquences de cela. D'un côté, pour notre étude, il est possible que cela limite en partie l'imagination et la volonté des patients de se projeter dans d'autres scénarios technologiques. D'un autre côté, cela souligne que tout appareil qui rencontrera l'adhésion des médecins et du programme – quelques soient ses inconvénients au quotidien – aura toutes les chances d'être accepté par les patients.

3. Représentation sociale de la maladie : une maladie en cours de banalisation

Le premier élément structurant de la prise en charge de la maladie (et donc des attentes en matière de technologie de mesure de glycémie) a trait aux représentations sociales qui sont

associée à la maladie ² parmi les diabétiques eux-mêmes ou leurs proches. Plusieurs éléments peuvent être identifiés pour rendre compte, non pas de la réalité scientifique du diabète, mais de la représentation collective qu'en ont les diabétiques et leur entourage.

Premièrement, il n'existe qu'un seul type de diabète. De manière générale, rares sont les interviewés qui font la différence entre les types 1 et 2. Les patients eux-mêmes ne savent généralement pas quel type de diabète les affecte (à l'exception de ceux qui ont des connaissances médicales).

Deuxièmement, les origines de la maladie, mal connues, restent une source de confusion. Les interviewés oscillent entre une explication comportementale (surconsommation de sucre) et une explication héréditaire (prédispositions génétiques). Par ailleurs, en raison de la surreprésentation de patients DT2 (généralement plus âgés) ³, le diabète reste perçu comme une maladie de personnes âgées, et l'existence de patients DT1 très jeunes est parfois une source d'incompréhension.

Troisièmement, le diabète est une maladie relativement banale. Il s'agit d'une maladie fréquente. Les Bamakois d'aujourd'hui connaissent beaucoup de personnes diabétiques. Comme l'explique une mère de famille : « *Mais actuellement, les diabétiques sont devenus tellement nombreux, moi je me demande s'il peut y avoir une famille maintenant sans personne diabétique ?* ». Il s'agit d'une **maladie socialement acceptée** qui contraste avec les maladies transmissibles comme la tuberculose ou le sida généralement très stigmatisées et généralement cachées.

« Je lui ai dit [...] que ce n'est pas une maladie contagieuse. C'est juste la volonté de Dieu. Ce n'est pas une maladie comme le SIDA qui vous sape le moral. Le diabète est bien différent » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_22_TYPE 1)

En tant que figure emblématique de la maladie grave, ce dernier influence les imaginaires de la maladie et cette influence bénéfique, par effet de contraste, probablement au diabète. La personne diabétique échappe au rejet et à la stigmatisation de son entourage. Même si des phénomènes de cet ordre restent réels, ils restent relativement faibles (*cf.* note 4 expérience de la maladie). Par ailleurs, **l'appréhension du diabète a évolué récemment.** C'est au moins vrai à Bamako où nous avons réalisé l'étude. Avec l'augmentation du nombre de malade dépistés, la maladie se « démocratise ». Les gens la connaissent mieux et la craignent de moins en moins. Certaines représentations du diabète sont progressivement évacuées (le diabète comme maladie de riches, par exemple) ⁴.

Quatrièmement, le diabète est une maladie avec laquelle on peut vivre à condition de la gérer avec rigueur. Cette version optimiste de la maladie est relativement partagée.

² Denise JODELET, *Les représentations sociales*, 7^e éd., [s.l.] : Presses Universitaires de France, 2003. URL : <http://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656.htm>. Consulté le 3 octobre 2022.

³ Les patients DT2 représentent 90% des patients diabétiques.

⁴ Jessica MARTINI, Annick TIJOU-TRAORÉ et Céline MAHIEU, « La mise à l'agenda du diabète au Mali : décalage et interdépendance entre acteurs locaux, nationaux et internationaux », *Politique africaine*, n°156, n° 4, 2019, p. 66.

« Moi j'ai en tête que même avec cette maladie, si vous suivez un régime, vous aurez la santé et la longévité. » (Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2)

« La maladie n'est pas une maladie mortelle. On peut vivre avec pendant 100 ans à condition de contrôler sa glycémie et en faisant aussi les traitements prescrits par son médecin. » (Homme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_17_TYPE 1)

Certaines voix tiennent des propos divergents. Elles soulignent qu'il s'agit d'une maladie incurable et maladie grave, et évoquent les complications possibles.

En définitive, ces propos sur le statut de la maladie ont généralement été obtenus en début d'entretien (partie A du guide). Il n'est pas exclu que cette perception relativement positive du diabète relève pour partie d'un discours de mobilisation ou d'un discours d'auto-persuasion que les diabétiques, à la suite des professionnels de santé, adopteraient pour se pousser à prendre en main la maladie et repousser les tendances au découragement. Toutefois, nous pensons qu'au-delà des incontournables souffrances et difficultés qu'ils passent sous silence et sur lesquelles nous reviendrons (cf. la note 5 sur l'expérience de la maladie), ce discours met en lumière que le diabète est une maladie de plus en plus banalisée et fréquente, et qu'une dynamique indéniablement positive est en cours, même si l'acceptation sociale de la maladie reste encore limitée.

4. Sources d'information : faible curiosité des patients et centralité du personnel médical

Globalement, les patients diabétiques interrogés recherchent spontanément peu d'information sur le diabète et sur les dispositifs techniques.

Les sensibilisations et formations : La principale source d'information que nous avons pu identifier est le programme de formation/sensibilisation des patients initié par le programme de prise en charge des diabétiques de l'Hôpital du Mali. Globalement, les professionnels de santé sont les principales sources d'information pour les patients diabétiques au Mali. Les patients rencontrés semblent satisfaits par ces formations et convaincus de leur utilité.

Les discussions informelles : Globalement, les gens ne témoignent pas de curiosité particulière. Ils ne recherchent pas d'information par eux-mêmes. Les patients DT1 semblent parler assez peu de la maladie autour d'eux et pas du tout des appareils de mesure de glycémie. A l'inverse, les patients DT2 semblent partager davantage : symptômes, complications, stratégies de gestion, médicaments traditionnels. Ces échanges ont principalement lieu dans les salles d'attentes des services de diabétologie. Par ailleurs, les diabétiques de type 2 sont plus nombreux et comptent davantage d'autres diabétiques dans leur entourage, tandis que les patients DT1 semblent plus isolés. Dans tous les cas, on ne parle pas des dispositifs de suivi de glycémie, à part quelques discussions sur la qualité relative des différentes marques de glucomètres. Enfin, le grin (cercle d'amis) ou les « causeries » sont des espaces de dialogue où le diabète peut être abordé via les expériences du quotidien, mais ils ne sont pas des sources d'informations pour la personne diabétique.

Les patients rencontrés ont rarement évoqué des rumeurs sur les dispositifs de suivi de glycémie ou sur le diabète en général. Petite parenthèse méthodologique : le guide d'entretien imposait l'utilisation du vocable « rumeur » qui présuppose de la part du répondant une certaine distance critique vis-à-vis de l'énoncé considéré. Quelques personnes ont pu faire écho de vagues rumeurs sur la fiabilité de certains glucomètres, sur de fausses applications sur smartphone ou sur les « méfaits de l'insuline » sur le tube digestif.

Internet et les réseaux sociaux : rares sont les participants qui ont déclaré faire des recherches sur internet sur la maladie ou les technologies. Bien qu'il existe quelques groupes WhatsApp à destination des personnes diabétiques (souvent animés par des associations), peu de participants y participent. Nous avons peu de données sur les informations qu'on trouve sur les réseaux sociaux. Certains groupes WhatsApp sont animés ou fréquentés par des médecins et constitue à ce titre un service intéressant pour les patients diabétiques.

« Interviewer : Est-ce que vous êtes dans un groupe WhatsApp ou un réseau social où vous discutez sur le diabète ou y cherchez des informations sur le diabète ?

Participant : Oui, je suis dans un groupe WhatsApp : "Info Diabète".

Participant : Oui, on cause sur ça. S'il y a des difficultés, la personne pour laquelle, c'est monté [l'insuline] explique son problème. Il y a des docteurs qui sont dessus [membre du réseau], tu vois, il y a quatre ou cinq docteurs là-dessus qui donnent des conseils aux gens. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

Quelques rares personnes précisent qu'elles vont chercher des informations sur Facebook ou YouTube.

La télévision et la radio sont évoqués comme sources potentielles d'information par quelques personnes. Mais elles ne semblent pas prépondérantes ⁵.

Les véritables enjeux relatifs à l'auto-information portent sur les médicaments traditionnels. Pour les patients diabétiques de type 2 l'information sur les médicaments traditionnels circulent entre patients, généralement dans les files d'attente. Dans le rang, les patients échangent à propos de ces solutions alternatives ou complémentaires au traitement moderne. La famille, notamment si elle compte plusieurs diabétiques, est également un lieu d'échange de pratiques en matière de médicaments traditionnels (*cf. infra*). Ces derniers occupent une place sans doute importante et structurante de l'imaginaire médical des patients diabétiques.

Nous avons rencontré des cas, certes rares, de personnes réellement déstabilisées et en grande difficulté pour prendre en main leur maladie. Celles-ci disposent de peu d'informations, soit parce qu'elles n'y ont pas eu accès, soit parce qu'elles n'ont pas été en mesure de se les approprier. Citons l'exemple de ce jeune homme qui n'est pas en capacité d'expliquer en quoi consiste le diabète ni de raconter comment il s'injecte l'insuline. En dépit de leur rareté, il nous est important de relever ces situations, car ils témoignent probablement d'un profil spécifique de malade que les données à notre disposition ne permettent pas d'identifier clairement, mais qui nécessiterait un accompagnement spécifique.

⁵ Le sujet a été peu évoqué en entretien. Il faudrait creuser davantage pour apporter une réponse définitive.

En conclusion, les principaux canaux d'information sont les formations par le personnel de santé. En dehors de ça, les patients diabétiques font peu de recherches par eux-mêmes (sur internet) et parlent assez peu des médias traditionnels. Toutefois, les discussions informelles et le bouche à oreille jouent un rôle important dans la circulation d'information sur les médicaments traditionnels.

5. Le recours aux médicaments traditionnels

En pratique, le diabète est une maladie chronique incurable, mais qui peut être maîtrisée par une bonne hygiène de vie (alimentation, activité physique) et par un traitement médicamenteux adapté (injection d'insuline obligatoire à vie pour les patients DT1, anti-diabétiques oraux ou injection d'insuline pour les patients DT2). Cette étude ne porte que sur les patients sous traitement insulinaire. Toutefois, certains patients recourent également par eux-mêmes à des médicaments traditionnels.

Le recours aux médicaments traditionnels semble être davantage une pratique des patients dans la force de l'âge ou âgés. Ceux qui affirment ne pas y recourir déclarent ne pas faire confiance aux médicaments traditionnels ou bien ils vont chercher des recommandations auprès de leur médecins.

« Ma mère aussi utilise les médicaments traditionnels. Elle prépare les médicaments traditionnels et les boit. Elle prend aussi ses comprimés, [mais elle dit] que les médicaments traditionnels sont mieux. Mais je n'accepte pas de prendre ces médicaments, je n'aime pas les médicaments traditionnels. » (Femme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_18_TYPE 1)

Les médicaments traditionnels semblent être davantage utilisés en complément du traitement moderne, pour améliorer le confort, traiter des problèmes de santé connexes (complications liées au diabète ou d'autres problèmes de santé ou encore pour gérer le taux de glycémie en complément de l'injection quotidienne d'insuline. Nous n'avons pas rencontré de patients qui affirmaient avoir complètement abandonné l'insuline ou les médicaments modernes pour les médicaments traditionnels. Prenons l'exemple de deux participants sous traitement d'insuline :

« Une fois que je constate que ma bouche est sèche, je fais rapidement le contrôle de ma glycémie. Si le taux est monté, je ne fais pas de l'insuline mais je prends les comprimés. Vous connaissez le bissap, le clou de girofle ? [...] On dit bènèfouny en bambara. [...] C'est ce que je mélange avec du bissap mais je ne le fais pas bouillir. Il faut juste le mettre dans de l'eau jusqu'au lendemain. Cette potion fait baisser le sucre rapidement. [...] J'ai constaté que les médicaments traditionnels sont plus efficaces que les médicaments modernes. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

« INTERVIEWER : Bon, je veux savoir ce que vous faites, pour que l'hypo ne vous arrive pas, pour ne pas faire de crise ?

PARTICIPANT : Rien. Mais moi, je prépare les médicaments traditionnels, pour les boire.

INTERVIEWER : Vous buvez des médicaments traditionnels ?

PARTICIPANT : Oui.

INTERVIEWER : Bon, si on demande, vous pensez que c'est dû à cela ?

PARTICIPANT : Bon, ils disent que c'est bon.

INTERVIEWER : Ça c'est quel genre de médicament traditionnel ?

PARTICIPANT : Les feuilles de manguiers. » (Femme, DT2, 61 ans, MALI_IDI_36_TYPE 2)

Les médicaments traditionnels font l'objet de discussions entre les diabétiques lorsqu'ils attendent au centre de santé et chacun partage ses expériences. Ces échanges de pratiques et de recettes ont également lieu en famille. Ils semblent d'ailleurs concerner davantage les femmes que les hommes.

6. Dissimulation ou déclaration de la maladie : un enjeu central et complexe

On a évoqué précédemment que le diabète est une maladie assez commune et que la personne diabétique ne faisait, de manière générale, pas l'objet de rejet ou de stigmatisation de la part de son entourage. Ceci posé, il n'en reste pas moins que les personnes diabétiques cherchent à maîtriser et limiter la divulgation de leur statut de diabétique. On peut relever plusieurs tendances.

6.1. Un discours normatif : une maladie qu'on peut assumer publiquement

Les patients adoptent un discours normatif en faveur de la déclaration de la maladie : La première tendance qu'on peut relever est d'ordre discursive. La plupart des patients ou des accompagnant affirment l'importance d'afficher sa maladie publiquement. Plusieurs raisons sont invoquées. D'abord, il est important d'affirmer son statut de diabétique pour pouvoir refuser des aliments sucrés ou pour bénéficier de l'attention de ses proches (familles, amis) en matière alimentaire (boissons light lors des cérémonies de mariage par exemple). Par ailleurs, une expression récurrente stipule que celui qui divulgue sa maladie augmente ses chances de se voir proposer un remède, qu'on peut entendre comme pouvoir bénéficier de conseils et d'appui. Dans le même ordre d'idée, annoncer sa maladie est une précaution, plus l'entourage est informé plus il sera en mesure d'intervenir en cas de malaise.

« Comme le dit un proverbe : "c'est lorsqu'on vend sa maladie, qu'on trouve le remède". Même pour moi c'est le cas. Tellement je demande aux gens, ce sont eux qui m'ont guidé. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

6.2. Un contrôle certain de la confidentialité, variable selon les individus et les circonstances

En pratique, affirmer son statut de diabétique est plus complexe. Cela se fait essentiellement dans le cercle restreint de la famille (en partie par nécessité). Il s'élargit parfois au voisinage et au cercle d'amis voire à certains collègues l'environnement de travail.

Le cercle des personnes informée, tant dans sa nature que dans sa taille, dépend des individus, c'est-à-dire de leur statut social (âge, sexe, groupe d'appartenance, type de profession), du stade d'acceptation de la maladie, de prédispositions personnelles (timidité, pudeur, assurance...) et de nécessités conjoncturelles. Ces dernières peuvent conduire un individu à

révéler sa maladie à un cercle plus large qu'ils ne l'auraient fait spontanément. Par exemple, un diagnostic difficile peut générer des allers retours à l'hôpital qui seront remarqués par les voisins. Des malaises fréquents peuvent conduire un diabétique à devoir informer son professeur ou son employeur, etc. Dans tous les cas, la recherche d'une certaine discrétion est toujours de mise.

<< Que les gens sachent ne me pose aucun problème, je ne le cache pas. Mais je ne le dis pas non plus. Si je dois le dire, je le dirai. Mais si ce n'est pas nécessaire, je ne le dis pas. » (Femme, DT2, 22 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

L'échange ci-dessous illustre bien difficulté qu'il y a à déclarer sa maladie et de la manière dont chacun compose avec l'exposition sociale de la maladie. Il témoigne de cette tension entre le discours normatif (« le diabète est une maladie qui peut être assumée publiquement ») et le fait qu'il reste, pour beaucoup, difficile à assumer socialement (notamment auprès de sa fiancée, de son entourage professionnel, etc.) :

« PARTICIPANT : Le diabète, je ne le cache pas. Moi je ne le cache pas. [Mais] en vérité, moi je ne vais pas aller exposer que je suis diabétique, en parler comme lors d'une causerie, moi je ne ferais pas ça. Ça, c'est s'exposer devant tout le monde, moi je ne ferais pas ça. Mais si la causerie arrive sur ça.... Tu m'excuses ? Si je sortais avec ma copine, lors d'une soirée ou autre, à propos des sucreries, moi je pourrais dire que je ne peux pas trop consommer de choses sucrées, car je suis diabétique. Donc je ne bois pas ces produits. Moi je peux dire ce genre de chose et de cette manière.

INTERVIEWER : Donc ta petite amie sait que tu es diabétique ?

PARTICIPANT : Bon, elle ne sait pas, parce qu'on n'en a pas parlé. Dans les jours à venir, je peux lui dire, mais elle ne sait pas encore. On n'a pas parlé de cela quoi. » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

Les diabétiques ne souhaitent généralement pas mesurer leur glycémie ou réaliser une injection en public. Il est délicat de sortir le matériel médical, d'extraire quelques gouttes de sang ou de s'injecter l'insuline (particulièrement dans certaines zones comme la cuisse ou le ventre) pudeur bien normale. Faire son injection en public porte en outre le risque de générer des réactions : regards, remarques...

« Moi je ne me cache pas pour la faire. Sauf si je suis en public. C'est à ce moment que je me cache pour faire [l'injection]. [...] C'est l'injection que je cache. Sinon je ne cache pas le contrôle. » (Femme, DT1, 18 ans, MALI_IDI_49_TYPE 1)

« Moi, par exemple, parfois, quand je mange dehors, je vais faire mon insuline, je ne la fais pas forcément en public. Pas parce que j'ai honte, mais je ne veux pas qu'on me pose des questions. Ça fait mal en fait. Je ne sais pas pourquoi mais je n'ai pas envie qu'on me pose des questions. » (Femme, DT2, 22 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

Les diabétiques cherchent ainsi à éviter le « **regard des gens** », c'est-à-dire à éviter toute **forme de jugement ou d'assignation sociale** qui relèverait, selon les participants, de la pitié, de la curiosité, de la moquerie, de rejet voire de la malveillance. Dissimuler sa maladie permet de se mettre à l'abri des jugements sociaux. Certains cherchent à éviter les marques de pitié ou de curiosité :

« [Les gens] te regardent d'une telle façon que toi-même tu as perdu espoir pour ta vie. » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

« Par exemple quand je suis en public, le fait de sortir l'appareil pour se piquer, il y a des personnes qui ne tiennent pas leur langue et qui vont te parler, par contre il y en a d'autres qui ont honte [i.e. gênés], ils ne vont pas te parler, mais ils resteront les yeux braqués sur toi comme ça. » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

En définitive, en dépit d'une représentation collective du diabète comme une pathologie relativement banale (cf. supra), la question de la déclaration de la maladie porte des enjeux très variables en fonction des individus et la discrétion reste un enjeu majeur dans la vie des patients diabétiques. Beaucoup de participant soulignent que le diabète est une maladie facile à cacher et voit cela comme un avantage indéniable. Le diabète, surtout lorsqu'il est bien contrôlé, ne présente pas de symptômes externes (contrairement à la tuberculose par exemple) et donc pas de stigmat. Les autres diabétiques constituent le seul environnement social où la déclaration de la maladie ne pose pas de difficulté (et où même les patients qui cherchent une discrétion maximale s'autorisent à la révéler). Les gestes techniques font ainsi l'objet de stratégie de dissimulation : faire l'injection uniquement dans des lieux discrets, à l'écart ou, le plus souvent, uniquement chez soi ; ne pas contrôler sa glycémie à l'extérieur, manger uniquement chez soi ; mesurer sa glycémie ou faire son injection uniquement devant un cercle restreint de proches, etc.)

Enfin, la dissimulation de la maladie est au cœur d'une problématique de genre. Pour certaines femmes, la dissimulation du diabète est un enjeu fondamental. Ce sont essentiellement les jeunes femmes qui sont à la recherche d'une dissimulation maximale, notamment en raison de l'obstacle que la maladie peut être en matière d'accès au marché matrimoniale (cf. *infra*). Plus généralement, il apparaît clairement que le stigmat soit plus fort pour les jeunes femmes que pour les hommes et les femmes dans la force de l'âge. Elles évoquent régulièrement le sentiment de honte qu'elles éprouvent vis-à-vis de la maladie.

« Moi quand-même je me cache, parce que tout le monde ne sait pas que j'ai cette maladie, ceux qui savent déjà que j'ai cette maladie, je n'ai pas honte devant eux, mais ceux qui ne le savent pas, je me cache d'eux pour qu'ils ne sachent pas que j'ai cette maladie, parce que s'ils sont au courant, je vais avoir honte, parce que ce n'est pas facile, surtout quand on est une femme. » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

Ceci qui traduit bien la peur d'une discrimination (cf. note 4 sur l'expérience de la maladie pour plus de détail). Le diabète peut être considéré comme une tare pour les jeunes femmes non mariées, alors qu'il est chez les hommes davantage un « problème », une forme de handicap, mais qui ne pose problème que quand il interfère avec les conventions de la socialité ordinaire (alimentaire, notamment).

La participation aux cérémonies sociales entrave le suivi de la glycémie voire le traitement, par souci de discrétion. De rares participants signalent qu'ils adaptent leur quantité d'insuline bolus (Actrapid, par exemple) en prévision des écarts. Les contraintes de conservation de l'insuline, notamment du fait des températures souvent élevées au Mali, alourdissent d'autant plus la logistique de ceux qui souhaitent maintenir leur traitement (nécessité de disposer d'une glacière et de pouvoir la déposer en lieu sûr). Lors de ces journées, une mesure

glycémique est réalisée avant le départ, au moment du petit-déjeuner, puis une autre le soir, au retour. Les patients affirment tous qu'ils cherchent à modérer leurs écarts alimentaires, sans pour autant vouloir renoncer aux plaisirs de la fête.

« Des fois, je pars avec mon insuline. Quand je pars pour les mariages, je mets mon insuline dans ma petite glacière. Je mets de la glace et je pars avec. Je mets ce dont j'ai besoin dans un petit sac pour partir. Mais je m'écarte des gens, je me cache pour contrôler. S'il y a à manger, je vais faire ma piqure pour venir manger. [...] Mais je ne peux pas dire que je vais emporter ma glacière partout, ou bien partir avec mon insuline partout dans la foule. J'abandonne la piqure de ce jour. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

7. L'école : un contexte délicat pour les jeunes diabétiques

Le cas du milieu scolaire (et universitaire) mérite quelques remarques, car il constitue le cadre d'enjeux importants pour les jeunes DT1 et leurs parents. Bien entendu, toutes les expériences en milieu scolaire ne sont pas négatives. Certains jeunes diabétiques vivent leur scolarité et leurs relations avec les enseignants et leurs camarades de classe sans difficulté particulière. Toutefois, certains témoignages indiquent que l'expérience de la maladie à l'école présente des difficultés spécifiques pour au moins trois raisons.

En premier lieu, l'école correspond souvent au stade des débuts de la maladie (soit avant soit juste après le diagnostic), **donc quand le diabète n'est pas stabilisé** et que le patient fait l'expérience des conséquences d'une glycémie fluctuante : hypoglycémies, hyperglycémies, malaises, somnolence, difficultés de concentrations, mixions fréquentes.

En deuxième lieu, les professeurs ne sont pas toujours informés de la maladie ou pas toujours compréhensifs vis-à-vis des contraintes qui pèsent sur les jeunes diabétiques. Certains comportements (comme la somnolence ou les mixions) peuvent être sanctionnés durement par les professeurs lorsqu'ils ignorent que l'enfant est diabétique et l'encadrement n'est pas nécessairement prêt à accompagner le malade.

« INTERVIEWER : D'accord. Mais le fait que votre entourage soit au courant, à l'école, le fait que les gens soient au courant que tu es diabétique, ça a pu te créer des problèmes ?

ADOLESCENT : Non ! Au contraire ça m'a fait plaisir, parce que s'ils savent que tu as cette maladie il y a certaines choses ils ne vont pas te faire. Et puis il y a des maîtres qui me tapaient. Depuis que je leur ai dit que je suis diabétique, certains d'entre eux m'épargnent. » (jeune fille, DT1, 16 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

« PARENT : On est venu donner des explications au maître, parce qu'elle a failli faire pipi en classe.

INTERVIEWER : Parce que le maître l'empêchait de sortir [aux toilettes] ?

PARENT : Oui, mais on est venus lui dire de la tolérer car elle est diabétique. Il a dit que c'est mieux de la retirer de l'école si elle est diabétique. Je lui ai répondu que non, qu'elle va continuer à se débrouiller petit à petit. [...]

PARENT 2 : Elle était écolière mais elle n'y va plus.

INTERVIEWER : Vous dites qu'elle ne va plus à l'école ?

PARENT : C'est la maladie qui a mis un terme à sa scolarité. » (Homme, accompagnant, 57 ans, MALI_CI_07)

En troisième lieu, l'école est un milieu d'enfance où le contrôle social s'effectue avec moins de retenue (bagarres, moqueries, curiosité). Les comportements associés au diabète peuvent être ou faire l'objet de moqueries (malaises, régime alimentaire),

« PARENT : Bien sûr, même à l'école, des fois il y a des camarades qui se moquent de lui. Ils se moquent de lui. Même dans la salle de classe. Parce que dès qu'on rentre, il faut prendre le taux, et là ses camarades crient sur lui. [...] Il a fallu qu'on se batte pour ça. Les gens se moquent de ça. Il faut comprendre que le diabète est une maladie comme les autres maladies. [...] Il y a certains de ses copains qui se moquaient de lui. » (Femme, accompagnante, 45 ans, MALI_CI_08)

8. La famille : soutien et contrôle

Pour tous les diabétiques (quel que soit le type, quel que soit l'âge), la famille est une source de soutien moral et d'encouragements, et notamment la principale source de soutien financier. Le diabète est en effet une maladie dont la gestion est particulièrement coûteuse (y compris pour les patients pris en charge à l'Hôpital du Mali) en raison des complications, d'une santé fragile, des nombreux examens et des exigences alimentaires.

Pour les patients les plus jeunes (mineurs et jeunes adultes), la famille et notamment la mère joue de plus un rôle essentiel. Le contrôle parental s'exerce selon des modalités différentes d'une famille à l'autre, mais dans la plupart des cas, les parents sont fortement investis dans l'accompagnement de leur enfant. Les cas de rejet d'un enfant ou d'un membre de la famille en raison du diabète semblent plutôt rares mais ils existent. Une jeune femme a affirmé que son mari a demandé le divorce en raison de son diabète. Une mère de famille, quant à elle, a affirmé que son mari refusait de prendre en charge la santé de son enfant diabétique, afin de pouvoir continuer à prendre en charge ses autres enfants.

L'acceptation et le soutien familial favorisent le vécu psychologique de la maladie et sa gestion d'une façon plus générale, dont l'observance et le contrôle de la glycémie.

« INTERVIEWER : Et qui prend très généralement l'initiative de contrôler la glycémie ?

ADOLESCENT : Elle [sa mère] aussi.

INTERVIEWER : Sinon si ça tenait qu'à vous vous n'allez pas le faire ?

PARENT : (Rire).

ADOLESCENT : J'allais le faire, mais pour ce qui est de le faire tout le temps, c'est elle qui me donne le courage de le faire. » (Femme, DT1, 16 ans et femme, accompagnante, 50 ans, MALI_CI_06)

« Oui, j'ai eu beaucoup de soutien, surtout de la part de mon mari. J'ai reçu beaucoup de soutien de mon papa, de ma maman, de mes frères et sœurs. Du côté de ma famille, en réalité, tout le monde m'a soutenue par rapport à ces moments que j'ai vécus. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

Dans certains cas, l'investissement de la famille peut néanmoins donner lieu à une forme de surprotection, qui se traduit par une dramatisation d'actes du quotidien et parfois une

limitation de l'autonomie (d'autant qu'au Mali, l'autorité parentale s'exerce jusqu'à un âge assez avancé, surtout avant le mariage).

« Bon au début, c'était un peu difficile parce que... Comme je vous l'ai dit, les parents ne comprennent pas. Quand ils te voient avec une orange, ils te sermonnent. Vous allez voir que vous ne pouvez rien faire. Même voyager c'est un problème. On va dire "Il voyage. Comment il peut gérer cela là-bas ?". Bon, au fur et à mesure, les parents m'ont laissé partir une fois au village [...] C'est comme ça en Afrique. On dit que tu es diabétique, tu es le plus fragile de la famille. On t'écarte de tout. Tu ne fais rien. »
(Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

9. Synthèse

Synthèse :

1. Jusqu'à la dernière décennie, le diabète était une maladie inconnue et pendant longtemps associée aux pathologies très graves et anxiogènes, et donc un facteur d'exclusion
2. Le diabète est de plus en plus perçu comme une **maladie commune et socialement acceptable** en raison du nombre croissant de diabétiques et de son caractère non transmissible.
3. Pour parler du diabète, les diabétiques mobilisent généralement un discours qui présente le diabète comme **une maladie avec laquelle on peut vivre une vie bonne et longue** à condition de gérer rigoureusement sa glycémie.
4. Les diabétiques bamakois cherchent peu à s'informer sur la maladie et les solutions technologiques. **Le personnel médical a le quasi-monopole de l'information** sur le diabète (à l'exception des pratiques ayant trait aux médicaments traditionnels qui concernent davantage les DT2). Les groupes WhatsApp animés par des médecins constituent certainement un support d'information pertinent et dont le potentiel pourrait utilement être développé.
5. Malgré des discours normatifs largement relayés par les patients eux-mêmes, qui présentent le diabète comme une maladie qu'on peut assumer publiquement, **la tension entre dissimulation et déclaration publique reste un enjeu complexe** et se décline différemment selon les individus notamment en fonction de l'âge et du sexe. L'affirmation publique de la maladie est plus délicate pour les jeunes filles que pour les femmes mariées et les hommes.
6. **L'école** est un espace social d'expérience de la maladie qui présente des difficultés spécifiques pour les diabétiques de type 1 et mériterait une attention particulière, car la scolarité correspond souvent à la période où le diabète n'est pas encore stabilisé et où ses **symptômes perturbent l'activité scolaire**. Par ailleurs, l'environnement scolaire (élèves, professeurs) peut s'avérer **peu compréhensif** à l'égard de la maladie.