

« 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 4.
Expérience 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. Différentes phases dans l'expérience de la maladie	2
3. Points de souffrances.....	6
3.1. L'injection quotidienne.....	7
3.2. Le fardeau économique.....	8
3.3. Les craintes et l'expérience des complications	8
3.4. L'accès au mariage.....	9
3.5. Inquiétudes et difficultés dans la procréation et la sexualité	10
3.6. Une mesure douloureuse	12
3.7. Les plaies : entre inconfort et révélation de la maladie.....	13
3.8. La crainte d'un impact de la maladie sur les capacités cognitives des enfants	14
4. Une expérience de l'altérité.....	14
5. Synthèse.....	16

1. Introduction

Pour comprendre les attentes et les besoins en matière de technologie de suivi de glycémie, il nous a paru pertinent de documenter également l'expérience de la maladie à un niveau plus individuel. Nous avons d'abord essayé de saisir les différentes phases de la vie du malade. Ensuite, nous avons cherché à identifier les principaux points de souffrances physiques et psychologiques mais aussi les principales difficultés que rencontrent les patients diabétiques. Enfin, nous identifions les ressorts de la constitution d'une identité « à part » et qui est constitutive de l'expérience de la maladie. L'objet de cette note est d'éclairer les choix des patients diabétiques en matière de technologies (cf. note 8) en les mettant en perspective avec les vécus individuels.

2. Différentes phases dans l'expérience de la maladie

Certains témoignages mettent en avant des évolutions dans la manière dont chacun appréhende la maladie. Ils soulignent que l'expérience de la maladie n'est pas uniforme, mais qu'elle évolue dans le temps¹. « Avant, je me cachais... », « Avant, ça me faisait mal. Maintenant... », « Oui, au début... », « Maintenant, il a compris... », « Oui, à cette période... ». Il nous a semblé utile de donner quelques éléments sur la manière dont l'expérience de la maladie évolue dans le temps.

Pour les patients DT1, il est possible de proposer une représentation schématique de l'évolution de la maladie en quatre phases successives. Nous avons évoqué la période parfois douloureuse avant que la maladie ne soit effectivement diagnostiquée dans la note 5 (sur les stratégies de contrôle). Elle constitue en elle-même une phase de la maladie, mais nous proposons ici de partir du diagnostic, car nous disposons de peu de données sur la phase des premiers symptômes.

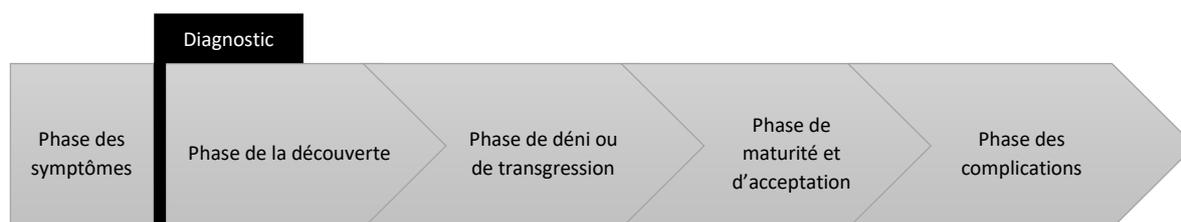


Figure 1. Principales séquences de l'expérience de la maladie

Dans un premier temps, donc, à l'issue du diagnostic (qui constitue un choc pour beaucoup), les jeunes patients diabétiques semblent entrer dans une phase de découverte et d'apprentissage de la maladie. Il s'agit d'une période durant laquelle le patient doit accepter

¹ André GRIMALDI, « La maladie chronique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 13, n° 4, 2006, p. 45-51.

la maladie. Il s'agit aussi d'une période de doutes et d'incompréhension devant la difficulté de gérer la maladie et d'interpréter les variations de la glycémie.

« Il y a eu des périodes où même sans que je fasse l'insuline, mon taux baissait. Après avoir mangé, je partais jouer et soudainement je m'affaiblissais et je me mettais à transpirer. Je sentais que le taux baissait et des fois, sans faire l'insuline, je faisais une hypoglycémie. » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_05)

*« INTERVIEWER : À ce moment qu'est-ce que tu as fait pour surmonter ces difficultés ?
ADOLESCENTE : [c'est] grâce à l'aide de ma maman. Au début, je pleurais et elle me consolait tout le temps. [...] »*

PARENT : Il y a des jours où elle disait "Moi je n'ai même plus envie de la vie. Tous les jours se piquer..." Moi je lui disais "prends ta glycémie !". Donc je lui donnais ma main. Elle me piquait d'abord. Après elle se piquait elle-même. » (Femme, DT1, 16 ans, et femme, accompagnante, 50 ans, MALI_CI_06)

Il s'agit aussi d'une période difficile car le diabète n'est généralement pas encore stabilisé et donne lieu à de fortes variations de la glycémie et de nombreuses crises (hypoglycémies, hyperglycémies).

« Au début, on partait la réveiller, car elle faisait des crises en plein sommeil. Sur trois nuits, vous pouviez trouver qu'elle était deux fois dans le coma. Donc on l'amenait à l'hôpital [...] Il y a eu un moment où elle a fait deux crises le même jour. [...] Elle les faisait le matin et le soir. Dans la semaine, vraiment, je demandais à ce qu'on l'appelle pour manger, il se trouvait qu'elle avait fait une crise et qu'elle était dans le coma. On l'amenait à l'hôpital et le soir, on revenait. C'est au tout début que les choses se passaient ainsi, mais maintenant puisqu'elle a tout compris, elle arrive à gérer. » (Femme, accompagnante, 62 ans, MALI_CI_05)

Dans un deuxième temps, la plupart des participants font l'expérience d'une période de déni ou de transgression plus ou moins intense et plus ou moins longue. Cette phase peut se caractériser par des formes de rejet de la maladie, des entorses régulières aux recommandations alimentaires, un suivi erratique de la glycémie, des stratégies visant à tromper les professionnels de santé, des pratiques à risques...

*« INTERVIEWER : Est-ce que vous vous cachez pour en consommer [du sucre] ?
Adolescente : Je le faisais, mais j'ai arrêté. »* (Femme, DT1, 15 ans, MALI_CI_07)

« Quand je quitte la mosquée, je leur demande "est-ce que vous l'avez fait [votre glycémie] ?" [Mes filles diabétiques] disent "non pas encore, mais on va le faire". Quand je vais prendre ma douche, je leur demande, elles disent encore "on va le faire". Bon finalement, il faut leur faire la guerre pour qu'elles mesurent. » (Homme, accompagnant, 48 ans, MALI_CI_03)

« Ah ! [Je suis] une patiente indisciplinée (rire) [...]. [Le médecin] oui je lui montre [mes résultats], mais souvent quand c'est trop élevé je ne le mentionne pas dans le carnet (rire). [...] Je contrôle rarement la glycémie. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« Si, il refusait. Pour lui mettre l'insuline, il pleurait. Il disait : « Je ne vais pas le faire. » Aussi, contrôler le taux deux fois par jour, il refusait. Il disait qu'on le perce partout »

dans le corps. Il était fatigué. Il ne voulait plus. » (Femme, accompagnante, 41 ans, MALI_IDI_38)

« Moi-même que voici, maintenant je suis calme, car je commence à grandir. Sinon, il y a eu un moment je ne faisais aucune chose sérieuse, car j'avais en tête que ce n'était pas le diabète. Je n'y pensais même pas. Je roulais à moto à grande vitesse et [je faisais] des wheelings. Je faisais des trucs [comme ça]. Maintenant si je m'assoie pour y penser, je me dis "Comment je pouvais faire cela ?" » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

Un troisième temps est marqué par un retour de la rigueur et une forme de maturité dans la gestion de la maladie. La gestion semble plus apaisée et marquée par une acceptation de la maladie. Les patients diabétiques semblent chercher un équilibre entre une gestion optimale de la maladie, une indulgence vis-à-vis de transgressions mesurées et les contraintes matérielles qui pèsent sur la prise en charge (moyens financiers, gestion du plat commun, choix professionnels). Ce sont parfois l'expérience des premières complications ou de crises d'hyperglycémie particulièrement intense qui amène les diabétiques à prendre la maladie en main.

« Avant, je me cachais pour aller acheter de la glace, mais après j'ai pu arrêter tous ces comportements, parce que j'ai constaté que ce n'est pas bon pour moi. Surtout que j'ai fini par avoir des complications. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_46_TYPE 1)

« À ce moment-là, ça me faisait mal qu'on exige de moi de ne pas faire telle ou telle chose en matière d'alimentation. Après j'ai vu que c'est pour mon bonheur. » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

« Au début, elle pouvait penser qu'on l'empêchait de manger. Cela pouvait amener des frustrations chez elle. Mais maintenant, elle a constaté des améliorations dans son état de santé et l'importance de ce régime alimentaire. » (Femme, accompagnante, 35 ans, MALI_IDI_37)

Cette période est également une étape d'acceptation de la maladie comme partie intégrante de son identité et de son existence.

« Il ne faut pas te considérer comme une personne en bonne santé. Il faut te placer toujours parmi les personnes malades. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_50_TYPE 1)

Enfin, une quatrième phase a été peu documentée. En raison de leur âge – 23 ans en moyenne –, les patients DT1 ont été encore peu exposés aux complications, mais nous l'évoquons car elle semble inévitable et porte des enseignements spécifiques. C'est la phase des complications. Elle constitue une nouvelle période de difficulté, car elle se caractérise par des expériences corporelles potentiellement difficiles, des coûts financiers majeurs et une nouvelle expérience du soin et de l'institution médicale (soins, hospitalisation, achat de médicaments). Lorsque les complications apparaissent, il peut devenir plus difficile de prendre en main la maladie en raison de leurs impacts physiques (qui limitent l'activité physique, l'appétit...), financiers et psychologiques (motivation, découragement...).

« Comme maintenant, je ne travaille pas parce que mon contrat est fini. Je suis à la maison actuellement et je fais la cuisine. Pour avoir un peu d'occupation, je me [promène], mais maintenant je ne me sens pas bien parce que j'ai tout le temps des problèmes. Donc je n'arrive plus à faire du sport. Tout cela est devenu compliqué pour moi. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_46_TYPE 1)

Pour les patients DT2², le schéma global semble être le même, surtout pour les plus jeunes. Les débuts sont un peu différents, car le diabète de type 2 ne démarre pas toujours aussi brutalement. Toutefois, une période de déni et de transgression précède une forme de maturité qui s'installe, soit parce que la maladie est enfin acceptée, soit parce qu'une prise en charge sérieuse s'impose au malade.

« Oui il y a eu des moments difficiles. La maladie m'a beaucoup fatigué au début. On m'avait dit de ne pas manger les aliments qui aggravent [la maladie], mais moi je me cachais pour manger ces aliments. Et quand je les mangeais, je voyais et je sentais leurs effets. [...] Je me cachais pour manger du sucre. Je buvais la bouillie sucrée en cachette. » (Homme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_25_TYPE 2)

« Wai ! Ah là, on m'a dit « Fais attention, toi tu es diabétique ». À ce moment, j'ai repris l'insuline. Le jour où je suis allé [à l'hôpital] parce que j'étais vraiment fatigué, j'ai repris l'insuline. Là, les docteurs, ils n'étaient pas contents. Ils m'ont dit de faire attention. Voilà ! De ne plus me laisser aller dans cette indiscipline alimentaire. Donc c'est là que j'ai pris la chose au sérieux. Et depuis lors, je n'ai plus négligé. Et Dieu merci, j'ai suivi les trucs et ça va. [...] Avant je mangeais la viande, la viande grillée, mais de la viande trop grasse. Bon tout ça, c'est fini. Le libertinage alimentaire, c'est fini ! [...] Je ne mange plus jusqu'à me bourrer le ventre comme avant. » (Homme, DT2, 51 ans, MALI_IDI_58_TYPE 2)

Enfin, c'est parmi les DT2 que se rencontrent les expériences de complications car ces patients sont plus âgés (49 ans en moyenne, contre 23 pour les DT1 rencontrés, incluant les adolescents)³. Comme nous l'anticipons pour les DT1, l'expérience des complications est celle de l'explosion des frais de santé, de la diminution de la mobilité et donc des difficultés à continuer à prendre en main sa maladie.

« Mes médicaments sont chers, j'ai mal aux yeux, j'avais le cholestérol... [...] J'ai des problèmes de cœur aussi. Les médicaments que je prends, par mois je peux dépenser vingt mille francs. » (Femme, DT2, 59 ans, MALI_IDI_30_TYPE 2)

« Bon, le problème est peut-être nerveux, car parfois mes pieds me font mal. Moi, quand je pense que c'est un problème de nerfs... Simplement parfois mes pieds deviennent paralysés, vous voyez ? » (Femme, DT2, 61 ans, MALI_IDI_36_TYPE 2)

« Surtout quand on m'a enlevé un œil, vraiment ça m'a embêtée. Je vois mal, donc je suis toujours guidée par mes petits-enfants. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

² Pour rappel, seuls les patients DT1 (et leurs accompagnants) et les patients DT2 *sous insuline* sont les cibles de l'étude.

³ Nous n'avons pas le nombre d'année depuis le diagnostic, seulement depuis le début de la glycémie, en moyenne 9 ans pour les DT1 et 7 ans pour les DT2. Mais ces derniers peuvent avoir connu une période de traitement oral.

3. Points de souffrances

Nous avons tenté de documenter également les principaux points de souffrances ou de stress que rencontrent les patients diabétiques (indépendamment du type de diabète). En comprenant mieux les inquiétudes et les difficultés qu'ils rencontrent, nous pensons pouvoir éclairer davantage les options techniques pertinentes en matière de technologies de suivi de glycémie.

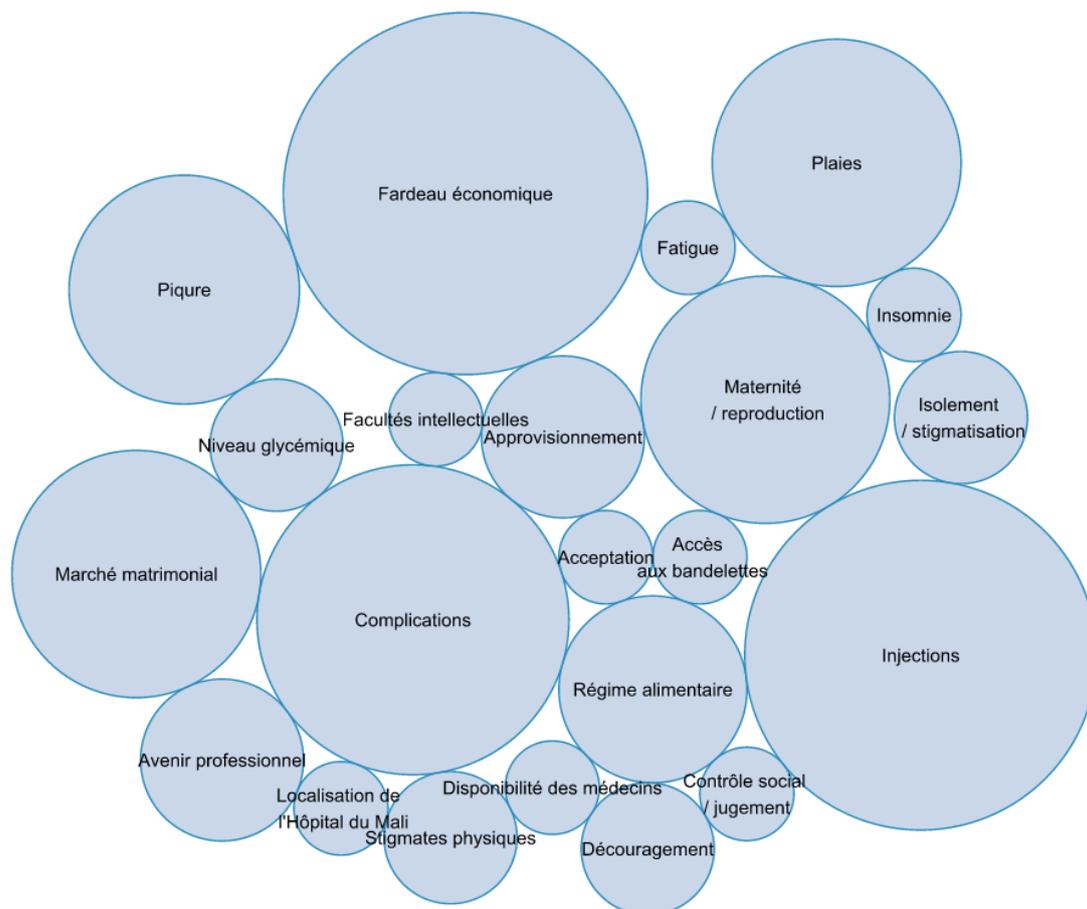


Figure 2. Principaux points de souffrance

Lecture : Le fardeau économique, les injections et les complications sont les principaux points de souffrance évoqués par les participants de l'étude.

La figure ci-dessus représente les différents points de souffrances et d'inquiétude en fonction du nombre de patients qui les ont évoqués. Elle est issue d'un codage qualitatif manuel : pour chaque entretien, chaque fois qu'une source de souffrance ou de stress a été identifiée, nous avons relevé la thématique (un thème abordé deux fois dans un même entretien est compté une seule fois).

- **Les points de souffrance communs à presque tous les participants :** le fardeau économique, les injections quotidiennes d'insuline et les craintes ou l'expérience des complications sont les principaux points de souffrance évoqués par les participants de l'étude.

- **Les points régulièrement évoqués** : les plaies, les piqûres (mesure de glycémie), les craintes ou les mauvaises expériences liées à la procréation, les craintes ou les mauvaises expériences liées à l'intégration du marché matrimoniale sont également des points de souffrances importants.
- **Les points plus individuels** : on retrouve une série de difficultés qui sont évoquées par un ou plusieurs participant. Il s'agit des contraintes liées au régime alimentaire, de l'approvisionnement en insuline, de l'avenir professionnel, du découragement, des stigmates physiques, de l'isolement, etc.

Ces points de souffrances et de stress ne sont pas vécus par tous et à tout moment avec la même intensité.

3.1. L'injection quotidienne

L'injection est particulièrement difficile à vivre en raison de sa fréquence extrêmement élevée. La fréquence impose de changer de site d'injection régulièrement, mais ceux-ci deviennent malgré tout douloureux, particulièrement si les injections ne sont pas faites dans les règles de l'art (imprécision dans le geste, réutilisation des aiguilles, injections de microbulles d'air, rotations insuffisantes des sites d'injection). Dans ce cas, des boules de graisses (lipohypertrophies), des saignements et des hématomes peuvent apparaître.

« INTERVIEWER : Personnellement, quelles sont vos préoccupations et vos inquiétudes par rapport à cette maladie ?

ADOLESCENTE : L'insuline que je fais.

PARENT : Ce sont les piqûres qu'elle fait sur différentes parties de son corps. À un moment, elle commençait à se piquer le ventre et j'étais inquiète car on apercevait un trou au fur et à mesure. Mais grâce au docteur qui nous a donné des produits, on a pu traiter ce problème. Maintenant, je vois que ses pieds et autres sont cicatrisés. Je pense que c'est ce qu'elle voulait aussi (rire). » (Femme, DT1, 16 ans et homme, accompagnant, 62 ans, MALI_CI_05)

« Vraiment, ça stresse ! Ça stresse ! Moi-même ça me démangeait. Je le faisais sur le ventre, tout mon corps s'est couvert de points noirs. Le docteur m'a conseillé de le faire sur le ventre ou bien sur la cuisse. Je le fais sur la cuisse, mais c'est quelque chose qui est à vie... » (Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_31_TYPE 2)

En raison de la fréquence, du caractère inexorable (pour la plupart des patients qui sont sous traitement d'insuline depuis longtemps) et des désagréments physiques, certains participants témoignent d'une forme de découragement.

« Faire l'insuline, ça décourage ! Mais quand la survie en dépend, on le fait parce qu'on n'a pas le choix. Il y a des fois, on n'aime pas le faire. Faire l'insuline, c'est décourageant. Si on pouvait avoir un système qui est différent de l'insuline, alors moi j'arrêteraient l'insuline. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

« Bon au début – (rire) – l'injection d'insuline n'a pas été facile. Parce que je me plaignais de ça tous les jours. Je me disais que pour le restant de mes jours, je suis obligée de faire chaque jour cette injection-là à moi-même. Et le docteur me disait

"Oui vous êtes obligé de faire ça chaque jour deux fois". Je lui ai dit "Docteur c'est dur hein !" » (Femme, DT2, 42 ans, MALI_IDI_34_TYPE 2)

3.2. Le fardeau économique

Nous avons détaillé la question du fardeau économique dans la note 2. Rappelons ici que les enjeux économiques constituent pour la grande majorité des patients diabétiques : achat de l'insuline et du système d'injection, achat du glucomètre, approvisionnement en bandelettes, examens médicaux réguliers, complications et soins éventuels, problèmes de santé annexes.

Pour les patients de moins de 25 ans, l'insuline et le suivi de glycémie sont pris en charge via le programme Life for a Child. Toutefois, les patients s'inquiètent de la fin du programme (*cf. infra*). Les enjeux économiques conduisent certains patients à espacer les mesures de glycémie pour économiser les bandelettes, voire à interrompre le traitement. Les contraintes économiques limitent aussi la capacité des patients et de leurs familles à adopter un régime alimentaire adapté.

3.3. Les craintes et l'expérience des complications

Les complications pèsent sur les diabétiques à la fois en tant qu'expérience réelle (expérience corporelle, enjeux financiers, handicap...) et comme perspective menaçante, voire inexorable. Parmi les complications qui hantent les patients, celle de l'amputation est la plus anxiogène.

« Avec le diabète, au fil des ans, si ce n'est pas avec l'aide de Dieu, tu risques aussi de finir un peu mal d'après tout ce qu'on a vu à l'hôpital. Nous prions quand même pour que Dieu nous en préserve. À l'hôpital, je vois souvent des cas qui me font oublier celui de ma fille, comme des gens dont les pieds sont amputés et d'autres qui attendent qu'on ampute leurs pieds. Ils disent que c'est mieux que de mourir. Il n'y a pas plus grande inquiétude que ça. [...] Donc on peut juste en dire un peu mais on ne peut pas énumérer toutes les inquiétudes. » (Femme, soignante, 57 ans, MALI_CI_07)

« Vraiment, il m'a parlé de complications qui m'ont fichu la trouille (rire). C'est après ça que j'ai vraiment décidé de suivre les conseils. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« À cette époque, la plaie m'effrayait, mais maintenant j'ai de nombreuses ampoules (éruptions cutanées). Les boutons envahissent mon corps fréquemment. Si le bouton apparaît sur mon corps, vraiment ça m'effraie car [...] ça peut s'infecter à tout moment. Si ça s'infecte, tu peux avoir des problèmes. Imagine [...], le bouton apparaît sur ton corps ? S'ils coupent ta main ou bien ton pied, ça sera un problème, déjà tu es condamné [...] Donc j'ai cette inquiétude aussi. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

Les complications sont vectrices de découragement en raison de leur caractère inexorable. Cette perspective entre en contradiction avec les discours volontaristes identifiés dans la note 1. Ces discours affirment que le diabète est une maladie avec laquelle on peut bien vivre sa vie à condition de suivre sa glycémie avec rigueur et d'éviter tout excès.

« Ce que j'ai compris dans cette histoire de diabète, c'est que plus ton âge avance, plus il présente d'autres complications » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_46_TYPE 1)

3.4. L'accès au mariage

Pour les jeunes femmes, le diabète est une véritable source d'inquiétude en ce qui concerne leur accès au mariage. Les parents d'adolescentes diabétiques sont d'ailleurs particulièrement inquiets à ce sujet.

« Le cas des femmes diabétiques est plus compliqué que celui des hommes diabétiques. Un homme diabétique peut se marier plus facilement qu'une femme diabétique à mon avis. Par exemple, si quelqu'un veut se fiancer avec ma fille, vous trouverez des gens qui le dissuaderont de s'engager à cause du diabète de ma fille. Si c'est un homme, tu peux te rendre dans un autre quartier et faire sans problème tes démarches de mariage. Personne ne pensera à ton diabète. » (Femme, accompagnante, 57 ans, MALI_CI_07)

« Au moment où on me demandait en mariage, ma tante avait l'habitude de me demander pourquoi j'avais dit à mon [futur] mari que je suis diabétique. Elle disait qu'à cause de cette affirmation, les gens pourraient refuser de me marier. » (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

Cette crainte d'être évincée tenu à l'écart du mariage est essentiellement associée au coût de la maladie, dans le contexte du Mali, où le mari a la responsabilité des dépenses de santé de sa famille.

« Même les jeunes garçons, ils pensent que quand tu t'es marié à une femme, il faut directement être prêt pour sa prise en charge [financière], tu vois ? Il y a tous ces facteurs qui expliquent [qu'on puisse refuser de marier une femme diabétique]. Parfois, ça peut être social ou économique. Je disais qu'il n'y a pas de stigmatisation, c'est parce que les gens ne considèrent pas que c'est une maladie contagieuse [...], mais si tu n'as pas beaucoup de moyens, ce n'est pas facile. » (Femme, accompagnante, 46 ans, MALI_CI_09)

Il ne s'agit pas seulement de craintes. Certaines jeunes femmes témoignent avoir fait l'expérience du rejet par leur fiancé en raison de leur diabète. Il peut aussi arriver que les femmes mariées soient rejetées en raison de leur diabète.

*« INTERVIEWER : Donc c'est à cause du diabète que vous avez divorcé ?
PARTICIPANTE : Oui, je peux le dire parce que je faisais beaucoup d'hypoglycémies, j'étais stressée et je ne mangeais pas bien. Je n'étais pas dans de [bonnes] conditions ni rien. Ses parents disaient que je faisais de l'épilepsie. Sa mère lui a dit ça et lui-même il a cru que j'étais épileptique. Il a essayé de m'emmener chez un guérisseur traditionnel, mais j'ai dit non. [J'ai dit] que j'ai le diabète seulement, et rien d'autre. » (Femme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_47_TYPE 1)*

La crainte de ne pas pouvoir se marier justifie en partie les raisons qui poussent les jeunes femmes à cacher leur diabète.

« Non seulement les gens vont connaître presque toute ton histoire, [mais] après ils vont penser que tu es un sac à problèmes. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« [Les jeunes femmes de Bamako] ont vraiment honte de cette maladie » (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

Toutefois, il faut souligner que nous avons rencontré également des situations de maris ou de prétendants compréhensifs, ne montrant pas d'autres inquiétudes que celles ayant trait à la santé de leur épouse ou de leur fiancée.

La situation des hommes semble beaucoup plus favorable sur ce point. Si certains hommes s'inquiètent également de leur capacité à trouver une épouse et peuvent cacher leur maladie à leur fiancée, les inquiétudes semblent plus rares et moins dramatiques.

« PARTICIPANT : La première fois qu'on m'a annoncé mon état, ma première inquiétude était par rapport à la femme. Je me demandais si j'allais avoir une femme.

INTERVIEWER : C'est la question des femmes qui vous inquiétait ?

PARTICIPANT : Oui. Parce que si on la découvrait [la maladie], il pouvait y avoir des opposants dans certains cas et c'est pour cela que beaucoup d'entre nous cachent qu'ils ont le diabète.

INTERVIEWER : Vous aviez peur que les gens ne vous accordent pas la main de leur fille ?

PARTICIPANT : Voilà. » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

La plupart des jeunes hommes rencontrés sont beaucoup plus sereins sur ce point ou n'en parlent pas du tout.

« Bon il n'est pas dit que vous ne pouvez pas épouser une femme lorsque vous êtes diabétique, donc moi je ne vois pas trop d'inquiétudes. Vous pouvez épouser une femme. Vous pouvez avoir des enfants. Vous pouvez tout faire pour vous-même. »

(Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

3.5. Inquiétudes et difficultés dans la procréation et la sexualité

Les femmes comme les hommes diabétiques ont connaissance des effets potentiels du diabète sur la santé sexuelle et reproductive, et leurs perceptions reflètent bien la réalité médicale. Pour les femmes, le diabète joue d'abord sur la fertilité en altérant le fonctionnement du système reproductif. Les femmes diabétiques sont conscientes d'être plus à risque concernant les fausses-couches, les accouchements difficiles ou le fait d'avoir un enfant présentant des carences ou des malformations congénitales⁴. Cela est particulièrement le cas pour les femmes dont la glycémie n'est pas stabilisée. Pour les hommes, le diabète a également un effet sur la fertilité, mais il entraîne aussi potentiellement un dysfonctionnement érectile⁵. Pourtant, bien que les hommes et les femmes soient tous les deux touchés par des problèmes associés à la procréation, les femmes le mentionnent davantage comme une source d'inquiétude.

⁴Diabète Québec, *La grossesse chez la femme diabétique de type 1 ou 2*, <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/pratique/desir-de-grossesse/la-grossesse-chez-la-femme-diabetique-de-type-1-ou-2/> [consulté le 24/10/2022]

⁵Diabète Québec, *Dysfonction érectile*, <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/complications/dysfonction-erectile/> [consulté le 24/10/2022]

Du côté des femmes, surtout jeunes, les difficultés procréatives sont largement évoquées. Les jeunes femmes craignent d'être infertiles, ce qui accentuerait le risque de marginalisation sociale.

D'autres femmes font d'ailleurs l'expérience de la difficulté, si ce n'est de l'impossibilité, d'avoir un enfant. Elles témoignent de leur expérience des fausses couches, de la difficulté de stabiliser la glycémie à l'approche de et pendant la grossesse, ou de leurs accouchements difficiles.

« INTERVIEWER : Quand on a le diabète, selon toi, quelles sont les sources de stress et d'inquiétude dans sa prise en charge ?

PARTICIPANT : Les plaies et le problème d'enfant constituent pour moi des inquiétudes dans le diabète. [...]

INTERVIEWER : Le problème d'enfant pourquoi ? [...] tu n'as pas encore eu d'enfant ?

Participant : Non.

INTERVIEWER : Mais tu es mariée depuis combien de temps ?

PARTICIPANT : Le diabète m'a eu j'étais déjà mariée.

INTERVIEWER : Mais tu es mariée depuis combien d'années ?

PARTICIPANT : Ça vaut 2 ans et quelque. [...]

INTERVIEWER : Quand on a le diabète on ne peut plus avoir d'enfant ?

PARTICIPANT : Oui, c'est ce que j'ai appris.

INTERVIEWER : Que si tu as le diabète tu ne pourrais plus avoir d'enfant ?

PARTICIPANT : Oui. » (Femme, DT1, 18 ans, MALI_IDI_49_TYPE 1)

« Je m'inquiète aussi que ça joue sur ma maternité, parce que j'ai un problème d'enfants. Depuis que je suis mariée, je n'ai pas eu d'enfants. Avant mon mariage, j'ai eu un garçon avec mon mari. Cet enfant a 11 ans aujourd'hui. Après ça, je n'ai rien eu et c'est après ça que j'ai eu le diabète. » (Femme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_18_TYPE 1)

« Parce que quand j'étais enceinte et que j'avais l'hyperglycémie, cela provoquait des avortements. [...] Donc, quand il m'a donné des conseils, j'ai essayé d'équilibrer mon taux pendant ma troisième grossesse et ça a été une réussite. (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

Enfin, face aux complications potentielles lors de la grossesse ou de l'accouchement, certaines femmes font le choix de ne plus être enceinte.

« INTERVIEWER : As-tu des problèmes pendant les grossesses ?

PARTICIPANT : J'ai eu un enfant, mais pendant la grossesse, je suis tombée malade plusieurs fois. Ce qui fait que mon souhait est de ne pas faire d'autres enfants. Mais on ne sait jamais. » (Femme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_47_TYPE 1)

« PARTICIPANT : Donc je ne pouvais pas accoucher de cet enfant quelle qu'en soit la manière. Ils m'ont fait une césarienne. Ça vaut 12 ans maintenant. Je n'ai pas voulu faire d'autres enfants en réalité, parce que je sais que je pourrais avoir des complications. [...]

INTERVIEWER : Donc à cause de cette maladie vous avez décidé d'arrêter la maternité ?

PARTICIPANT : Oui, d'arrêter la maternité. » (Femme, DT2, 42 ans, MALI_IDI_34_TYPE 2)

Même si les hommes semblent moins touchés que les femmes, certains manifestent une certaine inquiétude. Un seul mentionne les dysfonctionnements érectiles. Les hommes parlent davantage de la fertilité et des « problèmes en matière de sexualité » en général. Ces problèmes sont toujours évoqués comme des « inquiétudes ». Bien que ces risques suscitent de fortes inquiétudes, aucun homme ne s'est posé comme étant personnellement affecté.

« Je me dis que quand tu as le diabète que ça joue sur ton sperme. Parce que ça doit prendre du temps pour pouvoir avoir un enfant, mais avec le diabète cela n'est pas possible [du tout]. » (Participant focus group, DT1, MALI_FGD_04_TYPE 1)

« PARTICIPANT : Parce que le diabète est une maladie qui joue sur l'homme, car elle peut même avoir des impacts sur la reproduction et tout cela est possible quand on est indiscipliné. Je participe à beaucoup d'ateliers sur le diabète. C'est ce qui m'inquiète dans la vie.

INTERVIEWER : Le diabète peut avoir des impacts sur la reproduction ?

Participant : Oui. [...] On nous a expliqué ces choses parce qu'à un certain stade du diabète, si tu ne suis pas les recommandations, le sexe peut être impacté. On nous l'a dit vraiment. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_22_TYPE 1)

« Participant : Si, j'ai entendu [parler de l'impact du diabète sur la sexualité] [...] Bon moi quand même je n'ai pas trouvé de preuve à ce propos, car je n'ai vu aucun médecin qui me l'a confirmé [...] Je n'ai pas trouvé une preuve exacte confirmant que c'est vrai. Mais c'est dans ma tête, ça me stresse. Ça me stresse. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

« PARTICIPANT : Vous m'excusez hein, madame, mais le diabète amène l'insuffisance de force chez l'homme.

INTERVIEWER : L'impuissance sexuelle, vous voulez dire ?

Participant : Oui. » (Participant focus group, DT1, MALI_FGD_04_TYPE 1)

À nouveau, les hommes semblent moins inquiets que les femmes. Toutefois, il est aussi possible que la parole soit plus difficile, notamment pour tout ce qui a trait aux questions érectiles.

3.6. Une mesure douloureuse

Nous ne redétaillons pas ce point ici, car il est traité dans la note 6 (Expérience du glucomètre). Le glucomètre à bandelette est un appareil de mesure invasif qui mesure l'a glycémie à partir d'une petite goutte de sang déposée sur une bandelette réactive et extraite en se piquant du bout du doigt. La pique constitue l'un des principaux inconvénients du glucomètre à bandelette, car elle est douloureuse, particulièrement en raison de la fréquence des mesures. Ce point est surtout mis en avant par les femmes et les parents d'enfants diabétiques. Quelques patients signalent même qu'ils limitent le nombre de mesures pour éviter la douleur de la pique.

3.7. Les plaies : entre inconfort et révélation de la maladie

Les perceptions des patients sur le sujet semblent cohérentes avec les conceptions médicales. Chez les personnes vivant avec le diabète, l'hyperglycémie peut être responsable de difficultés de cicatrisation et de la formation de plaies. La cicatrisation des diabétiques est généralement plus lente que chez les personnes en bonne santé. Les plaies « chroniques » sont des plaies qui mettent plus de 3 semaines à cicatriser (avec possibilité d'évolution vers des escarres) ⁶. Les plaies sont des sources d'inquiétude importantes pour les patients diabétiques particulièrement les femmes, qui sont les premières à souligner ce point. On peut avancer trois raisons principales à cette inquiétude : la douleur, le traitement et le stigmate.

Premièrement, les plaies peuvent être douloureuses ou inconfortables. Elles peuvent être aussi handicapantes en fonction de l'endroit où elles se manifestent.

« Il y a quelque chose qui m'inquiète... parce que si ça te fait une plaie... c'est de ça que je m'inquiète, la plaie. » (Femme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_48_TYPE 1)

*« INTERVIEWER : Donc c'est l'injection qui vous fait mal ?
ADOLESCENTE : Oui, les plaies qui en découlent. » (Femme, Couple ado-soignant, 57 ans, MALI_CI_07)*

Deuxièmement, la prise en charge des plaies est contraignante. Les plaies peuvent être difficiles et longues à soigner. Elles impliquent de se rendre au centre de santé plusieurs fois et souvent de payer des traitements (cf. note 2 sur le fardeau économique).

« J'ai eu une plaie au pied. On faisait le traitement mais ce n'était pas facile. Il me fallait quitter Sèbènicoro jusqu'à Moussabougou un jour sur deux. Ce n'était pas facile. Le transport n'était pas facile non plus. C'est loin. J'avais une plaie. On faisait aussi ce traitement. Mais – Dieu merci ! – la plaie n'a pas [mal] évolué. Elle a guéri parce que je suivais le traitement. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

Troisièmement, la plaie est une manifestation visible de la maladie. Contrairement au diabète lui-même qui est facile à cacher, les plaies peuvent rendre la maladie visible. Les plaies jouent un rôle important dans la représentation que les diabétiques ont d'eux-mêmes, dans leur image sociale.

« Il y a des gens qui prennent les diabétiques pour des choses répugnantes. Surtout lorsque tu as une plaie. Ils te prennent comme une chose répugnante, alors que la maladie n'est pas une chose répugnante. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

PARENT : Bon, ils [les diabétiques] sont perçus comme étant des lépreux. (Homme, 48 ans, accompagnant, MALI_CI_03)

« PARENT : Ce n'est pas seulement la douleur [qui l'embête], mais les cicatrices qui sont sur son corps. »

⁶ DBL-Diabète, « Diabète de type 1 et cicatrisation des plaies », 09 Sep 2021, en ligne : <https://www.dbl-diabete.fr/tout-sur-le-diabete/abc-diabete/complications/diabete-et-cicatrisation> [consulté le 24/10/2022]

INTERVIEWER : (rire) le côté esthétique de son corps. Donc elle veut sauvegarder sa beauté ?

PARENT : (rire) Voilà ! C'est ça la vérité. Même la fois dernière, elle m'a dit que les injections ont couvert ses pieds et son ventre de cicatrice (rire). Alors que c'est incontournable ou bien ? » (Femme, accompagnante, 62 ans, MALI_CI_05)

3.8. La crainte d'un impact de la maladie sur les capacités cognitives des enfants

Bien qu'elle n'apparaisse que comme une inquiétude secondaire, nous avons jugé utile de détailler un peu la crainte de certains parents que le diabète dégrade les facultés intellectuelles de leurs enfants. Cette crainte dépasse les difficultés scolaires associées à la maladie que nous avons évoqué dans la note 1. Il s'agit de craintes d'ordre physiologique.

« [Le diabète] a impacté son travail. Elle était la plus battante de tous les enfants et la meilleure aussi à l'école. Mais maintenant, elle peut faire deux ans dans la même classe » (Femme, accompagnante, 57 ans, MALI_CI_07)

« Et puis j'oublie vite les choses, ça aussi cela me dérange. [...] J'apprends mes leçons, mais une fois arrivée en classe quand on donne le sujet j'oublie tout [...]. Cela me dérange beaucoup. » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_06)

« PARENT 2 : Bon même dans la mémorisation du coran, [les jumelles, toutes deux diabétiques] ont des difficultés, parce qu'on dirait qu'elles stressent beaucoup, la maladie est une source de stress pour elles. Donc elles ont des difficultés à parler à l'école là-bas, parce qu'elles ne sont pas au même niveau que les autres. Si on leur demande de mémoriser une partie [du coran], tu trouveras que les autres sont en avance sur elles. Elles essayent, mais n'y arrivent pas. [...] C'est comme si elles avaient un peu honte de cette maladie, elles ne sont pas à l'aise là-bas à cause du stress. Donc le diabète ça joue sur leur...c'est à dire...

PARENT 2 : Sur leur intelligence.

INTERVIEWER : Leur intelligence ?

PARENT 1 : Ça quand même, [le diabète] a déjà joué sur ça. » (Homme, accompagnant, 48 ans et femme accompagnante, 45 ans, MALI_CI_03)

Il est difficile d'évaluer la plausibilité de telles affirmations ou constats, toutefois ils n'en constituent pas moins des sources d'inquiétudes, notamment pour les parents.

4. Une expérience de l'altérité

Comme souligné, dans la note 1 (enjeux sociaux), l'expérience du diabète conduit rarement à des sentiments de honte irrépressible ou à des expériences de rejet explicite de la part de l'entourage. Bien que la maladie soit facile à cacher, nous avons toutefois rencontré de rares cas de stigmatisation. En revanche, si ces expériences extrêmes sont relativement rares, les patients diabétiques n'en ressentent pas moins une certaine forme sinon de marginalité, du moins d'altérité.

« Bon, tu as en tête que ton expérience de vie n'est pas la même que celles des autres. » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

On peut identifier trois phénomènes qui poussent les individus à se bâtir une identité « à part » : la mise à l'écart de certaines activités, l'expérience de l'altérité, l'anticipation du regard des autres.

Certaines activités sont interdites, plus ou moins formellement, aux diabétiques, ce qui est un facteur de différenciation et d'infériorisation. Le fait de se voir interdire l'accès à certains emplois dans les corps armés ou la protection civile, les activités à risque de blessures, qui demandent un potentiel physique, est perçu comme une perte une manière d'être tenu à l'écart.

« Mes pères sont soudeurs et ils me demandent de ne pas m'intégrer dans leurs travaux car ils disent que si le fer me coupe, la plaie sera difficile [à soigner]. » (Homme, DT2, 39 ans, MALI_IDI_28_TYPE 2)

« Par exemple, un diabétique ne peut pas être un porteur [d'uniforme] et pourtant s'il le devient, ça peut lui permettre de se prendre en charge. Socialement on est exclu ! Ça il faut le dire. Je vous l'ai dit eu début que j'ai été fort, mentalement. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

« Bon les inquiétudes, on ne peut pas toutes les citer. On ne peut pas tout dire, car parfois... Bon moi que voici, personnellement j'aimais le foot, tu vois ? Mais j'ai su que l'on ne peut pas être footballeur si on est diabétique. Car - Imagines ! - Des personnes qui sont en bonne en santé n'ont pas été prises, à plus forte raison, les personnes malades ! Surtout dans le pays où nous sommes... » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

L'expérience de l'altérité est constitutive de l'expérience du malade et la conduit à se définir comme une personne à part. Cette altérité se constitue dans un double processus. D'une part, la personne diabétique n'a pas la latitude de partager toutes les activités habituelles, pourtant centrale dans les processus de socialisation. D'autre part, elle adopte des habitudes qui sortent de l'ordinaire et opèrent comme des marqueurs de la maladie (au même titre que les marqueurs physiques, les plaies par exemple). L'identité de la personne diabétique est une identité « anormale » au point que l'acquisition d'une nouvelle normalité revient, pour ce jeune homme, à « ne plus être considéré comme un diabétique ».

« Une fois, je suis sorti de la maison. Je suis allé à la rencontre de mes amis, [mais] je n'étais pas traité de la même manière qu'avant. J'ai vraiment remarqué ça. J'étais même un peu mis à l'écart de la société. Ça, j'ai vraiment suivi ça. On me traitait ainsi, mais comme je l'ai dit tantôt, c'est à toi de donner la bonne impression, la bonne image. Maintenant les gens ne me considèrent même plus comme un diabétique. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

« C'est difficile au début, surtout quand tu es jeune ou quand tu es un enfant. C'est compliqué de voir tes semblables manger de tout et toi tu es sélectif dans ton alimentation, ça fait mal. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_46_TYPE 1)

« Bon, la marginalisation c'est quoi ? Si toi et les autres vous ne pouvez pas manger les mêmes choses, ça quand même c'est la première marginalisation. Si on prépare [à manger], ton plat qui est mis de côté. » (Homme, DT2, 39 ans, MALI_IDI_28_TYPE 2)

« Même souvent à l'école, [...] certains de mes camarades se mettaient à rire de ça. Ils se moquaient de ma maladie. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10)

« Elle avait honte de demander tout le temps la permission pour aller aux toilettes. Ce sont des difficultés qu'elle a rencontrées » (Femme, accompagnante, 57 ans, MALI_CI_07)

« Vraiment, ça me gêne beaucoup, ça me donne des trucs que je n'aime pas du tout surtout la mauvaise haleine. Je n'aime pas vraiment la mauvaise haleine. Mes dents sont en train de pourrir dans ma bouche. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

Cette expérience de l'altérité peut, dans certains cas, s'apparenter à un processus de marginalisation :

« Quand je circulais avec les amis et si on devait prendre le repas ensemble, ceux qui étaient au courant que je suis diabétique m'humiliaient devant tout le monde. Ils s'acharnaient sur moi en disant : "On ne t'a pas dit de ne pas faire ça ?", "On ne t'a pas dit de ne pas manger telle ou telle chose ?" » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

Certains diabétiques anticipent le regard des autres. Ils cherchent spontanément à éviter toute attention spécifique (jugements de valeur, pitié, dégoût, curiosité, médisance...). Cette anticipation ne doit *a priori* pas être rapportée exclusivement à un sentiment de honte, mais à toute une gamme d'expériences de l'altérité qui les conduit à anticiper constamment le regard des autres. Une jeune femme, qui vit particulièrement mal son diabète, offre un autre témoignage de cette anticipation :

« En plus les gens vont commencer, genre, je dirais à avoir pitié de toi. Chose que je déteste (rire). [...] En fait c'est moi-même qui ai en tête qu'ils vont avoir pitié de moi et c'est quelque chose que je déteste, donc je préfère ne pas l'avouer [...]. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

Soulignons, pour terminer, que si le diabète est constitutif d'une identité « à part », cette altérité est vécue différemment en fonction des individus ou des périodes de la vie. Ce phénomène est d'ailleurs traversé par des enjeux liés au genre, à l'âge, au groupe social d'appartenance ou au statut marital des individus qui peuvent rendre cette expérience de l'altérité plus ou moins douloureuse.

5. Synthèse

Les points de souffrance et les sources d'inquiétude exprimées par les patients fournissent un éclairage intéressant pour comprendre comment les technologies de mesure de glycémie peuvent améliorer le vécu des patients diabétiques au Mali.

Synthèse :

1. **Maladie chronique et incurable, le diabète intervient dans des parcours biographiques.** En cela, la gestion du diabète est très individualisée et dépend des séquences de vie considérées (enfance, adolescence, installation dans la vie adulte, place et rôle dans la famille, *etc.*).
2. Nous avons identifié un parcours type dans l'expérience du diabète. Une **période de découverte et d'apprentissage** de la maladie et de ses contraintes donne lieu à une période particulièrement difficile où s'exprime **le déni, le rejet de la maladie et la transgression des recommandations médicales**. Cette période est vécue plus ou moins violemment selon les individus, mais semble malgré tout concerner la majorité des patients. Suite à celle-ci, et parfois à l'issue de difficultés de santé importantes, le rejet fait place à une **période d'acceptation et de prise en main** à l'issue de laquelle les **premières complications** tendent à s'installer.
3. Les **principaux points de souffrances** sont les suivants :
 - a. **L'injection quotidienne** d'insuline constitue le principal point de souffrance. Ce point tend à relativiser l'importance des DSG dans l'amélioration de l'expérience des diabétiques maliens.
 - b. **Le fardeau économique** est un point de souffrance incontournable (documenté en note 2 et le coût de fonctionnement du glucomètre, documenté en note 6), car le coût de la gestion de la maladie est exorbitant pour la plupart des patients rencontrés.
 - c. **Les complications** constituent également un gros point de souffrance à la fois comme source d'inquiétude et comme expérience vécue.
4. **D'autres points de souffrances** sont également fréquemment évoqués :
 - a. **L'accès au marché matrimonial** est une source d'inquiétude importante pour les jeunes femmes diabétiques. En tant que malades, elles craignent de ne pas pouvoir trouver de fiancés prêts à s'engager auprès d'elles, car leur maladie sera une source de dépenses et d'inquiétudes importantes. **Les jeunes femmes cherchent à ce titre davantage à cacher leur maladie.**
 - b. **Les inquiétudes liées à la procréation** touchent également davantage les jeunes femmes que les jeunes hommes (bien qu'ils soient aussi sujets à des perturbations de la fertilité et de la sexualité). Certaines femmes affirment avoir renoncé à la maternité en raison de difficultés liées à la grossesse ou à l'accouchements.
 - c. **L'inconfort de la glycémie capillaire est un point de souffrance important également** (documenté en note 6).
 - d. **Les plaies** constituent un point de souffrance à la fois comme **expériences corporelles inconfortables et anxiogènes, mais aussi parce qu'elles constituent une forme de stigmate** qui révèle la maladie dans ce qu'elle peut avoir de plus inesthétique et de repoussant. À ce titre, les plaies perturbent davantage les jeunes femmes.

5. Enfin, bien que le diabète soit une maladie socialement acceptée, la maladie n'en reste pas moins constitutive d'une identité « à part » : mise à l'écart de certaines activités, expérience de l'altérité et anticipation du regard des autres.