

« 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 7.
Aspirations technologiques

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. Un attrait relativement faible pour l'innovation technologique	2
3. Les contours d'un imaginaire technologique.....	3
3.1. Le glucomètre	3
3.2. La pompe à insuline	4
3.3. La « pilule miraculeuse » et la perspective de guérison	5
3.4. La technologie incertaine	5
3.5. Innovation et illettrisme	6
3.6. Une technologie pour les riches	7
4. Synthèse.....	7

1. Introduction

Avant d'entrer dans le détail des fonctionnalités et des designs des dispositifs de suivi de glycémies (DSG) innovants auxquels aspirent les patients diabétiques maliens, il semble utile de donner quelques éléments sur les aspirations générales envers les technologies (en nous focalisant surtout sur les enjeux médicaux).

En guise d'introduction, soulignons que tous les participants, sans exception, affirment que la technologie a un grand rôle à jouer dans la gestion de la maladie, sans pouvoir étayer sérieusement cette affirmation. Spontanément, les patients diabétiques pensent au glucomètre lorsqu'on parle de technologies, mais aussi aux technologies médicales disponibles dans les centres de santé (bandelettes urinaires, examens sanguins, pour l'hémoglobine glyquée notamment...). Ils jugent ces technologies utiles car elles conditionnent l'efficacité de la prise en charge médicale du diabète.

2. Un attrait relativement faible pour l'innovation technologique

Au-delà de ces constats plusieurs éléments tendent à montrer que les patients rencontrés semblent peu intéressés par des innovations technologiques.

En premier lieu, bon nombre de patients rencontrés sont pris en charge par l'Hôpital du Mali et s'en remettent, au plan technologique, aux choix de l'équipe de gestion du programme.

« Bon, ça dépend de l'ONG [Santé Diabète] ! Je ne sais pas pourquoi [on fait tel ou tel choix technologique]. On n'a pas le choix, ce qu'on te donne il faut le prendre comme ça. » (Homme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_17_TYPE 1)

De manière générale, la confiance envers les médecins (évoquée dans la note 1), le fait que beaucoup semblent s'en remettre au corps médical et, en l'état, la satisfaction sur la fonction première du glucomètre, induisent un très faible niveau d'attentes en termes d'évolution ou d'amélioration.

« [En matière de technologies] quels que soient les conseils que nos médecins nous donneront, nous irons avec ça. » (Femme, accompagnante, 60 ans, MALI_IDI_41_GUARDIAN)

En deuxième lieu, la grande majorité des patients rencontrés sont très peu réceptifs aux technologies en général. Ils utilisent le glucomètre par nécessité, mais n'ont aucun intérêt pour les nouvelles technologies. Bien qu'ils puissent être réceptifs aux nouvelles fonctionnalités lorsqu'elles leurs sont suggérées, ils expriment peu d'intérêt pour le sujet, et peinent à imaginer des améliorations ou des évolutions au glucomètre qu'ils utilisent. D'ailleurs, très peu déclarent avoir déjà fait des recherches sur le sujet ou en faire un sujet de conversation entre diabétiques. Certains ne connaissent pas la marque de leur appareil. Lequel leur a été donné ou recommandé par une personne de confiance (souvent le diabétologue) et correspond à l'usage prescrit.

« Vous savez, par rapport aux appareils [DSG], c'est la même chose selon moi. Les appareils que nous avons et les appareils à venir, tous ces appareils ont la même

fonction. Donc c'est la même chose pour moi.» (Homme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_25_TYPE 2)

« Est-ce que moi-même j'ai une réponse à ça (rire) ? » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

« Hum, moi je ne connais pas ça. [...] Je ne peux pas imaginer. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

En troisième lieu, la réflexion sur les innovations technologiques est freinée par l'habitude et la maîtrise qu'ils ont du glucomètre. Chacun s'est *habitué* au glucomètre et il est rassurant de maîtriser un dispositif aussi essentiel. L'expérience du glucomètre, pour beaucoup, est une expérience quotidienne, un ensemble de gestes répétés plusieurs fois par jour, parfois depuis de nombreuses années (cf. note 6).

Les quelques patients diabétiques intéressés par ces nouvelles technologies que nous avons rencontrés, aspirent à mieux vivre leur diabète grâce aux technologies. Certains se sont d'ailleurs montrés imaginatifs, ou à défaut, capables de se projeter par analogie avec d'autres appareils. La connaissance ou l'expérience d'autres technologies (le tensiomètre, notamment) permet de renforcer leurs capacités de projection.

« Par exemple, vous connaissez le tensiomètre, je pense qu'on peut trouver un appareil de ce genre aussi pour faire le contrôle de la glycémie ; c'est à dire un appareil qu'on peut attacher au bras et qui permet d'afficher les résultats du contrôle sans passer par la piqûre. » (Femme, accompagnante, 57 ans, MALI_CI_07_COUPLE)

En résumé, les patients rencontrés montrent plutôt d'une forme d'inertie technologique qu'une d'aspiration à l'innovation. Nous allons essayer, dans la suite de cette note, de donner quelques éléments pour rendre compte de l'imaginaire technologique.

3. Les contours d'un imaginaire technologique

Cet imaginaire, et donc la capacité des patients à se positionner vis-à-vis d'innovations réelles ou imaginaires, est structuré par :

- des objets techniques réels (le glucomètre, la pompe à insuline)
- d'autres imaginaires technologiques (la « pilule miraculeuse »)
- l'expérience quotidienne des objets techniques et de l'environnement sociotechnique au Mali.

3.1. Le glucomètre

Un premier pôle de cet imaginaire est occupé par le glucomètre. Nous détaillons l'expérience quotidienne du glucomètre dans la note 6. Toutefois, disons déjà que le glucomètre étant le seul dispositif accessible au Mali, il est difficile pour les patients diabétiques maliens d'imaginer autre chose.

« Non, je ne connais pas d'autres appareils, c'est le mien que je connais. » (Femme, DT2, 62 ans, MALI_IDI_32_TYPE 2)

Cette centralité du glucomètre dans l'expérience diabétique implique une forte confiance dans la mesure sanguine (qui est elle-même légitimée par les examens sanguins normaux réalisés lors de contrôles médicaux). La mesure sanguine est associée à la précision et surtout à la fiabilité, comme en témoigne une jeune diabétique ci-dessous :

« Est ce que les résultats [d'un appareil non invasif] seront sûrs ? [...] C'est ça le problème. Puisque ça n'est pas en contact ni avec le sang ni rien [...] Ah ! Ça laisse des doutes, deh ! [...] Quand on me dit ça, que je ne me piquerais pas (rire), je ne pense pas que je vais y croire. » (Femme, 23 ans, DT1, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« C'est [un lecteur glycémique] sous forme d'empreinte [lecture optique]. Mais ce sont des marques chinoises, il y a beaucoup de modèles. Bon moi je ne suis pas d'accord ! Le sang est une chose. Si ce n'est pas bien contrôlé, tu ne feras pas un bon suivi quoi, franchement ! [...] Tant qu'il n'y a pas de prise de sang, je ne suis pas d'accord, franchement ! » (Homme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

La centralité du glucomètre installe les mesures sanguines comme le paradigme dominant, comme la référence en termes de fiabilité de la mesure, ce qui entame la confiance dans les dispositifs non invasifs.

3.2. La pompe à insuline

La pompe à insuline est encore peu connue, la pompe à insuline est le premier dispositif cité spontanément par les patients (bien qu'il ne s'agisse pas d'un dispositif de suivi de glycémie). En ce sens, elle constitue un autre objet technique qui polarise l'imaginaire technologique des patients diabétiques interrogés.

« Participant : J'ai entendu parler de quelque chose mais je ne sais pas si c'est vrai ou pas...

Interviewer : Oui ?

Participant : Est-ce que ça existe les pompes à insuline... ? » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« On a appris aussi qu'on donne les pompes [à insuline] aux gens, [mais] qu'on ne trouve pas ça au Mali. Mais que ça se fait et que ça c'est bien aussi, la pompe à l'insuline, on dit que c'est très bien. Mais les gens ne le savent pas ici. » (Femme, accompagnante, 36 ans, MALI_CI_01_COUPLE)

« Maintenant que nous avons le capteur [Freestyle], ça l'a beaucoup aidée. S'ils pouvaient aider les enfants d'ici avec la pompe [à insuline] aussi, ça aiderait beaucoup. Ça, c'est encore mieux que l'injection. » (Femme, accompagnante, 39 ans, MALI_CI_02_COUPLE)

Le point central de cet imaginaire attaché à la pompe à insuline est la perspective qu'on lui associe de s'extraire de la contrainte de gestion du diabète (à ce titre, certains patients se représentent la pompe plutôt comme un pancréas artificiel, complètement autonome). Une

telle perspective tend à amoindrir les avantages que présentent les DSG qui ne prennent en charge que le suivi de la glycémie, mais n'ont aucun impact sur les injections quotidiennes.

3.3. La « pilule miraculeuse » et la perspective de guérison

Sur les mêmes bases, lorsqu'on interroge les patients diabétiques sur les technologies auxquels ils aspirent, ils en appellent spontanément à des technologies chimiques. Ils imaginent un médicament qui soignerait définitivement le diabète.

« PARENT : Bon, ça c'est l'amélioration des médicaments, des produits pour... parce que pour le moment, ils n'ont pas de produits pour... »

INTERVIEWER : Pour traiter complètement ?

PARENT : Pour traiter complètement. » (Femme, accompagnante, 39 ans, MALI_CI_02_COUPLE)

« Lorsqu'on est atteint par le diabète c'est jusqu'à la mort, nous nous réjouissons de savoir qu'il y a une solution pouvant mettre fin à ça. » (Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_31_TYPE 2)

« Il est temps que notre gouvernement s'investisse, que nos docteurs fassent des recherches par eux-mêmes, pour chercher des médicaments venant de chez nous ici, sur lesquels nous pourrions nous baser et qui traiteront le diabète. » (Homme, accompagnant, 48 ans, MALI_CI_03_COUPLE)

La « pilule miraculeuse » (*magic bullet*) est une figure de l'imaginaire scientifique et technique occidental du xx^e siècle et de la foi dans la technique (notamment inspirée par l'avènement des antibiotiques)¹. La perspective d'un traitement qui guérirait la maladie, au lieu de pallier le dysfonctionnement du pancréas, contribue à nourrir l'horizon imaginaire des patients.

3.4. La technologie incertaine

Un autre élément structurant de l'imaginaire technologique est que la technologie reste une affaire incertaine pour bon nombre de personnes au Mali. On peut identifier deux dimensions de cette méfiance envers les appareils technologiques :

En premier lieu, le dispositif technologique est par nature peu fiable : il peut se perdre, il peut tomber en panne, il est fragile.

« Maintenant, on ne s'accroche pas trop à l'appareil [de mesure glycémique], parce qu'on sait qu'à tout moment l'appareil peut nous lâcher. » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

Le téléphone portable incarne justement ce manque de confiance dans la durabilité des appareils :

¹ Bruno J. STRASSER, « Magic Bullets and Wonder Pills: Making Drugs and Diseases in the Twentieth Century », *Historical Studies in the Natural Sciences*, vol. 38, n° 2, 1 mai 2008, p. 303-312.

« Le téléphone peut se gêter. Si l'appareil envoie [les données] dans le téléphone et que le téléphone se gête comment tu trouves le résultat ? Si vous les avez dans l'appareil, ça restera [accessible]. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_50_TYPE 1)

En second lieu, le Mali offre dans bien des cas, un environnement sociotechnique défavorable. Le téléphone portable (et, pour certains, les ordinateurs portables) incarnent cette expérience des appareils d'entrée de gamme, bon marché mais peu robustes et rapidement hors d'usage. Par ailleurs, beaucoup d'appareils ne peuvent être diffusés au Mali faute d'infrastructures adéquates ou de compétences spécialisées (le capteur, la pompe à insuline). L'expérience du glucomètre est pour certains une expérience de la difficile recherche des piles adaptées ou du chargeur ou une expérience de l'appareil hors d'usage, mais impossible à remplacer faute de disponibilité ou d'accessibilité financière.

« Ce genre d'appareil sophistiqué pourrait avoir des problèmes de batteries parce qu'elles peuvent être difficiles à trouver ici. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

Ces deux éléments soutiennent une forme de méfiance ou de prudence envers les objets techniques sophistiqués. A nouveau, cette prudence ne signifie pas que les patients maliens n'aspirent pas à utiliser de meilleurs objets techniques (objectivement plus fiables, plus confortables, plus simples...).

3.5. Innovation et illettrisme

Un autre moteur de cette méfiance envers des technologies sophistiquées repose sur les inégalités en matière d'instruction et la présence d'une portion encore élevée de personnes non alphabétisées au Mali. En 2018, le taux d'alphabétisation est de 35% pour les personnes de 15 ans et plus sur l'ensemble du pays (et de 50% pour les jeunes de 15 à 24 ans)².

Régulièrement dans les entretiens, les participants soulignent leur inquiétude face à leur propre incapacité ou celle de personnes illettrées (scolarisées mais n'ayant pas acquis les compétences de bases en lecture, en calcul et en écriture) à maîtriser des appareils plus sophistiqués.

« Bon nous qui sommes à Bamako, si on implante l'appareil [DSG], nous saurons quoi faire. Mais ceux qui sont dans la brousse, est-ce que si on leur donne l'appareil, cela peut faire leur affaire ? » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1).

« PARTICIPANT : Je ne sais pas faire l'insuline.

INTERVIEWER : Ils ne t'ont pas appris à faire cela ?

PARTICIPANT : Ils m'ont appris, mais je n'arrive toujours pas à le faire.

INTERVIEWER : Qu'est-ce que tu ne comprends pas ?

PARTICIPANT : Je ne comprends pas les chiffres qui sortent [i.e. indiqué par le glucomètre].

INTERVIEWER : Ah ! D'accord. Si tu mets le sang sur la bandelette, ce sont les chiffres qui sont affichés que tu ne maîtrise pas ?

PARTICIPANT : Oui. » (Femme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_56_TYPE 2)

² UNESCO, Institut de statistiques, Mali, <https://uis.unesco.org/fr/country/ml>

« Est-ce que si cet appareil [DSG] arrive au Mali, est-ce que les gens pourront l'utiliser ? C'est des appareils qui sont compliqués. » (Homme, DT1, 37 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

Ces inquiétudes expliquent largement cette prudence de nos interlocuteurs devant la perspective de disposer de nouveaux dispositifs de mesure de glycémie plus sophistiqués que le glucomètre.

3.6. Une technologie pour les riches

Un dernier point semble structurer l'imaginaire technologique des patients diabétiques, c'est la perspective économique. Pour beaucoup, ces appareils innovants – peu ou non invasifs, faciles à utiliser et fiables – seront nécessairement chers et donc potentiellement encore moins accessibles que le glucomètre.

« Bon je dis que chez vous c'est facile, mais chez nous ici on n'a pas les moyens pour le moment. Voilà ! » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

« Il se peut qu'il y en ait d'autres plus efficaces que [le glucomètre], mais que nous n'avons pas les moyens [d'acheter]. C'est ce que je pense en tout cas, qu'il y a d'autres machines plus efficaces, mais nous ne pouvons pas les acheter. » (Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_31_TYPE 2)

Beaucoup de patients ont indiqué imaginer qu'un DSG innovant se vendrait autour de 100 000 FCFA.

« INTERVIEWER : Mais à combien ça serait si le Mali détermine son prix ?
ADOLESCENT : Ils vont le vendre au prix du téléphone (50.000 ou 75 000F) ou bien au prix de l'iphone (100 000F). » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

La comparaison avec l'iphone, smartphone haut de gamme, est ici révélatrice de l'image « haut de gamme » que représente le DSG vis-à-vis du glucomètre. L'innovation technologique prend place dans un environnement fortement marqué par les inégalités de revenus. Dans les esprits, soit l'appareil est donné (via un programme de prise en charge), soit l'appareil ne sera accessible qu'à une petite minorité de familles aisées (qui, pour certaines, s'approvisionnent déjà à l'étranger).

4. Synthèse

En conclusion, l'interrogation sur les besoins et les aspirations des patients diabétiques maliens en matière de technologie de mesure de glycémie ne se réduit pas à une perspective utilitariste centrée sur des choix rationnels entre différentes options. Ces choix, qui seront examinés dans la note 8, s'enracinent, entre autres choses, dans un imaginaire technologique, c'est-à-dire dans un ensemble de représentations collectivement partagées et relatives à ce qu'il est souhaitable ou possible de faire en matière d'innovation technologique. Ensemble lui-même déterminé par l'expérience collective des objets techniques communs, par une perméabilité à d'autres imaginaires technologiques et par une manière de comprendre son

environnement technologique (l'existence d'infrastructures, la confiance dans celles-ci, les contraintes socioéconomiques, etc.).

Synthèse :

1. En raison de la forte confiance dont ils bénéficient, **les professionnels de santé spécialisés dans le diabète jouent un rôle décisif dans l'adhésion des patients diabétiques** dans les dispositifs de mesure de glycémie.
2. **L'habitude et le sentiment de maîtrise sont des moteurs décisifs en matière d'adhésion à un objet technique.**
3. L'imaginaire technologique des patients diabétiques maliens se caractérise par une forme de **conservatisme ou du prudence technologique.**
4. L'imaginaire technologique des patients diabétiques maliens est structuré par l'expérience du glucomètre, l'horizon idéal du traitement chimique, l'horizon technologique de la pompe à insuline (voire du pancréas artificiel), une méfiance générale envers la fiabilité et la durabilité les objets technologiques et une crainte que des appareils innovants ne soient pas appropriables par les personnes ayant un faible niveau d'instruction, et enfin la présupposition qu'un appareil innovant sera inabordable sur le plan économique pour la majorité de la population.
5. **Cet imaginaire – qui s'enracine des conditions sociales bien réelles et que chacun a bien en tête – limite probablement l'intérêt et la capacité des patients à imaginer des appareils innovants ou à faire des recherches à leur sujet.** Toutefois, l'existence de cet imaginaire ne signifie pas que, confrontés à des suggestions ou des propositions, les patients diabétiques n'ont pas de préférences ou d'aspirations. Au contraire, nous montrons dans la note 8 que les patients diabétiques sont très réceptifs aux propositions d'amélioration.