

« 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 8.

Exigences en matière de dispositifs de suivi de glycémie (DSG)

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. Les principales caractéristiques des DSG innovants	3
3. Exigences vis-à-vis des DSG	5
4. Principales exigences	6
4.1. Fiabilité : la précision de la mesure est incontournable.....	6
4.2. Non invasif et indolore	6
4.3. En faveur un système d'alertes efficace.....	7
4.4. Discret : un appareil au design propice à l'intimité.....	7
4.5. Vers un design idéal ?	8
5. Exigences secondaires.....	10
5.1. Simplicité : la facilité d'utilisation est une caractéristique importante	10
5.2. Praticité : un appareil rapide, commode et portable	11
5.3. Mémoire : divisions autour du support de conservation des données	12
5.4. Partage des données : un outil au service du conseil médical à distance	13
5.5. Robustesse : pour un appareil solide et durable.....	14

5.6.	Interopérabilité DSG/smartphone : une fonctionnalité intéressante, si optionnelle	14
5.7.	Rechargeable : DSG idéal doit disposer d'une batterie rechargeable	15
5.8.	Un appareil sans équipements supplémentaires et sans consommables	15
5.9.	Esthétique : hors des préoccupations	15
5.10.	Étalonnage	15
6.	Synthèse.....	15

1. Introduction

Dans cette note, nous souhaitons identifier les attentes que les patients diabétiques maliens nourrissent vis-à-vis des innovations en matière de suivi de glycémie. En introduction, nous voudrions rappeler trois facteurs limitatifs en termes de projection dans des DSG innovants ¹ :

1. Les patients maliens ont un positionnement relativement passif vis-à-vis des technologies médicales. La plupart du temps, ils s'en remettent à leur médecin pour décider de la technologie la plus adaptée et ils ne font pas de recherche à ce sujet.
2. L'imaginaire technologique des patients maliens semble dominé par une forme de « conservatisme technologique ». Parler de conservatisme technologique consiste à mettre en avant une prudence vis-à-vis des objets techniques sophistiqués (perçus comme potentiellement fragiles, difficiles à utiliser et onéreux) et la conscience d'un environnement sociotechnique peu favorable aux hautes technologies. Cet environnement est marqué par un climat peu favorable aux objets technologiques (température extérieure élevée, poussière, exposition au soleil), par des infrastructures peu fiables (internet, réseau téléphonique, électricité), par une faible éducation aux nouvelles technologies.
3. Les capacités de projection des patients diabétiques maliens sont influencées par l'expérience exclusive du glucomètre. Or, le glucomètre actuellement disponible sur le marché pose déjà d'importants problèmes car il est jugé trop cher à l'achat et son coût de fonctionnement est également trop onéreux (bandelettes) ce qui limite fortement le suivi de glycémie. Pour beaucoup, le recours au glucomètre n'est possible que s'il est délivré gratuitement par le programme de l'Hôpital du Mali. D'ailleurs, comme l'exprime l'un d'eux :

« Tout me convient, parce qu'on n'a pas de préférence face à une aide [qu'on reçoit]. » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

Ces trois principaux facteurs limitent probablement l'imagination et les attentes des patients diabétiques en matière de technologie de suivi de glycémie. Ils n'excluent toutefois pas d'identifier les principales caractéristiques et exigences qui rendraient un dispositif innovant particulièrement pertinent et attractif dans le contexte du Mali.

¹ Voir notamment les notes 2, 6 et 7 et consacrées aux enjeux économiques, à l'expérience du glucomètre et à l'imaginaire technologique.

Par convention, nous faisons la différence, dans ce qui suit, entre trois catégories hiérarchisées du plus général au particulier :

- Cinq **thèmes** ou **domaines** techniques
- Subdivisés en seize **caractéristiques** (type de fonctionnalité)
- Dont chacune présente plusieurs modalités concrètes, on parle alors **d'exigences** ².

2. Les principales caractéristiques des DSG innovants

La session d'atelier de recherche participative (PAR) organisée à Bamako les 6 et 7 mai 2022 a permis d'identifier les caractéristiques des DSG innovants qui avaient le plus d'intérêt du point de vue des patients diabétiques maliens, de leurs accompagnants (pour les mineurs) et des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge du diabète. Il a été proposé aux groupes de participants d'identifier et de hiérarchiser 10 caractéristiques parmi 16 proposées (réparties en cinq thèmes ³). La figure 1 (ci-dessous) rends compte des priorités des participants en matière de caractéristiques ⁴.

Pour les participants, les principales caractéristiques sont les suivantes :

1. **Précision de la mesure** : il s'agit d'un enjeu véritablement central. Cela traduit bien une préoccupation très pragmatique des patients diabétiques : avoir accès à une mesure fiable. Cet enjeu intervient dans un contexte où tous n'ont pas accès à un glucomètre et où de nombreux patients s'injectent l'insuline en mesurant leur glycémie tous les trois jours ou moins fréquemment encore.
2. **Coût** : Le coût est le second enjeu majeur. Dans un contexte où le glucomètre et les bandelettes sont trop chers et constituent un véritable point de souffrance, les perspectives d'un nouveau dispositif n'ont de sens que si celui-ci s'avère financièrement accessible y compris en matière de consommables.
3. **Système d'alerte** : Disposer d'un système d'alerte est une fonctionnalité également fortement appréciée : alerte en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, alertes nocturnes, rappels de lecture, etc.
4. **Type de prélèvement** : c'est un enjeu important qui se traduit par une tension entre la confiance dans la mesure sanguine (glucomètre) et l'aspiration à une mesure non invasive et non douloureuse.

² Ici, par soucis de cohérence, nous conservons le vocabulaire du protocole et des outils de collecte.

³ Les cinq thèmes proposés portent sur l'expérience corporelle de la mesure (Dispositif corps), les caractéristiques techniques (Dispositif technique), des fonctionnalités et services (utilités), le prix (Prix et modèle économique) et la précision de la mesure. La figure 1 hiérarchise les caractéristiques et non les thèmes.

⁴ Parmi les 16 caractéristiques, 15 ont été classées par au moins un groupe. Seule la caractéristique « Niveau d'infrastructure nécessaire » du thème Dispositif (technique) n'a jamais été retenue.

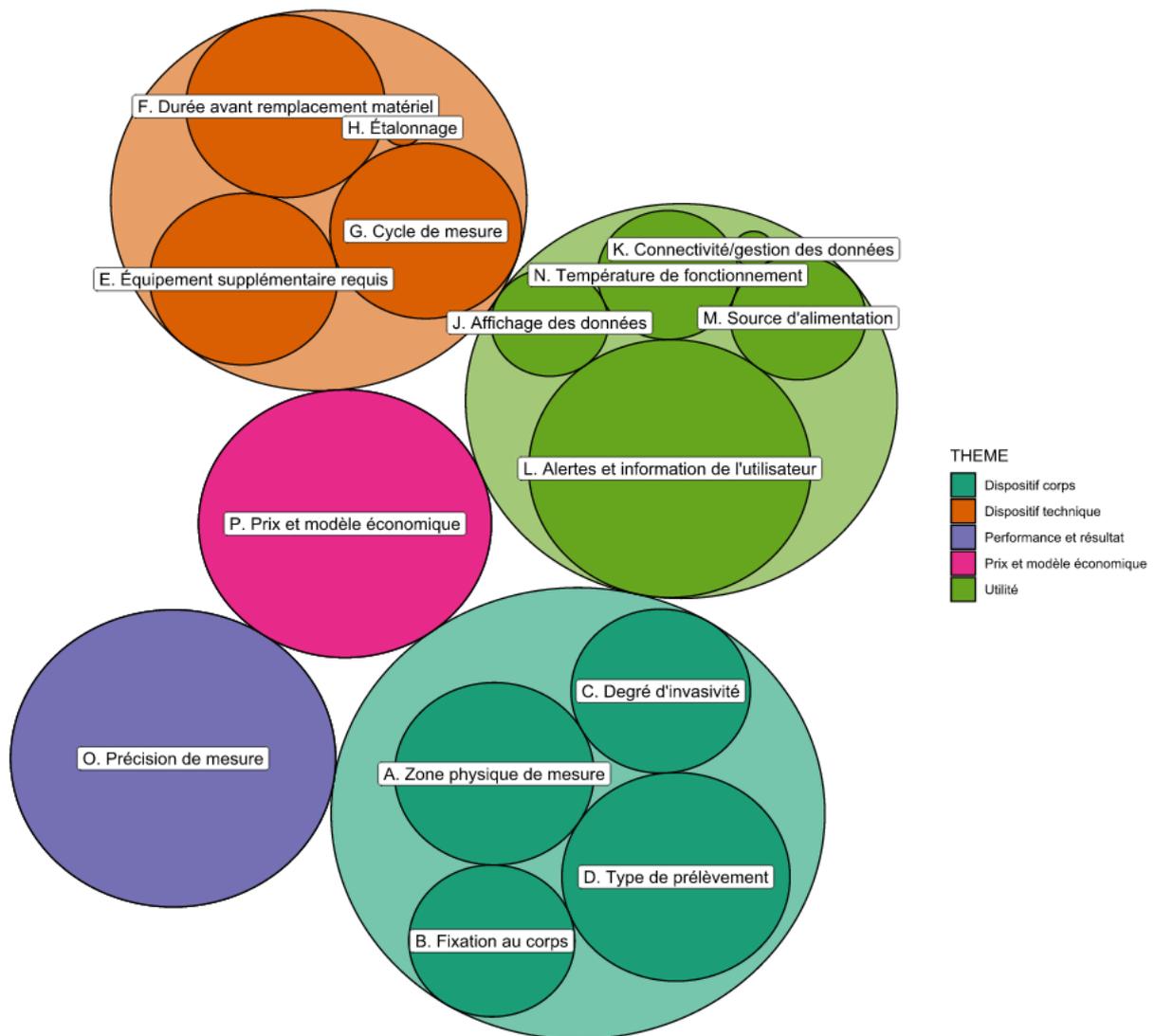


Figure 1. Hiérarchisation des principales caractéristiques d'un DSG (Résultats de la session de PAR : exercice d'empilement)

Lecture : L'aire de chaque cercle représente le classement de chaque caractéristique, cumulé sur l'ensemble des groupes de participants. Les caractéristiques « Précisions de la mesure », « Prix et modèles économiques », « Alertes et informations de l'utilisateur » sont les caractéristiques les plus importantes. A l'inverse, les caractéristiques « Étalonnage », « Connectivité » et « Affichage des données » sont jugées secondaires.

Six autres caractéristiques sont jugées pertinentes :

- **Zone physique de mesure :** la partie du le corps où s'effectue la mesure (quelle que soit sa modalité)
- **Mode de fixation au corps :** la manière dont l'appareil ou le capteur interagit avec le corps (contact, bracelets, objet adhésifs, mini-aiguille...)
- **Degré d'invasivité** (l'objet pénètre-t-il dans le corps ? Est-il mini-invasif ou complètement non invasif ?)
- **Équipement supplémentaire requis & consommables :** nécessité de disposer de chargeurs, capteurs, bandelettes, aiguilles, lancettes...
- **Durée d'utilisation avant que le matériel ne doive être remplacé** (entièrement ou partiellement)

- **Cycle de mesure** : mesure intermittente ou continue, automatique ou sur décision du patient
- **Mode d'affichage des données** : la lecture se fait elle sur un écran placé directement sur l'appareil ou via une application smartphone ?
- **Source d'alimentation** (piles ou batterie)
- **Température extérieur minimale et maximale de fonctionnement**

3. Exigences vis-à-vis des DSG

Pour aller au-delà des caractéristiques identifiées plus haut, les participants de la session de recherche participative ont été interrogés sur leurs exigences spécifiques vis-à-vis de chacune d'elle, c'est-à-dire sur les modalités concrètes que ces caractéristiques devraient prendre dans le cas d'un dispositif de suivi de glycémie idéal. La figure 2 illustre les différentes exigences – parmi plusieurs options proposées – à propos de chacune des 15 caractéristiques collectivement retenues (sur les seize proposées initialement).

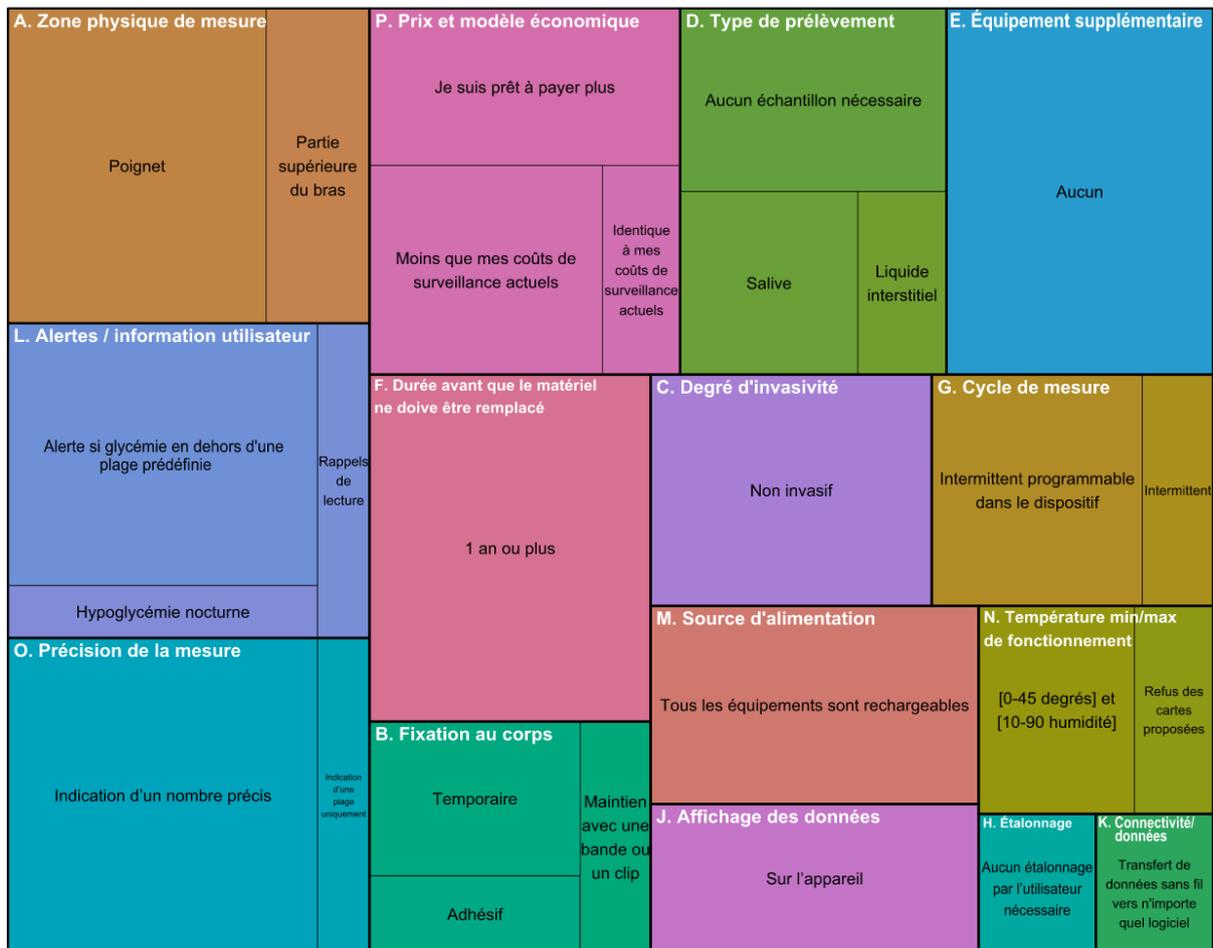


Figure 2. Hiérarchisation des exigences pour un DSG idéal (Résultats de la session de PAR : exercice d'empilement)

Lecture : La surface de chaque rectangle illustre le nombre de fois où, pour un DSG idéal, l'exigence proposée a été retenue. À propos de la zone physique de la mesure, par exemple, un DSG idéal prendrait la mesure au poignet ou dans la partie supérieure du bras.

Remarques : (1) Pour la caractéristique température minimale/maximale, certains groupes ont refusé de répondre au motif que les options proposées ne convenaient pas. (2) Cet exercice a été réalisé en demandant aux

participants de se prononcer pour des personnes mesurant leur glycémie régulièrement ou de manière plus sporadique. Dans les deux cas, le résultat est le même.

Les données de l'atelier participatif sont, sans surprise, très cohérentes avec celles recueillies lors des entretiens. Dans ce qui suit, nous proposons d'examiner les principales exigences. Nous laisserons de côté la question du coût, qui est abordée dans la note 2 consacrée aux enjeux économiques et qui ne constitue pas une caractéristique technique à proprement parler. Soulignons que certains participants se disent prêts à payer davantage pour un meilleur appareil. Nous aurions tendance à penser qu'il faut prendre ces déclarations avec circonspection compte tenu de l'ampleur des contraintes financières et du fait qu'en pratique, nombre de patients se privent de mesure pour des raisons économiques.

Par rapport aux outils de collecte de données initiaux, nous avons pris la liberté de regrouper certaines caractéristiques (ou exigences) ou d'en ajouter de nouvelles lorsque nous l'avons jugé pertinent aux plans analytique ou empirique.

4. Principales exigences

4.1. Fiabilité : la précision de la mesure est incontournable

La précision de la mesure a été citée comme une caractéristique essentielle d'un DSG. Cette caractéristique constitue, en réalité, une exigence de fiabilité. Il s'agit de la nature même de l'objet, de sa fonction première. La fiabilité de la mesure détermine d'ailleurs largement le niveau de sécurité et de confiance que les diabétiques attribuent au dispositif (on le voit à propos du glucomètre, cf. note 6). Pour les diabétiques rencontrés, changer d'appareil est d'ailleurs conditionné à ce critère de fiabilité. Comme en témoigne le père d'un enfant diabétique :

« On pourrait l'aider à avoir l'appareil [DSG]. Mais il faudrait d'abord s'assurer que l'appareil est performant. Il faut d'abord faire des recherches à son sujet. On ne laisse pas l'ancien de côté comme ça. On garde d'abord l'ancien et on vérifie l'efficacité du nouvel appareil. » (Homme, accompagnant, 37 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

« Peut-être que ton ancien appareil est plus fiable à tes yeux que le nouveau [DSG], alors tu peux laisser le nouveau et retourner vers ton ancien appareil. » (Femme, DT2, 59 ans, MALI_IDI_55_TYPE 2)

4.2. Non invasif et indolore

De manière assez évidente, les patients diabétiques maliens aspirent presque unanimement à une technologie non invasive et indolore. Cette nécessité est d'ailleurs tout à fait explicite lorsqu'il s'agit des enfants diabétiques qu'il conviendrait d'épargner de toute souffrance. Elle répond à un point de souffrance majeur (cf. note 6). L'invasivité, quant à elle, peut être tolérée si elle donne lieu à des prélèvements/contacts moins fréquents (c'est le cas du capteur par exemple, qu'on change toutes les deux semaines).

4.3. En faveur un système d'alertes efficace

Le système d'alertes a été identifié comme une caractéristique majeure. Ici on peut distinguer les dispositifs de mesure intermittente (soit chaque mesure est déclenchée par l'utilisateur soit les mesures sont programmées être effectuées automatiquement à une fréquence déterminée) et les dispositifs de mesure en continu. Dans le cas d'un dispositif de mesure en continu, la capacité d'un système à pouvoir alerter l'utilisateur lorsque sa glycémie se trouve en dehors d'une plage de valeurs préalablement définies est perçue comme particulièrement utile. Dans le cas de mesures intermittentes, de simples rappels de lecture sont jugés utiles. Certains participants évoquent même spontanément cette fonctionnalité.

Beaucoup de candidats soulignent que l'alerte doit rester discrète, voire n'être perceptible que par l'utilisateur.

« Ça peut vibrer. Toi qui le portes, tu sauras de quoi il s'agit, mais celui qui ne le porte pas ne saura pas. Ça peut vibrer sans que la personne qui est à côté de toi ne le sache, tu vois, non ? Ça c'est intéressant. » (Femme, accompagnant, 54 ans, MALI_IDI_42_GUARDIAN)

« INTERVIEWER : Pourquoi voulez-vous que ça soit un signal lumineux ?

PARTICIPANT : Pour que ça ne soit pas une sonnerie, parce que tout le monde peut porter l'attention sur vous. Ce n'est pas parce que vous avez honte de votre maladie hein ! » (Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2)

L'alerte est utile car elle permet d'anticiper les hypoglycémies et les hyperglycémies et, ce faisant, de prendre des dispositions en amont. Elle est une source de confort et de sécurité. Elle permet d'anticiper et donc d'éviter les situations graves.

« Ça peut nous permettre de prévoir les malaises que la hausse de glycémie entraîne. Ou bien les malaises qui arrivent quand [la glycémie] est basse. Ça peut te permettre de prévoir cela. Donc tu prends tes dispositions en amont. Pour la hausse et la baisse. Ça peut faciliter cela. Ça c'est très important. » (Homme, DT2, 55 ans, MALI_IDI_54_TYPE 2)

4.4. Discret : un appareil au design propice à l'intimité

Nous avons souligné à plusieurs reprises le besoin de discrétion qu'éprouvent les patients diabétiques maliens, et particulièrement les jeunes femmes (cf. note 6). A ce titre, les patients interrogés semblent particulièrement réceptifs à l'idée de disposer d'un appareil qui pourraient être utilisé discrètement voire à l'insu de tous. Certains suggèrent d'ailleurs spontanément cette caractéristique :

« Au lieu qu'elle sorte l'appareil pour se piquer et que les autres élèves la regardent, elle pourrait avoir un petit truc comme le thermomètre, elle se cacherait un peu pour mettre cela sous son aisselle. Si avec ça on pouvait [mesurer la glycémie], elle le sortirait pour regarder et personne ne le saurait. » (Femme, accompagnante, 50 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

« [Avec un lecteur connecté] Les gens penseront que tu es en train de manipuler ton téléphone. Mais si tu sors ta machine pour la déballer [devant tout le monde] ... Sortir

ton truc qui te pique, mettre ta bandelette dans ta machine, mettre ton sang. Tout le monde te voit. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

À titre d'exemple, pour certains participants, l'inconvénient des appareils à mesure en continu – comme le capteur – réside justement dans le fait qu'ils sont difficiles à cacher, et facilement identifiables par un tiers. Cela peut être un motif de rejet de cette fonctionnalité (particulièrement pour les femmes) :

« INTERVIEWER : Pourquoi vous dites que, si on doit porter le dispositif tout le temps, que vous préféreriez vous piquer, pourquoi dites-vous cela ? [...]

PARTICIPANTE : Les gens qui savent ce que c'est vont savoir au premier coup d'œil [que je suis diabétique]. Non c'est bon, je préfère me piquer (rire).

INTERVIEWER : D'accord, vous ne voulez pas que ça soit trop voyant ?

PARTICIPANTE : Non ! Si tel est le cas, je préfère me piquer hein ! » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« Eh ? Pendant un mois la chose est accrochée à ton bras ? Il y a certains vêtements si tu les portes, ça se verra. [...] Non, je n'aime pas ça. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

L'exigence de discrétion détermine également la zone de fixation dans le cas d'une mesure permanente :

« La raison pour laquelle le bras est bien, c'est parce que l'habit le couvre. Personne ne s'aura que vous avez un appareil. » (Femme, DT2, 62 ans, MALI_IDI_32_TYPE 2)

Finalement, deux options principales sont envisagées. La première : donner au DSG l'apparence d'un objet anodin comme une montre ou un bracelet ou tout autre objet du quotidien. La seconde : que l'appareil lui-même soit très discret, de petite taille, facile à utiliser et facile à installer.

4.5. Vers un design idéal ?

Les caractéristiques, modalités de fixation, zone physique de mesure, degré d'invasivité et cycle de mesure sont en réalité interdépendantes. Il nous paraît délicat de les traiter distinctement, d'autant qu'il est effectivement difficile de faire réagir les participants sur ces caractéristiques indépendamment les unes des autres. Le choix d'une modalité pour l'une des trois caractéristiques dépendra ou influencera les modalités retenues pour les trois autres caractéristiques. Nous pouvons toutefois identifier quelques points saillants :

Une zone physique évidente : le bras / le poignet : La zone physique de mesure fait l'objet d'un consensus fort autour des membres supérieurs : la main, le poignet et le bras. Les raisons sont généralement très pragmatiques : il s'agit de partie du corps facile à atteindre et qu'il est possible de montrer en public si besoin (cf. les points 5.2 et 4.4 de la présente note).

« À part les mains et les pieds... (rire) parce que relever son habit pour chercher les cuisses en public, ça je ne peux pas faire cela. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

Le DSG en forme de montre bénéficie d'un accueil très favorable : un mode de fixation temporaire au niveau du poignet, de type « montre » ou « bracelet », est largement préféré aux autres suggestions. De tels dispositifs sont parfois imaginés spontanément ou inférés à

partir du tensiomètre que beaucoup de participant connaissent déjà. Ce design présente l'intérêt d'être pertinent à la fois pour des mesures continues et des mesures intermittentes.

La mesure intermittente est spontanément préférée à la mesure en continu. Toutefois, la mesure en continu permet de faire fonctionner un système d'alerte qui est vu comme un bénéfice essentiel (cf. le point 4.3 de la présente note).

« Selon moi en tout cas, c'est ça l'appareil idéal. Il faut l'alarme. [...] Par exemple si à midi je dois faire le contrôle, il me suffit de regarder l'appareil pour avoir la mesure. Il n'y a plus de protocole à faire. Par exemple, aller chercher l'appareil, faire ceci ou cela, non. C'est pourquoi je le préfère. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

En dépit de cet argument majeur, la mesure en continu est beaucoup moins appréciée lorsqu'elle est abordée du point de vue de l'expérience corporelle que constitue le fait d'avoir un capteur permanemment sur soi (quelle que soit sa forme). L'appareil paraît alors trop visible, encombrant et potentiellement gênant dans le cadre de certaines activités (comme le sport ou certains métiers).

« Même si on me demande de l'implanter maintenant, je pourrais refuser parce que quelqu'un qui fait du sport, quand tu lui demandes de le porter 24h/24, est ce que ce serait bon ? [...] Si tu le mets au bras, souvent quand tu conduis la voiture, avec les mouvements, je pense que ça peut te gêner. » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

« Si on fixe l'appareil sur soi, on n'aime pas ça quand même. » (Homme, accompagnant, 48 ans, MALI_CI_03_COUPLE)

« [L'appareil] restera en toi, ça ne s'enlève pas. Tout le temps tu l'as en toi, tu te laves avec, tu te couches avec... moi je n'aime pas cet appareil. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_50_TYPE 1)

En définitive, ces exigences (modalités de fixation, zone physique de mesure, degré d'invasivité et cycle de mesure) sont difficilement dissociables car elles constituent une expérience corporelle à part entière. Dit autrement, elles forment un « package », un design minimal spécifique, et c'est cela qui doit être examiné. C'est ce qui a été fait lors de la session de recherche participatives. Huit DSG innovants ont été présentés aux participants dans le cadre d'un exercice dont les résultats sont présentés dans la figure 3, ci-dessous⁵. Finalement, le dispositif de mesure en continu en forme de montre (mini-invasif), le dispositif portable à lecture optique (intermittent non invasif) et le dispositif à lecture optique – non invasive – en forme de bracelet (intermittent ou continu) ont été particulièrement appréciés.

⁵ L'exercice 4 de l'atelier PAR demandait, entre autres, aux participant de préciser si chaque DSG présentait leur apparaissait idéal dans le contexte du Mali. Nous avons développé un score sur la base suivant : DSG idéal : 2 points, DSG intéressant mais pas idéal : 1 point, DSG non pertinent au Mali : 0 points.

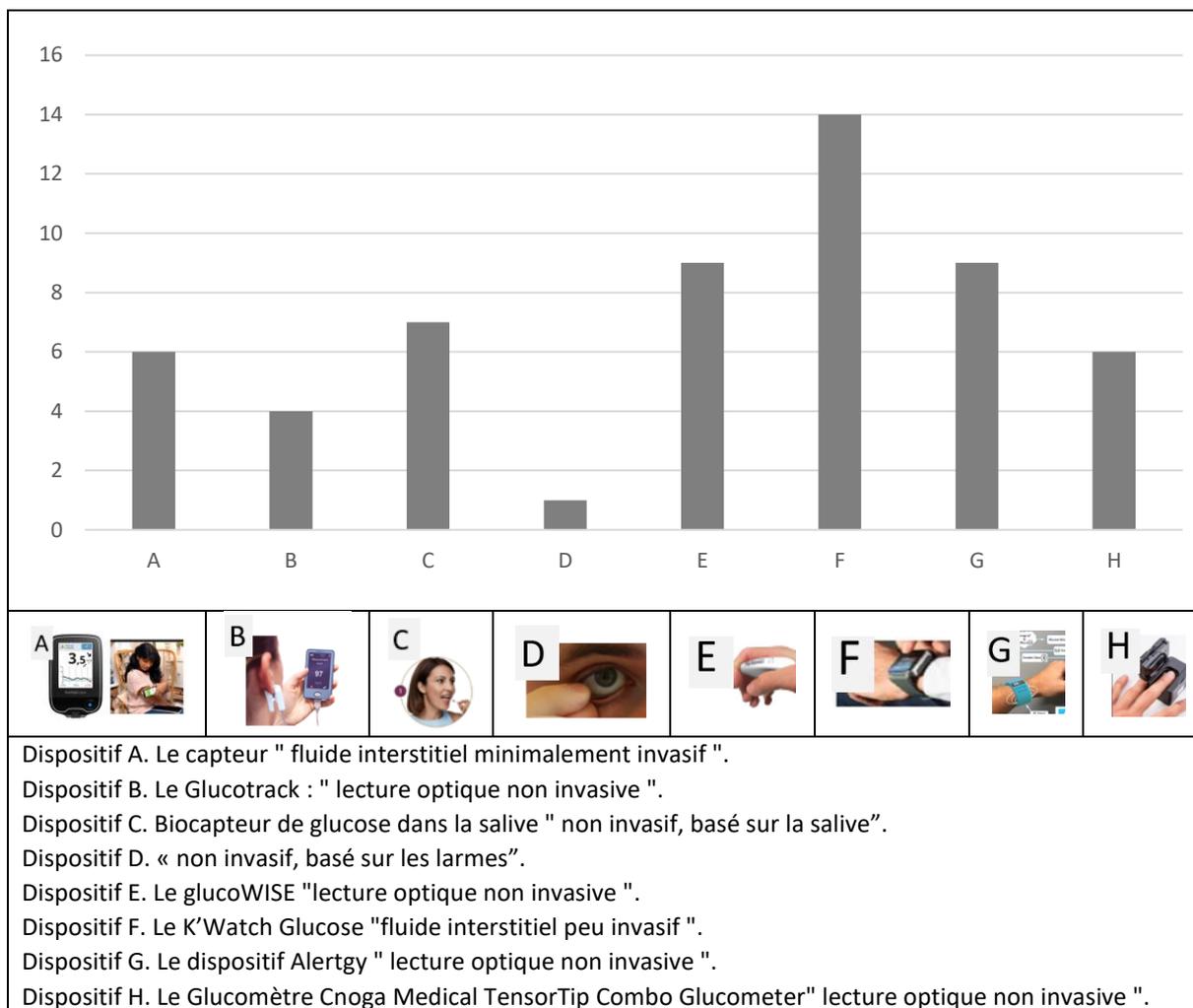


Figure 3. Préférence des groupes en matière de DSG (Résultats de la session de PAR (2) : qui est qui ?)

D'autres dispositifs sont appréciés, mais dans une moindre mesure : le dispositif salivaire (non invasif et intermittent), le capteur (mini-invasif, mesure en continu) et le dispositif hybride optique/sanguin (non invasif, intermittent). Enfin, le dispositif à lecture optique placé à l'oreille (intermittent et non invasif) et le dispositif oculaire (non invasif et continu) suscitent très peu d'adhésion, voire des rejets d'emblée.

5. Exigences secondaires

Au-delà de ces quatre exigences principales, d'autres exigences ont été relevées lors de l'atelier participatif, des focus group ou des entretiens. Nous les présentons par ordre d'importance.

5.1. Simplicité : la facilité d'utilisation est une caractéristique importante

Beaucoup de participants mettent en avant la nécessité de créer des DSG faciles à utiliser, y compris pour les personnes âgées ou les jeunes enfants, ou pour les personnes qui ont un niveau scolaire assez élémentaire. La simplicité est d'ailleurs un critère de sélection entre plusieurs marques de glucomètres.

« Je préfère que ça reste comme ça [continuer avec le glucomètre], mais si on peut avoir un autre appareil qui est plus facile à utiliser que celui-là, ça serait bien. » (Femme, DT1, 18 ans, MALI_IDI_49_TYPE 1)

« Si je vois que c'est trop compliqué... Parce qu'un appareil est bien si on peut tous le maîtriser le plus facilement possible. Qu'on soit instruit ou pas. Si c'est un appareil qui demande de l'instruction, quelqu'un peut consulter son taux sans savoir quoi faire. Donc un appareil qui pourrait nous alerter vocalement, dans plusieurs langues, de sorte que chacun puisse le comprendre, ce serait mieux. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_22_TYPE 1)

La simplicité porte à la fois sur la manière dont s'effectue la mesure et sur la manière dont on interprète les résultats. Un DSG idéal devrait s'adapter au public pas toujours francophone, pas toujours alphabétisé et dont la maîtrise de l'écrit est parfois considérée comme difficile hormis des nombres simples ou des symboles clairs. La suggestion d'une fonctionnalité vocale en langues locales est intéressante, même si en pratique peu de gens sont absolument incapables de lire les chiffres.

5.2. Praticité : un appareil rapide, commode et portable

Les patients diabétiques rencontrés soulignent régulièrement leur aspiration à disposer d'un appareil plus pratique à utiliser.

« Comme une montre ! Tu la portes et lorsque tu souhaites contrôler, tu appuies sur un bouton, elle te montre ton taux de glycémie. Moi j'opte pour ce [type d'appareil] » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

« Je préfère que [l'appareil] soit mis au niveau du poignet parce qu'on porte la montre sans être dérangé. Ou si on peut avoir un type d'appareil sous forme de lunette. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

« [Avec un DSG] ça va être plus simple qu'avec le système de bandelettes, parce qu'il faut des bandelettes, on se fatigue à placer la bandelette et après il faut mettre son sang sur la bandelette etc. Alors qu'avec ce nouveau système, il suffit de poser l'appareil [contre sa peau] pour avoir le taux, ça c'est encore mieux. » (Homme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_25_TYPE 2)

Les participants comparent un tel appareil à une montre ou à une paire de lunettes, car il s'agit d'objets du quotidien auxquels chacun est habitué et qu'on a tendance à utiliser sans s'en rendre compte.

Un appareil pratique est un appareil qu'on peut porter sur soi sans être gêné, notamment pendant les activités sportives, au travail ou lors d'événements sociaux (mariages, fêtes...). Il peut s'agir aussi d'un appareil qu'on peut utiliser même dans des conditions d'hygiène précaires (pour les métiers s'exerçant en extérieur ou lors de voyages, par exemple).

« Oui, surtout quand vous l'avez sur votre lieu de travail ou quand par exemple on fait des événements où on est actif toute la journée, on n'a pas de temps pour dire qu'on va prendre l'autre machine [glucomètre], c'est plus rapide avec le capteur. » (Femme, DT2, 22 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

« Si on a un appareil qui peut afficher les résultats simplement en le touchant avec la main, mais sans que ce soit une main [nécessairement] propre [...], c'est bien »
(Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

Un appareil pratique est un appareil avec lequel la mesure est effectuée en quelques gestes simples (à l'inverse du glucomètre qui nécessite d'être au calme, de sortir l'appareil, de prélever du sang et parfois d'attendre l'affichage du résultat). Dans le cas d'une mesure continue, un appareil pratique est un appareil qu'on peut installer et retirer facilement en cas de besoin (avant de prendre sa douche, par exemple).

« S'ils peuvent avoir un [DSG sous forme de] montre qu'on peut mettre dans l'eau comme les montres waterproof, là d'accord. Ou que ça soit une montre que tu peux enlever si tu dois te laver et la remettre après. Si c'est comme ça, c'est ça que je préférerais. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

Un appareil pratique est aussi un appareil que l'on peut emporter avec soi (au travail, à l'école, en voyage). Certains patients laissent actuellement le glucomètre à la maison bien qu'ils souhaiteraient pouvoir l'emporter. L'exigence de portabilité correspond donc à une attente réelle d'une partie des diabétiques.

« J'aimerais bien que ce ne soit pas un grand appareil, mais un petit qu'on peut emporter facilement dans sa poche sans que ça ne gêne. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_22_TYPE 1)

En simplifiant la prise de mesure, la praticité permet à la personne diabétique de se contrôler davantage et d'éviter les longues périodes sans aucune possibilité de vérifier sa glycémie. La mobilité (ou le caractère « nomade ») du glucomètre est en ce sens au service de l'observance du contrôle de la glycémie, et donc de la sécurité des patients les plus instables ou exposés aux incidents.

5.3. Mémoire : divisions autour du support de conservation des données

La conservation des données est un sujet particulièrement clivant. De manière générale, chacun entrevoit immédiatement les avantages associés à la possibilité de disposer de l'historique de ses données glycémiques. Mais les avis divergent quant au support. Les participants se répartissent en fonction de deux principales orientations technologiques.

Pour une majorité de participants, **l'écriture manuelle dans un carnet dédié** est la méthode la plus sûre pour conserver les données de glycémie. Le carnet ne se perd pas et ne tombe pas en panne. Conservé correctement à la maison, il peut être apporté au médecin à chaque visite. Cette option reflète bien la méfiance envers les dispositifs sophistiqués (cf. note 7), dont beaucoup de participants font état.

« Je préfère le carnet car c'est plus sécurisé. Il y a beaucoup de gens qui utilisent le téléphone, mais malheureusement le téléphone peut être égaré ou peut avoir des problèmes. C'est pour cela que j'aime plutôt écrire dans un carnet. » (Femme, DT1, 15 ans, MALI_CI_07_COUPLE)

« Pour [la sauvegarde des données sur] le téléphone, je ne suis pas trop convaincu, parce que le téléphone, c'est le téléphone. [...] Souvent tu peux tout perdre, ça va vite. Deuxièmement, on peut voler ton téléphone. Même si c'est sur internet, ça peut se

perdre. Même le code [d'accès], ce n'est pas facile. » (Femme, accompagnante, 39 ans, MALI_CI_02_COUPLE)

La minorité oscille entre deux options qu'elle considère adaptées. La **conservation des données dans la mémoire de l'appareil** est jugée pertinente. Cette solution est plus confortable que de devoir écrire chaque mesure à la main. Par ailleurs, certains modèles de glucomètre à bandelette présentent déjà cette fonctionnalité. La seconde option est le **stockage des données sur internet ou sur le téléphone via une application dédiée**. Elle apparaît pratique, car le téléphone est un objet qu'on a constamment sur soi et qui permet de partager des informations facilement.

« Je pense que sur internet ce n'est pas facile de les supprimer et qu'on peut les récupérer à tout moment. » (Femme, DT1, 15 ans, MALI_CI_09_COUPLE)

L'historique des mesures est également un levier de contrôle pour les accompagnants de mineurs diabétiques :

« Si je prends l'appareil pour consulter l'historique, je saurais si ce qu'il [mon enfant] a dit est vrai parce que l'appareil enregistre tout. » (Homme, accompagnant, 37 ans, MALI_CI_10_COUPLE)

Toutefois, pour certains, cette option semble difficile à utiliser car elle nécessite d'être à l'aise avec internet.

« Si c'est conservé sur un site internet, je ne peux rien dire sur ça parce que ce n'est pas mon domaine. Si c'est sur le téléphone, il rentre chez le docteur avec le téléphone, ça suffit. » (Homme, accompagnant, 60 ans, MALI_IDI_40_GUARDIAN)

5.4. Partage des données : un outil au service du conseil médical à distance

Le partage des données est généralement très bien perçu par les participants diabétiques (même s'il n'est jamais spontanément évoqué). Qu'il s'agisse du partage à destination d'un parent proche de la personne diabétique ou du médecin diabétologue, cette fonctionnalité est très appréciée. D'un côté, au-delà de faciliter la communication des données glycémiques lors des rendez-vous médicaux, elle présente l'avantage de permettre un appui à distance par leur médecin.

« En cas d'hyperglycémie parfois, étant en difficulté, si le médecin arrive à recevoir vos données, il peut vous appeler en urgence pour vous donner des conseils ou des traitements, afin que vous puissiez vous rétablir avant la consultation suivante. » (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

En pratique, beaucoup de diabétiques maliens appellent régulièrement leur médecin diabétologue, en cas de crise notamment, y compris la nuit. De leur point de vue, cette relation d'appui à distance se trouverait renforcée si le médecin pouvait consulter les données de glycémie en temps réel.

« Surtout, l'ami de mon fils qui est docteur a toujours besoin du résultat de mes contrôles du matin pour les analyses ou les consultations. Donc si on a un tel appareil qui peut partager les données, ce serait intéressant. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

D'un autre côté, les parents identifient cette fonctionnalité à une possibilité de contrôle des enfants.

« Par exemple, si en tant que parent tu ne reçois pas le résultat, ça veut dire que le test n'a pas été fait. Ces aspects de partage des données sont très importants. »
(Homme, accompagnant, 50 ans, MALI_CI_08_COUPLE)

Cette possibilité de contrôle parental sur les données d'adolescents pose probablement des questions éthiques complexes que nous n'abordons pas ici. Le fait que des proches puissent exercer un « contrôle » extérieur peut être anxiogène ou dérangent pour certains jeunes diabétiques.

« Interviewer : Et le fait de communiquer les données [...] selon toi, quelle peut être l'utilité de cela ?
Participant : À mes parents non, mais mon médecin oui. » (Femme, DT2, 22 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

Par ailleurs, la question du partage de données pose la question des infrastructures logicielles et matérielles capable de les supporter de manière sécurisée. Certains participants pointent d'ailleurs le risque de piratage des données.

5.5. Robustesse : pour un appareil solide et durable

Les patients font état de leur exigence quant à la robustesse de l'appareil. Cette exigence renvoie à la crainte que l'appareil ne se casse, comme c'est le cas du glucomètre qu'on préfère généralement laisser en sécurité à la maison et aux difficultés qu'on rencontre pour le remplacer.

« Il ne faut pas que ça soit de la chinoiserie [pacotille], que ça soit quelque chose de bien, qui peut durer. » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

« Bon [il faudrait un appareil] qui est très durable, qui ne se gâte pas trop. » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

« Les appareils électroniques aussi, on peut dire qu'il y a des inconvénients si c'est mal conçu. [...] Quelque chose qui est mal conçu. C'est comme les téléphones Android [i.e. smartphone], si ce n'est pas bien conçu, ça s'arrête. » (Homme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_16_TYPE 1)

L'expérience des appareils d'entrée de gamme ou de piètre qualité influe sur les exigences en matière d'appareils de suivi de glycémie et pousse les participants à souligner la nécessité de disposer d'appareils fiables et robustes (cf. note 7 sur les aspirations technologiques).

5.6. Interopérabilité DSG/smartphone : une fonctionnalité intéressante, si optionnelle

Le mode d'affichage des résultats est un enjeu relativement secondaire. Certains participants considèrent que la lecture directe sur l'appareil est la meilleure option, d'autres sont plus favorables à l'idée de pouvoir consulter leurs données de glycémie sur leur téléphone. Bien que le téléphone ne soit pas, de manière générale, perçu comme un objet technique fiable, ils perçoivent l'interopérabilité comme un avantage.

« En classe, par exemple, par respect pour les professeurs tu ne peux pas prendre le téléphone pour le manipuler, tu auras honte de le faire. Donc si tu as la montre, ça s'affiche sur l'écran [de celle-ci]. Ou si tu as le téléphone dans la main et que l'alerte vient sous forme de SMS... Par exemple quand ton alarme vient sur le téléphone ça s'affiche, non ? » (Femme, DT1, 16 ans, MALI_CI_06_COUPLE)

D'autre part, certains soulignent que le recours au smartphone pour faire fonctionner le DSG doit être optionnel, car de nombreuses personnes n'en disposent pas (trop chers ou trop compliqués à utiliser). L'une des principales limites de l'interopérabilité est l'accès au smartphone.

« Bon tous ces deux peuvent se faire, parce que certains n'ont pas de téléphone Android, pour eux ça peut s'afficher sur l'appareil même » (Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2)

5.7. Rechargeable : DSG idéal doit disposer d'une batterie rechargeable

Pour les participants de l'étude, tous les équipements du dispositif de suivi de glycémie doivent être rechargeables. Ce résultat est relativement prévisible. Il est d'ailleurs cohérent avec certains récits de patients diabétiques sur les difficultés de trouver certains modèles de piles spécifiques au Mali.

5.8. Un appareil sans équipements supplémentaires et sans consommables

Les patients diabétiques maliens considèrent qu'un DSG idéal ne devrait pas avoir besoin d'équipements supplémentaires. L'expérience des bandelettes et des difficultés d'approvisionnement tend à pousser les diabétiques à aspirer à un appareil autonome n'ayant pas besoin d'équipement supplémentaire.

« Imaginez quelqu'un à Gao qui doit venir récupérer les bandelettes au centre de santé, ce n'est pas facile. Donc si on trouve un appareil sans bandelette dont l'utilisation consiste à se laver les mains et faire juste un petit prélèvement, puis les résultats s'affichent, c'est mieux. » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

5.9. Esthétique : hors des préoccupations

À de rares exceptions près, les considérations esthétiques sont jugées très secondaires.

5.10. Étalonnage

Les participants ne souhaitent pas avoir la charge d'étalonner eux-mêmes leur dispositif.

6. Synthèse

Synthèse :

1. Les quatre caractéristiques les plus importantes sont la **fiabilité**, le **coût**, la **présence d'un système d'alerte** et le **type de prélèvement**. Ces caractéristiques constituent un premier filtre pour bâtir une stratégie de plaidoyer en faveur de l'introduction ou de la prise en charge d'un ou plusieurs DSG innovant au Mali.

2. Les patients souhaitent un **dispositif fiable** dans lequel ils peuvent avoir **confiance**. Cette confiance pourra s'appuyer sur les recommandations des médecins mais aussi sur une nouvelle expérience (consistant à comparer les résultats à deux du glucomètre)
3. Les patients souhaitent un dispositif **non invasif et indolore**.
4. Les patients souhaitent bénéficier d'un **système d'alerte efficace** en cas de mesure en continu (détection et anticipation des hypo ou hyperglycémie) et en cas de mesures intermittentes (rappels de mesure). Un tel système est notamment perçu comme une source de sécurité.
5. Les patients souhaitent un **appareil discret qui préserve l'intimité du malade**, voire le secret de la maladie.
6. Les patients souhaitent un appareil **simple à utiliser et à la portée de tous**.
7. Les patients souhaitent un **appareil pratique** c'est-à-dire **qui puisse être utilisé quelques gestes seulement, qui puisse être porté sans gêne ou inconfort** (y compris sur le lieu de travail ou dans la pratique du sport) ou **qui puisse être transporté** (notamment lors des voyages)
8. Les patients souhaitent **conserver la mémoire de leurs données glycémiques** mais se divisent entre ceux qui optent pour un enregistrement manuel dans un carnet et ceux qui préfèrent un enregistrement automatique dans l'appareil ou sur internet.
9. Les patients souhaitent pouvoir **partager leurs données**, notamment à leur médecins diabétologues. Ils voient dans cette opportunité une possibilité de recevoir un appui conseil à distance.
10. Les patients souhaitent un **appareil robuste et durable**, dans lequel ils peuvent avoir confiance.
11. Certains patients jugent utile que l'appareil puisse à la fois être utilisé de manière **autonome** et à la fois (de manière optionnelle) **connecté au téléphone** pour la consultation du taux ou la conservation des données.
12. Pour tous les patients, un DSG doit impérativement être **rechargeable** sur secteur.
13. Pour tous les patients, le DSG idéal ne devrait requérir **aucun équipement supplémentaire ou consommable**. Cela est dû à l'expérience généralement douloureuse du coût d'acquisition et de la pénurie des bandelettes.