

**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**

— Synthèse finale —

— À l'attention de Santé Diabète —



Thomas Lerosier
Fabrice Escot

Octobre 2022

Sommaire

1. Introduction.....	2
1.1. Méthode	3
1.1.1. Cibles et échantillons	3
1.1.2. Outils et collecte des données	3
1.2. Analyse.....	4
1.3. Limites méthodologiques	7
2. Synthèse des résultats.....	7
2.1. Principaux enjeux entourant la maladie et sa gestion	7
2.2. Implications technologiques concrètes.....	12
3. Bibliographie	15
4. Acronymes.....	16

1. Introduction

Les maladies non transmissibles sont la première cause de décès dans le monde : maladies cardiovasculaires, diabète, cancer et maladies respiratoires chroniques ¹. Les pays à revenus faibles ou intermédiaires sont particulièrement touchés. Le diabète est l'une des dix principales causes de décès dans le monde en 2019 (OMS 2021). Dans cette perspective, l'accès aux médicaments, au matériel d'injections et aux technologies de mesure de la glycémie est un enjeu central, particulièrement en Afrique ².

La présente étude vise à documenter les besoins et les attentes des personnes souffrant de diabète vis-à-vis des dispositifs de surveillance du glucose non invasifs et peu invasifs (NI-MI-GMD). Commanditée par Santé Diabète, cette étude prend part à un programme de recherche plus vaste mené dans quatre pays (Kirghizistan, Pérou, Tanzanie et Mali) dans le cadre d'un programme actuellement développé par la Fondation pour les Nouveaux Diagnostics Innovants (FIND), Health Action International (HAI) et l'Université de Genève.

Dans le présent rapport et les notes thématiques qui le complètent, nous cherchons à identifier les besoins, les contraintes et les aspirations des patients diabétiques maliens en matière de technologies de suivi de glycémie. Autrement dit, les objectifs de l'étude sont les suivants :

- Rendre compte de la manière dont les personnes atteintes du diabète vivent et composent avec la maladie et sa prise en charge,
- Décrire et comprendre les obstacles à une bonne gestion du diabète,

¹ Jean-Marie MILLELIRI, « Synergie dans la lutte contre le diabète et les maladies non transmissibles en Afrique », *Médecine et Santé Tropicales*, n° 24, 2018, p. 341-342.

² David BERAN et Stéphane BESANÇON, « Accès aux soins et aux traitements pour le diabète en Afrique : défis et opportunités », *Médecine et Santé Tropicales*, vol. 28, n° 4, octobre 2018, p. 351-354.

- Donner des éléments de compréhension sur la manière dont les dispositifs techniques peuvent aider les personnes vivant avec le diabète, les prestataires de soins ou les accompagnants de mineurs diabétiques dans la prise en charge quotidienne de la maladie,
- Dresser un état des lieux des attentes et des exigences de ces groupes cibles vis-à-vis des dispositifs de surveillance du glucose non invasifs et peu invasifs (NI-MI-GMD).

1.1. Méthode

1.1.1. Cibles et échantillons

La population-cible se répartit en cinq groupes spécifiques : (1) les professionnels de santé spécialisés dans le diabète, (2) les adultes vivant avec le diabète de type 1, (3) les adultes vivant avec le diabète de type 2, (4) les accompagnants de mineurs vivant avec le diabète de type 1 et (5) les adolescents vivant avec le diabète de type 1. Parmi les patients diabétiques, l'étude ne porte que sur les patients sous traitement par insuline (les patients sans traitement ou traité via des antidiabétiques oraux ne font pas partie de l'étude).

Les cibles ont été identifiées via une sélection aléatoire à partir de listes de patients diabétiques fournies par Santé diabète. La liste des patients DT2 a dû être complétée par une liste complémentaire en cours d'étude.

Au total, l'avis de 111 personnes a été recueilli au cours de l'étude.

Entretiens individuels	52 entretiens
Professionnels de santé	10
Patients DT1	18
Patients DT2	18
Accompagnants de soignant	6
Entretiens accompagnés (ou couple interview - CI)	10 entretiens
Adolescents	10
Accompagnants	11
Focus group / recherche action participative	7 focus group / 1 PAR
Professionnels de santé	10
Patients DT1	13
Patients DT2	12
Accompagnants d'enfants DT1	5

Tableau 1. Effectifs par catégorie de participants et par modalité de collecte

Lecture : 10 professionnels de santé ont été interrogés dans le cadre d'entretiens individuels

1.1.2. Outils et collecte des données

Trois outils de collectes ont été développés :

- entretiens individuels approfondis (IDI : *in-Depth Interviews*),
- entretiens accompagnés (CI : *couple interviews*) réalisés avec un patient diabétique mineur et son accompagnant (en général un parent),

- sessions focus groups de discussion (FGD) et atelier de recherche-action participative (PAR).

L'étude a été menée dans le cadre d'un programme de recherche à vocation comparative à l'échelle internationale. Les outils de collecte de données (guides d'entretiens, guides d'animation de focus group, méthodologie de recherche-action participative) ont été créés et fournis par FIND et adaptés par Miseli au cas du Mali, avec des marges toutefois limitées en raison des enjeux de comparabilité.

Les données récoltées rassemblent 62 entretiens d'une durée moyenne de 1h40 et 7 focus group (FGD) d'une durée moyenne de 1h10. L'atelier de recherche participative (PAR) a donné lieu à sept notes de terrain (une par groupe) comprenant les arguments échangés et les résultats des exercices participatifs. La collecte de donnée a été réalisée en trois phases.

- Phase 1. 15-30 mars 2022 : IDI/CI
- Phase 2. 6-7 mai 2022 : FDG/PAR
- Phase 3. 9-30 mai 2022 : IDI/CI

Les entretiens et les focus-groups ont été animés en bambara et en français. Ils ont été traduits et transcrits en français. Toutes les transcriptions ont fait l'objet d'une relecture et d'une procédure de contrôle (pour chaque entretien, deux sessions de quinze minutes d'enregistrement sélectionnée aléatoirement ont été réécoutées pour vérifier l'exactitude et la qualité de la transcription. Au total, 30% du corpus a été contrôlé).

1.2. Analyse

Au plan analytique, il est possible de donner un socle théorique minimal à la présente étude en s'inspirant des travaux du champs des Science and Technologie Studies (STS). Trois notions structurantes nous semblent soutenir l'utilité de la présente étude.

1. **L'adéquation entre forme technologique et ordre social.** Pour le philosophe Langdon Winner, certaines formes technologiques ont des affinités particulières avec certains contextes socio-politiques ³. Autrement dit, certains contextes sociaux, culturels ou politiques sont plus favorables au déploiement ou à la diffusion de telle type de technologie que d'autres. De notre point de vue, l'expression des exigences par les personnes diabétiques est nécessaire pour tenir une analyse des besoins et des attentes en matière de technologies de mesure de glycémie dans les pays à revenu faible permet et, mais pas suffisante. Il est également essentiel de tenir compte des enjeux sociaux et culturels et donc de l'expérience de la maladie, des représentations sociales et du contexte médical, économique et infrastructurel.
2. **La construction sociale des objets techniques.** C'est l'idée selon laquelle en construisant une technologie on y encapsule – intentionnellement ou non – des propriétés sociales ou politiques ⁴. De ce point de vue, il est intéressant d'anticiper le

³ Langdon WINNER, *La baleine et le réacteur : à la recherche de limites au temps de la haute technologie*, Paris : Descartes & Cie, 2002.

⁴ *Ibid.*

design des nouveaux dispositifs de mesure de glycémie afin de promouvoir certaines fonctionnalités ou certaines caractéristiques.

3. **Les imaginaires sociotechniques.** Il s'agit de visions collectivement partagées d'un futur désirable, d'un ordre social et de formes de vie sociale atteignables par l'intermédiaire des sciences et des technologies.⁵ Plus concrètement, parler d'imaginaires sociotechniques revient à considérer que l'expérience quotidienne des objets techniques (médicaux ou non), les fictions, les discours publics, les débats de société façonnent un imaginaire collectif particulier. On peut s'inspirer de ce concept pour identifier certains éléments structurants en matière d'aspiration technologique, de méfiance vis-à-vis des objets techniques ou d'exigences concrètes en matière de fonctionnalité et de design.

Ces notions rappellent que les objets techniques ne sont pas de purs produits de la science. Les technologies font partie intégrante de l'environnement social et culturel dans lequel elles interviennent. D'un côté, cet environnement détermine la forme des technologies qui seront développées, leur propension à se diffuser dans d'autres contextes sociaux ou à être acceptées ou bien rejetées par les utilisateurs ou les citoyens. D'un autre côté, les technologies, en se diffusant, pèsent sur les imaginaires et modifient les pratiques sociales⁶.

Le présent rapport entend rendre compte des besoins en matière de technologies de mesure de glycémie à partir des outils de collecte fournis par FIND. À partir des thèmes d'intérêt qui structurent ces outils, nous proposons un cadre d'interprétation *ad hoc* afin de rendre compte des besoins, contraintes et attentes des patients diabétiques maliens (figure 1.). Les **enjeux sociaux** (représentations sociales associées à la maladie, expérience du système de santé, enjeux familiaux, professionnels, de voisinages) et les **enjeux économiques** (niveaux de revenus, système de prise en charge) influencent **l'expérience individuelle du malade** (facteurs de stress, vécu, acceptation...), son **hygiène de vie** (stratégies alimentaires, activités physique) et **son expérience de l'utilisation du glucomètre**, qui à leur tour influencent des **aspirations technologiques plutôt générales** et des **attentes spécifiques** vis-à-vis des dispositifs de suivi de glycémie (DSG).

Un tel découpage doit être appréhendé comme un schéma simplifié d'une réalité complexe et les liens entre ces thèmes comme des effets d'influences, comme des jeux de déterminations réciproques et non comme un schéma déterministe univoque.

⁵ Sheila JASANOFF, « Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity », in Sheila JASANOFF et Sang-Huyn KIM (dirs.), *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, Chicago : Chicago University Press, 2015, p. 1-47.

⁶ Bruno LATOUR, *Petites leçons de sociologie des sciences*, Paris : La Découverte, 2007 ; Dominique PESTRE, *Introduction aux Science Studies*, Paris : La Découverte, 2010.

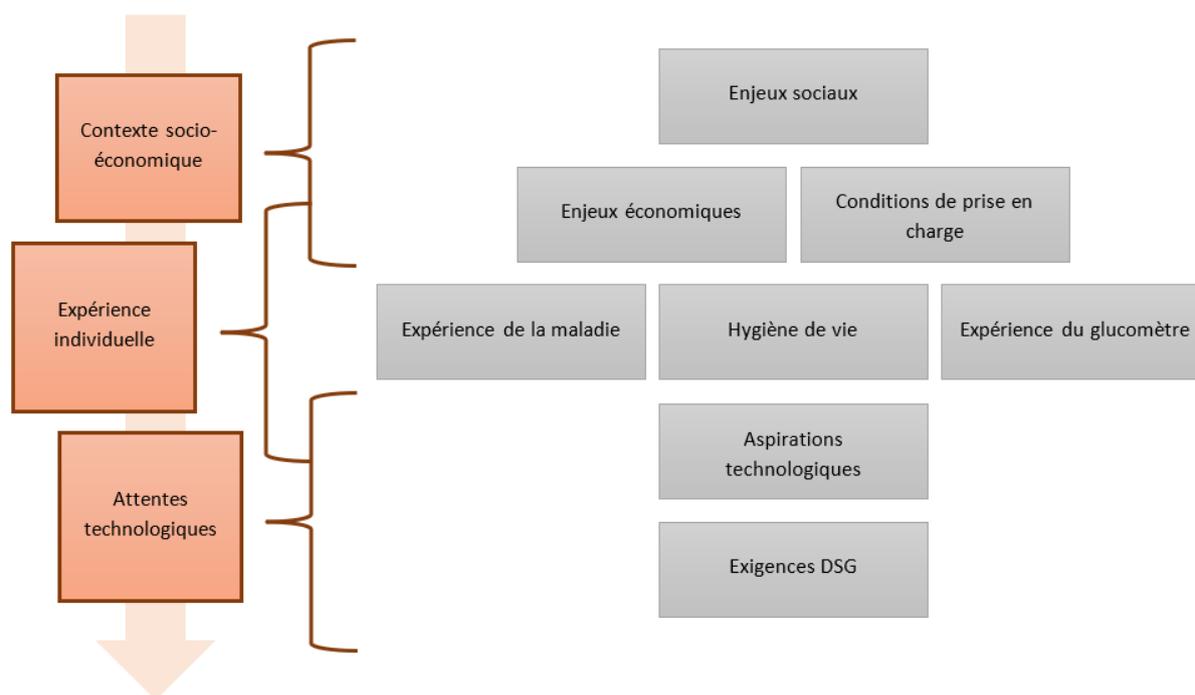


Figure 1. Cadre d'analyse des exigences

En pratique, ce cadre a été mobilisé pour organiser les données et donner du sens aux expériences individuelles relatées dans les entretiens. L'ensemble des entretiens (IDI et CI) réalisés avec des patients diabétiques ou leurs accompagnants ont fait l'objet d'une procédure de codage systématique à l'aide du logiciel QDA Miner, selon une méthode classique d'analyse de contenu. Notre système de code est un système à deux niveaux hiérarchiques : les thèmes et les codes. Ce cadre d'analyse des exigences en matière de DSG (figure 1.) fournit huit thèmes. Sept thèmes ont fait l'objet d'une procédure de codage systématique des entretiens avec les patients diabétiques et/ou leurs accompagnants, le huitième (Condition de prise en charge) a été traité manuellement à partir des entretiens avec les professionnels de santé. Chaque thème est détaillé en plusieurs codes (cf. l'arbre de codage en annexe).

Thèmes	Nombre d'extraits codés	Proportion d'extraits codés
Enjeux sociaux	504	20%
Enjeux économiques	150	6%
Expérience individuelle de la maladie	293	12%
Stratégie de contrôle / hygiène de vie	554	22%
Expérience du glucomètre	310	12%
Aspirations technologiques	103	4%
Exigences vis-à-vis des DSG	604	24%

Tableau 2. Répartition des extraits d'entretiens codés par thème (entretiens individuels et accompagnés uniquement)

Lecture : Avec 504 extraits, les enjeux sociaux représentent 20% de l'ensemble des extraits d'entretiens codés.

Les focus group et les entretiens avec les professionnels de santé n'ont pas fait l'objet d'une procédure de codage systématique. Les focus-groups ont été mobilisés *a posteriori* pour

valider, enrichir et trianguler les données récoltées dans les entretiens. Les professionnels de santé constituent une population à part, dont la relation au diabète et aux technologies de mesure de glycémie relève d'une autre forme d'expérience qui implique un traitement à part.

1.3. Limites méthodologiques

On peut identifier plusieurs limites à la présente étude.

Premièrement, l'étude a été réalisée exclusivement dans l'agglomération de Bamako. Elle laisse dans l'ombre les enjeux et les contraintes spécifiques dans autres villes du Mali, où l'offre de soins est moins importante, et dans les zones rurales.

Deuxièmement, la perspective de comparaison interpays du programme de recherche piloté par FIND a limité la possibilité de Miseli d'adapter les guides d'entretiens et d'animation de focus-groups au contexte du Mali. Certaines parties du guide se sont avérées redondantes, notamment dans un contexte où nombre de participants sont peu à l'aise avec les questions technologiques. Les parties sur les considérations techniques ont été parfois peu fructueuses et une étude plus approfondie aurait demandé d'accompagner davantage les participants pour stimuler leur imagination en matière d'innovations et de prospective technique.

Troisièmement, les entretiens accompagnés ont présenté un intérêt limité, car en présence d'un parent ou d'un tuteur, la parole des enfants est très contrainte et il était difficile pour l'intervieweur d'instaurer un climat de confiance. Les entretiens accompagnés apportent finalement peu de plus-value.

2. Synthèse des résultats

Les résultats de la présente étude sont présentés dans des notes thématiques relativement autonomes et qui peuvent être lues séparément. Chaque note renvoie à une composante du cadre d'analyse (cf. paragraphe 1.2 du présent rapport, figure 1).

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)

Les principaux résultats sont synthétisés ci-dessous.

2.1. Principaux enjeux entourant la maladie et sa gestion

Le diabète est devenu, d'une pathologie perçue comme grave et excluante, une maladie présentée comme banale et relativement mieux acceptée. Jusqu'à ces dernières années, le diabète était mal connu et mal considéré. Cette conception de la maladie en faisait un facteur

d'exclusion. Désormais, de plus en plus de gens connaissent des personnes atteintes du diabète et connaissent le caractère non transmissible de la maladie [note 1].

Le diabète fait l'objet d'une tension entre un discours normatif en faveur de la déclaration de sa maladie et des pratiques qui cherchent malgré tout à la dissimuler. Il fait l'objet, de la part des patients diabétiques comme des professionnels de santé, d'un discours rassurant qui le présente comme une maladie avec laquelle on peut vivre toute sa vie « en bonne santé », à condition de respecter les conseils des médecins et de la gérer avec rigueur. Ces discours présentent aussi le diabète comme une maladie qu'on peut et même qu'on devrait assumer publiquement afin de renforcer sa banalisation et de bénéficier de l'appui de son entourage. Toutefois, en pratique, les patients diabétiques aspirent à une certaine confidentialité et déclarent leur maladie publiquement surtout par nécessité, avec une problématique de genre : les jeunes filles et les jeunes femmes assument beaucoup plus difficilement la maladie que les hommes et les femmes mariées [note 1].

Le diabète est de mieux en mieux accepté socialement, mais l'expérience de la maladie n'en est pas moins structurée par des processus de marginalisation soft. On peut schématiquement identifier trois processus complémentaires. Premièrement, ces processus de marginalisation sont en jeu dans les activités qui sont formellement ou informellement interdites aux personnes diabétiques. Le fait d'être écartés de certaines activités, professionnelles par exemple, est une marginalisation en soi, mais opère aussi dans la représentation que la personne diabétique a d'elle-même. Deuxièmement, ces processus opèrent à travers les habitudes et les gestes associés à la gestion de la glycémie (mesure de glycémie, injection, refus de certains aliments, malaises...) qui révèlent la maladie et fonctionnent ainsi comme des stigmates. Ces gestes font d'ailleurs généralement l'objet de stratégies de dissimulation. Troisièmement, ces processus reposent sur des jeux de miroirs entre (a.) le regard que l'entourage porte sur la personne diabétique, (b.) l'interprétation de ce regard extérieur par cette dernière et (c.) le regard qu'elle porte sur elle-même [note 5]. En façonnant l'identité sociale de la personne diabétique, ces processus de marginalisation ont des conséquences directes sur les pratiques relatives à gestion de la glycémie et donc sur les options technologiques qui seront considérées comme souhaitables ou non.

L'école est un lieu où l'expérience de la maladie présente des difficultés spécifiques. Les enfants diagnostiqués diabétiques relèvent souvent du diabète de type 1 qui se déclare brutalement et est souvent délicat à stabiliser. L'école correspond ainsi souvent à la période où le diabète est encore instable, difficilement géré, ce qui perturbe la scolarité des enfants et des adolescents. De plus, l'environnement scolaire peut s'avérer peu favorable aux jeunes diabétiques en raison des écarts aux règles de l'établissement (mixions fréquentes, somnolences, malaises, absences pour rendez-vous médicaux...), en raison du manque de compréhension et d'information de professeurs et des modes de socialisation spécifiques des enfants et des adolescents qui peuvent exposer l'enfant diabétiques aux moqueries ou à une curiosité sans retenue [note 1].

Le diabète est une maladie dont la prise en charge médicale est complexe. Du point de vue du diagnostic, établir le « profil diabétique » du patient est très délicat, car le diabète s'installe

dans l'intégralité des parcours de vie des individus : période de stabilité et d'instabilité, causes des variations glycémiques, phases de la vie et capacité à utiliser les leviers de gestion de la maladie (repas, activités physiques), dispositions personnelles à l'observance, pathologies associées... Il implique un traitement, des soins et un accompagnement personnalisé d'un individu à l'autre [note 3].

L'environnement médical évolue mais, les services diabétiques sont surchargés en raison du nombre de patients. Le diagnostic du diabète semble mal connu des professionnels de santé (en dehors des médecins diabétologues et des infirmiers spécialisés) et mal intégré aux protocoles médicaux, ce qui a pour effet d'introduire des retards voire des erreurs de diagnostic. Par ailleurs, les médecins spécialistes sont peu nombreux. Les laboratoires d'analyses se sont développés, mais restent relativement basiques. Les analyses sont très onéreuses ce qui les rend hors de portée pour beaucoup de patients [note 3].

Les professionnels de santé jouent un rôle essentiel d'accompagnement des personnes diabétiques. Au-delà du diagnostic, le médecin joue un rôle de prescripteur médical, mais aussi de prescripteur de pratiques (alimentation, sport) et, d'une certaine manière, de « coach de vie » dans le sens où il soutient moralement la personne, l'encourage périodiquement et adapte les recommandations aux résultats effectifs de la glycémie. Le nombre trop important de malades, et notamment le nombre croissant de nouveaux patients, dont la prise en charge est particulièrement chronophage, joue négativement sur ce rôle d'accompagnement, pourtant central dans la relation entre la personne diabétique et son médecin [note 3].

Du point de vue des professionnels de santé, le contrôle glycémique est un enjeu central. L'enjeu majeur aujourd'hui au Mali est l'accès d'un plus grand nombre de patients à un glucomètre « de base ». L'éducation des patients sur la lecture de la mesure et l'interprétation des données est aussi une problématique de soin, car l'auto-régulation est au cœur de la prise en charge de la maladie (traitement, hygiène de vie, consultations en urgence ou de suivi). Le suivi à distance est également un enjeu, mais implique *a minima* l'accès de tous les patients à une mesure fiable.

D'une façon générale, les professionnels de santé, et notamment les médecins-traitants, souhaitent pouvoir réduire le temps passé avec chaque patient, notamment pour ce qui ne relève pas de leur spécialité. Ils envisagent deux leviers pour cela : la délégation (à d'autres spécialistes, des agents moins spécialisés, aux psychologues) et notamment l'autonomisation des patients. Ce second point suppose l'adhésion de l'entourage familial de ces derniers et leur plus grande capacité à gérer leur glycémie, soit en premier lieu, à en maîtriser le contrôle.

Le diabète est un véritable fardeau économique pour la très grande majorité des patients diabétiques ou de leurs familles : approvisionnement en insuline à vie (pour les patients insulino-dépendant), achat d'un glucomètre, approvisionnement en bandelettes réactives, coût des bandelettes très important au regard du pouvoir d'achat au Mali, bilans médicaux périodiques, coût de la prise en charge médicale des complications. En dépit de l'existence de systèmes d'aide à la prise en charge (programme de l'Hôpital du Mali, AMO, mutuelles), les

postes de dépenses restent nombreux et constituent un frein majeur à la maîtrise de la maladie [note 2].

Les difficultés que rencontrent les patients pour prendre en charge ces dépenses conduisent parfois à dégrader fortement la gestion du diabète et l'observance des patients. Dans la majorité des cas, on constate un régime alimentaire insuffisamment adapté à la maladie notamment en raison du coût des aliments appropriés. Le manque de ressources financières conduit parfois les patients à un suivi irrégulier de leur glycémie voire à l'interrompre temporairement. Dans les cas les plus extrêmes, c'est tout le traitement qui peut être interrompu pour des raisons financières [note 2].

Ce fardeau économique a un impact négatif sur les capacités de projection dans l'avenir et dans la construction d'un imaginaire technologique autour des DSG. Cette limitation des capacités de projection prend des orientations différentes selon l'âge des patients et leur intégration dans le programme de prise en charge du centre diabétique de l'Hôpital du Mali (dont l'âge limite de prise en charge est de 25 ans). Pour les patients de moins de 25 ans, le glucomètre est fourni par l'Hôpital. De ce fait, les décisions technologiques échappent complètement au patient. Pour les patients de plus de 25 ans, le glucomètre lui-même est perçu comme un objet onéreux, ce qui limite les capacités de projections dans une technologie plus sophistiquée et, *a priori*, plus coûteuse encore [note 2].

L'alimentation est un levier important pour parvenir à gérer la glycémie, mais les marges de manœuvre des patients sont généralement limitées. Au-delà de la question du coût des aliments évoquée plus haut, les diabétiques maliens semblent davantage en mesure d'adapter les quantités de nourriture plutôt que d'améliorer la qualité et la diversité alimentaires [note 5].

L'alimentation est un levier difficile à activer en raison de la rigidité des normes sociales qui régissent les comportements alimentaires. Les patients diabétiques, particulièrement les jeunes, ont très peu de marge de manœuvre pour influencer le contenu des repas, car cette capacité dépend de la position de la personne diabétique au sein de la famille. Par ailleurs, la consommation de sucre est au cœur des sociabilités quotidiennes au Mali (thé, boissons sucrées). La participation à ces sociabilités quotidiennes est un facteur d'intégration qui peut s'avérer délicat à gérer pour les patients diabétiques qui doivent alors constamment réaffirmer leur statut de malade, gérer des interactions sociales délicates (comme le fait de manger à part au travail ou de refuser une invitation) ou déployer des stratégies de contournement [note 5].

Les diabétiques sont très conscients du rôle favorable joué par les activités physiques dans la gestion de la maladie. Toutefois, une pratique sportive régulière antérieure à la maladie est un élément déterminant dans le maintien d'une activité physique. Il semble difficile pour les personnes peu sportives d'adopter durablement une pratique physique dans le but de gérer leur maladie. Les activités de la vie quotidienne sont parfois rationalisées dans le but de constituer une activité physique à part entière (déplacements à pied, activités de ménage...). Enfin, la marche est l'activité physique par excellence des patients diabétiques non sportifs [note 5].

Il est possible d'identifier un parcours type – très schématique – de l'expérience de la maladie que connaissent les patients diabétiques. (a.) Le diabète commence par une **période de découverte et d'apprentissage** de la maladie et de ses contraintes. (b.) Cette période cède la place à une phase plus difficile marquée par le **déni, le rejet de la maladie et des recommandations médicales**. Suite à cette période, et parfois à l'issue de difficultés de santé importantes, (c.) le rejet fait place à une **phase d'acceptation et de prise en main** de la maladie. (d.) Cette dernière aboutit sur une dernière période durant laquelle les **premières complications** apparaissent et constituent un nouveau bouleversement de la maladie⁷. Chaque phase est évidemment vécue de manière très diverse selon les individus, mais leur succession constitue un schéma relativement classique [note 5].

Il est possible d'identifier trois points de souffrances majeurs occasionnés par le diabète. (a) **L'injection quotidienne d'insuline** est une source de douleur, de stress et de stigmates physiques qui sont particulièrement mal vécus par la plupart des patients diabétiques insulino-dépendants. (b) **Le fardeau économique** est un point de souffrance majeur, car la gestion de la maladie implique des coûts excessivement élevés pour une majorité des patients diabétiques [note 2]. Enfin, (c) **les complications** constituent également un point de souffrance majeur. Pour certains patients, elles opèrent comme des menaces et sont, à ce titre, des sources d'inquiétude, tandis que pour d'autres, elles constituent des expériences physiques et psychologiques concrètes [note 5].

D'autres points de souffrances sont moins fréquemment évoqués, mais sont malgré tout constitutifs de l'expérience de la maladie pour la personne diabétique et son entourage. **L'accès au mariage** est une source d'inquiétude importante pour beaucoup de jeunes femmes diabétiques, qui craignent de ne pas trouver de mari en raison de leur maladie. À ce titre, les jeunes femmes (et leurs familles) sont très souvent enclines à cacher leur maladie (y compris à leur fiancé). **La procréation** constitue un point d'inquiétude important qui touche davantage les jeunes femmes et, comme pour les complications, sont l'occasion d'expériences de vie douloureuses. Bien qu'ils soient sujets à des perturbations de la fertilité et de la sexualité, les hommes semblent moins inquiets, mais aussi, pour ce qui est de la sexualité, probablement moins disposés à exposer leurs inquiétudes. **Les plaies**, comme les complications et les difficultés associées à la procréation, opèrent à la fois comme une source d'inquiétude et comme des expériences corporelles négatives. Les plaies sont d'autant plus anxiogènes qu'elles constituent des stigmates qui révèlent la maladie aux yeux des autres et influencent la représentation que la personne diabétique a d'elle-même. Les plaies semblent perturber davantage les jeunes femmes que les hommes et les femmes mariés ou que les personnes âgées. Enfin, **l'inconfort associé à la glycémie capillaire est un point de souffrance important** (*cf. infra*) [note 5].

Au plan technologique, les patients diabétiques maliens se déclarent généralement très satisfaits du glucomètre. D'une part, l'appareil est essentiel pour la prise en charge de la

⁷ Ce schéma est bien entendu proposé à titre d'hypothèse, comme un premier cadrage. Il faudrait une étude à part entière et la combinaison d'autres méthodologies pour parvenir à l'affiner et le décliner en plusieurs profils types.

maladie et, d'autre part, la majorité des patients le trouve fiable et facile à utiliser. Le glucomètre est également apprécié car il permet de gérer le quotidien de la maladie directement à la maison. Par ailleurs, l'une des forces du glucomètre est d'être le seul appareil sur le marché et, par conséquent, le seul appareil dont les patients diabétiques maliens aient fait l'expérience [note 6].

Malgré cette popularité, le glucomètre présente quatre inconvénients majeurs. (a) Les bandelettes réactives – qui doivent être remplacées à chaque mesure – sont jugées excessivement chères par la très grande majorité des patients diabétiques. Ce coût opère comme un facteur limitant de la fréquence des mesures glycémiques et donc de la qualité du suivi. **(b) Le lecteur est lui-même jugé onéreux.** De nombreux patients ne peuvent pas acheter de glucomètre ou le remplacer lorsqu'il a été payé par un tiers. Pour beaucoup, le recours au glucomètre n'est possible que s'il est délivré gratuitement (c'est le cas du programme de l'Hôpital du Mali). **(c) Le glucomètre ne peut pas être utilisé dans toutes les situations.** Prendre sa glycémie implique de s'installer dans un endroit calme, fonctionnel, propre et éventuellement discret. Pour ces raisons, le glucomètre apparaît comme un appareil difficile à transporter et qu'il vaut mieux laisser à la maison, à l'abri des chocs, des vols ou des pertes. **(d) Le mode de prélèvement du glucomètre est douloureux,** ce qui en rend l'usage quotidien désagréable (voire peu supportable pour certains) [note 6].

L'imaginaire technologique des patients maliens relève d'une forme de « conservatisme technologique ». Ce dernier est structuré, d'une part, par une forme de **prudence vis-à-vis des objets techniques sophistiqués** (perçus comme potentiellement fragiles, difficiles à utiliser et onéreux) et, d'autre part, par **l'évidence qui entoure l'usage du glucomètre comme seul option technologique disponible.** Ce conservatisme s'enracine dans **un environnement sociotechnique qui n'est pas toujours favorable aux technologies sophistiquées.** Le climat au Mali est difficile pour les technologies électroniques (température, poussière). Les infrastructures internet, téléphonique et électrique sont peu fiables et le niveau d'éducation aux nouvelles technologies est encore limité, y compris dans le milieu médical. **Enfin, de manière générale, les patients maliens sont plutôt passifs vis-à-vis des technologies médicales.** Les médecins spécialistes jouent un rôle essentiel et les patients tendent à s'en remettre complètement à eux pour décider de la technologie la plus adaptée. L'environnement sociotechnique malien détermine à la fois les imaginaires (et constitue un facteur limitant en termes de projections technologiques) et les contraintes techniques réelles qui doivent être prise en compte dans le cadre de l'établissement d'un positionnement stratégique ou d'un plaidoyer en matière de DSG [note 7].

2.2. Implications technologiques concrètes

Face à des besoins très fonctionnels encore peu comblés par l'existant, les innovations technologiques peuvent améliorer le confort et l'expérience des individus, mais elles ne pourront avoir de portée sur l'expérience de la maladie dans son ensemble que si elles permettent une amélioration directe, voire immédiate, de la gestion de la maladie. Par exemple, le passage du glucomètre à bandelette à un dispositif de mesure en continu permettant d'anticiper les variations importantes de glycémie, en réduisant immédiatement

la fréquence des malaises et l'inquiétude associée aux hypoglycémies nocturnes, incarne ce gain qualitatif essentiel.

En dépit des différents profils rencontrés (enfants et adolescents des deux sexes, jeunes femmes non mariées, femmes mariées en âge de procréer, hommes dans la force de l'âge, personnes âgées des deux sexes), il ne nous a pas semblé pertinent de distinguer ces profils en termes de besoins. Il nous apparaît, au contraire, qu'en matière de technologies de mesure de glycémie, les besoins convergent. Il nous a donc semblé plus pertinent d'identifier des besoins communs et, lorsque des problématiques spécifiques sont en jeu, de le souligner.

A. Avant toute considération propre aux DSG, il pourrait être intéressant de faire un plaidoyer en faveur d'un conditionnement des bandelettes en lots réduits. La mise sur le marché d'un conditionnement des bandelettes en petites quantités (6 à 10 bandelettes) fractionnerait l'achat et permettrait aux patients diabétiques les moins riches de renouveler plus facilement leur stock. Par ailleurs, en offrant un prix comparatif à une mesure unique en CSRéf (1 000-2 000 FCFA), elle limiterait la pression sur les centres de santé.

B. Tout dispositif pressenti pour être diffusé largement au Mali devra faciliter le suivi de la glycémie en permettant des mesures plus fréquentes (ou continues) que ce qui est actuellement possible avec le glucomètre à bandelettes. Au plan technologique, les quatre caractéristiques fondamentales dont devrait disposer un DSG pour être pertinent dans le contexte malien et pour constituer un progrès net vis-à-vis de l'actuel glucomètre à bandelettes sont les suivantes :

1. **Être un dispositif fiable** et dans lequel les patients peuvent avoir confiance est une condition préalable indispensable. L'appréciation si favorable du glucomètre (invasif, douloureux, peu pratique) tient, d'une part, à la nécessité vitale de disposer d'un appareil de mesure autonome et, d'autre part, à la fiabilité de cet appareil et donc à la grande confiance que les patients et les professionnels de santé accordent aux données glycémiques.
2. **Être indolore et non invasif** répondrait à un point de souffrance important, notamment pour les jeunes femmes et les enfants pour qui l'expérience de la mesure capillaire est la plus difficile.
3. **Disposer d'un système d'alerte** (écarts de glycémie, rappels) est extrêmement bien perçu par les patients diabétiques qui voient dans ces alertes la possibilité d'anticiper les variations importantes de la glycémie et de se sécuriser ou de sécuriser les enfants (notamment la nuit).
4. **Pouvoir être utilisé en toute discrétion** est essentiel, notamment car cela fait écho aux forts enjeux de genre qui structurent la problématique du diabète au Mali et à l'aspiration des jeunes femmes à pouvoir dissimuler leur maladie. Les processus de marginalisation évoqués mettent en lumière la nécessité de promouvoir des dispositifs discrets qui préservent l'intimité des malades [note 8].

C. En matière de prix, pour constituer une véritable opportunité en termes de santé publique, un DSG innovant devrait être disponible sur le marché avec un coût d'achat et de fonctionnement très réduit. Le prix d'un DSG innovant sera nécessairement central dans sa

capacité à constituer une alternative crédible au glucomètre, sans quoi il ne sera qu'un objet technique destinée à un marché de niche composé d'un petit nombre d'utilisateurs plutôt aisés [note 8].

D. En matière de design, les patients aspirent à un appareil **simple à utiliser et à comprendre**, mais aussi à un appareil **pratique** avec lequel la mesure de glycémie est obtenue en quelques gestes rapides. Un DSG idéal serait aussi porté ou utilisé **sans gêne ou inconfort** dans toutes les situations de la vie quotidienne (sur le lieu de travail, pendant la pratique du sport, lors des voyages). Les patients diabétiques aspirent à un appareil **robuste et durable**, dans lequel ils peuvent avoir confiance. Enfin, l'appareil doit disposer d'une **batterie rechargeable** sur secteur et idéalement n'avoir aucun consommable et ne nécessiter aucun remplacement périodique de l'une ou l'autre de ses composantes. Tout DSG innovant qui présenterait des consommables devant être changé régulièrement engendrera les mêmes difficultés de remplacement du stock et donc les mêmes ruptures de suivi de glycémie pour les diabétiques que le glucomètre à bandelettes [note 8].

E. En matière de fonctionnalités, les patients et les professionnels de santé considèrent comme un réel apport de **conserver la mémoire de leurs données glycémiques**, de pouvoir **partager les données** avec les médecins (notamment dans des perspectives de télémédecine et d'accompagnement à distance). La possibilité de **connecter le DSG à un téléphone** de type smartphone est jugée potentiellement utile, mais à condition qu'une **utilisation autonome** – ne nécessitant pas de smartphone – reste possible [note 8].

En définitive, ces considérations posent des jalons pour la définition d'une réflexion stratégique au regard d'une éventuelle introduction de DSG innovants au Mali. Il s'agit moins de recommandations au sens strict du terme, que d'éléments argumentés et empiriquement étayés qui pourront être mobilisés dans une opération de plaidoyer ou dans la définition d'un programme visant à introduire un dispositif au Mali et le rendre disponible auprès des personnes diabétiques.

3. Bibliographie

BERAN David et BESANÇON Stéphane, « Accès aux soins et aux traitements pour le diabète en Afrique : défis et opportunités », *Médecine et Santé Tropicales*, vol. 28, n° 4, octobre 2018, p. 351-354.

GAUTIER Lara, TOURÉ Laurence et RIDDE Valéry, « L'adoption de la réforme du système de santé au Mali : rhétorique et contradictions autour d'un prétendu retour de la santé communautaire », in Valéry RIDDE (dir.), *Vers une couverture sanitaire universelle en 2030 ?*, Québec : Science et bien commun, 2021, p. 79-118. URL : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/cus/front-matter/introduction/>. Consulté le 8 décembre 2021.

GOBATTO Isabelle et TRAORE Annick Tijou, « Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali: La « fabrique » locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 5, 3, n° 3, 2011, p. 509-532.

JAFFRÉ Yannick et OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre (dirs.), *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris : Karthala, 2003 (Hommes et sociétés).

JASANOFF Sheila, « Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity », in Sheila JASANOFF et Sang-Huyn KIM (dirs.), *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, Chicago : Chicago University Press, 2015, p. 1-47.

LATOUR Bruno, *Petites leçons de sociologie des sciences*, Paris : La Découverte, 2007.

MARTINI Jessica, TIJOU-TRAORÉ Annick et MAHIEU Céline, « La mise à l'agenda du diabète au Mali: décalage et interdépendance entre acteurs locaux, nationaux et internationaux », *Politique africaine*, n°156, n° 4, 2019, p. 61-82.

MILLELIRI Jean-Marie, « Synergie dans la lutte contre le diabète et les maladies non transmissibles en Afrique », *Médecine et Santé Tropicales*, n° 24, 2018, p. 341-342.

PESTRE Dominique, *Introduction aux Science Studies*, Paris : La Découverte, 2010.

STRASSER Bruno J., « 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.

WINNER Langdon, *La baleine et le réacteur : à la recherche de limites au temps de la haute technologie*, Paris : Descartes & Cie, 2002.

4. Acronymes

ADO : Antidiabétiques oraux

AMO : Assurance maladie obligatoire

ANT : *Actor-Network Theory*

AVC : accident vasculaire cérébral

CI : *Couple Interviews* (entretiens accompagnés)

CSCoM : Centre de santé communautaire

CSRéf : Centre de santé de référence

DSG : Dispositif de suivi de glycémie

DT1 : Diabétique de type 1

DT2 : Diabétique de type 2

FGD : *Focus Group Discussion*

FIND : Foundation for Innovative New Diagnostics

HAI : Health Action International

HDM : Hôpital du Mali

IDI : *In-Depth Interviews* (entretiens individuels)

MUTEC : Mutuelle de l'Union des Travailleurs de l'Education nationale

RAMED : Régime d'assistance médicale

ONG : Organisation non gouvernementale

SMS : Short Message Service

STS : *Science and Technologie Studies*