

« 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 5.
Hygiène de vie

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 stratégies alimentaires traduisent la difficulté des patients maliens à suivre les conseils des agents de santé	2
2.1. Vu les faibles revenus et la faiblesse du pouvoir d'achat, une alimentation saine est difficilement accessible	2
2.2. Adapter le plat commun ou s'adapter au plat commun	3
2.3. Les patients ajustent leur régime alimentaire davantage en réduisant la quantité qu'en améliorant leur qualité des repas	5
2.4. La modération de consommation de sucre s'avère particulièrement difficile à accepter et à mettre en œuvre	5
2.4.1. Le sucre est au cœur des sociabilités et des plaisirs	5
2.4.2. Une faible appétence pour les substituts du sucre.....	6
3. Les activités physiques	7
4. Synthèse	8

1. Introduction

Comprendre comment des designs ou des fonctionnalités innovantes des dispositifs de suivi de glycémie (DSG) peuvent contribuer à une meilleure gestion du diabète implique de documenter les stratégies de contrôle liées à l'hygiène de vie et le degré de sécurisation qui en découle. Deux dimensions ont pu être abordées : l'alimentation et l'activité physique.

2. Les stratégies alimentaires traduisent la difficulté des patients maliens à suivre les conseils des agents de santé

L'alimentation est perçue comme un levier central dans la gestion de la glycémie des personnes diabétiques. Les préconisations alimentaires des agents de santé reposent sur des principes jugés simples et intelligibles par les patients eux-mêmes : équilibre nutritionnel, diversité alimentaire, modération du bol alimentaire, régularité des prises de repas. Les agents de santé, du point de vue des patients, conseillent plus précisément de limiter la consommation de céréales et de viande, et surtout d'éviter autant que possible la consommation de sucre, de graisses et de sel.

« Bon, moi mon docteur m'a dit, il a dit que je peux manger de la tomate pour me rassasier, mais que je ne mette pas d'huile. La salade, que je peux la manger sans mettre d'huile. Depuis que cela a été dit, je le fais. Je mange la tomate ou bien je mange de la salade sans mettre d'huile. » (Femme, DT2, 56 ans, MALI_IDI_33_TYPE 2)

« Pour son alimentation on nous a demandé de diminuer l'huile, de ne pas supprimer les céréales comme le riz, le mil et autres. De ne pas dire que c'est tel qui est mauvais ou tel autre qui est bon pour le diabète, qu'elle peut manger mais que son alimentation doit être une alimentation saine [...] (Les médecins) insistent beaucoup sur la consommation d'huile. » (Femme, accompagnante, 50 ans, MALI_CI_06)

Pour autant, pour la plupart des diabétiques, réguler son alimentation est un exercice difficile et frustrant. Les embûches tiennent à la fois aux conditions économiques, aux pratiques alimentaires et à la régulation sociale particulièrement forte qui entoure les repas.

2.1. Vu les faibles revenus et la faiblesse du pouvoir d'achat, une alimentation saine est difficilement accessible

Une alimentation variée comportant des légumes et de fruits coûte cher. Beaucoup de familles, ou de patients diabétiques à titre individuel, n'ont pas les revenus nécessaires pour accéder à une alimentation en adéquation avec leur état de santé.

« Si tu ne travailles pas, manger un fruit entre les repas ce n'est pas facile. Ces trucs ne sont pas faciles. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

« Le plat commun ? Bon en un mot mon papa paie le petit déjeuner. Il achète le pain, donc on prépare le café. Le déjeuner est préparé... Bon le dîner quand même, sauf si

la vieille dit "Amadou, ou bien Makan, donne-moi de l'argent pour préparer à manger !" il n'y a pas de dîner. Donc tout le monde sort pour chercher à manger pour lui-même. Donc ce n'est pas facile quoi ! Dans un tel contexte. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

« Parent : Comme je vous l'ai dit, je me débrouille avec les moyens que j'ai. Nous savons réellement ce qu'il faut [lui donner à manger], mais nous n'en avons pas les moyens » (Femme, accompagnante, 46 ans, MALI_CI_09)

2.2. Adapter le plat commun ou s'adapter au plat commun

L'alimentation familiale est collective et laisse peu de place à un régime alimentaire individualisé. Pour donner quelques éléments généraux, l'alimentation au Mali, y compris à Bamako parmi les classes moyennes et inférieures, est régie par des normes pratiques autour de la décision, de la préparation et de la consommation des repas. La préparation des repas du quotidien incombe exclusivement aux jeunes filles et aux femmes. Dans les ménages polygames et les familles comportant plusieurs ménages, les femmes ou des groupes de femmes cuisinent à tour de rôle (le « tour de cuisine »), parfois sous l'autorité constante d'une seule d'entre elles (par exemple la belle-mère). Le chef de famille ou la cheffe de cuisine (en général l'épouse principale ou la mère du chef, ou la cheffe de ménage elle-même le cas échéant) décident, en fonction des moyens disponibles du groupe familial sous leur autorité, du plat unique consommé en commun au petit-déjeuner, celui du déjeuner et celui du dîner, normalement consommé par tous, et généralement en commun (plusieurs personnes autour du même plat).

« On est dans une grande famille... On mange tous ensemble. » (Femme, DT1, 22 ans, MALI_IDI_20_TYPE 1)

La cuisine du quotidien est plus basée sur le fonctionnel (quantité, énergie) que sur le plaisir. Elle est centrée sur une composante en céréales (mil-sorgho, maïs, riz) sous des formes diverses ; le riz notamment s'est imposé pour le déjeuner. Les produits carnés sont très appréciés mais consommés relativement rarement et/ou en faible quantité selon le niveau socioéconomique, car onéreux. Les légumes s'intègrent peu à peu à l'alimentation, mais de façon souvent limitée. L'huile, le sel (dont le bouillon-cube jugé indispensable) et le sucre (bouillies) sont fortement installés dans les habitudes culinaires, en soi et parfois pour compenser le manque de viande, de goût, etc.

« INTERVIEWER : Concernant la nourriture, est-ce que vous parvenez à suivre ces recommandations ?

PARTICIPANT : Non, wallaye (au nom de Dieu) ! Je ne parviens pas à les respecter puisque souvent ces trucs ne sont pas faciles. Si on te dit toutes les nourritures que vous trouvez ordinairement [dans les familles], de ne pas manger cela, de ne pas dépasser telle quantité d'alimentation, de manger telle quantité de nourriture... ce n'est pas facile. Ce n'est pas facile. Tu sais à chaque monde sa réalité, toutes les familles ont leur vérité » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

L'adaptation de la cuisine familiale et des « plats communs » au régime adéquat pour le membre diabétique reste assez rare, et conditionnée au statut du patient par rapport aux « chef.fes » de famille/cuisine. Si le patient est le chef de famille lui-même, le plat commun s'adapte à son régime alimentaire, et s'impose aux autres membres de la famille. Ce chef de famille explique avoir donné des consignes :

« Bon, je n'ai pas voulu la séparation du plat dans ma famille. J'ai donné des consignes. Celles qui préparent pour moi, surtout mes femmes, elles savent déjà ce que je ne dois pas manger. C'est-à-dire qu'elles contrôlent beaucoup l'alimentation. Donc tout le monde en profite, parce qu'on peut-être un diabétique en sursis [sans le savoir], c'est-à-dire que tu ne t'es pas déclaré mais il faut prévoir. » (IDI, Homme, 51 ans, MALI_IDI_58_TYPE 2)

Une femme âgée, explique que ses belles filles font de leur mieux pour adapter le repas à son état de santé. Elle gère les différents aliments « mauvais pour la santé » par rapport à différents effets aggravants ou symptomatiques associés au diabète.

« PARTICIPANT : Bon, s'il y a trop d'huile, moi je leur dis de ne pas mettre trop d'huile dedans à cause du risque de cholestérol, vous voyez. [...] Et le sel aussi, j'évite le sel, à cause de la tension, vous voyez ? Je ne mange pas trop de sel le soir. Ils cuisinent de telle sorte que ça soit conforme pour moi. Vraiment si ma belle-fille prépare le soir, elle prépare ce que je peux manger. [...]

INTERVIEWER : tout le monde s'adapte à votre régime ?

PARTICIPANT : Merci [c'est exact] ! [...] Mais je leur dis de préparer la nourriture qu'ils aiment et qu'ils ne s'adaptent pas à mon programme. Je mangerai ce que je peux manger, parce qu'il ne faut pas que je les condamne. » (Femme, DT2, 61 ans, MALI_IDI_36_TYPE 2)

Pour les personnes qui ne sont pas en positions pour influencer sur la composition du plat commun, on rencontre deux situations types. Dans certains cas, la personne diabétique mange à part (soit une portion du plat commun, soit autre chose, des légumes par exemple). Dans d'autres cas, l'adaptation du plat commun est parfois conditionnée à la relation de la cheffe de cuisine avec la personne concernée (certaines mères, par exemple, adaptent elles-mêmes le plat commun pour leur enfant).

« INTERVIEWER : Oui, oui. Donc dans la famille vous avez essayé d'adapter le repas commun à son régime à elle.

PARENT : Oui, à son régime à elle pour que nous mangions tous ensemble, parce que tout le temps donner le repas de l'enfant à part, parce qu'elle est malade... Comme ça elle va se mettre en tête qu'elle est malade. Sinon elle était isolée, moi je n'ai pas aimé ça. » (Femme, accompagnante, 50 ans, MALI_CI_06)

La plupart des familles adaptent finalement de manière minimale le plat commun en retirant une portion à l'attention du membre diabétique, avant d'ajouter le sucre dans les bouillies, par exemple. Certaines familles acceptent plus de contraintes pour un enfant que pour un « jeune » ou un autre adulte autre que les chefs de ménage.

« Très souvent on prépare [un repas] pour lui. [...] parce que si ce n'est pas mon tour de cuisiner, je ne peux pas déranger les gens [en leur demandant de] faire un repas à part. C'est un repas collectif. Si on prépare des sauces huilées [grasses], on prépare pour lui [un repas] à part, c'est comme ça que l'on fait. Comme ça, on ne met pas de

cube Maggi [bouillon-cube] et autres parce qu'on nous a fortement déconseillé tout ça. » [Femme, accompagnante, 39 ans, MALI_CI_02_COUPLE]

« Bon, on partage les mêmes repas avec elle [l'enfant diabétique] à part le petit déjeuner, car ce dernier généralement comporte des aliments qui contiennent beaucoup de sucre. On prépare [un repas] à part pour elle surtout pour le petit déjeuner. Très généralement, je lui donne de l'argent pour qu'elle se paie à manger. Quant aux diners, on les partage très souvent ensemble. » (Homme, accompagnant, 57 ans, MALI_CI_07)

2.3. Les patients ajustent leur régime alimentaire davantage en réduisant la quantité qu'en améliorant leur qualité des repas

Beaucoup de patients sont dépendants du plat commun cuisiné au sein de la famille, sans capacité d'influence. Par ailleurs, outre le poids économique d'une alimentation individualisée, le fait de manger seul, à part, isole et stigmatise la personne. Leur seul levier est de partager le plat commun en adaptant la quantité de nourriture qu'ils vont ingérer et si possible de sélectionner certains aliments. Dans les cas extrêmes, en l'absence de soutien familial, certaines personnes s'abstiennent de partager le plat commun, et sautent des repas (avec de ce fait à la fois une sous-alimentation et des prises alimentaires anarchiques).

« Bon il n'y a pas de différence entre les autres [membres de la famille] et moi parce que, euh... Ce n'est pas facile. Ça dépend ! Chaque jour à sa réalité ! Ce qui est préparé, c'est ce que tu vas manger. Mais ils peuvent préparer des plaisirs [plats de fêtes, aliments sucrés] que, puisque moi je suis atteint du diabète, je laisse, bien sûr. Je laisse. [...] Ce n'est pas facile de supporter la faim, mais on l'encaisse parce qu'on sait qu'avec [le diabète] c'est mieux d'éviter. Vraiment, supporter la faim, c'est fatigant ou bien il y a des aliments dont j'ai envie, mais qui ne sont pas bons pour ma santé, alors je laisse. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

Enfin, sur ces mêmes bases d'organisation familiale, une autre difficulté du plat commun est la gestion des horaires des repas. Pour les diabétiques qui souhaitent manger à heure fixe, le plat commun est parfois difficile à gérer.

2.4. La modération de consommation de sucre s'avère particulièrement difficile à accepter et à mettre en œuvre

2.4.1. Le sucre est au cœur des sociabilités et des plaisirs

Les difficultés tiennent également au fait que les produits sucrés sont consommés selon des pratiques routinières fortement ancrées dans des habitudes individuelles associées à des phénomènes de récompense, de plaisir et de sociabilité. La consommation de sucre est associée au plaisir individuel (thé, « Lipton », biscuits), aux moments de convivialité comme le partage du thé entre amis ou la consommation de boissons sucrées (sodas, jus) lors des fêtes.

Pour les enfants et les jeunes, les restrictions sur la consommation de produits sucrés, solides ou liquides, sont source de frustration et difficiles à gérer, pour eux-mêmes et leurs proches.

Il est ainsi particulièrement difficile de gérer le régime alimentaire des enfants et des adolescents qui peuvent consommer des aliments sucrés (et/ou gras) en dehors de la vigilance de leurs parents.

« Si tu coupes le sucre à un enfant, tu lui fais mal. Un enfant qui aime les choses sucrées, si tu lui coupes ça, tu l'as coupé du monde [des autres]. » (Femme, accompagnante, 41 ans, MALI_IDI_38)

« Ce n'est pas du tout facile d'arrêter subitement de consommer les choses qu'on aimait. Surtout que j'adore le thé. Donc boire un thé sans sucre, ce n'est pas du tout facile » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« Tu es jeune quoi ! Tu as forcément envie de consommer du sucre, de manger des glaces comme tout le monde. Donc vu que c'est difficile, dès fois, je ne peux dire maintenant que je suis complètement – comment on appelle ? – une personne modèle pour le diabète... Car franchement, si j'ai envie d'une glace, je mange une glace une fois en passant. Je ne me plie pas complètement [aux recommandations] en fait. » (Femme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_35_TYPE 2)

2.4.2. Une faible appétence pour les substituts du sucre

De manière générale, le recours aux produits de substitution comme l'aspartame ou les boissons allégées en sucre est très rare. Ces produits sont peu présents sur le marché et leur notoriété reste relativement faible (l'aspartame est parfois appelé le « *sucre diabétique* »). Les médecins eux-mêmes semblent déconseiller leur utilisation afin que les patients se déshabituât des goûts sucrés. Ces recommandations semblent d'ailleurs plutôt entendues. Par ailleurs, les patients disent ne pas apprécier le goût de ces additifs et certains patients n'ont pas confiance dans ces produits en raison de leur fort pouvoir sucrant.

Les boissons « light » sont peu présentes sur le marché et de fait peu appréciées et peu consommées – les rares mentions concernent surtout des moments de sociabilité, le recours à une boisson light est une matière de faire comme les autres, un souci d'intégration.

En définitive, qu'il s'agisse des boissons light ou de l'aspartame, on oscille entre un usage modéré et un rejet complet.

« PARTICIPANTE : Souvent quand je consomme [le thé], j'utilise le sucre parce que l'autre sucre [le sucre des diabétiques], vraiment ça un goût bizarre quoi !

INTERVIEWER : Ok, pourquoi ça un goût bizarre ?

PARTICIPANT : Ah, je ne sais pas, quand je le consomme au début c'est doux comme le sucre. Mais après, c'est un peu amer. Raison pour laquelle je ne l'utilise même plus. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

La question alimentaire, déjà sensible au quotidien, se pose particulièrement lors des cérémonies sociales (fêtes religieuses, mariages, baptêmes), où le fait de se singulariser heurte particulièrement les normes sociales, le désir d'intégration, et accentue les craintes liées au regard des autres, à la dévalorisation et l'exclusion.

« PARTICIPANT : Je n'aime pas tellement les boissons light, et je n'en achète pas fréquemment. C'est pendant les fêtes, quand les gens commencent à boire leur boisson, que j'achète du Coca light pour moi-même, pour que je ne sois pas tenté de prendre une boisson sucrée. C'est dans ces conditions que je prends la boisson, sinon ce n'est pas un plaisir de prendre les boissons comme ça.

INTERVIEWER : Oui, c'est juste pour ne pas être le seul qui a son verre d'eau à la main ?

PARTICIPANT : Oui, c'est ça. » (Homme, DT2, 29 ans, MALI_IDI_25_TYPE 2)

La pratique du jeun est courante parmi les diabétiques durant le ramadan (la moitié des personnes rencontrées déclare pratiquer le jeûne de manière continue ou sporadique). Pourtant, les professionnels de santé recommandent aux patients diabétiques de ne pas jeûner.

« On m'a dit de ne pas jeuner mais quand même je me cache pour le faire. » (Femme, DT2, 74 ans, MALI_IDI_57_TYPE 2)

« De ce fait, il a jeûné l'année dernière et cette année. Il jeûnait avant parce que leur père est un imam, il est habitué à jeûner mais il ne jeûnait pas tout le mois. C'est cette année et l'année dernière qu'il a jeûné tout le mois. Au moment de la rupture, quand il prend de l'eau, il fait son injection avant de manger, à l'heure du réveil aussi il fait son injection avant de manger. Il a jeûné tout le mois comme ça. » (Femme, accompagnante, 50 ans, MALI_IDI_41)

« Il faut aussi reconnaître que les médecins nous disent de ne pas jeûner, mais ça gêne notre conscience [religieuse]. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

Toutefois, ceux qui jeunent ne semblent pas adapter particulièrement leur mode de suivi de la glycémie et les stratégies de gestion du jeun semblent être assez individualisées. Les horaires surtout sont adaptés à ceux de la période de jeun avec généralement une mesure de quoi ? tôt le matin et une mesure au moment de la rupture.

« Mais moi je trouve que, durant le mois de ramadan, ma glycémie est plus équilibrée. Durant le mois de ramadan au lieu de faire la glycémie 3 fois dans la journée, je ne la fais qu'une fois. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

« Je fais mon insuline avant le repas de l'aube et quinze minutes après, je prends le repas. E je passe la journée avec sans problème. Avant de rompre le jeun, je fais mon insuline, puis je fais la rupture. » (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

« Pendant le ramadan c'est moi mon propre docteur » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

3. Les activités physiques

La plupart des patients diabétiques ont conscience de l'importance de pratiquer une activité physique pour réguler leur glycémie. On rencontre plusieurs trajectoires. Globalement, les personnes sportives continuent de pratiquer une activité sportive, en reconnaissant parfois la nécessité de l'adapter en termes d'intensité ou d'exposition à des blessures.

« Par exemple, les chocs en pratiquant le football, il y a des terrains qui sont abimés tu peux te blesser, étant diabétique dans ce cas vaut mieux éviter [...] Je pratique

toujours, mais je fais attention aux terrains qui ne sont pas très praticables, pour ne pas avoir de chocs, donc j'essaie d'abandonner ces endroits-là » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

« (rire) Non je ne pratique aucune activité physique [...] Au début, j'étais motivée, j'avais commencé. Mais finalement je suis tellement paresseuse que j'ai arrêté. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« INTERVIEWER : As-tu ajouté des nouvelles habitudes à cause du diabète ?

PARTICIPANT : Mon sport c'est juste la marche. Je peux faire de longues marches, mais je ne cours pas, je ne peux pas le faire.

INTERVIEWER : Tu faisais ça avant le diabète ou [tu as commencé] après le diabète ?

PARTICIPANT : C'est après la déclaration du diabète que j'ai commencé. (Femme, DT1, 31 ans, MALI_IDI_47_TYPE 1)

Les hommes semblent pratiquer davantage d'activités sportives que les femmes. Les femmes dans la force de l'âge et plus âgées pratiquent surtout la marche et insistent sur l'intérêt des activités ménagères pour se maintenir physiquement actives.

Avec l'âge, certains patients DT2 sportifs ou pratiquant une activité physique régulière ont tendance à l'abandonner, souvent en raison de problème de santé liés ou non au diabète (obésité, problème de tensions, problèmes articulaires).

« PARTICIPANTE : Avant je pratiquais le sport car j'étais basketteuse. Je pratiquais le sport fréquemment, mais Dieu en a décidé autrement. Aujourd'hui, je ne peux même pas pratiquer la marche.

INTERVIEWER : C'est à cause du diabète ?

PARTICIPANT : Oui, le diabète provoque la paresse chez les gens. » (Femme, DT2, 59 ans, MALI_IDI_55_TYPE 2)

Les activités physiques, surtout si elles sont intenses, jouent sur la glycémie et impliquent des ajustements de la quantité d'insuline à injecter. Elles impliquent aussi, pour certains participants, une augmentation du suivi glycémique.

« Avant d'aller faire le sport, je contrôle d'abord pour voir si le taux est bas ou si c'est monté. Quand tu fais le sport, dans la nuit avant de te coucher, tu fais le contrôle aussi. » (Homme, DT1, 16 ans, MALI_CI_10)

4. Synthèse

Synthèse :

1. En matière d'alimentation, les diabétiques maliens semblent davantage **modifier les quantités qu'ils ingèrent plutôt que d'améliorer la diversité alimentaire.**
2. **La gestion du régime alimentaire est particulièrement difficile pour les diabétiques** (surtout les jeunes) en raison des contraintes sociales régulant la prise et la préparation des repas. La capacité à influencer sur la préparation des repas dépend du statut de la personne diabétique au sein de la famille.

3. **La consommation de sucre (thé, boissons sucrées) est au cœur des sociabilités quotidiennes au Mali.** Il est d'autant plus difficile pour les personnes diabétiques de gérer leur participation à ces moments de sociabilité tout en s'abstenant de consommer du sucre.
4. **Les substituts du sucre sont d'ailleurs peu appréciés.** Ils sont soit complètement rejetés soit consommés très modérément. Les patients affirment ne pas en apprécier le goût et leur accorder peu de confiance en termes de qualité alimentaire.
5. **Les diabétiques sont très conscients du rôle joué par les activités physiques dans la gestion de la maladie.** Toutefois il semble difficile pour les personnes diabétiques qui n'ont jamais pratiqué d'activité sportive d'intégrer une activité physique régulière.