

Université de Bamako

**Institut Supérieur Universitaire de Formation et de Recherche
Appliquée (ISFRA)**

Département des Sciences Humaines et Sociales

**Mémoire de DEA
Diplôme d'étude Approfondie**

Spécialité : Anthropologie du Changement Social et du développement

**Thème : L'Association des diabétiques de Sikasso : Fonctionnement et
Stratégies d'action**

Présenté et Soutenu par : Boubacar Sidiki Fofana

Sous la direction de : Dr Yaouaga Félix KONE

Table des matières

Dédicace.....	I
Remerciements.....	II
Sigles et abréviations.....	III
Résumé	IV
Introduction.....	1
Première partie : Présentation du thème et du milieu d'étude.....	4
I.1. Présentation du thème.....	5
1.1.1. Problématique	5
1.1.2. Les objectifs de l'étude.....	7
1.1.2.1. Objectif Général.....	7
1.1.2.2. Objectifs spécifiques.....	7
1.1.3. Les questions de recherche.....	7
1.1.4. Hypothèses.....	8
1.1.5. Etat des lieux.....	8
1.1.6. Cadre théorique.....	11
1.1.7. Définition des concepts.....	12
1.1.8. Méthodologie	13
1.1.8.1. Type d'étude.....	13
1.1.8.2. Population de l'étude.....	13
1.1.8.3. Les outils de collecte de données.....	14
I.2. Présentation du milieu d'étude	14
1.2.1 Origines de la ville de Sikasso et du royaume du Kénédougou	14
1.2.2. Situation géographique	15
Deuxième partie : Perceptions et pratiques thérapeutiques	17
II.1. Perceptions autour de la maladie	18
2.1.1. La maladie de la grande consommation du sucre.....	18
2.1.2. Une maladie qui faisait peur.....	18
2.1.3. Une maladie qui faisait honte.....	19
2.1.4. Une maladie incurable.....	20
2.1.5. Cherté des soins.....	20
2.1.6. Vie sociale des malades.....	21
2.1.6.1. Isolement à cause du régime.....	21
2.1.6.2. Isolement par peur du diabétique.....	22
II.2. Pratiques thérapeutiques	22
2.2.1. Difficultés de poser un bon diagnostic.....	22
2.2.2. Des tâtonnements dans la quête de soins.....	22
2.2.2.1. Le recours aux deux formes de médecines.....	23
2.2.2.2. Le recours aux pratiques surnaturelles.....	23
2.2.3. Le recours aux plantes médicinales	24
2.2.3.2. Les adeptes de médecine moderne.....	25
2.2.4. Itinéraire thérapeutique révélateur des tourments d'un diabétique.....	26
2.2.5. Des situations difficiles vécues par un diabétique.....	28
Troisième partie : Présentation de l'association des diabétiques	31
III.1 Historique de l'association.....	32
3.1.1. Une demande de soins face à une offre quasi inexistante et inaccessible.....	32
3.1.2. La création de l'association.....	33
3.1.3. Les objectifs de l'association à sa création.....	38

III.2. Fonctionnement de l'association.....	38
3.2.1. Composition bureau de l'ADS.....	38
3.2.2. Rôle des membres du bureau dans l'association.....	39
3.2.3. Le mode d'adhésion.....	40
3.2.4. L'animation de l'ADS.....	41
3.2.4.1. Les rencontres mensuelles.....	41
3.2.4.2. Les réunions d'information.....	42
3.2.5. Le Siège de l'ADS.....	42
3.2.6. Budget de fonctionnement.....	43
3.2.7. Les salariés de l'ADS.....	43
3.2.8. Difficultés rencontrées par l'association.....	44
3.2.8.1. Des difficultés de mobilisation.....	44
3.2.8.2. Le manque de ressources financières.....	45
3.2.9. Une association au niveau de chaque cercle.....	45
3.2.9.1. L'organisation des diabétiques dans les autres cercles de la région.....	46
3.2.9.2. La coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS).....	47
3.2.10. Le vécu du diabétique après la création de l'association.....	47
Quatrième partie : Les activités de l'association	50
IV.1. La sensibilisation	51
4.1.1. La sensibilisation : le projet « pairs éducateurs ».....	51
4.1.2. Les activités des pairs éducateurs.....	53
4.1.3. Les formations.....	56
IV.2. Activités thérapeutiques liées à la prise en charge de la maladie.....	58
4.2.1. Les journées de dépistage.....	58
4.2.2. Les conférences et les marches.....	59
4.2.3. L'implication du personnel de santé.....	59
Cinquième partie : Les diabétiques et l'association.....	61
V.1. Modes d'information de l'existence de cette association.....	62
5.1.1. Information par l'intermédiaire d'une connaissance.....	62
5.1.2. Information dans les centres de santé.....	62
V.2. Attentes des diabétiques à leur adhésion à l'association.....	63
5.2.1. Appui moral et l'accès à l'information.....	63
5.2.2. La volonté d'avoir les soins gratuitement.....	63
V.3. Apports de l'association.....	64
5.3.1. Réduction du prix des soins.....	64
5.3.2. Association comme source d'emploi.....	65
5.3.3. Ce que l'association a appris aux adhérents sur la maladie.....	65
5.3.3.1. L'information sur le régime.....	66
5.3.3.2. Les signes du diabète.....	67
5.3.4. Le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS).....	67
Sixième partie : L'association et les partenaires.....	70
VI.1. Les partenaires actuels de l'association.....	71
6.1.1. Etablissement du contact avec les partenaires.....	71
6.1.1.1. Etablissement du partenariat avec l'ONG SDM.....	72
6.1.1.2. Etablissement du partenariat avec L'ONG HI.....	74
6.1.2. Démarches auprès des partenaires.....	77
6.1.2.1. Qui fait les démarches au nom de l'association.....	77

6.1.2.2. Attentes de l'association face aux partenaires.....	78
6.1.2.3. Attentes des partenaires face à l'ADS.....	80
VI.2. Les offres des partenaires à l'association.....	82
6.2.1. Les offres des ONG.....	82
6.2.2. Les offres des structures étatiques de la ville.....	83
6.2.3. Les offres des pharmaciens.....	84
6.2.4. Appréciations de l'ADS par ses partenaires.....	86
6.2.5. Liens avec les structures de santé.....	87
CONCLUSION.....	89
BIBLIOGRAPHIE.....	91
ANNEXES.....	VI
Annexe I : Guide d'entretien adressé aux diabétiques	VII
Annexe II : Guide d'entretien adressé aux partenaires de l'ADS	IX
Annexe III: Photographies	XI
Annexe IV : Récépissés de L'ADS.....	XIII
Annexe V : Récépissés de la CRDS.....	XIV

Dédicace

Le présent mémoire est dédié à notre mère Téné SINTA.

Remerciements

Au terme de la présente étude, nous tenons à remercier tous nos professeurs qui ont eu à nous donner une portion de leur savoir immense lors de notre formation depuis l'école primaire jusqu'à nos études supérieures. Parmi nos professeurs, nous adressons un remerciement particulier à tous ceux de l'Institut Supérieur de Formation et de Recherche Appliquée (ISFRA).

Notre remerciement s'adresse à notre directeur de mémoire le Dr KONE Yaouaga Félix pour sa disponibilité totale et qui n'a ménagé aucun effort pour la réussite de la présente étude.

Nous tenons à remercier Mme Laurence Touré, M. Youssouf Sanago et tous les membres de l'association de recherche «Miseli » pour nous avoir appuyés financièrement et techniquement dans la réalisation de ce document.

Nous remercions particulièrement tous les membres de l'association des diabétiques de Sikasso pour nous avoir fait confiance en prenant part à nos entretiens.

Nous remercions tous les différents partenaires de l'association des diabétiques qui ont bien voulu nous consacrer une partie non moins importante de leur temps à s'entretenir avec nous lors de nos enquêtes.

Nous tenons à remercier toute la famille Banou pour nous avoir hébergés lors de nos différents séjours dans la ville de Sikasso.

Nous remercions M. Mamary Fofana, M. Kassoum Konaté et M. Makan Diawara pour la relecture de ce document.

Globalement nous remercions tous ceux qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Sigles et abréviations

ADO : Antidiabétiques oraux.

ADS : Association des diabétiques de Sikasso.

AMLD : Association malienne de lutte contre le diabète.

CFA : Communauté financière d'Afrique.

CRDS : Coordination régionale de diabétiques de Sikasso.

CSCOM : Centre de santé communautaire.

CSEREF : Centre de santé de référence.

D.C.I : Dénomination commune internationale.

Dr : Docteur.

DRDS : Direction régionale du développement social.

DRS : Direction régionale de la santé.

FLASH : Faculté des Lettres Langues Arts et Sciences Humaines.

FMPOS : Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odontostomatologie.

g/l : Gramme par litre.

HI : Handicap International.

I.N.P.S. : Institut national de prévoyance sociale.

O.R.T.M. : Office de Radio, Télévision du Mali.

OMD : Objectifs du Millénaire pour le Développement.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

ONG : Organisation non gouvernementale.

P.P.M. : Pharmacie populaire du Mali.

RERS : Le réseau d'échange réciproque de savoirs.

SDM : Santé Diabète Mali.

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.

UNICEF : Fonds des Nations unies pour l'Enfance.

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.

Résumé

Dans le présent mémoire dont le titre est : « L'association des diabétiques de Sikasso : fonctionnement et stratégies d'action », nous avons voulu à travers les témoignages des personnes atteintes de diabète comprendre l'organisation de la demande de soins et les stratégies que l'association des diabétiques met en œuvre pour l'amélioration de la prise en charge globale du diabète et des diabétiques à Sikasso. Les enquêtés ont été principalement choisis en fonction de leurs vécus de la maladie. L'étude d'expériences originales permet de pointer certains éléments qui en d'autres conditions auraient pu passer inaperçus.

L'association qui a été mise en place afin de participer à la prise en charge globale des diabétiques, travaille de nos jours avec certaines ONG et structures institutionnelles de la ville de Sikasso. A ce titre nous nous sommes intéressés aussi à leurs témoignages concernant leurs relations voire leurs partenariats avec l'ADS. Donc partant de ces témoignages et expériences recueillis auprès des uns et des autres à l'aide d'entretiens, nous avons tenté de faire une description plus ou moins globale de l'ADS. Le présent document est divisé en six parties.

Dans la première, nous avons présenté le thème à travers une problématique sur la prise en charge du diabète au Mali. Les objectifs souhaités par cette étude et la méthodologie utilisée sont évoqués dans cette partie. Outre la présentation du thème, nous avons présenté le milieu d'étude dans cette première partie.

Quant à la seconde partie, elle s'articule autour des différentes perceptions du diabète et des pratiques thérapeutiques utilisées par les diabétiques avant et après la création de l'association. Les situations difficiles vécues par les diabétiques sont évoquées dans cette partie.

Parmi les perceptions autour du diabète, nous avons le fait de considérer le diabète comme une maladie des « nantis ». Il était lié à une grande consommation du sucre selon plusieurs personnes à Sikasso. Le diabète était une maladie qui faisait peur. Cette peur a conduit à l'isolement de certains diabétiques. La maladie du diabète faisait honte parce qu'elle fait maigrir. Ces différentes perceptions faisaient que plusieurs personnes ne voulaient pas faire le dépistage du diabète. Grâce aux différentes sensibilisations de l'ADS sur le diabète, ces perceptions ont évolué.

Concernant les pratiques thérapeutiques utilisées par les diabétiques à Sikasso, nous avons certains qui recourent à la tradithérapie par l'utilisation des plantes hypoglycémiantes. D'autres utilisent seulement les médicaments de la médecine dite moderne. Enfin, nous avons un dernier groupe de malades qui ont, souvent par méconnaissance de la maladie, eu à recourir à des pratiques surnaturelles pour se soigner.

La troisième partie est consacrée à la présentation de l'association à travers son historique et son fonctionnement. L'association a été créée par un groupe de personnes convaincues de la nécessité du regroupement comme seule solution pour les diabétiques d'avoir accès aux soins de santé. Les différentes versions donnent trois personnes comme les initiateurs de l'ADS. L'association fonctionne par un bureau de quinze membres élus pour un mandat de cinq ans. L'ADS organise mensuellement des rencontres. Ces dernières sont des occasions pour les adhérents d'avoir des informations sur la maladie et sur les activités menées au sein de l'ADS.

Pour ce qui est de la quatrième partie, nous y avons évoqué les principales activités thérapeutiques de l'association. Les principales activités de l'ADS sont la sensibilisation sur le diabète. Cette activité est effectuée par les pairs éducateurs qui sont formés et pris en charge par l'ONG SDM. En plus de cela l'association organise des formations, des journées

de dépistage gratuit, des conférences sur le diabète et même des marches dans la ville de Sikasso.

La cinquième partie a été consacrée aux rapports des diabétiques à l'association. Dans cette partie, nous avons voulu connaître les différents canaux par lesquels les personnes atteintes de diabète ont appris l'existence de l'association. Les nombreux adhérents de l'ADS ont eu l'information sur son existence auprès d'agents de santé au cours des consultations. D'autres de leur côté ont été informés par des parents et amis. Les attentes des diabétiques à leur adhésion à l'association étaient en gros la recherche d'appui moral, l'accès à l'information sur la maladie et l'appât de la gratuité de soins.

Grâce aux efforts de l'ADS les diabétiques ont des médicaments à moindre coût (DCI), et certains ont pu avoir un travail acceptable par le canal de l'association. Les diabétiques ont eu à apprendre beaucoup de choses sur le diabète notamment le régime alimentaire, les signes du diabète etc.

Dans la dernière partie, nous avons évoqué les principaux partenaires de l'association. Nous avons tenté dans cette partie de décrire la manière dont l'ADS a noué les différents partenariats ainsi que les offres qu'elle a bénéficiées de ces derniers. Les partenaires de l'ADS qui interviennent presque tous sur un plan technique et financier sont l'ONG Santé Diabète Mali (SDM) et Handicap International (HI), L'association malienne de lutte contre le diabète (AMLD).

En plus de ces deux ONG et l'AMLD, l'ADS bénéficie de l'aide de nombreuses structures institutionnelles à Sikasso comme l'Assemblée Régionale, l'hôpital régional, la mairie, le Conseil de Cercle, la direction de PPM, la coopération Suisse etc. Les pharmaciens privés ainsi que de nombreux commerçants de la ville aideraient l'ADS comme partenaires dans ses activités.

Les attentes de l'association et de ses partenaires au moment de l'établissement de leur relation sont des aspects mis en lumière ici. Cette partie finit par les appréciations dont l'ADS fait l'objet de la part de ses partenaires.

Introduction

La présente étude dont le thème est « L'association des diabétiques de Sikasso : fonctionnement et stratégie d'action », s'inscrit dans le cadre d'un Projet expérimental de recherche-action : « Etat local, gouvernance quotidienne et réformes du service public dans quatre pays africains (Bénin, Burkina Faso, Mali, Niger) ». L'association de recherche Miseli à Bamako (Mali) est chargée de l'exécution de ce programme au Mali. C'est dans ce contexte que nous avons bénéficié d'une bourse pour la réalisation de cette étude au compte de notre mémoire de Diplôme d'Etudes Approfondies.

Le diabète n'est certainement pas une nouvelle maladie au Mali. Toutefois, ce qui semble nouveau est de l'ordre des proportions, en termes d'ampleur, que prend la pathologie. Pendant longtemps, le malade du diabète est resté une personne seule, incomprise et non prise en compte dans les offres de santé issues des diverses politiques de santé.

Le diabète est une maladie déroutante de par sa nature et ses caractéristiques. Selon Jean PLIYA « Le diabète est une maladie de nutrition caractérisée par une mauvaise utilisation des sucres et des glucides dans les aliments.»¹

Le diabète peut être défini encore comme un excès permanent de sucre dans le sang (glycémie à jeun > 1,26 g/l sang). C'est une maladie chronique potentiellement invalidante et souvent fatale. Il apparaît suite à une défaillance de production de l'insuline ou quand le corps ne parvient plus à utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Les personnes atteintes de diabète produisent très peu ou pas du tout d'insuline (diabète de Type 1) ou ne parviennent pas à utiliser efficacement l'insuline qu'elles produisent (diabète de Type 2).

Selon Dr Dramane Zerbo, médecin traitant des diabétiques que nous avons interviewé à Bougouni : « Quand une personne boit beaucoup d'eau, mange beaucoup, pisse beaucoup : ce sont là les trois principaux signes du diabète. Mais il y a d'autres signes : certains maigrissent beaucoup ».

Autrefois considéré comme une maladie des pays et des hommes riches, le diabète connaît une explosion dans les pays en voie de développement et pose un sérieux problème d'accès aux soins, au traitement, à l'information et de la prise en charge des diabétiques et des complications liées au diabète. Lors de la journée internationale de lutte contre le diabète, le 14 novembre 09, le Ministre de la santé du Mali M. Oumar Ibrahima Touré déclarait : « Le diabète est la quatrième cause de mortalité, dans le monde. Il représente de même la deuxième

¹ Jean PLIYA, « Comment guérir le diabète », les classiques africains, 1992, N°633, p.2

cause d'amputation et d'invalidation, après les accidents de la voie publique. Selon les données de la Fédération Internationale du Diabète, toutes les 10 secondes, 2 personnes sont amputées à cause du diabète.»²

Selon le rapport semestriel 2009 de l'ONG Santé Diabète Mali, dans la plupart des pays en voie de développement dont l'Afrique subsaharienne, la prise en charge du diabète connaît des difficultés du fait que les maladies chroniques en général et le diabète en particulier ne seraient pas des priorités de la communauté internationale. « Le diabète n'est pas encore considéré comme un problème majeur de santé publique en Afrique subsaharienne, bien qu'il contribue déjà au fardeau général pesant sur les systèmes de santé [...]. Malgré les données épidémiologiques alarmantes, le diabète n'est pas une préoccupation des acteurs locaux, nationaux et internationaux. »³

Selon le même document : « Le Mali fait partie des pays les plus pauvres au monde et compte parmi sa population déjà plus de 3% de personnes diabétiques. Le diabète représente déjà une cause majeure de décès, la première cause de cécité, de mise sous dialyse et représente déjà 60% des amputations non traumatiques. Le manque de ressources humaines, le faible accès aux soins pour le diabète, les coûts exorbitants de la prise en charge du diabète et de ses complications, le manque de ressources humaines pour s'occuper du nombre accru de malades constituent, notamment, une entrave sérieuse à la réalisation des objectifs du Millénaire pour le Développement. Combattre le diabète contribue donc à l'OMD de réduction de la pauvreté dans un contexte de développement durable. »⁴

Pour le cas du Mali en particulier, la prise en charge des personnes atteintes du diabète connaît des difficultés qui se présentent sous plusieurs formes (la non considération du diabète comme un problème de santé publique, l'insuffisance de personnel qualifié, difficultés d'accès aux soins, etc.). C'est dans ce contexte que des acteurs nouveaux ont fait leur apparition dans le domaine de la santé afin de venir en aide aux personnes atteintes de maladies chroniques comme le diabète. Ces nouveaux acteurs se retrouvent dans les organisations non gouvernementales (ONG), les associations de malades, les groupements informels, les collectivités décentralisées etc. La multiplication des intervenants, qui se traduit par une introduction de nouveaux acteurs dans le champ de la santé, peut être considérée comme des innovations en la matière. Ce changement, dans le décor politique, fait que les

² [http : // www.santé.gov.ml/msante](http://www.santé.gov.ml/msante), Le Diabète un tueur silencieux, [21-11- 09].

³ ONG Santé Diabète Mali (SDM), Rapport semestriel d'activités (juillet 2009)

⁴ ONG Santé Diabète Mali (SDM), *ibid.*

responsabilités seront partagées à tous les niveaux en général et dans le cadre sanitaire en particulier.

Ces nouveaux acteurs sont peu connus, la documentation sur ces acteurs est très faible, souvent inexistante. La mobilisation de ces nouveaux acteurs de terrain, avec l'appui des organisations non gouvernementales (ONG) et d'autres partenaires, semble être une stratégie pour améliorer la prise en charge globale des malades diabétiques. Cette multiplication d'associations autour des questions de développement pose la nécessité d'une coopération entre ces nouveaux acteurs. Comment fonctionnent ces associations? Quelles sont leurs stratégies d'actions? Comment se tisse le partenariat entre ces nouveaux acteurs ? Voici un certain nombre de questions qui nous semblent pertinentes à élucider.

Des associations de malades, telle que l'association malienne de lutte contre le diabète (AMLD), existent surtout dans les milieux urbains. Elles mènent des activités qui visent l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes par des maladies considérées le plus souvent comme incurables tel que le diabète. Toutefois, les informations sur leur fonctionnement, leurs stratégies d'action, leurs prestations à l'endroit des malades qu'elles sont sensées défendre et représenter ne sont pas connues.

A l'échelle nationale leurs activités semblent presque invisibles, surtout en matière de lobbying, de plaidoyer. Par contre, au niveau des petites localités dans lesquelles elles interviennent, ces associations de malades sont en train de se positionner et obtiennent des résultats souvent très intéressants. Ce faisant, elles constituent un domaine à explorer. C'est dans ce contexte que l'association des diabétiques dont le siège se trouve au quartier "Fama" à Sikasso a retenu notre attention.

Première partie :
Présentation du thème et du milieu d'étude

I.1. Présentation du thème

1.1.1- Problématique

L'apparition des associations de diabétiques s'inscrit dans un processus de demande et d'offre de soins. Elle marque une étape singulière dans la quête de soins pour des pathologies particulières. Si aujourd'hui, la prise en charge globale des maladies chroniques comme le diabète pose beaucoup de difficultés aux autorités étatiques, cette situation pourrait trouver une explication partielle dans les politiques de santé au Mali.

Après son accession à l'indépendance en 1960, l'organisation sanitaire du Mali était basée sur des hôpitaux et des dispensaires avec une norme médicale européenne. Des années après, l'étendue des problèmes sanitaires n'étaient que partiellement résolus par les structures héritées de la colonisation. Face à cette situation, le Mali à l'instar de la plupart des pays en « voie de développement » a adopté des politiques de santé basées sur l'accès des populations aux soins de santé primaires. Le terme « Soins de santé primaires » serait énoncé à l'issue de la conférence internationale qui s'est tenue à Alma-Ata (URSS) en septembre 1978. La santé pour tous en l'an 2000 était l'objectif souhaité de cette conférence.

Au Mali, l'Etat qui avait le monopole de la santé basera sa politique sanitaire sur l'application des soins de santé primaire par l'utilisation des travailleurs bénévoles, par la formation d'hygiénistes secouristes (HS), d'accoucheuses traditionnelles, d'animatrices nutritionnistes. Le contexte politique de l'époque où les populations avaient peu de libertés avec le parti unique de l'UDPM n'ont pas facilité le bon fonctionnement de la stratégie des soins de santé pour tous. L'engagement de l'Etat au lieu de créer un lien entre les communautés et les structures de santé, avait été basé sur la formation des agents de santé communautaires. L'objectif recherché par la conférence d'Alma-Ata n'avait pas été atteint après une décennie de mise en place des politiques de soins de santé primaire (SSP).

Les ministres africains de la santé sous l'égide de l'OMS et de l'UNICEF, se sont réunis en 1987. Lors de cette réunion sera adoptée l'Initiative de Bamako (IB) en vue de faire face à la dégradation des systèmes de santé africains. Le but de l'Initiative de Bamako (IB) était : «d'assurer à l'ensemble de la population l'accès aux services de SSP à prix abordable tout en maintenant les coûts, et de restaurer la confiance des usagers dans les services de santé publics en améliorant la qualité des prestations et en déléguant le pouvoir décisionnel aux échelons inférieurs »⁵. Les objectifs qui sous-tendent l'IB étaient : la revitalisation et

⁵ J-L. Duponchel, « Bilan des systèmes de santé primaires », Med. Trop. 2004, N°64, P. 533-538

l'extension des services de santé périphériques, l'accessibilité à des médicaments de qualité à des prix abordables, le financement communautaire et le contrôle communautaire⁶. Selon J-L Duponchel⁷, les soins de santé primaire (SSP) restaient au cœur de la stratégie. Les « communautés » étaient dorénavant identifiées comme parties prenantes de la réussite ou de l'échec de la stratégie. Partant de là l'Etat s'est presque désengagé de la prise en charge sanitaire des populations

Face à cette situation où l'Etat a montré ses limites à travers un désengagement, les premiers centres de santé communautaire (Cscm) ont été créés au Mali dans les années 1989 ; des associations de santé sont apparues pour tenter de jouer le rôle qui revenait à l'Etat au Mali. Dans la mesure où on ne serait mieux servi que par soi même, ces formes d'associations se sont multipliées à la faveur des mouvements démocratiques des années 1991.

Pour ce qui est de l'organisation de l'offre de soins pour les malades au Mali, un certain nombre de maladies sont soignées gratuitement (gratuité sectorielle). Ces maladies concernées par cette gratuité sont : le VIH Sida à travers le don des Antirétroviraux, le traitement du paludisme chez les femmes enceintes et les enfants de moins de cinq ans, la prise en charge de la césarienne, la chirurgie de la cataracte, la tuberculose et la vaccination. Cette gratuité ne concerne pas les maladies chroniques comme le diabète. Cet état de fait amènera les diabétiques à se regrouper pour chercher des solutions à leur maladie.

L'association des diabétiques de Sikasso existe depuis les années 1998. Tout comme les associations qui s'occupent des malades du VIH sida, elle pose des actes en faveur de ses adhérents.

L'association qui a depuis les années 2003- 2004 un bureau de quinze membres se bat tant bien que mal à travers des activités comme la sensibilisation, les dépistages précoces et gratuits, le don de médicaments etc. Comme dans la plupart des associations de ce genre, les informations sur le fonctionnement, les stratégies d'action de l'association des diabétiques de Sikasso ne sont pas connues.

Le vécu des diabétiques membres ou non de cette association sont des aspects qui nous ont intéressés en vue de nous faire une idée sur les impacts de l'existence de la dite association. Les objectifs de l'association étant l'organisation de la demande et de l'offre de soins pour une meilleure qualité de vie, quelles sont les activités faites par l'association en vue d'atteindre ces objectifs ? Avec quelles ressources fonctionne-t-elle ?

⁶ UNICEF, « L'initiative de Bamako : reconstruire les systèmes de santé », janvier 1995.

⁷ J-L. Duponchel, « Bilan des systèmes de santé primaires », op.cit.

Dans un contexte de pauvreté généralisée comment l'association parvient-elle à mobiliser les contributions de ses membres ? Ces ressources venant de ses adhérents étant limitées, elle a recours à l'assistance extérieure. Comment se fait la mobilisation de ces ressources externes ?

Malgré des ressources internes très limitées, l'association des diabétiques de Sikasso parvient à offrir des soins aux malades de la ville de Sikasso ainsi qu'à ceux des cercles de la région. Elle le fait grâce à des partenaires parmi lesquels on peut retenir ONG santé diabète Mali (SDM), Handicap International (HI), la direction régionale de la santé de Sikasso ainsi que des personnes, morales et physiques. La manière dont le contact s'est établi entre cette association et ses partenaires, ainsi que la nature des attentes d'une part de l'association et d'autre part des partenaires de cette dernière sont des questions qui nous préoccupent.

1.1.2. Les objectifs de l'étude

1.1.2.1. Objectif Général : Comprendre l'organisation de la demande de soins et les stratégies que l'association des diabétiques met en œuvre pour l'amélioration de la prise en charge globale du diabète et des diabétiques.

1.1.2.2. Objectifs spécifiques :

- Analyser le processus de création de l'association des diabétiques ;
- Analyser les principaux objectifs de l'association et les stratégies pour atteindre ses objectifs ;
- Identifier les partenaires de l'association des diabétiques de Sikasso, comprendre leur logique et analyser leurs interventions.

1.1.3. Les questions de recherche

Pour mener à bien cette étude nous sommes partis d'une principale question de recherche et de plusieurs questions secondaires.

Question de départ : Comment l'association s'organise-t-elle pour une prise en charge des diabétiques ?

D'une manière plus claire notre enquête tentera d'apporter des réponses aussi minimales soient-elles aux interrogations suivantes pouvant être considérées comme des questions secondaires :

- Comment l'association des diabétiques a été créée et pour quels objectifs ?
- Comment fonctionne l'association des diabétiques ?

- Qui sont les partenaires (institutions, ONG, personnes morales, physiques...), de l'association des diabétiques ?
- Comment l'association a-t-elle créé des relations avec les autres acteurs qui interviennent ou non dans le domaine sanitaire ?
- Quelle était la nature des demandes (appui financier, matériel ou non matériel), de l'association face à ses partenaires ?
- Quelles ont été les offres des partenaires de l'association ?
- Quelles sont les prestations faites par l'association depuis sa création jusqu'à nos jours ?

1.1.4. Hypothèse :

Pour mener la présente nous sommes partis d'une seule hypothèse qui est la suivante : **les activités de l'association des diabétiques ont contribué à faciliter la prise en charge des personnes atteintes du diabète dans la ville de Sikasso.**

1.1.5. Etat des lieux

Pour nous familiariser avec le thème de la présente étude nous avons jugé indispensable de lire certains documents ayant traité le même thème ou des sujets rentrant dans le même ordre d'idée, à savoir les associations de lutte contre des maladies. Nous allons tenter de résumer les aspects saillants de ces documents tout en montrant leurs faiblesses s'il y a lieu.

Parmi ces documents nous pouvons retenir celui de Jean PLIYA, « Comment guérir le diabète »⁸. Dans ce document l'auteur donne des explications sur les différentes formes de diabètes. Les symptômes de ces différentes formes, ainsi que des conseils pour traiter ces maladies y sont expliqués. La guérison du diabète, qui serait une maladie de nutrition, passerait par des régimes au niveau alimentaire en première position. Quelques aliments sont fortement déconseillés par l'auteur, tandis que qu'il recommande des exercices physiques et respiratoires. Quant à l'utilisation de l'insuline, Jean PLIYA la déconseille sauf en cas de nécessité absolue. Ce document nous a permis d'avoir une certaine connaissance sur le diabète.

⁸ Jean PLIYA, « Comment guérir le diabète », Op.cit. 40p

En plus de ce document, nous avons consulté celui de Heraud MARION, « Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné »⁹. Les aspects non biologiques du diabète sont les aspects développés chez lui.

Comme son titre l'indique le document de Heraud MARION montre l'importance d'une approche anthropologique du diabète. Selon l'auteur : « L'expérience du diabète est par nature une question anthropologique, dans la mesure où elle met en jeu de multiples dimensions : maladie de société, elle révèle les modifications des modes de vie, à travers les changements d'habitudes alimentaires et d'hygiène de vie. »¹⁰ Dans ce document l'auteur fait ressortir les conceptions traditionnelles ainsi que les diagnostics traditionnels du diabète. Les problèmes posés par le suivi du régime alimentaire par les diabétiques au sein des foyers à Bamako sont des aspects sur lesquels Heraud MARION se focalise.

Le parcours thérapeutique c'est-à-dire l'ensemble des traitements que les malades suivent durant une période donnée est un autre thème dudit document. Les relations pouvant exister entre les soignants (médecins) et les soignés (les diabétiques) est le dernier aspect de cette œuvre.

Nous avons consulté aussi le document de Birama Bagayogo, « Connaissances, attitudes et comportements des personnes atteintes du diabète : cas du centre national de lutte contre le diabète à Bamako »¹¹. Dans ce document, on parle tout d'abord du rôle du centre national de lutte contre le diabète, puis des perceptions des personnes atteintes de diabète. L'itinéraire thérapeutique des diabétiques est aussi un aspect de ce document. Plusieurs plantes, censées guérir le diabète, sont évoquées dans ce mémoire.

Toujours dans le même ordre d'idée c'est-à-dire avoir une certaine connaissance sur notre thème à travers les œuvres de nos prédécesseurs, nous avons consulté quelques rapports et articles sur le diabète et les associations de malades. Parmi ces documents il y a le rapport annuel¹² et le rapport semestriel¹³ de l'ONG Santé Diabète Mali. Dans ces deux rapports sont citées les activités que l'ONG Santé Diabète Mali a effectuées durant une année et demie à travers le Mali et en France. Parmi ces activités, on peut retenir des enquêtes sur le diabète, les formations de médecin, les séances de sensibilisation, la redynamisation d'association de

⁹ Heraud MARION, « Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné », Université Libre de Bruxelles, Facultés des sciences Sociales, Politiques et Economiques, DES Coopération au développement, Août 2003, 63p.

¹⁰ Heraud MARION, *ibid.*, p.9.

¹¹ Birama Bagayogo, « Connaissances, attitudes et comportements des personnes atteintes du diabète : cas du centre national de lutte contre le diabète à Bamako », mémoire de maîtrise en anthropologie, FLASH, 2008, 92p.

¹² ONG Santé Diabète Mali (SDM), Rapport annuel d'activités, du 01 Janvier au 31 Décembre 2008, 74p.

¹³ ONG Santé Diabète Mali (SDM), Rapport Semestriel d'activités, du 01 Janvier au 31 Juin 2009, 124p.

malades, la formation de pairs éducateurs etc. Partant de ces rapports nous nous sommes fait une idée des activités des partenaires de l'association.

Nous avons consulté un article du quotidien L'Essor¹⁴ dont le titre est « Lutte contre le diabète : dialogue triangulaire ». Ce document qui fait suite à une vidéoconférence entre trois localités sur le diabète organisée lors d'une journée internationale de lutte contre le diabète au Mali. Dans cet article, Ibrahima Nientao, diabétologue au Centre national de lutte contre le diabète, a insisté sur le fait que, contrairement à une croyance largement répandue, le diabète n'est pas une maladie des seuls pays développés. On le rencontre également dans les pays pauvres où il est d'ailleurs en nette progression.

Un autre document que nous avons consulté est celui élaboré par trois auteurs. Dans cet écrit dont le titre est : « Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali »¹⁵, les auteurs montrent que l'explosion de l'épidémie de diabète dans les pays en voie de développement pose le problème de l'accès aux soins, au traitement, à l'éducation et de la prise en charge des diabétiques et des complications liées au diabète. Ils diront que pour ces pays, le coût des soins du diabète et le manque de ressources humaines représente une barrière majeure pour la prise en charge adéquate des patients et plus généralement pour les objectifs de santé publique. A partir de l'exemple du Mali, un des pays les plus pauvres du monde, ils montrent comment une mobilisation des acteurs de terrain, avec l'appui des organisations non gouvernementales (ONG), peut permettre d'améliorer et potentialiser la prise en charge des malades diabétiques.

A travers ces quelques documents, nous avons eu des connaissances sur la maladie du diabète ainsi que son traitement. Nous avons eu des informations sur les parcours thérapeutiques empruntés par les diabétiques et les activités des partenaires impliqués dans la lutte contre le diabète. Le rôle que peut jouer une association de malade dans la prise en charge du diabète est un aspect que n'évoquent pas suffisamment les différents documents.

Tous ces documents nous ont permis d'une façon ou d'une autre de comprendre notre thème sous des aspects plus ou moins complémentaires. Tout en profitant des éclaircissements donnés par nos différents prédécesseurs, nous souhaitons apporter notre petite contribution sur le thème en question à travers une étude sur le fonctionnement et les différentes stratégies déployées par l'association des diabétiques dans la prise en charge de ses adhérents.

¹⁴ B. DOUMBIA, L'Essor n°15832 du 17-11-2006

¹⁵ A. T. Sidibé, (al), « *Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali* », Médecine des maladies Métaboliques - mars 2007 - Vol. 1 - N°1

1.1.6. Cadre théorique

Une association étant une forme d'organisation, la présente étude peut avoir comme cadre théorique la **Sociologie des Organisations**.

La sociologie des organisations peut se définir comme « une branche de la sociologie qui étudie comment les acteurs construisent et coordonnent des activités organisées. Elle peut aussi se définir comme une science sociale qui étudie des entités particulières nommées organisations, ainsi que leurs interactions avec leur environnement, et qui applique les méthodes sociologiques à l'étude de ces entités »¹⁶. Une organisation peut être un regroupement d'humains qui coordonnent leurs activités pour atteindre certains buts.

C'est vers la fin du XIX^e siècle que les premières études sociologiques du phénomène organisationnel apparaissent. Elles sont liées à un double mouvement : le développement des grandes industries et des bureaucraties, la constitution de la sociologie comme corps de connaissance distinct.

Trois auteurs vont se démarquer. Ils vont produire des travaux parallèles et complémentaires. En Allemagne, Max Weber analyse le phénomène bureaucratique. Il l'étudie sous l'angle de la rationalisation, mais il va également s'intéresser au rôle de la religion sur l'esprit d'entreprise et sur la dynamique du capitalisme. Destinées principalement à un public universitaire, les théories de Max Weber auront une portée essentiellement heuristique. Elles ne donneront pas lieu à des applications concrètes.

Aux États-Unis, Frederick Taylor, ingénieur et économiste, développe une théorie normative de l'organisation : le Taylorisme. Celle-ci est axée sur l'étude de l'optimisation et de la rationalisation de la production. Ses travaux vont susciter un grand intérêt et être appliqués, au moins partiellement, dans de nombreux secteurs industriels. D'un point de vue théorique, on peut le considérer comme le fondateur de l'organisation scientifique du travail. Taylor se fixe comme objectif de transférer le savoir des théoriciens de l'économie classique à la tête de l'entreprise par des méthodes considérées aujourd'hui comme sociologiques. Adeptes de la spécialisation par la division horizontale par l'étude des postes, il veut ainsi limiter le gaspillage en temps et matière. Il prône aussi la division verticale en séparant par la hiérarchie la réalisation des concepts, de l'exécution et du contrôle. Le salaire au rendement et le contrôle strict du travail sont aussi deux des préceptes qu'il essaye d'appliquer au sein de son entreprise.

¹⁶ <http://fr.wikipedia.org/wiki/organisation> [19-10-09]

En France, Henri Fayol, un ingénieur français, s'intéresse quant à lui aux différents types d'administrations. Il cherche les procédés de gestion qui sont les mieux adaptés pour établir une administration optimale. Il est considéré comme le père du management moderne. Sa théorie prendra plus tard l'appellation de Fayolisme.

1.1.7. Définition des concepts

La définition des concepts est une étape importante en matière de recherche parce qu'elle permet de donner un contour précis aux différents mots clés d'un travail scientifique, tout en réalisant en dernière position une rupture avec le langage commun. Dans la présente étude les mots ou les groupes de mots que nous souhaitons éclaircir sont :

Diabétiques :

Par diabétiques nous entendons les personnes atteintes de diabète.

Les stratégies d'action :

Par stratégies d'action, nous entendons l'ensemble des politiques que l'association des diabétiques met en œuvre pour arriver à ses fins qui tournent autour de la prise en charge du diabète à Sikasso.

Les plaidoyers :

Ensembles des techniques que l'association des diabétiques met en œuvre pour défendre ses intérêts, chercher des aides. Ces derniers peuvent être défendus à travers des débats, des écrits...

Prise en charge globale :

Il s'agit de l'ensemble des prestations sur le plan médical ainsi que psychosocial dont les diabétiques bénéficient.

Hyper glycémie :

Excès du taux de glucose dans le sang.

Glucose :

Sucre apportant l'énergie indispensable à l'organisme et présent dans certains aliments sucrés et dans les céréales.

Glycémie:

Taux de glucose (sucre) dans le sang.

Glycomètre ou lecteur de glycémie :

Petit appareil automatique permettant de déterminer le taux de glycémie.

Insuline :

Hormone fabriquée par le pancréas permettant de stocker le glucose dans différents organes et d'éviter que la glycémie s'élève.

Régime :

Ensemble des prescriptions concernant l'alimentation et destinées à maintenir ou rétablir la santé.

Hémoglobine glyquée :

Paramètre sanguin permettant d'apprécier l'équilibre du diabète sur les deux derniers mois.

Parcours thérapeutiques :

Le terme peut désigner les chemins et détours qu'empruntent les malades lors d'un épisode de maladie dans le but de se soigner.

1.1.8. Méthodologie

1.1.8.1. Type d'étude

Les données ont été collectées à travers une méthode habituelle de la socio anthropologie en l'occurrence la méthode qualitative (observation, entretien, recherche documentaire etc.).

Pour ce qui concerne l'**observation**, nous nous sommes servis de cette forme de production de données pour recueillir des informations lors des rencontres des membres de l'association auxquelles nous avons eu à prendre part. Pour recueillir des données sur des séances de sensibilisation des pairs éducateurs, nous avons utilisé encore l'observation.

L'**entretien** nous a permis grâce aux discours que nous avons enregistrés auprès des enquêtés de compléter et d'approfondir les données que nous avons eues grâce à l'observation.

La **recherche documentaire** nous a permis d'avoir plusieurs informations sur le diabète grâce aux écrits de nos prédécesseurs. La consultation des documents élaborés par l'association ainsi que ses partenaires nous a été utile pour compléter nos données collectées par l'entretien et l'observation.

1.1.8.2. Population de l'étude

La population de notre étude compte trente sept (37) personnes comprenant des membres de l'association, des partenaires de l'association (les ONG, les institutions comme l'Assemblée Régionale, les services techniques, le Conseil de Cercle, les agents de santé et mêmes les personnes physiques sensées avoir des relations avec l'association. Certains diabétiques non

membres de l'association figurent parmi les personnes que nous avons eues la chance d'interviewer.

1.1.8.3. Les outils de collecte de données

Les outils que nous avons utilisés en vue de recueillir les données ont été les guides d'entretiens semi structurés et les fiches d'observation et d'exploitation de données. Pour rester fidèle à l'authenticité des données recueillies, nous avons utilisé un appareil d'enregistrement (dictaphone).

Sur le terrain les entretiens se sont déroulés en français et en bamanankan. Les propos ont été transcrits, classés, interprétés et analysés manuellement par thème.

Comme difficultés lors de notre enquête sur le terrain à Sikasso, nous pouvons citer la méfiance des membres du bureau de l'association qui avaient pensé qu'on était des évaluateurs mandatés par des ONG et une structure étatique. Quant aux autres personnes atteintes de diabète c'est-à-dire les membres ordinaires et les non membres de l'association, nous avons eu les mêmes difficultés auprès d'eux. On pouvait entendre certains dire que nous nous servions d'eux c'est-à-dire de leur maladie pour « nous enrichir ». Mais à force de persuasion, nous avons pu faire des entretiens individuels et même collectifs avec certains enquêtés.

I.2 - Présentation du milieu d'étude

L'étude a eu lieu à Sikasso en troisième région du Mali. La raison du choix de cette localité est que Sikasso est le lieu d'implantation de l'association des diabétiques dont il est question dans la présente étude. D'autres enquêtes ont été faites à Bamako auprès des partenaires de la dite association.

1.2.1 Origines de la ville de Sikasso et du royaume du KénéDougou

Plusieurs versions¹⁷ sont avancées pour expliquer l'étymologie du mot Sikasso. Parmi ces versions, nous avons une première qui explique que le roi Daoula, un étranger parmi les Sénoufos, avait demandé à ses hôtes l'autorisation de bâtir une nouvelle cité. Les Sénoufos doutant de la future relation, n'auraient pas accepté de gaieté de cœur. D'où le nom de la nouvelle ville « Siga- So », c'est-à-dire la maison du doute.

¹⁷ Mairie de la commune urbaine de Sikasso, *Monographie de la commune urbaine de Sikasso*, 2000, p.2

Selon une autre version, le territoire qu'occupe actuellement la ville de Sikasso aurait été riche en gibier, particulièrement en éléphant ; chose qui attirait de nombreux chasseurs. Une vieille femme du nom de Souko ou Siko, qui vendait de la bière de mil, aurait compris que les chasseurs pourraient faire prospérer son commerce et se serait donc installée près du marigot. De ce fait son campement serait devenu au bout du temps le lieu de rendez-vous des chasseurs et des voyageurs. Ce campement aurait été appelé « Sika ka So » ce qui signifie en bambara : la maison de Sika. Par contraction le nom serait à la longue devenu Sika-So.

Une troisième version nous informe que le site de Sikasso serait encore appelé Soulo-khan par les villageois proches de Sikasso (« Soulo » qui signifie éléphant et « khan » qui veut dire maison).

Pour ce qui concerne les origines¹⁸ du royaume du Kéné Dougou, on nous apprend qu'à la fin du XVI^e siècle, les Traoré quittèrent le Nord de la Côte d'Ivoire et vinrent s'installer au Sud Mali. Vers 1760, Daoula Ba Traoré fonda le royaume du Kéné Dougou. Ce terme signifierait pays du frais (kéné=frais, dougou=village) selon Konaté Lamine¹⁹. L'un de ses successeurs, Daoula Traoré soumit le Folona, la Ganadougou et le Zéguedougou. Tiéba Traoré (1876-1893) lui succéda.

1.2.2. Situation géographique

Les coordonnées géographiques de la ville de Sikasso sont de 11°5 de latitude Nord et de 5°30 de longitude Ouest. La ville de Sikasso est située au Sud- Est du Mali à 380 km de Bamako. Elle est située à 40 km du Burkina Faso et à 80 km de la Côte d'Ivoire. La superficie de la ville de Sikasso serait de 27 550 Km² environ²⁰.

De par sa position géographique et économique, Sikasso est une ville d'immigration pour les ressortissants de toutes les régions du Mali. Sa population compterait plus de 156 736²¹ habitants de nos jours.

Sikasso est une ville carrefour dans laquelle se côtoient plusieurs ethnies. Parmi ces groupes humains nous avons les sénoufos (considérés comme les autochtones), ils constituent le groupe ethnique le plus important. En plus des Sénoufos, nous avons à Sikasso les Samogo, les Dioula, les Minianka, les Malinké, les Bobo, les Peuls, les Dogons...

¹⁸ Institut Pédagogique National, *Histoire 6^e année*, IPN, EDITIONS DONNIYA, Bamako, 2001, p.69

¹⁹ Lamine Konaté, « Etude de l'automédication dans les officines de la ville de Sikasso », Thèse de pharmacie, FMPOS, Bamako, 2004, p.43

²⁰ Mairie de la commune urbaine de Sikasso, *Monographie de la commune urbaine de Sikasso*, op. cit., p.3

²¹ Mairie de la commune urbaine de Sikasso, *Monographie de la commune urbaine de Sikasso*, ibid., p.5

L'agriculture, l'élevage, la pêche et le commerce sont les principales activités économiques de la ville de Sikasso.

La commune urbaine de Sikasso comprend quinze (16) quartiers qui sont : Bougoula Hameau, Bougoula Ville, Fama, Hamdalaye, Kaboïla I, Kaboïla II, Lafiabougou, Mancourani I, Mancourani II, Médine, Natiè, Wayerma I, Wayerma II, Sanoubougou I, Sanoubougou II, Mamasonin et 28 villages.

Deuxième partie :
Perceptions et pratiques thérapeutiques

II.1. Perceptions autour de la maladie

Le diabète a longtemps été considéré au Mali comme une maladie des « nantis ». A ce propos, Boubou Coulibaly rapporte dans sa thèse les propos d'un guérisseur à ce sujet : « Le sucre blanc, en Afrique, seuls les Maures en consommaient et peut être quelques rares Noirs aisés ; aujourd'hui, il le faut nécessairement à tous pour prendre la bouillie du matin.»²² Le diabète était considéré comme une maladie « de riches » car peu de gens avaient les moyens de se procurer du sucre. Dans les villages, le sucre était auparavant quasiment absent des marchés. Le terme « *Sukaro dun banan* » c'est-à-dire maladie de la consommation du sucre ne viendrait-il pas de cette perception ?

De nos jours on retrouve parmi les personnes atteintes de diabète beaucoup de gens qui affirment ne pas avoir les moyens de se prendre en charge. Ce qui fait dire à Sidibé que : « Le diabète n'est plus aujourd'hui une maladie des pays et des hommes riches »²³. Avec cette première perception qui faisait du diabète une maladie des riches, quand on déclarait à une personne à Sikasso qu'elle avait le diabète avant la création de l'ADS, c'était son effondrement. Donc c'était une maladie qui faisait très peur dans la plupart des cas. Dans le temps à Sikasso, le diabétique se voyait déjà mort ou amputé. Ces visions, grâce aux différentes sensibilisations faites sur le diabète par les membres de l'ADS en l'occurrence les pairs éducateurs, ont été dissipées.

2.1.1. La maladie de la grande consommation du sucre

Du fait qu'on pensait que le diabète est une maladie qu'on attrape à cause d'une grande consommation du sucre, certains diabétiques n'en consommant pas beaucoup, ne pouvaient pas comprendre qu'ils aient le diabète et étaient très étonnés d'apprendre qu'ils avaient cette maladie. Ils avaient de la peine à l'accepter : « J'étais obligé de le consentir, j'étais obligé d'accepter. Mais moi je ne pouvais pas imaginer que je pouvais être diabétique. Parce que je ne prends pas le thé ; le café pratiquement, je n'en prends pas aussi. Parait-il que ça n'a pas de rapport seulement avec le sucre. » (D. S.)

2.1.2. Une maladie qui faisait peur

Pour la plupart des diabétiques, être atteint par le diabète, c'était l'amputation d'un de leurs membres à long terme. Cette phobie du diabète viendrait du fait que beaucoup de

²² Boubou Coulibaly, « Contribution à l'étude des remèdes traditionnels utilisés dans le traitement du diabète au Mali », Thèse de Pharmacie, Bamako, 1988, p. 27.

²³ A. T. Sidibé, (al), « *Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali* », op.cit.

personnes atteintes de la maladie à Sikasso, jusqu'à une date récente, auraient subi une amputation ou seraient mortes de ce mal. C'est pourquoi certains estiment qu'ils ne pouvaient pas croire que le diabétique puisse vivre comme les autres malades. Et le jour où ils ont appris qu'ils souffraient de diabète, ce fut une déception. « Mais que le diabétique puisse vivre avec nous dans les maisons comme les autres malades. Elle n'était pas aussi vulgarisée. On n'imaginait pas que le diabète pouvait attaquer un pauvre comme moi. Parce qu'on se disait que c'est la maladie des riches. Vraiment j'étais déçu ce jour parce qu'avec cette maladie dit diabète, tous ceux qui en souffraient ici à Sikasso ont fini par être amputé. Tous ceux que j'ai connus. [...] J'ai eu peur. Je me suis dit que moi aussi, je serais amputé un jour. C'est lorsque je suis venu dans l'association que j'ai été sensibilisé. Je vous dis sincèrement, là où je suis aujourd'hui, souvent j'oublie mon mal, là je ne sais pas que je suis diabétique sauf au moment de manger. Quand on m'amène un aliment qui m'est interdit, je dis non, ce n'est pas pour moi. A part ce moment, j'oublie que je suis diabétique actuellement.» (B. D.)

Un autre diabétique se voyait déjà mort quand il a appris qu'il était diabétique à cause des mêmes perceptions qui existaient avant la création de l'ADS. Mais quand il adhéra à l'association, il a compris que ce n'est pas le cas. « J'ai eu très peur parce qu'à l'époque quand on disait que quelqu'un était diabétique, on pensait quand même qu'il est condamné à mourir sur le champ. Donc vraiment j'ai eu très peur. [...] Comme je le disais même l'avantage de l'association est qu'au cours des réunions, on sensibilise également les gens, en leur expliquant qu'est ce que c'est le diabète et tout ce qui s'y rapporte. J'ai trouvé ça ici vraiment, j'étais content. Donc, on a trouvé que nous ne sommes pas des gens morts, donc il y a tout un groupe même.» (M. M.)

2.1.3. Une maladie qui faisait honte

Le diabétique maigrit, et très souvent les gens ont tendance à le confondre aux malades du Sida. Cette perception fait que plusieurs personnes ne souhaitent pas faire le dépistage du diabète de peur d'être déclarées atteintes du VIH et du Sida. « Il y a certains qui ne venaient pas, par gêne et qui ne voulaient pas se faire déceler diabétique par les populations, parce qu'à l'époque la maladie, était tellement mal connue, que pour nous, être diabétique était synonyme de mort. On avait honte, il y avait la honte, il y avait la peur de se faire déceler comme le cas du Sida aujourd'hui. Et surtout qu'avec le diabète on dépérit. Moi, quand j'étais encore dans le monde du sport. A l'époque j'avais mes 86kg. Mais aussitôt tombé diabétique, j'ai perdu environ 25 ou 30 Kg. Je suis venu, jusqu'à 50-51 Kg pas plus.

Alors, vous voyez quelle perte énorme de poids ça fait. Il y a beaucoup qui préféreraient se retenir chez eux, ils ne voulaient pas se faire déceler. » (B. K.)

2.1.4. Une maladie incurable

La non compréhension de la chronicité du diabète a conduit certains à se décourager de son traitement, à se laisser abattre psychologiquement. Beaucoup de diabétiques seraient tombés dans cette situation. Cette pratique n'aurait pas du tout facilité la prise en charge de la maladie. Cette personne fait partie de ce type de diabétiques : « Au début quand on nous l'annonce, ça fait peur, on est angoissé. Au moindre problème, je partais faire les analyses. Mais actuellement j'ai accepté la maladie. Je n'en ai plus peur. Il y a des moments où on a toujours le courage d'aller faire les analyses. Par contre il y a des moments où on se dit que : d'ailleurs c'est une question de vie donc...cela arrive à beaucoup de diabétiques. Sur dix diabétiques, la grande majorité tombe dans cette situation. » (M. S.)

Toujours à cause de la chronicité de la maladie, les personnes qui sont un peu avancées en âge se disaient qu'il ne servait à rien d'avoir peur de cette maladie car selon elles, il ne leur resterait plus beaucoup de temps à vivre encore. Donc face au diabète, ces personnes se résignaient. « Bon on m'a déclaré diabétique et il est dit que le diabète est incurable, il n'y a pas de médicament pour guérir le diabète. En réalité, n'importe quelle maladie, si on garde la foi en Dieu, c'est plus facile de la supporter, sinon il y a des gens si on les déclare diabétique ils sont tellement angoissés qu'ils perdent la conscience. Mais Dieu m'a donné la foi on m'a dit que j'avais le diabète, je n'ai pas eu peur. Mais comme on m'a dit que c'est une maladie qui ne se guérit pas. Mais pour quelqu'un qui est un peu avancé en âge, tu ne peux pas avoir peur, car tu sais que ça soit le diabète ou pas si le jour de la mort arrive, on meurt. » (A. S.)

2.1.5. Cherté des soins

La cherté du prix des médicaments du diabète, qui fut l'un des mobiles de la création de l'ADS, poussait certains à ne pas chercher à savoir s'ils sont diabétiques ou pas. Le diabète était une maladie dont le traitement coûtait très cher. Une maladie qui faisait peur pour cette raison. Ce qui fera dire à cette personne que « Beaucoup de gens pensent qu'ils seront incapables de se soigner quand ils sauront leur diabète, c'est pourquoi ils préféreraient ne pas le savoir. » (S. D.)

Les différentes perceptions autour du diabète que nous venons de citer avaient posé à certains diabétiques des difficultés par rapport à leur vie sociale.

2.1.6. Vie sociale des malades

Le diabète est une maladie chronique. Selon BASZANGER Isabelle²⁴, on appelle «chronique» une affection que la limite des connaissances médicales disponibles ne peut pas permettre de guérir. Cette chronicité de la maladie et l'ensemble des perceptions qui accompagnent le diabète font que l'entretien d'une personne atteinte du diabète pose de nombreux problèmes au sein de nombreux foyers à Sikasso. Le régime alimentaire que doit suivre les malades du diabète est souvent perçu comme une faveur par rapport aux autres membres de la famille chez certains. Ces différentes difficultés ont conduit souvent à l'isolement de certains malades.

2.1.6.1. Isolement à cause du régime

Pour ce qui est de l'isolement à cause du régime alimentaire, il vient du fait que le diabétique surtout dans les grandes familles, contrairement aux autres personnes, consomme des aliments qui sont souvent plus chers. Et dans des situations de difficulté financière, le diabétique devient une source de dépense supplémentaire. Cet état de fait cause généralement de sérieux problèmes dans des foyers. C'est pourquoi cette personne atteinte du diabète nous a fait part de ses difficultés en ces termes : « Le régime alimentaire qui s'impose et tout le reste, il faut les moyens. Et vous savez qu'en Afrique, le dîner est toujours un plat commun. Et au cas où vous ne pouvez pas prendre ça, tu ne serais pas obligé de faire autre chose. Chaque soir, je dépense 200 à 300FCFA pour la salade et le reste. Et je ne peux pas prendre la même huile que les autres consomment si je tiens à ma santé. Je suis obligé d'acheter l'huile Dinor pour moi-même. Et je dois prévoir tout ça dans mes dépenses mensuelles, et on ne peut pas mettre toute cette charge sur le mari, surtout que ce dernier ne souffre pas de diabète. » (M. D.)

Toujours dans le même ordre d'idée une autre personne nous a affirmé que c'est elle même qui ne s'approchait des autres du fait qu'elle ne prenait pas le même repas que les autres membres de la famille. Cet état de fait à notre humble avis, montre une difficulté latente avec son entourage et conduit à l'isolement : « C'est moi qui ne m'approchais pas des gens. Les autres mangeaient le riz blanc, je ne pouvais pas manger ça. On préparait mon plat à part. C'était le riz fumé que je mangeais. Si je ne mange pas le même repas que les autres.

²⁴ BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », in A. T. Sidibé, (al), « *Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali* », Op.cit. p.12

Pourquoi je vais m'approcher d'eux ? Moi-même je préparais mon plat. Les gens ne m'ont pas exclue c'est moi-même qui ne me mettais pas dans leur groupe. Parce qu'on ne mangeait pas ensemble dans la même tasse. Je préparais mon plat et je le mangeais seule. » (A. S.)

2.1.6.2. Isolement par peur du diabétique

Une autre forme d'isolement des diabétiques venait du fait que les gens ne connaissant pas la maladie, faisaient une confusion entre cette pathologie et le VIH Sida ou d'autres maladies contagieuses. Avec une telle perception certains diabétiques ont constaté que les gens les fuyaient. Ces personnes atteintes de diabète ont fini par s'isoler. C'est ce qui fut le cas de ce diabétique dont la vie conjugale était sur le point de rupture à cause de cette confusion, de cette peur dont il faisait l'objet : « J'ai constaté que dès que je garais la voiture pour venir m'asseoir, les gens se levaient un à un pour partir car pour tous mes amis, c'était fini pour moi, c'était ma mort pour eux. Dès que je m'asseyais devant mon vidéo club, c'était là-bas qu'on mangeait. Et c'était de chez moi que venaient les repas, je mangeais avec environ huit personnes à peu près, mais toutes ces personnes ont commencé à me fuir. Quand je m'asseyais seulement, quelques instants, j'entendais quelqu'un dire : J'ai des cours là-bas, et cette personne s'en va ainsi de suite. C'est dès ce jour que j'ai pleuré, comment expliquer ça ? C'est après tout ça que madame (son épouse) a commencé à me parler de la question de Sida, et je l'ai chassée de chez moi. Mes amis m'ont dit que je sentais du cadavre, que j'avais l'odeur d'un mort. » (M. D.)

II.2. Pratiques thérapeutiques

2.2.1. Difficultés de poser un bon diagnostic

La méconnaissance du diabète durant une longue période aussi bien par les malades que les soignants, posait des difficultés pour ce qui est de l'établissement d'un vrai diagnostic par rapport au diabète. C'est ainsi que les personnes atteintes de diabète faisaient une confusion entre leur pathologie et le paludisme ou d'autres maladies. Les soignants faisaient de l'amalgame dans les diagnostics. Ne sachant pas concrètement la nature de leur maladie, beaucoup de diabétiques ont tenté de se soigner par plusieurs formes de thérapies.

2.2.2. Des tâtonnements dans la quête de soins

Quand une personne souffre d'une maladie, elle se voit contrainte de chercher des solutions à cette souffrance. Les personnes atteintes de diabète dans la ville de Sikasso étaient

obligées de chercher des médicaments par n'importe quels moyens. Cette quête de soins s'est faite donc par tâtonnement. C'est pour cette raison que la plupart des diabétiques avaient recours à la médecine traditionnelle et la médecine dite moderne. En plus de ces malades, il y a un autre groupe de diabétiques, qui ayant été complètement fatigués de recourir à des produits antipaludéens traditionnels et modernes, ont fait recours à des pratiques métaphysiques auprès des géomanciens et marabouts.

2.2.2.1. Le recours aux deux formes de médecines

Certains diabétiques ne connaissant pas la nature de leur maladie ou la confondant au paludisme prenaient toutes sortes de médicaments modernes ainsi que traditionnels : « je disais seulement que j'étais malade, mais je ne savais pas de quelle maladie je souffrais, les gens à qui je disais que j'étais malade me disaient que c'était le palu, moi aussi je disais que j'avais le palu. Je faisais le traitement traditionnel et le traitement moderne. Je mélangeais les deux médicaments. J'ai fait ce traitement en vain, ceux-ci n'ont servi à rien. C'est après que j'ai été à l'hôpital. Le grand hôpital, là où on opère les yeux, c'est là-bas qu'on m'a dit que c'est le "sukaro doum banan" (maladie de consommation du sucre) et on m'a envoyé chez Mme Dicko. » (I. D.)

C'est aussi le cas pour cet autre diabétique qui est allé jusqu'à prendre des médicaments contre la fièvre typhoïde avant qu'il ne sache que sa maladie était le diabète : « A l'image de tous les autres maux, le diabète aussi, s'annonçant à quelqu'un, surtout, si je prends l'exemple sur moi-même, moi je l'ai traité d'abord sous forme de palu. Parce que Sikasso est une zone infectée par excellence en matière de palu. Donc tous les maux qui nous arrivent ici sans réfléchir nous dirons d'abord que c'est le palu. Moi j'ai commencé à traiter le palu. Mais le mal ne se calmait pas, on l'a renforcé par la typhomycine pour voir si ce n'est pas la typhoïde. Mais j'ai constaté que si ça s'apaisait pendant un jour, deux jours, après ça revenait. Ayant fait ce constat, j'ai estimé utile, d'aller à l'hôpital. Après un traitement quelques trois mois à peu près, je suis donc allé à l'hôpital. On a fait des analyses, et quand on a pris le sang, on a fait la glycémie, on a trouvé que j'avais un taux glycémique assez élevé. Je suis allé pour un second contrôle, c'était la même chose. J'étais alors un diabétique confirmé. A partir de là, j'ai su que mon mal, n'était plus le palu mais, le diabète. » (B. K.)

2.2.2.2. Le recours aux pratiques surnaturelles

Il y a un dernier groupe de diabétiques qui, ayant beaucoup souffert du diabète sans savoir que c'était cette maladie, ont pensé qu'ils souffraient de maladies mystiques, qu'ils

étaient victimes d'envoutement. Etant certains de telle logique, ces diabétiques ont eu recours à des pratiques surnaturelles pour se soigner. C'est ce qui fut le cas de ce diabétique : « J'ai passé un an sans savoir que j'étais diabétique. Je croyais que quelqu'un m'avait jeté un mauvais sort. J'ai été en brousse (village) pour me soigner, mais en vain. Partout où je partais, il n'y a pas de solution. En brousse (village), certains ont confirmé que c'était un mauvais sort. Partout où j'allais, on me répétait la même chose. » (M. D.)

2.2.3. Le recours aux plantes médicinales

Selon Heraud MARION « Le contexte urbain met en scène une grande diversité de parcours thérapeutiques en offrant aux citoyens toutes sortes de médecines, issues des systèmes locaux ou occidentaux. Dans le cas du diabète, la thérapie traditionnelle a donné lieu à l'usage de substances végétales (feuilles, tiges, racines, écorces, etc.), animales, minérales, ainsi que des phénomènes métaphysiques »²⁵. C'est dans ce cadre que Sikasso étant une zone humide où il y a beaucoup de moustiques, la plupart des diabétiques ont commencé par se soigner avec les plantes censées guérir le paludisme comme précédemment signalé. Quand ils découvrent qu'ils ont le diabète, certains continuent d'utiliser les deux formes de médecines. D'autres par contre ont peur des médicaments traditionnels.

Parmi les diabétiques que nous avons rencontrés, certains font les thérapies à base de plantes traditionnelles. Certains pensent avoir eu des résultats probants depuis qu'ils font la tradithérapie avec des feuilles et écorces. Ces plantes, qui sont diverses et variées, auraient des vertus hypoglycémiantes : « Il y a les médicaments traditionnels qui font baisser la glycémie. Il y en a beaucoup, chacun fait le commentaire sur ses médicaments. Il y a un médicament qu'on appelle gnougou boulouni (les feuilles du gnougou). On dit de faire cuire les feuilles de cette plante et d'en boire. Il y a aussi le n'gouna (*Sclerocarya Birrea*). On dit d'en faire une décoction et la boire. Il y a plusieurs médicaments traditionnels qu'on nous demande de faire. Même quelqu'un à l'habitude de me dire qu'un chinois lui a parlé d'acacia, comme médicament contre le diabète. Mais cela quand même est vrai, quand on prend cet acacia, le taux baisse. Ils sont nombreux ces médicaments traditionnels. Il y a aussi une plante qui se trouve au nord, qu'on appelle (Bemin foudji), on le prend avec le thé, c'est aussi efficace contre le diabète. Même présentement, je prends ce médicament avec les autres médicaments.

²⁵ Heraud MARION, « Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné », op.cit. p. 28

Souvent je prépare toutes les feuilles (quelques feuille de chaque plante), ensemble, il y a aussi le (gaanifing boulu), certains disent que c'est aussi bien, on le prépare, on le boit. J'ai essayé le Bininfoudji, j'ai essayé le n'gouna (*Sclerocarya Birrea*), cette dernière plante ne me convient pas, parce que ça a un goût fade. Je n'aime pas ça, j'ai essayé le gnougou boulouni, je sais que si on les prend, le taux du sucre baisse en réalité. Si on consomme ces médicaments, les petits malaises, les petites plaies, les démangeaisons, les furoncles finissent. Moi depuis que j'utilise ces plantes je n'ai plus fait de furoncle. » (M. S.)

Une autre personne qui fait recours aux plantes médicinales, donne plus de détails sur les modes d'utilisation possible. Parmi ces modes d'utilisation, il y a les décoctions à boire, les décoctions servant d'eau pour cuire les aliments à consommer, et les décoctions pour se laver « J'ai fait cuire les écorces du n'gouna (*Sclerocarya Birrea*). Mon père partait chercher ces écorces. On les faisait cuire ensuite on met le jus obtenu dans une marmite pour préparer du fonio avec ce jus. Je mangeais ce fonio préparé. Après je me lavais avec le reste du jus et j'en buvais aussi. C'était ainsi que je me soignais. Quand je suis revenu à Sikasso, je partais de temps en temps au champ pour aller chercher ces mêmes écorces pour les faire cuire et boire le jus. » (S. T.)

Des diabétiques à force de se soigner avec les médicaments traditionnels pensent connaître réellement cette pathologie et se voient capables de fabriquer eux-mêmes des médicaments contre cette maladie avec des plantes : « Moi-même je fabrique les médicaments traditionnels. Si on a une maladie, on devient patron de cette maladie. Moi j'ai une machine, la bouilloire, on met les feuilles des plantes là dedans avec de l'eau et on la ferme pour empêcher le gaz de s'échapper. J'avais un raccord que j'attachais à l'endroit où le gaz s'échappait. Il s'évapore pour aller dans la bouteille. Je faisais cela chaque semaine : C'était un mélange "koronifing" (*Vitex madiensis*), de "dômonbôbulu" (*Ximenia americana*), il y avait plusieurs qualités de feuilles de plantes que je mélangeais, que je faisais cuire. C'est ainsi que je me soignais. Il y avait même les feuilles de manguier dans ce mélange. » (M. T.)

2.2.3.2. Les adeptes de médecine moderne

Un autre groupe de diabétiques se méfie fortement des médicaments traditionnels estimant qu'ils peuvent être dangereux au lieu d'être bénéfiques. « Les médicaments traditionnels, j'en ai peur. Même aujourd'hui certains disent que si tu fais telle chose la santé s'améliore. Moi j'ai l'habitude de prendre les médicaments traditionnels une fois. Depuis que

la maladie a été connue, je ne prends que ce médicament (Metformine). J'ai peur si l'on se permet de prendre les médicaments qu'on ne connaît pas ça peut provoquer d'autres maladies. Moi j'ai eu peur de cela. » (A. K.)

2.2.4. Itinéraire thérapeutique révélateur des tourments d'un diabétique

La grande majorité des personnes atteintes par le diabète que nous avons interviewées ont un itinéraire thérapeutique plus ou moins complexe et témoigne des difficultés que les diabétiques avaient dans le passé, c'est-à-dire avant la mise en place de l'ADS. Comme beaucoup de malades, ce diabétique a commencé sa quête de soins à travers la médecine moderne. N'ayant pas eu satisfaction auprès des médecins qui le soignaient à l'époque, a continué son itinéraire avec les thérapies traditionnelles voire les pratiques surnaturelles. Il finira son parcours par la médecine moderne avec la connaissance de sa pathologie. Voici son itinéraire thérapeutique : « Le jour où Diallo a trouvé que c'était le diabète, il m'a refusé de retourner à la maison, il m'a hospitalisé chez lui au centre de santé. Il m'a donné les médicaments, m'a dit de me reposer chez lui jusqu'au soir. Mais avant j'ai tenté de me soigner auprès de beaucoup de mes amis docteurs, ils n'ont pas pu me soulager. A l'I.N.P.S. il y avait Alou et Dicko, tous ceux-ci sont des médecins. Bon à l'hôpital c'est la même chose. Certains venaient me traiter jusque chez moi à domicile, parce que les gens commençaient à s'inquiéter. Il n'y avait pas d'appareil de glycémie. J'ai fait la fibroscopie, ce raccord qu'on met à l'intérieur des gens pour voir s'il y a un mal. J'ai fait tout ça. Mon beau père est un docteur, il est à la retraite, celui-ci a fait tout son possible, j'achetais toutes les ordonnances qu'il me donnait par finir, je lui ai dit que vraiment ça va.

C'est après tout ça que j'ai commencé les voyages sur la brousse (les villages environnants). [...] On parlait trop de cette histoire de mauvais sort autour de moi. Finalement je me suis dit, est ce que ce n'est pas ça effectivement ? Le mal n'était pas connu. On parlait de palu, de fatigue, c'est tout. Je ne travaillais pas, sauf si je partais prendre de l'argent dans la voiture. C'est ainsi que je suis rentré en brousse. La première personne que j'ai rencontrée là-bas m'a fait une consultation avec son sable (la géomancie) et m'a dit que j'ai eu la chance de venir chez lui à temps, et m'a dit que c'est un empoisonnement, du "dokono" (mettre dans le ventre) et la personne m'a empoisonné à trois reprises. Et sur le champ, il me demande de lui apporter un bouc. C'était dans le village du nom de Kapala. En plus du bouc, il m'a cité certaines choses que je devrais joindre au bouc. Immédiatement j'ai pris ma voiture sans laquelle j'allais mourir car je ne pouvais plus rouler à moto. Je suis donc allé acheter le bouc et lui donner sans même rentrer chez moi. A mon retour, ce guérisseur a attaché ma tête à

celle du bouc, avant cela il avait fait cuire des feuilles d'une plante. Et avec cette potion qu'il avait obtenue, il lava ma tête attachée avec celle du bouc. Il versa ce liquide sur nos têtes à la fois. Ensuite il posa les feuilles cuites et les autres choses que je lui avais apportées sur nos têtes, pendant un temps avant de détacher ma tête de celle du bouc et de libérer l'animal dans la forêt sans le tuer. J'ai fait trois ou quatre nuits chez lui. Il a préparé des feuilles la nuit, je me suis lavé avec l'eau de ses feuilles, c'est après tout ça qu'il m'a libéré. A mon retour de chez lui, le mal s'est encore aggravé.

On m'a encore parlé d'un autre vieux dans un autre village. Après quelques jours à Sikasso, je suis allé voir ce vieux. Si on dit qu'on ne soigne pas la maladie, c'est parce qu'on n'a pas d'argent. J'ai pris ma voiture je suis allé chez ce vieux, ce dernier aussi m'a dit la même chose c'est-à-dire que c'est le "dokono". Ce vieux m'a même décrit la femme qui m'aurait empoisonné. Je me suis dit pourtant, moi manger la nourriture d'une autre femme. C'était bizarre pour moi je ne m'en rappelais pas. Je lui ai quand même dit que c'était possible, ça pouvait se faire. Ce vieux aussi m'a donné ses médicaments, ça n'a servi à rien.

On m'a encore parlé d'un autre guérisseur jusqu'à côté de Koutiala, j'ai fait quatre jours chez ce dernier, celui-ci était un marabout. Ce marabout m'a donné des nachis (potion faite par des écrits coraniques), sans me dire que c'est un mauvais sort ou autres choses.

Finalement j'ai décidé de rester à la maison chez moi, si je quittais chez moi pour aller au vidéo club, vous savez que si on a l'argent, on a beaucoup d'amis, mon endroit était plein de gens. Mais j'ai constaté que dès que je garai la voiture pour venir m'asseoir, les gens se levaient un à un pour partir car pour tous mes amis là, c'était fini pour moi, c'était la mort pour eux. Dès que je m'asseyais devant mon vidéo club, c'était là-bas qu'on mangeait. Et c'était de chez moi que venaient les repas, je mangeais avec environ huit personnes à peu près, mais toutes ces personnes ont commencé à me fuir. Quand je m'asseyais seulement, quelques instants, j'entendais quelqu'un dire : j'ai des cours là-bas, et cette personne s'en allait ainsi de suite. C'est ce jour où j'ai pleuré. C'est après tout ça que madame (son épouse) a commencé à me parler de la question du Sida, et je l'ai chassée de chez moi. Mes amis m'ont dit que je sentais du cadavre, que j'avais l'odeur d'un mort. [...] J'ai même un ami médecin du nom d'Adana Sangaré, il est actuellement médecin à Koutiala, c'est un camarade de promotion. Il a tout essayé, lui son domaine, ce n'est même pas ça ; il m'envoyait ses amis médecins me consulter à domicile. Moi mon problème, c'était que mon taux de glycémie était élevé, ce qui m'empêchait de manger comme il faut. Si je sentais l'odeur de la nourriture, je ne pouvais plus la manger. La raison était le fait que le taux de sucre était très élevé.

J'ai un ami à la radio, le directeur de la radio Mamelon, c'est un camarade de promotion. Un moment, un grand guérisseur du nom de Dr Dieudonné, était venu du Nigeria, une nuit Bekaye est venu me chercher pour m'amener chez ce guérisseur. Bekaye a dit au guérisseur que j'étais son ami et que j'étais malade et personne ne savait de quoi je souffrais. Après un entretien Dieudonné m'a demandé de me déshabiller. Il m'a examiné, il a touché à presque toutes les parties de mon corps. Après il m'a dit qu'il pouvait me soigner. J'ai dit, tu peux me guérir ? Il a répondu oui. J'ai dit à combien alors ? Il m'a dit non, à cause de mon ami, il me traitait gratuitement. Je lui ai promis une somme de 50 000FCFA, s'il arrivait à me sauver de cette maladie. Il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème. Il m'a conduit dans une autre chambre (sa maison d'homme), il alla s'asseoir sur une peau et me donna à boire. Il m'a dit d'exprimer sur l'eau tous mes soucis. Il a pris cette eau et arrosa mon corps avec cette eau, ensuite il me donna le reste de l'eau dans un bidon et me demanda de l'amener chez moi à la maison et de l'enfouir sous le sol. Arrivé chez moi j'ai fait comme il me l'avait dit ; j'ai enterré ce bidon d'eau dans ma cour. Le lendemain matin je devrais déterrer le bidon et boire son eau. Si ma maladie ne finissait pas selon ses dires je devais dire que ce n'est pas lui. J'ai tout fait, j'ai fait comme il me l'avait dit, le lendemain matin j'ai bu l'eau, et le résultat ne fut rien. J'ai fait tout ça à cause de ce même diabète. » (M.D.)

2.2.5. Des situations difficiles vécues par un diabétique

Pour que nous ayons une idée de l'évolution des problèmes vécus par les diabétiques, nous avons souhaité avant de clore ce chapitre donner une partie du récit de la maladie d'une personne atteinte de diabète. Nous avons eu à citer certains passages de son récit en haut. A travers les propos de ce diabétique, nous pouvons constater la grande difficulté que vivaient les diabétiques avant l'ADS. Ces difficultés qui sont entre autres la méconnaissance de la pathologie à Sikasso. Cette méconnaissance de la maladie aussi bien par les malades que les agents de santé, fera que les gens s'appuieront sur plusieurs perceptions erronées. Avec l'ADS, la plupart des problèmes vécus par les diabétiques ont été résolus.

A travers ce témoignage, nous voyons que ce malade en question a eu beaucoup de difficultés avant de savoir qu'il était diabétique. Il était sur le point de divorcer sa femme à cause des propos de son entourage qui pensait qu'il avait le VIH Sida. Au moment où il a pu savoir comme il le dit lui-même à la « dernière minute » qu'il avait le diabète et adhéra l'ADS, il n'a plus encore eu de grandes difficultés. « Mon mariage était sur le point de finir, ma femme

même allait partir, car les gens disaient que j'avais le Sida. Ils disaient que tout ce que je faisais, c'était inutile. Ils avaient conclu que j'avais le Sida. Les gens de mon entourage disaient que je le savais, que je faisais semblant de ne pas le savoir. Mais depuis que j'ai su que c'était le diabète et que j'ai commencé le traitement diabétique, j'ai commencé à me retrouver, à me sentir bien sinon j'avais complètement fondu, j'étais fini. Très maigre. Je ne pouvais pas rouler à moto. J'allais mourir si je n'avais pas une voiture. Je me cachais dans ma voiture pour aller faire mes courses en ville. Sinon, si les gens me voyaient arrêter, ils me regardaient et faisaient des cris d'étonnement. Avant j'étais tellement gros que je ne pouvais pas rentrer dans ma voiture sans reculer le fauteuil. J'étais ventru. Mais la maladie m'a fondu et je n'étais pas plus gros qu'un bâton et si les gens me voyaient dans cet état, ce n'est pas facile. Moi j'ai eu à chasser ma femme. Elle a fait cinq (5) jours chez son père, tout ça à cause de cette histoire de Sida qu'elle-même avait tendance à croire. Après le départ de ma femme, tellement que j'étais énervé, un matin, je me suis levé et après la toilette, j'ai pris ma voiture, je suis allé directement faire le test du Sida. Je me disais, si je dois mourir ce jour et que tout soit fini, qu'on arrête tout aujourd'hui. Mais j'ai trouvé que le test était négatif, je n'avais pas le Sida. J'ai tous ces résultats ici avec moi. C'était le diabète. Ce que je peux dire par rapport à la question du diabète, c'est une question extraordinaire. Moi j'allais détruire mon mariage. Personne ne me faisait confiance dans le quartier. En ce moment la question de Sida était à la une, c'était sur toutes les lèvres.

Moi j'ai l'habitude de mettre un million de francs dans ma voiture pour aller à la recherche de médicament à ma maladie, pour aller savoir de quoi je souffrais. » (M.D.)

Les perceptions sur le diabète à Sikasso étaient nombreuses. Le diabète était comme une maladie qui faisait peur à cause des amputations qu'ont connues certains malades. Il était considéré comme une maladie que développaient les personnes qui consommaient beaucoup de sucre. Le diabétique avait honte parce qu'il était souvent maigre d'où une confusion avec le Sida. Toujours cette maladie faisait peur à cause de sa chronicité et de la cherté de ses soins, c'est pourquoi beaucoup de personnes ne voulaient même pas chercher à savoir si elles sont diabétiques lors des dépistages. Cette phobie par rapport au diabète commence à disparaître de nos jours.

Quant aux pratiques thérapeutiques utilisées par les diabétiques, elles sont nombreuses et diverses. A cause de la méconnaissance de la pathologie, certains malades ont eu recours à plusieurs sortes de médicaments (modernes et traditionnels) contre le paludisme, la fièvre typhoïde. Et pour les mêmes raisons -l'amalgame dans le diagnostic- des diabétiques ont fait

recours à des pratiques occultes afin de se soigner. Après avoir connu leur maladie c'est-à-dire le diabète il y a certains qui utilisent les plantes hypoglycémiantes tandis que d'autres en ont complètement peur.

L'itinéraire thérapeutique de certains diabétiques montre toute la difficulté des personnes atteintes de diabète à Sikasso avant la création de l'ADS.

Troisième partie :

Présentation de l'Association des Diabétiques de Sikasso (ADS)

III.1- Historique de l'association

3.1.1. Une demande de soins face à une offre quasi inexistante et inaccessible

En vue d'avoir une idée de l'organisation des diabétiques concernant leur prise en charge, nous avons jugé nécessaire de nous intéresser à la manière dont les personnes atteintes du diabète vivaient leur mal avant la création de l'association des diabétiques. La plupart nous ont fait état de leurs difficultés avant la création de l'association ou leur adhésion à l'organisation. A travers les interventions des uns et des autres on peut se faire une idée du vécu du diabétique dans le temps.

Les témoignages des personnes rencontrées nous révèlent une profonde ignorance des manifestations de la pathologie. La plupart des diabétiques l'assimilaient au paludisme et le traitaient comme tel. Comme l'illustrent les déclarations suivantes : « Je ne connaissais pas le diabète. Je le traitais comme on le fait avec le paludisme. Et au fil du temps il y a eu des complications. Pendant les phases de crise et lorsqu'il m'arrivait de perdre l'appétit, on me faisait du thé Lipton ou du café dans lesquels on mettait du sucre, et cela ne faisait qu'empirer la maladie. » (A.S.)

La méconnaissance du diabète n'était pas au seul niveau des malades. Cette nouvelle pathologie embarrassait également les agents de santé : « Le diabète, à l'époque n'était pas du tout connu à Sikasso, parce que je porte ce mal, il y a de cela 20 ans maintenant. Donc, ce n'était pas un mal bien connu, personne ne le savait, les docteurs eux mêmes en savaient très peu. Maintenant de bouche à l'oreille, je m'expliquais auprès de la tradithérapie, auprès de la médecine moderne, on embrassait les deux, on m'a prescrit du Diamicron que j'ai payé, ça se payait très cher » (B.K.)

Pendant longtemps, l'offre de soins aux diabétiques n'existait qu'à Bamako. Pour en bénéficier il fallait avoir les moyens financiers de s'y rendre, surtout lorsque l'état de santé empirait : « En 1995, j'avais le camarade, le directeur de l'hôpital, le docteur Dolo qui est là qui me suivait, il m'a dit que mon diabète était grave et il m'a dit mon cher, je vais t'envoyer voir le docteur Niantao à Bamako. J'ai été le voir et il a fait les analyses, il a trouvé qu'effectivement le taux de sucre dans mon sang était un peu élevé. Il m'a dit ceci : ton diabète n'est pas grave mais il faut suivre le traitement. » (N.T.)

Au tout début, les difficultés d'accès aux médicaments se manifestaient à deux niveaux : au niveau de l'accessibilité géographique : « Avant, on ne trouvait pas tous les médicaments ici au Mali. On faisait la commande jusqu'en France. Mais c'est facile maintenant [...] On avait

la maladie et on ne trouvait pas les médicaments. S'il faut commander les médicaments jusqu'en France pour pouvoir traiter la maladie, cela n'était pas une chose facile. » (S.K.)

Lorsque les difficultés d'accès géographiques ont été quelque peu résolues les médicaments n'étaient pas à la portée financière de tous les malades, comme l'attestent les déclarations des interviewés suivants : « Le Diamicron seul me coûtait 15000 FCFA pour les 60 comprimés ; 2 comprimés par jour pendant un mois ça c'est la prise mensuelle ; et sans compter d'autres produits d'entretien parce que le diabète fait fondre, ça déshydrate. » (B.K.)

La cherté des médicaments conduisait certains malades à opérer des sélections de médicaments en fonction de leur capacité financière : « J'achetais les médicaments. Mais tellement qu'ils étaient coûteux, je ne parvenais pas à m'acheter tous les médicaments. Si on donnait l'ordonnance, on achetait certains d'abord, ensuite on attendait d'autres moyens pour acheter le reste, c'était des médicaments coûteux. On avait tellement peur quand on avait ce mal, car chaque semaine, il fallait aller contrôler la glycémie à 1000FCFA. » (Y.K.)

Les malades pratiquement démunis, ne pouvant accéder aux soins modernes se soignaient à l'aide de décoctions de plantes médicinales : « J'étais là couché à la maison, je n'avais pas 5 FCFA, dans ma poche, pas de médicament, rien. Un médecin m'a dit de faire une décoction à base d'écorces du "Somô" (pomme d'acajou) et de boire cette eau. Moi je passais tout le temps à boire ça. Je buvais ça durant toute la journée, et c'est cela qui m'a permis de me retrouver un peu. Je faisais donc ce traitement. Même le moindre médicament moderne, je ne l'avais pas pris en ce moment. Car je n'avais pas d'argent pour les acheter. » (M.T.)

Ces propos de ces différentes personnes, membres de l'association, nous donnent une idée sur les difficultés que vivaient les diabétiques de Sikasso. Ces difficultés étaient le manque d'information sur la maladie, la cherté du prix des médicaments. La volonté de réduire voire de mettre fin à ces difficultés, qui compliquaient la prise en des personnes atteintes de diabète, est l'un des objectifs de la création de l'association dont il est question dans la présente étude.

3.1.2. La création de l'association

Les versions concernant la création de l'association évoquent les noms de trois personnes. D'un côté, il y a M. Balla Kouyaté (B.K.) qui est l'actuel président de

l'association, de l'autre, nous avons M. Touré et M. Camara que certains membres déclarent comme les fondateurs de la dite association.

Dans le récit de création de l'association, monsieur Balla Kouyaté rend compte des multiples péripéties traversées pour aboutir à la forme actuelle de l'association.

La naissance de l'association des diabétiques de Sikasso est incontestablement le fruit de la volonté sans faille de personnes convaincues de la nécessité de regroupement comme seule stratégie, dans le contexte actuel, de mobiliser une offre de soins appropriés. Les propos suivants illustrent à souhait, les difficultés rencontrées par les initiateurs de l'association pour réunir les malades : « L'association, je l'ai initiée à partir de 1998. J'étais seul et un an, deux ans après, il y a un vieux qui n'est pas diabétique qui est venu s'adjoindre à moi. Donc c'est deux ans après en 2000 que j'ai pu prendre contact avec un vieux du nom d'El Hadji Chaka Ba Koné, qui était le mari d'une diabétique. Donc lui et moi après des échanges, avons estimé utile de faire le "Porte à porte" pour donner l'information et savoir quels sont les diabétiques qui pourront s'adjoindre à nous pour que nous puissions mener la lutte. Et quand j'ai pu réunir un certain nombre de personnes [...] On est allé aux gens, petit à petit. » **(B.K.)**

Une fois que des personnes se retrouvent pour n'importe quelle cause, surtout avec des objectifs plus ou moins précis, il importe d'adopter une organisation, si minimale soit-elle, pour faire fonctionner le regroupement. A ce niveau également nous retrouvons monsieur Kouyaté : « Après une longue réflexion, malgré mes maigres moyens, j'ai pris l'initiative de concevoir des cartes. J'ai fait à peu près 100 cartes diabétiques, 100 carnets diabétiques, j'ai payé les encres, les cachets : un cachet pour le président, un cachet pour le trésorier. Et ensuite, j'ai payé des registres pour inscrire les adresses des futurs adhérents. Donc tous les petits problèmes qui se posaient au niveau de l'association ; dans la mesure de mes moyens, je les épongeais. » L'engagement physique et matériel de monsieur Kouyaté a été indispensable à l'exécution des premiers pas de l'association.

Pour attirer un maximum de membres une association se doit d'abord d'être attrayante. La stratégie pour attirer de nouveaux membres a été la gratuité des cartes de membre : « Donc quand les cartes sont venues, j'ai dit aux camarades qu'elles ne seront pas vendues, mais que nous allons les distribuer gratuitement, avec les carnets aussi. Et c'est ce qui fut fait, et c'est ce qui a fait que les gens sont venus en nombre. On leur a donné des cartes, et je leur ai expliqué que c'est surtout important de porter la carte sur soi ; parce qu'en

cas de crise, de maladie quand vous serez à l'hôpital, le médecin n'aura plus besoin de vous demander certaines informations, il saura ipso facto que vous êtes diabétiques. Il saura certaines références en matière de prise de sang, le groupe sanguin auquel vous appartenez. Ces éléments seront déjà et sur le carnet et sur la carte. Donc ça peu vous favoriser, et qu'avec les cartes aussi, nous allons lutter un jour pour notre prise en charge. Mais que si nous restions isolés, dans l'anonymat nous n'aurions rien et nous allions continuer à beaucoup souffrir pour un mal chronique que l'on traîne à vie, qui ne guérit pas. Alors j'ai sensibilisé les gens petit à petit. Et nous avons pu atteindre la centaine, c'était déjà dans les années 2004-2005. » **(B.K.)**

Au regard des faibles moyens des sociétaires et des difficultés de mobilisation des ressources internes, l'ouverture de toute association vers d'autres partenaires est vitale pour sa survie : « C'est vers 2004 que Santé Diabète Mali (SDM) a eu écho de notre existence et nous a approchés. Alors on a beaucoup échangé avec cette ONG par rapport à notre maladie, et par rapport à tout ce que nous faisions dans le cadre de notre prise en charge. Alors ce n'était pas facile. » **(B.K.)**

La deuxième version fait de Monsieur Touré Niamangolo l'initiateur de la création de l'association. Pour **M. D.** : « Les premiers fondateurs de l'association seraient Touré au niveau du cercle et Camara. Ils se seraient rencontrés, se seraient informés et après ils sont venus appeler Balla pour lui donner la présidence. Donc ils ont mené toutes les démarches avant mon adhésion. C'est après la mise en place de l'association que Balla m'a exhorté à ce que je l'intègre. »

Lorsque nous avons approché M. Touré Niamangolo pour avoir sa version, lui aussi de son côté se déclare initiateur de l'association et voici la version que lui-même donne de la naissance de l'association: « Lorsque je suis allé une fois à Bamako pour des soins le Dr Niantao m'a dit, je vais vous remettre quelque chose. Je vais vous donner le statut et le règlement intérieur de l'association malienne de lutte contre le diabète, vous allez créer une antenne à Sikasso après tu vas m'envoyer le récépissé de déclaration. C'est ce que Niantao m'a dit. A l'époque c'est moi-même qui étais chargé de la création de l'association. Quand je suis venu, j'ai d'abord contacté les diabétiques. Il y a un vieux diabétique ici du nom de Yacouba Diané que j'ai contacté. Vous savez les nantis ils pensent toujours que c'était pour leur soutirer de l'argent. Il me dit que lui il se limite au traitement traditionnel. Moi je lui ai dit que le traitement indigène n'est pas une bonne chose, il m'a dit ça va. Paix à son âme j'ai

été voir Yacouba Blenin, c'est Yacouba Traoré lui aussi il m'a dit Touré moi je bois ceci, je bois cela. Je suis resté seul. Quand j'ai été voir Paul (un jeune infirmier) parce qu'on m'a dit que Paul est entrain de recenser les diabétiques. [...] Il m'a cité quelques noms dont Balla Kouyaté qui est actuellement le président de l'association. » (N.T.)

Une fois qu'un embryon d'association a été mis sur pied, le premier souci a été l'organisation de l'offre de soins. Ce dernier aspect ne peut se faire sans l'implication du personnel de santé. Dans le cas présent, il s'est agi de mettre à contribution les autorités sanitaires : « Maintenant, j'ai été voir Dolo et lui dire que maintenant il nous faut un agent pour l'équipe scientifique, il faut un organe tenu par un spécialiste. Il m'a mis en rapport avec M^{me} Diarra qui était là, mais elle est mutée présentement. Elle n'est plus ici, c'est Dicko qui l'a remplacée. Ainsi j'ai commencé à recenser les gens par ci par là. J'ai fait la liste du bureau, le bureau provisoire. J'ai lancé un avis pour la rencontre. Le jour de la rencontre, il n'y avait que cinq (5) personnes : M^{me} Diarra, un vieux dont la femme est diabétique, Balla Kouyaté, un jeune et moi. Alors on a tenu l'Assemblée constitutive. » (N.T.)

Pour qu'un regroupement puisse être au minimum fonctionnel, il est indispensable de mettre à sa tête des personnes engagées et disponibles : « Lorsqu'il s'est agi de désigner un président, moi j'ai dit que voilà Balla Kouyaté, comme tu es de Sikasso. Tu as plus de facilité de contact, tu as plus de facilité de mobilisation, moi je ferai de toi président de l'association. Sinon c'était moi qui étais le président ad hoc parce que c'est moi qui avais invité les gens donc j'étais le président ad hoc. Il faut quelqu'un pour présider. Il m'a dit mais M. Touré c'est vous qui êtes le président. J'ai dit non, moi je vous cède la place du président et je deviens secrétaire administratif. Bon, c'est ainsi que l'association a été créée. Pour moi, jusqu'à présent, c'est cette antenne locale de l'association malienne de lutte contre le diabète. » N.T. Il y a incontestablement un malentendu quant au statut de l'association.

Par rapport au contact de l'association avec le premier partenaire M. T. dira : « Un jour, on est venu me dire qu'il y a des blancs qui sont venus dans la cour du cinéma de Bachaka DIABY, et ces blancs demandaient à voir les diabétiques. Mais ça peut être les mêmes Stéphane qui venaient pour la première fois ici, la SDM et après une longue et belle causerie, ils nous ont suggéré de créer une association ici à Sikasso et par la suite qu'ils pourront nous aider. C'est bien la SDM les gens de Stéphane. Alors moi, étant diabétique je me suis mis à la tête et je leur ai dit qu'on le fera, on la créera. Balla Kouyaté n'était pas là, il

était allé à la Mecque. A son retour de la Mecque, je suis allé lui faire le compte rendu. Après nous nous sommes rencontrés et c'est lors de la deuxième rencontre que nous avons mis en place un bureau avec à sa tête Balla. Il a été notre président car c'est quelqu'un qui a non seulement de l'argent, mais aussi il connaît bien la politique. Pour le commencement il a payé un registre à ses propres frais, il a confectionné même des cartes à ses propres frais. En un mot il finançait tout, même les frais de communiqué à la radio, il finançait et cela continue jusqu'aujourd'hui. » (M. T.)

Officiellement, l'association des diabétiques de Sikasso (ADS) a été créée le 20 juin 2006 selon le récépissé de déclaration d'association N°053 CS-P en conformité avec **la loi N° 04 – 38 du 05 Août 2004** (cf. copie du Récépissé en annexe). M. Balla Kouyaté est le président de l'association depuis cette date jusqu'à nos jours.

***Cadre légal des associations au Mali²⁶ :**

1 - Cadre juridique : La liberté d'association est garantie à l'article 5 de la Constitution de la République du Mali qui dispose que « *L'Etat reconnaît et garantit, dans les conditions fixées par la loi, la liberté d'aller et venir, le libre choix de la résidence, la liberté d'association, de réunion, de cortège et de manifestation.* » Les associations sont désormais régies par la Loi n° 04 – 038 du 5 août 2004 relative aux associations qui a abrogé, toutes les dispositions antérieures contraires, notamment l'Ordonnance n° 41 du 28/03/1959 relatives aux associations.

2 - Droit des associations : Les associations peuvent exister déclarées ou non déclarées. Pour que l'association soit déclarée, il lui suffit, selon la **loi du 05 août 2004** relative aux associations déclarées, de s'adresser au Ministère de l'Administration Territoriale et des Collectivités Locales, d'y déposer un dossier comprenant les statuts (objet social, organisation interne), les noms des dirigeants et le domicile, en échange de quoi leur sera délivré un récépissé permettant une insertion au Journal Officiel qui confère la personnalité juridique. Les associations non déclarées fonctionnent de manière informelle, en général sans lien avec l'Etat. Les étrangers en règle vis à vis de la législation en vigueur en matière de séjour peuvent fonder et/ou adhérer à une association au Mali.

²⁶ <http://www.matcl.gov.ml/information.php>, [23-11-09].

L'ADS compterait de nos jours 374 adhérents selon le président. Pour ce qui est du registre de l'association que nous avons eu la chance de consulter, il y a 297 adhérents inscrits ; à moins que la mise à jour du registre ne se fasse pas correctement.

3.1.3. Les objectifs de l'association à sa création

Les objectifs de l'association des diabétiques, selon le récépissé de déclaration d'association N°053 CS-P, sont :

- Participer aux efforts pour l'amélioration des conditions de vie des diabétiques avec tout ce qui s'y rapporte directement ou indirectement.
- Assurer le dépistage, les recueils des données épidémiologiques nécessaires à des actions rationnelles de prise en charge.
- Mettre en place un système de traitement, d'éducation de surveillance des diabétiques, de formation professionnelle pour des soins de qualité, de la recherche fondamentale et appliquée sur le diabète.
- Fournir au diabétique une plate forme de réflexion sur les problèmes rencontrés dans la prise en charge de la maladie, de même que permettre une entre aide psychologique, socioprofessionnelle, économique et sanitaire.

III.2. Fonctionnement de l'association

3.2.1. Composition bureau de l'ADS

Selon le document de statut, le bureau de l'association des diabétiques de Sikasso est composé de quinze (15) membres élus pour une durée de cinq (5) ans par l'Assemblée Générale. Les membres sortants sont rééligibles. En cas de décès, démission ou radiation d'un membre, le bureau procédera au remplacement par cooptation, en demandant la ratification des nouveaux membres ainsi nommés à la plus proche Assemblée Générale. Le mandat de ces nouveaux membres se termine à la date d'expiration du mandat des membres qu'ils remplacent.

Le bureau actuel comprend dix (10) hommes et de cinq (5) femmes. Ils sont enseignants à la retraite ou en fonction, comptables, commerçants et/ou encore ménagères. L'âge des membres du bureau de l'ADS est compris entre 39 à 64 ans.

Les membres d'honneur, regroupés en comité d'honneur, sont nommés par l'Assemblée Générale sur proposition du bureau exécutif. Ils sont dispensés de cotisations.

Quant aux membres bienfaiteurs, ils sont des personnes qui se sont signalées à l'association pour services exceptionnels et qui soutiennent matériellement son action.

Liste des membres du bureau de l'ADS

Membres d'honneur

El Hadji Seydou Koné, commerçant à Kaboïla II

El Hadji Cheik O Kouyaté, notable à Mancourani

Sékou Berthé, Commerçant au grand marché

Membres bienfaiteurs

El Hadji Moussa Koné Commerçant grand marché de Sikasso

El Hadji Oumar Ouattara Commerçant Bougoula ville Sikasso

El Hadji Yacouba Koné Commerçant grand Marché de Sikasso

Composition du bureau de l'ADS

N°	Postes	Noms et Prénoms
1	Président	El Hadji Balla Kouyaté
2	Vice Président	Dranane Sangaré
3	1er Secrétaire administratif	Brehima Dembélé
4	2è Secrétaire administratif	Souley Diallo
5	1er Secrétaire à l'organisation	Mamadou Traoré
6	2è Secrétaire à l'organisation	Mme Bagayogo Adiarra Sanogo
7	3è Secrétaire à l'organisation	Nouhoum Sanogo
8	Trésorier général	Youssouf Keïta
9	Trésorier Adjoint	Mme Sogodogo Mariam Dembélé
10	1er Commissaire aux comptes	M. Ousmane Kanté
11	2è Commissaire aux comptes	Mme Koné Namara Berthé
12	1er Secrétaire aux relations extérieures	M. Siriki Diaby
13	2è Secrétaire aux relations extérieures	Mme Mariame Sidibé
14	1er Commissaire aux conflits	M. Mamadou Berthé
15	2è Commissaire aux conflits	Mme Mariame Bagayogo

Source personnelle (Septembre 2009)

3.2.2. Rôle des membres du bureau dans l'association

Selon l'article 13 du statut de l'association chaque membre du bureau remplit des tâches. Le président représente l'association en justice et dans tous les actes de la vie civile. Il

préside l'Assemblée et expose les résultats obtenus par l'association ainsi que son programme de travail.

Le trésorier général rend compte de sa gestion et soumet le bilan financier à l'appréciation de l'assemblée. : « Je travaille d'abord avec mon adjoint et avec l'association dans la récupération de nos cotisations qui sont 200 FCFA par mois et par personne et nous faisons aussi des comptes rendus par rapport à cela » (Y. K).

Les commissaires aux comptes vérifient les opérations effectuées par le trésorier général et établissent en fin d'exercice un rapport qui accompagne le bilan financier.

Les organisateurs ont pour tâche d'informer les diabétiques en cas de session extraordinaire ou par rapport à une situation imprévue. Ils ont aussi la charge d'aménager les salles de réunions bien avant la présence de l'Assemblée. « Au sein de cette association je connais presque tout le monde, je vais chaque fois chez les gens pour les informer soit d'une réunion ou d'une nouvelle » (N. S.).

Les secrétaires administratifs ont pour principales tâches de faire les procès verbaux (PV), de convoquer les réunions, et de garder les documents administratifs. Ils établissent également les cartes de membre et les carnets de l'association. « Je détiens les procès verbaux. Je convoque souvent les réunions et je garde les documents et puis c'est moi qui établis les cartes et les carnets parce que chaque membre de l'association a un carnet et une carte. » (B. D.).

Les secrétaires aux relations extérieures font les démarches auprès des partenaires. Mais dans la réalité ce rôle n'est pas joué par ces derniers. C'est le président qui noue tous les contacts avec l'extérieur. Et enfin pour ce qui est du commissaire aux conflits, il est chargé de régler les différends. Mais ici pour ce cas, on n'a pas coïncidé avec l'éclatement d'un conflit nous ne pouvons pas nous prononcer sur comment les conflits sont gérés au sein de l'ADS.

3.2.3. Le mode d'adhésion

Pour être membre de l'ADS, les personnes atteintes de diabète doivent payer une carte de membre, un carnet de santé, les frais d'adhésion, les frais de cotisation et apporter deux photos d'identité. Une fois ces conditions remplies, la personne est inscrite dans le registre de l'association. Dans ce dernier, on trouve les noms et les prénoms des diabétiques ainsi que leurs photos et adresses. Sur la carte de membre figurent la photo et l'adresse du malade. Sur le carnet de santé, il y a des informations sur le groupe sanguin, les taux de glycémie des analyses précédentes etc.

Selon le président de l'association, les différentes contributions financières ont été décidées en Assemblée Générale : « En commun accord, on a décidé du prix des carnets, des cartes. Alors 100 FCFA la carte, le carnet je crois ça doit faire 400 FCFA, les frais d'adhésion à 500 FCFA, les frais de cotisation 200 FCFA etc. Le tout à l'époque faisait 1200 FCFA. »

3.2.4. L'animation de l'ADS

L'animation de l'association est assurée par un secrétaire permanent. Ce dernier est présent au siège de l'association du lundi au samedi. En plus de ce permanent, nous avons le président de l'association et d'autres membres du bureau qui sont souvent présents au siège de l'association en vue d'animer la structure. De façon formelle, l'association organise des rencontres mensuelles et des réunions d'information.

3.2.4.1. Les rencontres mensuelles

Dans le fonctionnement de toute organisation, les rencontres occupent une grande place dans son développement et sa pérennisation. Conscients de cette réalité les dirigeants de l'association des diabétiques ont retenu le dernier Samedi de chaque mois comme date de rencontre des diabétiques. Au cours des ces rencontres mensuelles, les adhérents s'acquittent de leur cotisation mensuelle qui est de 200 FCFA. Lors de ces réunions, des informations sur la maladie sont données aux diabétiques. En plus de cela les membres du bureau font le compte rendu des activités qu'ils ont menées au nom de l'association. Et enfin, la rencontre est l'occasion pour toutes personnes notamment les diabétiques de poser des questions sur le thème qui l'intéresse. Ces rencontres sont aussi des occasions pour rendre compte aux adhérents, des activités réalisées au cours du dernier mois et une programmation des activités du mois à venir. « Nous tenons des Assemblées régulièrement chaque mois. Les thèmes des débats diffèrent. Chaque mois nous avons des programmes élaborés. Par exemple à la prochaine réunion, moi je dirai ce que j'ai fait comme activités. Le président aussi fera le compte rendu de ses activités. Tous ceux qui ont été mandatés feront le compte rendu de leurs activités au cours de la réunion. Après, s'il y a d'autres choses à faire au cours du mois prochain on fait le programme, toi tu fais cela, toi fais ceci on se partage les rôles, on demande aussi aux participants de dire les choses qu'ils ont à dire. On demande s'ils ont des choses à dire sur ce qu'on a fait, et sur ce qu'on a programmé de faire. » **(B. D.)**

Au cours de ces rencontres, certains membres font part de leurs difficultés d'accéder aux médicaments. Généralement ces derniers trouvent satisfaction d'une manière ou d'une autre. « Il y en a qui nous disent qu'ils n'ont pas d'argent pour acheter les médicaments,

alors qu'ils n'en n'ont plus. Et souvent, c'est le président qui donne l'argent de sa poche ou moi-même, ou bien on dit à la personne d'attendre. Les sucrées qu'on paye, on a demandé un stock important à la pharmacie. Ces sucrées, on les laisse au niveau du bureau. Celui qui n'a pas d'argent, il vient en prendre. Après il rembourse. Voilà c'est pour qu'il n'y ait pas de rupture. Un diabétique qui prend le sucre blanc, immédiatement il va faire rechuter sa maladie. Si donc un diabétique vient dire qu'il n'a pas de sucre, avec ce stock, on lui dit de s'approvisionner, après il nous rembourse 2200FCFA. On fait ça au niveau de l'association. »
(B. D.)

3.2.4.2. Les réunions d'information

Les malades du diabète passent au siège régulièrement et demandent le plus souvent d'amples informations. Des séances de causeries sont organisées pour satisfaire leur sollicitation. « En marge du contrôle nous tenons des séances de causeries ce qui nous permet d'acquérir beaucoup de choses, des informations sur le mal comme par exemple nous les apprenons qu'il faut manger tel aliment, faire telle chose, qu'il ne faut pas manger tel aliment, ne pas faire telle chose qui n'est pas bon pour le diabétique. C'est au sein de l'association que j'ai appris et connu beaucoup de choses ; finalement avec ces informations je peux me passer des médicaments. [...] Il y a toujours des gens qui viennent, il nous arrive de revenir sur les anciens thèmes comme nous pouvons choisir des nouveaux thèmes. Il y a des gens qui viennent sans information sur le mal. Il y a toujours de nouveaux adhérents. Nous pouvons donc décider de leur expliquer un ancien sujet par exemple : Qu'est ce que le diabète ? Est-ce une maladie guérissable ? On peut revenir sur ces thèmes pour informer les nouveaux adhérents et rappeler les anciens... » **(Y. K.)**

3.2.5. Le Siège de l'ADS

A ses débuts, l'association des diabétiques de Sikasso n'avait pas de siège. Les rencontres se passaient soit dans la salle de conférence du Conseil de Cercle ou bien au cinéma "Liberté". De nos jours grâce à Handicap International (HI), elle a un siège situé à Fama à 150m du point d'intersection des deux routes (Sikasso- Bamako) et face au service d'hygiène. Il est bâti en dur et comprend un bâtiment de trois (3) chambres, un couloir, une salle d'informatique et une salle de réunion y compris deux annexes dans une vaste cour. « C'est grâce à Handicap International que nous avons pu avoir notre propre siège à nous. Sinon au paravent notre premier siège, c'était la salle de cinéma "Liberté". On était en plein air. Et ça c'est grâce à la bonne volonté d'un de nos camarades malade. Il nous a accordé cette salle

de cinéma qu'il utilisait en son temps. Alors, à notre début toutes nos réunions se passaient chez lui. Mais les toutes premières réunions vers fin 1998, début 1999, se tenaient à la préfecture. Et ce n'était même pas de véritables réunions parce qu'on était à une, deux ou trois personnes. Alors quand on a fait deux années comme ça, c'est après que nous nous sommes transportés à la salle de cinéma, "Liberté" au centre du marché. Notre camarade, propriétaire de cette salle était aussi diabétique. Il nous a dit qu'on pouvait faire les réunions chez lui. Donc c'est ainsi qu'on a obtenu la salle de cinéma "Liberté" comme notre premier siège.» (B. K.)

3.2.6. Budget de fonctionnement

Selon l'article 15 du statut de l'ADS, les ressources qui assurent le fonctionnement de l'association proviennent :

- Des cotisations à payer par les membres actifs de l'association, le montant est fixé par l'Assemblée Générale ordinaire sur proposition du bureau exécutif.
- Des abonnements à la revue périodique de l'ADS, des subventions de l'Etat et organismes non gouvernementaux qui soutiennent les actions de l'ADS.
- Des donations des organismes d'aide à la santé et au développement, nationaux ou étrangers, cherchant à promouvoir les actions de lutte contre le diabète au Mali.
- Des ressources provenant des différentes manifestations organisées par l'ADS (banquets, conférences et divers débats)
- De ses œuvres et services.

Après l'Assemblée Générale du samedi 29 Août 2009, l'association avait 93 700FCFA dans sa caisse comme budget de fonctionnement.

3.2.7. Les salariés de l'ADS

Les personnes salariées parmi les membres de l'ADS sont le secrétaire permanent et le gardien de l'association (tous deux diabétiques).

- Le premier c'est-à-dire le permanent aurait un salaire de 130 000 FCFA
- le second, qui est le gardien reçoit un salaire de 15 000 FCFA par mois.
- Les autres personnes comme les secrétaires à l'organisation ainsi que le président de l'association auraient de temps en temps en fonction des activités qu'ils mènent des frais de carburant. Le montant de ces frais n'est pas fixé.

- Les pairs éducateurs qui ont la charge d'aller faire des séances de sensibilisation dans les quartiers sur le diabète auraient eux aussi des frais de déplacement qui s'élèveraient à 16 000 FCFA par mois.

Tous les avis convergent pour dire que, à quelque exception près, tout le monde travaille bénévolement « Dans notre association, il n'y a pas de salaire, c'est le permanent seul qui a un salaire. Comme on le dit, le permanent, il est toujours présent au réseau, ça ne peut donc pas aller avec d'autres choses, il est toujours là-bas du lundi au samedi, du matin au soir. Dans cette condition s'il est chef de famille c'est un peu dur, donc seul le permanent à un salaire. C'est HI qui lui donne cela. [...] Il y a aussi le gardien, ce sont les deux (2) salariés de l'association. Approximativement, on peut dire que le permanent, il a 130 000FCFA. Quant au gardien, on lui donne 10 000FCFA. » (Y. K.). Un autre continue: « Non, nous ne sommes pas payés, nous sommes tous des bénévoles [...] Non le permanent est payé par HI. Nous autres, nous sommes bénévoles du président aux derniers malades. Les pairs éducateurs, eux ils perçoivent des primes, ils ont 16 000FCFA par mois, ça c'est pendant les périodes d'animation. Quand on arrête les animations il n'y a plus rien. » (B. D.)

3.2.8. Difficultés rencontrées par l'association

De sa mise en place à nos jours, l'association a connu et connaît des difficultés. Les difficultés de mobilisation, le manque de ressources financières... sont des obstacles à l'atteinte des objectifs que l'ADS s'est fixé.

3.2.8.1. Des difficultés de mobilisation

Tout d'abord à ses débuts, les dirigeants de l'association ont eu des peines à mobiliser des personnes atteintes de diabète. Sachant que les diabétiques auront plus de force avec un grand nombre de personnes, le président utilisera plusieurs méthodes pour attirer les malades : « Les gens ne venaient pas. Mais nous, on se forçait à tenir qu'en même la réunion. Souvent j'allais m'asseoir seul après avoir provoqué la réunion. Je ne voyais personne, je repartais chez moi sans pouvoir tenir la réunion. [...] J'ai cherché les voies et moyens qu'il fallait adopter pour attirer les gens, pour les inciter à venir afin que nous soyons assez nombreux pour être, peut être plus forts. » (B. K.)

3.2.8.2. Le manque de ressources financières

De nos jours certaines de ces difficultés persistent encore à savoir le problème financier pour la prise en charge gratuite de certains malades : « Actuellement, à Sikasso ici, il y a même des élèves qui sont diabétiques. Ils viennent nous dire qu'ils sont malades et qu'ils n'ont pas les moyens et nous sommes limités par les moyens financiers, on ne peut pas prendre tous ces cas en charge. Si on avait donc un fonds garanti et conséquent, on pouvait les prendre en charge, soit en leur donnant des médicaments, soit en leur donnant des lecteurs. Mais comme on n'a pas les moyens. » (B. D.)

3.2.9. Une association au niveau de chaque cercle

Actuellement, l'association des diabétiques de Sikasso ADS s'est élargie. Elle a des antennes dans les cercles de la région de Sikasso. Cette initiative semble avoir été l'œuvre du président de l'ADS : « L'initiative d'élargir l'association est venue du président [...]. C'est le président qui s'est assis pour réfléchir, et il a vu que cette question de diabète, ne doit pas se limiter au niveau de Sikasso ville seulement. Il l'a dit lors d'une Assemblée. Il a dit qu'il serait très nécessaire qu'on descende vers les cercles pour qu'ils mettent leurs bureaux en place. Ce jour là les gens ne l'ont pas pris au sérieux cette idée, ils l'ont saboté. On lui a dit où est ce qu'on trouve l'argent pour effectuer ces déplacements vers les cercles. Il a dit qu'on ne peut pas parler du problème aujourd'hui, que lorsqu'on mettait le bureau de Sikasso en place, qui a financé ? Ce n'est pas lui qui avait tout financé. Pour les cercles, ça sera la même chose aussi. Il a pris sa voiture pendant qu'on était en Assemblée, il est venu demander des volontaires qui vont l'accompagner dans les cercles. Et lui il prendrait en charge toutes les dépenses. Il a dit aux volontaires de se préparer qu'ils vont aller dans les cercles pour mettre en place les bureaux. Les volontaires ont été Nouhoun et Mamadou dit « Dromadaire » et ils sont partis. À part les nourritures qui étaient à la charge des volontaires, le président a pris en charge toutes autres dépenses. C'est ainsi qu'il est allé dans les cercles. Dans chaque cercle où il a été, il a regroupé les gens en association. Il leur a demandé de mettre en place leurs bureaux, et de lui envoyer la liste. Si vous ne trouvez pas le récépissé, je vais vous aider à l'avoir a-t-il dit. Il a ainsi sillonné tous les sept (7) cercles. » (M. D.)

La première manifestation de volonté de regroupement à l'intérieur de la région est venue de Koutiala. « Quand nous avons créé l'ADS à Sikasso ici, les échos sont parvenus dans plusieurs endroits de la région particulièrement à Koutiala. Ce sont les Koutialais qui ont été les premiers à être informés. Nous avons une malade qui a tous ses parents à Koutiala.

Chaque fois elle prenait les ordonnances à Koutiala pour venir acheter les produits ici parce qu'ils sont moins chers. Elle les achetait et les envoyait à Koutiala chez ses parents. Eux ils ont demandé à savoir comment nous sommes parvenus à créer l'association. Quand ils ont eu les informations, un oncle malade de cette dame, a commencé la sensibilisation auprès des malades du diabète pour créer l'association chez eux à Koutiala. Quand ils sont parvenus à se regrouper, ils nous ont invités à aller mettre en place leur bureau à Koutiala. Moi je faisais partie de la délégation. Nous y avons été un soir pour mettre en place le bureau des diabétiques de Koutiala. » **(B. D.)**

3.2.9.1. L'organisation des diabétiques dans les autres cercles de la région

Quand le bureau de l'association de Koutiala a été mis en place, la nouvelle s'est répandue dans toute la région. Les appels téléphoniques sont venus d'un peu partout pour prendre des informations, des renseignements. Le président a demandé de sillonner toute la région pour sensibiliser les gens. « De Koutiala, après je suis allé à Bougouni, après Bougouni, j'ai fait Kadiolo, après Kadiolo j'ai fait Kolondiéba, j'ai fait Yanfolila et ensuite je suis allé à Yorosso. Nous avons donc formé une délégation pour sillonner toute la région et informé les gens. Et chaque fois qu'un cercle était prêt à mettre en place son bureau, on partait assister ou on envoyait une délégation pour mettre le bureau en place. C'est ainsi que tous les bureaux ont été mis en place. Quand tous les bureaux ont été mis en place, on les a tous convoqués pour mettre en place la coordination régionale. Cette coordination a été mise en place à Sikasso ici. Elle est composée de tous les délégués des cercles la région de Sikasso. [...] Son rôle, c'est d'essayer de jouer le même rôle que l'ADS à Sikasso. Bref nous luttons pour le même but. Comment soigner les malades de leur maladie et cela par tous les moyens. » **(B.K.)**

Le président de l'ADS manifeste sa grande satisfaction en ces termes : « j'ai pris toute la région et de nos jours, j'ai la grande satisfaction morale de vous dire à haute et intelligible voix qu'au niveau de la région de Sikasso aujourd'hui partout nous avons une association des diabétiques. Et je suis en train justement de courir auprès de nos autorités compétentes à cet effet pour l'obtention du récépissé de ce que nous avons appelé la (CRDS) c'est-à-dire coordination régionale des diabétiques de Sikasso. J'ai senti qu'à Sikasso ici, à notre niveau nous commerçons déjà à bien vivre avec le diabète parce que nous avons pratiquement tout maintenant de façon accessible. » **(B.K.)**

3.2.9.2. La coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS)

Chaque cercle a son association avec son bureau et ses adhérents. Et l'ensemble de toutes ces associations qui se sont fédérées, a donné naissance à une coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS).

La coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS) a été créée le 23 juin 2009 selon le récépissé de déclaration d'association N°138 CS-P en conformité avec la loi N° 04 – 38 du 05 Août 2004 (cf. copie du Récépissé en annexe). Elle a les mêmes objectifs que l'association mère (ADS), mais elle a un rayon d'action qui s'étend sur toute la région de Sikasso contrairement à l'ADS qui se limite à la ville de Sikasso.

3.2.10. Le vécu du diabétique après la création de l'association

Comme nous l'avons montré plus haut, les diabétiques avaient des difficultés dans leur prise en charge. Quand l'association a été mise en place et a commencé à mener des activités, les adhérents nous ont évoqués certaines facilités qu'ils ont eues. Parmi ces facilités nous pouvons retenir :

- Premièrement, l'accès à l'information sur la maladie, l'accès aux médicaments (D.C.I.) à des prix abordables, l'entraide entre personnes atteintes de diabète etc. : « L'association a été un soulagement pour les diabétiques parce que c'est à travers elle qu'on est informé sur la maladie. Moi je faisais le régime mais je ne savais pas que certaines choses n'allaient pas avec le diabète. Comme beaucoup manger, consommer beaucoup d'huile. Moi je pensais que c'était le sucre seulement qui était mauvais. Mais à travers les informations que nous avons eues au sein de l'association grâce aux docteurs, nous avons compris beaucoup de choses. Ils nous ont conseillés de faire des travaux familiaux et des marches, même si c'est trente minutes souvent. » (M. D.). Un autre poursuit en d'autres termes : « C'est lorsque je suis venu dans l'association que j'ai été sensibilisé. Je vous dis sincèrement, là où je suis aujourd'hui, souvent j'oublie mon mal, là je ne sais pas que je suis diabétique sauf au moment de manger. Quand on m'amène un aliment qui m'est interdit, je dis non, ce n'est pas pour moi. A part ce moment, j'oublie que je suis diabétique actuellement. Au moment où il n'y avait pas l'association, on nous interdisait tout. On nous interdisait le riz, le couscous, tous les fruits, on ne mangeait que le fonio tous les jours. Enfin de compte le fonio était devenu dégoûtant. Bon le diabétique, il souffre de la maladie, il souffre de la faim, psychologiquement il est condamné à mourir très tôt. Beaucoup de diabétique de Sikasso sont morts comme ça, ou bien ils ont fini par être amputé. Mais lorsqu'on

nous avons su que tout ce qu'on dit du diabète n'est pas de la réalité, certains sont vrais, d'autres sont faux et qu'on nous a montré le vrai chemin, là ça va. Moi j'avais tellement déperî, mais maintenant j'ai retrouvé ma forme. » **(B. D.)**.

- Deuxièmement, l'accès aux médicaments à des prix abordables : « Ça été vraiment considérable en terme de dépense, parce que quand j'arrivai à Sikasso, je dépensais beaucoup dans les ordonnances. Au niveau de l'association, j'ai trouvé que quand tu présentes la carte, il y avait les médicaments en DCI. [...] Je suis venu d'une autre région, je suis venu de Gao. Il n'y avait rien là-bas. Donc quand je suis arrivé, on m'a parlé de Balla, j'ai cherché à le voir, j'ai été agréablement surpris. Quand j'ai participé pour la première fois à la réunion, quand j'ai vu des gens vraiment... » **(M. M.)** ;
- Troisièmement, la chaleur humaine du regroupement : « Depuis qu'on est dans l'association, on peut dire Dieu merci. Tout simplement, si on est malade, on a peur quand on est seul, mais si vous êtes en groupe, si vous vous retrouvez, ça procure une certaine joie. Mais si on est seul, on se fait des soucis chaque fois : comment la maladie va finir ? Ou encore, je suis malade, que vais-je faire ? Voilà des questions qu'on peut se poser si on est seul, mais si on a des gens qui ont la même maladie, cela donne un peu de force et de tranquillité. Mais si on est seul, on se fait des soucis. Cette maladie, elle ne se guérit pas totalement, pas question. [...] Dieu merci, avant nos soucis étaient le problème de médicament, aujourd'hui Dieu merci, ce problème ne se pose plus. Grâce à cette association on trouve les médicaments gratuitement. Car il a été constaté que l'entretien de cette maladie n'est pas facile, et si on attrape la maladie étant pauvre, elle te fatiguera. C'est pour cela qu'on nous donne gratuitement les médicaments pour nous aider dans l'entretien de la maladie. Les conseils qu'on m'a donnés, ont contribué à réduire la peur. » **(I. D.)**

Face à une demande importante des soins contre le diabète devant une offre inaccessible voire inexistante est venue l'idée de la création de l'ADS. Une pathologie peu connue par les malades et même des soignants avait conduit beaucoup de diabétiques à faire des traitements de paludisme pensant qu'ils souffraient de cette maladie.

Au moment où les malades ont commencé à connaître qu'ils souffraient de diabète, la cherté du prix des médicaments et les déplacements éventuels sur Bamako pour le traitement posaient de sérieux problèmes aux diabétiques. C'est dans ce contexte que l'association a été mise en place par des personnes convaincues de la nécessité du regroupement comme seule stratégie de mobiliser une offre de soins appropriés. Pour la création de l'association, les

différentes versions évoquent les noms de trois personnes. Lorsque l'association a eu quelques membres suite à la détermination de son président, les premiers partenaires ont commencé à se manifester.

L'association qui fonctionne avec un bureau de quinze membres, organise des rencontres mensuelles et des réunions d'information. Ces dernières sont l'occasion pour les adhérents d'avoir des informations sur le diabète et suivre des formations diverses. Les personnes salariées au sein de l'ADS sont le secrétaire permanent et le gardien. Les pairs éducateurs ont des frais de déplacement. Les secrétaires à l'organisation et le président ont des frais de carburant en fonction des activités qu'ils mènent.

L'association a de nos jours pu mettre une organisation au niveau des différents cercles de la région et l'ensemble de ces différentes associations se sont regroupées pour former la coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS). Après la mise en place de l'ADS les diabétiques ont pu avoir quelques facilités qui vont de l'accès à l'information sur la maladie, l'accès aux médicaments à des prix abordables, et enfin la chaleur humaine du regroupement.

Quatrième partie :
Les activités de l'association

IV.1. La sensibilisation

4.1.1. La sensibilisation : le projet « pairs éducateurs »

L'une des principales activités de l'ADS à Sikasso est la sensibilisation sur le diabète. Cette activité se faisant sous forme de séances de causeries au sein des familles, sur les places publiques etc., est effectuée par des animateurs communément appelés les pairs éducateurs. Qui sont ces pairs éducateurs ? Comment font-ils les sensibilisations ? Quels sont les avantages de leur sensibilisation ? Nous allons à travers les informations qu'on a reçues tenter de répondre à ces quelques questions.

Une vingtaine à Sikasso, les pairs éducateurs viennent d'un projet initié par l'ONG Santé Diabète Mali en partenariat avec l'ADS. L'objectif de ce projet était de sensibiliser le plus grand nombre de personnes à Sikasso sur le diabète. A la base, le but de cette campagne de masse était que les gens connaissent les facteurs de risque, connaissent la maladie et aillent se faire dépister volontairement.

Dans le guide²⁷ destiné à la formation des pairs éducateurs, le pair éducateur doit être :

- Diabétique ou avoir un proche diabétique. Dans ce contexte il (le pair éducateur) pourrait ainsi témoigner de « son vécu » et pourrait impacter auprès des écoutants pour plusieurs raisons. Les écoutants jugeront plus crédible le discours d'une personne touchée directement ou indirectement par le diabète.

Les écoutants auront tendance encore à penser que l'expérience d'un pair éducateur directement confronté au problème du diabète leur sera plus profitable et facilement applicable.

- Âgé de plus de 45 ans. La parole d'une personne d'un certain âge serait plus forte que celle d'une personne plus jeune. Le taux de prévalence serait encore plus élevé chez les personnes âgées.

- Le pair éducateur doit comprendre le français et pouvoir s'exprimer en langue locale.

- Habiter dans le quartier ou dans le voisinage immédiat du lieu d'animation.

- Avoir suivi avec succès la formation des pairs éducateurs organisée par Santé Diabète Mali.

Selon le directeur de l'ONG Santé Diabète Mali, les pairs éducateurs bénéficient d'une formation initiale qui a pour but, d'une part de les doter des connaissances nécessaires sur les maladies chroniques non transmissibles et particulièrement le diabète sucré, et d'autre

²⁷ ONG Santé Diabète Mali, « Guide destiné à la formation des pairs éducateurs sur le diabète sucré », Bamako, 2008, p.7

part de leur enseigner les techniques d'approche communautaire afin de véhiculer au mieux les messages. De temps en temps ils font des séances de recyclage.

Toutefois, le projet pair éducateur ne sera pas une activité pérenne selon les dires du directeur de l'ONG Santé Diabète Mali: « Le projet pair éducateur, à la base, est un projet communautaire. C'est vraiment une campagne, il ne faut pas y voir quelque chose qui est fait pour se pérenniser, c'est une campagne de prévention de masse. On va essayer de toucher beaucoup de personnes pour que les gens connaissent les facteurs de risque, connaissent la maladie et aillent se faire dépister. Donc vraiment la base c'est ça, c'est vraiment un projet campagne de masse pour un temps « T » qui s'arrête à la fin. Ce sont des campagnes, ce n'est pas vraiment quelque chose qui va se pérenniser. » **S. B. (SDM)**

Commencé avec des éducateurs qui n'étaient pas tous diabétiques, l'ensemble des personnes qui font les sensibilisations sur le diabète à Sikasso de nos jours sont tous diabétiques. Ce changement serait demandé par les membres du bureau de l'ADS : « Quand on a mis en œuvre le projet à Sikasso, on a démarré aussi avec des pairs éducateurs qui n'étaient pas diabétiques. Mais rapidement, on s'est dit que ce qui serait intéressant, c'est d'impliquer les diabétiques et ça pour faire un pôle d'activité pour l'association, ça peut les rendre disponibles pour la communauté etc. Donc c'est eux (les membres de l'association) qui ont demandé ça. Enfin ils ont demandé à ce qu'ils soient impliqués dans ce genre de projet. Et nous (SDM), on a trouvé pertinent qu'il le soit. Et aujourd'hui à Sikasso 100% des pairs éducateurs sont des diabétiques. Petit à petit on a renouvelé les pairs éducateurs, rapidement parce qu'ils l'ont demandé il y a environ six (6) mois et tous les pairs éducateurs sont des patients diabétiques. » **S. B. (SDM)**

Les membres de l'association des diabétiques apprécient fortement ce projet de sensibilisation et confirment tous que c'est une aide que la SDM leur a offerte. C'est pourquoi ce diabétique parle du rôle des pairs éducateurs sans oublier d'ajouter que le projet est un don de la SDM : « Les pairs éducateurs sont en quelque sorte une aide de l'association à l'endroit de la population. Et ceux sont des appuis de la SDM. C'est cette ONG qui les a formés. Ils jouent le rôle de sensibilisation dans chaque quartier, dans chaque famille sur le diabète c'est-à-dire comment prévenir ou se comporter avec la maladie ? Ils (pairs éducateurs) sont environ une vingtaine de personnes, ils travaillent régulièrement, et ils sont supervisés par le coordinateur de la SDM sur leur travail dans les quartiers. » **Y. K.**

Le recrutement des pairs éducateurs semble s'être fait sur la base d'inscription en tenant, toutefois compte des critères énoncés ci-dessus. Cet interlocuteur reconnaît par ailleurs que le projet pair éducateur est une initiative de Santé Mali Diabète : « C'est une initiative de l'ONG Santé Diabète Mali. Ce sont les gens de SDM qui sont venus lorsqu'ils ont entendu parler de notre association. Ils sont venus nous dire qu'ils vont nous aider. Ils ont dit qu'ils ont besoin de 20 personnes qui vont se promener pour expliquer le diabète aux gens. Le président est allé me voir pour ça et a mis mon nom sur la liste. Nous avons donc fait la formation. » (M. D.)

4.1.2. Les activités des pairs éducateurs

Les activités des pairs éducateurs sont focalisées sur la communication de proximité. Les pairs éducateurs vont vers les gens pour donner l'information correcte sur le diabète. Cette stratégie semble porteuse puisqu'elle permet aux personnes qui ont des malaises non encore identifiés d'accepter le dépistage comme l'affirme ce pair éducateur : « Nous rentrons dans les familles pour causer avec les gens. C'est pour les amener à prendre un bon comportement. Donc lors des dépistages beaucoup ont été déclarés diabétiques car ils avaient honte d'aller se faire analyser à l'hôpital. Il y a certains qui ne savaient même pas qu'ils étaient diabétiques. Mais avec ça, beaucoup ont été déclarés diabétiques. Si tu leur (les auditeurs) explique que tu veux causer avec eux sur le diabète, ils sont même presser de venir. Et comme ça, tu t'entretiens avec eux. Certains pensent que tu vas leur donner des médicaments. Ils vont jusqu'à demander quel type de médicament tu vas leur offrir. Moi je leur dis que nous ne sommes pas des médecins, nous ne sommes que des sensibilisateurs, nous ne faisons que donner des informations. Si vous nous donnez votre opinion sur la maladie, nous aussi nous vous donnons la notre. Ce qui fait que nous attrapons le diabète, nous parlons de cela et à la suite de cela si vous avez pu prendre un bon comportement. Comme ça beaucoup de gens pourront éviter la maladie. C'est pour que la maladie puisse diminuer, qu'il n'ait pas d'autres diabétiques. Nous sommes 20 personnes et c'est l'ONG SDM qui nous paye les frais de déplacement. » (A. S.)

De nos jours les sensibilisations faites par les pairs éducateurs ont permis à la population de Sikasso de connaître d'abord l'existence de l'ADS c'est-à-dire d'une structure associative qui se bat pour les diabétiques, d'être bien informés sur les causes, les symptômes, globalement sur le diabète. Cette sensibilisation a fait tomber plusieurs préjugés autour du diabète, du fait de la bonne information qu'elle donne. Elle a permis à des malades de

réfléchir sur leur malaise et d'entreprendre le premier geste de dépistage comme le témoigne ce pair éducateur : « La sensibilisation a permis aux diabétiques d'être connus, parce que beaucoup de gens avaient le diabète mais l'ignoraient. Par exemple, un jour, je faisais l'animation dans une famille, au niveau de l'explication des symptômes, j'ai touché à l'excès d'urine, une vieille femme est venue déclarer qu'elle peut dépasser la moitié d'un pot en forme d'un sceau durant une nuit. Lorsqu'elle a donné ces informations à ses enfants, ces derniers auraient dit que c'était le paludisme et préparaient des médicaments traditionnels pour cela. Donc, je leur ai suggéré d'aller la faire consulter à l'hôpital. Ce jour là, j'ai senti que cette option ne plaisait pas aux enfants de la vieille femme. J'ai compris que c'était le problème d'argent, j'ai donc donné 1000 FCFA à la vieille femme pour qu'elle puisse le lendemain matin faire la visite. Le lendemain elle est partie. Et cette même nuit, au moment où je quittais la mosquée, j'ai vu l'un des fils de la vieille femme en question se précipitant vers moi. Il m'a remercié et m'informa que sa mère avait 3,6 g comme taux de glycémie. Donc les docteurs lui ont prescrit immédiatement une ordonnance à la première visite même parce qu'elle avait été fortement atteinte par la maladie. Je lui ai demandé d'aller acheter les médicaments et suivre les consignes, d'éviter les excès d'huile, du sucre. Entre temps elle était venue à 1g et quelques c'est-à-dire son taux de glycémie avait chuté. C'est des cas qu'on rencontre très souvent dans les quartiers à Sikasso au cours de nos animations. » **(M. D.)**

Très satisfait de leur activité de sensibilisation, ce pair éducateur va jusqu'à affirmer qu'il n'existe presque pas de famille dans la ville de Sikasso qui n'a pas reçu les éducateurs sur le diabète : « Aujourd'hui je peux le dire, je peux le confirmer. Aujourd'hui, les familles dans lesquelles où l'on n'est pas rentré pour sensibiliser sont rares. A Sikasso ici où on est passé dans les quartiers, on est passé dans les familles pour sensibiliser, ou on est passé dans les "grins" (groupes de jeunes). Et moi qui vous parle, en allant à la maison, on m'arrête en cours de route pour me poser des questions sur le diabète. Je vous dis, il y a des gens même qui viennent à l'école ici. Je me mets à leur disposition pour donner les informations. » **(B. D.)**

Comme précédemment évoqué les pairs éducateurs se promènent de famille en famille afin d'y animer des séances de causerie sur le diabète. Nous avons au cours de nos enquêtes pris part à quelques unes de ces causeries. Voici le résumé d'une séance de sensibilisation d'une paire éducatrice à laquelle nous avons pris part.

Le 16 octobre 2009, nous étions partis nous entretenir avec une diabétique à Médine. Au cours de cet entretien nous avons eu à évoquer les pairs éducateurs, notre enquêtée nous a fait savoir qu'elle-même fait la sensibilisation, et d'ailleurs cet après midi, qu'elle irait dans une famille à Wayerma II. C'est ainsi que nous avons décidé d'aller observer cette causerie sur le diabète.

Cet après midi d'un vendredi nous nous sommes rendus dans la famille que Djénéba Traoré, la paire éducatrice nous avait indiquée. A notre arrivée, nous avons trouvé une vingtaine de personnes qui étaient en train de placer des chaises, des bancs. Après l'installation de l'auditoire qui était composé de vieilles femmes, de jeunes femmes et quelques jeunes hommes. L'animatrice a salué les gens, se présenta et puis elle présenta l'association des diabétiques. Avant de commencer à montrer les affiches et les dépliants sur lesquelles l'on pouvait voir des images de personnes en situation de consommation d'aliments, des sportifs etc., elle posa des questions de pré évaluation à l'assistance. Les questions qu'elle posait étaient par exemple : qu'est-ce qu'une maladie chronique ? Qu'est-ce le diabète ? Quelles sont les causes du diabète ? Quels sont les signes du diabète ? Quels sont les aliments que le diabétique doit manger ? A ces questions l'auditoire donnait des réponses. C'est après une bonne quinzaine de minute consacrée à ces questions et réponses que la paire éducatrice a commencé à nous montrer des photos de personnes dans des situations propices à voir des signes du diabète, au développement des maladies chroniques et du diabète. L'on pouvait voir un homme assis auprès duquel il y a de nombreux bidons d'eau vides et qui veut encore boire. Cette image voudrait dire qu'une personne atteinte de diabète a toujours soif. Sur ces photos l'on pouvait voir une femme assise à l'ombre depuis le matin jusqu'au soir et ne faisant aucune activité ménagère parce qu'elle a une domestique (une bonne). Cette situation voudrait dire selon l'animatrice qu'une personne qui ne fournit aucun effort physique a plus de chance de développer les maladies chroniques en général et le diabète en particulier. Durant au moins une heure elle commenta toutes les images qui prenaient en compte presque tous les aspects sur le diabète à commencer par les signes, les manifestations, les causes, le régime, les soins...

Après son exposé, l'auditoire a commencé à poser des questions pour avoir des éclaircissements sur des aspects. Pour terminer la paire éducatrice a repris la parole cette fois pour évaluer l'impact des informations sur le groupe qui ne finissait pas de s'agrandir au fil de la causerie car les membres des familles voisines venaient nous rejoindre. Elle s'est mise alors à redemander aux gens les causes, les symptômes, ce qu'ils doivent faire en cas de constatation chez une personnes un certain nombre de signes comme le fait d'avoir toujours

soif, faim et toujours pisser etc. Chez la plupart des personnes qui ont répondu, l'on sentait qu'elles avaient compris et appris quelque chose à travers la communication de la paire éducatrice. La causerie pris fin par un remerciement de toute l'assistance.

4.1.3. Les formations

En plus des formations destinées aux pairs éducateurs, les membres du bureau de L'ADS ont bénéficié d'un certain nombre de formations. Financées et effectuées par les deux principaux partenaires de l'association, ces formations portaient sur l'élaboration et la gestion des projets, la recherche de financement, l'informatique, le plaidoyer, la gestion associative et le management. Les membres du bureau qui prennent part à ces formations doivent avoir un certain niveau d'instruction afin qu'ils puissent comprendre rapidement. Ils doivent avoir au minimum le niveau DEF selon les dires de certains membres.

Au cours de nos enquêtes nous avons pu nous procurer des copies de ces différentes formations.

Les formations concernent le plus souvent les pairs éducateurs qui sont censés être des relais pour la transmission des informations sur la maladie. Et le plus souvent, ce sont les partenaires qui donnent le nombre de personnes à participer aux formations. A travers ce témoignage, nous pouvons connaître les thèmes des différentes formations dont l'association a bénéficiées : « Le plus souvent si on doit participer aux formations, Santé Diabète Mali nous demande de chercher un certain nombre de patients. Si c'est le bureau qui est directement, concerné, ils nous le disent. Mais comme nous avons des pairs éducateurs maintenant au niveau de chaque quartier, dans le cadre de la sensibilisation sur le diabète. Le souvent plus souvent les pairs éducateurs en grande partie aussi prennent part pour être davantage mieux imprégnés de ce mal afin de pouvoir mieux l'expliquer aux populations. C'est eux qui sont en contact direct avec les autres. Et par rapport aux dernières activités menées nous venons de faire une formation vers fin Mai, la dernière semaine du mois de Mai, on a fait une formation sur le plaidoyer. Comment faire le plaidoyer, ça c'était sous l'égide de HI. La première semaine du mois de Juin 2009 on a eu à bénéficier d'une autre formation toujours sous l'égide de HI. Cette fois c'était sur l'élaboration, la gestion du financement et la recherche de financement. La formation était sur l'acquisition des financements. Comment acquérir les financements et les gérer. » **(B. K.)**

Le représentant de l'ONG Handicap International donne lui aussi des informations par rapport aux formations que leur structure a commanditées : « On organise des formations pour les associations. C'était lors de la formation en élaboration et gestion des projets et

recherche du financement qu'on a formé les membres de l'association. L'année dernière en informatique, en gestion associative, en management ; cette année en plaidoyer, en élaboration de projet... ce sont les programmes de formation qui ont lieu cette année à Sikasso. » **O. K. (HI)**

Cet autre diabétique confirme les dires de ses devanciers tout en affirmant que les participants aux différentes formations doivent à leur tour former les autres membres qui n'ont pas eu la chance d'y prendre part : « On vient juste de quitter un atelier sur le montage d'un projet il n'y a même pas deux semaines. Cette fois c'était HI qui l'avait organisé, ils nous ont dit de proposer un certain nombre de participants pour la formation. Après notre retour on est obligé de faire un compte rendu au reste des gens qui ne sont pas partis. » **(S. D.)**

L'objectif recherché par les formations est la responsabilisation de l'ADS, ainsi que son autonomisation à plusieurs points de vue. Outre cet apport, ce diabétique nous a donné des informations par rapport au niveau probable d'instruction des diabétiques censés prendre part aux différentes formations : « Dans cette formation, ce sont les membres de l'association qu'on forme. C'est pour que nous même nous puissions nous prendre en charge, au cas où HI ne serait plus là. On nous apprend à faire les demandes, à élaborer un plaidoyer, élaborer un projet etc. Donc, ils nous apprennent à faire des choses de ce genre, pour qu'on puisse nous débrouiller tout seul sans l'aide de qui que se soit. [...] Il faut que la personne soit instruite et qu'elle ait un petit niveau (niveau D.E.F. par exemple ou BAC), ce sont ceux-ci qu'on choisit. Tout le monde ne peut pas faire la formation car il y a beaucoup qui ne sont pas instruits parmi nous. Nous faisons donc la sélection sur cette base. On peut dire que ses avantages ne sont pas lucratifs, mais seulement elle a rehaussé notre expérience pour ce qui concerne notre propre prise en charge au cas où les bailleurs ne seront plus là. Par exemple, on nous a formés en informatique. » **(Y. K.)**

Les avantages possibles des formations sont des aspects sur lesquelles cet autre diabétique se focalisera. Il nous parlera des conditions de rémunération et de nourriture qui accompagnent certaines de ces formations : « En réalité, on ne finira pas de citer les avantages de ces formations. Pour le plaidoyer par exemple, le président passait toute la journée à faire le plaidoyer, mais aucun d'entre nous ne savait qu'il faisait le plaidoyer. Le président passe la journée à plaider auprès des pharmaciens et des docteurs, mais nous on ne savait pas que c'était ça. Le président avait même mis une commission en place, une commission chargée de quémander auprès des gens, mais on ne savait pas que c'était le plaidoyer. Cette formation

nous a permis de savoir le plaidoyer, la formation nous a enrichis en matière de connaissance. Par exemple pour la plaidoirie, ils ont pris cinq (5) personnes, c'est le président qui avait choisi les personnes à former. Pour la bonne gouvernance, ils ont prit dix (10) personnes. La gestion financière, le montage d'un projet, ils ont prit vingt (20) personnes. C'est eux-mêmes qui donnent le nombre de personnes à former. C'est HI qui a pris tout en charge, même pour l'informatique. Il y avait le perdiem : 4000 FCFA par jour plus la nourriture. C'est HI qui a financé tout ça. » (M. D.)

IV.2. Activités thérapeutiques liées à la prise en charge de la maladie

4.2.1. Les journées de dépistage

Comme activités thérapeutiques, l'ADS organise des journées de dépistage gratuit surtout lors de la journée internationale de lutte contre le diabète (les 14 novembre), des journées ophtalmologiques. Des journées de sensibilisation sur le diabète à travers les ondes des radios privées de la ville de Sikasso etc.

Par rapport aux activités thérapeutiques qu'organise l'ADS avec l'appui de ses partenaires, la dernière serait un dépistage du diabète. Ce dépistage a eu lieu au centre de santé de Mancourani : « En ce dernier moment on n'a pas fait d'activité, mais je me rappelle qu'à part le dépistage volontaire organisé par l'association sur l'initiative de Santé Diabétique Mali pour non seulement les diabétiques, mais aussi pour toutes personnes souhaitant faire leur dépistage sur le diabète. » (M. S.)

Ce membre de l'association nous donnera le nombre de personnes ayant bénéficié de ce dépistage accompagné de frais de nourriture pour qu'après cette analyse à jeun, les personnes puissent chercher à manger : « Nous avons fait dernièrement un dépistage global. Nous avons pris cent personnes et après leur dépistage, on leur a remis 4000FCFA à chacun comme frais de nourriture. Et nous allons renouveler cette activité. » (A. S.)

C'est les mêmes propos que tient cet autre diabétique en plus des sensibilisations radiodiffusées sur la pathologie: « Nous avons comme d'habitude chaque année de fêter la journée internationale de lutte contre le diabète, le 14 novembre, nous menons des séances de dépistage, toujours grâce à l'appui de nos partenaires SDM et HI. Nous allons aux médias, on va aux stations radiophoniques pour la sensibilisation et l'information au niveau des populations, chaque mois nous faisons ça presque. Ce sont les dernières activités que nous

avons menées ça c'est auprès des radios. Maintenant si nous avons des manifestations en ce moment, nous lançons appel ou à l'ORTM ou aux autres radios rurales de la place. » **(B. K.)**

Pour ce membre de l'ADS, lui il se souvient des séances de consultation ophtalmologique organisée au siège de l'association : « Il y a presque trois mois, nous avons organisé ici une séance de dépistage pour les yeux. Nous avons convoqué ici les ophtalmologues pour le dépistage. Pour le moment, nous sommes entrain d'organiser un autre dépistage pour le dernier samedi de ce mois là. » **(D. S.)**

Ce médecin nous a fait savoir qu'il a l'habitude de prendre part aux différents dépistages de l'association : « J'ai eu à participer à des journées pour le diabète au cours desquels l'association a fait des dépistages de masse c'est-à-dire qu'on invite toute la population à Mancourani, tôt le matin on commence le dépistage et pour voir dans la population ceux qui ne savent même pas qu'ils sont diabétiques, qu'il le découvre et ceux qui ne sont pas diabétiques sauront qu'ils n'ont rien mais qu'il faut continuer de faire vraiment leur prise en charge par rapport à leur comportement alimentaire. » **A. G. (médecin).**

4.2.2. Les conférences et les marches

Comme activités thérapeutiques l'ADS organise des conférences et généralement lors des festivités du 14 novembre de chaque année. Ces conférences sont l'occasion de donner beaucoup d'informations sur le diabète. En plus des conférences elle organise souvent des marches dans la ville de Sikasso en vue de faire savoir à la population que la marche en tant que sport contribue aux soins contre leur pathologie. Un médecin en plus des témoignages des membres de l'ADS confirme que l'association a organisé des journées de marche à Sikasso dans le but de montrer aux gens que le sport fait partie du traitement du diabète: « Les diabétiques ont même fait une journée de marche pour montrer à la population, que bien vrai qu'ils sont malades diabétiques, mais que la marche, l'activité physique en tant que telle fait partie du traitement même du diabète. J'ai eu à participer à cette marche » **A. G. (médecin).**

4.2.3. L'implication du personnel de santé

Les agents de santé qui sont sensés mieux connaître la pathologie, sont la plupart du temps invités par les membres de l'ADS dans le cadre de leurs différentes formations sur le diabète. Donc le plus souvent le personnel soignant est impliqué dans les activités sanitaires de l'association. C'est pour cela qu'un médecin nous a fait savoir que l'ADS a initié un

certain nombre de formations et des dépistages auxquels le district sanitaire a été impliqué : « Les formations des prestataires c'est-à-dire des agents de santé de nos structures. C'est l'association qui a commandité cela. Ce n'est pas la Direction Régionale de la Santé qui avait initié cette formation. Les conférences, il y en a eues quelques unes dans la région. Ce n'est pas la Direction qui les a commanditées. C'est l'association qui les a commanditées. Et il y a eu des dépistages c'est-à-dire des contrôles de la glycémie dans certaines localités. Personnellement je n'ai pas été physiquement sur le terrain, mais j'ai été impliqué dans l'organisation et la mobilisation des équipes du district pour les accompagner.» **D. O. (médecin)**

Les principales activités thérapeutiques de l'ADS sont la sensibilisation. Cette activité est effectuée par les pairs éducateurs qui sont formés et pris en charge par l'ONG SDM. En plus de cela l'association organise des formations, des journées de dépistage gratuit, des conférences sur le diabète et même des marches dans la ville de Sikasso. Dans la réalisation de ses activités thérapeutiques, l'ADS a toujours eu à impliquer les agents de santé de la ville de Sikasso.

Cinquième partie :
Les diabétiques et l'association

V.1. Modes d'information de l'existence de cette association

Pour que les personnes atteintes de diabète adhèrent à l'ADS, il fallait qu'elles sachent que l'association existe. Les canaux d'informations qui ont permis aux diabétiques d'être au courant de l'existence de l'association sont multiples et témoignent de l'ampleur du rôle que joue la structure dans la prise en charge du diabète. Généralement les malades nous ont fait savoir qu'ils ont reçu l'information auprès des amis, des parents... D'autres ont été informés au niveau des structures sanitaires à la suite d'une consultation.

5.1.1. Information par l'intermédiaire d'une connaissance

Les diabétiques qui ont eu l'information sur l'existence de l'ADS par le canal d'un proche sont les plus nombreux. C'est le cas de cette personne qui a été informée par un camarade au niveau de leur école : « Quand j'ai découvert mon diabète en juin 2005, j'ai un camarade d'école qui m'a parlé de cette association et j'ai été voir le président de l'association directement (Balla Kouyaté). Le président m'a expliqué que l'association existe et que chaque mois, ils tiennent des Assemblées Générales. Donc l'Assemblée Générale qui a suivi, j'ai essayé de participer. C'est comme ça que j'ai adhéré à l'ADS. » **(D. S.)**

Certains diabétiques ont affirmé que c'est le président lui-même qui les a informés de l'existence de l'ADS : « Balla lui-même est venu me dire ça ici. Il m'a dit qu'ils ont créé une association et que les réunions se tiennent au cinéma liberté chaque dernier samedi du mois. C'est ainsi que j'ai adhéré à l'association. » **(D. T.)**

5.1.2. Information dans les centres de santé

Lors des dépistages et des analyses dans les centres de santé certains diabétiques ont été informés de l'existence de l'association. C'est le cas pour plusieurs malades comme cette personne qui nous a fait savoir que les médecins l'ont exhorté à venir voir l'ADS après ses diagnostics. « L'association existait depuis longtemps mais c'est à partir de 2002 que j'ai connu l'association et j'avais le diabète. Après les diagnostics, le docteur m'a informé de l'existence d'une association à Sikasso uniquement pour les diabétiques, j'ai fait le déplacement pour m'acquitter de mes conditions d'adhésion. » **(O. K.)**

Pour cet autre diabétique, il a reçu l'information de l'existence de l'ADS à la suite d'un dépistage gratuit que l'association avait organisé. « J'ai reçu l'information à partir d'un dépistage de l'association au cours duquel on m'a dit que je suis diabétique. Entre temps

j'avais un beau frère au niveau de l'association, ce dernier m'avait invité à venir m'inscrire à l'association, donc il m'a confié à Mariam qui en était membre. Avec elle j'ai assisté à la réunion, c'est comme ça que j'ai adhéré à l'association.» (R. O.)

V.2. Attentes des diabétiques à leur adhésion à l'association

Au moment de leur adhésion à l'association, le diabétique s'attend à de nombreuses opportunités, à des facilités dans la prise en charge de sa maladie. Ces attentes qui ont motivé l'adhésion des diabétiques à l'association sont entre autres l'accès aux médicaments à moindre frais, l'accès à l'information sur le diabète, l'intégration d'un groupe où il y a au moins un réconfort morale et psychologique etc. Voyons ensemble ce qu'en pensent les diabétiques eux-mêmes.

5.2.1. Appui moral et l'accès à l'information

Pour un premier groupe de diabétiques l'attente au moment de leur adhésion à l'association se résume à deux choses. Il s'agit de l'assistance morale mutuelle et de l'accès à l'information sur la maladie. On retrouve ces mobiles chez cette personne atteinte de diabète : « Je ne m'attendais pas à grand chose. Mais, quand vous êtes nombreux dans une association, vous avez toute une chance de vous assister moralement. En sept ans d'existence notre association était connue à Sikasso et Zegoua. Tous les adhérents étaient aussi des pauvres comme nous le sommes toujours. Qui peut aider qui ? Mais moralement on s'assistait. Il paraît que telle personne a le diabète. Allons lui rendre visite, on part donc lui rendre visite et on en profite pour la sensibiliser afin qu'elle adhère à l'association. Partant ainsi d'information à information pour avoir beaucoup d'adhérents. Au cours de nos réunions, on n'a pas grande chose à nous dire. Enfin, ceux qui connaissent un peu le diabète peuvent informer les autres. Par exemple si tu as le diabète tu ne peux pas manger le sucre blanc, il faut faire ceci il faut faire cela, on se dit donne des informations au cours la réunion.» (B. D.)

5.2.2. La volonté d'avoir les soins gratuitement

Pour la grande majorité des diabétiques, l'objectif qu'ils visaient à leur adhésion à l'association était la gratuité de soins. « Que l'association se débattre pour trouver la gratuité des soins. Voilà, qu'on nous prenne en charge comme les Sidéens, mais puisque c'est une maladie chronique» (M. M.)

Cet autre diabétique à défaut d'avoir les médicaments gratuitement, s'attendait à des aides au cas où il aurait des difficultés à s'en procurer car elle avait appris que l'association aidait les malades du diabète : « On m'avait dit que l'association aide les gens. C'est ce que ma camarade m'avait dit. Je suis donc allée à l'association dans l'intention d'obtenir des aides de l'association. Je me disais que même si je n'avais pas d'argent pour acheter mes médicaments, l'association m'aiderait à en avoir. » (A. B.)

V.3. Apports de l'association

La prise en charge globale des diabétiques étant l'objectif de l'ADS, son apport à ses adhérents depuis sa mise en place est une question qu'on doit se poser. Partant des témoignages des adhérents de l'ADS, on pourra mieux comprendre le rôle que joue l'association pour les diabétiques à Sikasso.

5.3.1. Réduction du prix des soins

Globalement les diabétiques estiment que l'association leur a apporté beaucoup de facilités en matière d'accès aux soins contre le diabète. La réduction du coût des produits grâce aux médicaments en DCI fut l'un des grands apports de l'association aux diabétiques. C'est pourquoi le président de l'association fera une petite comparaison en ces termes : « Les diabétiques bénéficient de nos jours de beaucoup de choses. Auparavant les produits qu'on payait dans l'ordre 4000, 6000, 15 000FCFA, ces mêmes produits nous les avons aujourd'hui tenez-vous bien en DCI, les 60 comprimés de Glibenclamide par exemple à 200FCFA. Les 20 comprimés de Metformine qui est synonyme de Glucophage etc. à 350FCFA. C'est des produits comme je l'ai dit tantôt qu'on payait très chers. L'insuline, pour ceux qui sont insulino-dépendants, qu'on payait 6 200FCFA dans les pharmacies privées, aujourd'hui au niveau de nos points focaux, nous les avons à 3 800FCFA et les seringues à insuline à 100FCFA au lieu de 300FCFA auparavant. » (B. K.)

Ce diabétique pense que la création de l'association a été une aubaine à cause des facilités en matière d'achat de médicament qu'il a pu bénéficier. « Quand l'association a été créée, ça a été une aubaine pour nous. On trouve la Metformine à la pharmacie. Avant l'insuline était à plus de 5000FCFA à la pharmacie mais aujourd'hui, on l'a à 3800FCFA. Si vous voyez que nous partons acheter les médicaments à la pharmacie du centre de santé, c'est qu'on trouve l'insuline et la Metformine là-bas, il y a le Daonil là-bas etc., grâce à l'association. Sans

l'association on n'allait pas les avoir. Notre président se bat beaucoup pour les mettre à notre disposition. » (D. T.)

5.3.2. Association comme source d'emploi

L'ADS à travers les différentes activités qu'elle mène a fourni un emploi à certains diabétiques. En plus des pairs éducateurs qui reçoivent des frais de déplacement, nous avons le gardien et le permanant qui doivent leurs emplois à l'existence de l'association. C'est pour cela cette personne dira que grâce à l'association, elle a pu avoir un travail et manquerait de mots pour citer tous les bienfaits que l'ADS a eu à faire pour lui : « Je ne peux pas dire tout ce que l'association a fait pour moi ça, les mots me manquent. Là où je suis aujourd'hui, si ce n'était pas l'association, parce qu'il a été dit que ce poste ne sera attribué qu'à un diabétique seulement. Tu as vu, si je n'étais pas dans l'association, ça n'allait pas marcher, c'est la même chose pour le poste de pair éducateur que j'avais parce qu'il a été dit qu'il faut être instruit et être diabétique. Si je n'étais pas dans l'association, je n'allais pas avoir ces postes. » (M. D.)

Les propos de ces quelques diabétiques membres de l'association montrent que leurs attentes ont été en partie comblées.

En plus de ces quelques témoignages, nous avons au cours de nos enquêtes eu la chance d'assister à une journée ophtalmologique organisée au siège de l'association à Fama pour les adhérents. Quand au contrôle glycémique qui s'effectue au prix de 1000 FCFA à l'hôpital régional de Sikasso, et à 1250 FCFA dans les cliniques ; les diabétiques membres de l'ADS font ce contrôle à 750 FCFA au sein de l'association.

5.3.3. Ce que l'association a appris aux adhérents sur la maladie

Comme le montre Heraud MARION²⁸ « Dans sa quête de thérapie, le patient est motivé par un ensemble de questions soulevées par l'apparition de la maladie : pourquoi suis-je malade ? Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Il attend du médecin des explications par rapport à son état. » Généralement les réponses à ces différentes questions ne sont pas données par les soignants qui manquent souvent de temps. Ce qui fait dire à Sardan qu'en Afrique de l'Ouest, la plupart des personnels de santé est réduit à « un rôle de prescripteurs

²⁸ Heraud MARION, « Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné », Op.cit., P.46

muets »²⁹. Avant la création de l'association, les malades ne recevaient pas d'informations sûres sur le diabète, de nos jours de nombreux diabétiques ont appris beaucoup de choses sur cette pathologie. Les nombreuses questions qu'ils se posaient notamment sur les causes, les symptômes du diabète, le régime alimentaire etc. ont reçues des réponses grâce aux séances de sensibilisations faites par les médecins et les pairs éducateurs.

5.3.3.1. L'information sur le régime

L'une des préoccupations non moins importantes des diabétiques est l'information sur les aliments qu'ils doivent consommer. La plupart des malades s'informant auprès de personnes non qualifiées en matière de diabète observaient le régime sans savoir avec précision les aliments qu'ils doivent consommer ou éviter. C'est pourquoi avec la mise en place de l'ADS, beaucoup de diabétiques ont affirmé leur satisfaction par rapport à ce point. Pour ce malade, il nous a fait savoir qu'il pensait que c'était le sucre seulement que le diabétique devait éviter. A travers les informations qu'il a eues au niveau de l'association, il a appris que d'autres pratiques alimentaires pouvaient nuire aux diabétiques : « Moi je faisais le régime mais je ne savais pas que certaines choses n'allaient pas avec le diabète. Comme beaucoup manger, consommer beaucoup d'huile. Moi je pensais que c'était le sucre seulement qui était mauvais. Mais à travers les informations que nous avons eues au sein de l'association grâce aux docteurs, nous avons compris beaucoup de choses. » (M. D.)

Dans la même lancée certains nous ont affirmé qu'on leur avait fait croire que le diabétique ne devait prendre qu'une certaine qualité d'aliment seulement et finissait par être dégoûtant. Mais grâce à l'association, ils ont compris que le diabétique pouvait prendre plusieurs sortes d'aliments au même titre qu'une personne bien portante mais avec modération. C'est pourquoi ce diabétique dira : « Quand on est diabétique, certains disent qu'on ne doit pas manger le riz fumé, d'autres disent qu'on ne doit pas manger le « to »... Alors que nous savons que si l'on ne mange qu'un seul aliment, ça devient dégoûtant en fin de compte, on nous a fait savoir qu'on peut manger plusieurs aliments, mais on ne doit pas les manger comme les personnes bien portantes les mangent. On doit manger avec mesure, le malade ne doit pas les manger au même titre qu'une personne bien portante. » (I. D.)

²⁹ OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre, « Les entités nosologiques populaires internes : quelques logiques représentationnelles », in « *Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné* », ibid., P.46

5.3.3.2. Les signes du diabète

A travers les nombreuses sensibilisations sur le diabète, de nombreux diabétiques ont appris à reconnaître les signes possibles de leur maladie. Donc devant des personnes présentant ces signes, les diabétiques membres de l'association peuvent conseiller à ces personnes d'aller faire un premier dépistage. C'est pourquoi ce diabétique nous fait savoir que ce sont les signes qu'il a appris au sein de l'association et se montre même capable de servir de relais : « les signe du diabète : il y a le fait d'uriner beaucoup, de boire beaucoup, on est toujours fatigué. Les plaies inguérissables, qui réapparaissent chaque fois. Nous citons tout cela parmi les signes du diabète. » (D. S.)

5.3.4. Le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS)

Le réseau d'échange réciproque de savoirs est un projet pilote initié et financé par l'ONG Handicap International HI pour les diabétiques de Sikasso. Ce projet est parti de l'idée selon laquelle les handicapés d'une façon générale et les malades du diabète souffrent d'une certaine forme d'isolement à cause de la maladie. Donc en vue de les sortir de cet isolement, HI a créé un cadre de regroupement au sein du siège de l'ADS à Fama.

Ce cadre servant de centre d'apprentissage, est équipé de machines à coudre, d'ustensiles de cuisine, d'outils informatiques, du matériel de fabrication de savon, de teinture, du crochetage etc. Ces équipements sont destinés à la formation, à l'apprentissage de toutes personnes (diabétiques ou non), désireuses de s'y former et de former d'autres personnes dans un domaine quelconque. En plus des formations au sein de ce centre ou réseau, l'ADS organise souvent des séances de formation culinaire sur les plats africains susceptibles d'aider les diabétiques dans leur régime alimentaire.

Ce cadre d'apprentissage fait partie de l'une des réalisations qui font la fierté du président de l'association. Il en parle en ces termes : « Ce réseau, on l'appelle le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS). Ça voudra dire que chacun sait quelque chose et chacun peut donner à chacun c'est-à-dire il n'y a pas d'être inutile. Chacun peut offrir quelque chose. [...] C'est pourquoi je le considère, malgré l'appellation "réseau d'échange réciproque de savoirs" comme un véritable centre d'échange, un véritable centre récréatif, de retrouvaille de tous et de chacun, malade comme personne saine. On se retrouve et celui qui sait faire la teinture vient offrir ses connaissances en la matière. Ceux qui savent bien piler le mil aussi, viennent offrir leurs compétences. Ceux-ci là aussi attendent des autres. Et celle qui fait sa

teinture, elle peut demander à ce qu'on lui apprenne (i, o, a...) et on attend s'il y a quelqu'un aussi qui vient faire une demande. On lui demande ce qu'il peut offrir, s'il dit qu'il a été à l'école lui aussi, qu'il peut enseigner (i, o, a...). Donc celui-ci on le met en contact avec l'autre. Et alors que chacun donne à chacun mutuellement. Et nous recevons des professeurs, nous recevons des agents de la santé, nous recevons des paysans, nous recevons des ménagères. Auparavant nous faisions des plats africains. Actuellement la cuisine est très limitée, parce que maintenant toutes les conditions ne sont pas réunies. Donc le siège est un véritable centre récréatif. » **(B. K.)**

Un autre diabétique allant dans le même sens que le président parle des activités qui se font au niveau du réseau et parle de leur partenaire qui a initié le centre en question : « C'est grâce à HI que le réseau existe. Nous formons des gens et on échange nos connaissances c'est comme ça. Le réseau est toujours fonctionnel. Les enfants viennent pour faire l'informatique. Bon, on a d'autres activités aussi ; nous faisons le "Bogolan" ici, nous faisons les coutures avec la machine etc. Au réseau, il y a plus de 180 inscrits. » **(M. T.)**

Quant au représentant de l'ONG Handicap International, il nous parlera globalement de l'objectif visé par ce projet : « Au niveau de ce réseau là, on vise toujours la divulgation des informations, la sensibilisation de la population sur le diabète. Aussi bien que sur la population diabétique et la population non diabétique. Donc ce sont des actions qui sont toujours en cours et qui continueront jusqu'à la fin du projet. » **O. K. (HI)**

Les problèmes des diabétiques qui se résumaient au manque de soins et d'information sur le diabète ont évolué aujourd'hui à Sikasso.

Les nombreux adhérents de l'ADS ont eu l'information sur son existence auprès d'agents de santé au cours des consultations. D'autres de leur côté ont été informés par des parents, amis etc.

Les attentes des diabétiques à leur adhésion à l'association étaient en gros la recherche d'appui moral, l'accès à l'information sur la maladie et l'appât de la gratuité de soins.

Grâce aux efforts de l'ADS les diabétiques ont des médicaments à moindre coût (DCI), et certains ont pu avoir un travail acceptable par le canal de l'association. Les diabétiques ont eu à apprendre beaucoup de choses sur le diabète notamment le régime alimentaire, les signes du diabète etc.

Le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS), une initiative de l'ONG Handicap International pour permettre aux malades d'apprendre certains métiers, fait la fierté de l'ADS.

Sixième partie :
L'association et les partenaires

VI.1. Les partenaires actuels de l'association

Pour la réalisation des activités qu'elle mène, l'ADS bénéficie de l'aide d'un certain nombre de partenariats. Les partenaires de l'ADS qui interviennent presque tous sur un plan technique et financier sont l'ONG Santé Diabète Mali (SDM) et Handicap international (HI), Association malienne de lutte contre le diabète (AMLD).

En plus de ces deux ONG et l'AMLD, l'association bénéficie de l'aide de nombreuses structures institutionnelles à Sikasso comme l'Assemblée Régionale, l'hôpital régional, la mairie, le Conseil de Cercle, la direction de PPM, la coopération Suisse etc. Les pharmaciens privés ainsi que de nombreux commerçants de la ville aideraient l'ADS comme partenaires dans ses activités.

Très déterminé dans ses démarches auprès des structures capables de leur venir en aide dans la recherche de facilité en matière de prise en charge du diabète, le président de l'ADS nous a énuméré presque tous ceux qu'ils ont contactés : « Parmi les partenaires nous avons le conseil de cercle (CC), nous avons l'Assemblée Régionale, nous avons la commune urbaine de Sikasso c'est-à-dire la mairie, nous avons la Direction Régionale de la Santé. Nous sommes avec toutes les structures, et en même temps nous avons un autre partenaire assez privilégié qui est la Direction Régionale du Développement Social (DRDS). Ca c'est au niveau local. Au niveau national maintenant c'est-à-dire au niveau central, nous avons déjà cité Handicap International (HI), Santé Diabète Mali (SDM), nous avons la DNS (Direction Nationale de la Santé), nous avons le Ministère de la Santé et nous avons la Direction Générale de la PPM, (pharmacie populaire du Mali). Et, j'ai abordé d'autres structures aussi au niveau de Bamako telles que la société "Orange", la société "Malitel", la société "Land Cruiser". Tout ça c'est pour scruter, chercher et renforcer nos forces au niveau de la ville de Sikasso. Et ce faisant, j'avoue que tous ces efforts de nos jours ne sont pas inutiles. Et à part cela nous avons également des sponsors au niveau de la ville de Sikasso. C'est grâce à eux d'ailleurs que nous parvenons à mener nos activités. Bon, mais au niveau central, j'ai cité également beaucoup d'autres structures telle que l'association malienne des diabétiques aussi alors qu'il ne faut pas oublier (AMLD) » **(B.K.)**

6.1.1. Etablissement du contact avec les partenaires

L'ADS a établi des relations avec ses partenaires de deux manières. Un premier groupe de partenaires est venu vers l'ADS pour la proposer une collaboration. Il s'agit de

Santé Diabète Mali et Handicap International. Partageant globalement les mêmes objectifs autour des malades du diabète, l'ADS a donc coopéré avec ces structures.

Quant aux autres partenaires, c'est plutôt ADS qui est allée vers eux cette fois, c'est l'association qui a sollicité les autres partenaires par des écrits, soit par d'autres moyens.

Le président nous affirme ici pourquoi et comment ils ont noué des contacts avec des partenaires. Etant certain de ce que les partenaires pouvaient faire pour l'association, ils n'auraient pas hésité à « taper aux portes » selon ses propres termes : « On a multiplié les recherches, on a profité du porte à porte, on a profité du fait d'aller toujours aux gens, nous expliquer aux gens pour mieux nous faire connaître et nous faire valoir. De nos jours, je vous dis sans ambages que nous bénéficions vraiment de la confiance non seulement entre nous diabétiques, mais aussi de la confiance de la population et surtout de nos autorités. Alors parce que j'ai compris qu'il ne sert à rien de rester cloîtré, réservé si on ne partait pas aux autres. Si on ne rejoignait pas les autres, seuls nous les diabétiques on ne signifie rien. On n'a rien sans les autres. Il faut aller aux autres parce que c'est les autres qui sont sensés pouvoir faire de vous ce à quoi vous aspirez. Sans les autres dites vous que vous n'êtes rien. C'est cet esprit qui m'a animé et qui a fait que je suis allé aux autres. J'ai tapé à beaucoup de portes et je continuerai toujours à taper aux portes.» (B. K.)

6.1.1.1. Etablissement du partenariat avec l'ONG SDM

Santé Diabète Mali³⁰ est une Organisation non gouvernementale (ONG) française de solidarité internationale privilégiant les projets qui utilisent une démarche participative. Créée en 2001, l'objectif de la SDM serait d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de diabète sucré au Mali. L'ONG Santé Diabète Mali (SDM) s'est installée au Mali en 2003 et intervient actuellement dans le District de Bamako, les régions de Sikasso, Tombouctou et le cercle de Douentza. La SDM aborde la problématique du diabète sur le terrain sous différents aspects:

- Amélioration de la prise en charge nutritionnelle des patients
- Sensibilisation, information du public malien sur le diabète sucré
- Formation du personnel soignant et renforcement des structures de prise en charge du diabète
- Dynamisation des associations de patients

³⁰ <http://www.santediabetemali.org/>, [21-11- 09].

- Prévention et prise en charge du pied diabétique
- Articulation médecine traditionnelle et médecine "dite moderne" dans la prise en charge du diabète. En parallèle, SDM mène des actions de plaidoyer politique aux niveaux national (participation à la rédaction du plan national de prévention et de lutte contre le diabète) et international (organisation d'un séminaire sur les politiques de lutte contre le diabète en Afrique).

Dans la mesure où l'ADS et Santé Diabète Mali ont les mêmes objectifs, la seconde structure aurait au cours de ses missions à Sikasso approché l'association en vue d'un partenariat autour du diabète. Dans cette relation, la SDM, comme nous l'avons évoqué dans les chapitres précédents, a fait plusieurs activités avec les diabétiques de Sikasso. Ces activités qui ont commencé par la redynamisation de l'ADS continuent de nos jours par des formations, la prise en charge des enfants diabétiques de type I et des pairs éducateurs etc.

Le directeur de l'ONG Santé Diabète Mali nous apporte ici des éclaircissements sur la manière dont sa structure est entrée en contact avec l'ADS : « En fait, en 2005, on a lancé de manière pilote à Sikasso et dans quelques communes de Bamako et de Tombouctou le projet de décentralisation des soins. C'est à travers les unités diabètes qu'on met en place une consultation et les malades apparaissent. Les malades se regroupaient autour de la consultation à Sikasso. Par contre à Bamako, il n'y avait pas d'associations décentralisées dans les communes d'unités. Mais à Sikasso cela existait, c'est là qu'on a identifié l'association. On a su qu'elle était là, c'est là qu'on a fait les actions avec eux. Au départ on les a rencontrés, les discussions étaient toujours sur les consultations. » **S. B. (SDM)**

Ce membre de l'association satisfait des actes posés par la SDM dira que c'est grâce à cette ONG que les diabétiques ont été connus : « Quand SDM nous a connus, ils sont venus nous voir, connaître nos prétentions, notre situation et ainsi SDM nous a aidés. Et c'est SDM qui nous a fait sortir de l'ombre, il faut dire la vérité. Quand eux ils nous ont connus, ils nous ont aidés. Ils ont formé des gens, des pairs éducateurs, ils nous donné beaucoup de matériels. C'est grâce à SDM que nous sommes connus sur le plan national et international. » **B. D.**

Pour ce dernier diabétique, c'est toujours la SDM qui les a fait connaître, notamment à Handicap International HI: « Bon, parmi les partenaires qui nous aident beaucoup, il y a la SDM; et c'est d'ailleurs grâce à la SDM que nous sommes entrés en contact avec Handicap International. La SDM a parlé de notre association à HI et après ils sont venus vers nous et ils nous ont aidés. C'est ainsi que la relation a commencé. » **(Y. K.)**

6.1.1.2. Etablissement du partenariat avec l'ONG HI

Handicap International ³¹ est une association de solidarité internationale spécialisée dans le domaine du handicap. Non gouvernementale, non confessionnelle, sans affiliation politique et à but non lucratif, elle intervient dans tous les contextes aux côtés des personnes en situation de handicap pour leur prêter assistance et les accompagner dans leur prise d'autonomie. Fondée le 19 juillet 1982 en France. Elle intervient au Mali depuis les années 1993-1994.

Elle serait entrée en contact avec l'ADS par l'intermédiaire de la SDM en 2008. Intervenant surtout dans un cadre financier, elle s'occuperait de la prise en charge des pieds diabétiques c'est-à-dire les diabétiques qui ont été victimes d'amputation. Outre les pieds diabétiques, Handicap International financerait une grande partie du budget de fonctionnement de l'ADS à travers le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS).

Pour ce qui est du contact avec cette ONG comme précédemment signalé, le président nous montre comment s'est établi cet partenariat à savoir par l'intermédiaire de la SDM : « De fil en aiguille, santé diabète Mali, nous appuyant est parvenue à nous faire connaître par d'autres ONG, en l'occurrence HI, et on a reçu quelques deux (2) ans après la visite la visite d'une forte équipe européenne composée de douze (12) personnes. Il y avait les Danois, la délégation était dirigée par M. Eric qui était le représentant de la fondation mondiale de lutte contre le diabète accompagné par M. Stéphane Besançon qui est le représentant de santé diabète Mali à Bamako, et des représentants de Handicap International. » **B. K.**

Un autre diabétique confirme cette même thèse: « Bon, en fait en ce qui concerne HI, ils ont entendu qu'il y a une association à Sikasso ici et comme ils travaillent avec SDM, les deux ONG se sont rencontrées d'abord à Bamako, après elles ont saisi le président de notre association et elles ont discuté avec le président. Pour ce qui est des institutions de la ville de Sikasso, nous leur envoyons toujours des lettres. **(M. D.)**

Pour le représentant de l'ONG HI, c'est sa structure qui aurait contacté l'ADS: « En premier lieu je dirais que c'est HI qui a contacté ADS, parce qu'elle existait bien avant l'existence du projet. Ce n'est pas HI qui a mis cette association en place, c'est une association qui existait déjà. Donc ça veut dire que dès le moment de l'élaboration du document du projet, on avait

³¹ www.handicap-international.fr/dans-le-monde/index.html, [21-11-09].

déjà connaissance d'une association qui existait déjà à Tombouctou et à Sikasso et avec qui on allait travailler sur ce projet là. » **O. K. (HI)**

Quant au reste des partenaires (Assemblée Régionale, l'hôpital régional de Sikasso, la mairie, le Conseil de Cercle, les pharmaciens etc.), les membres du bureau de l'association se seraient déplacés pour leur soumettre des doléances, des lettres de quêtes etc. Écoutons les propos de quelques représentants des institutions que nous venons d'énumérer entre parenthèses ainsi que les membres du bureau de l'ADS.

Le représentant de L'Assemblée Régionale de Sikasso nous a fait savoir que l'ADS leur a adressé une demande pour solliciter des appuis et c'est dans ce cadre que la structure est devenue partenaire de l'association : « L'ADS nous avait adressé une demande pour un appui à l'occasion de la journée internationale du diabétique qui est fêtée chaque année le 14 Novembre. Ce jour là, il avait demandé de parrainer certaines de leurs activités. Et puisque je suis celui qui est chargé des questions de santé et de développement social au niveau de l'assemblée régionale, le dossier m'a été remis, et après son traitement, j'ai pris les références, après avoir échangé avec le bureau, je suis entré en contact avec le président de l'association qui est M. Balla Kouyaté pour faire le compte rendu de son document qui a été déposé. C'est dans ce sens là, que l'Assemblée a décidé de les accompagner avec un appui en nature. » **M.T. (Assemblée Régionale)**

Pour ce pharmacien, c'est à la suite d'un parrainage qu'il a effectué à la demande du président de l'association qu'il a été considéré comme partenaire de l'ADS : « Bientôt je crois deux ans, mais bien avant, j'ai collaboré avec eux par l'intermédiaire de Balla qui est un parent et un client, donc il passait souvent prendre des conseils. Bon je crois que c'est ce qui a fait que par la suite il m'a demandé d'être un parrain de leur association. » **B. O. (pharmacien)**

Pour ce chargé des affaires sociales à la mairie de Sikasso, l'association aurait envoyé de nombreuses correspondances à leur institution. A la suite de cela, la mairie a collaboré avec l'ADS: « L'association des diabétiques pour en parler, je l'ai connue au niveau de la mairie par les différentes correspondances qu'on a eues. Nous sommes installés à partir de 2004 et puis les correspondances passaient et comme ça que j'ai connu l'association des diabétiques. Ils ont envoyés leur statut et règlement intérieur et ils nous ont fait savoir que leur siège se trouve à Mancourani. » **M. S. (Mairie de Sikasso)**

En ce qui concerne la Direction Régionale de la Santé, son représentant estime que sa structure et l'ADS ont pris part à un atelier ensemble et c'est à l'issue de cela que la relation a commencé : « J'ai connu l'association en question en 2008 parce que moi-même je suis arrivé au niveau régional en 2008. Je l'ai connu parce qu'on a eu à organiser des ateliers de formation ensemble. Donc on les a planifiés, on les a mis en œuvre avec des équipes des districts. Donc, c'est dans ce cadre que la Direction Régionale de la Santé et l'association sont entrées en relation. » **D. O. (DRS)**

La Direction Régionale du Développement Social à travers son représentant affirme que ce sont les diabétiques qui leur avaient adressé une invitation et ce fut le début du partenariat : « On est rentré en contact avec l'association en 2008. On a reçu une carte d'invitation lors de leur lancement. Depuis lors, on a commencé à nouer des contacts. » **Y. S. (DRDS)**

Le directeur actuel de l'hôpital régional de Sikasso estime qu'il a collaboré avec les diabétiques avant même qu'il soit directeur à travers les différentes réunions de l'association: « Les diabétiques ont pris contact avec moi avant même que je sois directeur régional de la santé. J'étais en ce moment médecin à l'hôpital je crois que je participais à leurs réunions. » **B. K. (Médecin)**

Pour cette pharmacienne, c'est à la suite du jumelage de l'ADS avec l'association des diabétiques de Koutiala qu'elle est devenue partenaire de l'ADS: « Bon son existence, je suis au courant de leur existence ça vaut quelques années mais le fait que je participe à une activité avec eux, la première fois que j'ai participé à une activité c'était en 2007 lors du jumelage de l'association des diabétique de Koutiala avec celle de Sikasso. J'ai été choisie pour être la marraine de ce jumelage. » **K. K. (pharmacienne)**

Enfin voici les opinions de deux membres de l'association sur la question. Pour le premier, il dira que ce sont eux les diabétiques qui ont écrit aux structures pour entrer en contact avec ces dernières : « Nous écrivons des lettres par exemple à l'Assemblée Régionale ainsi qu'à d'autres services ». **(A.S.)**

Cet autre diabétique donne son avis par rapport à leur collaboration avec l'hôpital : « C'est nous qui avons demandé à collaborer avec l'hôpital car les traitements du diabète se faisaient à Bamako. De ce fait l'association a vu que c'est fatigant et la maladie se propage. Donc,

c'est là qu'est venue l'initiative de la formation de deux docteurs spécialistes en la matière pour réduire les dépenses.» (M. S.)

6.1.2. Démarches auprès des partenaires

Nous venons de voir que l'ADS fait des démarches auprès des partenaires pour avoir des aides afin d'atteindre son objectif c'est-à-dire prendre en charge des diabétiques. Dans ces plaidoyers, l'association a souvent eu gain de cause, souvent ses demandes n'aboutissent pas. Qui fait les démarches au nom de l'association ? Quelles étaient les attentes de l'association face aux partenaires ? Quelles étaient les attentes des partenaires face à l'ADS ? Quelles sont les aides que l'association a pu bénéficier de ses partenaires ?

6.1.2.1. Qui fait les démarches au nom de l'association

Au niveau de l'association des diabétiques, une commission de quelques membres existerait pour faire les démarches, les plaidoyers auprès des partenaires. Selon nos enquêtes c'est le président de l'association qui effectue la plupart du temps les déplacements auprès des partenaires. Ecoutons quelques partenaires concernant toujours la manière dont ils ont connu et travaillé avec l'association. La plupart des partenaires de l'association en dehors de l'ONG SDM et HI estime que c'est le président de l'ADS qui a effectué les démarches et continue toujours à jouer ce rôle. Pour ce pharmacien c'est par le canal du président de l'association qu'il a collaboré avec les diabètes: « Bientôt je crois deux ans, mais bien avant, j'ai collaboré avec ADS par l'intermédiaire de Balla qui est un parent et un client, donc il passait souvent prendre des conseils.» **B.O. (pharmacien)**

Le président lui-même de son côté confirme que c'est bien lui qui effectue les démarches auprès des partenaires : « Quand on a eu un peu de force, on s'est organisé à notre sein. Moi seul, je courais auprès de certaines structures dont singulièrement la santé et puis les pharmacies privées ; pour nous faire connaître et afin qu'on puisse apporter des mesures appropriées par rapport à notre prise en charge. Donc ce faisant, j'ai pu avoir à mes côtés certains pharmaciens privés dont docteur Ouattara, et docteur Kanté. Et j'ai pu prendre contact avec la direction régionale de la santé auprès de la personne de M. Kampo qui ne cesse jusqu'alors de nous apporter son soutien. » (B. K.)

Pour ce membre de l'association c'est le président qui effectue les démarches au nom de l'ADS : « Bon, c'est à force de chercher je crois que le président a pu se frayer ce chemin là. C'est sur son initiative personnelle.» (D. S.)

Pour cet autre diabétique il existerait un groupe prévu pour les démarches auprès des partenaires : « Il y a des gens qui sont là, surtout les pairs éducateurs. Et puis, il y a d'autres qui font les plaidoyers au niveau des autorités, que ce soit au niveau de la mairie, dans les services, au gouvernement. » (D. S.)

Quant à ce membre, il estime qu'il n'existe pas de commission pour les démarches ; mais que c'est un groupe que l'ADS met en place chaque fois que le besoin se pose : « Quand nous avons besoin de quelques choses, nous mettons en place une commission pour cette tâche. Sinon il n'y a pas un groupe conçu pour cela. Mais chaque fois que la nécessité se pose de faire un plaidoyer on met en place une commission ad hoc. » (Y. K.)

6.1.2.2. Attentes de l'association face aux partenaires

Au moment où l'ADS prenait contact avec ses partenaires, elle avait des attentes. Ces dernières qui ont constitué les demandes de l'association étaient d'ordre financier, matériel, technique etc. Certaines de ces attentes ont été comblées. Pour certaines d'autres l'association n'a pas eu satisfaction. Rentrant dans le cadre de la prise en charge des diabétiques, les attentes de l'ADS vont dans le sens de la recherche des soins. Pour le président de l'association ce qui les a toujours préoccupés, c'est l'accès aux soins de santé c'est-à-dire les médicaments à moindre coût. Donc devant leurs partenaires, ils privilégient la santé : « Ce que nous privilégions d'abord, rien ne vaut la santé. Ce qui nous a unis, d'abord c'est la maladie. Donc par ce canal nous voulons retrouver notre santé et vivre comme les autres. Donc notre première préoccupation, le mal ayant été décelé, comment le guérir ? Et que faut-il faire ? Donc nous cherchons d'abord les produits, les ADO, l'insuline qui est effectivement le médicament essentiel du diabétique ; parce que le diabète comme on se plaît à le dire, c'est n'est pas une maladie en soi. [...] Bon, on dit qu'il n'y a pas meilleur remède du diabète que l'insuline. Donc le docteur ayant fait ses analyses ; c'est lui seul qui est apte à vous mettre sous insuline ou pas. Et maintenant bénéficiant de l'insuline déjà vous vivez comme les autres vous n'avez plus rien là. Maintenant l'appétit venant en mangeant, alors si ces conditions s'améliorent déjà nos conditions de vie aussi s'amélioreront. Voilà on pourra penser en ce moment à d'autres choses. Mais la santé à tous les niveaux. » (B. K.)

Pour ce représentant de la SDM, les attentes de l'association à leur endroit ont été l'octroi d'un siège et des produits gratuits contre le diabète : « Bon les demandes, elles sont nombreuses. La première demande, fut l'octroi d'un siège. Aujourd'hui on a pu obtenir un siège, grâce à la collaboration SDM et Handicap International (HI). Parmi les demandes aussi,

il y a des demandes par rapport à la prise en charge gratuite des patients. Je voudrais dire par là que les diabétiques souhaitent que la prise en charge par rapport aux traitements soit gratuite, qu'on leur donne les médicaments que ça soit les antidiabétiques oraux (ADO), que ça soit l'insuline, que ça soit la prise en charge du pied diabétique. En tout cas c'est leur vœu aujourd'hui. Les diabétiques demandent à ce que la prise en charge de leur maladie soit gratuite à l'image du Sida, à l'image de la tuberculose, comme se sont toutes des maladies chroniques.» **D.B. (SDM)**

Au niveau de la mairie de Sikasso, l'association s'attendait à ce qu'on l'aide en matière d'équipement selon les dires du représentant de cette institution : « Les différentes correspondantes que nous avons reçues de l'ADS étaient au point de vue appui en équipement. » **M. S. (Mairie de Sikasso)**

Quant au niveau de l'Assemblée Régionale, l'attente des diabétiques a été de les parrainer lors de la célébration d'une journée internationale de lutte contre le diabète : « Ils avaient adressé une demande pour un appui à l'occasion de la journée internationale du diabétique qui est fêtée chaque année le 14 Novembre. Ce jour là, il avait demandé de parrainer certaines de leurs activités. » **M. T. (Assemblée Régionale)**

Pour ce qui concerne la Direction Régionale de la Santé, l'association l'a sollicitée par rapport à l'organisation d'une formation, et d'un dépistage de masse : « Pour la toute première fois, il y avait une demande écrite pour les appuyer par rapport à l'organisation des sessions de formations. Et le représentant de l'association est venu, on a discuté ensemble. On a fixé les dates et on a envoyé les messages dans les différents districts sanitaires. Et après ça, l'association a eu à demander à ce que la Direction Régionale les appuie par rapport à l'implication des équipes des districts sanitaires dans le dépistage de masse des cas de diabète. Et notamment faire la glycémie chez certaines personnes. Donc l'équipe est venue nous voir pour ça. En son temps on a eu à gérer cela. Ensuite l'équipe à un moment donné a demandé si on peut les appuyer auprès des équipes du district des médecins chefs pour avoir la gratuité de la consultation des personnes déjà dépistées diabétiques. Donc ce processus est en cours, en tout cas pour voir comment on peut arriver au bout de l'échelle parce que la gestion des centres de santé de référence relève des conseils de gestion de cercle. Donc tout ce qui est tarification, c'est le conseil de gestion qui le décide.» **B. O. (DRS)**

Le représentant de la pharmacie populaire du Mali dira qu'il a reçu le président de l'association par rapport à des demandes de médicament: « En fait Balla Kouyaté est venu me voir par rapport à l'accès aux médicaments. Donc je lui ai dit que la PPM fera tout son mieux pour assurer la disponibilité des produits qui est notre mission principale ici. » **M. N. (PPM)**

Au niveau de l'hôpital régional, le directeur de cette structure nous a laissé entendre que les diabétiques ont l'habitude de lui adresser des demandes par rapport à l'encadrement des diabétiques et la réduction des frais d'analyses : « Auprès de l'hôpital la demande c'était peut être l'encadrement, un peu la prise en charge pour réduire les dépenses qu'ils ont à faire au niveau de l'hôpital au point de vue consultation, analyse. Je crois qu'il a fallu un peu de démarche. Et vers la fin, il a été admis de les soutenir un peu. Et là je crois que présentement il y a certaines faveurs qui ont été faites. D'abord diminuer le coût du contrôle glycémique et entre temps aussi il y a eu les formations de médecin (il y a 2 médecins qui ont été formés). Nous avons institué des journées de consultation pour les diabétiques. Et je pense que le problème a été recentré. Ce qui permet peut être aux diabétiques d'être mieux pris en charge.»

B. K. (Médecin)

6.1.2.3. Attentes des partenaires face à l'ADS

En décidant de collaborer avec l'association, certains partenaires à travers leurs structures avaient des attentes face à l'association. Ces différentes attentes des partenaires cette fois étaient que l'association joue un rôle dans la recherche de soins contre la maladie. Ce rôle que les partenaires en général souhaitaient que l'association joue peut se résumer en la sensibilisation sur le diabète. Certains voudraient que l'ADS soit un cadre de réconfort moral et psychologique pour les personnes atteintes de diabète. Pour la Direction Régionale de la Santé à travers son représentant, l'attente de cette structure par rapport l'ADS était qu'elle joue le rôle de sensibilisateur tout en menant des actions pour avoir la gratuité des soins du diabète : « Mes attentes, c'était de voir une association qui s'engagerait dans la mobilisation sociale à travers les radios. Il faut reconnaître que le problème du diabète est parfois mal compris. C'est une maladie chronique, une maladie à vie. L'élément fondamental, la base même du traitement c'est la connaissance et la compréhension de la maladie. Donc c'était que l'association appuie les acteurs de la santé à sensibiliser la population premièrement, ceci à travers les radios de proximités, à travers l'organisation de conférences. Parfois l'avantage de la conférence, c'est que ça permet de faire des échanges et on peut cerner l'impression des gens. Et en fonction de leurs impressions, on peut certainement les orienter davantage. Donc

l'organisation de ces conférences et même parfois l'organisation des journées « porte ouverte » pour que les gens maîtrisent mieux ce mal. Vous savez, c'est une maladie chronique, il y a des médicaments qu'il faut avoir à vie, aujourd'hui dans le système de santé, il n'y a pas une formule pour avoir accès gratuitement à ces médicaments. Je me suis dit que, quand l'association sera mûre, progressivement l'association pourrait réfléchir à comment négocier, faire le plaidoyer auprès des plus hautes autorités pour bénéficier d'un appui et sinon une prise en charge gratuite par rapport aux médicaments. En plus parallèlement et en entendant négocier avec d'autres partenaires de bonne volonté pour que ces derniers puissent les aider à avoir des médicaments pour les différents malades diabétiques. Je m'attendais à une situation comme ça. » **B. O. (D.R.S.)**

Le souhait de ce pharmacien était que l'association joue un rôle de soutien psychologique auprès des personnes atteintes de la pathologie : « Je suis d'abord content qu'en même qu'ils aient pensé à créer cette association. Et par rapport à ça je me suis dit, qu'ils ont pensé que le diabète a un impact psychologique non négligeable et qu'ils se sont dits que former une association ; ça permet de pouvoir s'épauler. » **B. O. (pharmacien)**

Conscient du rôle que l'ADS peut jouer dans la prise en charge du diabète, ce représentant de la SDM souhaitait et souhaite que l'association se pérennise. Il voudrait que l'association joue un rôle par rapport au régime alimentaire des diabétiques de type I qui sont à la charge de son ONG : « Ce que je pourrais dire ici, ça ne pourrait qu'engager ma personne en tant que coordinateur de Sikasso. Moi mes attentes seraient la continuité de l'association des diabétiques. Je voudrais dire par là, que tant que les diabétiques se trouvent réunis, ils se sentiront plus forts pour aller vers les bailleurs. Mais une fois qu'ils vont se trouver dispersés et non solidaires, ils vont perdre leur chance. Quand tu regardes la politique actuelle, les ONG ou bien les associations ; les bailleurs préfèrent appuyer les associations par rapport à un individu. Donc il serait mieux qu'ils restent soudés, ça c'est la première attente. La solidarité entre eux afin de pouvoir aller vers les bailleurs et tant qu'ils ne sont pas soudés, s'ils ne sont pas solidaires, personne ne saura qu'il y a des diabétiques à Sikasso. L'attente aussi, quelque part qu'ils soient disciplinés. Disciplinés en ce sens que, il y a des malades, nous fournissons des efforts sachant quelque part on a un intérêt parce que si ta survie est liée à quelque chose, ton souhait serait que ça réussissent. La discipline c'est le respect du régime alimentaire, parce que nous leur conseillons de prendre moins de sucre, de faire en sorte que la glycémie ne monte pas. Mais si les médecins leur donnent des conseils, les pairs éducateurs se

promènent de quartier en quartier pour leur prodiguer des conseils et que les malades ne parviennent pas à respecter ces conseils, ça voudrait dire que notre apport n'a pas de sens. Le médicament c'est bon, mais si tu parviens à faire un traitement naturel, c'est-à-dire que c'est encore mieux. Donc ça fait partie de mes attentes. Sinon je crois que dans l'ensemble un grand pas a été fait. Il suffit maintenant de les entretenir. » **D. B. (SDM)**

Pour cette dernière, elle n'avait pas d'attente spécifique par rapport à l'ADS. Connaissant la maladie en tant que pharmacienne et personne ressource en matière de santé, elle aurait choisi bénévolement d'aider les diabétiques : « Je voulais vraiment les aider, leur venir en aide. Mais c'était d'une façon délibérée. C'est une malade que j'ai dans ma famille et je sais ce que c'est que le diabète. On sait ce que ça engendre au fil du temps. Je sais que c'est une maladie chronique. Le traitement n'est pas facile, et vue la situation économique que nous traversons, je sais que vraiment les gens ont beaucoup de peine à faire face à cette maladie, cette pathologie. En fait c'est cela même qui m'a amené à être marraine du jumelage. » **K. K. (pharmacienne)**

VI.2. Les offres des partenaires à l'association

Comme nous l'avons partiellement touché, l'association des diabétiques a bénéficié des offres de la part de ses partenaires. Les offres des partenaires à l'association sont entre autres les médicaments, les lecteurs de glycémie, l'octroi d'un siège etc. Ces aides de différentes natures, aideraient l'ADS dans l'atteinte de ses objectifs. Ecoutons les partenaires et les membres de l'association.

6.2.1. Les offres des ONG

Pour le représentant de la SDM, son ONG a fait des offres par rapport aux demandes que les diabétiques ont eu à leur adresser. Ces offres sont entre autres l'accès à l'insuline et aux antidiabétiques oraux (ADO) à des prix abordables. Toujours concernant les offres, la SDM a fait des appuis en ce qui concerne la prise en charge des enfants diabétiques de type I, des pairs éducateurs et la formation des médecins dans les points focaux de l'association: « Je peux dire que toutes les demandes faites auprès de l'ONG ont été couronnées de succès, dans la mesure où si la prise en charge a été demandée et même si elle n'a pas été atteinte à 100%, aujourd'hui nous sommes parvenus à satisfaire leurs besoins par rapport aux comprimés.

L'insuline aujourd'hui au lieu de 5000FCFA et quelques dans les pharmacies privées, tu l'as à 3 800FCFA au niveau du centre de santé de Mancourani, au niveau de l'hôpital régional. Donc on a fait une subvention, c'est-à-dire que le prix a été réduit, de quelques francs, ce n'est pas négligeable. Et mieux que tout ça, les comprimés, tu as les Metformines : les 20 comprimés te font 350FCFA, tandis que les Glibenclamides : les 60 comprimés te font 200FCFA ; donc on peut dire que la prise en charge est couronnée de succès dans la mesure où nous sommes parvenus à faire chuter le prix de l'insuline et des ADO.

La prise en charge des diabétiques de type 1 est totale. Ce sont des enfants diabétiques qui n'ont pas encore eu 17 ans ou 18ans. Donc on leur fournit gratuitement de l'insuline comme c'est leurs médicaments. Leur prise en charge est totale, l'insuline est donné, même les appareils pour les glycémies, nous leur donnons tout ça gratuitement. Ils font leur test glycémique à domicile, et si c'est élevé, ils vont voir le médecin traitant qui leur donne le taux de l'insuline qu'ils doivent prendre.

L'hémoglobine glyquée c'est-à-dire on fait souvent des tests pour voir si les enfants diabétiques ne nous trompent pas. L'hémoglobine seulement peut le montrer. C'est toujours pour savoir au bout des huit semaines, neuf semaines, si la personne n'a pas été indisciplinée. Si elle a pris assez de sucre ça nous permet de voir qu'elle ne fait pas correctement son traitement, donc ça c'est hémoglobine glyquée. Quant à cette prise en charge, je peux l'affirmer, elle est totale.

Par rapport au siège aussi, j'ai un très bon souvenir, SDM a beaucoup négocié pour pouvoir obtenir des fonds, parce qu'au départ SDM a négocié avec HI qui est venu en aide pour que nous puissions l'avoir. Le siège aussi c'est à peu près à 100%. Je peux dire que les demandes qui ont été faites auprès de nous, ont été satisfaites à peu près à 80%. On ne peut pas parler de 100%. On a eu à former les médecins au niveau de tous les cercles, deux médecins, deux points focaux par cercle. La SDM s'est fait le devoir de former deux médecins par cercle. Donc le diabétique où qu'il se trouve aujourd'hui dans la région de Sikasso a un point focal au sein de son cercle. Cette formation a été aussi faite. » **D.B. (SDM)**

6.2.2. Les offres des structures étatiques de la ville

Quant à l'Assemblée Régionale de Sikasso, elle a offert des glucomètres à l'ADS: « Ils ont bénéficié de sept (7) glucomètres qui permettent de faire le dépistage avec ses accessoires, des bandelettes. Et dès lors il n'y a pas eu d'actions spécifiques. » **M. T. (Assemblée Régionale)**

Au niveau du Conseil de Cercle, l'association a reçu pour l'organisation d'une conférence la salle de spectacle de cette structure : « La dernière offre à l'association a été de leur donner la salle de spectacle sis au dessous du siège du conseil de cercle pour que l'association y fasse une conférence. » **N. D. (Conseil de cercle de Sikasso)**

Enfin pour le directeur de l'hôpital régional, l'institution sanitaire a fait quelques offres à l'ADS comme la mise en place des jours spécifiques de consultations pour les diabétiques, la réduction des tarifs d'analyse et des aides en logistiques quand l'association fait des déplacements dans les autres cercles de la région : « D'abord par rapport à l'hôpital, je pense que le fait d'avoir d'abord un point focal, un médecin qui ne s'occupe que des diabétiques, ça c'est déjà un pas de plus, il y a aussi des jours de consultation spécifique pour les diabétiques. Je crois qu'il doit avoir un ou deux jours par semaine. Les diabétiques ont la priorité, pour la consultation, c'est un point positif.

Le deuxième point positif. Je crois que c'est la réduction des frais d'analyse par rapport à la glycémie. Mais, il y a l'analyse de sang qui se fait au laboratoire, ça c'est à demi-tarif. Je n'ai pas le prix exact en tête mais je pense que c'est 1 000FCFA, eux ils payent 500FCFA, ou bien même si c'est 1 500FCFA eux ils payent 750FCFA. En tout cas c'est le demi-tarif qu'ils payent. Mais les contrôles par les bandelettes ça c'est gratuit. C'est les bandelettes qui sont au niveau du médecin qui fait le contrôle. [...] Et chaque fois que les diabétiques se déplacent, pour aller mettre les structures en place au niveau des cercles dans la mesure du possible, on les aide au point de vue logistique (véhicule). Je crois que même il y a de cela deux semaines l'association devrait aller à Bougouni on leur a donné un véhicule pour aller faire les activités. On les aide dans la mesure du possible. » **B. K. (Médecin)**

6.2.3. Les offres des pharmaciens

L'ADS bénéficie de l'offre de beaucoup de personnes physiques à Sikasso. Parmi ces personnes appelées « bienfaiteurs » par les membres de l'association, nous avons des commerçants, des pharmaciens... Ce sont quelques pharmaciens que nous avons pu rencontrer lors de nos enquêtes. Ces derniers nous ont fait état de quelques appuis qu'ils ont l'habitude de faire à l'association. En plus des appuis financiers que ce pharmacien a l'habitude de faire aux diabétiques, il représenterait une personne ressource en matière de conseils sur la pathologie : « Le cadre financier est moindre parce que ma présence physique, les conseils que je donne ; je trouve que ceux-ci sont plus importants que le cadre financier et par rapport à cela je suis toujours resté à leur disposition. » **B. O. (pharmacien)**

Cette pharmacienne nous a déclaré qu'elle a accordé des facilités aux diabétiques par rapport à l'accès au sucre diabétique: « Je dirige une structure sanitaire je suis en possession des sucres diabétiques. Tout le monde sait que les diabétiques ont besoin de ce produit ; j'ai eu à leur facilité l'acquisition de ce sucre. Tout le monde sait à combien on vend ce sucre dans les pharmacies, je me suis engagé auprès de l'association à leur vendre ça à un prix moindre pour qu'ils puissent les revendre aux diabétiques. Il y a beaucoup de diabétiques qui n'ont pas assez de moyens pour se le procurer sur le marché. Donc moi je les ai fait cette aide. » **K. K. (pharmacienne)**

Que disent les membres de l'association par rapport aux offres dont ils ont bénéficié auprès de leurs partenaires ?

Le président de l'association confirme à travers ses propos les offres dont ils ont bénéficié de leurs partenaires notamment les deux ONG précédemment évoquées (SDM et HI). Il évoque les pharmaciens aussi : « Grâce à Santé Diabète Mali nous avons formé des points focaux pour la prise en charge des diabétiques. Aujourd'hui nous avons pu bénéficier avec l'appui de Santé Diabète Mali de la formation d'autres agents de la santé de chez nous à telle enseigne que, de nos jours nous avons deux points focaux à Sikasso ici qui s'occupent vraiment des diabétiques. Nous avons Handicap International maintenant. C'est grâce à Handicap International que nous avons pu avoir notre propre siège à nous. C'est grâce à ses mêmes appuis que nous bénéficions de tout le matériel dont on dispose actuellement au sein du siège. Et quand j'ai pris contact avec les pharmacies privées, certains pharmaciens nous apportaient également leurs soutiens en médicaments. Ces soutiens là, je les donnais aux quelques rares membres de l'association. » **(B. K.)**

Cet autre diabétique cite à peu près les mêmes offres dont l'association a bénéficié de ses partenaires : « Avant il y avait une pharmacie, on avait un dépôt dénommé Multi-M. Celui-ci nous donnait des médicaments. Après cela, les ONG qui nous soutiennent maintenant se sont déclarées. Santé Diabète Mali est venue nous prendre. Ils sont venus trouver que l'association est mise en place. Ils venaient et on faisait les réunions ensemble jusqu'à ce qu'ils ont commencé à nous aider. C'est eux qui ont fait nos dépistages gratuitement. Après, HI handicap international est venu nous appuyer avec des ordinateurs, un local pour que les malades du diabète puissent venir apprendre gratuitement. On a aussi eu des instruments de sport. Les partenaires qui existent encore, c'est surtout le gouvernement et les commerçants. Surtout, il y a une femme qui vend la pharmacie auprès de l'école Mancourani, elle est notre

marraine. On l'informe de tout ce qui se fait dans l'association et elle contribue selon ses moyens. Tantôt elle donne de l'argent, tantôt elle donne des casiers de boissons pour que l'on puisse donner quelque chose aux gens pendant les réunions. La SDM a formé vingt (20) personnes, et chaque quartier a son animateur qui passe de porte en porte pour sensibiliser les gens. La SDM a beaucoup fait pour nous. Ils viennent chaque année faire le dépistage général de la population pour que les gens connaissent leur état, c'est ça l'important. » (M. T.)

6.2.4. Appréciations de l'ADS par ses partenaires

Au-delà de la bonne appréciation dont fait l'objet l'association auprès des diabétiques, de la population ordinaire à Sikasso, elle bénéficie de la confiance de tous ses partenaires. Très connue dans la ville grâce à la campagne de masse que font les pairs éducateurs, presque toutes les structures institutionnelles ou privées ont été contactées par l'ADS à travers ses dirigeants. Et globalement pour ces structures l'association malgré quelques faiblesses, l'ADS jouerait de nos jours un rôle dans la prise en charge du diabète à Sikasso.

Ce représentant de l'ONG SDM exprime sa satisfaction par rapport aux différentes activités que l'association mène tout en souhaitant que l'ADS approfondisse ses sensibilisations sur le terrain : « Dans l'ensemble, je crois que tout va bien. [...] Donc il faudra quand même essayer de voir et d'approfondir les travaux sur le terrain, d'aller vers la population, de multiplier les dépistages pour que les gens sachent que le diabète est une réalité et que souvent on peut l'avoir sans s'en rendre compte parce que c'est une maladie de comportement. C'est toi-même à travers ton comportement que tu vas la développer. Donc si les partenaires pouvaient leur venir en aide, les appuyer pour qu'on puisse encore déceler ou bien beaucoup parler encore du diabète pour que les gens y prennent conscience, ce ne serait pas mal. A Sikasso on trouve que c'est le paludisme qui est là. Donc finalement tout repose sur le paludisme. On dit qu'il tue plus de personne que d'autres maladies. Est-ce qu'en réalité ce n'est pas le diabète ? Je ne suis pas médecin en la matière, mais l'histoire m'a prouvé que le diabète ronge beaucoup personnes. » **D. B. (SDM)**

Par comparaison à d'autres associations qui n'existeraient que sur le papier, cette partenaire pense que l'ADS pose des actes concrets dans la recherche de soins contre le diabète : « Contrairement à d'autres qui peuvent faire une association de ce genre, tout le monde connaît l'ADS ici. Moi je vois à longueur de journée les diabétiques et je leur demande. Je trouve qu'ils sont tous au courant de l'association. Donc c'est une association qui n'est pas amorphe à mon avis. Il y a des associations qui n'existent que de nom et celle là n'est pas une

association de cette nature, ils mènent des actions sur le terrain. Sinon tous ces malades n'allaient pas être au courant de son existence. » **K. K. (pharmacienne)**

Pour l'actuel directeur de l'hôpital régional de Sikasso, l'ADS serait appréciée par les autorités sanitaires, les ONG. Il exhorte l'association à poursuivre sa lutte pour les diabétiques: « Je souhaite tout simplement que l'association garde toujours le cap. C'est une association qui est appréciée et au niveau des autorités sanitaires et au niveau des bailleurs parce que je crois qu'au niveau de l'ONG Santé Diabète Mali, on est vraiment très fier de la manière dont l'association est organisée ici à Sikasso. Je crois que l'honneur revient à tout le monde, au circuit sanitaire et à l'association. On garde le cap. Comme je l'ai dit les espoirs ne sont pas comblés à 100%. Si les espoirs sont comblés, ça veut dire qu'on n'a plus rien à faire. Je sais qu'on a fait beaucoup de choses mais ce n'est pas le moment de regarder par derrière pour voir ce qu'on a fait, mais il faut simplement viser de l'avant et voir ce qu'on a à faire, je crois qu'ensemble on pourra réussir. » **B. K. (Médecin)**

6.2.5. Liens avec les structures de santé

L'hôpital régional de Sikasso à travers la direction régionale de la santé (DRS), entretient des liens avec l'ADS. La relation tourne autour de la prise en charge des diabétiques. Cette collaboration instituée depuis les débuts de l'ADS, a permis grâce à l'aide de la SDM de mettre en place deux points focaux pour le traitement du diabète. Ces centres se trouvent au CSEREF de Mancourani et à l'hôpital régional à Wayerma II.

Dans chacun de ces points focaux prévus pour les diabétiques, il y a un médecin formé en matière de prise en charge du diabète et ses complications. Dans ces deux centres, l'ADS et la DRS ont prévu le lundi et le jeudi dans la semaine comme jours de consultations pour le diabète seulement.

Les médecins de ces points focaux constituent des relais pour l'acheminement des nouvelles personnes atteintes de diabètes vers l'association. Chaque fois que l'association a besoin de faire des sensibilisations au sein de son siège, et lors des journées de dépistages gratuits, l'association fait appel à ces médecins qui sont Dr Coulibaly (Mancourani) et Dr Dicko (hôpital régional).

L'association bénéficie des véhicules de la Direction Régionale de la Santé chaque fois que le besoin se pose quant à ses déplacements à l'intérieur de la région dans le cadre de la prise en charge du diabète.

Pour réaliser ces différentes activités, l'association bénéficie de l'assistance de ses partenaires. Ces partenaires peuvent être classés en deux groupes. Le premier groupe qui est

constitué de deux ONG, aurait en première position proposé leurs appuis à l'ADS. Le second groupe constitué des structures institutionnelles et personnes morales qui se trouvent à Sikasso, auraient été consultés cette fois par l'association en vue de lui venir en aide. Quant aux démarches (plaidoyers) au nom de l'association les avis convergent pour dire que c'est le président qui effectue la plupart du temps cette activité.

Les attentes de l'association face à ses partenaires d'une part et celles des partenaires face à l'ADS d'autre part vont toutes dans le sens de la prise en charge du diabète. Elles tournent autour des médicaments, de la sensibilisation etc. L'association est diversement appréciée par ses partenaires à cause des actes qu'elle a posés et pose dans la ville de Sikasso en faveur des diabétiques voire de toute la population de la région.

CONCLUSION

Association créée dans le but de venir en aide aux personnes atteintes de diabète à Sikasso, l'ADS a de nos jours de nombreux adhérents. Avant la mise en place de l'ADS, les perceptions autour du diabète forgées par les connaissances locales ont souvent poussé certains diabétiques à recourir à plusieurs formes de thérapies. L'un des signes extérieurs du diabète qui est souvent l'amaigrissement rapide, a parfois conduit les gens à confondre le diabète au VIH Sida. Cet état de fait a conduit certains diabétiques à s'isoler parce que leur entourage les fuyait. La méconnaissance du régime alimentaire avait causé de sérieuses difficultés à la plupart des diabétiques du fait qu'on leur interdisait de consommer beaucoup d'aliments sans raison fondée.

Disposant d'un siège, l'ADS fonctionne avec un bureau d'une quinzaine de membres élus pour un mandat de cinq ans. L'association tient mensuellement une réunion au cours de laquelle les personnes atteintes de diabètes sont informées des activités de l'association. Cette rencontre est l'occasion pour les adhérents d'avoir des informations sur les questions qu'ils se posent concernant la maladie du diabète. L'association dispose d'un budget de fonctionnement alimenté par les cotisations et les aides de ses partenaires. Parmi les membres de l'ADS, il n'y a que deux personnes qui sont salariées.

Comme activités thérapeutiques, l'association organise de temps en temps des conférences, des journées de dépistage gratuit au CSREF de Mancourani qui est l'un des points focaux pour la prise en charge du diabète.

Pour mener ses activités qui concernent la prise en charge du diabète, l'association bénéficie de l'appui de nombreux partenaires dont Santé Diabète Mali (SDM), Handicap International (HI), des structures institutionnelles de la ville de Sikasso, des pharmaciens privés, et mêmes des commerçants. Grâce aux appuis de ces partenaires, l'ADS dispose d'un centre de formation et regroupement pour les malades et les personnes bien portantes dénommé réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS). Les pairs éducateurs que nous avons évoqués plus haut, viennent de l'initiative de l'un des partenaires de l'ADS

En plus des facilités quant à l'accès aux médicaments, les personnes atteintes du diabète affirment presque toutes que l'ADS leur a appris beaucoup de choses sur le diabète. En plus des adhérents, la population de la ville est bien informée sur le diabète, c'est-à-dire ses signes, les comportements qu'on doit adopter ayant ou n'ayant pas le diabète. Ces informations sont cette fois données par les pairs éducateurs qui animent des séances de causeries dans les familles, sur les places publiques etc.

Bien connue et appréciée dans la ville de Sikasso, l'association s'est élargie et dispose d'une antenne dans tous les cercles de la région. Ce qui a donné naissance à la coordination régionale des diabétiques de Sikasso (CRDS). Les différentes antennes entretiennent des relations avec l'association mère de Sikasso. Chaque année cette coordination organise une Assemblée Générale dans un cercle de la région de Sikasso.

En dépit de certaines difficultés, les diabétiques dans la ville de Sikasso ont appris beaucoup de choses sur la maladie. Contrairement à leur vécu dans le temps c'est-à-dire avant la création, les personnes atteintes de diabète ont de nos jours une structure vers laquelle ils peuvent se diriger pour leur prise en charge globale.

Partant des activités qu'elle a menées, nous pouvons affirmer que l'ADS a facilité la prise en charge des diabétiques et du diabète à Sikasso. Ne disposant pas de temps et de moyens suffisants, nous n'avons pas pu élargir l'étude à toutes les associations de diabétiques des autres cercles de la région.

BIBLIOGRAPHIE

- BAGAYOGO B., « *Connaissances, attitudes et comportements des personnes atteintes du diabète : cas du centre national de lutte contre le diabète à Bamako* », mémoire de maîtrise en anthropologie, FLASH, 2008, 92p.
- BASZANGER I., « *Les maladies chroniques et leur ordre négocié* », in A. T. Sidibé, (al), « *Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali* ». Médecine des maladies Métaboliques - mars 2007 - Vol. 1 - N°1
- COULIBALY B., « *Contribution à l'étude des remèdes traditionnels utilisés dans le traitement du diabète au Mali* », Thèse de Pharmacie, Bamako, 1988 in Marion H., « *Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné* », Université Libre de Bruxelles, Facultés des sciences Sociales, Politiques et Economiques, DES Coopération au développement, Août 2003, 63p.
- DOUMBIA, « *Lutte contre le diabète : dialogue triangulaire* », L'essor n°15832 du 17-11-2006.
- DUPONCHEL J-L., « *Bilan des systèmes de santé primaires* », Med. Trop. 2004, N°64, P. 533-538
- KONATE L., « *Etude de l'automédication dans les officines de la ville de Sikasso* », Thèse de pharmacie, FMPOS, Bamako, 2004, 78p.
- MARION H., « *Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné* », Université Libre de Bruxelles, Facultés des sciences Sociales, Politiques et Economiques, DES Coopération au développement, Août 2003, 63p.
- OLIVIER DE SARDAN J-P., « *Les entités nosologiques populaires internes : quelques logiques représentationnelles* », in « *Une approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : Suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relations soignants- soigné* », Université Libre de Bruxelles, Facultés des sciences Sociales, Politiques et Economiques, DES Coopération au développement, Août 2003, 63p.
- ONG Santé Diabète Mali (SDM), « *Rapport annuel d'activités* », du 01 Janvier au 31 Décembre 2008, 2008, 74p.

- ONG Santé Diabète Mali (SDM), « *Rapport Semestriel d'activités* », du 01 Janvier au 31 Juin 2009, 124p.
- ONG Santé Diabète Mali, « *Guide destiné à la formation des pairs éducateurs sur le diabète sucré* », Bamako, 2008, 15p.
- PIYA J., « *Comment guérir le diabète* », les classiques africaines, 1992, N°633, 40p.
- SIDIBE A. T., (al), « *Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali* », Médecine des maladies Métaboliques - mars 2007 - Vol. 1 - N°1
- TRAORE A., « *Problématique de la prise en charge des malades diabétiques dans les centres de santé au Mali* », Thèse de Médecine, Bamako, FMPOS, 2006, 75p.
- UNICEF, « *L'initiative de Bamako : reconstruire les systèmes de santé* », janvier 1995, 20p.
- Institut Pédagogique National, *Histoire 6e année*, EDITIONS DONNIYA, Bamako, 2001, 96p.
- Mairie de la commune urbaine de Sikasso, *Monographie de la commune urbaine de Sikasso*, 2000, 18p.
- Constitution de République du Mali, 1992.

Sites consultés sur internet

- <http://www.santediabetemali.org/>, [21-11-09].
- <http://www.matcl.gov.ml/information.php>, [23-11-09].
- <http://www.sante.gov.ml/>, [21-11-09].
- <http://fr.wikipedia.org/wiki/organisation>, [21-11-09].
- www.handicap-international.fr/dans-le-monde/index-html, [21-11-09].

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien adressé aux diabétiques

GUIDE D'ENTRETIEN N°1 : membre de l'association

1. Information sur l'ADS et ses partenaires

- Comment avez-vous su que vous aviez le diabète ?
- Pouvez-vous me parler de votre association ?
- Quelles sont les prestations faites aux diabétiques par l'ADS?
- Faites vous ces prestations avec certains partenaires ?
- Qui sont les partenaires de votre association ?
- Depuis quand avez-vous établi le partenariat cette association/ cette institution / ce service technique/ cette personne ?
- Pourquoi avez-vous choisi ce partenaire ?
- A la suite de quoi avez-vous connu ce partenaire et établi la relation avec lui?

2. Information sur les stratégies de l'association

- Participez vous à des séminaires/ conférences/ débats/ ateliers?
- Lors de ces types de rencontres qu'est ce que vous recherchez ? Informations/ Bailleurs/ Relations ?
- De quelle manière ?
- Avez-vous par exemple une commission chargée de cette tâche ?
- Qui en sont les membres ?

3. Information sur les demandes de l'association

- Quand vous avez établi le contact avec les partenaires, quelles ont été vos demandes (appui financier/ appui en matériel/ appui en information etc.) à leurs endroits ?
- Pouvez-vous nous faire état du cas de chaque partenaire ?
- En fonction de quoi avez-vous privilégié telle demande à telle autre/ ou tel partenaire à tel partenaire ?

4. Information sur les offres des partenaires l'association

- Quelle politique/ stratégie mettez vous en œuvre pour mobiliser les offres auprès de vos partenaires ?
- Quelles ont été les offres de vos partenaires ?
- Veuillez nous en parler du cas de chaque partenaire : institution/ association/ services techniques/ personnes physiques etc.

- De quand datent ces offres ?
- En quoi ces offres vous ont-elles été utiles dans l'atteinte de vos objectifs à savoir la prise en charge globale des diabétiques ?
- A travers quelles activités, vous mettez ces offres à la disposition des diabétiques ?
- Avez-vous par exemple une commission chargée de cette tâche ?
- Qui en sont les membres ?

5. Information sur la réalisation des activités avec d'autres partenaires

- Quelles sont les dernières activités/ prestations de l'association ?
- Les avez-vous réalisées avec d'autres partenaires ? Si oui, qui sont ces partenaires ?
- Comment ces activités / prestations se sont déroulées ?
- Est-ce que d'autres associations ont l'habitude de faire vos activités/ prestations à votre place ?
- Quelles sont ces activités/ prestations et c'était dans quel cadre ?

Avez – vous des suggestions sur le sujet de notre entretien ? Si non, C'est la fin de l'entretien, nous vous remercions pour votre participation !

Annexe II : Guide d'entretien adressé aux partenaires de l'ADS
GUIDE D'ENTRETIEN N°2 : partenaire de l'association

1. Information sur l'association

- Depuis quand connaissez vous l'association des diabétiques de Sikasso ?
- Comment avez-vous connu cette association ?
- Depuis quand avez-vous établi le partenariat cette association ?
- Est-ce que c'est l'association qui a sollicité votre partenariat ?/ Ou ce fut le contraire ?
- Pourquoi avez-vous collaboré avec elle ?
- A la suite de quoi avez-vous établi la relation avec elle?

2. Information sur les demandes de l'association

- Au moment où vous avez établi le contact avec l'association, quelle a été sa demande (appui financier/ appui en matériel/ appui en information etc.) à votre endroit ?
- En fonction de quoi avez-vous privilégié telle demande à telle autre/ ou tel partenaire à tel partenaire ?

3. Information sur les offres à l'association

- Quelles ont été vos offres (appui financier, appui matériel ou immatériel...) à l'association?
- Pour quelle raison, telle offre/ et non telle offre ?
- Votre dernière offre à l'association remonte à quand ? A la suite de quoi ?
- Comment cette offre a été mobilisée ?

4. Information sur les attentes

- Quelles ont été vos attentes face à l'association ?
- Pourquoi de telles attentes ?
- Ont-elles été comblées ? Pourquoi ?

5. Information sur la participation des partenaires aux activités/ prestations de l'association :

- Quelles sont les dernières activités/ prestations de l'association auxquelles vous avez pris part ?
- Quelles étaient ces activités/ prestations ? Comment avez-vous été sollicité ? Par quelle voie ?

- Comment ces activités/ prestations ont été faites ?
- Avez-vous l'habitude de faire des prestations / activités de l'association à sa place et à sa demande ?
- Quelles sont ces activités/ prestations et c'était dans quel cadre ?

Avez – vous des suggestions sur le sujet de notre entretien ? Si non, C'est la fin de l'entretien, nous vous remercions pour votre participation !

Annexe III: Photographies



Photo 1 : Femmes diabétiques en fabrication de savon traditionnel au sein du siège de l'ADS.



Photo 2 : Paire éducatrice en sensibilisation sur le diabète dans une famille à Sikasso.



Photo 4 : Un groupe de personnes fréquentant le réseau d'échange réciproque de savoirs (RERS).

