

Nouvelle technologie de gestion du diabète: apprendre ensemble et en situation

MELODY PRALONG^a, GIADA DANESI^b, Pr FRANCESCO PANESE^{a,c}, Pr BERNARD BURNAND^d, MICHAEL HAUSCHILD^e et Pre MICHÈLE GROSSEN^f

Rev Med Suisse 2022; 18: 1767-9 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.796.1767

L'introduction d'une nouvelle technologie de gestion du diabète soulève des questions sur son usage effectif. C'est le cas du capteur FreeStyle Libre, un outil mesurant la glycémie interstitielle. Des études ont fourni des recommandations sur son usage, mais on en sait peu sur la manière dont les usager-ère-s apprennent à l'utiliser dans la gestion quotidienne du diabète. Cette recherche ethnographique étudie cette question dans le cadre d'un camp d'été pour jeunes vivant avec un diabète. Les résultats décrivent trois niveaux différents (matériel, épistémique et moral) auxquels cet apprentissage se réalise. Ils montrent que son usage requiert un travail d'appropriation actif, l'intérêt d'un dispositif qui favorise les interactions entre participant-e-s et que les caractéristiques de l'outil tendent à reconfigurer la relation expert-profane.

New technology of diabetes management : learning together and in situation

The introduction of a new technology for the management of diabetes raises questions about their actual use. This is the case with the Freestyle Libre sensor, a tool that measures the interstitial glucose levels. Some studies have provided recommendations about its use, but little is known about how users learn to use it in the daily management of the disease. This ethnographic research explores this issue in the context of a summer camp for young people living with diabetes. The results describe three different levels (material, epistemic and moral) at which learning occurs. They show that its use requires an active appropriation process, the importance of a setting that promotes interactions between the participants and that the features of the tool tend to reconfigure the expert-lay person relationship.

INTRODUCTION

Le traitement d'un diabète de type 1 requiert une substitution par insuline ainsi qu'un contrôle régulier du taux de glucose. Depuis la découverte de l'insuline en 1921, le traitement a rapidement progressé, tout comme les moyens de gestion de

la maladie. Aussi, l'introduction d'une nouvelle technologie d'(auto)gestion de la glycémie soulève-t-elle régulièrement des questions relatives, d'une part à la sécurité de l'outil et à l'exactitude des données dans les décisions de traitement et, d'autre part, au confort et à la facilité d'utilisation dans les situations quotidiennes.¹⁻³ Le dispositif FreeStyle Libre (FSL), un système flash de mesure du glucose (FGM), donne automatiquement le niveau de glucose interstitiel. Il est étalonné en usine, son capteur dure 14 jours et les données de l'évolution du taux de glucose au cours des dernières 8 heures sont disponibles à la demande par un balayage actif via un scan du capteur avec un lecteur.⁴ Des études récentes ont montré la précision du FSL chez des adultes, enfants et adolescent-e-s et ont fourni des recommandations sur le moment où les mesures du flash glucose (FG) doivent être vérifiées par celles de la glycémie sanguine (BG).⁵⁻⁸ La littérature a révélé que les usager-ère-s sont satisfait-e-s des caractéristiques du FSL et que celles-ci leur permettent de surmonter certains obstacles inhérents à l'utilisation d'autres systèmes de mesure du glucose en continu (CGM).^{1,7,9} D'autres recherches ont apporté des résultats biomédicaux favorables au port de systèmes de CGM et de FGM. Ils peuvent notamment réduire le taux d'hémoglobine glycosylée (HbA1c), augmenter le temps passé dans la plage de glycémie cible et éviter les hypoglycémies nocturnes.^{3,10-12}

Malgré ces avancées technologiques et cliniques, de multiples obstacles à l'utilisation efficace de ces systèmes ont été signalés, comme les facteurs psychosociaux prédisant leur adoption, leur efficacité, les résultats cliniques et la qualité de vie.^{1,3,13-15} Les obstacles à la mise en œuvre clinique sont, notamment, la gêne, l'inconfort, les problèmes de convivialité et d'interface usager-instrument, les sentiments négatifs lorsque les attentes ne sont pas satisfaites, le manque de conseils, de formation des professionnel-le-s de la santé et des patient-e-s, de compétences en matière de CGM/FGM pour le traitement technique et l'intégration de leurs données et de recommandations pour une utilisation optimale de cette technologie.^{1,13-15}

On manque toutefois de recherches portant sur le point de vue, l'usage réel et l'expérience des patient-e-s, de leurs proches et des professionnel-le-s de la santé. La recherche sur l'utilisation du FSL pourrait ainsi prêter attention aux questions techniques, pratiques et cliniques qui surgissent dans des situations quotidiennes afin de fournir des conseils fondés sur l'observation de pratiques réelles et contextualisées.^{1,13-15} Elle pourrait montrer comment les professionnel-le-s de la santé, les personnes vivant avec le diabète de type 1 et leurs

^aInstitut des sciences sociales, Université de Lausanne, 1015 Lausanne, ^bDépartement d'études de la technologie, Université de Saint-Gall, 9000 Saint-Gall, ^cInstitut des humanités en médecine, Faculté de biologie et médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1007 Lausanne, ^dCentre universitaire de médecine générale et santé publique, Unisanté, Université de Lausanne et Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^eUnité d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique, Département femme-mère-enfant, Hôpital de l'enfance, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^fInstitut de psychologie, Université de Lausanne, 1015 Lausanne
melody.pralong@unil.ch | giada.danesi@unisg.ch | francesco.panesi@unil.ch
bernard.burnand@unisanté.ch | michael.hauschild@chuv.ch | michele.grossen@unil.ch

proches acquièrent les connaissances et compétences nécessaires à l'usage du FSL et intègrent cette technologie dans la gestion quotidienne de leur condition de santé.

C'est ainsi qu'en 2016, nous avons mené une étude ethnographique dans le cadre d'un camp d'été de sept jours pour jeunes vivant avec un diabète de type 1. Au cours de ce camp, le FSL a été expérimenté par une quarantaine de personnes vivant avec un diabète de type 1 et une quinzaine de soignant-e-s. Procédant par observations et entretiens menés avec quelques participant-e-s pendant et après le camp, le but de cette étude était d'identifier les processus d'apprentissage en jeu dans l'usage du FSL. En nous appuyant sur un cadre théorique combinant la sociologie des sciences et des techniques et la psychologie socioculturelle, nous avons porté une attention particulière aux interactions entre les usager-ère-s et à la manière dont les caractéristiques du FSL orientaient leur usage. L'analyse de ces pratiques in situ montre que l'apprentissage de ce nouvel outil se fait à au moins trois différents niveaux: matériel, épistémique et moral.

CORPS ET TECHNOLOGIE

Tout d'abord, les participant-e-s du camp et les soignant-e-s doivent apprendre à gérer les caractéristiques matérielles du FSL et vérifier son adéquation au corps de l'usager-ère. Ils et elles rencontrent notamment plus ou moins d'obstacles dans l'adhérence et le maintien des capteurs du FSL sur leurs corps, généralement sur leur bras. Par exemple, Lia, une infirmière, a constaté que la taille des bras a un impact sur l'utilisation efficace du FSL: «*On s'est rendu compte que chez les tout-petits qui ont des minuscules bras, ça tient pas bien. (...) C'était pas ce qu'on se disait, c'était pas la colle, c'est la surface qui n'était pas suffisamment grande.*»

En expérimentant durant sept jours la pose de capteurs sur plusieurs enfants, les soignant-e-s ont réalisé que la taille des bras facilitait plus ou moins l'utilisation du FSL. Ils et elles ont également pu observer dans quelles situations les enfants rencontraient des difficultés dans l'usage du capteur qui peut, par exemple, se détacher dans l'eau ou s'arracher lorsque les enfants se déshabillent. Ces observations faites dans des situations très concrètes ont conduit les participant-e-s et leurs soignant-e-s à trouver des solutions pratiques et nouvelles afin que chaque bras puisse porter un capteur pendant 14 jours. Des bandes peuvent, par exemple, entourer le capteur afin d'éviter qu'il ne tombe.

Les jeunes ont aussi pu constater que le FSL ne s'adapte pas de la même façon à chaque corps, comme le rapporte cette jeune fille: «*Et donc j'ai essayé [le FSL] en camp, et j'ai adoré, enfin, en plus sur moi ça tenait très bien, et puis les glycémies étaient assez précises aussi, et puis j'aimais bien cette idée de juste passer sur son bras, et du coup (...) j'ai demandé à l'avoir.*»

Une fois le capteur adapté à leur corps, les participant-e-s ont apprécié la facilité de la mesure de la glycémie interstitielle par scan: «*Je n'ai pas fini de kiffer le FreeStyle!*» déclare par exemple une monitrice, soulignant que la simplicité de ce monitoring lui permet de contrôler sa glycémie beaucoup plus fréquemment qu'avec des glycémies capillaires.

TECHNOLOGIE, SENS ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES

Lorsque technologie et corps ont pu s'adapter l'un à l'autre, les usager-ère-s du FSL apprennent à donner du sens aux fonctions de l'outil et aux données produites. Ils et elles apprennent aussi à lire leur glycémie sous des formes que d'autres outils de mesure de la glycémie ne fournissent pas, c'est-à-dire sous forme non seulement de chiffres, mais aussi de courbes et de tendances qui tiennent compte du déroulement temporel. Par exemple, les périodes où le taux de glucose demeurait jusque-là difficilement mesurable sont désormais accessibles. Comme l'explique Tania, diabétologue: «*Le premier matin on voyait tout ce qui s'était passé la nuit (...) c'était comme si on soulevait le drap qu'on n'avait pas pu soulever jusque-là de ce qui s'était passé la nuit. (...) On sait ce qu'il se passe [durant] cette foutue nuit où (avant l'usage du FSL) y a pas de glycémies pendant 12 heures.*»

Les usager-ère-s apprennent ainsi à interpréter ces données et à les mettre en relation avec leurs ressentis proprioceptifs et émotionnels dans les situations concrètes qui les génèrent. Le FSL produit également des tendances dans l'évolution du taux de glucose. Celles-ci se visualisent sous la forme de flèches indiquant si le taux de sucre va diminuer, augmenter ou se stabiliser, et si ces évolutions seront plus ou moins rapides. Pour Lia, travailler avec des tendances transforme la gestion de la maladie: «*(...) on ne travaille plus avec un résultat du moment, on travaille avec une tendance, une globalité et ça c'est un grand plus parce que c'est ce qu'on essaie de transmettre aux patients, de (leur) dire "Arrêtez de vous fixer qu'avec une valeur de l'instant"*».

Fabienne, une monitrice, relève, quant à elle, qu'elle «*attend avec impatience*» le prochain contrôle chez son diabétologue et leur discussion sur les courbes de glycémie générées par le FSL. Selon elle, être plus régulière dans ses contrôles glycémiques et, dès lors, plus précise dans le relevé de ses valeurs, suscitera un échange plus riche, ou du moins différent, avec son diabétologue.

Ainsi, la production de nouvelles données reconfigure la relation des usager-ère-s à leur corps, à leur maladie et à la manière dont ils et elles gèrent leur diabète dans des situations délicates. Elle reconfigure aussi la relation des usager-ère-s avec leur(s) soignant-e-s dans la mesure où les données produites ouvrent le dialogue.

LA TECHNOLOGIE COMME EXPÉRIENCE MORALE ET AFFECTIVE

Finalement, porter cette nouvelle technologie à même la peau relève également d'une expérience morale et affective impliquant des valeurs, normes, sentiments, émotions et obligations dans l'autogestion du diabète. L'outil conduit les personnes à se positionner activement par rapport à leur degré de confiance dans les données produites; en inscrivant leur corps dans des normes concrétisées par des courbes de glycémie visibles sur l'écran, l'outil leur permet de maîtriser certaines craintes lorsque les courbes sont «belles», mais il peut aussi les augmenter lorsqu'elles sont moins «belles». De

nombreux échanges sur ces courbes semblent même ressortir à une esthétisation de la mesure: «Ah, on en a plein de belles (courbes) aujourd'hui!» s'exclame une médecin. Une participante qui regarde l'écran de son FSL, s'exclame: «C'est l'un de mes meilleurs jours depuis 4 ou 5 ans!» Un autre participant s'adresse à une médecin avec un grand sourire: «J'ai réussi à avoir la même courbe que tu m'as montrée en photo hier!»

Toutefois, la relative simplicité à fournir des données glycémiq- miques peut également générer une forme de méfiance à l'égard des données et donc de prudence dans leur interprétation, telle cette diabétologue qui craint que le fait d'accéder plus facilement et fréquemment à «sa» glycémie la porte à faire trop d'ajustements. La glycémie interstitielle étant moins fiable dans l'immédiat qu'une glycémie capillaire, une autre professionnelle conseille à une participante qui s'injecte plusieurs doses d'insuline consécutives après lecture du capteur d'attendre les effets de ses premières injections avant de procéder à d'autres corrections. Ainsi, même si les nouvelles données générées par le FSL encouragent à agir, les usager-ère-s doivent être en mesure de les interpréter en tenant compte de la particularité de la situation.

CONCLUSION

En bref, nos observations montrent qu'apprendre à utiliser un nouvel outil de gestion du diabète (le FSL) ne se réduit pas à apprendre les fonctionnalités de l'outil, mais requiert un travail d'appropriation actif. Dans ce travail, les usager-ère-s évaluent l'adéquation de l'outil à leur corps et à leurs pratiques, cherchent à comprendre la pertinence et la signification des informations générées et apprennent à se fier aussi bien à l'outil qu'à leur propre ressenti. Ils et elles évaluent donc si cet outil est adapté à la singularité de leur cas et de leur mode de gestion de la maladie.

La combinaison de deux éléments joue un rôle central dans ce travail d'appropriation. Premièrement, le dispositif de ce camp d'été (dont nous n'avons donné qu'un bref aperçu)

encourage les participant-e-s à interagir pour comparer leurs expériences et pratiques, discuter de la signification des valeurs fournies par l'outil, chercher des solutions à certaines difficultés et exprimer leurs émotions. En mettant les acteur-rice-s profanes et professionnel-le-s ensemble et en situation, ce dispositif encourage leur participation active et favorise l'autonomie des personnes dans la gestion de leur diabète. Deuxièmement, les caractéristiques de l'outil focalisent l'attention des professionnel-le-s et patient-e-s sur les courbes et valeurs affichées sur l'écran, ce qui les incite à partager et valoriser leur expertise respective. Est ainsi reconfigurée la relation expert-e-profane.

D'autres études portant sur les pratiques réelles et contextualisées de nouveaux outils de gestion du diabète doivent bien sûr encore être menées, mais le dispositif étudié ici fournit l'exemple d'une situation susceptible de favoriser le travail d'appropriation.

Conflit d'intérêts: Les auteur-e-s n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Nous tenons à remercier la Fondation qui a organisé ce camp d'été et qui a permis la réalisation de cette recherche. Nous remercions également les participant-e-s du camp d'été d'avoir accepté notre présence et de nous avoir fait part de leur expérience. Merci aussi à M. Erik A. Hansen pour son aide à la réalisation de cette étude.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Un dispositif d'apprentissage qui stimule les interactions sociales est propice à l'appropriation active de l'usage de nouveaux outils de gestion du diabète
- Des expériences participatives partagées entre patient-e-s et professionnel-le-s favorisent l'autonomie dans la gestion du diabète
- Les caractéristiques matérielles du dispositif FreeStyle Libre contribuent à reconfigurer les relations patient-e-s-professionnel-le-s

1 **Rodbard D. Continuous Glucose Monitoring: A Review of Successes, Challenges, and Opportunities. *Diabetes Technol Ther* 2016;18(Suppl.2):S3-13.

2 Castle JR, Jacobs PG. Nonadjunctive Use of Continuous Glucose Monitoring for Diabetes Treatment Decisions. *J Diabetes Sci Technol* 2016;10:1169-73.

3 **Lal RA, Maahs DM. Clinical Use of Continuous Glucose Monitoring in Pediatrics. *Diabetes Technol Ther* 2017;19(Suppl.2):S37-43.

4 Garg SK, Hirsch IB. Self-Monitoring of Blood Glucose. *Diabetes Technol Ther* 2016;18(Suppl.1):S3-9.

5 Bailey T, Bode BW, Christiansen MP, Klaff LJ, Alva S. The Performance and Usability of a Factory-Calibrated Flash Glucose Monitoring System. *Diabetes Technol Ther* 2015;17:787-94.

6 *Szadkowska A, Gawrecki A, Michalak A, et al. Flash Glucose Measurements in Children with Type 1 Diabetes in Real-Life Settings: To Trust or Not to Trust? *Diabetes Technol Ther* 2017;20:17-24.

7 *Edge J, Acerini C, Campbell F, et al. An Alternative Sensor-Based Method For Glucose Monitoring in Children And Young People With Diabetes. *Arch Dis Child* 2017;102:543-9.

8 **Hansen EA, Klee P, Dirlewanger M, et al. Accuracy, Satisfaction and Usability of a Flash Glucose Monitoring System Among Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Attending a Summer Camp. *Pediatr Diabetes* 2018;19:1276-84.

9 *Pearson SM, Aijan RA. Flash Glucose Monitoring in Younger Individuals with Diabetes: Accuracy and Patient Expe-

rience in Real-World Settings. *Diabetes Technol Ther* 2017;20:4-5.

10 Battelino T, Phillip M, Bratina N, et al. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Hypoglycemia in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2011;34:795-800.

11 Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Prolonged Nocturnal Hypoglycemia Is Common During 12 Months of Continuous Glucose Monitoring in Children and Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2010;33:1004-8.

12 Bolinder J, Antuna R, Geelhoed-Duijvestijn P, Kröger J, Weitgasser R. Novel Glucose-Sensing Technology and Hypoglycaemia in Type 1 Diabetes: a Multicentre, Non-Masked, Randomised Controlled Trial. *Lancet* 2016;388:2254-63.

13 **Lawton J, Blackburn M, Allen J, et al.

Patients' and Caregivers' Experiences of Using Continuous Glucose Monitoring to Support Diabetes Self-Management: Qualitative Study. *BMC Endocr Disord* 2018;18:12.

14 *Pettus J, Edelman SV. Recommendations for Using Real-Time Continuous Glucose Monitoring (rtCGM) Data for Insulin Adjustments in Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol* 2017;11:138-47.

15 **Kubiak T, Mann CG, Barnard KC, Heinemann L. Psychosocial Aspects of Continuous Glucose Monitoring: Connecting to the Patients' Experience. *J Diabetes Sci Technol* 2016;10:859-63.

* à lire

** à lire absolument