HAL open science

Appropriation de la plateforme de télépathologie I-PATH-INCTR dans la prise en charge des cancers pédiatriques au Mali et en RDC

Komlanvi Etienne Sossou

To cite this version:

Komlanvi Etienne Sossou. Appropriation de la plateforme de télépathologie I-PATH-INCTR dans la prise en charge des cancers pédiatriques au Mali et en RDC. Sciences de l'information et de la communication. Université Michel de Montaigne - Bordeaux III, 2023. Français. ⟨NNT : 2023BOR30071⟩. ⟨tel-04876097⟩

HAL Id: tel-04876097

https://theses.hal.science/tel-04876097v1

Submitted on 9 Jan 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Autorisation HAL

HAL Authorization

Université Bordeaux Montaigne

Ecole Doctorale Montaigne Humanités (ED 480)

THESE DE DOCTORAT EN SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

UR : MICA

Appropriation de la plateforme de télépathologie I-PATH-INCTR dans la prise en charge des cancers pédiatriques au Mali et en RDC

Présentée et soutenue publiquement le 10 mai 2023 par :

Komlanvi Etienne SOSSOU

Sous la direction du Professeur :

Etienne DAMOME

Membres du jury

M. Kwassi Komlan AGBOVI, Maître de Conférences du CAMES, Université de Lomé, Prérapporteur

M. Cheick Oumar BAGAYOKO, Professeur titulaire du CAMES, Université de Bamako, Examinateur

Mme Aurélie LABORDE, Maître de Conférences HDR, Université Bordeaux Montaigne, Examinatrice

M. Alain KIYINDOU, Professeur des universités, Université Bordeaux Montaigne, Examinateur

Mme Céline PAGANELLI, Professeure des universités, Université de Montpellier, Prérapporteure,

Mme Catherine PASCAL, Maître de Conférences HDR, Université Bordeaux Montaigne, Examinatrice

Mme Josiane TANTCHOU, Chargée de recherches au CNRS, Examinatrice

DEDICACE

Je dédie cette thèse à :

- Mes parents (Delphine et Feu Tchaki), pour tous les sacrifices consentis. Que ce travail soit perçu comme le fruit de ma gratitude,
- Mes enfants (Marion et Matthieu) et à mon épouse Diane, pour le courage qu'ils ont suscité en moi et pour leurs divers soutiens,
- Mes deux sœurs (Marie et Fidèle) et à mes frères pour leurs soutiens et appuis indéfectibles.

REMERCIEMENTS

Réaliser une thèse est un parcours unique, une expérience personnelle. Mais pour y arriver, nous avons tous besoin de la confiance des autres, de leurs conseils ainsi que de leurs divers accompagnements. C'est pourquoi je tiens à faire part de ma gratitude aux personnes qui m'ont aidé dans cette aventure scientifique.

Ma reconnaissance va tout d'abord à mon directeur de thèse, M. Etienne Damome. Je ne saurais lui témoigner toute ma gratitude pour tout ce qu'il a fait pour moi, depuis Lomé (Togo) jusqu'à mon arrivée en France et qui s'est poursuivi durant tout mon parcours universitaire. Merci pour sa bienveillance légendaire. Merci également pour la confiance et l'opportunité qu'il m'a données de réaliser cette thèse et pour m'avoir impliqué dans les divers projets de recherche qu'il a menés.

Je remercie tous les membres de l'équipe Médias, Sociétés et Cultures du laboratoire MICA, en particulier le Professeur Alain Kiyindou.

Je tiens également à adresser mes sincères remerciements à M. Kwassi Komlan Agbovi, M. Cheikh Bakayoko, M. Alain Kiyindou, Mme Aurélie Laborde, Mme Céline Paganelli, Mme Catherine Pascal et à Mme Josiane Tantchou pour l'honneur qu'ils me font de participer à mon jury de soutenance et d'évaluer ce travail.

Ma gratitude va aussi à M. Sylvain Boursier pour ses soutiens, à mes chers amis et frères, Joël Todo-Alipui, Romaric Sedouh, avec qui nous avons partagé des moments difficiles et de joie.

J'adresse mes vifs remerciements à Mme Monique Castagnède pour ses appuis et ses conseils inestimables et au laboratoire Les Afriques dans le Monde (LAM) pour son appui financier.

Aux Professeurs Martine Raphaël, Aurore Coulomb, Elisabeth Auberger, Boudagari Traoré, Bienvenu Lebwaze, Kurt Brauchli et à tous les membres du réseau I-Path-INCTR qui m'ont facilité l'accès à la plateforme et à la collecte des données. Une pensée particulière à la feue Professeure, Nina Hurwitz, pour ses soutiens.

Je ne pourrai conclure ces remerciements sans adresser un mot à tout le personnel de l'Ecole Doctorale Montaigne Humanités pour ses diverses aides et appuis, et à mes collègues doctorants avec qui nous avons passé de bons moments de réflexions et d'échanges.

RESUME

Cette thèse met en lumière l'utilisation de la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR dans les pays en développement, en particulier au Mali et en République Démocratique du Congo (RDC). Ces pays étant confrontés à une croissance du nombre de cas de cancers pédiatriques tardivement diagnostiqués, au manque de plateaux techniques et de personnel spécialisé, certains de leurs pathologistes font recours à cette plateforme afin d'améliorer les diagnostics réalisés et d'assurer une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancers. Construite et déployée dans une perspective de coopération Nord-Sud, la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR est appréhendée comme un outil d'aide à l'amélioration des diagnostics cancéreux à travers la fourniture d'un second avis grâce à la mise en relation des pathologistes locaux et des experts internationaux.

En s'appuyant sur un état de l'art mettant en perspective les conditions d'implémentation des projets de télémédecine en Afrique subsaharienne et leur impact sur les populations, nos réflexions cherchent à comprendre la manière dont les pathologistes maliens et congolais se sont appropriés cet outil.

En s'inscrivant dans l'approche de la réception et des usages des plateformes numériques, notre cadre théorique a mobilisé la théorie de l'acteur-réseau (Akrich et *al*.,2006) et celle de la culture numérique (Cardon,2019 ; Proulx, 2002 ; Dauphin, 2012) afin d'appréhender les conditions d'implémentation et de réussite d'un tel projet, ainsi que celles de son appropriation par les pathologistes maliens et congolais. Elles nous ont fourni par ailleurs des outils permettant d'appréhender le rôle de ces acteurs, leur positionnement ainsi que les conditions de co-construction du second avis.

Au plan méthodologique, cette recherche, étant une étude de cas, est inscrite dans une démarche qualitative. Afin de collecter nos données, nous avons axé notre démarche sur une triple technique de collecte, notamment la revue documentaire, l'observation et l'entretien individuel. Ainsi, nous avons pu d'une part, collecter des rapports d'études sur le projet au Mali et en RDC et d'autre part, observer pendant huit mois la plateforme I-Path-INCTR et ses activités. Nous avons également mené des entretiens auprès des pathologistes maliens et congolais, d'experts, des coordinateurs et du concepteur du dispositif. Au total, 19 personnes ont été interrogées dans le cadre de cette recherche. Toutes ces données nous ont permis d'appréhender notre objet d'étude dans sa globalité.

Les résultats des données nous montrent que l'adaptation de la plateforme I-Path-INCTR à l'environnement numérique des pays en développement est liée à l'implication des acteurs locaux (usagers) à son processus de conception ; ce qui favorise son bon fonctionnement au Mali et en RDC. Aussi faut-il souligner que des efforts ont été faits par les pathologistes maliens et congolais afin de se conformer aux exigences techniques de la plateforme. Nous avons également observé que grâce aux différentes formations organisées par les coordinatrices et les experts, les pathologistes locaux ont une meilleure maîtrise de l'I-Path-INCTR et leurs compétences en matière du diagnostic des cancers pédiatriques ont été renforcées. La participation des pathologistes locaux aux différentes activités du projet, la qualité et la rapidité des avis fournis par les experts renforcent la pertinence de la plateforme et son utilisation. Par ailleurs, nous avons remarqué que l'esprit de co-construction dans lequel le second avis est élaboré, impliquant les experts et les pathologistes locaux, a contribué à l'appropriation de l'I-Path-INCTR par ces derniers. En outre, l'importance et l'apport du second avis dans la définition du parcours thérapeutique des patients amènent ces pathologistes à dépasser le cadre participatif pour adopter finalement un comportement d'engagement permettant une utilisation continue de la plateforme malgré les difficultés d'ordres techniques et structurelles rencontrées.

Table des matières

REMERCIEMENTS 2

RESUME 3

INTRODUCTION 13

PARTIE I : CADRE CONCEPTUEL ET THEORIQUE DE LA RECHERCHE 17

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE, HYPOTHESES ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 18

Introduction 18

Section 1- Contexte et problématique de la recherche 18

1.1.1-Contexte de la recherche 18

1.1.2- Question générale de la recherche 23

1.1.3- Hypothèses de la recherche 24

1.1.3.1- Hypothèse principale 24

1.1.3.1.1- Hypothèses spécifiques 25

1.1.4- Objectif de la recherche 25

1.1.4.1- Objectifs spécifiques 26

1.1.5- Intérêt et originalité de la recherche 26

Section 2- Clarification des concepts 27

1.2.1- E-santé ou la santé numérique 27

1.2.2- Télématique de santé ou encore la télésanté 28

1.2.3- Télémédecine 29

1.2.4- M-Santé /M-Health ou Santé mobile 31

1.2.5- Télépathologie 32

1.2.6- Télédermatologie 33

1.2.7- Usage 33

1.2.8- Appropriation 35

1.2.9- Artefact 36

1.2.10- Dispositif technique ou numérique 37

Section 3 : Définition et description des différents types de cancers pédiatriques les plus récurrents en Afrique francophone subsaharienne 39

1.3.1- Définition du cancer 40

1.3.2- Leucémie lymphoblastique aiguë (LLA) 40

1.3.3- Lymphomes de l’enfant 41

1.3.3.1- Maladie de Hodgkin 42
1.3.3.2- Lymphome de Burkitt 43
1.3.4- Rétinoblastome 44
1.3.5- Néphroblastome 45
Conclusion partielle 46
CHAPITRE II- APERÇU DES RECHERCHES PORTANT SUR LA TELEMEDECINE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE 47
Introduction 47
Section 1 : Emergence de la télémédecine 47
2.2.1- Origine à la fois lointaine et récente de la télémédecine, 48
Section 2 : Pratique de la télémédecine en Afrique subsaharienne 50
2.2.1- Expériences de l'Afrique du Nord 51
2.2.3- Expérience de l'Afrique subsaharienne 53
2.2.3.1- Aperçu des projets de télémédecine en Afrique subsaharienne 53
2.2.3.2- M-Santé en Afrique subsaharienne 58
2.2.3.3-Aperçu des publications journalistiques sur le sujet 60
2.2.3.4-Réseaux de plateformes de télémédecine pour une prise en charge efficace des maladies chroniques 61
2.2.3.4-Regards croisés sur les projets de télémédecine en Afrique subsaharienne 62
2.2.3.5-Impact de la pratique de la télémédecine sur les bénéficiaires 64
2.2.3.6- Quelques cadres de gouvernances ou politiques nationales de promotion de la télémédecine en Afrique subsaharienne 64
2.2.3.7- Défis liés à émergence de la télémédecine en Afrique subsaharienne 66
2.2.3.8- Limites et critiques liées à la télémédecine en Afrique subsaharienne 68
Conclusion partielle 70
CHAPITRE III- CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE 72
Introduction 72
Section 1- Approches de l'innovation technique et numérique 72
3.1. Situer notre perspective théorique 72
3.1.1- Approches linéaires et mécaniques de l'innovation 73
3.1.1.1-Usagers comme acteurs passifs de l'innovation 73
3.1.1.2-Usagers comme acteurs actifs de l'innovation 75
3.1.2-De l'approche systémique à celle de Ré-innovation en passant par l'approche de réseau de l'innovation : des usagers au cœur de l'innovation 76
3.1.2.1-Approche systémique de l'innovation 76

3.1.2.2-De l'approche Réseau d'innovation à l'approche de Ré-innovation 77
3.1.2.3- Approche de Ré-innovation numérique ou l'innovation « sociale » 78
Conclusion intermédiaire 79
Section 2- Approche constructiviste 80
3.2.1- Approche socioconstructiviste des dispositifs technico-numériques : la théorie de l'acteur-réseau ou la sociologie de la traduction 81
3.2.1.1- Caractère d'adaptation de l'innovation 82
3.2.1.2- Caractère d'adoption de l'innovation 83
3.2.1.3-Sociologie des usages et processus d'appropriation d'un objet socio-numérique 85
Section 2-Approche info-communicationnelle de la culture numérique 87
3.2.1- Culture technique ou informatique 87
3.2.2- Culture numérique en question et son acquisition 90
Conclusion partielle 93
PARTIE II : CADRES METHODOLOGIQUE ET GEOGRAPHIQUE DE LA RECHERCHE
CHAPITRE IV : CADRE METHODOLOGIQUE 94
Introduction 95
Section I : Positionnement et justification de l'approche méthodologique 95
4.1.1-Positionnement épistémologique de notre recherche 96
4.1.2- Choix méthodologique 98
4.1.3- Approche qualitative 98
4.1.4- Contexte de la recherche : le terrain africain 99
Section 2 : Choix des pays cibles, des acteurs et techniques de collecte de données 101
4.2.1- Choix de la démarche d'échantillonnage 101
4.2.2- Choix des pays de l'étude 102
4.2.3- Zone de collecte des données 102
4.2.4- Choix des enquêtés 102
4.2.5- Techniques de collecte de données 104
4.2.5.1- Revue documentaire 104
4.2.5.2- Observation directe 105
4.2.5.3- Entretiens individuels semi-directifs 106
4.2.6- Elaboration des outils de collecte de données 108
4.2.7- Indicateurs d'appropriation de la plateforme 108
4.2.6- Durée de la collecte des données 109
4.2.6.1- Durée de l'observation de la plateforme 109

4.2.6.2- Durée des entretiens individuels 110
4.2.7- Traitement et analyse des données 110
4.2.7.1- Technique de traitement des données 110
4.2.7.2- Techniques d'analyse de contenu 110
Section 3-Limites méthodologiques et difficultés du terrain 111
4.3.1- Limites méthodologiques 112
4.3.2- Difficultés du terrain 112
Conclusion partielle 114
CHAPITRE V : CADRE GEOGRAPHIQUE DE L'ETUDE 115
Introduction 115
Section 1- Présentation du Mali 115
5.1.1- Situation géographique 115
5.1.2- Données démographiques 116
5.1.3- Données économiques 117
5.1.4- Données sanitaires 117
5.1.5- Accès à internet au Mali 121
Section 2- Présentation de la République Démocratique du Congo (RDC) 124
5.2.1- Situation géographique 124
5.2.2- Situation démographique 125
5.2.3- Situation économique 126
5.2.4- Situation sanitaire 126
5.2.5- Accès à Internet en RDC 128
Conclusion partielle 131
PARTIE III :ETUDE DE CAS DE LA PLATEFORME DE TELEPATHOLOGIE I-PATH-INCTR 132
CHAPITRE VI : PRESENTATION DE LA PLATEFORME DE TELEPATHOLOGIE I-PATH 133
Introduction 133
Section I : Présentation de la plateforme de télépathologie I-PATH et du Réseau International de Traitement et de Recherche sur le Cancer (INCTR) 133
6.1.1- Différents systèmes de télépathologie 133
6.1.1.1- Télépathologie statique 134
6.1.1.2- Télépathologie dynamique 135
6.1.1.3- Télépathologie hybride 136

6.1.2- I-PATH, d'une application à une plateforme : une conversion dynamique du dispositif 136
6.1.4- Architecture numérique et fonctionnement de la plateforme 138
6.1.4.1 - Architecture numérique de la plateforme 138
6.1.4.1.1- Interface web 140
6.1.4.1.2- Interface de messagerie 141
6.1.4.1.3- Interface XML RPC 142
6.1.4.1.4- Base de données 142
6.1.4.1.5- Moyens de transmission des données 142
6.1.4.1.6- Licence 143
6.1.4.1.7- Sécurité de la plateforme 143
6.1.4.2- Champs d'application de l'I-Path 144
6.1.4.2.1- Examen extemporané ou télémicroscopie 144
6.1.4.2.2- Enseignement et formation à distance ou encore la téléformation 147
6.1.4.2.3- Deuxième avis ou second avis 148
Section 2- Présentation de l'interface de l'I-Path-INCTR 148
6.2.1- Entrée usager (simple membre) 149
6.2.1.1 - L'Interface de la plateforme I-Path-INCTR 149
6.2.1.2 - Entrée Coordinatrice/Modératrice 154
6.2.3- Statistique du site 155
6.2.4- Accès et contenu du groupe « Pathology francophone africa » 156
Conclusion partielle 159
CHAPITRE VII : RESULTATS DE LA RECHERCHE 160
7.1- Présentation de l'analyse des données du Mali 160
Section 1 : Perception sur les cancers pédiatriques et leurs diagnostics au Mali 160
7.1.1.1- De plus en plus de cancers pédiatriques diagnostiqués 160
7.1.1.2- Retard de diagnostic comme l'une des causes de mortalité liée aux cancers pédiatriques 162
7.1.1.3- Création d'une unité d'oncologie pédiatrique et mise en place des mesures d'accompagnement 162
7.1.1.4 - Types de cancers les plus diagnostiqués 163
7.1.1.5- Peut-on qualifier la situation d'émergence de cancers pédiatriques au Mali ? 164
7.1.1.6- Efforts remarquables, mais insuffisants des autorités sanitaires 164
Section 2- Connaissance, Perception et Appropriation de l'I-Path-INCTR 166

7.1.2.1- Prise de connaissance de I-Path-INCTR par les pathologistes maliens 166
7.1.2.2- Trois étapes d'intégration de l'I-Path- INCTR 168
7.1.2.3- Formations de renforcement de connaissance sur l'I-Path- INCTR et de capacité des acteurs 169
7.1.2.4- Motifs d'intégration de la plateforme 170
7.1.2.5- Quatre utilités liées à l'utilisation d'I-Path- INCTR 172
7.1.2.6- Perception sur le fonctionnement de l'I-Path-INCTR et sur les seconds avis fournis 173
7.1.2.6.1- Bonne appréciation du fonctionnement de l'I-Path-INCTR 173
7.1.2.6.2- Deuxième avis, un élément important pour un diagnostic fiable 174
7.1.2.6.3- Bonne appréciation sur la temporalité des réponses obtenues sur l'I-Path-INCTR 174
7.1.2.7- Co-construction du diagnostic et du parcours thérapeutique 176
7.1.2.7.1- Co-construction comme un levier pour un diagnostic fiable 176
7.1.2.7.2- Co-construction des parcours thérapeutiques, gage d'un traitement personnalisé et efficace 176
7.1.2.8- Collaboration Sud-Sud : une opportunité en développement 177
7.1.2.9- Insuffisance de soutiens matériels des autorités administratives du CHU Point G 178
Conclusion intermédiaire 180
7.2 Présentation des données de la RDC 181
Section 2- Analyse des données de la RDC 181
7.2.1- Perception sur les cancers pédiatriques et leurs diagnostics en RDC 181
7.2.1.1- Variété du type de cancers pédiatriques selon les provinces 181
7.2.1.2- Retards de diagnostic comme l'une des causes de la mortalité élevée des cancers pédiatriques 183
7.2.1.3- Peut-on parler d'une situation d'émergence de cancers pédiatriques en RDC ? 183
7.2.1.4- Efforts de renforcements structurels, techniques et humains, mais insuffisants 184
Section 2- Connaissance, Perception et Appropriation de l'I-Path-INCTR 186
7.2.2.1- Prise de connaissance de l'I-Path-INCTR par les pathologistes congolais 186
7.2.2.2- Formations organisées autour de la plateforme I-Path 187
7.2.2.3- Etapes d'intégration de l'I-Path-INCTR 188
7.2.2.4 Utilité de I-Path-INCTR : une plateforme de résolution de problèmes et de vérification des diagnostics 189

7.2.2.5- Perception sur le fonctionnement de l'I-Path-INCTR et sur les seconds avis fournis 190
7.2.2.5.1- Appréciation du fonctionnement de l'I-Path-INCTR 191
7.2.2.5.2- Perception sur le deuxième avis : une bonne appréciation de l'I-Path-INCTR 191
7.2.2.5.3- Perception sur la temporalité des réponses obtenues 192
7.2.2.5.4- Perception du second avis comme une co-construction des diagnostics 193
7.2.2.6- Co-construction des diagnostics et parcours thérapeutiques 194
7.2.2.7- Collaboration Sud-Sud : une collaboration en émergence 194
7.2.2.8- Appui institutionnel réduit à la seule autorisation de mise en œuvre du projet I-Path-INCTR 196
Conclusion intermédiaire 197
Section 3- Analyse des données recueillies auprès des coordinatrices et experts du groupe des pathologistes d'Afrique francophone du réseau I-Path-INCTR 199
7.3.1- Retard de diagnostic comme facteur de mortalité élevée en Mali et en RDC 199
7.3.2- Adaptation de l'I-Path à l'environnement numérique des pays en développement 200
7.3.3-Formation sur l'I-Path et de renforcement de capacité 200
7.3.4- Place et rôle de l'I-Path-INCTR : au-delà du second avis 202
7.3.5- Appréciation des experts sur l'utilisation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes des deux pays : une amélioration au fil du temps 202
7.3.6- Temporalité des réponses fournies sur l'I-Path-INCTR 205
7.3.7- Apport de l'I-Path-INCTR aux pathologistes africains 206
7.3.8- Rôle d'un second avis dans la co-construction du parcours thérapeutique 207
7.3.9- Avantages d'un second avis pour les pathologistes et pour les patients 207
7.3.9.1- Avantages pour les pathologistes 208
7.3.9.2- Avantages pour les patients 209
7.3.10- Echange Sud-Sud 210
7.3.11- Bonne appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais 211
7.3.12- Pays membres du réseau, très peu actifs sur l'I-Path-INCTR 211
7.3.13- Pas de difficultés majeures liées à l'utilisation de l'I-Path-INCTR 212
7.3.14- Mutation vers une nouvelle plateforme comme facteur de perturbation 213
Conclusion intermédiaire 214
CHAPITRE VIII : COMMENTAIRES DE L'ETUDE DE CAS DE L'I-PATH-INCTR 216
Introduction 216

Section 1 : Perception sur les cancers pédiatriques au Mali et en RDC 216
8.1.1-Positionnement du Mali et de la RDC face aux cancers pédiatriques 216
8.1.2- Communication et sensibilisation sur les cancers pédiatriques 219
Section 2 : Commentaires des observations effectuées sur la plateforme I-Path-INCTR 221
8.2.1- Ecart entre description théorique et pratique observée sur l'I-Path-INCTR 222
8.2.2- Fourniture d'un deuxième avis comme choix délibéré d'utilisation de la plateforme I-Path 223
8.2.3- Dynamique des pathologistes maliens et congolais autour de la plateforme I-Path-INCTR comme acteurs actifs à double visage : « acteurs Janus numériques » 224
Section 3 : Appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais 225
8.3.1-Mécanismes d'adaptation de l'I-Path à l'environnement numérique des pays en développement 225
8.3.2- Points focaux : médiateurs entre les jeunes pathologistes et les experts 226
8.3.3- Maîtrise de l'objet à travers l'apport des formations dispensées 227
8.3.4- Acceptation et adoption de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais 229
8.3.5- Second avis comme fruit d'une activité de co-construction 231
8.3.6- Apport de l'I-Path aux pathologistes maliens et congolais 232
8.3.7 : Utilisation de WhatsApp comme plateforme alternative à l'I-Path-INCTR face aux besoins non satisfaits 233
8.3.8- Faiblesse d'appui institutionnel 235
8.3.9- Engagement individuel comme élément de support face aux lacunes institutionnelles 236
8.3.9.1- Valeurs incarnant cet engagement 236
8.3.9.2- Intérêts de l'engagement 238
8.3.9.3- Type d'engagement en question : Engagement par défaut 239
8.3.9.4- Basculement à risque vers une nouvelle plateforme 240
CONCLUSION GENERALE 243
Bibliographie 247
ANNEXES 264
Liste des tableaux 265
Liste des figures 265
LES OUTILS DE COLLECTE DE DONNEES 266
Guide à l'endroit des points focaux 266
Guide à l'endroit des coordinateurs/ experts de la plateforme 273

INTRODUCTION

Les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) ont connu un développement fulgurant ces dernières décennies. Propulsées par le développement de la micro-informatique et soutenues par la connexion haut débit et bientôt plus davantage avec la 5G, les TIC bouleversent nos modes de fonctionnement. Que ce soit dans nos modes de vie, dans nos modes d'engagements politiques, sentimentaux, de travail, dans l'organisation de nos villes ou encore dans nos représentations du monde, etc., les TIC y sont désormais omniprésentes. Aucun domaine ne leur échappe (Parizel et *al.*, 2013 ; Cardon, 2019). Elles reconfigurent donc nos pratiques sociales et notre manière d'interagir avec l'autre grâce aux applications qui permettent aujourd'hui d'embarquer à la fois paroles, sons, images en haute définition sur des dispositifs numériques pouvant être déployés dans tous les domaines. À ces possibilités, s'ajoutent le partage des données audiovisuelles et l'instantanéité des échanges, favorisant ainsi le travail en réseau, la profusion des réseaux sociaux numériques et des plateformes collaboratives orientées dans divers domaines (Castells, 1998, Parizel et *al.* 2013).

Concernant le domaine de la santé plus précisément, l'explosion des projets de santé numérique ou de E-santé a reconfiguré la relation entre professionnels de soins, entre professionnels de soins et patients et entre patients eux-mêmes. Le partage d'informations sur les patients entre les professionnels de soins à travers le dossier médical partagé (DMP) est l'illustration parfaite d'une des possibilités offertes par les TIC en vue d'une prise en charge efficace des patients (Dumez et *al.*, 2015).

À travers donc le DMP et les applications de quatified-self, les patients sont devenus des acteurs de leur propre santé. Ils peuvent faire des recherches sur les pathologies dont ils souffrent, discuter de leurs maladies avec d'autres patients sur des forums et plateformes dédiés, et même contrôler leur taux de glycémie pour ceux qui souffrent de diabète, leur rythme cardiaque pour ceux qui ont des problèmes du cœur. Tous ces outils leur permettent de développer des attitudes pour mieux contrôler leur propre santé (*Ibid*, 2015).

Parmi les champs d'application de la E-santé, se trouve la télémédecine qui a pour but, d'une part, de lutter contre les déserts médicaux et d'autre part, d'intensifier la communication ou la coopération inter-hôpitaux ou inter-praticiens à travers le partage d'informations sur les patients, l'échange des données médicales ou encore la collaboration à distance pour une meilleure prise en charge des patients. Les ambitions assignées à cette nouvelle pratique de la

médecine à distance sont ainsi multiples. Celles-ci peuvent varier d'un pays à l'autre. En France par exemple, au-delà des objectifs assignés à la télémédecine que nous venons d'évoquer, la loi Hôpital, Patients, Santé et territoire (HPST), votée en 2009, dont la stratégie est axée sur l'hospitalisation ambulatoire, s'appuie sur cette nouvelle pratique médicale comme fer de lance pour réduire les dépenses liées à la santé (11% du PIB national en 2018) à travers la promotion de la domo-médecine (Defossez, 2018).

Dans le pays d'Afrique francophone en particulier, l'émergence des projets de télémédecine vise non seulement à la réduction des déserts médicaux, mais aussi à la mutualisation des compétences existantes sur un même territoire. Ces projets constituent également un levier permettant de bénéficier de l'appui des compétences externes en vue de faire face aux maladies non transmissibles (MNT),[1] notamment le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, les cancers, etc., dont le nombre de patients ne cesse d'augmenter.

Le nombre d'enfants atteints de cancers dans les pays d'Afrique francophone étant de plus en plus élevé avec un taux de mortalité dépassant parfois plus de 50 %, le déploiement des plateformes de télémédecine et en particulier la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR dans ces pays s'inscrit d'une part, dans la lutte contre les déserts médicaux et les retards de diagnostics observés. D'autre part, il vise à l'accompagnement des pathologistes locaux afin d'améliorer leurs compétences et les diagnostics réalisés dans le cadre de la prise en charge de ces enfants.

En inscrivant cette thèse dans la perspective des recherches portant sur l'usage les TIC dans le domaine de la santé en Sciences de l'Information et de la Communication (SIC) et dans la continuité des travaux menés par Josiane Jouët, 1993 ; Madeleine Akrich, 2006 ; Serge Proulx, 2020, en nous intéressant spécifiquement à la place des usagers, nous cherchons donc à saisir et à comprendre comment les pathologistes maliens et congolais se sont appropriés ce dispositif. Nous nous intéressons par ailleurs à leurs places et à leurs rôles autour de cette plateforme.

Cette recherche comporte trois grandes parties différentes, à savoir : (i) Cadre conceptuel et théorique ; (ii) Cadres méthodologique et géographique et ; (iii) Etude de cas de la plateforme I-Path-INCTR.

[1] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases#:~:text=Les%20principaux%20types%20de%20MNT,'asthme)%20et%20le%20diab%C3%A8te.

La première partie est composée de trois chapitres. Le premier chapitre pose le contexte et la problématique de la recherche. Il définit également les hypothèses, les objectifs ainsi que les concepts mobilisés. Le deuxième chapitre présente d'une manière structurée la revue de littérature à travers la cartographie des différents projets de télémédecine et leur développement en Afrique subsaharienne. L'objectif poursuivi ici n'est pas de présenter ces projets dans leurs exhaustivités, mais plutôt de saisir l'environnement et les domaines dans lesquels ils émergent, les facteurs de leurs réussites/échecs ainsi que leurs perceptions par les chercheurs et les bénéficiaires. Le troisième aborde le cadre théorique mobilisé pour appréhender l'objet d'étude de cette recherche.

La deuxième partie est divisée en deux chapitres. Le cadre méthodologique de la recherche constitue le premier chapitre. Quant au deuxième chapitre, il décrit le cadre géographique de la recherche à travers la présentation du Mali et de la RDC.

Enfin, trois chapitres structurent la troisième partie. Le premier et le deuxième abordent respectivement la description de la plateforme I-Path-INCTR et la présentation des résultats de l'analyse des données. Le troisième met en lumière nos commentaires liés à l'observation de l'I-Path-INCTR et aux résultats de l'analyse des entretiens. Tout le travail est bouclé par une conclusion générale qui fait la synthèse des différents chapitres, les limites inhérentes à cette recherche et s'ouvre sur d'autres questions s'inscrivant dans son prolongement et portant sur l'utilisation de l'Intelligence Artificielle dans le domaine de la santé.

PARTIE I

CADRE CONCEPTUEL

ET

THEORIQUE DE LA RECHERCHE

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE, HYPOTHESES ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Introduction

Dans les pays francophones d'Afrique subsaharienne, le développement des projets de télémédecine, dont l'objectif vise à combler le manque d'infrastructures sanitaires et de personnel soignant afin de réduire les disparités géographiques en matière d'accès à la santé, doit également contribuer à relever le défi lié à l'évolution du nombre des maladies chroniques, en particulier les cancers pédiatriques.

À travers un contexte qui met en exergue la problématique de déserts médicaux dans cette zone de l'Afrique face à la croissance du nombre d'enfants atteints de cancers et le déploiement d'une plateforme de télépathologie pour soutenir les pathologistes locaux, cette section pose la problématique générale, les hypothèses ainsi que les objectifs de cette recherche, dans la première section. La seconde section présentera les différents concepts que nous mobiliserons tout au long de cette recherche.

Section 1- Contexte et problématique de la recherche

Quatre éléments articulent cette première section. Il s'agit, notamment du contexte, de la problématique, des hypothèses, des objectifs et de l'intérêt de cette recherche.

1.1.1-Contexte de la recherche

L'observation de la répartition inégale des populations sur un territoire permet de constater que certaines zones sont plus peuplées que d'autres, et ce, en fonction de différents facteurs socio-économiques, politiques, démographiques et environnementaux. Ces facteurs occasionnent ainsi la marginalisation de certains habitants en matière de santé. Le nombre très limité de personnel soignant (infirmier-è-s, médecins, spécialistes) et de structures de soins de santé face à une population importante favorise ce que Christian Bourret (2013) a qualifié « d'inégalités territoriales en santé ». Pour cet auteur, cette inégalité territoriale est remarquable quand on compare la situation sanitaire des banlieues et celles des zones périphériques à celles des métropoles. Elle favorise donc l'émergence de ce qu'il qualifie de « déserts médicaux ». Définis comme étant « des différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé, observées entre des groupes sociaux au sein d'un même pays ou entre différents pays », Christian Bourret (*Ibid*, p. 3), en reprenant Gwenn Menvielle (2012), pense que ces déserts

médicaux sont les conséquences des choix politiques, économiques et sociaux des gouvernants. En plaçant donc nos regards à l'intérieur de chaque pays ou en comparant les pays dits « développés » à ceux dits « en développement », nous observons à la fois des situations similaires et différentes.

Ainsi, dans tous les pays pris individuellement, on remarque que les inégalités en matière de santé ou les déserts médicaux sont observables, qu'il soit un pays développé ou non. Cependant, la situation est plus remarquable dans les pays en développement où on constate une inégalité importante entre les milieux urbains (les capitales ou les grandes villes) où sont concentrés les grands hôpitaux avec une densité importante de médecins et de spécialistes et les milieux ruraux caractérisés par une absence de structures de soins de santé et de spécialistes (*Ibid*, 2012). En se situant dans une perspective comparative Nord-Sud et en prenant juste le ratio soignant/habitant, la même situation est également observable. Selon un rapport de l'OMS (2013), le ratio médecin par habitant est en moyenne de 200 médecins pour 100 000 habitants dans les pays développés alors qu'il est de 20 médecins pour 100 000 habitants dans les pays en développement.[2]

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette inégalité. Il s'agit entre autres du nombre insuffisant du personnel soignant formé, du coût et de la durée que nécessitent leurs formations ainsi que l'expatriation de certains soignants pour faute de recrutement et de manque de moyens financiers en vue de l'ouverture de leurs propres cabinets. Ainsi, le manque de personnel soignant, sur lequel se greffent l'insuffisance des infrastructures sanitaires et d'équipements, aggrave la situation sanitaire de ces populations qui font face aux maladies récurrentes telles que le paludisme, la tuberculose, le VIH/Sida, etc., dont la prise en charge demeure un réel défi.

À cette situation s'ajoute l'augmentation exponentielle du nombre de patients atteints de maladies chroniques (Maladies non transmissibles (MNT)), notamment le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, les cancers, etc. Concernant le nombre de personnes atteintes de cancer dans le monde, par exemple en 2012, les statistiques de l'OMS avaient enregistré une augmentation de 14 millions, 18,1 millions en 2018 et font une prévision de près de 29 millions en d'ici 2040[3], plaçant ainsi le cancer parmi les maladies les plus préoccupantes au monde. Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, notamment en Afrique, Asie, Amérique centrale et en Amérique latine, depuis quelques années, la progression du

[2] https://www.inegalites.fr/L-acces-a-la-medecine-inegalement-reparti-dans-le-monde
[3]OMS :https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphicisotype?type=0&type_sex=0&mode=population&sex=0&populations=900&cancers=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0&single_unit=500000&print=0

nombre de cas de cancer devient de plus en plus inquiétante. Ces pays totalisent désormais plus de 60 % de nouveaux cas de cancers avec 70 % des décès dans le monde.

Concernant la létalité due aux cancers en Afrique subsaharienne, elle est supérieure à celle de l'Europe. En 2018, sur un total de 771 595 nouveaux cas enregistrés, 514 490 cas de décès ont été constatés, soit un taux de 66,6 % contre 1 943 478 (45,9 %) en Europe pour 4 229 662 nouveaux cas déclarés.[4] D'ici à 2030 pour 1 400 000 nouveaux cas, les projections de l'OMS prévoient 1 050 000 décès, ce qui représente un taux de létalité de 7,5 %. Ce taux de létalité lié aux cancers en Afrique subsaharienne illustre la transition épidémiologique des maladies chroniques en cours, à laquelle cette région ne semble pas être préparée, que ce soit en matière de personnel, des structures, d'équipements/plateaux techniques ou d'accès aux médicaments.

A propos des cancers pédiatriques, c'est-à-dire les cancers qui touchent les enfants de moins de 15 ans, la situation est semblable à celle des cancers en général. En effet, selon un rapport d'Alliance des Ligues francophones Africaines et Méditerranéennes contre le cancer (Aliam, 2017[5]), près de 40 000 enfants de moins de 15 ans sont atteints de cancers chaque année en Afrique, et 10 000 de cas en Afrique francophone subsaharienne, ce qui représente 4,6 voire 5 % des cancers alors qu'il est de 0,5 % dans les pays développés (Stefan, Daniela Cristina, 2019). Face à ce nombre, seulement 15 % de ces cas atteignent une unité de soins. Pour le Groupe Franco-africain d'Oncologie pédiatrique (GFAOP), cinq types de cancers représentent 70 % des cas enregistrés en Afrique subsaharienne francophone. Il s'agit : de la leucémie aiguë lymphoblastique, le lymphome de Burkitt, la maladie de Hodgkin, le néphroblastome (cancer du rein) et le rétinoblastome (cancer de l'œil).

Parmi ces cinq types de cancers pédiatriques, le lymphome de Burkitt (lymphomes malins non-Hodgkiniens) représenterait à lui seul 35 à 50 % des cas chez les enfants. Il est à remarquer que si les taux de survie de cancers pédiatriques dans les pays développés atteignent aujourd'hui 80 à 95 % en l'occurrence pour le lymphome de Burkitt et le rétinoblastome, ils sont *a contrario* plus faibles dans les pays en développement et ne dépassent pas 10 % dans certains pays de la zone, alors qu'ils pourraient avoisiner les 70 % si les patients étaient traités suffisamment tôt (Aliam, 2017). Par exemple, selon une étude réalisée au Mali entre janvier 2005 et décembre 2010, sur 669 enfants, âgés de moins de 15 ans, atteints de cancer et pris en charge au CHU

[4] https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf
[5] Cancers en Afrique Francophone, Alliance des Ligues francophones Africaines et Méditerranéennes contre le cancer, 2017.

Point G de Bamako, on a enregistré 272 décès (39,4 %), 238 guéris (34,5 %) et 180 perdus de vue (26,1 %) (Togo et *al.*, 2014).

Selon la littérature, plusieurs facteurs sont à l'origine de cette situation. On peut citer : le retard des diagnostics, le manque d'informations et la méconnaissance des signes de cancers pédiatriques par les populations, le nombre d'abandons de traitement en raison du coût élevé qu'il suscite, le manque d'assurance maladie ou de couverture sanitaire universelle dans la plupart des pays concernés, l'insuffisance de possibilité de diagnostic et traitement, le manque de médecins spécialistes en oncologie pédiatrique, le manque de structures adéquates et de plateaux techniques, etc. A ces facteurs, s'ajoute également l'échec thérapeutique résultant parfois d'une erreur de diagnostic. Tous ces facteurs compliquent la détection précoce de la maladie et sa prise en charge adéquate (Howard et *al.*, 2018).

Par ailleurs, parmi les pays de la zone, très peu d'entre eux disposent d'une réelle politique de lutte contre des cancers pédiatriques avec un budget afférent, ce qui complique davantage la planification des actions d'éducation populaire et de sensibilisation pour une détection précoce de ces cancers. En outre, seuls quelques pays de la zone disposent d'un registre national de cancer (base de données) permettant l'enregistrement des différents cas déclarés ainsi que leurs typologies et leurs spécificités. L'absence d'un tel registre entraîne l'inexistence d'une statistique réelle et fiable pouvant permettre la définition des programmes de prévention et des actions de lutte contre ces maladies.

Eu égard à cette situation, certaines organisations régionales et internationales tentent de lutter contre cette inégalité sanitaire. C'est le cas, notamment du Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP) qui a initié depuis 2000 un programme de développement des unités en oncologie pédiatrique en Afrique francophone subsaharienne. Ce programme vise à donner plus de chance aux enfants atteints de cancers d'être soignés avec succès en Afrique par des équipes africaines. Au total, 16 pays francophones d'Afrique subsaharienne et du Maghreb regroupés au sein du GFAOP participent à l'expérimentation. Il s'agit : de l'Algérie, du Burkina Faso, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, de la Centrafrique, de la RDC, du Congo Brazza, de la Guinée Conakry, du Maroc, de la Mauritanie, du Mali, du Madagascar, du Niger, du Sénégal, du Togo et de la Tunisie. Quatre autres pays, notamment le Bénin, le Gabon, le Tchad et le Burundi, sont en attente de rejoindre le groupe.

Dans le cadre de ce programme, le GFAOP a mis en place dans 13 pays de la région des unités d'oncologie pédiatrique dites « Unité Pilote » et a formé plus de 200 personnes, notamment des médecins et infirmières afin d'assurer une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancers. L'accès et le coût des médicaments anticancéreux étant difficiles à supporter pour la majorité des familles, le GFAOP les met gratuitement à la disposition des unités pilotes grâce à l'appui de la fondation Sanofi- Espoir.

Par ailleurs, la définition d'un parcours thérapeutique adapté basé sur un diagnostic fiable du cancer sur le plan histologique[6] ou cytologique[7] et répondant aux normes standards de l'OMS s'avère nécessaire. À cela s'ajoutent des analyses plus poussées, notamment l'immunophénotypage[8], la cytogénétique[9], la biologie moléculaire ou la génomique nécessitant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire hautement qualifiée et bien chevronnée sont parfois indispensables. Or, certains de ces pays, n'ayant pas tous les équipements et toutes les compétences nécessaires pour répondre efficacement à ces exigences, s'appuient désormais sur la télépathologie. Celle-ci intervient alors comme une solution idoine pour combler ces déficits en facilitant, d'une part, la communication entre différents pathologistes situés dans divers pays, éliminant ainsi les barrières géographiques et l'isolement. D'autre part, elle favorise la réalisation de diagnostics pointus (télépathologie dynamique) à distance ou la fourniture d'un second avis visant à confirmer ou infirmer le diagnostic précédemment réalisé par les pathologistes locaux (Raphaël et Hurwitz, 2011).

C'est dans ce cadre que l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC), en partenariat avec la GFAOP, l'Université de Bâle (Suisse) et l'Association International Network for Cancer treatment and Research (INCTR), a développé un réseau de télépathologie orienté vers les pays d'Afrique francophone subsaharienne dans une perspective de coopération Nord-Sud en s'appuyant sur la plateforme « I-Path-INCTR[10] ». En se basant sur les données cliniques (biologiques et d'imagerie) envoyées sous format JPG par les pathologistes locaux des différents services d'anatomopathologie et d'hématologie, cette plateforme de télépathologie offre aux soumissionnaires africains, la possibilité d'avoir un second avis des experts.

[6] Branche de la biologie qui traite de la structure des tissus vivants
[7] Branche de la biologie qui étudie la cellule vivante
[8] Méthode de laboratoire qui permet d'identifier la nature, le stade de développement et certaines capacités fonctionnelles de cellules isolées provenant d'un liquide biologique (sang, moelle, liquide céphalorachidien, etc.), Larousse
[9] La cytogénétique est l'étude des phénomènes génétiques au niveau de la cellule, c'est-à-dire au niveau des chromosomes sans la nécessité d'extraire l'ADN
[10] https://www.I-PATH-network.com/inctr/statistics/general

Le développement de cette innovation révolutionne l'analyse de ces données en permettant donc une relecture immédiate et rapide des données, selon Martine Raphael (2011).

Au regard de la littérature sur la E-santé (Dumez,2015), l'apport des TIC dans la démocratisation de l'offre de soins de santé n'est plus à démontrer aujourd'hui. Il s'est renforcé davantage avec la pandémie du COVID-19 qui a ébranlé tous les pays. D'ailleurs, c'est depuis 2001 que l'importance des TIC dans le domaine de la santé a été reconnue par l'OMS qui recommandait justement aux gouvernants de « prendre des mesures immédiates afin que la télématique fasse désormais partie intégrante de la stratégie de « Santé pour Tous » pour le 21e siècle »[11] .

En se démarquant de tout déterminisme technologique, la télémédecine en général et la télépathologie en particulier s'offre comme une solution face aux déserts médicaux dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Elle contribue, en partie, à la réduction du manque de pathologistes, de laboratoires et de plateaux techniques et offre la possibilité à la pose de diagnostics fiables en vue d'une meilleure prise en charge des patients.

1.1.2- Question générale de la recherche

Eu égard à ce qui précède et en s'inscrivant dans une démarche info-communicationnelle d'analyse des pratiques et des usages des objets numériques orientés dans le domaine de la santé (Courbet, 2013), et en s'intéressant à la place des utilisateurs (Madeleine Akrich, 2006 ; Josiane Jouet, 1993 ; Serge Proulx,2000), notre recherche entend interroger les enjeux, les apports et les limites dans l'appropriation de la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR orientée vers les pays d'Afrique francophone subsaharienne en se basant sur le cas particulier du Mali et de la RDC.

Ainsi, notre question de départ se dégage comme suit : comment les réalités locales de ces pays sont-elles intégrées dans la construction de la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR permettant son adaptation à l'environnement numérique de ces pays et son appropriation par les pathologistes maliens et congolais en vue d'une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancer ?

[11] *Commission économique des Nations Unies pour l'Afrique, Addis-Abeba, Ethiopie* 4-7 *septembre 2001, page2* www.uneca.org/adf99/pforum.htm

Par ailleurs, elle entend questionner dans quelle mesure le second avis fourni sur l'I-Path-INCTR peut être appréhendé comme étant un élément de co-construction du parcours thérapeutique des patients.

Plus précisément, il s'agira de nous interroger sur :

1) Comment la plateforme s'adapte et s'intègre-t-elle à l'environnement numérique des structures hospitalières des pays africains, en particulier celui du Mali et de la RDC ?

2) Quelles ont été les dispositions prises par les pathologistes maliens et congolais pour se conformer aux exigences techniques de l'I-Path-INCTR ?

4) Comment les experts et les non-experts collaborent-ils à distance autour de la plateforme pour la construction du second avis ?

5) Comment le second avis fourni sur la plateforme participe-t-il à la définition du choix thérapeutique des patients ?

e) Et quelle perception les pathologistes maliens et congolais ont-ils de l'usage de cette plateforme ?

1.1.3- Hypothèses de la recherche

Au regard de la problématique, nous dégageons quelques hypothèses en guise de réponses provisoires. Les résultats escomptés nous permettront de les vérifier.

1.1.3.1- Hypothèse principale

L'adaptation de l'I-Path-INCTR à l'environnement numérique des pays d'Afrique francophone subsaharienne et la conformité des pathologistes maliens et congolais à son fonctionnement favorisent son appropriation.

Par ailleurs, les échanges de données entre les pathologistes locaux « non-experts » et les spécialistes « experts » à travers la plateforme pour un second avis et les réunions de concertation pluridisciplinaire permettent la co-construction du parcours thérapeutique des patients.

1.1.3.1.1- Hypothèses spécifiques

Quelques hypothèses spécifiques découlent de notre hypothèse principale. Il s'agit :

Hypothèse 1

L'adaptation de l'I-Path-INCTR à l'environnement de faible débit a favorisé son fonctionnement dans les pays d'Afrique francophone en particulier au Mali et en RDC.

Hypothèse 2

La dotation en outils informatiques et en accès à internet des unités d'anatomopathologies ont permis aux pathologistes maliens et congolais de se conformer aux exigences techniques de la plateforme I-Path.

Hypothèse 3

Les échanges qui ont lieu autour des données médicales entre les experts et les non-experts à travers l'I-Path favorisent la construction du second avis.

Hypothèse 4

En travers l'amélioration des diagnostics qu'il offre, le second avis fourni par les experts contribue indirectement à la définition du parcours thérapeutique des patients.

Hypothèse 5

La qualité des formations offertes, la pertinence du deuxième avis et la rapidité des réponses fournies par les experts donnent une bonne perception de l'I-Path vis-à-vis des pathologistes malien et congolais et favorisent son appropriation par ces derniers.

1.1.4- Objectif de la recherche

L'objectif de cette thèse n'est plus de démontrer l'importance des TIC dans le domaine de la santé. Elle vise plutôt à saisir, d'une part, la manière dont les plateformes de télépathologie, en particulier « l'I-Path-INCTR », prises dans une perspective internationale, s'inscrivent dans les réalités locales des pays en développement, notamment celles du Mali et de la RDC et d'autre part, comprendre les stratégies développées par les pathologistes locaux dans leur appropriation en vue d'une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancers pédiatriques.

1.1.4.1- Objectifs spécifiques

Plus spécifiquement, il s'agira de :

- Analyser les procédés permettant la prise en compte des réalités locales des pays d'Afrique francophone dans la conception de la plateforme de télépathologie ;
- Appréhender les éléments favorisant l'adoption et l'usage de la plateforme par les pathologistes africains ;
- Comprendre la manière dont les experts et les non-experts collaborent à distance autour de la plateforme pour afin de favoriser la fournir du second avis ;
- Saisir le rôle et la place du second avis dans la définition du parcours thérapeutique.
- Dégager la perception des praticiens maliens et congolais sur l'apport du dispositif dans la prise en charge de leurs patients ;

1.1.5- Intérêt et originalité de la recherche

Un double intérêt se dégage de cette recherche. D'emblée, il faut souligner qu'il existe très peu de réseaux de plateformes de télépathologie portés sur les cancers pédiatriques et orientés vers les pays à revenu faible et intermédiaire, en particulier ceux d'Afrique francophone. Nous avons par ailleurs constaté que les questions portant sur l'utilisation des plateformes de télépathologie dans la prise en charge de ces pathologies en Afrique francophone sont également très peu abordées en Science de l'Information et de la Communication. Ceci se traduit donc par un nombre limité de publications scientifiques qu'on retrouve sur le sujet. Donc, cette recherche apporte un éclairage sur ces sujets et renforce la littérature existante.

Par ailleurs, mener une réflexion autour d'un tel dispositif et l'analyser sous l'angle info-communicationnel afin d'en saisir son fonctionnement ainsi que les pratiques sociales mettant en jeu le processus de son adaptation et son adoption par les usagers pathologistes africains nous semble être un élément fondamental qui servirait à nourrir les réflexions et à ouvrir la voie à d'autres recherches dans ce domaine.

En outre, dans le domaine des Sciences de l'Information et de la Communication, nous avons constaté que peu d'unités de recherche investissent le champ de la santé publique. Or, les TIC qui sont au cœur des recherches menées par ces unités constituent le moteur des innovations qui émergent dans le domaine de la médecine et de la santé publique. Donc, à travers cette

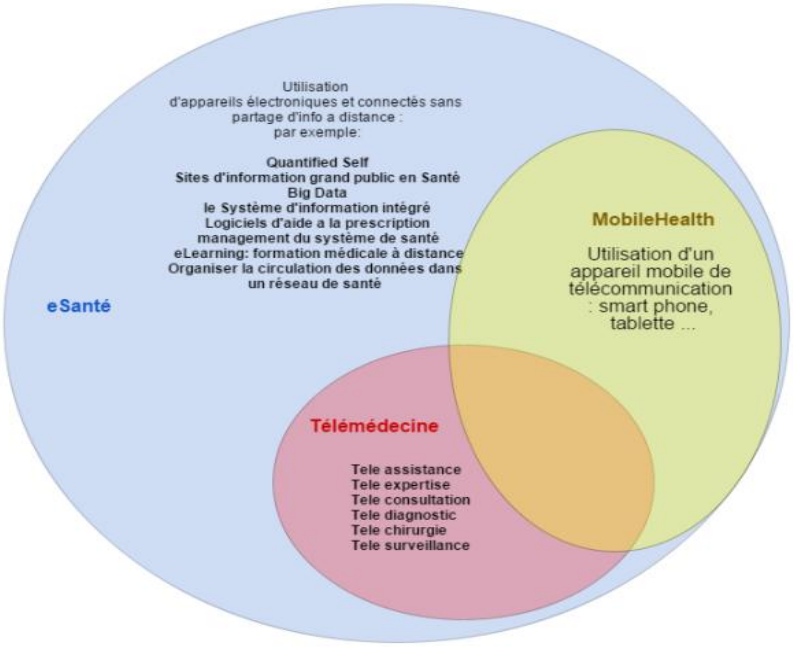
recherche, nous souhaitons fournir des éléments conceptuels et de terrain afin d'alimenter les recherches portant sur « TIC et Santé en Afrique » en vue d'inciter davantage d'autres chercheurs à s'y intéresser.

Section 2- Clarification des concepts

Notre objet de recherche étant au croisement des TIC et la santé, les éléments conceptuels que nous utilisons sont donc spécifiques. Ainsi, dans cette partie, nous définirons quelques concepts clés que nous mobiliserons tout au long de cette recherche afin de faciliter leurs compréhensions à nos lecteurs.

1.2.1- E-santé ou la santé numérique

Le domaine de l'e-santé ou de la santé numérique fait appel à la fois aux industriels numériques, aux professionnels de santé et aux chercheurs. De ce fait, il est difficile de dégager un consensus de définition des concepts qui gravitent autour de la santé numérique, notamment l'e-santé, la télésanté, la télémédecine et la M-Santé chez ces différents acteurs. La frontière entre ces différents concepts est très poreuse et donc peut prêter à confusion. Il nous importe donc ici de les clarifier afin de favoriser leur meilleure compréhension.



Hervé, Dumez et *al.*, 2015

En nous basant sur ce schéma ci-dessus et la définition proposée par Hervé Dumez et *al*., (2015), le terme e-santé renvoie à *: «* Un ensemble de pratiques, de services ou de systèmes utilisant les technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé » (p. 5). Celle proposée par Marie-Odile Safon (2019), comme étant « l'usage combiné de l'internet et des technologies de l'information et de la communication à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance dans le domaine de la santé » (p. 4), est encore plus globale.

Selon la même source, le terme a été utilisé pour la première fois en 1999 par John Mitchell dans le domaine de la santé, lors du 7e congrès international de la télémédecine. Cette acception est corroborée par l'OMS qui définit l'e-santé comme : « Les services du numérique au service du bien-être de la personne » (*Ibid*, 2019, p. 5). À travers cette définition de l'OMS, on comprend que le champ de l'e-santé recouvre celui de la santé, c'est-à-dire, celui du bien-être et non uniquement de la maladie. Il importe de souligner ici que le terme renferme également des applications et un ensemble de concepts fondamentaux, tels que la télématique de santé, la télésanté, la télémédecine et la M-Santé.

Par ailleurs, il faut remarquer que cette acception de l'é-santé proposée par Marie-Odile Safon (2019) intègre également les applications des TIC dans le domaine de la santé et du bien-être, ce qui la rend plus compatible avec la réalité.

1.2.2- Télématique de santé ou encore la télésanté

Concernant la télématique de santé, elle est définie par le Haut Autorité de la Santé, comme :

> « Activités, services et systèmes liés à la santé, pratiqués à distance au moyen de technologie d'information et des communications pour les besoins planétaires de promotion de la santé, des soins et du contrôle des épidémies, de la gestion et de la recherche appliquées à la santé » (HAS, 2011, p. 14).

Pour l'OMS citée dans le rapport de la Haute Autorité de Santé (2013), la télésanté est :

> « L'intégration des systèmes de télécommunications dans la pratique de protection et de promotion de la santé […]. Il faut reconnaître que la télésanté correspond plus étroitement aux activités internationales de l'OMS dans le domaine de la santé

publique. Elle couvre l'éducation pour la santé, le public et la santé communautaire, le développement des systèmes de santé et l'épidémiologie » (p. 25).

Pierre Lasbordes (2009) cité par Gérald Gaglio et Alexandre Mathieu-Fritz (2018) élargit le champ de la télésanté en y associant un aspect social. Ainsi, il perçoit la télésanté comme « l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'information numérique au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales » (p. 11).

Dans une perspective française, à l'instar de la Société française de la télémédecine, la télésanté « englobe toutes les applications, sites, portails, qu'on trouve sur Internet et qui sont, tout ou partie, liés à la santé » (Simon et Acker, 2008, p. 8) et (Gaglio, Mathieu-fritz, 2018, p. 11)

Cette acception française de la télésanté nous semble plus adaptée et plus claire d'un point de vue sémantique et de son champ d'action comparativement à celle des pays anglo-saxons qui considère la télésanté comme des services de la télémédecine informative (Marie-Odile Safon, 2019, p. 15).

1.2.3- Télémédecine

Qualifié de mot-valise par Élisabeth Parizel et al. (2013) à cause des différents actes qui le composent, le concept de la télémédecine nous semble nécessaire à définir afin de mieux situer ses champs d'applications. Ici, nous retenons la définition proposée par les autorités françaises en charge de la santé qui nous semble être plus précise en prenant en compte la pratique, le champ d'application ainsi que les conditions de sa réalisation. Ainsi, selon le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé français :

> « La télémédecine est une pratique médicale qui met en rapport entre eux, par la voie des nouvelles technologies : soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels un professionnel médical, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical. Elle permet : (i) d'établir un diagnostic ; (ii) d'assurer pour un patient à risque, un suivi dans le cadre de la prévention ou un suivi post-thérapeutique ; (iii) de requérir un avis spécialisé ; (iv) de préparer une décision thérapeutique ; (v) de prescrire des produits, de prescrire

ou de réaliser des prestations ou des actes ; (vi) d'effectuer une surveillance de l'état des patients[12] » (p. 3).

Dans sa réalisation, la télémédecine se décline donc en cinq dimensions ou actes à savoir :

- **La téléconsultation**

C'est une pratique médicale dans laquelle un médecin donne une consultation à distance à un patient, lequel peut être assisté par un professionnel de santé. Le patient et/ou le professionnel fournit les informations et le médecin à distance pose le diagnostic.

- **La télé-expertise**

Elle vise à permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient. Pour Pierre Simon (2015), c'est : « Lorsque deux professionnels de santé médicaux (ou plus) donnent à distance leurs avis d'experts spécialistes sur le dossier médical d'un patient » (p. 22).

- **La télésurveillance médicale**

C'est une pratique permettant à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. Ou encore : « C'est lorsqu'un patient atteint d'une maladie chronique est suivi à domicile par des indicateurs cliniques et/ou biologiques choisis par un professionnel de santé, collectés spontanément par un dispositif médical ou saisis par le patient ou un auxiliaire médical, puis transmis au professionnel médical via des services commerciaux de télémédecine informative, comme télémonitoring » (Simon, 2015, p. 22).

- **La téléassistance médicale**

Elle consiste pour un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte médical.

[12] Le décret du 19 octobre 2010 définit le cadre réglementaire de la télémédecine en France.

- **La régulation médicale**

Les médecins des centres d'urgence établissent par téléphone un premier diagnostic afin de déterminer et déclencher la réponse la mieux adaptée à la nature de l'appel. (HAS, 2013, p. 14).

1.2.4- M-Santé /M-Health ou Santé mobile

Plusieurs appellations désignent ce concept : M-Santé, M-Health, application de santé mobile, etc. Cela varie donc d'un auteur à un autre (Al Dahdah, 2014, p. 15).

Selon l'OMS, la M-Santé désigne : « Les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil ».[13]

Du point de vue de l'Office Québécois de langue française, la M-Santé est la « branche de la télésanté qui, par l'entremise d'applications mobiles, vise l'éducation et l'autonomisation des patients quant à leur santé ». Selon la même source : « Les informations recueillies par les différentes applications permettent au corps médical d'améliorer les suivis et les traitements tout en diminuant les coûts ».[14]

Pour Hervé Dumez et ses collègues, la M-Santé est appréhendée comme étant l'utilisation des technologies mobiles (téléphones mobiles, tablettes, PDA, etc.) de l'information et de communication dans la pratique de la médecine ou de la santé publique (Dumez, et *al.*, 2015, p. 17). Allant dans le même sens que Dumez, Marine Al Dahdah (2014), définit la M-Santé comme « l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TICs) dans le champ de la santé qui se concentre uniquement sur les technologies utilisées sur des supports mobiles (téléphones portables, tablettes, PDAs, smartphones) » (p. 53).

Pour ces auteurs, ce que nous partageons également, le champ de la M-Santé dépasse celui de la télémédecine parce qu'au-delà des cinq actes de télémédecine, la M-Santé couvre également les applications dites de quantified-self qui ne rentrent pas dans le champ d'application de la télémédecine.

[13] https://www.inflexsys.com/esante-sante-connectee/
[14] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26545293

1.2.5- Télépathologie

Elle constitue un des champs spécialisés de la télémédecine. La télépathologie est une pratique de l'analyse pathologique à distance à travers les technologies de l'information et de la communication. Elle est pratiquée entre deux ou plusieurs centres éloignés grâce à un microscope numérique et d'un poste de travail connecté.

Elle a pour objectif de fournir des services de pathologie à distance lorsqu'un pathologiste ou un expert pathologiste n'est pas disponible sur place (Khalil et Pineau, 2008). Elle a donc pour finalité d'établir à distance un diagnostic histopathologique/cytopathologique ou encore d'obtenir un second avis sur une pathologie à partir des images envoyées à l'expert.

Par ailleurs, elle intervient également dans la dispensation des formations médicales spécialisées en ligne.

Selon l'Office Québécois de la langue française, la télépathologie est une :

> « Application de la télémédecine permettant d'apporter un diagnostic ou d'obtenir l'avis d'un pathologiste situé en un lieu éloigné par la transmission d'images microscopiques sous forme de microplaquettes. Les images peuvent être produites directement avec un microscope électronique dans un centre satellite et acheminées à un centre de référence. Elles peuvent également être produites avec un microscope ordinaire et transmises par voie électronique une fois numérisées. Les spécimens sont obtenus par les moyens habituels (biopsie, ponction à l'aiguille, etc. ».[15]

Pour Pierre Simon, l'un des spécialistes français de cette question, la télépathologie :

> « Consiste à faire l'examen d'un prélèvement histologique à distance, soit pour un premier avis à l'intention des structures de soins isolées et éloignées d'un laboratoire de pathologie, soit pour un deuxième avis auprès d'un médecin spécialisé dans la pathologie des organes. Il s'agit dans les deux situations d'une télé-expertise entre un médecin demandeur et un médecin pathologiste sollicité » (2015, p. 143).

[15] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8370752

1.2.6- Télédermatologie

Selon l'Office québécois de la langue française, télédermatologie est :

> « L'application de la télémédecine permettant de diagnostiquer et de traiter à distance des maladies cutanées au moyen de la communication vidéo, ou de techniques d'imagerie, et par l'évaluation de données dermato-histologiques. Les images dermatologiques ne sont pas nécessairement captées par le biais d'équipement d'imagerie médicale ou de microscopie comme en téléradiologie ou en télépathologie. Elles peuvent être directement captées par une caméra vidéo dans une unité de télésanté où le patient est conduit. Des photographies peuvent également être transmises par voie électronique une fois numérisées »[16].

Quant à Pierre Simon :

> « Les pratiques de télédermatologie sont des télé-expertises sur des images (photographies) envoyées au dermatologue, demandées par un centre de soin primaire pour un avis sur une légion cutanée ou des téléconsultations dermatologiques, notamment pour des plaies chroniques et complexes en EHPAD, demandées par un médecin traitant ou une infirmière spécialisée en plaies chroniques » (*Ibid*, 2015, p. 149).

1.2.7- Usage

A priori, le concept semble être facile à définir. Cependant, à la lumière de la littérature, sa définition est loin de faire l'unanimité chez les chercheurs spécialistes de la question. Selon le dictionnaire Robert de Sociologie (1999), deux définitions se dégagent. La première porte sur les pratiques culturelles propres à une société donnée. Alors, l'usage est appréhendé dans cette conception comme étant : « Des pratiques culturelles qui sont couramment mises en œuvre dans la vie quotidienne et qui sont le plus souvent vécues comme naturelles et non contestées… ». Cette première définition est très éloignée de la conception de l'usage qu'on pourrait envisager des dispositifs techniques. Elle s'inscrit donc dans un courant de pensée déterministe du comportement de l'individu au sein d'une société donnée où l'on saisit le comportement de ce

[16] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8371055

dernier à travers les normes et valeurs de sa société, lesquelles sont intériorisées lors du processus de socialisation.

La seconde définition se rapporte « aux utilisations particulières qu'un individu ou groupe d'individus peut faire d'un bien, d'un instrument, d'un objet [...] » En dissociant la notion d'usage de celle de pratique, pour la sociologue des usages Josiane Jouët (1993), reprise par Philippe Breton et Serge Proulx, l'usage serait limité à l'emploi de la technologie alors que la pratique engloberait le comportement, l'attitude et la représentation en lien direct avec l'outil (Breton et Proulx, 2015).

En se positionnant dans une perspective socio-ergonomique, Thévenot dégage deux catégories de notions. Entre l'utilisateur et l'objet, il situe la première catégorie qu'est l'« **utilisation** ». Cette utilisation est liée, selon lui, aux informations fournies avec l'objet comme un mode d'emploi permettant sa bonne utilisation. On se situe là dans une perspective ergonomique. La seconde notion est l'« **usage** » qu'il situe dans une perspective sociologique. Pour lui, l'usage des dispositifs techniques dépendra de ce que Bourdieu a appelé « habitus » c'est-à-dire, des prérequis (ensemble des gestes et connaissances qu'une personne pourrait mobiliser dans l'usage d'un objet).

Quant à Philippe Breton et Serge Proulx, l'usage renvoie à un « continuum de définition » partant de simple adoption « achat, consommation d'un produit, expression d'une demande sociale en regard d'une offre industrielle au pôle d'appropriation » (Breton et Proulx, 2015, p. 67).

Enfin, eu égard à la conception que nous faisons des objets techniques, il nous semble plus pertinent de retenir la deuxième proposition faite par le dictionnaire Robert de Sociologie qui définit l'usage comme étant ce que fait un individu d'un bien ou d'un objet sociotechnique. Cette conception de l'usage place l'usager dans un rôle d'acteur actif, surtout lorsque l'analyse de l'acteur est orientée vers les usages effectifs qu'il fait de l'objet et qui parfois virent sur le détournement à travers le bricolage ou non.

Dans le cadre de notre recherche plus précisément, l'intérêt sera pour nous d'identifier les différents usages de la plateforme de télépathologie par les pathologistes africains et par-delà saisir l'usage qu'ils font de cette plateforme et les moyens qu'ils déploient pour son appropriation.

1.2.8- Appropriation

Les recherches effectuées sur la notion de l'appropriation renvoient à plusieurs définitions. Dans une perspective juridique, l'appropriation est définie comme :

> « Action de s'approprier un bien : autrement dit, action de faire sienne la propriété du bien d'autrui par occupation, par prescription acquisitive, par accession, par expropriation ou par tout autre mode prévu par la loi ». (Filion, 2018).

Elle peut également signifier le fait de se rendre propriétaire de quelque chose.
En gestion, elle s'apparente à la participation active de la partie bénéficiaire à un projet de développement et la volonté d'en assumer la responsabilité[17] ou bien « l'adhésion à une proposition et la volonté de la reprendre à son compte »[18] ou encore « l'adaptation des moyens employés aux buts poursuivis ».

Pour Philippe Breton et Serge Proulx (2015), le terme est difficile à cerner et ne peut être appréhendé que dans son domaine contextuel.

En se situant dans une vision sociologique et info-communicationnelle des usages des objets techniques et numériques, selon ces chercheurs avant de parler de l'appropriation d'un objet par l'usager, certaines conditions doivent être réunies :

> « D'abord un niveau minimum de maîtrise technique et cognitive de l'objet technique par l'usager. Ensuite, il suppose une intégration significative de l'objet technique dans la vie quotidienne de l'usager (au travail et hors du travail). Cette maîtrise et cette intégration devront être suffisamment avancées pour permettre à l'usager de réaliser à l'occasion, à l'aide de l'objet technique, des gestes de création, c'est-à-dire des actions qui génèrent de la nouveauté en regard de ses pratiques habituelles » (p. 284).

Comme cela vient d'être spécifié, pour nous, l'appropriation dans le cadre de cette recherche suppose d'une part, l'adaptation de l'usager aux conditions techniques de l'objet, et d'autre part, la maîtrise totale et l'usage fréquent de l'objet afin de résoudre des problèmes auxquels l'usager est confronté.

[17] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26538193,
[18] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26538194

Au-delà de ces conditions, cela implique également et surtout l'engagement de l'usager à transcender les freins techniques en vue de créer les conditions nécessaires d'utilisation de l'objet.

1.2.9- Artefact

Selon le lexique des sciences sociales, dans le domaine de l'archéologie, l'artefact est un terme utilisé pour désigner le produit du travail humain contrairement aux produits naturels (Madeleine Grawitz, 2004). Pour Rabardel : « La notion d'artefact désigne en anthropologie toute chose ayant subi une transformation, même minime, d'origine humaine » (1995, p. 49, Garçon, p. 2). Il importe de rappeler que la technique étant considérée comme un marqueur de l'évolution d'une société et son déclencheur est appréhendée comme un construit social, car elle ne saurait être en dehors de la société (Collet, 2016).

Guillaume Latzko-Toth (2010) fait remarquer que le terme artefact varie selon qu'il est mobilisé par les auteurs français ou anglo-saxons. En effet, selon ce chercheur, l'artefact est généralement utilisé pour désigner les objets techniques ou encore les dispositifs sociotechniques chez les auteurs français. Par contre, chez leurs homologues anglo-saxons, il renvoie à toute entité qui a pour finalité de répondre à des besoins, conçue par l'homme en ce sens » (Simon, 1996 ; Forest, 2007). Pour ces auteurs, le concept d'artefact couvre non seulement les objets matériels (techniques), mais également immatériels (les logiciels) auxquels une finalité bien précise a été assignée.

Eu égard à cette dernière conception, trois types d'artefacts ont été distingués par Wartofsky (1970) et repris par Guillaume Latzko-Toth à savoir : l'artefact primaire destiné à la production des moyens d'existence physique (une machine par exemple) ou abstrait (une connaissance). L'artefact secondaire : transmission des connaissances sur l'artefact primaire (technique d'usage, des savoir-faire). Et l'artefact tertiaire, abstrait. Il doit permettre d'innover, d'imaginer quelque chose d'inexistant (2010).

En nous appuyant sur la conception d'artefact des auteurs anglo-saxons, pour notre part, le terme artefact renvoie à toute construction humaine ou à toute transformation humaine des objets matériels et immatériels dans le but de satisfaire un besoin. Un dispositif de télépathologie composé des matériels hardwares (écran, caméra, disque dur, micro, haut-parleur, etc.) et softwares (applications, logiciel, etc.) et d'autres appareils est un artefact au

sens anglo-saxon dont la finalité est d'améliorer ou de renforcer à distance les analyses pathologiques des patients en s'appuyant sur un réseau d'acteurs.

1.2.10- Dispositif technique ou numérique

Le concept de dispositif est aussi complexe et polysémique. Il prend plusieurs dimensions en fonction de la discipline, du champ d'usages, du public cible, de l'environnement dans lequel il s'insère, etc.

Pour Hélène Papadoudi-Ros :

> « Concernant la conception d'un dispositif et selon les points de vue, seront mobilisées aussi bien l'ergonomie que la sémiologie, la pragmatique, la psychologie cognitive, les théories de la communication, etc. De même, dans l'étude de leur fonctionnement ou dans celle des modes d'intégration et des usages des dispositifs technico-sociaux, des éclairages disciplinaires complémentaires sont nécessaires : on en appelle à la sociologie des médias ou aux théories de la réception, à la sociologie ou à la psychologie du travail et des organisations, à l'économie politique… Enfin, la pluralité des niveaux de *dispositif* se définit de plusieurs manières : par les intentions, l'enjeu recherché, les objectifs ou le public visé, par l'environnement dans lequel il est inclus, le degré d'institutionnalisation atteint, le mode de son évaluation et des effets attendus ; mais aussi par le type : dispositifs ouverts ou fermés, dispositifs à faible ou fort degré de contrainte, avec rôle de l'usager incorporé » (2014, p. 7).

En se référant au Dictionnaire Grand Robert (2017), la notion du dispositif renvoie à plusieurs champs sémantiques :

*Au sens juridique, le dispositif « c'est la partie d'un jugement qui contient la décision par opposition aux motifs ».

*Au plan militaire, c'est : « L'ensemble de moyens disposés conformément à un plan », exemple : un bon dispositif d'attaque ou de défense.

* Au sens technologique : « La manière dont sont disposées les pièces d'une machine ou d'un mécanisme, et, par extension, le mécanisme lui-même ».

Le caractère polysémique et transversal de la notion du dispositif s'illustrant à travers ces différentes définitions est également remarquable dans la pensée des auteurs qui ont abordé le sujet dans leurs divers travaux.

En s'appuyant sur la littérature de Giorgio Agamben traduite de l'italien par Martin Rueff, il apparaît que Michel Foucault a travaillé sur le sujet sans y apporter aucune définition précise. Cependant, on peut saisir une tentative de définition dans un entretien qu'il avait accordé en 1977 sur le sujet :

> « Ce que j'essaie de repérer sous ce nom, c'est, premièrement, un ensemble résolument hétérogène comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments […] C'est ça le dispositif : des stratégies de rapports de force supportant des types de savoir, et supportés par eux » (Agamben, 2006, p. 25).

À la lumière de cette tentative de définition apportée par Foucault, Giorgio Agamben en dégage trois éléments fondamentaux. Selon lui :

> « (i) Il s'agit d'un ensemble hétérogène qui inclut virtuellement chaque chose, qu'elle soit linguistique ou non : discours, institutions, édifices, lois, mesures de police, propositions philosophiques. Le dispositif, pris en lui-même, est le réseau qui s'établit entre ces éléments ; (ii) le dispositif a toujours une fonction stratégique concrète et s'inscrit toujours dans une relation de pouvoir ; (iii) comme tel, il résulte du croisement des relations de pouvoir et des relations de savoir » (*Ibid*, 2006, p. 3).

En appréhendant le sujet dans une perspective sociologique, Peraya (1999) cité par Chrysta Pélissier définit le dispositif comme étant : « Un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions, son fonctionnement matériel et symbolique, enfin ses modes d'interaction propre » (Pélissier 2017, p. 50).

Au regard de cette conception, il apparaît clairement que Perava appréhende le dispositif sous l'angle d'un espace social où se rencontrent plusieurs acteurs qui sont en interaction les uns avec les autres pour une co-construction d'un bien commun.

Enfin, nous pouvons définir le dispositif comme étant un artefact, une plateforme technique et/ou numérique possédant son fonctionnement matériel et numérique, son mode d'emploi propre, son cadre réglementaire (éthique et juridique ou encore son règlement intérieur) cadrant son utilisation et son fonctionnement. Il se veut également être une plateforme numérique de centralisation et/ou décentralisation des actions des acteurs qui sont en interaction les uns avec les autres en vue d'atteindre un objectif commun. Les chercheurs, notamment Alexandre Coutant et Jean-Claude Domenget (2014), utiliseront le concept de dispositif socio-numérique pour désigner les plateformes émergeant des techniques du web 2.0.

A travers cette section, nous avons tenté de clarifier différents concepts mobilisés, préciser leurs contours et le sens précis qui leur est attribué dans le cadre spécifique de cette recherche tout en les contextualisant au regard de notre objet d'étude. Cela a donc pour but de simplifier leurs compréhensions à nos lecteurs. Une partie de ces définitions étant ainsi bouclée, nous allons compléter la deuxième partie par celles des cancers pédiatriques les plus récurrents en Afrique subsaharienne.

Section 3 : Définition et description des différents types de cancers pédiatriques les plus récurrents en Afrique francophone subsaharienne

Les études épidémiologiques réalisées sur les cancers pédiatriques en Afrique subsaharienne francophone permettent de dégager cinq principaux types de cancers représentant 70 % des cas les plus enregistrés.

En effet, généralement, les différents types de cancers diagnostiqués sont répertoriés dans un registre global permettant la constitution d'une base de données épidémiologiques. Celle-ci fournit des informations démographiques et épidémiologiques sur la population atteinte par la maladie, l'évolution du nombre de personnes touchées par an, la zone géographique, le type de cancer, etc. Mais, il est constaté que ce registre n'est disponible que dans quelques pays de la zone, ce qui rend difficile l'existence des statistiques épidémiologiques fiables sur l'ensemble des cancers diagnostiqués.

Cependant, à partir des articles scientifiques (Togo et *al.*, 2014 ; Doumbia, 2020) et des rapports publiés, par certains organismes/ institutions, notamment le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), sur le sujet, nous avons pu relever cinq types de cancers identifiés comme les plus récurrents. Leur présentation détaillée nous permettra de saisir leur typologie ainsi que leurs caractéristiques spécifiques.

Avant d'entamer cette présentation, il nous semble nécessaire de définir dans un premier temps cette notion de cancer afin de préciser de quoi il s'agit.

1.3.1- Définition du cancer

La définition retenue ici est celle proposée par l'Institut National du Cancer (Français) (INCA). Selon cette institution, le cancer est une :

> « Maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules déréglées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase) ».[19]

On peut donc remarquer que le cancer est une maladie grave, souvent mortelle caractérisée par une prolifération incontrôlée de cellules anormales. Il fait partie des maladies non transmissibles, même si certains cancers peuvent être causés par des agents infectieux transmissibles comme le VIH ou le virus Epstein-Barr (EBV).

Les cancers dits pédiatriques sont donc des cancers qui touchent les enfants de 0 à 15 ans. Ils présentent des caractéristiques différentes de celles des adultes. Généralement, ce sont des cancers du sang (leucémies) ou du système lymphatique (lymphomes). Parmi les différents types de cancers pédiatriques enregistrés en Afrique subsaharienne francophone, voici les 5, les plus récurrents :

1.3.2- Leucémie lymphoblastique aiguë (LLA)

Selon la définition proposée par la société canadienne de cancer :

> « La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) est un cancer qui prend naissance dans les cellules souches du sang. Les cellules souches sont des cellules de base qui se transforment en différents types de cellules qui ont des fonctions distinctes. En se développant, les cellules souches du sang deviennent des cellules blastiques (blastes), qui sont des cellules sanguines immatures. Dans le cas de la leucémie, il y a une surproduction de cellules blastiques. Ces cellules blastiques se développent

[19] https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer

anormalement et ne deviennent pas des cellules sanguines matures. Avec le temps, les cellules blastiques prennent la place des cellules sanguines normales, les empêchant ainsi d'accomplir leurs tâches ».[20]

On distingue deux types de leucémies lymphoblastiques qui sont classées en fonction du développement de la maladie. **La leucémie aiguë** présente des cellules immatures et apparaît d'une manière spontanée et se développe rapidement en quelques jours voire quelques semaines, alors que **la leucémie chronique,** composée des cellules matures, a un développement très lent. Elle prend des mois, voire des années avant de se développer.[21] Le diagnostic de ce cancer se fait par l'examen du frottis sanguin et de la moelle osseuse.[22]

1.3.3- Lymphomes de l'enfant

Ce sont des cancers du système lymphatique (la partie du système immunitaire du corps). En effet, le système lymphatique est composé d'un grand réseau complexe des cellules, des tissus, des organes, notamment les ganglions lymphatiques, la moelle osseuse, les amygdales, le thymus, le tissu lymphoïde de l'intestin et la rate. Il a donc pour fonction de protéger l'organisme à travers l'identification, la maîtrise et la destruction des particules étrangères (les bactéries, les virus, notamment le virus Epstein-Barr (EBV) (Kaye, 2021), grâce aux globules blancs.

Fabriqués dans la moelle osseuse, ces globules blancs, notamment des lymphocytes, sont de trois types, à savoir : les lymphocytes B, les lymphocytes T et les lymphocytes NK. Bien qu'ayant des rôles spécifiques, ils ont pour fonction l'identification et la lutte contre les organismes étrangers, les cellules anormales ou cancéreuses.

Le lymphome est donc :

« Un cancer du système immunitaire qui se développe quand une erreur survient au niveau de la fabrication des lymphocytes, conduisant à la production de cellules

[20] https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/acute-lymphocytic-leukemia-all/what-is-acute-lymphocytic-leukemia#:~:text=La%20leuc%C3%A9mie%20aigu%C3%AB%20lymphoblastique%20(LAL,qui%20ont%20des%20fonctions%20distinctes.

[21] https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-sang/leuc%C3%A9mies/pr%C3%A9sentation-des-leuc%C3%A9mies

[22] https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-sang/leuc%C3%A9mies/leuc%C3%A9mie-lympho%C3%AFde-aigu%C3%AB-lla

anormales. Celles-ci peuvent proliférer de deux manières : en se divisant plus vite et/ou en vivant plus longtemps que les lymphocytes normaux ».[23]

On distingue deux grands types de lymphomes : le lymphome de hodgkin (LH) ou la maladie de hodgkin (MH) qui représente 15 % des cas et le lymphome dit Non- hodgkinien (LHN), qui représente 85 % des cas.
Peter Martin et John Leonard (2020) font deux observations qui nous semblent importantes à souligner. Selon ces deux chercheurs, autrefois, on considérait les lymphomes comme étant distincts des leucémies. Mais avec une meilleure connaissance des marqueurs cellulaires et l'amélioration des outils permettant leur évaluation, on remarque que la frontière entre les deux pathologies est souvent floue.

Par ailleurs, ils observent également que : « La notion selon laquelle les lymphomes sont relativement restreints au système lymphatique et les leucémies à la moelle osseuse, au moins aux stades précoces, n'est pas toujours vraie ».[24]

1.3.3.1- Maladie de Hodgkin

La maladie de Hodgkin (MH) ou encore appelée le lymphome de Hodgkin est liée à la prolifération incontrôlée de lymphocytes B anormaux (cellules de Reed-Strerberg). Rappelons que les lymphocytes B constituent un sous-type de globules blancs matures qui sont fabriqués dans la moelle osseuse et qui assurent l'immunité de l'organisme en produisant des anticorps. Ils circulent dans le sang et dans le système lymphatique dans lequel se trouvent les ganglions lymphatiques. Paradoxalement, on observe une accumulation anormale des lymphocytes B dans les ganglions et une infection maligne des tissus lymphatiques.[25]

La maladie de Hodgkin se manifeste donc par une augmentation de volume des ganglions lymphatiques le plus souvent au niveau du cou. C'est une maladie qui est très fréquente chez les enfants et les adolescents représentant 15 à 30 % des lymphomes malins chez les enfants.

Le diagnostic passe par l'une des analyses suivantes :

[23] https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Lymphome-non-hodgkinien/Lymphome-generalites

[24] https://www.msdmanuals.com/fr/professional/h%C3%A9matologie-et-oncologie/lymphomes/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-lymphomes

[25] https://www.gustaveroussy.fr/fr/lymphome-hodgkin

- Biopsie de ganglion lymphatique
- FDG-PET/TDM (Tomographie par Emission de Positons) thoracique et abdomino-pelvienne pour la classification par stades
- IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) si des symptômes neurologiques sont présents
- Parfois biopsie de moelle osseuse[26].

1.3.3.2- Lymphome de Burkitt

Le lymphome de Burkitt fait partie du groupe des lymphomes Non Hodgkiniens. Les lymphomes Non Hodgkinien sont des cancers qui touchent tous les âges, aussi bien les adultes que les enfants. Ces lymphomes sont donc de quatre types, comme il est présenté dans ce tableau :

Tableau 1 : Types de lymphomes Non- hodgkinien

Sous-type de lymphome non hodgkinien	Fréquence	Enfants touchés
Lymphome de Burkitt (à lymphocytes B)	35 à 50 % des cas	Plus souvent les garçons, entre 5 et 15 ans.
Lymphome lymphoblastique (à lymphocytes T ou à précurseurs de lymphocytes B)	25 à 30 % des cas	Adolescents
Lymphome anaplasique à grandes cellules	10 % des cas	Jeunes enfants
Lymphome B diffus à grandes cellules	15 à 20 % des cas	Entre 10 et 20 ans

Sources : www.sante-sur-le-net.com/sante-enfant/cancers-enfant [27]

Le lymphome de Burkitt découvert en Afrique Centrale (en Ouganda) en 1957 par Denis de Burkitt constitue l'un des lymphomes malins non hodgkinien (LMNH). Il représente 35 à 50 % des lymphomes chez l'enfant. Il touche surtout plus les garçons de moins de 15 ans que les filles (Aliam, 2017). Ces tumeurs sont qualifiées de métastases parce qu'elles migrent par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour former d'autres tumeurs.[28]

[26] https://www.msdmanuals.com/fr/professional/h%C3%A9matologie-et-oncologie/lymphomes/lymphome-hodgkin
[27] https://www.sante-sur-le-net.com/sante-enfant/cancers-enfant/lymphomes-de-lenfant/

[28] https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer

En Afrique, les lymphomes de Burkitt touchent 5 à 10 enfants pour 100 000 habitants pour les 15 premières années de vie. On distingue trois formes de lymphomes de Burkitt :

- Forme endémique : souvent retrouvée en Afrique subtropicale et causée par le virus Epstein Barr (EBV). Elle est caractérisée par une tumeur des maxillaires. Cette tumeur représente 30% des cas.
- Forme sporadique : celle-ci se développe au niveau de l'abdomen. On peut donc observer l'apparition d'une méningite tumorale et d'une paralysie neuronale.
- Forme liée à immunodéficience : elle apparaît souvent chez les personnes atteintes de VIH et dont la prise des antirétroviraux favorise l'émergence de ce cancer.

Le diagnostic de lymphome de Burkitt passe par une biopsie ganglionnaire ou une biopsie de moelle osseuse ou rarement par laparoscopie.[29]

1.3.4- Rétinoblastome

Le rétinoblastome est « une maladie tumorale oculaire représentant la malignité intraoculaire la plus courante chez les enfants. C'est une néoplasie potentiellement mortelle, mais potentiellement curable. Elle peut être héréditaire ou non, unilatérale ou bilatérale » (Doz, 2019).[30]

Ce cancer survient souvent chez les enfants dans 90 % des cas à un âge inférieur à trois ans. Il est souvent indolore et malgré la progression de la maladie, si bien que les enfants se plaignent rarement de troubles visuels.

Le diagnostic du rétinoblastome se fait par :

- ✓ Une échographie, une TDM ou une IRM orbitaire
- ✓ Parfois, scintigraphie osseuse, myélogramme et biopsie médullaire, ponction lombaire[31]

[29] https://www.msdmanuals.com/fr/professional/h%C3%A9matologie-et-oncologie/lymphomes/lymphome-de-burkitt

30ttps://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=122

[31]https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/cancersp%C3%A9diatriques/r%C3%A9tinoblastome?query=R%C3%A9tinoblastome

1.3.5- Néphroblastome

Selon l'Institut national de cancer (France), le néphroblastome est une tumeur cancéreuse qui se développe au niveau du rein. Elle est la plus fréquente des tumeurs rénales malignes chez l'enfant. Elle est due à une prolifération anormale de cellules ressemblant à celles du rein de l'embryon (métanéphrome) (Patte, 2010).

Selon la même source, cette maladie affecte les enfants de moins de cinq ans. Les 15 % de cas surviennent avant un an et seulement 2 % après huit ans.

L'observation d'une masse abdominale est souvent fréquente, ce qui entraîne des souffrances abdominales chez les patients. C'est une maladie très évolutive et touche d'autres organes, notamment les ganglions, les vaisseaux avec un caractère métastatique aux poumons et au foie.

Le diagnostic de ce cancer se fait soit par une échographie et DTM (le doppler tissulaire myocardique)[32] ou par une IRM abdominale (Gresh**,** 2021**)**.[33]

Tous ces différents types de cancers que nous venons de voir, lorsqu'ils sont diagnostiqués assez tôt et pris en charge, le taux de survie est de 70 %, contrairement à 5 ou 10 % qu'on a aujourd'hui dans la plupart des pays africains (Aliam, 2017).

Selon la même source, la cause de ce faible taux de survie est liée à plusieurs facteurs, notamment au nombre important de diagnostics tardifs, au manque de personnel soignant formé en oncologie pédiatrique, à la méconnaissance de ces cancers et leurs signes révélateurs par les populations et par certains soignants, à l'insuffisance des possibilités de traitement et à l'abandon du traitement par certains patients pour cause de manque de moyens financiers. A tout cela s'ajoute le nombre très peu d'unités d'anatomopathologie et de cytologie dans les pays d'Afrique subsaharienne francophone, alors qu'elles jouent un rôle fondamental dans le diagnostic de ces maladies.

[32] DTM est un procédé qui étudie la vitesse de déplacement des globules rouges sous l'angle des indices de déformation (vitesse de déformation ou strain rate) et des es indices de mouvement (vélocités et déplacements).

[33] https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/cancers-p%C3%A9diatriques/tumeur-de-wilms?query=n%C3%A9phroblastome

Conclusion partielle

L'émergence des maladies chroniques, notamment le cancer en Afrique, pose un réel problème de santé publique. Le manque d'infrastructures adéquates, de personnel qualifié et l'absence de filet social permettant de soutenir les populations compliquent davantage la situation. L'usage de la télémédecine, en particulier de la plateforme de télépathologie I-Path, comme une alternative pour l'amélioration des diagnostics dans le processus de prise en charge des enfants atteints de cancers nous amène à nous interroger sur les mécanismes ayant favorisé son adaptation à l'environnement africain, son adoption et son appropriation par les pathologistes locaux, notamment ceux du Mali et de la RDC. Cela nous incite également à nous intéresser aux questions liées à la télécollaboration et à la co-construction des parcours thérapeutiques des patients.

Plusieurs questions ont donc émergé de nos réflexions afin de tenter de saisir les contours de l'I-Path et de comprendre son appropriation par les pathologistes maliens et congolais. Les hypothèses issues de ces questionnements nous ont permis d'avancer certains éléments en guise de réponses provisoires et de définir nos objectifs.

Le sujet traité étant spécifique et mobilisant des concepts particuliers, il a été nécessaire de définir ces notions, non seulement pour faciliter leur compréhension à nos lecteurs, mais aussi pour respecter les règles méthodologiques de la recherche. Ainsi, la définition des différents concepts qui tournent autour de la télépathologie en tant que dispositif socio-numérique et celle des cancers ont permis de clarifier le sens de ces notions d'une manière générale et leurs significations précises dans le contexte de cette recherche.

Tous ces éléments ont contribué au repositionnement du sujet et à la définition de sa ligne directrice. Ils ont par ailleurs permis sa délimitation, ses contours et éclairé les pistes sur nos recherches bibliographiques.

Cette étape étant ainsi franchie, le chapitre suivant présentera l'état de l'art des recherches menées sur la télémédecine en Afrique subsaharienne, les résultats obtenus, leurs impacts sur les populations, etc.

CHAPITRE II- APERÇU DES RECHERCHES PORTANT SUR LA TELEMEDECINE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

Introduction

Depuis quelques décennies, nous assistons au développement des projets de télémédecine dans plusieurs pays. Ceux-ci émergent tant dans les pays développés que dans les pays en développement.

Dans les pays d'Afrique subsaharienne en général, la télémédecine est encore en beaucoup de cas à l'étape d'expérimentation. Elle est plus initiée et soutenue par des ONG/Associations, des programmes de coopération Nord-Sud et Sud-Sud que des initiatives locales ou gouvernementales. La pratique de la télémédecine telle qu'elle se développe dans cette zone met en lumière deux aspects que Field a qualifiés **d'applications cliniques** (la prise en charge de la situation médicale d'un patient à distance) **et non cliniques** (information, enseignement, formation, recherche médicale, etc.) de la télémédecine (Field,1997, cité par HAS, 2011, p. 14).

Plusieurs ouvrages et publications scientifiques abordent le sujet sous différentes disciplines, notamment en médecine, en sociologie, en anthropologie, en Sciences de l'Information et de la Communication, etc. Pour mieux appréhender toutes ces publications, nous avons donc structuré notre état de l'art en deux sections. La première section aborde la genèse de la pratique de la télémédecine et son développement dans le monde. La seconde section se focalise sur l'émergence de ces projets en Afrique subsaharienne.

Section 1 : Emergence de la télémédecine

Cette section abordera d'une part, l'origine controversée de la télémédecine et d'autre part, les grands projets qui l'ont propulsée aux Etats-Unis, au Canada et en Europe.

2.2.1- Origine à la fois lointaine et récente de la télémédecine,

Contre toute attente, la pratique de la télémédecine qui retient ici notre attention ne date pas d'aujourd'hui, comme l'on pourrait le penser. Même si la pratique s'est démocratisée ces dernières années, elle remonte cependant à plusieurs années, selon certains chercheurs.

La genèse de la pratique de la télémédecine est loin de faire l'unanimité entre les chercheurs. Certains la situent même à l'antiquité alors que d'autres mettent leurs curseurs à l'époque contemporaine, autour du 19e siècle. En effet, selon Astruc et *al* (2020), même si la pratique a été introduite pour la première fois dans la littérature médicale anglo-saxonne en 1974 par Thomas Bird, la pratique remonte cependant à l'antiquité. Pour ces chercheurs, en Mésopotamie, vers -3400 à -3300, des courriers sur tablettes ont été utilisés par des médecins pour communiquer avec leurs confrères à distance. Ils soulignent également l'utilisation d'une missive datant de 1239 av. J.-C. par le Roi Hittite Hattusili III pour solliciter auprès du pharaon Ramsès II, l'envoi des médecins égyptiens afin de traiter la stérilité de sa sœur. Au cours de la même époque, les gens utilisaient la fumée ou le feu pour signaler à distance l'existence d'un danger, ou encore des pigeons pour transmettre des informations liées à la santé à leurs médecins. Pour ces chercheurs, l'invention des technologies telles que le téléphone, la radio, la télévision et finalement l'internet viendra plus tard contribuer au progrès de la télémédecine.

Quant à Mona Laila (2009), dans sa thèse de doctorat, en s'appuyant sur les travaux menés par Richard Wootton et *al.*, (2006), elle a montré que la première application de la télémédecine remonte au développement du télégramme au 19e siècle, plus précisément en 1844 entre les villes de Washington et Baltimore. Le télégramme a été utilisé par l'armée américaine lors de la guerre civile de l'époque pour demander des ravitaillements en médicaments et transmettre la liste des blessés et des morts. Elle poursuit en ajoutant également que la même pratique s'est aussi développée plus tard en Europe avec l'arrivée du téléphone vers la fin du 19e siècle. Cependant, la télémédecine a connu plus d'essor aux USA entre 1971 à 1975 où le développement de la communication par satellite et du téléphone mobile a été à l'origine de la mise sur pied des programmes de télémédecine, tels que le programme « Alaska ATS6 satellite Biomédical demonstration » dont l'objectif est d'améliorer les soins de santé via des vidéo-consultations favorisées par le satellite (*Ibid,* 2009). L'usage du téléphone dans le domaine médical est appréhendé également par Nicolas Poirot comme étant une pratique de la télémédecine. Pour lui, « un coup de téléphone à un confrère pour solliciter un avis sur un cas

problématique est une pratique de la télémédecine » (Poirot, 1995, p. 761). Ces expériences se sont poursuivies avec le développement des services de radio-médecine dans les années 1930 (Stanbery, 1996).

Dans une perspective sémantique, Anne-Briac Bili (2012) montre que le terme a été inventé en 1950 aux USA par docteur Kenneth Bird en installant une transmission télévisuelle basée sur des ondes radio entre l'hôpital général du Massachusetts et l'aéroport Logan de Boston.

Contrairement à Alexis Astruc et *al.* (2020) qui situent l'origine de la télémédecine à l'antiquité et Mona Laila (2009) au 19e siècle, pour d'autres chercheurs, les premières expériences de la télémédecine ont été réalisées au 20e siècle, plus précisément dans les années 1950 avec l'avènement de la télévision. En effet, selon le rapport de la Haute Autorité de la Santé française (HAS):

> « La télémédecine n'est pas une technologie récente. La première utilisation de la communication vidéo interactive en santé s'est produite à la fin des années 50 par l'institut psychiatrique du Nebraska (USA) qui, via un système de télévision interactive à deux voies, opéra une téléconsultation en psychiatrie avec l'hôpital de Norfolk, […]. Ce lien a été développé pour l'éducation, le traitement spécialisé, et les consultations entre un praticien généraliste et un spécialiste » (2011, p. 17).

Par ailleurs, selon Wittson, (1960), dans la même année, entre West Chester et Philadelphie en Pennsylvanie, ont été effectuées des transmissions d'images radiologiques par téléphone. Cette expérience a été développée pour faire face aux traitements spécialisés et aux consultations entre un praticien généraliste et un spécialiste (Wittson, 1960, cité par Astruc, 2020). Pour Jutras (1959),[34]cité par le rapport de la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2011), au Canada, en 1959, un autre projet expérimental a été mis en place par un radiologiste et a permis de transmettre des images par câble coaxial pour un diagnostic à distance dans la même période.

En outre, d'autres projets ont été développés vers les années 1960, notamment celui de la télédermatologie, mené entre l'aéroport international de Boston et l'hôpital général du Massachusetts (USA) où certains médecins ont pu délivrer des services en utilisant un écran et un système audio-vidéo. Il faut noter également celui de la NASA qui a permis le

[34] Jutras A. Video-tele-radiodiagnosis. Union Med Can 1959.

développement des outils de télécommunication lors du contrôle médical et des soins médicaux des astronautes dans l'espace afin de surveiller régulièrement les fonctions physiologiques de ces derniers ou encore celui du Texas où la télémédecine a été développée pour le secteur pénitentiaire évitant ainsi toute sortie de détenus pour des raisons médicales (HAS,2011 ; Astruc et *al.* 2020).

Au-delà de tous ces projets, il faut attendre les années 1990 pour voir les projets de télémédecine connaître une réelle expansion dans le monde et dans divers domaines grâce au développement des TIC, à la numérisation des données ainsi qu'à la réduction du coût de l'appareillage électronique (Droz et *al.*, 2010).

La pratique a donc été finalement adoptée par plusieurs pays (USA, l'Australie, le Canada, la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni, la Grèce, l'Italie, le Japon, la Malaisie, la Norvège, la Hollande, la Suède, la Suisse et la Finlande) comme un moyen efficace de réductions des dépenses de santé et de lutte contre les déserts médicaux ou encore comme un levier de décloisonnement hospitalier (*Ibid*, 2010).

Enfin, nous remarquons que l'ambiguïté liée à l'origine de la télémédecine est due aux différentes définitions utilisées pour appréhender le sujet. En comparant la définition proposée par Lareng,[35] à celle admise en France, axée sur l'utilisation des TIC et la mise en rapport à distance entre un ou plusieurs professionnels de santé et un patient pour des fins de diagnostic, de prescriptions médicales, etc. (Parizel et *al.*, 2013), on se rend compte que l'utilisation des canaux de communication est au cœur de cette pratique. Ceci amène certains chercheurs à se référer uniquement aux TIC alors que ces outils de communication ont parallèlement évolué avec nos sociétés. Il nous paraît donc un peu hasardeux d'attacher l'origine de cette pratique uniquement à l'émergence de ces technologies contemporaines.

Section 2 : Pratique de la télémédecine en Afrique subsaharienne

La littérature scientifique portant sur l'e-santé et sur la pratique de la télémédecine en Afrique et plus particulièrement en Afrique subsaharienne paraît très peu fournie. On retrouve cependant quelques articles scientifiques, journalistiques et rapports des ONG/associations ou

[35] La télémédecine est « l'ensemble des moyens de transmission à distance d'informations nécessaires à la pratique médicale, afin de recueillir, d'organiser, et de partager les informations cliniques requises pour évaluer l'état du patient, poser un diagnostic et établir un traitement » (HAS, 2009, p. 14).

d'institutions qui rendent compte de la pratique sur le continent. Mais, avant de nous appesantir sur le développement de la télémédecine en Afrique subsaharienne, il nous semble important de faire un petit focus sur cette pratique dans les pays d'Afrique du Nord en particulier en Tunisie qui se positionne comme une pionnière en la matière dans cette région de l'Afrique.

2.2.1- Expériences de l'Afrique du Nord

Dans cette région de l'Afrique, la dynamique du positionnement sur la télémédecine est forte comparativement au reste des régions du continent. Les ouvrages consultés nous permettent de constater que la Tunisie se positionne comme le pionnier dans ce domaine. Selon Aziz Elmatri (2007), les premières expériences de télémédecine dans ce pays remontent en 1997 grâce à l'établissement des liaisons nationales et internationales, suivies de la création du Comité National de la Télémédecine (CNT). Cependant, il faut attendre le 20 septembre 2000 pour voir la création officielle de la Société Tunisienne de la Télémédecine (STT).

En effet, l'organisation en 1998 du symposium international de télémédecine à Tunis fut l'élément déclencheur après l'établissement de la première liaison entre le service radiologie de l'Institut National de Santé de l'Enfance de Tunis et l'hôpital d'Enfants de la Timone à Marseille et d'une liaison de téléradiologie et visioconférence entre l'Institut S. Azaienz alums, l'hôpital F Hached à Sousse, l'hôpital H. Bourguiba à Sfax et le centre Lacassagne à Nice. Selon la même source, jusqu'à 2007, la Tunisie comptait 21 sites de télémédecine (neuf hôpitaux généraux et universitaires, cinq instituts spécialisés et six hôpitaux régionaux) qui ont développé des relations de coopération avec d'autres pays en Afrique (l'Algérie, le Maroc, le Burkina Faso, le Cameroun, la Côte d'Ivoire, l'Ethiopie, l'Egypte, la Lybie, le Mali, la Mauritanie, le Sénégal et l'Ouganda), en Europe (l'Allemagne, la France, la Grèce, l'Italie, la Roumanie, etc.), en Asie (l'Inde, la Jordanie, l'Arabie Saoudite) et en Amérique (USA, Canada).

La Société Tunisienne de Télémédecine est également membre de plusieurs réseaux tel que : Réseau Euro-Méditerranéen, réseau Afro-Arabe (Afro arabe télémédecine Network), Réseaux RAFT (Réseaux en Afrique francophone pour la télémédecine).

En ce qui concerne l'expérience des autres pays de l'Afrique du Nord, en nous référant au site web de la Société Tunisienne de Télémédecine, nous pouvons les récapituler en ces points :

- ***Expérience égyptienne***

- Centres de l'hôpital Kasr El Aini et de l'Université d'Ain Shams depuis 2000.
- Réseau « Egyptian Remote Treatment Network (ERTN) reliant par vidéoconférence à Cairo Nasser Institute avec :
  - Six hôpitaux de Beni Suef, Assouan, Al Mahalla al Kubra, Sharm El Sheikh, Luxor
  - Un réseau d'ambulances, par VSAT, des liaisons internationales.
- The General Organization for Teaching Hospitals and Institutes (GOTH).

- ***Expérience marocaine***

- Laboratoire d'anatomie pathologique de Casablanca en liaison avec les laboratoires de l'Université de Dijon
- Programme américain de télémédecine pédiatrique en liaison avec des services à Washington.

- ***Expérience Algérienne***

- Liaisons entre l'hôpital de Birtraria (Alger) et l'hôpital d'Ouargla à 800 km au sud, en 2007.
- Trois hôpitaux reliés par VSAT, en 2008.
- Réseau Pilote de Télémédecine en Algérie (RT.DZ) reliant :
  - CHU : Mustapha Pacha, Bab El Oued, Béni Messous, Constantine et Oran
  - 12 établissements publics hospitaliers (EPH) à Adrar, Tamanrasset, Tindouf, Illizi, El Bayali, Ouargla, Ghardaia, Naami, El Oued et Biskra ».[36]

[36] http://www.telemedecine-tunisie.com.tn/content/la-t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine-dans-le-monde-arabe

2.2.3- Expérience de l'Afrique subsaharienne

Les pays de l'Afrique subsaharienne sont majoritairement classés parmi les pays à revenu faible et intermédiaire dont les populations sont plus exposées aux déserts médicaux, caractérisés par un nombre important de manque de personnel soignant et de spécialistes surtout en zone reculée. Aussi, faut-il ajouter à cela des infrastructures sanitaires insuffisantes avec des plateaux techniques peu fournis. Le montant du budget alloué à la santé dans cette zone de l'Afrique ne représente que 1 % des dépenses mondiales de la santé. Or, ces pays représentent 11 % de la population mondiale et enregistrent 25 % de la charge de morbidité mondiale (Tcheng et *al.*, 2010).

Face aux déserts médicaux en Afrique subsaharienne, les TIC apparaissent comme un catalyseur, susceptibles d'améliorer les conditions de santé des populations. Plusieurs projets de télémédecine sont donc implémentés dans cette partie de l'Afrique afin d'atténuer l'impact des difficultés d'accès aux soins dont souffrent ces populations.

2.2.3.1- Aperçu des projets de télémédecine en Afrique subsaharienne

L'introduction du numérique dans le domaine de la santé ou encore la santé numérique et plus précisément la télémédecine apparaît comme un levier permettant de réduire le déséquilibre que connaissent les systèmes de santé en Afrique subsaharienne.

Dans son ouvrage intitulé, *Révolution numérique dans les pays en développement : l'exemple de l'Afrique*, Jacques Bonjawo (2015), souligne également les problèmes de santé en Afrique et met en lumière quelques exemples de projets de télémédecine qui ont été implémentés sur le continent vers la fin du 20e siècle. En Afrique du Sud par exemple, selon cet auteur, à la fin de l'apartheid en 1994, le nouveau gouvernement a hérité d'un système de santé dans lequel les hôpitaux et les cliniques de districts des villes et des zones rurales à population noire ont été délaissés au profit des hôpitaux urbains majoritairement réservés aux Blancs. Eu égard à cette situation, un projet de télémédecine a été initié en 1996 entre l'hôpital pour enfants de Tygerberg, au Cap et trois hôpitaux de quartiers défavorisés en vue de permettre aux spécialistes de l'hôpital Tygerberg, de communiquer directement avec leurs collègues des quartiers défavorisés. Ainsi, grâce à une connexion par liaison commutée, les données radiographiques

et d'électrocardiogrammes des patients sont envoyées à l'hôpital de Tygerberg pour une analyse approfondie et renvoyées aux hôpitaux des districts.

D'après le même auteur, en 1998, avec l'appui de l'Union internationale des télécommunications, les autorités du Mozambique ont mis en place un projet de télémédecine entre l'hôpital central de Maputo (capitale), et celui de Beira (deuxième ville du pays). Ce projet de téléradiologie a permis de combler l'absence d'un radiologue à l'hôpital de Beira et a favorisé la transmission des données médicales aux radiologues de l'hôpital de Maputo pour un premier ou un second avis.

Par ailleurs, en Ouganda et depuis l'année 2000, un programme de télémédecine est développé entre l'hôpital universitaire de Mulago, (situé en province), et celui de Mengo de Kampala (la capitale). C'est un projet qui vise à mettre en relation les hôpitaux régionaux afin de mutualiser leurs compétences et équipements à travers des services de téléconsultation en chirurgie, en pédiatrie, en obstétrique, en gynécologie et en médecine interne.

On comprendra que l'une des difficultés auxquelles la télémédecine tente de résoudre sur le continent est justement l'isolement des populations. L'accès à la médecine spécialisée demeure l'un des défis auxquels celles-ci sont confrontées, comme le souligne ici Jacques Bonjawo :

> « L'une des difficultés que s'est attachée à résoudre la télémédecine, est l'isolement médical dont souffrent certaines populations rurales. On a donc commencé à implanter des réseaux de télémédecine par satellite sur des sites isolés afin de mettre à la disposition des populations les plus éloignées les compétences des meilleurs experts du pays qui exercent à des centaines ou parfois même des milliers de kilomètres de là » (2015, p. 24)

Au Sénégal, dans le cadre du Nepad[37] en 2002, la FISSA,[38] le CNES[39] et le Medes[40] ont mis en place deux projets d'expérimentation de la télémédecine sur deux sites, à savoir : Ninéfécha et Balla. La première expérimentation a eu lieu du 2 au 9 janvier 2002 sur des femmes enceintes grâce à une échographie portable équipée d'une liaison satellitaire qui a favorisé la transmission des données au CHR de Tambacounda et au CHU Aristides Le Dantec à Dakar.

La seconde expérience, réalisée du 10 au 16 juin 2002, avait pour objectif de mettre en place un réseau de télémédecine entre plusieurs sites isolés, notamment : Balla, Bakel, Ninefesha,

[37] Nouveau partenariat pour le développement de l'Afrique.
[38] Force d'intervention sanitaire satellitaire autoportée.
[39] Centre National d'Études Spatiales.
[40] Institut français de Médecine et de physiologie Spatiales.

Kédougou, Ibel, etc., de la région de Tambacounda et trois hôpitaux de Dakar : Hôpital Aristides Le Dantec, Hôpital Principal et Hôpital Grand –Yoff. Les transmissions des données entre ces différents sites étaient assurées par le centre technique de FISSA qui était basé à Dakar. L'objectif de ces projets de télémédecine satellitaire menés par la FISSA et ses partenaires visait la réduction de la mortalité maternelle et infantile qui sévissaient dans ces différentes régions, compte tenu de leurs éloignements et de leurs enclavements. (Cluzel et *al.*, 2003).
Toujours au Sénégal en 2011, le Club Santé en Afrique avec l'appui de la société Orange a accompagné un programme pilote de télémédecine mettant en relation deux hôpitaux de Dakar et quatre hôpitaux régionaux, notamment ceux de Louga, Matam, Kolda et Ziguinchor (AMREF, 2015).

Dans la même perspective au Mali par exemple, Geissbuhler et Ousmane Ly (2004) dans leur article « Un projet de réseau de télémédecine en Afrique francophone », exposent l'origine de ce qui deviendra plus tard le premier réseau de télémédecine en Afrique francophone et ses perspectives. En effet, comme le soulignent ces auteurs, sur l'initiative des jeunes médecins maliens, ayant fait le choix d'aller s'installer à l'intérieur du pays, avec l'appui des Hôpitaux Universitaires de Genève, le tout premier réseau de la télémédecine africain a vu le jour en 2000. Dénommé, Réseau en Afrique Francophone pour la Télémédecine, le RAFT met en relation et forme aujourd'hui plus d'un millier de professionnels de santé à travers le téléenseignement dans une approche d'échanges : Nord-Sud, Sud-Sud et Sud-Nord[41]. Le RAFT excelle également en téléassistance, en téléconsultation et en télé-expertise.

Le Mali étant l'initiateur de ce projet, il fait figure de l'un des pays pionniers du continent où plusieurs projets de télémédecine sont développés (*Ibid*, 2004). On peut citer au passage le projet Keneya-Blown, (le tout premier projet de télémédecine initié au Mali avec l'appui des Hôpitaux Universitaires de Genève axé sur des cours à distance et la téléconsultation entre les praticiens suisses et ceux du Mali), le projet de télécardiologie IKON[42], premier réseau national malien d'imagerie de téléradiologie initié en 2005 (Rapport MCNT, 2008), EQUI-JANNTO**,** projet visant l'utilisation de téléphone portable pour la collecte et la surveillance épidémiologique dans le district de Kolokani. Aussi faut-il noter le projet EQUI-ResHuS, projet de télé-échographie et de télé-cardiologie entre le CHU point G de Bamako et les centres de

[41] https://raft.network/presentation
[42] IKON : Projet de téléradiologie développé en 2004 par la Société Malienne d'Imagerie Médicale (SMIM) avec l'appui de l'Institut International de la Communication pour le Développement (IICD).

santé publics et privés du Mali d'une part, et le CHU point G de Bamako et ceux des autres pays de la région, d'autre part.

Tous ces projets sont coordonnés par la plateforme numérique du RAFT qui lui-même est abrité par le Centre d'Expertise et de Recherche en Télémédecine et E-santé (CERTES) basé à Bamako (Mali) et dont le but est de fédérer toutes les initiatives de santé numérique du Mali et aussi d'assurer leur pérennité (Bagayoko et *al.*, 2017). Ce centre et celui de l'Association Medical Informatics Health Institut (MIGH) créé en 2013 et basé au Cameroun travaillent en synergie afin de promouvoir le développement des projets de santé numériques et des recherches dans ledit domaine en Afrique. En ce sens, ces deux centres ont réalisé plusieurs évaluations et dirigé des projets de thèse dans le domaine de la santé et en particulier en santé numérique au Cameroun, au Mali et en Afrique subsaharienne en général (*Ibid*, 2017).

Par ailleurs, dans divers pays de la région, d'autres projets de télémédecine initiés se présentent comme une solution d'accès à un avis médical expertisé sur un site où il n'existe pas de spécialistes, ce qui permet aux patients d'avoir les réponses à leur diagnostic sur place sans avoir besoin de se déplacer pour aller à la capitale avant de bénéficier de ces services. Cette possibilité offerte par la télémédecine leur permet d'éviter des déplacements coûteux et parfois inutiles, surtout quand on sait que dans la plupart de ces pays, il n'existe pas d'assurances maladies ou encore lorsqu'elles existent, elles ne sont réservées qu'à une frange de la population. Selon Kokou Adambounou et *al.* (2012), les résultats de la mise en place d'un système de télé-expertise en échographie en temps réel et de télédiagnostic en échographie en différé en basse connexion, entre le CHR de Tsévié (hôpital régional), le CHU Sylvanus Olympio de Lomé (Togo) et le CHU de Trousseau de Tour (France), ont été très concluants comme en témoignent les analyses et diagnostics réalisés à distance par les experts grâce aux données médicales analysées. Ce projet a permis de soigner ces populations sur place en leur évitant ainsi des déplacements jusqu'à Lomé (45 km) avant de bénéficier des mêmes services.

Toujours dans la même perspective de démocratisation de contact entre les patients et les médecins spécialistes, la fondation Pierre Fabre a mis en place un Observatoire de l'E-santé, une plateforme dont l'objectif est de promouvoir les initiatives de l'E-santé visant à l'amélioration de l'accès aux soins de qualité pour les populations défavorisées dans les pays en développement en particulier en Afrique. À cet effet, elle organise chaque année en France une rencontre internationale permettant aux différents acteurs de partager leurs expériences et

savoir-faire. Dans le cadre de ses activités, l'Observatoire a organisé le 16 juillet 2019 à Lomé un forum qui a réuni 12 pays d'Afrique subsaharienne autour d'un projet de mise en place d'une plateforme de télédermatologie au Mali, au Togo et dans d'autres pays de la zone. L'objectif est non seulement de favoriser une collaboration entre ces spécialistes, mais aussi et surtout de les rapprocher des populations éloignées. Il faut rappeler que pour 8 millions d'habitants que compte le Togo, le pays ne dispose que de 16 dermatologues dont 14 sont installés à Lomé (la capitale) qui compte un peu plus de 2 millions d'habitants. Les 6 millions restants qui vivent à l'intérieur du pays n'ont que deux dermatologues. Cette situation est également remarquable dans plusieurs autres pays de la zone et touche également plusieurs domaines (spécialités). C'est le cas par exemple du Cameroun où on dénombre 80 cardiologues pour 24 millions d'habitants et dont la majorité est dans les grandes villes. Il en résulte que les populations vulnérables ont difficilement accès à ces spécialistes et donc à une détection précoce de leurs maladies cardiaques. D'après une étude expérimentale menée par Goethe et *al.* (2017) sur l'apport d'une télé-auscultation en milieu scolaire pour le dépistage de la cardiopathie chez 566 élèves, celle-ci a permis de diagnostiquer des anomalies auscultatoires chez plusieurs enfants à distance, montrant ainsi l'apport du numérique face aux déserts médicaux.

Toujours au Cameroun en 2009, un projet de télémédecine a été réalisé par la société Genesis Télécare avec l'appui matériel du Ministère de la Santé Publique camerounais, de l'Unesco et de la société Camtel. De deux sites au départ, le projet s'est élargi à plusieurs provinces du Cameroun et a enregistré depuis sa création jusqu'à 2016 plus de 15000 patients en consultations et a réalisé 2000 électrocardiogrammes et plus de 1500 échographies à distance. Le projet se développe aujourd'hui en dehors du Cameroun, notamment au Gabon, au Congo et au Tchad, etc. (Goethe et *al*., 2017).

En outre, dans le domaine du cancer, d'autres études mettent en perspective la fiabilité des diagnostics réalisés à travers la télépathologie. C'est le cas par exemple d'une étude réalisée sur un dispositif de télépathologie entre l'hôpital Mulago en Ouganda et celui de Fürth en Allemagne. Sur 96 cas de diagnostics réalisés à distance, l'étude a montré que 97 % des cas étaient fiables et que les diagnostics discordants étaient liés aux maladies morphologiques difficiles à diagnostiquer telles que les sarcomes de tissus mous et les tumeurs primitives (Wamala et *al.*, 2010).

Par ailleurs, il faut noter que certaines de ces initiatives n'ont pas connu le même succès que celles précédemment évoquées. En effet, en 2008, le Fonds de la Solidarité Numérique avait

mis en place un programme dénommé « 1000 unités de télémédecine pour l'Afrique » lancé à Genève. Le programme avait pour ambition d'équiper chaque hôpital de district en Afrique des équipements de télé-échographie et de télé-électrocardiographie et de fournir des formations à distance au personnel soignant. Confronté donc aux difficultés de financement (25000 Euros/unité fixe et 45000 Euros/ unité mobile), le projet n'a été réalisé qu'à 1 % de ce qui a été prévu (quatre unités au Burundi et six unités au Burkina Faso) (Tchehouali, 2013).

2.2.3.2- M-Santé en Afrique subsaharienne

Toujours, dans la même perspective d'offrir des soins de qualité à distance grâce à l'usage des TIC dans les pays de l'Afrique subsaharienne, l'utilisation de la téléphonie mobile rentre en jeu compte tenu de son accessibilité par une grande partie de la population. À cet égard, elle est très mobilisée par les systèmes de santé africains pour des actions préventives et curatives à distance et parfois post pathologiques chez certains patients. Lepère et *al.* (2017) mettent en lumière l'implication et la contribution des technologies mobiles (la M-Santé) dans le système de santé de ces pays. Selon ces auteurs, la M-Santé est très déployée en Afrique subsaharienne dans le but de maintenir le lien avec les personnes atteintes de VIH ou encore pour lutter contre la tuberculose, l'épidémie à virus Ebola et celle de Zika.

En effet, si le téléphone portable et la tablette sont mis à contribution dans la préservation et la lutte contre certaines maladies en Afrique subsaharienne, c'est grâce à leur possession par la majorité de la population[43], à leur facilité de manipulation et aussi à la démocratisation de plus en plus importante du réseau de connexion internet dans cette zone de l'Afrique. Aussi, faut-il rajouter l'amélioration de relations patient-soignant à distance qu'offrent ces outils constitue un atout indéniable en ce sens que non seulement ils favorisent le suivi des patients, mais aussi permettent de disposer des informations en temps réel sur l'évolution de leur état de santé. Cela contribue par ailleurs au maintien de contact avec ces derniers. Dans la même vision, Tcheng et *al.,* (2010) rendent compte également de l'utilisation de téléphone mobile dans le cadre du projet Pésinet réalisé dans trois pays, notamment au Mali, au Niger et au Sénégal pour collecter auprès des ménages, des données néonatales chez des enfants de 0 à 5 ans. Portant essentiellement sur le poids, la toux, la diarrhée, la fièvre et le vomissement de ces enfants, ces données collectées grâce à une application mobile ont été stockées dans une base de données.

[43] Il faut rappeler que plus de 34 % des populations de l'Afrique subsaharienne ont un téléphone portable

Ce dispositif de télédiagnostic pédiatrique permet une prise en charge rapide, efficace et efficiente des pathologies infantiles.

En outre, dans une vision d'innovation et d'amélioration des systèmes de santé dans les pays en développement, Vamadevan, et Prabhakaran (2011) analysent l'apport de l'usage du téléphone mobile comme outils de dépistage, de diagnostic, de collecte d'informations, de surveillance et de décision dans la prise en charge du diabète. Ils remarquent au cours de leur étude que l'utilisation du téléphone mobile est orientée dans la prise en charge du diabète en vue de renforcer l'offre de soins de santé. Elle permet également aux malades d'être des acteurs actifs participant au traitement de leur propre maladie. Pour ces auteurs, la M-Santé sert d'outils de gestion, de prestation de soins, de prévention et de diffusion des messages de sensibilisation et d'éducation des populations. Pour que cet outil soit un réel levier pour la santé, ils préconisent donc qu'une évaluation des applications utilisées sur ces terminaux soit réalisée afin de vulgariser cette pratique.

L'utilisation du téléphone mobile dans l'accès à l'information sur la santé sexuelle reproductive par les adolescents et les jeunes filles dans les pays en développement a également fait partie des champs de recherche sur la M-Santé. C'est ce que révèle l'étude réalisée par Akinfaderin-Agarau et *al.* (2012) qui s'interrogent justement sur les facteurs motivants ou non l'usage du téléphone mobile par les adolescents et les jeunes filles dans l'accès aux informations dans six États du Nigeria. Ces chercheurs ont relevé l'existence des pesanteurs socio-économiques, culturelles et démographiques qui influencent négativement l'utilisation des téléphones mobiles dans l'accès à l'information par ces jeunes dans ces États.

Dans la même dynamique de déterminer les avantages, l'impact et les limites liés à l'utilisation de téléphones portables dans le domaine de la santé, une étude a été réalisée dans le district sanitaire de Nouna au Burkina Faso sur l'utilisation du téléphone mobile dans le domaine de la santé maternelle, néonatale et du VIH/sida. Portant sur 177 patientes, l'étude a révélé une augmentation du nombre de consultations prénatales et néonatales chez les femmes enceintes et jeunes mamans, ainsi qu'un meilleur suivi des personnes mises sous antirétroviraux (Yé et *al.*, 2016). Toujours dans le même district sanitaire, une autre étude a été réalisée par Vincent Duclos et *al.*, (2019) et visant à déterminer les retombées, les défis et les limites associés à la santé mobile. Les résultats des données collectées, auprès de 187 enquêtés, composés des travailleurs de la santé, des matrones, des femmes enceintes, des mères d'enfants de 12 à 24 mois et des femmes en âge de procréer, ont montré qu'au-delà des attentes visant

d'une part, à récupérer les patients dont le suivi a été interrompu, et d'autre part, à améliorer le suivi des soins gynécologiques et à renforcer les relations entre les femmes enceintes et les centres de soins de santé primaires, la mise en place d'un tel projet peut se heurter à des obstacles technologiques, à des difficultés organisationnelles, socioculturelles, à des problèmes de confidentialité des informations, etc. (Duclos et *al.*, 2019).

Par ailleurs, nous pouvons citer cette étude réalisée au Ghana dont l'objectif était de former des infirmières de santé communautaire, à travers des smartphones, sur l'inspection visuelle du col de l'utérus sous acide acétique en vue d'une détection précoce de cancer. Ce projet expérimental de téléradiothérapie a permis d'examiner 169 femmes. Le taux de concordance des diagnostics effectués par les infirmières et les examinateurs experts était de 95%. Cette étude a donc démontré l'efficacité et l'apport du numérique dans l'amélioration de la couverture sanitaire dans les milieux reculés (Asgary et *al.* 2016).

2.2.3.3-Aperçu des publications journalistiques sur le sujet

Au-delà des publications scientifiques sur la télémédecine en Afrique subsaharienne, quelques articles journalistiques rendent également compte de la pénétration de la télémédecine dans cette zone.

À en croire l'article du journal en ligne Agence-ecofin, l'Inde encourage la télémédecine en Afrique à travers son programme d'aide au développement. Dans le cadre de cette politique de coopération Sud-Sud, elle avait accordé 125 millions de dollars US à 42 pays africains en 2015 lors du sommet Inde-Afrique pour le développement du téléenseignement et de la téléconsultation entre les universités indiennes et africaines. Le même article souligne également l'engagement de certains pays comme le Gabon, la Côte d'Ivoire, le Mali, le Togo et le Bénin dans le développement des projets de télémédecine en se basant sur l'organisation des cours à distance, l'analyse et l'interprétation des données radiographiques, d'échographie ou de lésion cutanée, etc., à distance entre les hôpitaux de l'intérieur et ceux de la capitale.[44] Selon la même source, au Bénin par exemple, le premier investissement en télémédecine a été de relier le Centre national hospitalier universitaire de Cotonou (CNHU) à cinq hôpitaux

[44] https://www.aa.com.tr/fr/sante/sant%C3%A9-en-afrique-la-t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine-nouvel-atout-de-charme-du-continent/475588 du 18/112015,

départementaux et à quatre hôpitaux de zone, à travers le projet PADS[45], financé par la France en 2009 dans le cadre de la coopération Nord-Sud (Esma Ben Said, 2015).

Au Mali par ailleurs, Poissonnet souligne que des patients peuvent effectuer une échographie à distance, ou passer un électrocardiogramme à distance comme si c'était en présentiel. En effet, reliés aux centres médicaux de Bamako, les hôpitaux de districts des zones reculées du pays qui n'ont ni radiologue ni cardiologue effectuent les examens à distance et sont interprétés par des spécialistes basés dans la capitale. (Poissonnet, 2016, p. 3). Cette possibilité offerte par la télémédecine a permis au Mali en 2013 selon le média France-info de soigner plus de 2000 patients en échographie à distance et plus de 1000 personnes en électrocardiographie (Matesso, 2017).[46]

En République Démocratique du Congo (RDC) la radio Okapi fait écho d'un projet de télémédecine financé par l'union africaine en 2015[47]. Quant à la Radio Ouragan, elle révèle la remise d'un chèque d'une valeur de 337 000 dollars par la Hongrie au Ministre de la Santé congolais pour la réalisation d'un projet de télémédecine. Selon le diplomate hongrois Azbej :

> « Nous avons des projets concrets dont l'un a déjà commencé, et l'autre va bientôt démarrer. Le premier projet, c'est la construction d'une clinique ophtalmologique dans la ville de Mbuji-mayi, avec le Docteur Aavedrad qui a exercé 25 ans dans ce domaine comme médecin hongrois. Nous avons apporté cette aide et serons là-bas pour l'inauguration de ce centre ophtalmologique. Et le deuxième, c'est un nouveau projet, une nouvelle technologie que nous introduisons en RDC, à savoir la télémédecine » (2021)[48]

2.2.3.4-Réseaux de plateformes de télémédecine pour une prise en charge efficace des maladies chroniques

Dans une vision de synergie d'actions pour plus d'efficacité et d'impact de leurs interventions, quelques ONG/ associations ou institutions fusionnent leurs expertises et compétences pour renforcer la capacité du personnel médical africain. Ceci devrait permettre d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques à travers des plateformes de télémédecine. C'est dans cette

[45] PADS : Projet accord développement sanitaire
[46] https://www.francetvinfo.fr/monde/afrique/mali/la-telemedecine-fait-sa-percee-en-afrique_3066647.html
[47] https://www.radiookapi.net/actualite/2010/11/04/kinshasa-la-telemedecine-binetot-dans-le-traitement-medical-de-la-rdc

[48] https://ouragan.cd/2021/10/rdc-la-hongrie-initie-un-projet-sur-la-tele-medecine-evalue-a-337-000-usd

vision que l'Université Numérique Francophone Mondiale (UNFM) s'est associée au réseau RAFT[49] afin de développer des programmes d'enseignement à distance en matière de prise en charge des diabétiques en Afrique. L'ambition de ce projet était de réduire les maladies cardio-vasculaires et les imputations dues au diabète (Kleinebreil., et *al.*, 2010).

Toujours allant dans le même sens, Delaigue et *al.* (2015) présentent un tour d'horizon de huit réseaux qui interviennent dans les pays à revenu faible et intermédiaire dont cinq en Afrique, notamment African Teledermatology Project (12 pays en Afrique), telemedicine.itg.be (40 pays en Afrique), telemed.MSF.org (pays d'intervention de MSF), Réseau de Télé-enseignement et de Télémédecine en Afrique Francophone (25 pays d'Afrique), Teledermatology network for Underserved Areas of South Africa (Afrique du Sud), Swinfen Charitable Trust (73 pays à revenu faible et intermédiaire). Ces chercheurs proposent d'en ressortir les avantages et limites de certains de ces projets. Pour approfondir leur réflexion, ils focalisent donc leur analyse sur le réseau de télédermatologie de Médecins Sans Frontières (MSF) déployé au Soudan, en RDC, au Tchad et en Syrie et dégagent un résultat positif de ses activités au regard de l'efficacité du système, en fonction du gain du temps qu'il favorise lors du diagnostic des pathologies et de sa pertinence vis-à-vis des réponses apportées. Nous pourrons également évoquer le cas du réseau des pathologistes d'Afrique francophone sur lequel porte notre recherche et qui utilise la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR déployée dans 13 pays d'Afrique francophone, afin de fournir un second avis à ses membres (Branchli, 2004).

2.2.3.4-Regards croisés sur les projets de télémédecine en Afrique subsaharienne

Au regard de la littérature, nous pouvons dégager quelques éléments caractéristiques des projets de télémédecine développés en Afrique subsaharienne. Dans le champ d'actes de télémédecine, nous pouvons classer les projets développés en quatre axes que sont : le télé-enseignement (des cours à distance), la télé-expertise, la téléconsultation et la téléassistance médicale. Ces différents projets contribuent donc à réduire l'isolement que subissent le personnel soignant et les patients dans les milieux ruraux éloignés des grands centres urbains et encouragent ces acteurs à s'installer en dehors des grandes villes.

Concernant les projets portant sur l'utilisation du téléphone mobile dans le domaine de la santé (M-santé) dans ces pays en développement, il se dégage que cet outil numérique sert désormais à la surveillance des maladies infectieuses notamment le paludisme, de la tuberculose, la

[49] RAFT : Réseau pour l'Afrique francophone de la télémédecine

malnutrition infantile, les maladies liées à la santé de la mère ainsi que certaines maladies chroniques, à savoir les diabètes, les cancers, etc. (Brinkel et *al.*, 2012). Par ailleurs, nous remarquons que très peu d'études ont été réalisées sur le contenu même des messages envoyés à travers le téléphone mobile, leurs qualités et leurs pertinences vis-à-vis de leurs cibles ainsi que leur impact sur les populations.

L'autre élément important qui caractérise ces projets dans leur ensemble est leur aspect coopératif. En effet, les projets de télémédecine sont généralement des projets qui relient plusieurs personnes, plusieurs services, plusieurs structures de santé. C'est d'ailleurs ce que Parizel et *al.*, (2013) mettent en exergue dans l'article « la télémédecine en question » quand ils évoquent le lien de coopération que les pays tissent entre eux pour le développement de la pratique de la télémédecine. On peut donc en déduire trois types de coopérations sur lesquelles s'appuient ces projets. Il s'agit de la coopération locale, la coopération Sud-Sud et la coopération Nord-Sud/Sud-Nord.

- **Coopération locale :** elle est basée sur les plateformes de télémédecine visant à mettre en réseau les grands hôpitaux situés dans les grandes villes et les centres périphériques ruraux du même pays. C'est le cas par exemple du projet national de téléradiologie IKON au Mali. Cette coopération locale vise à mettre en profit les compétences et connaissances des experts locaux au service de la pratique de la médecine sur le territoire national. L'enjeu de cette démarche vise à mutualiser les compétences pour mieux répondre aux problèmes de santé locale.

- **Coopération Sud-Sud** : ce sont des projets de télémédecine que les pays à revenu faible et intermédiaire développent entre eux afin de mutualiser la compétence de leur personnel et d'améliorer la santé de leurs citoyens. C'est le cas des projets de coopération de télémédecine que les pays africains développent avec l'Inde qui possède une grande expertise dans ce domaine (Parizel et *al.*, 2013).

- **Coopération Nord-Sud/Sud-Nord** : ce sont des coopérations que les hôpitaux, universités, laboratoires ou fondations des pays développés entretiennent avec les pays en développement autour des plateformes de télémédecine. C'est le cas de projet de partenariat existant entre la Société française de télémédecine et l'Université Alassane Ouattara de la Côte

d'Ivoire.[50] Ces différentes coopérations favorisent le développement des réseaux de plateformes de télémédecine sur le continent. Ces réseaux se développent très souvent sur des projets visant à accompagner les soignants du Sud ou du Nord sur de nouvelles maladies qui émergent dont les compétences font défaut.

2.2.3.5-Impact de la pratique de la télémédecine sur les bénéficiaires

En ce qui concerne l'évaluation d'impact des dispositifs de télémédecine auprès des patients ou des usagers en Afrique subsaharienne, il existe très peu de travaux consacrés à ce sujet. Cependant, nous pouvons citer quelques cas très édifiants, notamment la recherche de Marie - Isis Ebouele Ewane (2018) qui s'interrogeait justement dans le cadre de sa thèse en médecine sur l'efficacité de la télé-échographie dans la prise en charge des facteurs de risques des maladies cardiovasculaires en soins de santé primaire au Cameroun. Dans une approche d'économie de santé basée sur la collecte et l'analyse des données auprès de 171 patients et du personnel soignant, les résultats de cette recherche montrent une diminution importante des coûts de prise charge des patients mis sous la télé-échographie comparativement à la prise en charge conventionnelle ainsi que de l'efficacité des soins. Nous pourrons évoquer dans la même perspective, les travaux Adambounou (2012) qui montrent que la mise en place de ces dispositifs en échographie en milieu rural et périurbain, élimine les dépenses de déplacements inutiles à la population. Au-delà des bénéficiaires finaux de ces dispositifs que sont les populations, on peut également évoquer les avantages de l'enseignement à distance ou de renforcement de capacités dont bénéficient gratuitement ou à coût réduit les soignants comparativement aux coûts réels de ces formations. D'autres recherches ont par ailleurs montré l'impact de projets de télémédecine (téléconsultation) sur la réduction du manque de spécialités (dermatologues) dans la prise en charge des maladies liées à la peau dans plusieurs pays en Afrique subsaharienne (Delaigue et *al.* (2015).

2.2.3.6- Quelques cadres de gouvernances ou politiques nationales de promotion de la télémédecine en Afrique subsaharienne

Quelques pays de l'Afrique subsaharienne disposent des outils de gouvernance ou des programmes nationaux visant à la promotion de la télémédecine sur leurs territoires. Ces outils

[50]https://www.telemedecine-360.com/la-sft-etablit-un-partenariat-en-cote divoire/?highlight=%22t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine%20en%20Afrique%22

de gouvernances /programmes en rapport avec la politique nationale de développement ou la stratégie nationale de développement de la santé témoignent de la volonté des autorités de ces pays à intégrer les TIC comme composantes à leur système de santé. C'est le cas par exemple du Mali qui s'est doté d'une politique nationale de cybersanté et dont l'objectif général est de contribuer à l'amélioration du système de santé par utilisation inclusive des TIC dans le domaine de la santé. Cette politique repose donc sur cinq axes principaux, à savoir :

1- Assurer la disponibilité d'une infrastructure TIC fiable, pérenne et capable de supporter les applications de cybersanté
2- Adopter une approche participative de tous les acteurs pour une gestion réussie du changement.
3- Intégrer la cybersanté dans l'offre de service globale des établissements de santé publique, parapublique, privés, communautaires, humanitaires, etc.
4- Renforcer le système de santé en utilisant la cybersanté comme voie d'amélioration de la coordination, harmonisation des politiques, gestion des ressources pour la santé et adopter des mesures législatives et réglementaires propres à la cybersanté.
5- Utiliser la cybersanté pour renforcer et améliorer le système d'information sanitaire et social, et soutenir les activités de recherche.
6- Utiliser la cybersanté pour promouvoir la médecine traditionnelle.

Le caractère particulier et innovant de cette politique nationale malienne est qu'elle ne se limite pas seulement aux structures de soins étatiques et parapublics. Elle intègre également les structures privées, confessionnelles, associatives et plus encore les praticiens de la médecine traditionnelle dans cette politique de cybersanté à travers la mise à disposition des ressources d'information électronique (base de données des tradipraticiens) et des outils de diffusion concernant les pharmacopées traditionnelles. Cette mesure vise à favoriser la pratique de la médecine traditionnelle et encourager les échanges entre ces tradipraticiens en s'appuyant sur les TIC. Il est important de souligner que la mise en relation des différentes structures de santé du pays, l'appui à la formation continue et à distance et la téléconsultation sont des éléments mis au cœur de cette politique.

Dans la même dynamique que le Mali, en 2015, le Gouvernement Sénégalais a également mis une priorité sur l'e-santé. Cette priorité a été le fer de lance de l'élaboration du plan stratégique e-santé qui ambitionne de coordonner et d'orienter tous les investissements, toutes initiatives et projets de e-santé pour un meilleur impact sur le territoire. Pour aller plus loin, en 2018, le

Sénégal a adopté le Plan Stratégique de Santé Digitale 2018-2023 qui accorde une place prépondérante à la télémédecine (Plan Stratégique E-santé, 2018).

On observe le même développement en Côte d'Ivoire qui mise aussi sur la télémédecine afin d'améliorer ses offres de soins. Plusieurs initiatives ont donc été lancées dans ce sens. Ainsi, en 2012, elle s'est dotée d'un Plan Stratégique de l'e-santé. Celui-ci a pour objectif de prendre toutes les mesures incitatives pour stimuler le développement des initiatives en e-santé en particulier en télémédecine. Cette volonté politique a favorisé en 2014 la création de la Coordination nationale pour le développement et l'utilisation des TIC et la mise sur pied d'un centre national de la télémédecine (*Ibid,* 2018). Le même élan est également remarquable au Niger et au Bénin qui ont respectivement voté pour 2019-2023, un Plan national de la stratégie pour l'e-santé et pour 2018-2022 la Stratégie Nationale en cybersanté.

Cette volonté politique qu'on remarque chez certains dirigeants de ces pays témoigne de leur reconnaissance en les TIC à travers ses capacités à réduire le fossé entre les populations urbaines et rurales en matière d'accès aux soins de santé. Les TIC contribuent en outre à favoriser une meilleure qualité de soins et le suivi des patients en facilitant la mise en relation entre le personnel soignant et les spécialistes (les experts) d'une part, et entre les patients et les spécialistes d'autre part, à travers les dispositifs de télémédecine.

2.2.3.7- Défis liés à émergence de la télémédecine en Afrique subsaharienne

- Difficultés d'accès aux financements locaux ou nationaux

Malgré, leurs apports de solutions aux problèmes liés au manque de spécialistes, de plateaux techniques et des soutiens qu'ils bénéficient de la part des autorités administratives, politiques, et des acteurs de santé, les projets de télémédecine ne sont pas exempts de difficultés à la fois culturelles, financières, techniques et juridiques. Lepère *et al.*, (2017) soulignent les difficultés qu'ont les projets de télémédecine en Afrique Subsaharienne à intégrer durablement la politique de santé dans ces pays. On peut remarquer par ailleurs que ces pays quand bien même ils sont convaincus de l'appui important qu'apporte la télémédecine à leur système de santé, ils ont cependant du mal à dégager un budget pour son fonctionnement et sa durabilité. C'est d'ailleurs ce que souligne Jacques Bonjawo (2011) en affirmant que :

> « De nombreuses expériences de télémédecine nationales ont vu le jour en Afrique depuis une bonne dizaine d'années. Toutefois, nombre d'entre elles n'ont pas

survécu à la phase pilote, faute de financement, de constance dans la volonté politique ou tout simplement parce qu'elles n'ont jamais réussi à dépasser le stade expérimental pour s'inscrire dans la durée et à toucher un large public » (p. 80).

Ces projets restent donc généralement des projets dont les financements proviennent des associations, des ONG internationales, des entreprises internationales ou encore des coopérations décentralisées, si bien que certains d'entre eux disparaissent à la fin du financement ou avec le départ du partenaire technique et ou financier (Lèpere et *al.*, 2017). C'est d'ailleurs ce que soulignait Tchehouali en disant que :

> « Quel que soit l'intérêt qu'ils présentaient pour l'amélioration de l'accès aux soins et la formation des personnels de santé en Afrique, ces projets de télémédecine étaient confrontés dans leur mise en œuvre à des difficultés d'ordres financier et technologique ayant empêché leur déploiement à plus grande échelle » (2018, p. 11).

Toujours allant dans le sens de financement extérieur de ces projets, Tcheng et *al.*, en se référant au projet Pesinet (2010), affirment que :

> « Dans sa version initiale, le financement a été pris en charge par les partenaires : Alcatel-Lucent et Afrique Initiatives qui ont participé au lancement de ce projet pilote en apportant leur soutien financier et leur expertise technique. Médex a contribué au financement du projet, et fourni le stock de médicaments nécessaire pour toute la durée de la phase pilote. La Fondation Orange Mali a également apporté son soutien financier et a fourni des équipements (huit pèse-bébés et six téléphones mobiles » (p. 21).

Ce contraste lié au manque de volonté politique des dirigeants de ces pays amène Milleliri (2017) dans l'un de ses articles à se demander justement si la santé numérique en particulier la télémédecine est pour l'Afrique francophone une chance, une opportunité pour permettre d'accéder à un meilleur bien-être des populations en matière de santé ou bien s'il ne s'agit que d'un simple outil voire un alibi masquant la faiblesse de santé.

- Faible couverture de connexion à internet

Au-delà des difficultés financières évoquées, l'un des éléments est tout aussi important qui endigue l'émergence de ces projets de télémédecine est le problème d'accès à internet dans les zones reculées. Les opérateurs ou fournisseurs d'accès internet étant installés généralement

dans les grandes villes ou dans les capitales, les zones rurales bénéficient très peu ou faiblement de la connexion internet, ce qui ne favorise pas la réussite de ces projets qui nécessitent une bonne connexion pour la transmission des données de qualité (Yvan Droz *et al.*, 2010).

- Disparité des initiatives de télémédecine

Enfin, nous pouvons noter également le caractère disparate qui marque la plupart des projets de télémédecine dans la zone. Cette situation ne favorise pas toujours l'interopérabilité entre les acteurs concernés (AMREF Health Africa, 2018). Cette disparité entre les projets de télémédecine peut être due à une absence de coordination inter-pays sur ces projets ou encore à une faiblesse de coopération ou de mise en réseau entre les différents pays de la zone ou encore à une absence de cadre juridique sous régional pouvant favoriser cette dynamique.

2.2.3.8- Limites et critiques liées à la télémédecine en Afrique subsaharienne

Si la littérature dans sa grande majorité vante les mérites de la télémédecine, quelques articles nuancent cependant ce constat. Pour Élisabeth Parizel *et al.* (2013), la télémédecine peut être une source de discrimination sociale à cause de la fracture numérique que connaissent certaines localités éloignées et non couvertes par le réseau internet.

En effet, dans les pays à revenu faible où les zones reculées sont moins couvertes par les réseaux de communication et de connexion à internet, les populations vivant dans ces milieux sont discriminées par rapport aux populations urbaines. Ces auteurs soulignent aussi l'incapacité des personnes ne possédant pas une culture numérique élémentaire à pouvoir utiliser les applications de santé numériques.

En outre, leurs critiques portent également sur l'acte même de la télémédecine. Pour ces chercheurs, la pratique de la télémédecine ne permet pas aux praticiens de saisir à distance le langage non verbal du corps des patients ni ce qui se passe en dehors du champ de la caméra. Elle ne permet pas non plus aux praticiens de toucher leurs patients lors d'une consultation en télédermatologie par exemple.

Quant aux Delaigue et *al.* (2015), ils soulignent quelques limites liées aux plateformes de télémédecine dans les pays du Sud, notamment le manque de suivi des bénéficiaires ainsi que l'absence d'évaluation d'impact du réseau auprès de ces derniers. L'absence de ces évaluations et celle portant sur la durabilité de ces réseaux posent un réel problème selon ces chercheurs.

Quand on sait que les sources de financement de ces réseaux proviennent généralement des bailleurs extérieurs dont les actions sont limitées dans le temps et dans l'espace, il y a lieu de s'interroger sur la pérennité réelle de ces réseaux.

Par ailleurs, certaines critiques formulées à l'endroit des projets de télémédecine en France nous semblent pertinentes à retenir ici quand bien même elles ne concernent pas directement l'Afrique subsaharienne. Nous pensons que les éléments auxquels ils font référence peuvent s'appliquer également à l'environnement africain vu leurs caractères sociologiques, technologiques et de management.

En effet, selon Gaglio (2018) l'échec de certains projets de télémédecine est dû au caractère improvisé, peu balisé et mal adapté aux besoins d'utilisateurs. C'est le cas d'un projet de télémédecine pour les cas d'urgence réalisé en France dans 10 établissements EHPAD afin de réduire le nombre de personnes admises aux urgences. Ce projet vise l'utilisation d'une valise-ordinateur équipée d'une application afin de se connecter à une plateforme de télémédecine de SAMU en cas d'urgence, ce qui devrait éviter les évacuations sanitaires. Or, il est constaté que face à l'urgence, les soignants préfèrent prendre en charge directement le patient et procéder à son évacuation au lieu d'utiliser ce dispositif de télémédecine. On remarque que l'échec de ce projet est dû à son inadaptation face au problème de gestion des cas d'urgence. Il est également lié à la faible implication et participation des acteurs concernés que sont les infirmières et les soignants. A cet effet, Gaglio (2018) affirme que l'introduction d'une innovation technologique dans une organisation doit se faire en tenant compte des approches de la sociologie des organisations, de l'innovation et de la sociologie de la traduction afin d'amener les acteurs concernés à l'accepter et à s'adapter au changement que cela va induire dans leur fonctionnement. Le non-respect de cette démarche est susceptible d'entraîner le rejet du projet.

Conclusion partielle

Eu égard à tout ce qui précède, nous pouvons retenir que même si la pratique de la télémédecine a pris un essor remarquable depuis les trente dernières années, que ce soit dans les pays développés comme dans les pays en développement grâce à l'évolution des TIC et en particulier du numérique, les premières expériences de télémédecine nées aux Etats-Unis datent cependant du siècle dernier. Aujourd'hui, ces expériences ont évolué pour toucher finalement tous les continents. Dans les pays qui sont marqués par une carence en infrastructures sanitaires, en personnel médical et de spécialistes, la télémédecine est perçue comme un médium permettant de réduire ce déséquilibre. Elle donne la possibilité d'établir un pont entre les populations vivant dans les milieux reculés et les praticiens et spécialistes généralement restés dans les grandes villes. Elle contribue également à la réduction du coût de prise en charge en éliminant les déplacements inutiles et en favorisant l'hospitalisation à domicile ou en ambulatoire.

Cette capacité qu'a la télémédecine d'offrir des soins de santé à distance constitue une aubaine pour les pays à revenu faible et intermédiaire, en particulier ceux de l'Afrique subsaharienne qui sont confrontés aux problèmes de personnel de santé, d'équipements techniques et d'infrastructures de soins pour mieux prendre en charge leurs populations. Ainsi, plusieurs projets de télémédecine, notamment en télédermatologie, en télépathologie, en téléradiologie ainsi que les plateformes de télésurveillance, etc., se développent dans ces pays à travers des initiatives des ONG, des associations et dans le cadre de coopération bilatérale entre ces pays et ceux développés.

Ces projets, grâce à leurs contributions à l'amélioration des conditions de santé des populations, surtout celles isolées, commencent à bénéficier des soutiens des autorités locales à travers des dispositions légales et réglementaires. Cependant, leur prise en charge dans le budget national fait encore défaut dans certains pays de la zone.

La littérature a montré également que l'introduction des TIC dans le domaine de santé, que ce soit dans les pays développés que ceux en développement, constitue un levier d'amélioration de l'offre de soins et de réduction des déserts médicaux. Cependant, il est important de garder à l'esprit que ces technologies ne peuvent se substituer à la mise en place des infrastructures sanitaires de qualité ainsi qu'à la formation de personnel compétent et en nombre suffisant.

Ainsi, notre état de l'art a permis donc de passer en revue la littérature portant sur les projets de télémédecine qui se développent en Afrique subsaharienne ainsi que les domaines dans lesquels

ils émergent. Les questions liées à l'implication des acteurs locaux et à leur participation à la réussite de ces projets et surtout à la prise en compte de leurs réalités dans ces projets ont été, cependant, très peu, voire pas du tout abordées. Le chapitre suivant nous permettra de poser les bases qui guideront nos réflexions sur ces préoccupations.

CHAPITRE III- CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE

Introduction

Ce chapitre présente le cadre théorique que nous mobiliserons dans l'analyse de notre objet d'étude. Il comprend trois articulations. En premier lieu, nous visiterons les approches théoriques de l'innovation technique et numérique afin de mieux situer notre objet d'étude. En second lieu, nous présenterons l'approche constructiviste dans sa perspective globale pour déboucher sur celle de l'acteur-réseau qui sera le socle de notre cadre théorique de référence. Celle-ci sera renforcée par l'approche info-communicationnelle de la culture du numérique en troisième lieu.

Section 1- Approches de l'innovation technique et numérique

Différents modèles de l'innovation sont revisités dans cette section. Ils partent des courants linéaires et mécaniques aux courants de re-innovation en passant par ceux dits systémiques et de réseau d'innovation.

3.1. Situer notre perspective théorique

Appréhender un dispositif de télépathologie dans un prisme à la fois international et sous l'angle d'innovation socio-numérique orientée dans le domaine de la santé n'est pas chose aisée. Il convoque la mobilisation de plusieurs disciplines, notamment la sociologie de la traduction, la sociologie de l'innovation et des usages, l'anthropologie de la santé, l'économie de la santé, les sciences de l'Information et de la Communication (SIC), etc.

Dans l'ambition de mieux situer notre objet d'étude, il nous a semblé nécessaire de revisiter les différentes approches qui sous-tendent la conception de l'innovation depuis Schumpeter jusqu'à nos jours. Ainsi, pour réaliser ce travail et en nous appuyant sur les publications remarquables de Patrick-Yves Badillo (2013), nous regrouperons ces approches en deux catégories distinctes à savoir : approches linéaires et mécaniques de l'innovation et celle de réseau.

3.1.1- Approches linéaires et mécaniques de l'innovation

Dans la perspective de cette approche d'innovation, deux courants de pensée totalement opposés s'affrontent. Le premier appréhende l'usager comme étant un acteur passif de l'innovation, alors que le second le perçoit comme un acteur actif.

3.1.1.1-Usagers comme acteurs passifs de l'innovation

D'entrée de jeu, il est important de souligner que nous n'allons pas aborder ici les différentes déclinaisons qui découlent du concept de l'innovation à savoir l'innovation sociale, politique, artistique et toutes les autres approches mécaniques et linéaires de l'innovation technologique. Nous nous focaliserons plutôt sur les principaux courants qui sous-tendent ces innovations, plus précisément sur l'esprit même de l'innovation dans le but de mieux nous concentrer sur notre sujet.

Connus grâce à sa théorie de développement, les travaux de Schumpeter ont fortement marqué les esprits au 20e siècle, et surtout pour la théorie de l'innovation. Pour lui, l'innovation constitue un processus de « destruction-création » qui nourrit la dynamique du capitalisme. De ce point de vue, l'innovation constitue le moteur de la dynamique de cycles de croissance et de crises successives du capitalisme (Sander, 2005). Pionnier du concept de l'innovation technologique et du modèle « technology push », Schumpeter définit l'innovation comme étant :

> « Introduction d'un produit nouveau ou ayant une qualité distincte, d'une nouvelle méthode de production, conquête de nouveaux marchés géographiques, approvisionnement à travers de nouvelles sources de matières premières ou de biens semi-manufacturés, mise en place d'un nouveau management dans l'industrie » (Badillo, 2013, p. 4).

Il se dégage de sa définition, deux éléments fondamentaux. Le premier est la distinction pertinente et fondamentale qu'il fait entre l'innovation et l'invention (création d'un produit ou objet inexistant). Toujours en se basant sur Schumpeter, Dominique Vian et Jonas Hoffmann (2010) diront que la notion d'invention fait appel à la conception d'un nouveau produit alors que l'innovation est l'introduction de l'invention dans le domaine social. Le second élément est axé sur le milieu où émerge l'innovation. De par la définition Schumpeter, le monde de l'entreprise est le milieu par essence où l'innovation technologique se réalise. C'est d'ailleurs

ce que confirme sa perception des acteurs de l'innovation. Pour lui, les acteurs de l'innovation technologique sont les entrepreneurs des entreprises familiales et les ingénieurs des départements de recherche et développement de grandes entreprises (Schumpeter, 1912 et 1942 ; Badillo, 2013). De cette conception découle le modèle « émetteur et linéaire » de l'innovation.

En effet, l'innovation issue de la science (produits et services du laboratoire) ou de la technologie (produits et services dans des entreprises) est à destination des consommateurs ou de la société tout entière. C'est donc un processus unilatéral et déterministe de l'innovation partant des acteurs « A » (les entreprises, les laboratoires) vers des acteurs « B » (les usagers ou consommateurs). Ce modèle de l'innovation prôné par Schumpeter présente les consommateurs et les usagers comme étant des acteurs passifs de l'innovation. De ce point de vue, on pense que les usagers ne participent pas au processus de l'innovation même s'ils détiennent un pouvoir d'acceptation ou non de l'innovation (*Ibid*, 2013). Cette approche est remarquable dans d'autres formes d'innovations telles que l'innovation radicale[51] de Freeman et Perez (1988) et celle de rupture[52] de Clayton Christensen (1997). Ce modèle linéaire et émetteur de l'innovation a traversé plusieurs champs disciplinaires, notamment la sociologie, l'économie, la gestion ou encore les SIC.

En nous appuyant sur deux exemples concrets, on pourrait dire que dans le domaine de la sociologie des organisations, plus précisément chez Taylor, cette conception est observée dans l'esprit même de la théorie d'organisation scientifique du travail qui met une nette séparation des tâches entre les concepteurs (ingénieurs qui innovent et réalisent les maquettes) et les exécutants (ouvriers) qui produisent les biens en fonction des maquettes réalisées (Taylor, 1911). Le même schéma pourrait être observé en Science de l'Information et de la Communication (SIC) à travers le modèle « émetteur-communication -récepteur » de Shannon qui laisse apparaître l'approche schumpétérienne de l'innovation dans son schéma de processus communicationnel (Badillo, 2013).

Toujours en SIC, la même conception « émetteur de l'innovation » est présente dans l'esprit du grand projet américano-européen dont l'objectif est de créer des autoroutes de l'information et de la communication à travers le projet Al Gore (Al Gore, 1993 (Clinton et Gore, 1993 in

[51] Ce sont des innovations telles que l'émergence de la pétrochimie
[52] Cette innovation fait référence aux produits de basse qualité qui sont déversés sur le marché mettant en difficulté ceux des leaders

Flichy, 2001, cité par Droz *et al.*, 2010, p. 3). Le succès fulgurant qu'ont connu l'internet et le web 2.0 caractérise également cette conception émettrice de l'innovation.

Nous pouvons affirmer sans aucun doute avec Badillo (2013) que tous ces paradigmes s'appuient sur le modèle « *Technology push* » schumpétérien qui oriente l'innovation dans une logique linéaire, où la découverte scientifique dans le domaine de l'information et de la communication est diffusée de façon mécanique en vue de changer l'ensemble de la société.

Il est reproché à Schumpeter d'avoir opposé les petites entreprises aux grandes entreprises dans son modèle sans tenir compte du caractère complémentaire existant entre les deux (Sander, 2015). L'on peut également relever le caractère passif attribué aux consommateurs et aux usagers de l'innovation, car l'adaptation de l'innovation aux réalités locales par ces usagers est en elle-même une innovation.

3.1.1.2-Usagers comme acteurs actifs de l'innovation

Pour sa part, Jacob Schmookler (1966) prend le contre-pied de la conception Schumpetérienne de l'innovation en mettant les consommateurs au centre du processus de l'innovation. Il met sur pied à cet effet, l'approche « *Market pull* » de l'innovation qui donne la souveraineté aux consommateurs ou aux usagers. Pour lui, les consommateurs sont des acteurs actifs qui sont au cœur de l'innovation et les entreprises ne font que répondre aux besoins émis par le marché (les consommateurs). Cette approche est à l'origine de l'étude de marché que les entreprises réalisent avant de lancer leurs nouveaux produits.

Par ailleurs, au regard de la manière dont les firmes mobilisent les deux modèles, notamment « *Technology pull* » de Schumpeter et celui « *Market pull*, certains économistes, tels que Giovanni Dosi (1982) et Christopher Freeman (1988) repris par Leila Temri (2000) et Patrick-Yves Badillo (2013) font référence à l'approche évolutionniste de l'innovation. Dans cette perspective, ces auteurs mettent l'accent sur le rôle de la firme dans le processus de l'innovation. Selon eux, l'innovation technique est appréhendée comme un processus spécifique à la firme : commutatif, interactif et irréversible (Temri, 2000). Ce processus est irréversible en ce sens que chaque firme a accumulé des connaissances tacites non codifiables et des compétences organisationnelles, collectives, incorporées dans les routines organisationnelles et non transférables d'une entreprise à une autre. Selon la même auteure, dans la firme, le processus d'innovation se présente comme un processus social interactif mettant en lien différents acteurs appartenant ou non à la firme et intervenant dans le domaine de technique, du management et

aussi du marché et qui concourent ensemble à la fabrication d'un produit (service/ bien). On se situe ici au cœur d'une dynamique collaborative de l'innovation, même si l'on ignore le degré de liberté accordé aux acteurs impliqués dans ce processus.

Nous pouvons remarquer ici que même si les modèles schumpeterien et schmooklerien s'opposent, ils ont cependant en commun un élément qui est le caractère « émetteur » et « endogène » de l'innovation. Aussi, faut-il souligner le caractère complémentaire qui existe entre ces deux approches, posant les bases d'une approche interactionniste de l'innovation.

3.1.2-De l'approche systémique à celle de Ré-innovation en passant par l'approche de réseau de l'innovation : des usagers au cœur de l'innovation

Ces nouveaux courants redéfinissent complètement la notion de l'innovation vis-à-vis de la place et du rôle des usagers. Cette dynamique touche par ailleurs le rapport existant entre l'innovation et son environnement d'implémentation.

3.1.2.1-Approche systémique de l'innovation

Dans une perspective interactionniste de l'innovation, certains chercheurs transcendent la vision purement technologique ou purement usagère de l'innovation en faisant de celle-ci un tout dont les éléments seront désormais appréhendés de manière interdépendante.

En effet, loin d'opposer le modèle « *Technology pull* » de Schumpeter à celui « *Market pull* » de Schmookler, certains auteurs comme Roy Rothwell et Walter Zegveld (1982) ont introduit la notion d'approche interactive caractérisant la fusion de ces deux modèles de l'innovation et mettant en rapport étroit les entrepreneurs et les consommateurs dans la dynamique de l'innovation (modèle interactif de l'innovation) (Badillo, 2013).

Dans le domaine des SIC, on retrouve la même approche interactionniste dans les travaux de Norbert Wiener (1954) qui met l'accent sur la notion de feed-back dans le processus communicationnel. Ce modèle interactif de l'innovation jette les bases d'une approche systémique qui aboutira plus tard au réseau de l'innovation, surtout avec l'avènement du web 2.0.

Toujours en Sciences de l'Information et de la Communication (SIC), c'est Paul Watzlawick (1978) qui inscrit réellement le processus communicationnel dans une dynamique systémique

en considérant que la communication est une question de relations humaines et de techniques (Badillo, 2013). Dominique Vian et Jonas Hoffmann (2010) iront plus loin en distinguant deux perspectives systémiques dans la stratégie de l'innovation. Il s'agit de **logique déterministe** ou causale de l'innovation (cette logique part d'un but précis et organise des moyens pour l'atteindre) et **logique effectuale** qui part d'un ensemble de moyens pour atteindre plusieurs finalités imaginées (Sarasvathy, 2001).

Nous remarquons ici que, même si les auteurs du modèle systémique de l'innovation n'ont pas directement opposé leur approche à celle linéaire-mécanique, il se dégage cependant une différence radicale qui sous-tend la conception, le processus, et même l'esprit de l'innovation ainsi que le rôle qui est associé aux différents acteurs. Cette démarcation entre les deux approches est encore plus prononcée si on se réfère au modèle de « réseau de l'innovation » qui a une conception sociotechnique et numérique de l'innovation.

3.1.2.2-De l'approche Réseau d'innovation à l'approche de Ré-innovation

Concernant l'approche de réseau de l'innovation appréhendée dans une perspective économique et du management de l'innovation, nous pouvons faire référence au modèle d'« open innovation[53] » d'Henry Chesbrough (2003) qui est basé sur la volonté des firmes de fusionner leurs compétences et d'intégrer les utilisateurs pionniers dans leur processus d'innovation afin d'anticiper sur les besoins futurs et conquérir également d'autres parts de marché (Loilier et Tellier, 2011, Badillo, 2013). En se référant à la définition proposée par Henry Chesbrough, l'open innovation est l'utilisation de flux de connaissances entrants et sortants de l'entreprise pour accélérer l'innovation interne et élargir les marchés pour l'utilisation externe de l'innovation. L'open innovation est un paradigme qui suppose que les firmes peuvent et doivent utiliser des idées externes aussi bien que des idées internes, des chemins internes et externes vers le marché, tandis qu'elles cherchent à faire avancer leurs technologies (Chesbrough, 2003). Nous pouvons remarquer que ce modèle dit « open innovation » est différent des autres par le rôle central qui est accordé aux usagers qui participent pleinement et apportent leur contribution à ce processus de l'innovation. Pour Yves-Patrick Badillo, open

[53] Déf : « Open innovation est l'utilisation de flux de connaissance entrants et sortants de l'entreprise pour accélérer l'innovation interne et élargir les marchés pour l'utilisation externe de l'innovation. L'open innovation est un paradigme qui suppose que les firmes peuvent et doivent utiliser les idées externes aussi bien que les idées internes, des chemins internes et externes vers le marché, tandis qu'elle cherche à faire avancer leurs technologies » (Chesbrough et *al*, 2006).

innovation « met l'accent sur les liens et les relations des firmes qui contribuent à l'innovation » (Badillo, 2013, p. 8)

Dans une perspective sociologique, nous pourrions évoquer également l'approche de l'« acteur-réseau » développée par Michel Callon, Madeleine Akrich, Bruno Latour dans (2006) dans leur discipline de la sociologie de traduction sur laquelle nous reviendrons en détail vers la fin de ce développement.

Du point de vue des SIC, avec le développement du web 2.0, l'innovation prend une autre tournure. L'usager qui était autrefois un simple consommateur ou un simple usager devient alors un innovateur et contribue à l'amélioration et au développement du produit innovant. On parle désormais « d'*open source* » (Loilier et Tellier, 2011). Nous sommes en face dans ce cas d'une création collective où les développeurs sont à la fois les initiateurs, les coproducteurs et les utilisateurs finaux (*Ibid*, 2011). Cette forme d'innovation prend une autre tournure du point de vue de la place et du rôle qu'occupe l'usager au regard du modèle linéaire.

Contrairement aux autres approches de l'innovation, dans l'approche « *open source* », les concepteurs ne revendiquent pas leur droit d'auteur et le modèle n'a pas non plus une vision lucrative. Il est fait dans un esprit de gratuité et accessible à tous (*Ibid*, 2011, p. 4). C'est le cas de certains logiciels libres où l'on demande aux utilisateurs de contribuer à leur amélioration et à leur performance. Nous nous situons là à l'antipode du modèle linéaire et mécanique de l'innovation. Nous sommes passés désormais de la domination de l'innovation technologique (combinaison de facteurs de production) à celle de l'innovation numérique où l'information est désormais la matière première mobilisée dans la production des biens et services. C'est ce que Badillo (2013) appelle « combinaison de facteurs d'information ».

3.1.2.3- Approche de Ré-innovation numérique ou l'innovation « sociale »

Le développement des réseaux sociaux, du numérique et des bases de données numériques font émerger une nouvelle dynamique d'innovation que Patrick-Yves Badillo (2013) qualifie de « ré-innovation numérique ». Il postule que l'innovation schumpétérienne est une innovation technologique. Cependant, avec l'innovation numérique basée sur le développement de l'internet, du Web.2.0, et des bases de données numériques, le facteur de production de l'innovation est désormais la combinaison des facteurs d'information qui favorise l'émergence des logiciels/applications dans plusieurs domaines, notamment en économie, en santé, en sport,

etc. Cette innovation basée sur le couple communication-relation est une innovation dont le coût de production est moindre par rapport à l'innovation traditionnelle.

Par ailleurs, l'une des caractéristiques de cette innovation est qu'elle favorise une collaboration à distance entre plusieurs acteurs différents grâce au numérique, créant ainsi un réseau d'acteurs. Dès lors, le modèle de communication-relation constitue un élément très important entre de différents acteurs qui mettent en commun leurs bases de données et leurs différentes compétences. Si la convivialité et le social sont au cœur de ce modèle d'innovation, il est sans doute que nous sommes en face d'une innovation dite « sociale » où l'intérêt collectif prime sur l'intérêt individuel et où la recherche du gain n'a aucune place.

Conclusion intermédiaire

De l'analyse des différentes approches passées en revue, on peut dégager trois remarques fondamentales. La première nous permet d'observer une dynamique évolutionniste des théories et modèles de l'innovation. Partant de l'innovation technologique (de production) à l'innovation numérique ou sociotechnique en passant par l'innovation organisationnelle, de service et de procédé, nous remarquons l'existence de plusieurs approches d'innovation qui ont évolué au fil du temps. Cette évolution est marquée par la place et le rôle des acteurs (aussi bien au niveau des concepteurs que des usagers) de l'innovation. Le consommateur ou l'usager dit « acteur passif » dans une perspective schumpétérienne est devenu un « acteur actif », collaborateur puis initiateur de l'innovation.

La deuxième remarque permet de constater que si la conception de l'innovation a évolué d'une approche à une autre, il est cependant important de souligner que les premiers modèles de l'innovation ne sont pour autant pas dépassés ni laissés pour compte, mais plutôt coexistent avec les nouveaux, et ce, selon les domaines d'actions ou d'activité.

La troisième observation montre que plusieurs travaux ont été menés en sociologie de l'innovation ou des usages. Cependant, il est à remarquer que très peu de recherches sont consacrées à l'impact de ces innovations sur les populations bénéficiaires ainsi que sur l'amélioration réelle de leurs conditions de vie. Il en est de même quant à ce qui concerne la manière dont ces innovations s'inscrivent dans les réalités locales des milieux où elles sont déployées, surtout quand elles proviennent de l'extérieur. Généralement, on remarque que ces innovations sont déployées dans d'autres milieux en s'appuyant sur l'approche diffusionniste

au sens de N. Gross (1943) et d'Everett Rogers (1962), au lieu d'une approche participative dite « constructiviste » qui garantit une réelle implication des usagers dans l'appropriation des outils ou des projets innovants déployés sur leur territoire.

Ce passage en revue des différents courants de l'innovation nous permet de situer notre objet d'étude dans le modèle de « re-innovation » au sens de Patrick-Yves Badillo. L'I-Path-INCTR ainsi située, nous mobiliserons le courant constructiviste en nous basant sur la théorie de l'acteur-réseau de Madeleine Akrich, Bruno Latour et Michèle Callon (2006) afin de mieux l'appréhender. Celle-ci sera complétée par la théorie de la culture numérique, développée en sciences de l'Information et de la Communication, permettant de saisir le rôle et la place des formations dans le processus de maîtrise des plateformes socio-numériques.

Section 2- Approche constructiviste

Les connaissances scientifiques auxquelles l'on aboutit généralement sont des réalités qui résultent des concepts et des théories pris comme référentiels. Ces théories mobilisées dans la recherche et dans l'analyse des phénomènes donnent une perception du phénomène en fonction de l'angle de vue et ne pourraient prétendre saisir le phénomène dans sa totalité. C'est justement ce qu'affirme Alex Mucchielli en ces termes :

> « Si l'on postule que la terre est au centre du système solaire, on arrive à une interprétation (ptoléméenne) du fonctionnement du système ; si l'on postule que le soleil est au centre du système, on arrive à une interprétation copernicienne du déplacement des astres (validée ensuite par les observations de Galilée faites avec sa lunette astronomique), si l'on considère le principe de l'inertie et une certaine équation entre la force et l'accélération, on arrive à une "compréhension" newtonienne des mouvements des planètes; enfin, si l'on se place du point de vue de l'énergie qui est mise en jeu, et que l'on établit une équivalence entre la masse et l'énergie, on arrive à une interprétation einsteinienne des phénomènes (relativité des mouvements par rapport à l'observateur dans un espace à quatre dimensions » (2009, p. 8).

Comme vient de le démontrer Mucchielli, les théories mobilisées dans nos recherches ne nous permettent que de saisir une partie de l'objet étudié. Cette réalité épistémologique de construction du savoir nous amène à comprendre la nécessité de mobiliser une approche qui

embrasserait plusieurs disciplines à la fois « le tout-en-un » permettant de saisir le phénomène étudié sous plusieurs angles, si l'ambition était de mieux appréhender l'objet étudié. À cet égard, le constructivisme nous paraît l'approche la plus idéale pour mieux appréhender un phénomène aussi complexe, qu'on pourrait même qualifier de « fait social total » au sens de Marcel Mauss, que sont les dispositifs numériques en particulier les dispositifs orientés dans le domaine de la santé, notamment la télépathologie. Le choix de cette approche est justifié non seulement par son caractère pluridisciplinaire dans la saisie des objets étudiés, mais aussi et surtout, par sa capacité à cerner le sens des mécanismes de construction que les acteurs donnent à leurs actions. Cette précision nous amène donc à situer cette démarche dans une « perspective compréhensible axée sur la pluridisciplinarité ».

Avant de s'appesantir sur le fondement de cette approche, il nous semble nécessaire de rappeler que les premières réflexions autour de l'approche constructiviste ont été évoquées dans le domaine de la psychologie de l'enfance par Jean Piaget. L'approche constructiviste est donc très utilisée dans le domaine de l'apprentissage et de l'enseignement. Elle a donné naissance à d'autres courants de pensée, notamment le constructivisme mathématique de Luitzen Egbertus, le constructivisme philosophique de Nelson Goodman et le constructivisme social d'Hacking (2001) dont est issue la théorie de l'acteur-réseau.

3.2.1- Approche socioconstructiviste des dispositifs technico-numériques : la théorie de l'acteur-réseau ou la sociologie de la traduction

Comme nous venons de l'évoquer, l'un des courants le plus répandu du constructivisme social est la théorie de la traduction développée par Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour (2006). Encore appelée « sociologie de l'acteur-réseau », elle conçoit l'innovation comme un « processus » et non un artefact (une entité ou un objet ayant une forme stabilisée prête à être diffusée dans une communauté donnée) au sens d'Everett Rogers (1995).

Le dispositif de télépathologie qui se trouve au cœur de cette recherche s'inscrit parfaitement dans une perspective d'innovation technologique et numérique. Dans ce contexte, une réflexion autour de la théorie de l'acteur-réseau est alors nécessaire afin de mieux l'appréhender (Mahil et Tremblay, 2015).

En effet, Madeleine Akrich, Michel Callon, Bruno Latour, chercheurs du Centre de Sociologie de l'innovation (CSI) de l'École des mines de Paris, auteurs de la Théorie de l'acteur-réseau

(ANT), ont tenté d'expliciter les conditions de production du savoir en modifiant les regards classiques établissant une démarcation entre l'objet technique et l'humain.

Pour ces chercheurs, en particulier pour Michel Callon cité par Aziza Mahil et Diane-Gabrielle Tremblay « les objets techniques émergent en englobant les intérêts d'un ensemble d'acteurs, humains et non humains, et aussi les composants matériels qui leur sont associés » (2015, p. 3). Du point de vue de ces auteurs de la sociologie de la traduction, l'innovation « projet » est un processus axé sur la dynamique d'un réseau d'acteurs dont l'implication est très importante pour l'émergence et la consolidation de l'action (Callon, 1993). L'innovation telle qu'elle est conçue par ces auteurs est très dynamique. Elle subit des modifications techniques, de coût et des influences en fonction des intérêts des acteurs (leur acceptation ou refus). Elle suscite donc des discussions, de la médiation avant son acceptation. C'est d'ailleurs, ce qui fait dire à Callon qu'il n'y a « pas d'adoption sans adaptation » (Callon et *al.*,1999). Ces auteurs veulent donc montrer à travers cette théorie que l'innovation pour qu'elle soit acceptée par les acteurs, doit réunir deux caractères fondamentaux, à savoir : le caractère d'adaptation et celui d'adoption.

3.2.1.1- Caractère d'adaptation de l'innovation

Pour Callon et *al.*, 1999, l'innovation ne se fait pas sans subir de transformations techniques. Ils font remarquer que les projets innovants subissent des modifications au cours de leur mise en place. Car, ces modifications ou adaptations sont nécessaires et constituent l'élément fondamental de la réussite de l'innovation. Ils explicitent leur thèse en faisant remarquer que le projet initial de l'innovation est différent du projet final, parce que ce dernier fait l'objet d'une réadaptation par les bénéficiaires afin qu'il réponde à leurs besoins (caractère d'adaptation) (Goulet, 2008). Leila Temri, dira justement à ce propos que « l'innovation quelle que soit sa nature, est considérée comme une activité de résolution de problème » (2000, p. 8), ce qui veut dire qu'elle doit nécessairement apporter une solution aux problèmes que rencontre la communauté dans laquelle elle est déployée. De ce point de vue, l'innovation est quelque chose de dynamique. Elle n'est pas statique comme cela a été affirmé dans le modèle diffusionniste d'Everett Rogers pour qui l'innovation technologique est statique et sa diffusion qu'elle soit planifiée ou non entraîne nécessairement le changement social dans la société où elle est implantée (Breton et Proulx, 2015).

3.2.1.2- Caractère d'adoption de l'innovation

En ce qui concerne le caractère d'adoption du projet, il est important de souligner que l'innovation doit être acceptée par les acteurs pour sa bonne réussite. À cet égard, Leila Temri, (2000), en reprenant les propos d'Akrich, Callon et Latour (1988), souligne justement que l'innovation n'est plus le résultat de l'activité d'un individu isolé, tel que le personnage de l'entrepreneur schumpétérien, mais plutôt l'aboutissement d'un processus collectif qui se réalise dans le cadre de réseau sociotechnique. De ce point de vue, l'usager ou le bénéficiaire de l'innovation devient un acteur incontournable voire finalement un associé comme nous l'avons vu précédemment. Dans cette perspective, l'innovation conçue comme une dynamique sociale doit fédérer les points de vue divergents des différents acteurs impliqués pour sa bonne réussite (Akrich et *al.*, 1988).

Ainsi, Akrich, Callon et Latour prennent le contrepied du courant diffusionniste de l'innovation et dégagent quatre principes fondamentaux pour permettre une meilleure compréhension de leur théorie.

Le premier point, les idées initiales d'une innovation sont souvent mal ficelées. Celles qui structurent l'innovation sont celles qui arrivent au bout de la course et non au début. Ils estiment que « ce n'est pas la qualité de l'idée originelle qui fait la bonne innovation, mais ce qui se passe pendant le processus ».

Le deuxième point, les intérêts, les valeurs, les attentes et les savoir-faire de tous les acteurs doivent être pris en compte dans le processus de conception à travers des négociations et des compromis. Le processus d'innovation doit donc être souple et flexible pour s'adapter aux exigences du terrain. C'est donc lorsqu'il se développe ou qu'il avance qu'il devient progressivement lourd.

Le troisième point, l'environnement (organisationnel, structurel, etc.) se modifie simultanément avec l'évolution du processus de l'innovation alors que ce dernier tient compte de l'intérêt et des valeurs des acteurs (utilisateurs et acteurs intermédiaires), ce qui donne lieu à une co-construction qui s'obtient par le biais de négociation, et d'adaptation. L'absence de cette co-construction entraîne l'échec du projet.

Le quatrième point, enfin, ici, ils soulignent la distinction de deux symétries qu'ils appellent « principe de symétrie généralisée ».

1) La première symétrie : les facteurs de réussite et de l'échec de l'innovation doivent être appréhendés à travers les mêmes outils d'analyse.
2) La deuxième symétrie : elle concerne les acteurs humains et non-humains. Ils refusent toute coupure entre ces deux facteurs. Les facteurs non-humains qu'ils désignent sous le vocable d'« actant » sont aussi déterminants pour la réussite ou l'échec de l'innovation au même titre que le facteur humain. Pour eux, il faut « discipliner » les actants pour les conformer à l'idée de départ de l'innovation ou bien en convoquer de nouveaux pour résoudre les difficultés.

Serge Proulx renchérit cette idée en affirmant que « la réalité sociale est un processus dynamique en construction permanente » (2000). Il pense qu'il existe un enchevêtrement dynamique, instable et permanent entre le dispositif technique et son environnement social. Il explique sa thèse en soutenant que pour qu'un nouveau dispositif technique proposé soit accepté par des acteurs influents, notamment les gouvernements, des leaders politiques, des acteurs industriels, des usagers, etc., celui-ci doit se démarquer par son caractère innovant et sa capacité à provoquer le changement social. Cette vision de changement apportée par l'innovation doit être portée par les acteurs de cette innovation (Proulx, 1990).

Il distingue à cet effet, ce qu'il appelle, par « un double procès » dans la construction sociale des dispositifs sociotechniques. Il s'agit de la :

a) Construction sociale des objets

Pour Serge Proulx, les objets ou les dispositifs sociotechniques sont appréhendés comme n'étant pas *a priori* stabilisés définitivement. Donc pour lui :

« Il devient nécessaire d'étudier le processus de construction sociale de ces objets qui nous apparaissent (phénoménologiquement) sous une forme spécifique. On procédera ainsi à l'identification en amont des réseaux socio-économiques d'acteurs (macro acteurs) ayant participé à la conception et à la fabrication des objets techniques (firmes industrielles, laboratoires de conception, agences gouvernementales, etc.) » (Proulx, 2000, p. 3).

b) Stabilisation progressive des usages

La stabilisation progressive d'un dispositif technique est précédée d'un mouvement permanent d'adaptation et d'ajustement entre la conception de l'objet technique et son usage. Cette

dynamique d'ajustement est nécessaire à saisir en vue de cerner l'évolution à « la cristallisation-stabilisation » du dispositif finalisé (*Ibid*, 2000).

Pour Thierry Bardini, et August Horvath (1995) repris par Proulx, très rarement l'objet final ou l'usage de l'objet final correspond à la représentation première des concepteurs. Ceci implique des modifications successives et des médiations afin d'adapter l'objet à son milieu social.

Enfin, étant donné que toute innovation doit répondre à un besoin au sein de la société, Serge Proulx propose donc l'introduction d'une ethnographie des usages qui passerait par l'observation plus fine des actions entreprises par l'homme avec le dispositif technique et leurs finalités dans la société.

3.2.1.3-Sociologie des usages et processus d'appropriation d'un objet socio-numérique

Selon Jaureguiberry (2008), l'origine de la sociologie des usages en France remonte dans les années 1980 grâce au colloque « Sciences humaines et télécommunications » organisé par le Centre National d'Etudes sur les Télécommunications (CNET) et le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) en 1977 et dont les actes ont été publiés par Alain Giraud, Jean-Louis Missika et Dominique Wolton (1978). Il postule que pour Josiane Jouët (2000), l'une des auteures qui ont travaillé sur la généalogie de cette discipline, ce nouveau champ de recherche a pris réellement naissance avec la publication en 1983 de l'ouvrage de Jean-Claude Baboulin, Jean Pierre Gaudin et Philippe Mallein, intitulé *Magnétoscope au quotidien, demi-pouce de liberté*. Commanditées par Direction Générale aux Télécommunications (DGT), le CNET et le CESTA (Centre d'Études des Systèmes et des Technologies Avancées), les premières études réalisées visaient à comprendre les réactions et attitudes des usagers vis-à-vis des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) (Jauréguiberry, 2008, p. 13). Il poursuit que les auteurs de ces études, notamment Claude Baltz, Dominique Boullier, Jean-Marie Charon, Eddy Cherki, Josiane Jouët, etc., ont constaté que ces recherches révèlent un écart assez intéressant entre les usages prescrits par les promoteurs et les usages effectifs chez les utilisateurs de ces technologies.

En s'appuyant sur l'exemple du « vidéotex (Minitel) », Josiane Jouët (2000) citée par Jaureguiberry (2008) montre comment cette technologie conçue pour consulter des banques de données a été détournée et orientée à des fins de divertissement et de rencontres virtuelles (messageries). À partir de cet exemple, on aperçoit une volonté manifeste des usagers à

transcender le caractère déterministe incorporé dans l'objet technique par les concepteurs pour en faire ce que Jaureguiberry appelle l'« autonomie de la pratique », c'est-à-dire réadapter l'objet pour satisfaire ses propres besoins. Anne-Marie Laulan qualifie donc ces usagers d'« utilisateurs-résistants », car pour elle, ceux-ci apportent une nouvelle création aux technologies qui leur sont offertes (p. 13).

La littérature sur le sujet a montré que l'usage des objets technologiques s'inscrit dans un processus qui part de la diffusion à l'appropriation en passant par son adoption. Ce processus aboutit au détournement ou à la réinvention de l'objet selon Philippe Breton et Serge Proulx (2015). Pour ces auteurs, trois conditions sociales doivent être réunies par l'usager pour pouvoir atteindre cette étape. Il s'agit pour l'usager, **premièrement,** de démontrer un minimum de maîtrise technique et cognitive de l'objet technique. **Deuxièmement**, cette maîtrise devrait s'intégrer de manière significative et novatrice aux pratiques quotidiennes de l'usager (au travail et hors du travail). **Troisièmement**, l'appropriation s'ouvre vers des possibilités de détournement et de contournement, de réinvention ou même de participation directe des usagers à la conception des innovations. (p. 268)

Ces trois conditions, qui décrivent le processus d'appropriation d'un objet sociotechnique par l'usager, sont explicitées et détaillées par ce que Akrich (1998) avait appelé « les quatre formes d'intervention directe des usagers sur le dispositif technique », à savoir :

-**Le déplacement** : l'utilisateur modifie le spectre des usages prévus sans introduire de modifications majeures dans le dispositif. Exemple : le sèche-mèche est employé pour sécher une colle ou pour attiser des braises, un biberon sert comme verre à mesurer *;*

- **L'adaptation** : l'utilisateur introduit quelques modifications dans le dispositif pour l'ajuster à son environnement, mais sans changer la fonction première de l'objet technique. Exemple : on allonge un manche d'outil, on rehausse les manches d'une poussette pour des personnes ayant de la difficulté à se baisser ;

- **L'extension** : on ajoute des éléments au dispositif de façon à enrichir la liste de ses fonctions. Exemple : on ajoute un contenant en plastique à l'arrière d'une brouette pour augmenter sa capacité de transport ; on bricole un logiciel en principe fermé pour y ajouter des fonctions utiles dans une organisation.

- Le **détournement** : on parle de détournement d'un dispositif lorsqu'un utilisateur l'oriente vers un objectif autre que celui pour lequel il a été conçu.

Exemple : le système télétel/minitel prévu au départ comme système d'accès à des informations et messagerie ordinaire est détourné pour devenir système de « messagerie rose ». Dans les cas de détournement significatif, il y aura éventuellement une récupération de la nouvelle possibilité du dispositif par le fabricant (qui modifiera le prototype en conséquence) (*Ibid,* 2015).

En résumé, en reprenant la proposition de Philippe Breton et Serge Proulx, sur le processus d'appropriation, il faut un niveau minimum de maîtrise technique et cognitive de l'objet technique par l'usager. Ensuite, que cette maîtrise intègre l'usage quotidien/ régulier de l'objet qui conduira plus tard à la création ou aux nouvelles pratiques d'usage (Breton et Proulx, 2015). Le processus d'appropriation des objets socio-numériques étant ainsi décrit, cela nous servira plus tard à l'analyse de l'appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes malien et congolais.

Par ailleurs, étant donné que l'utilisation de ces dispositifs socio-numériques nécessite leur maîtrise technique et cognitive grâce à la possession de la culture numérique, la section suivante nous permettra d'appréhender cette notion de culture numérique afin de comprendre son rôle et son apport dans le processus d'appropriation de ces dispositifs.

Section 2-Approche info-communicationnelle de la culture numérique

Pour comprendre comment s'opère l'acquisition de la maîtrise technique et cognitive du numérique en général et d'un dispositif socio-numérique en particulier, nous mobilisons la théorie de la culture numérique. Ainsi, pour expliciter cette théorie, nous articulons cette section autour de deux points, à savoir : la culture technique ou informatique et la culture numérique proprement dite.

3.2.1- Culture technique ou informatique

Le lien entre les TIC et la société ou encore la question des usages et pratiques de la culture numérique en société fait l'objet de plusieurs recherches en Sociologie des usages et des médias, et en Sciences de l'Information et de la Communication (SIC) (Juanals, 2015). En SIC plus

particulièrement, la question de la culture numérique est analysée sous l'angle de l'approche info-communicationnelle en prenant pour postulat de placer les TIC au cœur des changements culturels, sociaux, industriels et politiques (*Ibid*, 2015, p. 2).

Pour permettre une meilleure compréhension de cette notion dite « culture numérique » et de son acquisition par les usagers, nous tenterons de définir d'abord ce qu'est la « culture », ses différents courants sous-jacents avant de nous focaliser sur celle dite « numérique ».

En nous appuyant sur les travaux de Béatrice Drot-Delange et Éric Bruillard (2012), la culture peut être appréhendée à travers l'étude des normes, des valeurs et des pratiques des groupes sociaux (générationnels, professionnels, communautaires, intellectuels, etc.) ainsi que des disciplines, technologiques, sociologiques, anthropologiques, auxquelles elle renvoie. La culture exprime le mode de fonctionnement et le comportement des individus d'une communauté donnée. Elle est donc l'ensemble des connaissances, des savoirs, et des savoir-faire propres à une personne. Dans une perspective sociétale, Tylor (1871) repris par Hélène Zumbihl, définit la culture comme un ensemble complexe qui comprend les connaissances, les croyances, l'art, le droit, la morale, la coutume et toutes autres aptitudes et habitudes acquises par l'homme en tant que membre d'une société donnée. (Zumbihl, 2004).

Ainsi, sous le prisme de la culture, on cherche à saisir le mode de fonctionnement et de comportement des hommes ainsi que leur manière de production de la connaissance et de sa transmission à travers les différentes sociétés. Dans la société de l'information et de la communication, Béatrice Drot-Delange et Éric Bruillard, y dégagent deux types de cultures à la fois différentes, mais aussi complémentaires. Il s'agit de la culture informatique (culture technique) et de la culture numérique, ancrées dans tous les domaines d'activités, s'imposant comme un composant déterminant.

En effet, les années 1958 ont été marquées par des réflexions sur le fossé entre la culture littéraire traditionnelle et la culture scientifique chez les intellectuels britanniques dont l'un des tenants était Charles Snow (1968). Plus tard dans les années 1980, ces réflexions vont marquer également la société française et conduire les intellectuels à prôner la nécessité de la vulgarisation de la culture technique ou informatique dont l'acquisition est jugée importante pour que les personnes soient en phase avec la transition informatique qui s'opérait. Pour Jocelyn de Noblet repris par Serge Proulx (2002) :

> « Il semble donc évident que celui qui manque de culture technique vit dans l'ignorance de son propre milieu. Il se trouve, par le fait même, doublement aliéné : d'une part il ne maîtrise pas son propre environnement, et d'autre part, cette absence de maîtrise le place socialement dans une dépendance permanente par rapport aux organisations et aux individus qui possèdent les compétences qui lui manquent […] Nous pensons donc qu'une culture technique est nécessaire parce qu'elle peut se définir comme la possession d'un minimum de connaissances et de savoir-faire permettant la réappropriation de notre environnement. Nous voulons dire qu'elle est une des conditions à partir desquelles il est possible de s'approprier la technique. À partir de là, on peut plus facilement éviter la dépendance, voire l'aliénation » (p. 7).

On remarque à travers cette citation que la culture technique (informatique) est désormais appréhendée comme étant une culture « dominante et populaire » qu'il faudrait nécessairement acquérir afin d'éviter d'être étiqueté ou stigmatisé comme étant un aliéné ou un « analphabète moderne ». Des voix se sont même élevées pour que cette culture informatique soit généralisée et accessible par toute la population avec l'apparition de la micro-informatique en France afin qu'elle puisse avoir un contrôle sur son environnement. C'est ce que soutient également Serge Proulx en disant que « l'apprentissage d'un minimum de savoir-faire techniques est requis de la part de l'agent humain pour qu'il puisse maîtriser adéquatement le dispositif de communication » (*Ibid*, 2002, p. 14). Au-delà de ces revendications, des mouvements de promotion de logiciels libres, notamment le mouvement d'informatique libre (Hackers) généralement constitué des programmeurs, prône la libre disponibilité du code source des logiciels afin de donner plus de possibilités aux usagers désirant contribuer au développement de ces logiciels. C'est le cas aujourd'hui de certains logiciels, notamment Word, Excel, etc., où l'usager pourrait avoir accès aux codes sources et reprogrammer son logiciel en fonction de ses propres besoins. Les militants de ces mouvements ont beaucoup participé à la promotion et au développement des logiciels libres, gratuits contrairement à ce qui était proposé par le marché. La culture technique ou informatique se définirait alors par la possession d'un minimum de connaissances et de savoir-faire en informatique, notamment en programmation informatique (De Noblet, 1982). Ces mouvements sont donc les précurseurs de la grande vague des logiciels d'open source que nous connaissons aujourd'hui.

Le développement de ces mouvements a été parallèlement accompagné du développement des logiciels et d'interfaces de plus en plus intelligents[22] plus conviviaux avec plus d'automatismes

donnant plus de possibilités et de facilités aux usagers de leur utilisation et de contribuer à leur développement. On pourrait évoquer ici, à ce titre, la notion d'« affordance » développée par Donald Norman (1993) qu'on retrouve désormais dans la plupart des logiciels et d'artefacts numériques qui sont désormais plus faciles à manipuler et adaptés à l'utilisateur.

On pourrait tenter de dire que la culture informatique axée sur la programmation cohabite concomitamment avec celle dite aujourd'hui « numérique » sans en être diminuée de son sens ni de son ampleur parce qu'elle constitue le soubassement de l'émergence spectaculaire de cette nouvelle culture.

3.2.2- Culture numérique en question et son acquisition

Avec le développement du web 2.0 et de la micro-informatique (des applications) propulsés par la démocratisation de la culture informatique, on note l'avènement des applications dites « applications génériques » dont l'usage et la maîtrise ne nécessitent pas une compétence rigoureuse dans le domaine de l'informatique de programmation. L'irruption de ces applications associées à des gadgets connectés donne lieu à une nouvelle culture nommée « culture numérique ». Selon Serge Proulx, la culture dite « numérique » est celle qui prendrait appui sur la maîtrise des technologies numériques de l'information et de la communication (Proulx, 2002). Dans la même optique, pour Fluckiger (2008) cité par Florian Dauphin : « C'est l'ensemble de valeurs, connaissances, pratiques qui impliquent l'usage d'outils informatisés, pratiques de consommation culturelle, médiatique, de communication et d'expression de soi » (2012, p. 4). On remarque donc que la culture numérique s'impose désormais au même titre que la culture sociétale.

Grâce au développement des technologies de l'information et de la communication (TIC), nous assistons à une hyper-connectivité entre les objets. Le numérique touche désormais toutes les sphères que ce soit public ou privé, et tous les domaines : économique, social, culturel, politique, éducatif, etc. Le numérique redéfinit l'organisation, le fonctionnement institutionnel, le cadre du travail et redistribue les cartes de compétences. La culture numérique s'impose ainsi à tous les acteurs. Brigitte Juanals (2014) dira à ce propos que « la culture numérique prend pour postulat de placer les TIC au cœur des changements culturels, sociaux, industriels et politiques » (p. 1). La culture numérique et sa maîtrise s'imposent ainsi à tous les acteurs tant aux jeunes qu'aux adultes.

En effet, dans l'accès au savoir, les usagers participent à l'émergence de la connaissance de la culture numérique par le « bidouillage », la production et le partage des textes, des vidéos, des tutoriels concernant l'usage de certaines applications. Les usagers invitent également le public à participer à la co-production des objets numériques (Casemajor, 2012). Il en résulte donc de ces pratiques une hypothèse qui laisserait croire que cette culture numérique serait plus accessible à la jeunesse, car non seulement, elle serait plus à l'aise avec les objets numériques, mais aussi, elle manipulerait ces objets quotidiennement contrairement aux adultes. Cette conception, qui fait de l'acquisition de la culture numérique quelque chose de banal chez les jeunes, est battue en brèche par certains chercheurs. Selon Béatrice Drot-Delange et Éric Bruillard, en s'appuyant sur les travaux menés par George-Baron et Eric Bruillard (2008) : « Les compétences développées par ces jeunes ont un caractère limité, local et associé à une faible conceptualisation et à une absence de verbalisation des pratiques ordinaires » (2012, p. 11). D'autres études réalisées sur le lien entre les TIC et les jeunes montrent également que la possession de la culture numérique par ces derniers, comme on pouvait le croire, est limitée à un savoir ludique et communicationnel. Leur habileté à manipuler ces objets est superficielle et se résume à des compétences relationnelles qui exigent un savoir-faire et un savoir-être des règles sociotechniques vis-à-vis des membres de leur groupe généralement à travers les réseaux sociaux, blogs, tchat, jeux vidéo où ils construisent leur identité individuelle et collective. Florian Dauphin, qualifie cette habileté d'une « culture quotidienne de l'écran » avec des pratiques ludiques, pragmatiques et profanes (Dauphin, 2012).

Il est donc clair qu'une réelle possession de la culture numérique ne saurait être possible sans une formation sur le sujet. Nier cette réalité, pour Florian Dauphin : « C'est renoncer à l'approche classique, axée sur le principe de la formation ou de la « culture cultivée », qu'invite le paradigme des usages » (*Ibid*, p. 4).

Les connaissances, le savoir-faire et les concepts qui manquaient à ces jeunes sont acquis à l'école ou à travers ces certifications, notamment B21 ou C21 (B2I : Brevet Informatique et Internet ou C2I : Certificat Informatique et Internet) permettant aux jeunes et aux adultes d'acquérir des connaissances spécifiques et pointues et par ricochet des compétences spécifiques mobilisables dans un domaine particulier (*Ibid*, 2012).

Ainsi, contrairement aux idées reçues, au-delà du bidouillage, de l'autoformation, la possession de la culture numérique capable de déboucher sur de réelles compétences valorisables et la maîtrise des dispositifs sociotechniques nécessitent des formations appropriées, un transfert de

connaissances en vue de l'acquisition de nouvelles compétences et savoir-faire pour une meilleure appropriation et un usage responsable de ces dispositifs.

Par ailleurs, vis-à-vis des dispositifs sociotechniques/numériques, l'approche info-communicationnelle de la culture numérique met également l'accent sur la médiation qui est un élément important dont il faut tenir compte.

Conclusion partielle

L'utilisation de la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR dans les pays d'Afrique francophone subsaharienne s'inscrit dans une approche d'innovation. D'où la nécessité de revisiter les théories ou approches de l'innovation. Cette démarche a permis de situer l'I-Path dans une approche de Ré-innovation qui met les usagers au cœur des projets d'innovation contrairement au modèle linéaire de l'innovation à l'instar de celui de Schumpeter. Cette démarche a donc éclairé notre analyse et compréhension de cette plateforme vis-à-vis de sa nature en tant que dispositif de médiation. Elle nous a permis en outre de saisir la place et le rôle accordés aux usagers.

La mobilisation de l'approche constructivisme et plus précisément de la théorie de l'acteur-réseau nous a offert des outils théoriques permettant de saisir l'interaction existante entre l'objet technique qu'est le dispositif numérique et les acteurs qui collaborent autour de celui-ci. Cette théorie donne également des éléments qui fondent la co-construction d'un projet dans lequel la convergence des intérêts de tous les acteurs est nécessaire pour son adoption. Mais, cette finalité ne pourrait être atteinte que si le projet s'adapte à son environnement d'implémentation et s'il permet de résoudre un problème dans le milieu social.

Quant à l'approche info-communicationnelle de la culture numérique, elle a permis de saisir ce qu'est la culture numérique et les modes de sa transmission. Elle nous offre également la possibilité de mieux appréhender la place et le rôle de la formation dans la maîtrise de dispositif socio-numérique. Cette maîtrise étant un élément fondamental dans le processus d'appropriation, cette approche nourrira nos réflexions pour la compréhension des mécanismes ayant permis aux pathologistes africains d'avoir une bonne possession de l'I-Path-INCTR.

Ainsi, grâce à notre cadre théorique, nous avons dégagé les théories permettant de saisir notre objet d'étude. La première partie de cette recherche étant donc bouclée, nous allons à présent aborder la deuxième partie composée de deux chapitres, à savoir : le cadre méthodologique et le cadre géographique de l'étude.

PARTIE II

CADRES

METHODOLOGIQUE

ET

GEOGRAPHIQUE DE LA RECHERCHE

CHAPITRE IV : CADRE METHODOLOGIQUE

Introduction

Réaliser une recherche sur un dispositif socio-numérique orienté dans le domaine de la santé, en particulier une plateforme de télépathologie orientée vers les pays d'Afrique francophone exige une méthodologie à la fois **rigoureuse** en termes des approches et **souple** par sa capacité d'adaptation aux exigences de terre. Vu la complexité de l'objet d'étude et son terrain, la mutualisation des approches nous paraît tout à fait pertinente en vue d'appréhender notre objet d'étude dans sa globalité. Ainsi, ce chapitre pose le cadre méthodologique de notre recherche et les approches adoptées. Il définit la population cible, les outils mobilisés, le mode de collecte et de traitement de données, les limites méthodologiques observées ainsi que les difficultés rencontrées.

Section I : Positionnement et justification de l'approche méthodologique

Cette partie présente notre positionnement épistémologique et l'approche méthodologique retenue.

Selon Florence Allard-Poesi et Véronique Perret (2014) :

> « Tout travail de recherche repose sur une certaine vision du monde, utilise une méthodologie, propose des résultats visant à prédire, prescrire, comprendre ou expliquer. Une explication de ces présupposés épistémologiques permet de contrôler la démarche de recherche, d'accroître la validité de la connaissance qui en est issue et de lui conférer un caractère cumulable » (p. 13).

Au regard de ce postulat, il nous semble important de clarifier à nouveau notre positionnement épistémologique (même si cela a été déjà fait au niveau du cadre théorique) et le choix de notre démarche méthodologique en tenant compte de l'objet d'étude et de la nature de la connaissance que nous voudrions produire.

4.1.1-Positionnement épistémologique de notre recherche

Dans toute démarche de recherche, comme le souligne Yann Bertacchini (2009) « le chercheur doit faire des choix épistémologiques et méthodologiques qui déterminent sa démarche scientifique » (p. 25).

L'objectif de notre recherche vise, rappelons-le, à saisir d'un côté la manière dont la plateforme de télépathologie « l'I-Path-INCTR », prise dans une perspective internationale, s'inscrit dans les réalités locales des pays en développement, notamment celles du Mali et de la RDC et de l'autre côté, les stratégies développées par les praticiens africains pour son appropriation en vue d'une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancers. Cet objectif nous amène donc à une démarcation vis-à-vis de l'approche positiviste basée sur le lien de « cause à effet » entre les phénomènes étudiés, pour adopter l'approche constructiviste orientée vers la démarche compréhensive et significative des phénomènes comme nous l'avons déjà évoquée dans le cadre théorique de cette recherche.

Ce positionnement épistémologique nous permettra de saisir plus précisément comment la collaboration entre les pathologistes autour de la plateforme permet de résoudre les problèmes de diagnostic auxquels ils sont confrontés régulièrement, notamment le doute lié au diagnostic réalisé ainsi que l'identification réelle de la pathologie en cause de la maladie.

Pour atteindre ces objectifs, l'adoption de l'approche constructiviste oblige donc à priori à observer un certain nombre de postulats décrits par Alex Mucchielli (2003).

En effet, selon Alex Mucchielli, la connaissance issue de cette approche constructiviste doit être : (i) construite, (ii) inachevée, (iii) plausible, convenante et contingente, (iv) orientée par des finalités, (v) dépendante des actions et des expériences faites par les sujets connaissant, (vi) structurée par le processus de connaissance tout en le structurant aussi et enfin (vii) forgée dans et à travers l'interaction du sujet connaissant avec le monde (p. 10).

De ces postulats, découlent huit principes fondamentaux regroupés en deux catégories. Les quatre premiers, notamment : (i) les principes de la construction de la connaissance ; (ii) de la connaissance inachevée ; (iii) de la convenance de la connaissance plausible ; (iv) et de la recherche de la consonance et de la reliance, sont qualifiés de « principes faibles », c'est-à-dire qu'ils sont observés dans toutes les recherches scientifiques. Quant aux quatre derniers, à

savoir : le principe (v) téléologique, (vi) de l'expérimentation de la connaissance ; (vii) de l'interaction ; (viii) et enfin, de la récursivité de la connaissance, ils sont qualifiés de « principes forts » par Alex Mucchielli, pour qui, ceux-ci marquent la spécificité d'une recherche constructiviste et imposent des exigences difficiles à mettre en œuvre tant dans la théorie que dans les méthodes utilisées et donc assez déterminants pour l'évaluation de la recherche constructiviste (*Ibid.*, 2003; Parrini-Alemanno, 2005).

Au regard de ce qui précède, il est clair que si le respect de ces quatre derniers principes doit être observé pour que les résultats, issus des recherches basées sur le constructivisme, soient acceptés et validés comme tels, il nous semble cependant important de souligner que l'objectif de notre recherche ne vise pas à la confrontation de nos résultats à ces principes pour leur confirmation ou infirmation. Mais, plutôt à nous en inspirer pour conduire cette recherche.

Ainsi, il ne nous paraît pas souhaitable d'enfermer notre recherche dans un modèle rigide (Proulx et Rueff, 2018), car, pour nous, cela risquerait de tuer toutes formes d'innovation sur lesquelles elle pourrait donc déboucher.

L'analyse des nouvelles pratiques axées sur le numérique et la complexification du traitement de leurs données nous invitent non seulement à une réévaluation rigoureuse des techniques usuelles de collecte, mais aussi à une élaboration de nouvelles stratégies méthodologiques. Au regard de cette complexification de traitement des données numériques, Proulx et Rueff, (2018) nous proposent quatre grandes méthodes, à savoir : les méthodes conventionnelles (qualitatives ou quantitatives), l'ethnographie en ligne, les méthodes computationnelles appliquées aux traces des big data et les méthodes numériques (digital methods) (p. 7).

Si les trois dernières méthodes sont très mobilisées dans la saisine des sujets en lien avec le numérique, les méthodes dites conventionnelles surtout la méthode qualitative, sont toujours d'actualité dans l'appréhension de ces sujets, notamment en ce qui concerne le sens ou la signification que certains acteurs donnent à leurs actions face à l'utilisation des plateformes socio-numériques.

4.1.2- Choix méthodologique

Compte tenu de notre positionnement épistémologique et des objectifs de notre recherche, le choix d'une démarche qualitative s'impose naturellement comme le plus pertinent pour atteindre nos objectifs, comme le souligne ici Alex Mucchielli (2003) :

> « Les méthodes qualitatives apparaissent tout à fait pertinentes pour répondre aux différentes exigences du constructivisme scientifique en SHS, notamment parce que ces méthodes peuvent être utilisées soit pour construire des "contextes scientifiques" d'analyse, soit pour décrire les processus d'interprétation nécessaires pour comprendre les phénomènes sociaux à l'intérieur des contextes construits et formuler, ***in fine,*** les significations "en couche" qu'on peut attacher à ces phénomènes » (p. 7).

Au regard de ce point de vue d'Alex Mucchielli, qui allie parfaitement l'approche constructiviste et la démarche qualitative, on peut se demander, en quoi consiste concrètement la démarche qualitative et quelles sont ses techniques de collecte des données ?

4.1.3- Approche qualitative

Selon Hervé Dumez (2021), l'opposition entre la notion « quantité » et « qualité » remonte au système de catégorisation d'Aristote. Le concept de qualité s'intéresse donc aux caractères intrinsèques des objets alors que la quantité se focalise sur leur nombre et leur proportion. Cette différenciation est observable dans la définition même de l'analyse qualitative qui se veut être « l'analyse qui détermine la nature des éléments composant un corps sans tenir compte de leurs proportions » (p. 2).

En sciences humaines et sociales plus précisément, l'analyse qualitative cherche à pénétrer profondément la nature des phénomènes humains ou sociaux, en ressortant soit leurs particularités, leurs spécificités ou encore leurs singularités. Elle fournit ainsi des explications et permet de comprendre la composition et le fonctionnement des objets complexes. Ce faisant, elle offre à l'analyse quantitative des éléments à étudier et des concepts à tester statistiquement ou économiquement (*Ibid*, p. 4).

Par ailleurs, au-delà de ce qui peut apparaître comme une opposition entre ces deux démarches, elles sont également complémentaires et leur mobilisation permet parfois de saisir le sujet étudié dans sa globalité. Cependant, face à la délicatesse de certains sujets, il est plutôt recommandé de faire un choix. Ainsi, face aux études de cas où on cherche à **comprendre,** voire à **saisir la signification du sens** que les acteurs donnent à leurs actions ou aux objets avec lesquels ils sont en interaction, l'approche qualitative est plus adaptée que celle quantitative qui n'offre que l'explication des phénomènes. Yin (1990) dira en parlant précisément des études de cas que c'est « une enquête empirique qui examine un phénomène contemporain au sein de son contexte réel lorsque les frontières entre phénomène et contexte ne sont pas clairement évidentes et pour laquelle de multiples sources de données sont utilisées » (p. 17).

Pour mieux appréhender les spécificités d'un tel objet d'étude, l'approche qualitative accorde une place importante au contexte de l'objet d'étude. Ce dernier joue un rôle fondamental dans la compréhension et dans la maîtrise de l'objet.

4.1.4- Contexte de la recherche : le terrain africain

Dans la démarche qualitative en général, la prise en compte du contexte occupe une place importante. Le sens qu'un acteur donne à son action ou le lien qu'il entretient avec un objet dépendra en partie du contexte dans lequel il évolue. Le contexte agit donc sur l'acteur, mais également sur l'objet d'étude. Sa variation peut influer sur l'acte posé ou sur le sens et la signification qu'on peut donner à un phénomène. Pour Hervé Dumez, en reprenant De Rose (1992), le contexte c'est :

> « Ce qui change la valeur de vérité d'une proposition (la même proposition est vraie ou fausse selon le contexte) ou le sens d'une pratique (la même pratique prend des sens différents selon les contextes). Autrement dit, une analyse d'acteur et d'action vaut dans certains contextes et non dans d'autres, une pratique a un sens dans certains contextes et peut revêtir d'autres sens dans d'autres contextes » (Dumez, 2017, p. 4).

Eu égard à ce qui précède, on note une certaine influence du contexte sur l'objet de l'étude et sur les résultats qui en découlent. Ce déterminisme du contexte dont l'exercice peut être éventuellement effectif sur l'acteur et l'action menée par ce dernier dans le contexte précis de

notre recherche ne peut être appréhendé que par sa description et son analyse vis-à-vis de l'objet et de ces utilisateurs, surtout lorsqu'il s'agit d'une étude de cas.

Dans cette perspective, le contexte peut donc être une institution/organisation à caractère public, privée (entreprise) ou parapublique, un lieu géographique (un continent, une sous-région, un pays (développé ou non), une région d'un pays, un milieu urbain ou rural), etc. Ces différents milieux regorgent de spécificités à la fois naturelles, sociales, démographiques, économiques, culturelles, technologiques dont il faut tenir compte lors des études de terrain.

Pour ce qui concerne le contexte africain (terrain africain), comme c'est le cas de cette recherche, il constitue un terrain particulier et mérite qu'on lui accorde un regard spécifique. Etienne Damome (2014) nous exhorte d'ailleurs en ce sens en affirmant que : « Pour une multitude de raisons, le terrain africain présente toutes sortes de particularités [...]. Il faut donc avoir à l'esprit de tenir compte du milieu et du contexte (histoire, culture, environnement sociopolitique, économique, etc.) à tous les niveaux de la démarche » (p. 9). Alors, pour bien élucider l'environnement contextuel de notre recherche, nous reviendrons dans le chapitre suivant sur la présentation détaillée de nos deux pays, en mettant un accent particulier sur leur contexte démographique, socio-économique, sanitaire et numérique afin d'expliciter au mieux les conditions dans lesquelles évoluent ces pathologistes ainsi que la plateforme I-Path-INCTR qui y est déployée.

En couplant donc les méthodes qualitatives et le terrain africain, Guemadji-Gbedemah, et Dogbe-Semanou, (2012) reprenant les propos d'Assogba (2007) et de Dia, (2000), justifient cette perspective en affirmant que, par leurs caractéristiques, les méthodes qualitatives sont plus appropriées aux contextes des sociétés africaines compte tenu de la nature hybride de l'objet social africain qui est difficilement saisissable par les méthodes quantitatives dont les constructions mutilantes enferment les acteurs (p. 13). En outre, selon les mêmes auteurs, cela se justifie également par l'indisponibilité des statistiques fiables sur certains sujets et aussi par une disponibilité à l'oralité des acteurs (*Ibid*, p. 15).

Face donc à ces spécificités propres aux terrains africains en matière de recherche qualitative, et dans le cadre de notre recherche, la prise en compte du contexte socio-numérique et sanitaire dans lesquels les pathologistes maliens et congolais travaillent impose une exigence particulière en matière de temporalité. Cela demande aussi un éveil intellectuel en vue de saisir certaines

spécificités propres à ce terrain et une capacité à la mobilisation des données issues de différentes sources (Blé et *al.*, 2012).

Section 2 : Choix des pays cibles, des acteurs et techniques de collecte de données

Cette seconde section est consacrée au choix des pays, à la définition de notre population cible, aux approches de collecte de données et à leurs traitements. Elle définit également les limites inhérentes à notre choix méthodologique ainsi que les difficultés rencontrées à la fois dans la réalisation de cette recherche et sur le terrain.

4.2.1- Choix de la démarche d'échantillonnage

L'échantillon, rappelons-le, est défini comme un sous-ensemble tiré d'une population appelée « population mère ». Pour être fiable, il doit réunir toutes les caractéristiques de la population mère. C'est donc un ensemble d'éléments sur lequel des données seront recueillies (Royer et Zarlowski, 2003).

Pour y parvenir, plusieurs démarches s'offrent à nous. Nombre d'entre elles peuvent être regroupées en deux classes : « La démarche traditionnelle » caractérisée par un échantillonnage probabiliste et « la démarche raisonnée » axée sur une démarche non probabiliste. On peut y ajouter également la démarche itérative. Quel que soit le choix opéré, l'échantillonnage doit donc répondre à trois questions, à savoir : quelle est la population ? Quel est l'échantillon qui la représente ? Et comment le choisir ? (*Ibid*, p. 117).

Compte tenu de la nature de notre sujet, nous adoptons une démarche raisonnée (non probabilité) en faisant le choix de porter notre analyse sur deux pays les plus contributeurs de la plateforme. Ce parti pris est justifié par le positionnement de notre sujet qui s'intéresse à la manière dont ces pays s'approprient cette plateforme. Ce positionnement nous amène à penser que les pays qui peuvent nous fournir ces informations sont justement ceux qui utilisent très souvent cette plateforme pour solliciter un second avis et donc les plus contributeurs.

4.2.2- Choix des pays de l'étude

Selon les données relevées des statistiques de la plateforme d'I-Path-INCTR et présentées par Coulomb et *al.* (2020), on dénombre au total 12 pays d'Afrique qui participent à ce projet. Il s'agit : de l'Algérie, du Bénin, du Burkina Faso, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, du Kenya, du Madagascar, du Mali, de la Mauritanie, de la RDC, du Sénégal et de la Tunisie. Sur l'ensemble de ces pays, huit appartiennent à l'Afrique francophone subsaharienne. Parmi ces huit pays francophones, nous en avons deux, à savoir le Mali et la RDC, qui sont les deux pays les plus contributeurs. Il en résulte également qu'ils sont les pays utilisateurs réguliers de cette plateforme et donc ceux qui s'en approprient.

Par ailleurs, la particularité de ces deux pays est non seulement qu'ils se trouvent dans deux régions différentes, mais aussi qu'ils ont un accès différencié à l'internet : le Mali en Afrique de l'Ouest et enclavé et la RDC en Afrique centrale et ayant un accès aux câbles sous-marins, ce qui pourrait éventuellement avoir une incidence sur la qualité et le coût d'accès à l'Internet.

4.2.3- Zone de collecte des données

La collecte des données a eu lieu principalement sur quatre sites : un au Mali et trois en RDC :

- Au Mali : à l'Unité cytopathologique et histologique du CHU Point G de Bamako,
- En RDC : au Centre national de lutte contre le Cancer (CNLC), au CHU Kinshasa et au CHU de Lubumbashi.

Ces sites sont des unités d'anatomie pathologique dans lesquelles la plateforme I-Path-INCTR est utilisée pour solliciter un deuxième avis.

4.2.4- Choix des enquêtés

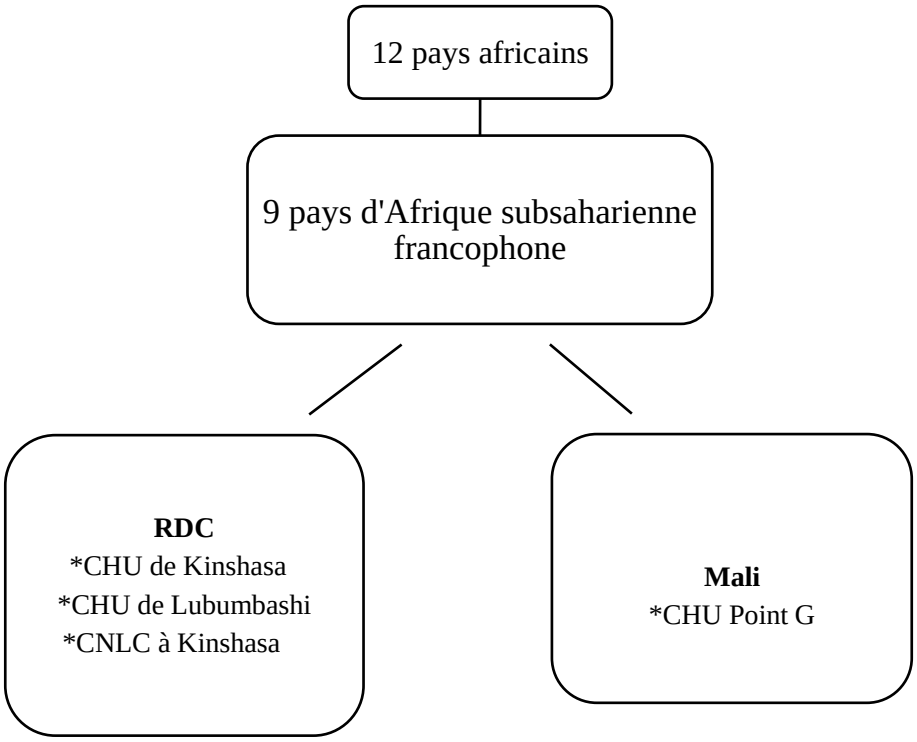
Les quatre sites échantillons étant ainsi définis, notre population cible est donc constituée de l'ensemble des pathologistes-usagers de l'I-Path-INCTR qui se trouvent sur ces sites.

En orientant notre démarche vers la méthode non probabiliste et au regard du nombre restreint des usagers identifiés, nous avons fait le choix de retenir l'ensemble des « pathologistes-

usagers » de la plateforme de ces deux pays. Ainsi, nous avons interrogé au total 13 personnes, respectivement dix personnes au Mali, trois personnes en RDC.

À cet effectif, s'ajoutent deux coordinatrices (une en France et l'autre en Suisse), trois experts, en plus du concepteur de la plateforme. Donc, au total, 19 personnes ont été interviewées dans le cadre de cette recherche.

Figure 1 : Schéma synthétique des pays et des zones de collecte de données sélectionnés



Sources : Données de terrain,2023

4.2.5- Techniques de collecte de données

L'approche qualitative offre de nos jours plusieurs techniques de collecte de données comme nous les avons mentionnées précédemment. Cependant, au regard de la nature de notre sujet et de sa spécificité, nous en avons retenu trois, notamment : la revue documentaire, l'observation directe et l'entretien individuel.

Ce choix visant à mutualiser les terrains (virtuel et physique) a pour but d'une part d'aborder notre sujet de recherche sous différents angles, et d'autre part, d'avoir des données suffisamment pertinentes et approfondies pour mieux appréhender le sujet. Pour y parvenir, nous avons adopté plusieurs techniques de collecte de données à la fois distinctes et complémentaires.

4.2.5.1- Revue documentaire

L'inventaire documentaire constitue une étape importante d'exploration littéraire qui nous a permis de faire le point sur les recherches antérieures, des publications scientifiques, etc., en passant en revue les études de cas, les méthodologies utilisées, les résultats obtenus ainsi que les insuffisances liées aux différentes méthodes. Il nous a également fourni des éléments théoriques permettant de cadrer et de situer notre sujet d'étude ainsi qu'à la conceptualisation rigoureuse de notre problématique et à l'exploitation des concepts et des néologismes employés par les différents acteurs tels que : TIC, Internet, télémédecine, l'artefact, dispositif sociotechnique, dispositif socio-numérique, téléconsultation, télé-expertise, télépathologie, etc. (Coutant, et Domenget, 2020, p. 56). L'inventaire documentaire a permis également d'avoir des données géographiques, démographiques, économiques, sanitaires et numériques grâce aux différents rapports consultés sur le terrain permettant de décrire le contexte dans lequel les pathologistes maliens et congolais utilisent la plateforme I-Path-INCTR et de comprendre les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Par ailleurs, portée sur la télépathologie I-Path-INCTR, la revue documentaire nous a permis de saisir la genèse de ce projet, son évolution ainsi que les moyens développés pour son adaptation aux conditions socio-numériques des pays en développement.

Effectuée dans les différentes bibliothèques des universités de Bordeaux, dans certaines revues en ligne, dans des moteurs de recherche et sur le terrain (Bamako et Kinshasa), cette revue

documentaire nous a permis, par ailleurs, de situer la place qu'occupe la télémédecine en général et la télépathologie en particulier dans le système santé actuel du Mali et de la RDC, et son apport dans l'amélioration des services de soins, notamment dans le domaine de cancers pédiatriques.

4.2.5.2- Observation directe

L'observation en Sciences sociales et humaines occupe une place importante dans le recueil des données. Friedrichs et Lüdtke (1975) en dégagent quatre avantages majeurs. Pour ces auteurs, elle permet : d'éviter le problème de différence entre comportement réel et comportement verbal ; de mettre à jour des éléments souvent non conscients chez l'observé lui-même (ou très difficiles à faire ressortir seulement par l'intermédiaire de questions) ; d'identifier des processus qui, si recherchés autrement, ne pourraient se dessiner qu'après une laborieuse et pénible chaîne d'interviews répétées, et enfin, d'éviter le problème de la capacité de verbalisation de l'observé.

Dans le cadre de cette recherche, pour collecter certaines informations qui n'auraient pu l'être sur la plateforme, nous avons effectué un stage de huit mois sur I-Path-INCTR afin d'observer son fonctionnement, la collaboration et les échanges qui s'y déroulent. Pour y arriver, nous avons donc demandé une autorisation auprès des coordinatrices pour l'intégrer en tant que membre-usager. Cette autorisation nous a permis de nous mettre dans la peau d'un **pathologiste-usager** et d'accéder à l'interface-usager de la plateforme ainsi qu'aux différents outils permettant d'envoyer des données aux experts. Cela nous a également permis d'accéder aux différents échanges qui ont eu lieu entre les experts et les pathologistes soumissionnaires. Ce positionnement nous a offert la possibilité d'observer l'architecture de la plateforme, sa composition et d'analyser son fonctionnement à travers une grille d'observation axée sur des variables telles que son utilité, son utilisabilité, sa qualité ergonomique, etc. Dans la collecte des données, nous nous sommes rendu compte que ce positionnement d'usager nous limite dans l'accès à certaines informations sur la plateforme. En effet, quand on est qu'un simple usager, on ne peut qu'accéder aux dossiers relevant du groupe « région » auquel on est rattaché. Par exemple, un pathologiste d'Afrique francophone ne peut accéder qu'aux discussions du groupe-région « Pathology Francophone Africa ». Cette situation limite donc notre observation dans la mesure où cela nous empêche d'accéder à l'ensemble des dossiers et aux différentes informations, ce qui risque de biaiser l'analyse.

Alors, dans le but d'avoir un regard global sur les différents échanges, nous avons été autorisés à accéder à la plateforme avec les identifiants d'une **Coordinatrice-experte[54].** Ce positionnement a enrichi davantage notre observation et nous a offert la possibilité de voir d'une part, l'ensemble des groupes « dossiers régions » que gère cette coordinatrice, et d'autre part, d'accéder à l'ensemble des dossiers enregistrés sur la plateforme ainsi qu'aux différents échanges associés à chaque dossier. Ce qui élargit notre champ d'observation et d'analyse.

Au-delà de cette plateforme, nous avons par ailleurs observé sur le terrain, plus précisément au CHU Point G de Bamako, l'usage de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens. Nous avons donc pu noter très concrètement à travers cette observation la manière dont ils procèdent pour envoyer les données ainsi que les différents échanges de messages qu'ils effectuent avec leurs collègues africains et/ou européens à travers le même dispositif.

Pour approfondir cette observation et avoir des réponses à certaines questions que nous nous posons, notamment sur les formations reçues portant sur l'I-Path-INCTR, la perception des praticiens de l'outil « I-Path-INCTR », son fonctionnement, etc., nous avons associé à l'observation, des entretiens individuels (Russel, 2000).

4.2.5.3- Entretiens individuels semi-directifs

Selon Laurent Morillon (2008) « les entretiens individuels sont un procédé d'investigation scientifique utilisant un processus de communication verbal pour recueillir des informations en relation avec le but fixé » (p. 16). Ils sont donc perçus comme l'un des meilleurs moyens pour accéder au sens que les acteurs donnent à leurs actions et à leurs conduites. Ils permettent aussi de percevoir la façon dont ils représentent le monde (Morrissette, Guignon, Demazière, 2011). Ce genre d'interview est également centré sur le sujet. Il peut fort bien être un entretien de simple recueil d'informations, mais très approfondi. Il est très utilisé dans les études de cas, car il permet d'approfondir différents cas explorés pour en ressortir leurs spécificités (Aktouf, 1987).

En vue de collecter les données, plusieurs entretiens ont été organisés avec les différents groupes d'acteurs sectionnés en France, en Suisse, au Mali et en RDC.

[54] Une coordinatrice-experte : c'est une personne qui est chargée de gérer un ou plusieurs groupes sur la plateforme. Mais, elle a également le statut d'expert pour donner son avis lors de la soumission des cas.

À partir des guides d'entretien semi-directif, plusieurs thématiques ont été abordées lors de ces entretiens selon le type d'acteurs. Ainsi :

- Pour les pathologistes-usagers plus précisément, les questions portent entre autres sur leur perception de l'émergence des cancers pédiatriques sur le continent en général et dans leur pays en particulier, leur connaissance et perception sur la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR, les formations suivies dans le cadre de ce projet, leur rôle autour de la plateforme, leur perception sur le second avis fourni par les experts à travers l' I-Path-INCTR, leur rapport avec les experts et les autres pathologistes africains autour de la plateforme, l'impact du deuxième avis sur la qualité des diagnostics réalisés, leur perception sur l'apport du second avis dans la définition du parcours thérapeutique, les apports institutionnels obtenus dans le cadre de ce projet, les difficultés rencontrées, etc.

- Chez les coordinatrices et les experts, les entretiens ont tourné autour des thématiques, telles que : origine du projet, nature et types des formations organisées, rôle et degré d'implication des pathologistes locaux dans la fourniture d'un second avis, rôle de l' I-Path-INCTR dans le diagnostic des cancers pédiatriques, perception de la qualité des données envoyées sur la plateforme, ses avantages, ainsi que ceux d'un second avis dans la définition du parcours thérapeutique des patients, les difficultés rencontrées dans la collaboration et dans la fourniture des avis, etc.
- A l'endroit du concepteur, les questions ont porté sur la plateforme I-Path, sa présentation, les objectifs d'une telle initiative, les mécanismes et les raisons de la nécessité de son adaptation à l'environnement des pays en développement, les activités qui s'y déroulent, le degré d'implication des acteurs locaux dans sa conception, ainsi que leur rôle, le degré de satisfaction des utilisateurs, etc.

Cette démarche adoptée impliquant ces quatre groupes d'acteurs dans cette collecte de données a été très fructueuse et enrichissante. Car, elle nous a permis d'avoir des informations sur le sujet du point de vue de tous ces acteurs en fonction de leurs positionnements respectifs et de leurs rôles.

4.2.6- Elaboration des outils de collecte de données

Afin de couvrir tous les angles du sujet, nous avons élaboré au total six outils de collecte de données déclinés comme suit :

1- Une grille d'observation a été nécessaire afin d'appréhender la plateforme et pouvoir mieux la décrire

2- Un guide d'entretien pour les « usagers-points focaux » (le représentant pays)

3- Un guide d'entretien pour les autres usagers (pathologistes)

4- Un guide d'entretien à l'endroit des coordinatrices de la plateforme

5- Un guide d'entretien à l'endroit des experts pathologistes

6- Un guide d'entretien à l'endroit du concepteur de la plateforme.

4.2.7- Indicateurs d'appropriation de la plateforme

Servant d'outils d'analyse approfondie des données collectées, quelques indicateurs ont été retenus afin de guider notre réflexion et notre appréciation de l'appropriation de télépathologie l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais. Ces indicateurs ont été puisés dans la littérature portant sur les dispositifs socio-numériques. En effet, dans un processus d'appropriation complète d'une technologie par l'usager, Guillaume Latzko-Toth et Serge Proulx nous proposent trois indicateurs fondamentaux. (Latzko-Toth, et Proulx, 2015). Il s'agit notamment de :

(i) Un apprentissage lui permettant d'acquérir un minimum de maîtrise technique et cognitive,

(ii) L'intégration de la technologie à ses routines et habitudes de travail,

(iii) Les usages créatifs (innovation par rapport au mode d'emploi).

En contextualisant ces trois indicateurs au regard de la nature de la plateforme étudiée et le domaine dans lequel elle est déployée, nous en retiendrons que les deux premiers. Le troisième n'étant pas adapté à notre contexte, il est remplacé par « **l'appui matériel/financier** offert par

les autorités administratives » permettant ou facilitant l'utilisation de la plateforme dans de meilleures conditions.

Par ailleurs, il nous semble qu'on ne peut pas parler d'appropriation sans adaptation et adoption de l'outil par les usagers. Nous ajouterons donc aux trois premiers indicateurs, trois autres, à savoir :

(iv) **L'adaptation** de l'outil à l'environnement local (voir si l'objet fonctionne correctement dans le milieu local)

(v) **La facilité d'usage** de l'outil **(utilisabilité)**,

(vi) **L'utilité** de l'outil (si l'objet répond aux besoins des usagers)

En résumé, pour nos six indicateurs retenus, nous avons finalement : (i) adaptation de l'outil ; (ii) apprentissage/formation ; (iii) facilité d'usage (utilisabilité) ; (iv) utilité ; (v) intégration de l'outil à la routine et (vi) appui matériel des autorités**.**

4.2.6- Durée de la collecte des données

En ce qui concerne la durée de la collecte des données, il faut distinguer deux périodes : la période de l'observation de la plateforme et celle des entretiens proprement dits.

4.2.6.1- Durée de l'observation de la plateforme

L'observation de la plateforme a duré au total huit mois. En effet, il a été indispensable pour nous de prendre du temps pour observer en profondeur comment les dynamiques sociales entre les acteurs s'articulent autour de la plateforme, les échanges qui s'y déroulent, le temps de réponse d'une demande de second avis, le nombre de personnes qui interagit suite à une sollicitation, comprendre les réponses ou absences de réponses de la part de certains pathologistes lorsque les experts demandent des analyses complémentaires, etc. Tous ces éléments ont donc permis de comprendre d'une part, le fonctionnement de la plateforme et d'autre part, l'interaction existante entre les pathologistes et les experts.

4.2.6.2- Durée des entretiens individuels

Pour ce qui concerne la collecte de données proprement dite, elle a duré trois mois. Cette durée est liée aux aléas du terrain et aussi à l'indisponibilité de nos enquêtés qui sont très occupés par leurs activités médicales. Il a donc fallu négocier des rendez-vous, préparer les entretiens, annuler certains et les reprogrammer plus tard.

4.2.7- Traitement et analyse des données

Le traitement et l'analyse des données permettent de répondre aux questions posées dans l'objectif de toute recherche. Dans cette partie seront présentées respectivement la technique de traitement des données ainsi que celle de leurs analyses.

4.2.7.1- Technique de traitement des données

Comme le souligne Laurent Morillon (2008), les outils de traitement de données qualitatives n'ont pas connu le même développement que ceux de traitement des données quantitatives. Le peu qui existe est parfois cher, comme le cas « Noota » qui permet la retranscription automatique des entretiens réalisés. Ainsi, compte tenu de nos moyens limités, les données collectées lors de nos entretiens ont été enregistrées grâce à un enregistreur numérique, puis classées par pays et par catégorie d'acteurs. La transcription et la codification ont été réalisées manuellement.

4.2.7.2- Techniques d'analyse de contenu

Lorsqu'on évoque la question de traitement et d'analyse des données qualitatives, Morillon (2008) en reprenant Paillé (1996) nous fait un rappel important. Il nous invite donc à distinguer deux formes d'analyse, à savoir : l'analyse des données qualitatives et l'analyse qualitative des données. En effet, les données qualitatives peuvent faire l'objet, soit d'une analyse qualitative (méthode qualitative d'analyse de contenu), soit quantitative (méthode quantitative d'analyse de contenu). Ces deux approches d'analyse n'aboutissent pas au même résultat. C'est la raison pour laquelle il est important de préciser le type d'analyse retenue dans ce genre de recherche.

Étant donné que nous nous positionnons dans une optique de découverte, de compréhension des logiques des acteurs..., le choix opéré dans le cadre de cette recherche est d'analyser qualitativement les contenus de nos entretiens afin d'identifier le sens que les pathologistes africains donnent à leurs actions autour de l'I-Path-INCTR ainsi que les mécanismes ayant favorisé ou non son appropriation par ces derniers (Morillon, 2008 ; Mucchielli, 1996).

En vue de procéder à cette analyse, les entretiens ont été regroupés en sous-thématique grâce à une grille d'analyse élaborée à cet effet. Au total sept sous-thématiques ont été élaborées, notamment :

- Perception des pathologistes sur l'émergence de cancers pédiatriques sur le contient,
- Mécanismes d'adaptation de la plateforme au contexte des pays en développement,
- Perception sur les formations et appuis techniques à l'endroit des pathologistes-usagers,
- Nature de la collaboration entre les acteurs autour de la plateforme,
- Temporalité de réception des seconds-avis via l'I-Path-INCTR,
- Renfoncement de compétence des acteurs à travers la plateforme,
- Perception des pathologistes africains sur l'I-Path-INCTR,
- Apports techniques, organisationnels et financiers des acteurs africains dans l'adaptation des exigences de la plateforme

Par ailleurs, il nous semble important de souligner que de ces entretiens, d'autres nouvelles thématiques ont pu émerger, rendant ainsi plus riche notre recherche.

Section 3-Limites méthodologiques et difficultés du terrain

Cette partie décrit les limites inhérentes à notre choix méthodologique et les solutions apportées pour les contourner. Elle aborde également les difficultés rencontrées dans le cadre de cette recherche ainsi que nos stratégies développées afin d'atteindre les objectifs fixés.

4.3.1- Limites méthodologiques

Les limites méthodologiques dont il est question ici sont très liées aux reproches traditionnels qu'on fait souvent à l'approche qualitative, notamment certains biais susceptibles d'émailler la démarche elle-même, donc, à l'interprétation découlant de l'analyse des données. En effet, les différentes techniques retenues telles que : la revue documentaire, l'observation et les entretiens, sont très sensibles et donc prises séparément pourraient enduire évidemment des biais de subjectivité à la fois lors du recueil de données et dans leurs analyses. Alors, conscient de ces risques et dans une perspective de les réduire au maximum, nous avons donc fait le choix de mutualiser les trois techniques précédemment citées. C'est d'ailleurs l'une de ces raisons qui nous a poussé à élargir nos entretiens à nos quatre groupes d'acteurs, notamment aux pathologistes locaux, aux coordinatrices, aux experts et au concepteur. Toutes ces techniques combinées permettent de traiter le sujet avec une grande objectivité et de limiter au maximum d'éventuels biais pouvant entacher les résultats et l'analyse des données.

4.3.2- Difficultés du terrain

Notre première difficulté est fondamentale. Elle porte sur l'objet même de cette recherche et qui s'est finalement stabilisée, il y a à peine deux ans et demi. En effet, ce travail de recherche que nous avons amorcé en 2018 était initialement orienté vers un projet de recherche-action. Il devrait permettre la mise en place d'une plateforme de télé-expertise entre le CHU de Bordeaux, l'Institut Bergonié et le CHU Sylvanus Olympio de Lomé (Togo) afin de favoriser une meilleure prise en charge des enfants atteints de cancers. Notre première année a servi à la présentation du projet à ces trois partenaires et aussi à les convaincre de participer à un tel projet. Malheureusement, le CHU Sylvanus Olympio de Lomé n'a finalement pas trouvé la nécessité d'intégrer ce projet, ce qui nous a poussé à nous rabattre sur le CHU de Yaoundé (Cameroun) avec lequel le CHU de Bordeaux était déjà en partenariat. Au moment de lancer le projet et de mettre en place la plateforme, le monde entier a été ébranlé par la pandémie du Covid-19 entrainant le confinement et le ralentissement total de toutes les activités. Vu la situation et ne sachant pas exactement à quel moment la situation allait s'améliorer, nos recherches nous ont permis de découvrir l'existence de la plateforme I-Path-INCTR qui fait déjà ce que nous envisageons de réaliser. Nos contacts pris avec les responsables d'Alliance

Mondiale Contre le Cancer (AMCC) qui utilisent cette plateforme ont été fructueux, ce qui nous a permis de rebondir rapidement, de réadapter nos recherches à celle-ci et de pouvoir poursuivre la recherche.

La seconde difficulté est liée à l'accès au terrain. En effet, compte tenu de la pandémie du Covid-19 entrainant des restrictions liées au voyage et la fermeture des frontières, la collecte des données en RDC a été faite par téléphone (à distance). Étant donné que c'est un entretien à distance, il était impossible pour nous d'observer réellement l'environnement dans lequel travaillent ces pathologistes. Cependant, nous avons davantage creusé nos questions afin de collecter un maximum d'informations nous permettant de comprendre leurs conditions de travail, les difficultés éventuelles qu'ils rencontrent dans l'usage et dans l'appropriation de la plateforme.

Nos expériences en matière de recherche et de la conduite des études de terrains nous ont montré que toute recherche comporte des difficultés. Mais, ce qui compte, c'est la manière dont on les contourne afin d'atteindre les objectifs que nous nous sommes assignés sans que celles-ci ne compromettent la qualité des résultats obtenus.

Conclusion partielle

Appréhender l'appropriation d'un dispositif numérique orienté dans le domaine de la santé nécessite l'adoption d'une méthodologie particulière permettant de saisir en profondeur à la fois l'objet lui-même et les rapports sociaux qui gravitent autour de celui-ci. Ainsi, pour ce faire, nous avons adopté l'approche qualitative comme cadre méthodologique de notre recherche au regard du choix épistémologique opéré qui est axé sur le constructivisme. La nature de notre objet de recherche, le contexte dans lequel il émerge et la connaissance que nous souhaitons produire sont également des éléments justifiant ce choix. Pour atteindre nos objectifs, il a été nécessaire de contextualiser, dans un premier temps, notre objet d'étude et délimiter son champ d'action, dans un second temps. Nous avons par ailleurs défini quelques indicateurs qui nous ont servi de guide ou de boussole dans la collecte des données. Ils ont permis également d'élaborer nos outils de collecte de données, notamment la grille d'observation et les guides d'entretien.

Vu la complexité de l'objet et afin de l'appréhender dans sa globalité, nous avons opté pour une triple approche de collecte de données, à savoir : la revue documentaire, l'observation et les entretiens individuels auprès des pathologistes maliens, congolais (membres du réseau des pathologistes d'Afrique francophone subsaharienne), des experts pathologistes français et suisses et du concepteur de la plateforme. Les données collectées à travers la grille d'observation ont fait l'objet d'une analyse de croisement entre description théorique et observation directe tandis que celles recueillies à travers les guides d'entretien ont été transcrites, apurées, structurées en sous-thématiques et analysées.

A l'instar de toute recherche, celle-ci a connu également des difficultés de terrain. Cependant, ces difficultés ont été surmontées permettant l'atteinte de nos objectifs respectifs.

Etant donné que la compréhension de tout projet passe par la maîtrise de l'environnement dans lequel il a été implémenté, le chapitre suivant nous permettra de poser le contexte dans lequel l'I-Path-INCTR a été réalisé à travers la présentation du Mali et de la RDC.

CHAPITRE V : CADRE GEOGRAPHIQUE DE L'ETUDE

Introduction

L'objectif poursuivi à travers la présentation du Mali et de la République Démocratique du Congo (RDC) est de permettre à nos lecteurs de comprendre l'environnement géographique, démographique, sanitaire et numérique dans lequel le projet I-Path-INCTR est implanté. Cela pourrait éventuellement nous donner quelques clés de lecture et de compréhension partielle des conditions dans lesquelles ces pathologistes travaillent, leurs raisons et leurs motivations à intégrer une telle plateforme ainsi que des éléments qui ont favorisé ou non son utilisation.

Section 1- Présentation du Mali

Cette partie détaille les caractéristiques géographiques, démographiques, sanitaires et numériques du pays.

5.1.1- Situation géographique

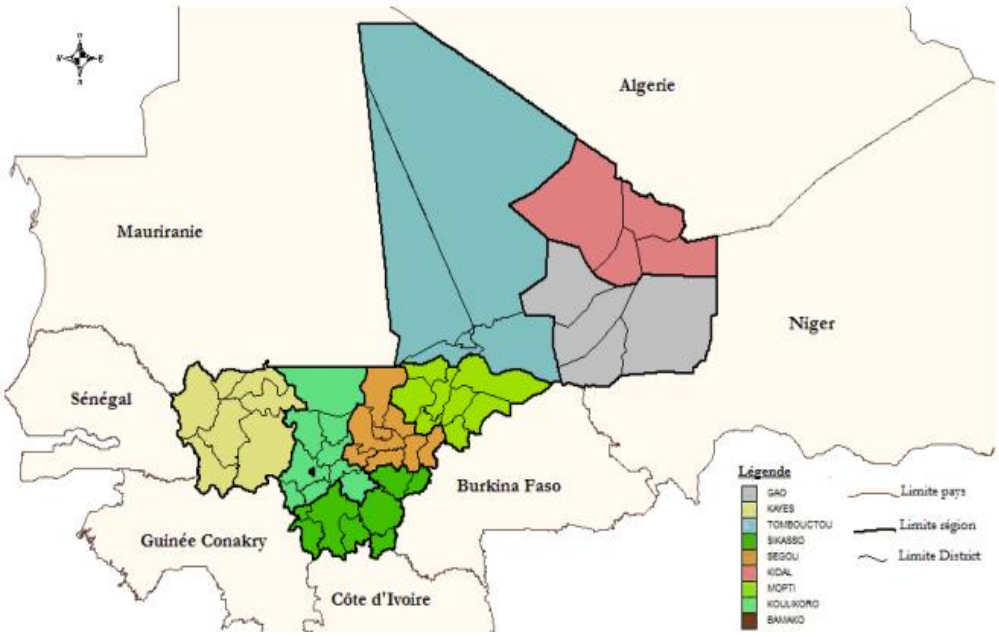
D'environ 1.241.248 Km², la superficie de la République du Mali fait de lui un pays continental. Le pays est limité au Nord par l'Algérie, à l'Est par le Niger, au Sud-Est par le Burkina Faso, au Sud par la Côte d'Ivoire et par la Guinée et à l'Ouest par la Mauritanie et le Sénégal. Le pays est composé de dix régions administratives, à savoir : Kayes, Koulikoro, Sikasso, Ségou, Mopti, Tombouctou, Gao, Kidal, Ménaka et Taoudéni et le District de Bamako (KAMDEM-BOGNE, 2009). Il compte 59 Cercles et le District de Bamako, 703 Communes dont 684 rurales et 19 urbaines, y compris les six communes du district de Bamako (PDLMTN, 2017)[55].

Le Mali bénéficie d'un climat de type tropical composé d'une saison sèche et d'une saison pluvieuse d'une durée de cinq mois au Sud et au moins de trois au Nord. En ce qui concerne le réseau hydraulique du pays, il est composé de deux grands fleuves, notamment le Niger et le Sénégal qui desservent le Sud du pays et une partie du Nord (PSNDEDC, 2016-2020, p. 8)[56].

[55] Plan directeur de lutte contre les maladies tropicales négligées (M.T.N) 2017-2021

[56] PSNDEDC : Plan stratégique national des soins essentiels dans la communauté, 2016-2020

Figure 2 : Carte administrative et de districts sanitaires du Mali



Source : données du terrain (PDLMTN, 2017-2021

5.1.2- Données démographiques

Avec un taux de croissance de 3,6 %, la population malienne estimée en 2016 à 18343000 habitants, dont 49,60 % d'hommes et 50,40 % de femmes. Elle est majoritairement rurale avec 73,2 % des ruraux contre 26,8 % des urbains. Sa densité est d'environ 12 habitants par km².

À l'image des autres pays de la sous-région, la population malienne est une population jeune dont les moins de 15 ans représentent 46, 06 % et les 15 à 49 ans font 42,92 %. Le taux de fécondité en 2006 était de 6,6 enfants par femme. En 2007, l'espérance de vie de la population est estimée à 53 ans, dont 51 ans pour les hommes et 55 ans pour les femmes.

Sur le plan de l'éducation, seulement 21 % des femmes et 35 % des hommes sont alphabétisés. La majorité des 15-49 ans sont analphabètes (*Ibid*, p. 9).

5.1.3- Données économiques

L'économie malienne est une économie à faible revenu et très peu diversifiée. Elle est tributaire des aléas climatiques, des prix des matières premières et de l'enclavement intérieur et extérieur du pays. C'est une économie dominée par le secteur primaire (l'agriculture, la pêche et l'élevage) qui est dépendant de la pluviométrie. Le secteur primaire représente 44,5 % du PIB national (Produit Intérieur Brut). Le taux de croissance annuel du PIB s'établit à 4,6 % entre 2007 et 2009, il est de 2 % en 2020 à cause de la pandémie et de la crise sociopolitique et de l'instabilité sécuritaire que connaît le pays. Evalué à 43,6 % en 2010, à 47,2 % entre 2011 et 2015, le taux de l'extrême pauvreté a un peu baissé pour s'établir autour de 42,3 % en 2019 (Banque Mondiale, 2021)[57].

5.1.4- Données sanitaires

Le système de santé malien est de type pyramidal. Il comprend trois niveaux qu'on peut subdiviser en deux catégories : niveau administratif et niveau soins.

Au niveau administratif, on a :

- Le niveau opération qui fait office de l'unité en charge de la planification du développement de la santé, du budget. Il est couvert par le niveau Cercle (niveau des districts sanitaires),
- Le niveau régional assure le soutien technique aux cercles,
- Le niveau central fait office de gouvernance stratégique du système. Assurant l'appui stratégique, il définit les investissements et le fonctionnement du secteur. Il mobilise les ressources et définit les standards ainsi que l'efficacité, l'efficience, la viabilité du fonctionnement du secteur et veille à leur application.

Le Paquet Minimum d'Activités (PMA) prendre en charge les activités curatives, préventives de la santé de reproduction, de nutrition, d'hygiène, de surveillance épidémiologique, regroupées sous le vocable de « besoins prioritaires de santé » dans les centres de santé de référence (Csref) et les Centres de santé Communautaires (CSCom) (PDLMTN, 2017)

Au niveau de soins, on a également trois niveaux de soins :

[57] https://www.banquemondiale.org/fr/country/mali/overview

- Le niveau opération qui est lui-même divisé en deux échelons :
- Au premier échelon, on a 1300 CSCom offrant un paquet minimum d'activités. On retrouve dans cette catégorie des structures confessionnelles, associatives, parapubliques, privées, etc.
- Ici, on dénombre 65 structures qui prennent en charge les patients venant des structures du premier échelon.

- Sept Etablissements Publics Hospitaliers, notamment à : Kayes, Sikasso, Ségou, Mopti, Tombouctou, Gao et l'hôpital Mère-Enfant, constituent le deuxième niveau.
- Le troisième niveau (niveau central) compte six Etablissements Publics Hospitaliers et de CHU à savoir : Point G, Gabriel Touré, IOTA CNOS Kati, Hôpital du Mali, et le CHU Mère-Enfant de Luxembourg.

Sur l'ensemble du territoire, on compte au total :

- Quatre Hôpitaux nationaux de troisième référence (Point G, Gabriel Touré, Kati, Hôpital du Mali)
- Un Centre national d'Ondoto-Stromatologie (CNOS)
- Un Institut national d'ophtalmologie tropicale appliquée
- Un Centre National d'Appui à la lutte contre les Maladies (CNAM)
- Six hôpitaux régionaux de référence
- 62 Centres de santé de garnison
- 65 Centres de santé de référence, 55 Services de Développement social de cercle et de communes
- 1300 CSOM
- 2507 sites d'Agents de santé Communautaire (*Ibid*, 2017)

À tout cela s'ajoutent 434 structures de santé privées et confessionnelles dont les pharmacies et les laboratoires, 34 écoles et instituts de formation des agents de santé, le service de santé de l'Institut National Prévoyance Sociale (INPS) et les services des Armées [58].

Pour faire face aux défis sanitaires et mieux prendre en charge sa population, le Mali a adopté plusieurs Plans et Programmes. Le tout dernier plan décennal intitulé « Programme de

[58] PSNDEDC : Plan stratégique national des soins essentiels dans la communauté, 2016-2020, Mali

développement socio-sanitaire » qui couvre la période 2014-2023 comporte 11 objectifs stratégiques, définis comme suit :

(1) Réduire la morbidité et la mortalité maternelle, néonatale, infantile et infanto-juvénile ;
(2) Réduire la morbidité et la mortalité liées aux maladies transmissibles ;
(3) Réduire la morbidité, la mortalité et les handicaps liés aux maladies non transmissibles ;
(4) Promouvoir un environnement sain en s'attaquant aux déterminants sociaux de la santé ;
(5) Réduire les conséquences sanitaires des urgences liées aux désastres, crises et conflits, et minimiser leur impact social et économique ;
(6) Augmenter l'offre et l'utilisation de services de santé de qualité, répartis de manière équitable et répondant aux besoins des populations ;
(7) Assurer un meilleur accès, une meilleure qualité et utilisation des produits pharmaceutiques y compris les réactifs de laboratoire, les vaccins et les produits sanguins ;
(8) Assurer la disponibilité des ressources humaines (hommes et femmes) qualifiées, compétentes, performantes et de façon équitable ;
(9) Développer un système de financement permettant une meilleure mobilisation et utilisation des ressources financières pour la santé, une meilleure accessibilité aux services de santé, une gestion transparente, incitant les prestataires et les utilisateurs à être plus efficients ;
(10) Assurer la production, l'analyse, la dissémination et l'utilisation d'informations sanitaires fiables ventilées par sexe et à jour sur les déterminants de la santé, la performance du système de santé et le statut sanitaire ;
(11) <Assurer une gouvernance du système de santé permettant une meilleure prise en compte du genre, une meilleure planification stratégique et opérationnelle, une implication effective de toutes les parties prenantes, une meilleure coordination de mise en œuvre des interventions, le renforcement des audits (interne, externe) et du contrôle.

Au-delà des objectifs définis dans ce plan, trois axes prioritaires ont été dégagés, à savoir :

(1) Amélioration de la santé des femmes et des enfants ;
(2) Réduction de la morbidité et la mortalité liées aux maladies transmissibles et non transmissibles ;
(3) Enfin, le développement du système de santé.

La définition de ces trois axes prioritaires marque les difficultés que rencontre le pays, vu sa superficie et la taille de sa population, à lutter efficacement contre les déserts médicaux caractérisés par le manque de personnel soignant qualifié, compétent et de structures de soins. Ce manque de personnel soignant est remarquable dans toutes les régions du Mali au regard du tableau ci-dessous.

Tableau 2 : Ratio personnel de santé par habitant au Mali en 2020

Région/Corps	Médecin	SF, IO	Infirmier (AM, TSS, TS)	Personnel de santé	Pop. 2020	Ratio
Kayes	183	333	592	1108	2818076	4
Koulikoro	272	551	828	1651	3423772	5
Sikasso	315	355	1166	1836	3736267	5
Ségou	248	337	640	1225	3305375	4
Mopti	186	226	463	875	2878284	3
Tombouctou	79	72	164	315	953854	3
Gao	74	96	223	393	766574	5
Kidal	17	38	70	125	95753	13
Taoudénit	8	15	46	69	192306	4
Menaka	14	17	63	94	76976	12
Bamako	1095	938	1943	3976	2559044	16
Effectif total	**2491**	**2978**	**6198**	**11667**	**20324151**	**6**
Norme OMS	**23 professionnels de santé pour 10000 habitants**					

***Source* : DRH-SSDS 2015**[59]

En effet, selon les données ci-après, les Hôpitaux de Bamako enregistrent plus de personnel soignant que dans le reste du pays. Malgré cette différence numérique, son ratio est toujours en deçà de la norme recommandée par l'OMS, soit 23 professionnels de santé/10.000 hbts.

En ce qui concerne la prise en charge des cancers pédiatriques, le Mali ne dispose que d'un seul site public. Dénommée Unité d'Oncologie Pédiatrique (UOP), cette structure est basée au CHU Gabriel Touré à Bamako et comporte dix salles d'hospitalisation individuelle, une salle pour la préparation de la chimiothérapie, une infirmerie, une salle de consultation. L'unité est composée de cinq infirmières, quatre onco-pédiatres et un médecin généraliste. Cette unité travaille en partenariat avec l'Unité de récupération et d'éducation nutritionnelle intensive

[59] Plan Directeur de lutte contre les maladies tropicales négligées (M.T.N), 2017-2020 (p. 18)

(URENI), les services de pathologie et autres structures en vue d'une prise en charge adéquate des enfants (Abdoul Karim Doumbia et *al*.2020).

Concernant les Unités anatomopathologiques, le pays n'en dispose que deux sites : un site public au CHU Point G et un autre (moins fonctionnel) à l'hôpital Mère-enfant de Luxembourg.

Par ailleurs, en matière de cancer, selon Sidibé Djeneba, (2010), le Mali dispose d'un registre créé depuis 1986. Selon une étude rétrospective réalisée en 2020, on a identifié cinq types de cancers pédiatriques fréquemment répertoriés. Il s'agit de : lymphomes non hodgkiniens (33,5 %), rétinoblastome (24,6 %), néphroblastome (14,8 %), leucémies aiguës lymphoblastiques (7 %) et la maladie de Hodgkin (4 %). Le Taux de mortalité dû à ces cancers est encore très élevé et se situe à 44 % (*Ibid,* 2020).

5.1.5- Accès à internet au Mali

L'historique de l'internet au Mali montre que le pays a été connecté à l'internet le 31 décembre 1996 grâce à l'installation d'un nœud national initié et financé à 50 % par la Société des Télécommunications du Mali (SOTELMA)[60] et l'Agence des États-Unis pour le développement (USAID) à travers l'initiative Leland[61] (Vittin, 2002). Dans l'année qui a suivi cette installation, un agrément a été accordé à quatre Prestataires de services Internet (PSI).

Il faut par ailleurs signaler qu'avant même le lancement du nœud national, de 1992 à 1997, le Réseau Intertropical d'Ordinateurs (RIO) de l'Institut Français de Recherches Scientifiques pour le Développement et la Coopération (ORSTOM) offrait la possibilité aux institutions de recherches et aux ONG du Mali, de l'envoi de courriers électroniques par le canal de l'UUCPX25 via Montpellier. De même, l'ONG SPIDER de 1995 à 1997 offrait le même service grâce au soutien du groupe néerlandais Toonet. On note également la présence du réseau Healthnet de l'organisation Satelife qui a fonctionné de 1989 à 1997 reliant les professionnels de santé. On peut également évoquer le réseau GreenNet qui a fonctionné de 1991 à 1996, etc. (Amadou, Beya Sidibé, 2018, p. 25). De son côté, Théophile Vittin (2002), note en outre la

[60] SOTELMA est l'organe responsable de l'implantation et du développement de l'internet au Mali

[61] L'initiative Leland est un programme de 15 millions de dollars destiné à faciliter et à accroître la connectivité de 20 pays africains afin qu'ils soient présents et actifs sur les autoroutes de l'information et qu'ils puissent mieux affronter les défis du développement.

présence de la Société Bintta (Malinet) qui fournit le même service (l'envoi de courrier électronique) à travers le Réseau X25 de ORSTOM.

Tout ce mouvement autour de l'accès à l'Internet a donné lieu en 1998 à l'enregistrement de 27063 parcs téléphoniques fixes, 4473 de téléphonie cellulaire (mobile), 264 cabines publiques SOTELMA, 179 cabines publiques-privées (*Ibid*, 2002, p. 6).

Dans une dynamique de libération du marché et d'attraction des investissements privés dans le secteur, SOTELMA a été privatisé en 2009 en cédant 51 % de ses actions à la société Maroc Telecom pour 185 milliards de FCFA. Ce qui lui a permis de renforcer sa capacité financière et de concurrencer Orange-Mali qui s'est implantée sur le marché depuis 2003 avec une forte capacité financière et un plan de marketing et d'expansion remarquable (Rapport Banque Mondiale, 2017).[62] Le marché d'accès à internet étant ainsi démocratisé, on note désormais trois grands opérateurs de services à internet qui se partagent ce marché. Il s'agit de : Orange-Mali SA, SOTELMA SA et ATEL SA.

Ainsi en 2020, avec un taux de croissance annuelle de 25,29 %, le taux de pénétration d'internet est estimé à 49 %, avec une population 9 615 936 millions d'internautes (Rapport AMRTP, 2020, p. 54). L'internet mobile, dont le lancement a été effectué en 2010 par Orange Mali, a un taux de pénétration estimé à 46,27 % soit 9 372 130 utilisateurs contre 1 % d'internet fixe pour 243 806 utilisateurs (*Ibid*, p. 55). Le prix d'un abonnement mensuel de la data reste élevé, soit 22,9 $ selon IUT alors qu'il est de 8,7 $ au Sénégal (Cisse et Kéita, 2021).

Par ailleurs, il faut noter que le parc de téléphonie globale a dépassé 25 millions d'abonnés avec un taux de pénétration de 126 % dont 99 % de téléphonie mobile.

À en croire le rapport du DATAREPOTER (2021), pour ce qui concerne la connexion mobile au Mali, elle est estimée à 20,93 millions, soit 101 % de la population totale actuelle en 2020. Cette tendance tient lieu au phénomène d'utilisation de double, voire triple téléphone mobile qu'on observe généralement dans les pays d'Afrique subsaharienne[63].

Enfin, au regard de tout ce qui précède, notons que l'utilisation d'internet au Mali s'est donc aujourd'hui infiltrée dans tous les domaines, notamment dans le domaine économique, social,

[62] BILAN ÉCONOMIQUE AFCW3 : PROMOUVOIR LA RÉVOLUTION NUMÉRIQUE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE : quel rôle pour les réformes ? DOSSIER SPÉCIAL MALI. Groupe de la Banque Mondiale PRINTEMPS 2017

[63] https://datareportal.com/reports/digital-2021-mali?rq=Mali

éducatif, comme on peut le remarquer dans tous les autres pays. On observe, par ailleurs, une appropriation de l'outil avec le développement des services et des applications adaptés au contexte local. Sur le plan économique, par exemple, on observe au Mali, le développement de porte-monnaie numérique qui permet à son utilisateur, qui ne possédant pas un compte bancaire traditionnel, de faire des opérations financières au même titre qu'un « client banquier » normal.

Par ailleurs, dans le domaine de la santé, le Mali s'est démarqué de tous les autres pays francophones de la région ouest-africaine par la multiplicité des projets de télémédecine qu'il expérimente. Ce qui fait de lui aujourd'hui l'un des pionniers de la télémédecine en Afrique comme nous l'avons évoqué précédemment dans notre état de l'art. Cette dynamique a été appuyée par l'Agence Nationale de la Télésanté et l'Informatique Médicale (ANTIM) dont la mission est de :

- Promouvoir la recherche dans le domaine des Technologies de l'Informatique et de la Communication appliquées au secteur de la santé ;
- Contribuer à la formation initiale et continue en matière de télésanté et d'informatique médicale ;
- Contribuer à l'information scientifique et technique sur la télésanté et l'informatique médicale ;
- Mettre en place un système de santé électronique ;
- Assurer l'harmonisation et la standardisation des processus, des équipements et des logiciels dans le domaine de la santé ;
- Assurer la communication sur la télésanté et l'informatique médicale ;
- Assurer des prestations dans le domaine de sa compétence ;
- Apporter un appui technique et scientifique aux structures dans le domaine de la télésanté et d'informatique médicale ;
- Créer et gérer des banques de données dans le domaine de la télésanté et d'informatique médicale ;
- Susciter les échanges et les débats scientifiques sur la télésanté et l'informatique médicale.[64].

[64] http://41.73.116.155:8000/antim/index.php/documentation/politique-e-sante/211-politique-e-sante

Section 2- Présentation de la République Démocratique du Congo (RDC)

Comme au Mali, cette présentation aborde la situation géographique, économique, démographique, sanitaire et d'accès à internet en RDC.

5.2.1- Situation géographique

Située en Afrique Centrale, la RDC est le deuxième pays le plus vaste du continent après l'Algérie avec une superficie de 2.345409 Km². Elle partage ses frontières d'une longueur de 9.165 km avec neuf autres pays. Au Nord, la République Centrafricaine et le Soudan du Sud, à l'Ouest de la République du Congo, à l'Est l'Ouganda, le Burundi, le Rwanda et la Tanzanie et au Sud la Zambie et l'Angola (Annuaire statistique, 2020).

Le pays est caractérisé par quatre types de relief, notamment une plaine côtière à l'Ouest, une cuvette au Centre, faite de plaines et de plateaux étagés, caractérisés par une forêt dense, des plateaux au Nord, au Nord-Est et au Sud et des massifs montagneux à l'Est, au Sud-Est et à l'Ouest. La RDC dispose d'un important réseau hydraulique à l'instar du fleuve Congo, long de 4374 km. Elle dispose également de terres arables très fertiles et d'une variété de climats (équatorial, tropical humide, sec et littoral) (PNDS,[65] 2019). Le pays dispose également d'importantes ressources minières à savoir : le diamant, l'or, la cassitérite, le chrome, le manganèse, le fer, le cobalt, le cuivre, le zinc, le coltan, le charbon, l'uranium, le pétrole, etc.

Par ailleurs, sur le plan administratif, la RDC est composée de 26 provinces (régions) disposant d'autonomies dans certains domaines selon la nouvelle Constitution de 2006. Ces provinces sont donc subdivisées en villes et en territoires. Ces territoires sont eux-mêmes subdivisés respectivement en communes urbaines et en communes rurales, en secteurs et en chefferies. Les communes (urbaines ou rurales) sont divisées en quartiers, les secteurs et chefferies en groupement. Les groupements sont divisés en villages. Ainsi, on dénombre 96 villes, 145 territoires, 337 communes urbaines, 267 communes rurales, 471 secteurs, 261 chefferies et 5908 groupements (Mboko, 2019).

[65] Plan National de Développement Sanitaire recadré pour la période 2019-2022 : Vers la Couverture Sanitaire Universelle

Figure 3 : Carte administrative de la République Démocratique du Congo

Source : MBOKO, 2019

5.2.2- Situation démographique

Selon l'Institut National de Statistique de la RDC (2020), le dernier recensement général de la population date de 1984. Les projections récentes réalisées en 2019 estiment la population actuelle à plus de 90 millions habitants avec un taux de croissance démographique estimé à 3,2 %. En effet, avec une fécondité estimée à 6,6 enfants par femme (EDS,[66] 2014), la population de la RDC tend à doubler tous les 25 ans et pourrait atteindre 120 millions d'habitants en 2030. Les femmes occupent 51 % de la population et les jeunes de moins de 15 ans représentent 45 % contre 3 % des personnes âgées de 65 et plus. On est donc en face d'une population très jeune comme on peut le remarquer également au Mali et dans plusieurs autres pays du continent. La densité de la population est de 42 habitants par km². Cette densité masque cependant quelques disparités où on observe que certaines provinces sont plus peuplées que d'autres. La population urbaine représente 40 % de la population totale, Kinshasa, la capitale faisant à elle seule 13 millions d'habitants.

[66] EDS 2014 : Enquête Démographique de Santé, 2014

5.2.3- Situation économique

Comme nous l'avons présenté précédemment, le sous-sol de la RDC est très riche en minerais. Une grande partie de l'économie de ce pays est basée sur les revenus issus de l'exploitation de ces ressources. L'économie du pays est également soutenue par le secteur des services, des transports, de communication, des télécommunications et de l'agriculture, de l'élevage, etc. Cependant, à cause des instabilités politiques et sécuritaires qu'a connues le pays, le PIB de la RDC n'a cessé de chuter depuis les cinq dernières années, passant successivement à 6,9 % en 2015, à 2,7 % en 2016, 4,7, % en 2017 et 5 % en 2018 alors qu'il était de 8,5 % en 2013, à 9,5 % en 2014, dépassant ainsi la moyenne de l'Afrique subsaharienne. Cet état de choses a renforcé le taux de pauvreté dans le pays en le maintenant autour de 73 %.

En 2019, la croissance économique du pays était à 4,4 % avant de chuter complètement à 0,8 % en 2020 à cause de la pandémie de la Covid-19. Le pays est donc classé au 175e sur 189 pays dans l'indice de développement humain en 2020[67].

5.2.4- Situation sanitaire

Comme on peut l'observer dans les pays **francophones** d'Afrique subsaharienne, le système de santé de la RDC est de type pyramidal. Il est composé de trois niveaux :

- **Niveau central** : Le Ministère de la Santé composé du secrétariat général et de 12 directions
- **Niveau intermédiaire** : le Ministère provincial en charge de la santé, d'une Division provinciale de la santé, d'une inspection provinciale de la santé, de l'hôpital provincial et des structures sanitaires.
- **Niveau opérationnel** : la RDC compte 516 zones de santé, avec 393 Hôpitaux généraux de référence et 8504 Aires de santé (AS) planifiées, dont 8.266 disposant d'un Centre de santé. L'objectif de ces centres vise à mettre en œuvre la stratégie des soins de santé primaires.

[67] https://www.banquemondiale.org/fr/country/drc/overview#1

Au-delà des structures publiques de santé qui assurent les soins, les structures privées composées des cabinets médicaux et paramédicaux, des cliniques ou polycliniques et des centres de diagnostic (laboratoire, imagerie, etc.) contribuent également au renforcement de l'offre de soins. Les 40 % de l'offre totale de soins sont assurés par le secteur privé confessionnel et associatif, ce qui témoigne le poids des structures privées de soins dans le système de santé du pays. À cela s'ajoutent les offres de la médecine traditionnelle qui sont sollicitées par certaines populations qui n'ont pas les moyens nécessaires d'aller dans les structures conventionnelles ou face à certaines pathologies, notamment les troubles mentaux, ont recours aux tradipraticiens.

Selon les études réalisées dans le domaine, il est observé que le système de santé de la RDC souffre de nombreux dysfonctionnements l'empêchant ainsi de satisfaire les besoins en santé de la population. Selon un rapport de l'OMS (2017),[68] le ratio médecin/population[69] est de 0.107. Cet indicateur montre l'insuffisance de médecins disponibles au regard de la taille de la population et par ricochet, l'insuffisance de structures de santé et de plateaux techniques pour faire face au besoin de la population. Ces insuffisances font d'ailleurs partie de l'un des facteurs explicatifs des décès élevés enregistrés dans le pays face à certaines maladies, surtout les maladies chroniques non transmissibles.

En effet, malgré les différents programmes et projets mis en place visant à lutter contre la malaria, le paludisme demeure la première cause de mortalité, soit 11 % de décès en RDC classant ainsi le pays en deuxième position en Afrique après le Nigéria (OMS,2017). Il constitue également 40 % des causes de mortalité infantile.

Quant aux maladies chroniques non transmissibles (MNT), notamment : les maladies cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, le diabète sucré, les accidents vasculaires cérébraux, les cardiopathies ischémiques, la maladie vasculaire périphérique, l'obésité et les maladies respiratoires chroniques et les cancers, elles représentent 60 % des décès en 2005 (OMS Steps, 2006, p. 8).[70]

À propos de la mortalité infanto-juvénile (la mortalité des moins de moins de cinq ans), elle reste encore élevée. Selon l'Enquête Démographique et de la Santé (EDS,2014), la RDC

[68] OMS : STRATÉGIE DE COOPÉRATION DE L'OMS AVEC LE PAYS : République démocratique du Congo 2017–2021

[69] Densité de médecins pour 1000 personnes, 2014,

[70] OMS : enquête sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles à Kinshasa, capitale de la rd Congo, selon l'approche Steps de l'OMS

dispose d'un taux de mortalité néonatale très élevé. Sur 1000 enfants nés vivants, 104 décèdent avant d'atteindre leur cinquième anniversaire. Cette situation est également observable en ce qui concerne la mortalité maternelle. Le ratio de mortalité maternelle est de 846 décès pour 100 000 naissances vivantes (EDS, 2013-2014). Même si ce taux a diminué de 30 % depuis 1990, passant de 1200 décès pour 100 000 naissances vivantes à 846 en 2014 et avoisine 693 en 2019, on estime toutefois qu'il reste l'un des plus élevés en Afrique subsaharienne (PNDS, 2019). [71]

Concernant les cancers pédiatriques, plus précisément, le taux de guérison reste très faible. Une étude réalisée en 2013 a montré que sur 24 cas de rétinoblastomes pris en charge aux Cliniques universitaires de Lubumbashi, on enregistre 46 % de décès, 21 % perdus de vue et seulement 8 % respectivement de rémission complète et de rémission partielle (Gray Kanteng et *al*, 2013). Tous ces éléments témoignent des difficultés que rencontrent ces médecins à soigner les patients atteints de ces pathologies, parfois à cause de manque d'équipements, de médicaments, de spécialistes, du retard de diagnostic ou encore de l'abandon du traitement par certains patients pour faute de manque de moyens financiers puisque la prise en charge de ces maladies est entièrement à la charge des patients.

5.2.5- Accès à Internet en RDC

L'analyse de la dynamique de la diffusion de l'internet en RDC nous oblige à remonter un peu le temps afin d'expliciter l'état dans lequel se trouve actuellement le pays.

En effet, selon la littérature, jusqu'en 2003, le système de télécommunication basé sur le réseau filaire mis en place par l'administration coloniale belge était encore peu développé. Constitué de quelques relais à micro-onde et de station de standard A, ce réseau n'a pas connu le développement nécessaire pour couvrir l'ensemble du territoire, malgré le changement en 1968 du statut des organes en charge de sa gestion, passant ainsi d'un département gouvernemental à l'Office congolais des Postes et de télécommunication (OCPT), donc censé être plus souple et plus autonome pour promouvoir ce développement (Ntambue-tshimbulu, 2003, p. 6).

L'OCPT dans sa volonté de couvrir toute l'étendue du territoire a déployé en 1978, le Réseau National de Télécommunications par Satellite (RENATELSAT) à travers le développement et l'installation de 16 stations terrestres de téléphone fixe de standard B dans quelques villes du

[71] Plan National du Développement Sanitaire, 2019

pays. Ce réseau de téléphonie filaire dont dépendaient les technologies internet avait en 1996 une capacité de 51978 lignes téléphoniques, mais desservait que 36000 lignes. Ces efforts ont été renforcés par l'appui de la société minière Gécamines qui déploie 6000 lignes de réseau de téléphonie privée ouvert au public.

Toutes ces initiatives ont pris un coup dans leur élan après pratiquement cinq ans de crises socio-politiques et de guerres qui ont secoué le pays de 1998 à 2003. Après cette période de trouble, en vue de poursuivre le développement des infrastructures de télécommunication, l'OCPT s'est ouvert au marché international en accordant des agréments aux sociétés internationales de télécommunication. Ainsi, un agrément a été attribué à la société Korea Telecom pour le déploiement de la fibre optique afin d'augmenter les capacités de télécommunication de l'OCPT. D'autres fournisseurs, notamment Africanus.net et autres, ont pu élargir leurs zones de couverture (zone urbaine vers les zones rurales) ainsi que leurs offres de service (proposition des services de voix sur Internet pour des appels internationaux, par exemple). Cela a permis en 2002 de dénombrer 400 000 abonnés chez Celtel, 100 000 chez Vodacom-Congo, 30 000 chez Oasis/SAIT, 16 000 chez Starcel, (*Ibid*, p. 5).

D'autres initiatives basées sur de nouvelles technologies ont été déployées dans la même période : des stations VSAT pour la communication interurbaine chez Télécel, des stations terrestres de standard F-3 pour la communication internationale et interurbaine chez COMCEL, des réseaux cellulaires de type TABS chez Vodacom-Congo, etc.

Depuis une dizaine d'années et grâce aux investissements publics et privés, le développement de l'internet fixe et mobile s'est renforcé avec la démocratisation du téléphone mobile. En effet, depuis 2012, voire 2013, la RDC s'est raccordée au câble sous-marin Wacs (Système de câble de l'Afrique de l'Ouest)[72] long de 14 530 kilomètres dont le point d'atterrissage se situe dans la ville de **Muanda.** Ce câble sous-marin dessert également 13 pays de l'Afrique de l'Ouest. Ce raccordement a redynamisé l'accès à internet ainsi que les usages qui lui sont associés. Ainsi, selon le rapport de l'Observatoire du Marché de la Téléphonie Mobile (OMTM, 2020), pour l'ensemble des quatre grands opérateurs mobiles qui se partagent le marché de la RDC, notamment : Airtel Congo, Vodacom RDC, Orange RDC et Africell RDC, on dénombre au total 38,073 millions d'abonnements téléphoniques avec un chiffre d'affaires de 381,68 Millions de Dollars Américains. Le taux de pénétration de téléphonie mobile est évalué à 43 %

[72] https://www.submarinecablemap.com/country/congo-dem-rep-

(2020), celui de l'internet fixe est de l'ordre de 20 % alors qu'il était de 7 % il y a de cela juste une dizaine d'années en 2010. Ce taux de pénétration sera davantage accéléré avec l'arrivée prochaine en 2023 du câble 2Africa[73]

Si l'on peut constater la réalisation des efforts surtout pendant ces dernières années en vue d'améliorer la couverture d'accès à internet en RDC avec l'installation très prochaine d'un giga câble sous-marin dénommé « 2africa » promis par les géants du numérique à savoir : China Mobile, Facebook, Groupe MTN, Orange, Saudi Telecom, Telecom Egypt, Vodafone, WIOCC et dont la mise en service sera effective en 2023, on note cependant, le prix élevé des services de communication, soit 0,061$/minute pour un appel « On-Net [74] et **0,088$**/minute pour celui de Off-net[75] .

Pour ce qui concerne l'internet mobile, il est de 8**$**/giga,[76]ce qui ne semble pas être à la bourse de toutes les populations à cause de sa cherté. À en croire certains rapports ou certains médias, cette cherté du coût de communication rend difficile l'accès à internet et crée ainsi une inégalité d'accès au sein de la population. C'est ce que souligne un article de TV5 Monde qui affirme que le prix d'accès à internet a triplé, voire quadruplé en 2021, passant de 28**$** à 100**$** pour un abonnement de 4 Gbit chez Vodafone, de 35$ à 62$ chez Orange.[77]

[73] https://www.submarinecablemap.com/landing-point/muanda-congo-dem-rep-
[74] Tarif On-net **:** Tarif appliqué aux abonnés à l'intérieur du réseau de l'opérateur mobile
[75] Tarif Off-net **:** Tarif appliqué au trafic qui sort vers un réseau tiers fixe ou mobile
[76] https://www.jeuneafrique.com/1200516/economie/internet-mobile-congo-rdc-cote-divoire-dans-quels-pays-la-data-est-elle-la-plus chere/#:~:text=En%20RDC%2C%20il%20fallait%20d%C3%A9bourser,ann%C3%A9e%20pr%C3%A9c%C3%A9dente%20(%2D25%20%25).
[77] https://information.tv5monde.com/afrique/rdc-envolee-des-prix-de-l-internet-112843

Conclusion partielle

Enfin, nous pouvons remarquer que ce soit au Mali ou en RDC, la problématique liée à la santé des populations et aux déserts médicaux (manque d'infrastructures sanitaires, manque de médecins spécialistes, manque de plateaux techniques) est une réalité observable. Elle constitue une préoccupation aux autorités locales et aux acteurs de développement comme le témoignent les différents Plans et Programmes initiés en vue d'améliorer les conditions de santé de leurs populations. Au regard de la taille de ces deux pays et de leur population, la couverture sanitaire reste encore un grand défi à relever. Concernant les cancers en général et les cancers pédiatriques en particulier, la problématique est davantage plus prononcée à cause du manque de spécialistes et de structures de prise en charge. En RDC, par exemple, il n'existe que trois sites où le diagnostic de ces cancers peut être réalisé, alors que la population concernée, c'est-à-dire les enfants de 0 à 15 ans représentent plus de 40 % de la population générale.

Dans la dynamique des solutions proposées, l'utilisation des outils numériques en vue de mutualiser les compétences et les équipements semble être l'une des possibilités sur laquelle ces pays veulent miser. Cependant, force est de constater que les conditions d'accès à internet dans ces deux pays, surtout en RDC, ne semblent pas favoriser cette dynamique. Le paradoxe qu'on observe en RDC est que ce pays a accès à un câble sous-marin et bientôt à un second. Cependant, le coût d'un abonnement mensuel est exorbitant, contrairement au Mali où il est environ égal à 10 000 f CFA (12 Euros), un pays enclavé, qui n'a pas accès à la mer et qui est raccordé par des fibres optiques depuis les pays côtiers.

Les environnements géographique, démographique, sanitaire et numérique de ces deux pays étant ainsi présentés, nous aborderons la troisième partie de cette recherche qui sera consacrée à la présentation de la plateforme I-Path-INCTR, à l'analyse et aux commentaires des données collectées.

PARTIE III

ETUDE DE CAS DE LA PLATEFORME DE TELEPATHOLOGIE I-PATH-INCTR

CHAPITRE VI : PRESENTATION DE LA PLATEFORME DE TELEPATHOLOGIE I-PATH

Introduction

La présentation de la plateforme de télépathologie est scindée en deux sections complémentaires. En se basant sur des publications scientifiques, la première section permet de mettre en lumière les aspects techniques et technologiques de ce dispositif socionumérique. Quant à la deuxième section, elle est basée sur nos observations. Une double description (d'un point de vue pathologiste et coordinateur) nous permet de détailler le fonctionnement interne du dispositif. Ces deux sections réunies offrent une vue d'ensemble de la plateforme, et donc une description qui nous semble globale.

Section I : Présentation de la plateforme de télépathologie I-PATH et du Réseau International de Traitement et de Recherche sur le Cancer (INCTR)

Cette section présente la plateforme de télépathologie I-PATH, sa genèse, son évolution, son fonctionnement. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les articles publiés par son concepteur, Kurt Brauchli, et d'autres publications ayant trait au sujet afin de saisir ses aspects techniques.

6.1.1- Différents systèmes de télépathologie

Avant la présentation de la plateforme de télépathologie I-PATH, il nous semble nécessaire de distinguer les différents types de systèmes de télépathologie existants. Cela nous permettra de situer avec précision le type de télépathologie sur lequel porte notre recherche.

Ainsi, au regard de leur mode de fonctionnement, de leur mode de communication, de l'instantanéité ou non des échanges de données, de la nature du travail collaboratif qu'elles permettent, nous distinguons trois types de système de télépathologie. Il s'agit, notamment, de la télépathologie statique, dynamique et hybride.

6.1.1.1- Télépathologie statique

Aussi connue sous le nom de « Stockage et retransmission », la télépathologie statique est un système dans lequel les images du diagnostic réalisé sont capturées et stockées par le pathologiste. Ce dernier envoie certaines de ces images qu'il trouve pertinentes à un expert via internet pour un second avis. La fiabilité et la qualité des données dépendent de la qualification et de la compétence du pathologiste.

Pour Sankaye et Sushil (2011) :

> « Un diagnostic histopathologique correct n'est possible que si les images numériques sélectionnées proviennent de la région d'anomalie. Ainsi, il est possible que les résultats soient négatifs si l'image numérique n'est pas obtenue à partir d'une partie vraiment représentative, alors que les lames présentent une pathologie. Par conséquent, la personne qui sélectionnerait la région à imager doit être formée ou qualifiée pour identifier la région d'intérêt » (p. 2).

On voit donc qu'avec ce type de télépathologie, les données ne sont pas envoyées automatiquement aux experts. Elles font l'objet d'une sélection manuelle. Leurs qualités et pertinences dépendent de la technique utilisée et de la qualification du pathologiste.

Les avantages de cette technique

Selon Brauchli (2006), Moqadem et Pineau (2008), la télépathologie d'image statique est moins coûteuse et plus facile à mettre en place. Les images réalisées à travers cette approche sont moins lourdes et donc faciles à transmettre. La possibilité d'erreurs de sélection des images est ponctuelle. La qualité des données est comparable à celle de la lame de verre si la numérisation a été bien faite. Elle permet, par ailleurs, un archivage de longue durée sans altérer la qualité des données. Ces données peuvent être stockées sur plusieurs supports et accessibles en temps réel. Enfin, cette technique offre la possibilité de reproduire des copies identiques à des fins de formation.

Les inconvénients

Au-delà des avantages ainsi énumérés, cette approche comporte cependant quelques lacunes. La télépathologie statique demande beaucoup de temps surtout lorsque l'expert demande d'autres images plus pertinentes afin de mieux analyser la situation dans sa globalité et de donner son avis, surtout quand il s'agit de la numérisation des données. Les images sélectionnées peuvent comporter des erreurs dans le choix de la zone photographiée. La numérisation de la lame virtuelle crée de gros fichiers dont la transmission et/ou le stockage peut poser des problèmes si la connexion n'est pas bonne. Enfin, la compression des fichiers ainsi générés peut compromettre la qualité des images.

6.1.1.2- Télépathologie dynamique

Encore appelée télé-microscopie, la télépathologie dynamique constitue un traitement virtuel et rapide des lames. Plus précisément, c'est l'envoi et la visualisation en temps réel des diapositives et d'images histologiques issues d'un microscope installé dans un centre distant (HAS, 2009). Elle est caractérisée par un système de télépathologie robotique dynamique avec un microscope motorisé qui est utilisable à distance à partir d'un ordinateur. Grâce à une caméra vidéo, les images capturées sont transmises en temps réel et le spécialiste peut voir les données en vidéo et même manipuler à distance la microscopie afin d'avoir des informations complémentaires (Brauchli, 2006). Cette approche offre un processus de manipulation flexible comparable à celui de l'anatomopathologie traditionnelle. Elle réduit considérablement les erreurs de manipulation d'une tierce personne et offre une rétroaction en temps réel entre les deux équipes.

Comme inconvénients, cette approche nécessite une technologie très pointue. Elle est donc très coûteuse, ce qui limite son utilisation par beaucoup de pays, surtout ceux en développement. Par ailleurs, elle demande une longue période d'apprentissage. Le temps de transmission des données est un peu plus long à cause de la taille de données et exige également une large bande passante (Moqadem et Pineau, 2008).

6.1.1.3- Télépathologie hybride

C'est une technologie de base HTML / Javascript, Java ou Macromedia Flash, bref, elle est basée sur le web et transforme celui-ci en télé-microscopie éliminant ainsi l'utilisation d'un logiciel spécial dont la gestion est plus compliquée. Ainsi, selon Kurt Brauchli (2006), il est possible de partager un microscope en ligne entre plusieurs usagers distants. La télépathologie hybride est donc une synthèse entre la télépathologie statique et la télépathologie dynamique. Le mode de transmission de données (images) par internet préserve la qualité des données grâce aux algorithmes qui permettent de réduire la taille des fichiers sans détériorer leur qualité lorsque ces données sont soigneusement sélectionnées par le soumissionnaire. La seule exigence est que la lame originale doit être placée sous un vrai microscope avant que le spécialiste distant ne puisse examiner la lame virtuelle.

La télépathologie hybride s'appuie également sur les diapositives virtuelles, une technologie qui consiste à numériser une diapositive entière avec prise d'images à plusieurs niveaux afin d'enregistrer toutes les informations sur la lame microscopique et ensuite stocker les données, puis les envoyer aux spécialistes.

L'un des exemples concrets de cette forme de télépathologie hybride est l'I-PATH que nous allons présenter dans la partie suivante.

6.1.2- I-PATH, d'une application à une plateforme : une conversion dynamique du dispositif

Selon les recherches effectuées, jusqu'à 1999, l'application de télépathologie I-Path était encore un programme fonctionnant uniquement entre deux postes de travail fixes et ce, grâce à des dispositifs sophistiqués et des logiciels spéciaux (Brauchli et Haroske, 2004, p. 2). En effet, au milieu des années 1990, le Département de pathologie de l'université Bâle (Suisse) a développé une application de télédiagnostic de coupes congelées avec l'Hôpital régional de Samedan (Brauchli, 2006). C'était une application de télépathologie statique qui comportait des limites au regard de l'ambition qui était assignée au projet. Celle-ci visait plutôt la création d'une plateforme accessible à distance et partout dans le monde.

Avec le développement de l'internet et du web 2.0, les initiateurs ont décidé en 2000, après 10 ans d'expérience, de transformer le système de télépathologie statique en une solution web ouvert, capable de favoriser une collaboration à distance entre différents pathologistes situés

dans différents endroits dans le monde sans qu'il soit nécessaire d'installer une quelconque application. C'est donc une plateforme-web basée sur un système client-serveur[78] avec langage de programmation PHP sous une licence open source qui a été mise en place en 2001. L'emplacement du serveur étant déterminant dans le fonctionnement et l'accessibilité de la plateforme, les initiateurs ont donc fait le choix de placer le serveur I-Path sur le web afin de transcender les restrictions techniques et géographiques et de garantir un accès facile à tous les utilisateurs (usagers) partout où ils se trouvent.

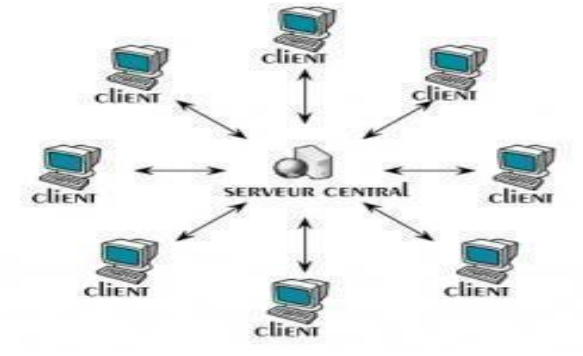
Dans cette dynamique de refondation, l'I-Path a connu une profonde évolution à partir des années 2001, suite à une demande de soutien du Dr Hermann Oberli de l'hôpital national de référence de Honiara des Îles Salomon (Brauchli, 2006, p. 27). Cette sollicitation a conduit les initiateurs à revoir le fonctionnement de la plateforme pour mieux l'adapter aux conditions techniques liées à la faiblesse et à la lenteur de la connectivité des pays en développement. Cette adaptation de la plateforme à l'environnement et aux conditions techniques des pays en développement a favorisé la réussite des premiers diagnostics pathologiques à distance avec l'hôpital des Îles Salomon. Cette expérience a été élargie plus tard à d'autres pays, notamment le Cambodge, le Bangladesh, le Laos, l'Iran, et l'Afrique du Sud.

Il faut noter cependant qu'il existe deux versions de la plateforme I-Path (Internet Pathology suite). La première était une page web dynamique et développée pour une collaboration entre les experts et les soumissionnaires (non-experts) sur des sujets pathologiques uniquement. Celle-ci, malgré cette nouvelle possibilité qu'elle offre en favorisant un travail à distance avec les acteurs des pays en développement, posait cependant quelques problèmes techniques. Il s'agissait entre autres des problèmes de séparation des données et de couches de visualisation. On notait également une lenteur à cause du nombre croissant d'utilisateurs et de la quantité de données qu'elle gérait. Elle était par ailleurs incompatible avec certaines nouvelles applications. C'est ainsi qu'une seconde version I-Path (I-path-2) a été développée en 2005. Celle-ci tient compte de toutes ces difficultés précédemment mentionnées.

---

[78] L'architecture **client/serveur** désigne un mode de communication entre plusieurs ordinateurs d'un réseau qui distingue un ou plusieurs postes clients du serveur : chaque logiciel client peut envoyer des requêtes à un serveur. Un serveur peut être spécialisé en serveur d'applications, de fichiers, de terminaux, ou encore de messagerie électronique

<u>Figure 4</u> : **Mise en réseau des ordinateurs**



https://www.source-rh.com/conception-developpement/architecture-client-serveur.htm [79]

6.1.4- Architecture numérique et fonctionnement de la plateforme

Comme intitulée, cette partie décrit dans un premier temps l'architecture numérique de la plateforme et son champ d'application. Son fonctionnement sera abordé dans un second temps.

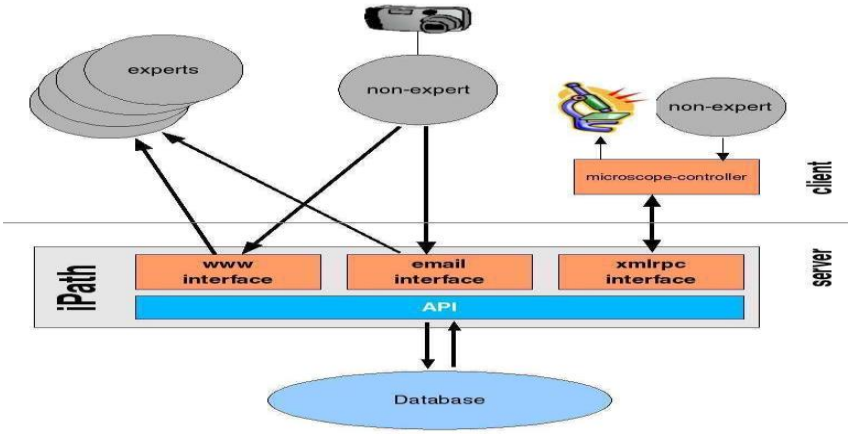
6.1.4.1 - Architecture numérique de la plateforme

Selon Brauchli (2006), la nouvelle version de la plateforme a été faite d'une manière modulaire et souple afin de pouvoir l'étendre plus facilement et l'adapter à de nouvelles situations. La couche d'abstraction de la base de données qu'elle utilise désormais lui permet de s'adapter à d'autres bases de données telles que le SGBDR open source, MySQL, etc.

Sans changer les codes de base, cette nouvelle version permet de développer de nouveaux modules complémentaires comme le montre le schéma ci-dessous.

[79] https://www.source-rh.com/conception-developpement/architecture-client-serveur.htm

<u>Figure 5</u> : Architecture numérique de l'I-Path



(Brauchli,2006, p. 58)

L'I-Path2 comprend plusieurs applications, notamment une API (Application Programme Interface) qui est une interface de programmation et dont la fonction vise à permettre à deux ou à plusieurs logiciels de communiquer ensemble, de s'échanger des données et de se donner également des ordres. Dans le cadre de l'I-Path plus précisément, celle-ci permet d'avoir des classes et des fonctions favorisant l'accès aux données dans la base de données (Brauchli, 2006).

Selon le même auteur :

> « La plupart des données stockées dans la base de données sont accessibles à l'aide d'une API. Cette API se compose d'un ensemble de classes qui représente des utilisateurs, des groupes, des cas, des images, des annotations, etc. Toutes les classes sont dérivées d'une classe de base (ipath_Object) et l'API est extensible de manière modulaire afin que les nouveaux objets de données puissent être rajoutés dynamiquement sans qu'il soit nécessaire de changer quoi que ce soit dans la base de code de base. Outre l'accès aux données, l'API inclut également une abstraction pour des fonctionnalités générales telles que l'enregistrement d'événements (par exemple, un nouveau cas reçu) avec des méthodes d'alerte spécifiques (par exemple l'envoi d'un e-mail » (2006, p. 58).

Cette nouvelle organisation permet à la plateforme d'avoir une meilleure fonctionnalité et communication entre les différents programmes et logiciels. Fonctionnant désormais sur six serveurs répartis un peu partout dans le monde, cette nouvelle version de l'I-Path offre aux « clients » la possibilité d'envoyer et de recevoir des demandes (données médicales) à la fois textuelles et des images partout dans le monde.

Rappelons ici que la notion de « clients » englobe à la fois les humains (experts, les non-experts) et les applications, notamment la microscopie, le navigateur web, la caméra digitale, l'interface de messagerie, etc., qui interagissent avec le serveur I-Path.

La nouvelle version de l'I-Path est donc composée de plusieurs parties dont l'iPath-serveur qui constitue la partie la plus importante du dispositif. Étant basée sur une application purement Web, compatible avec Apache ou Microsoft, internet Information Server (IIS), l'installation de l'I-Path selon Kurt Brauchli a nécessité :

« Serveur Web : Apache (version 1.3 ou 2) ou un serveur Web IIS

- PHP : version 5+ avec les modules DOM et XSL activés
- Base de données : MySQL version 4 ou 5 ou Postgres version 7 ou 8
- Traitement d'image : ImageMagick préférable ou le module gd2 pour PHP.

Avec le module gd2, iPath ne prend actuellement en charge qu'un nombre limité de formats d'image.

- L'importation automatique des e-mails nécessite le module php_imap
- Le module de formulaires personnalisés est de préférence utilisé avec le htmltidy7 utilitaire » (p. 28).

Comme le montre la **Figure 5**, l'architecture de la plateforme comporte quelques dispositifs et interfaces que nous allons présenter afin de mieux comprendre son fonctionnement. En observant cette architecture numérique, on remarque qu'elle embarque trois différents types d'interfaces.

6.1.4.1.1- Interface web

Une interface est un dispositif permettant de dialoguer avec une machine ou un ordinateur. On parle alors d'interface « homme-machine ».

L'interface web peut être visualisée à partir des écrans, notamment des ordinateurs, tablettes, etc., possédant un navigateur web. Sur l'I-Path, elle permet d'accéder aux différentes

fonctionnalités de la plateforme, notamment « Tchat », « consultation des dossiers », « échange entre utilisateurs », etc., et également à la base de données.

6.1.4.1.2- Interface de messagerie

Tout comme la précédente, l'interface de messagerie permet aux « non-experts » de soumettre les diagnostics réalisés par e-mail. L'expert pourrait les recevoir et les consulter grâce au système d'importation de messagerie dont dispose l'I-Path. L'outil offre à l'utilisateur, membre d'un groupe, la possibilité de soumettre des cas d'étude à partir de son adresse mail et de pouvoir recevoir les commentaires et analyses des experts. Par courrier électronique, l'utilisateur peut envoyer des données en image et commentaires sur le serveur I-Path. Celui-ci se charge donc d'importer le mail et de l'envoyer à l'expert. Ce dernier, au regard des données, peut donner son avis ou demander des informations complémentaires afin d'émettre un avis. Il peut aussi renvoyer le dossier vers un groupe d'experts, lorsqu'il constate que le cas présenté n'est pas de sa compétence. Ceux-ci reçoivent une notification par mail, traitent le sujet et renvoient leurs commentaires et le rapport à l'expert, qui à son tour transfère la réponse au soumissionnaire (pathologiste non-expert).

Les fonctionnalités de messagerie donnent également la possibilité aux utilisateurs d'activer une notification d'alerte les informant de l'arrivée d'un nouveau message. Cette possibilité leur offre le choix d'un rapport composé de texte, d'images avec présentation du cas et commentaires des autres membres du groupe. Étant intégrée à la plateforme web, la messagerie peut enregistrer une grande quantité de données d'utilisateurs et de groupes.

Le système dispose par ailleurs d'un module complémentaire « TeleMedMail » qui permet l'importation de mail, donnant ainsi plus d'options et de facilités aux utilisateurs. Pour ce faire, l'utilisateur doit spécifier le groupe dans lequel il souhaite envoyer ou stocker les données et ensuite procéder à leur envoi par mail sur l'I-Path tout en précisant le titre du cas, sa description clinique ainsi que la photo de la pathologie.

Pour s'extraire les barrières linguistiques, l'I-Path est également dotée d'un traducteur en plusieurs langues, notamment en anglais, allemand, espagnol, français, italien, ukrainien, lituanien, russe, géorgien et rumantsch, etc. Cette possibilité favorise les échanges textuels entre différents usagers ne parlant pas la même langue.

6.1.4.1.3- Interface XML RPC

Contrairement aux deux premières, l'interface XML-RPC a pour rôle de favoriser la connexion entre différentes applications, différents modules et serveur I-Path en leur proposant une API. Ce faisant, elle facilite à distance l'accès aux services web aux usagers. L'interface XML-RPC est donc utilisée par exemple par l'application du module « ImageDrop » qui permet à l'utilisateur par le jeu de « glisser-déposer », de prendre des images ou des fichiers sur son ordinateur et de les déposer dans un dossier sur l'I-Path. Ces données seront automatiquement enregistrées sur le serveur de la plateforme.

Concernant la télémicroscopie, l'interface XML RPC lui permet d'enregistrer directement les données d'analyse prises par la caméra distante sur le serveur I-Path. Elle facilite par ailleurs la connexion entre la plateforme et différentes caméras microscopes telles que Nikon CoolScope (Brauchli et *al.*, 2002).

Par ailleurs, on note également l'existence d'autres applications et modules qui sont utilisés pour faciliter le fonctionnement et l'adaptation de la plateforme à d'autres environnements numériques.

6.1.4.1.4- Base de données

Eu égard au schéma, la bande de données de la plateforme enregistre quatre types de données, à savoir : les données des utilisateurs et des groupes, celles des annotations et des objets (observation, images, etc.). Pour ces dernières, les données sont enregistrées sous forme de champs de texte au format XML (eXtensible Markup Language) afin de favoriser leur extensibilité maximale ainsi que leur regroupement dans un même fichier. À travers le format XSL (eXtensible Stylesheep Language) appliqué à la feuille XML, les données médicales sont visualisées sur l'interface web. À partir de cette interface, les utilisateurs accèdent aux données de leur groupe d'appartenance ainsi qu'aux différentes applications intégrées dans le dispositif.

6.1.4.1.5- Moyens de transmission des données

Selon la littérature, il existe trois moyens de transmission des données, à savoir : Web, courriel (la Poste) et FTP (File Transfer Protocol : un logiciel de transfert de fichiers entre deux ordinateurs). Contrairement à la voie postale et au FTP, le web offre la possibilité de transmission des données de grandes quantités et à moindre coût. L'acheminement des données

anatomopathologiques est soumis cependant à deux facteurs, notamment la bande passante et le logiciel de compression des données (Moqadem et Pineau, 2008).

Le flux d'informations étant déterminé par la largeur de la bande passante, la définition de la taille optimale pour la transmission normale de l'information lors de la télépathologie s'avère donc nécessaire, et ce, selon le type de télépathologie qu'on utilise.

Selon la littérature, pour une bonne réussite de la télépathologie dynamique, une bande passante de 512 Kbps minimum est recommandée (Leong et McGee, 2001) contrairement à la télépathologie statique qui pourrait fonctionner avec une bande passante de 64 ou 128 Kbps (Cross *et al.*, 2002 ; Hutarew *et al.*, 2003).

Concernant la télépathologie hybride à l'instar de l'I-Path qui compresse les images lors de la télémicroscopie en temps réel, les études réalisées ont montré qu'un seul canal de réseau numérique à intégration de services (RNIS) de 64 kbit/s suffit pour effectuer la télémicroscopie en ligne (Brauchli, 2006).

6.1.4.1.6- Licence

Comme nous l'évoquions précédemment, I-PAth est une application d'open source publiée sous GPL avec un code source complet accessible librement. La volonté des initiateurs est de permettre à d'autres usagers de pouvoir l'utiliser gratuitement et également de contribuer à son extension. Respectivement hébergés sur Savannah, puis sur la Free Software Fondation et finalement sur Sourceforge, le référentiel du code source, du serveur I-Path et la plateforme de développement ainsi que les autres modules et applications sont en libre accès. Toute la documentation est donc téléchargeable sur le site de la plateforme.

Grâce à cette option, on peut distinguer plusieurs plateformes sur le serveur I-path, notamment DermArena et le portail virtuel de téléconsultation du RAFT. L'université Walter Sisulu (WSU) en Afrique du Sud utilise également la plateforme de l'I-Path avec un serveur propre à elle pour la réalisation de la télépathologie et le téléenseignement (*Ibid*. 2006, p. 70).

6.1.4.1.7- Sécurité de la plateforme

En ce qui concerne la sécurité de l'I-Path, des mesures ont été prises pour protéger à la fois les données et les utilisateurs. Ainsi, la plateforme enregistre toutes les modifications sur les

données, les demandes d'enregistrement d'un nouvel utilisateur, les demandes de réinitialisation de mot de passe, la fourniture d'accès à un groupe ou encore les tentatives d'instruction ou d'accès aux contenus dont un utilisateur n'a pas droit. Tous ces mouvements sont enregistrés par le module « watc hdog ». Il restitue toutes les informations (l'adresse IP de l'utilisateur, les données auxquelles il a tenté d'accéder à travers une requête GET ou POST) aux administrateurs (*Ibid*. 2006, p. 62).

Pour renforcer ce dispositif sécuritaire sur I-Path-INCTR, certaines mesures ont été prises. Ainsi, pour accéder au dispositif, chaque utilisateur doit créer un compte en remplissant un formulaire en ligne qui servira à la création automatique du compte et à l'identification détaillée de l'utilisateur. Nous détaillerons la présentation de ce formulaire dans les parties suivantes.

6.1.4.2- Champs d'application de l'I-Path

Selon la littérature, les différentes applications des plateformes de télépathologie en général et de l'I-Path en particulier peuvent se résumer en trois types, à savoir : l'examen extemporané (examen effectué lors d'une opération chirurgicale en direct), l'obtention d'un deuxième avis et la téléformation (Moqadem et Pineau, 2008).

6.1.4.2.1- Examen extemporané ou télémicroscopie

L'examen extemporané consiste à prélever des cellules et/ou des tissus d'un patient en vue d'effectuer des examens d'anatomie et de cytopathologie. Cela consiste à déterminer dans une lésion l'existence ou non d'une tumeur, sa nature ainsi que son caractère (bénin ou malin). Il vise à apprécier l'atteinte d'un ganglion ou non et aussi à s'assurer que le prélèvement effectué correspond bien à la zone lésionnelle.

C'est donc un examen anatomopathologique réalisé au cours d'une intervention chirurgicale dans le but de fournir un résultat rapide sur un site où il n'existe pas d'anatomopathologiste. Face à cette exigence, la télépathologie joue un rôle important permettant au chirurgien de se mettre en contact direct et à distance avec un anatomopathologiste pour réaliser en un temps record l'analyse qui lui permettra de prendre une décision efficace.[80]

[80] http://campus.cerimes.fr/anatomie-pathologique/enseignement/anapath_12/site/html/2.html

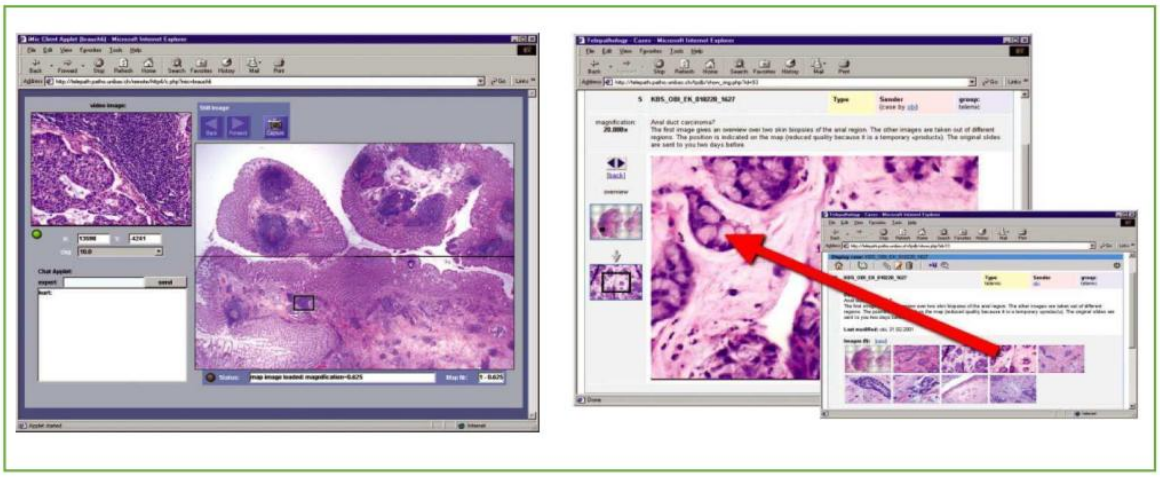
Dans le cadre de cette activité, la télémicroscopie de l'I-Path permet d'utiliser à distance et en temps réel le microscope numérique connecté au serveur d'I-Path afin de prendre des images qui seront importées dans la base de données de la plateforme et directement analysées. Pour ce faire, il est doté d'un programme spécial qui facilite la connexion entre l'ordinateur de l'expert et celui du « non-expert ». Bien que ces deux ordinateurs soient protégés par des pares-feux, le programme favorise donc la mise en réseau et donne la possibilité au pathologiste expert de pouvoir contrôler à distance le microscope motorisé.

Lorsque le microscope distant n'est pas motorisé, celui-ci peut être manipulé à la main par le non-expert en vue de capturer les images et de les enregistrer dans la base de données de la plateforme (Brauchli et *al.*, 2002), ce qui permet à l'expert de pouvoir poser un diagnostic initial distant et de donner son avis sur la pathologie en question.

Kurt Brauchli (2006), nous donne plus de précisions sur ce procédé. Selon lui :

> « Si le pathologiste local ou le non spécialiste possède un microscope motorisé, le programme de contrôle du microscope le fera fonctionner conformément aux instructions des clients. Sans microscope motorisé, le non-expert doit faire fonctionner le microscope manuellement. Le pathologiste expert peut donner des instructions au non-expert via une connexion téléphonique conventionnelle. Pour diriger le non-expert vers un champ de vision souhaité, l'expert peut utiliser l'interface pointer-cliquer comme pour un microscope motorisé et le non-expert peut voir la position souhaitée à l'écran et peut modifier la position de la platine en conséquence. Avec une certaine expérience du non-expert, il est facilement possible de faire de la microscopie à distance avec un microscope conventionnel. En plus de traduire les instructions de l'expert en commandes de microscope, le programme de contrôle du microscope envoie également une sorte d'« image en direct » au serveur, d'où elle est récupérée par les clients. Comme il n'y a pas de bande passante garantie sur Internet, nous avons réduit le taux de transmission de « l'image en direct » à une image statique d'une ou deux secondes, au lieu d'essayer de fournir une vidéo en temps réel » (p. 72).

<u>Figure 6</u> : Images d'un examen extemporané



(1) **(2)**

(Brauchli, 2006, p. 76 et 77)

Comme nous pouvons l'observer sur l'image (1) de la figure 6 (à gauche), nous avons une image réalisée en direct grâce à l'application cliente implémentée comme une page web améliorée Java utilisable avec un navigateur web permettant la visualisation en direct de l'objet. Dans le coin supérieur, on a l'image vidéo en direct telle qu'elle est observée au microscope par l'expert. La seconde image (2) de taille supérieure est celle prise en direct dans la zone pathologique encadrée en rectangle noir par l'expert à travers le microscope motorisé.

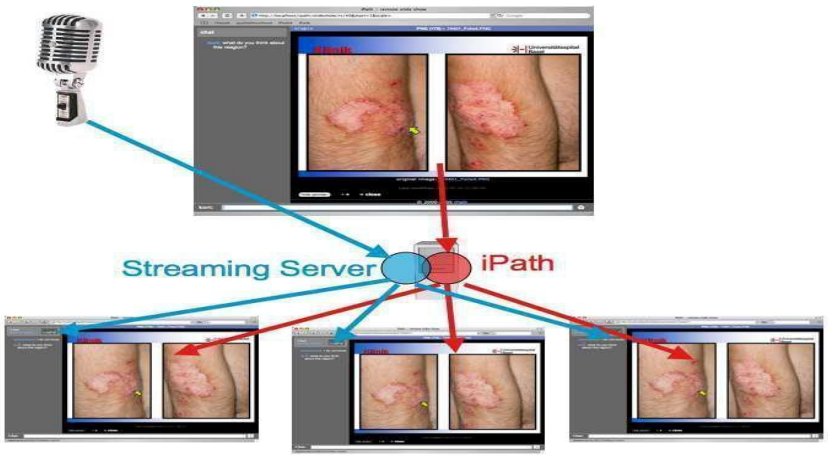
Dans le cas d'un microscope non motorisé ou conventionnel, le rectangle noir sert à orienter le non-spécialiste (médecin ou le technicien de laboratoire ou jeune pathologiste) sur la zone échantillonnée ou la zone pathologique.

Quant à la seconde image à droite, elle montre comment le programme capture plusieurs images en session et les enregistre directement sur le serveur de l'I-Path permettant ainsi à l'expert de pouvoir les visualiser hors connexion du microscope. Ce sont donc des images de haute qualité (VGA couleurs vraies) qui sont capturées. Elles sont enregistrées au format JPEG standard avec un taux de compression raisonnable entre la vitesse et la qualité de l'image (*Ibid*. p. 84).

6.1.4.2.2- Enseignement et formation à distance ou encore la téléformation

La téléformation est l'une des applications de la télépathologie. Les images stockées sur le serveur de la plateforme et la visioconférence intégrée au dispositif favorisent la dispensation des cours en temps réel ou différé à distance. Ces cours concernent plusieurs domaines en fonction du besoin des communautés d'acteurs présentes sur cette plateforme et selon leurs spécialités. C'est le cas par exemple de la plateforme « **DermArena** » implantée sur le serveur de l'I-Path. Elle est développée par la société suisse de dermatologie et qui a pour but de dispenser des cours et des formations en ligne à l'endroit de ses membres. Ces cours/formations sont dispensés mensuellement en vue de former ou de renforcer la capacité des dermatologues sur le diagnostic et la prise en charge des différentes pathologies liées à la peau comme le montre la figure ci-après.

<u>Figure 7</u> : Images d'une formation à distance sur DermArena



(Kurt Brauchli, 2006, p. 66)

La réalisation de ces cours est rendue possible grâce à certaines applications intégrées à la plateforme. Avec l'appui de la technologie AJAX, la plateforme dispose d'un module de présentation distribuée et synchronisée avec le tchat textuel et un serveur de streaming audio. Ce dispositif numérique favorise la présentation des cas de pathologies en temps réel aux membres d'un même groupe et éventuellement à d'autres publics non-membres de la plateforme à travers des formations.

6.1.4.2.3- Deuxième avis ou second avis

La troisième application de la télépathologie est le second avis fourni sur la plateforme par les experts-pathologistes. Cette démarche s'inscrit dans une approche de télé-expertise où un non-expert présente un cas réel aux experts pour solliciter leurs avis. Les discussions instantanées favorisent une meilleure présentation du problème ainsi que sa bonne compréhension entre les deux groupes d'acteurs. Dans le domaine d'anatomopathologie plus précisément, cette pratique est courante entre différents laboratoires afin de s'assurer de la fiabilité des diagnostics posés. Elle peut être réalisée à l'échelle nationale ou internationale. Avec le développement des plateformes de télépathologie, elle s'affranchit des barrières géographiques et permet à un anatomopathologiste isolé de solliciter l'avis de ses pairs sur un ou plusieurs cas compliqués ou douteux. Nous verrons dans la partie suivante d'une manière plus détaillée comment l'I-Path-INCTR favorise une telle collaboration.

Section 2- Présentation de l'interface de l'I-Path-INCTR

Pour commencer cette section, nous voudrions préciser que l'I-Path-INCTR est un grand réseau de pathologistes composé de plusieurs nationalités et travaillant sur la plateforme I-Path. Ces acteurs sont structurés en plusieurs groupes (sous-réseaux) en fonction de leur zone géographique. Parmi ces groupes se trouve celui des pathologistes d'Afrique francophone sur lequel porte spécifiquement notre recherche.

En s'appuyant sur nos observations réalisées sur la plateforme et en adoptant une approche monographique, la description de l'I-**Path-INCTR** est faite sous un double regard : celui d'un simple membre-usager et celui d'un coordinateur/modérateur.

En effet, dans l'analyse de l'I-Path-INCTR, nous avons remarqué une différenciation d'accès aux informations, aux groupes et aux dossiers, selon qu'on soit un membre-usager (soumissionnaire ou expert) ou un(e) coordinateur/trice. Cette différenciation observée nous conduit à une double présentation afin de rendre compte de la diversité d'accès à l'information qu'on observe selon le statut de l'usager.

Par ailleurs, les différentes composantes de l'interface de la plateforme ainsi que les contenus qui s'y trouvent seront également détaillés dans cette présentation.

6.2.1- Entrée usager (simple membre)

Cette entrée, comme l'indique l'intitulé, donne un aperçu de la plateforme d'un point de vue des visiteurs ou membre-usager du réseau. Elle donne accès à certaines fonctionnalités permettant à l'usager de prendre connaissance des éléments clés de la plateforme et de pouvoir y accéder.

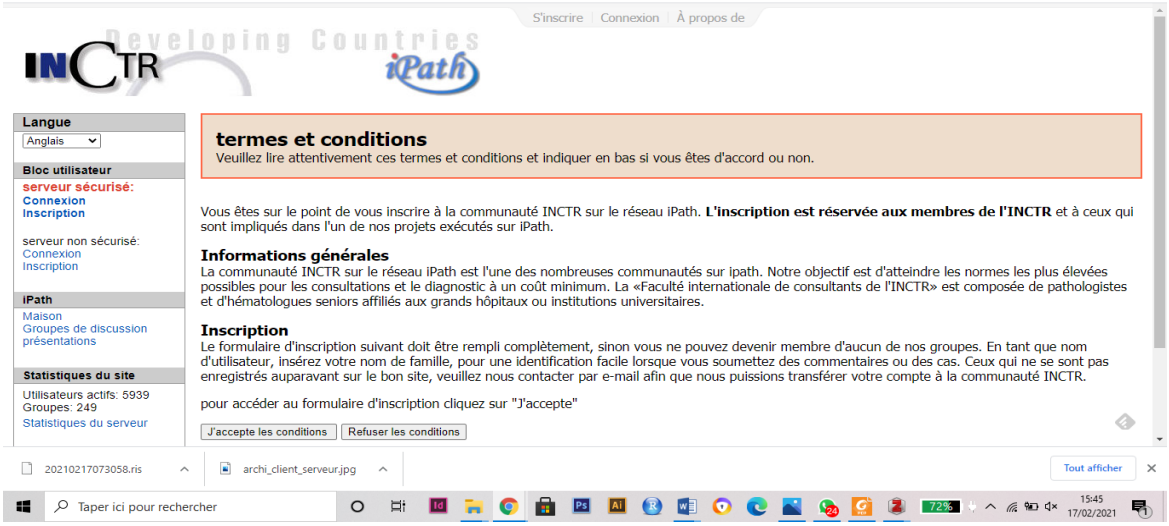
6.2.1.1 - L'Interface de la plateforme I-Path-INCTR

Comme illustré sur l'image ci-dessous, l'interface immédiate de la plateforme I-Path- **INCTR** comporte des pages en horizontal et en vertical qui renvoient aux différentes fonctionnalités de l'outil.

I- En horizontal, nous avons trois pages : « S'inscrire », « Connexion » et « A propos ».

- **La première page intitulée** « S'inscrire » présente le Règlement Général de Protection des données (RGPD). Elle décrit ensuite l'objectif du réseau et les spécialités qu'on peut y retrouver. Elle présente par ailleurs la démarche à suivre par les nouveaux membres afin de s'enregistrer et éventuellement soumettre un cas d'étude.[81]

<u>Figure 8</u> : Interface de la plateforme I-Path-INCTR



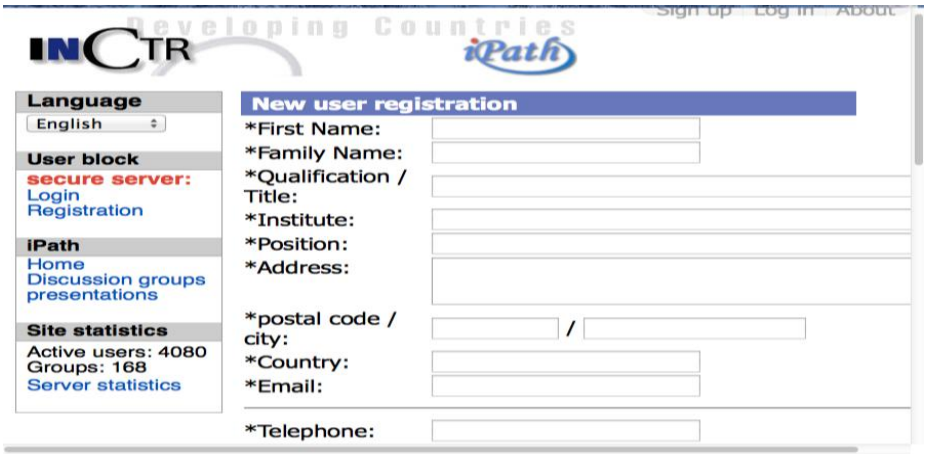
<u>Sources</u> : http://www.ipath-network.com/inctr/user/register

[81] http://www.ipath-network.com/inctr/user/register

-

Si l'on clique sur « j'accepte les conditions », cette page renvoie automatiquement à une seconde qui permet de s'inscrire sur la plateforme grâce à un formulaire d'enregistrement. Celui-ci enregistre les informations liées à l'identité de l'utilisateur : son nom et prénom, son institution d'appartenance, son domaine de spécialisation, son adresse mail, son mot de passe, etc., comme le montre l'image ci-après. Une fois le formulaire d'inscription enregistré, le système crée automatiquement un compte inactif au nom de l'utilisateur et envoie un lien d'activation permettant au nouveau membre d'activer son compte en saisissant le mot de passe qu'il avait préalablement renseigné sur la fiche d'inscription. Cette procédure vise à renforcer la sécurité de la plateforme vis-à-vis des programmes malveillants et permet également de vérifier l'existence réelle de l'adresse mail renseignée précédemment par le nouveau membre.

Figure 9 : Fiche d'enregistrement sur l'I-Path-INCTR



Sources : http://www.ipath-network.com/inctr/user/register

- **La deuxième page « Connexion »**, définit la procédure à suivre pour se connecter à la plateforme tout en reprécisant les conditions générales du dispositif à travers un lien qui renvoie à la page précédente. Elle donne également la possibilité aux usagers qui auraient perdu ou qui auraient oublié leurs mots de passe de pouvoir le réinitialiser (http://www.ipath-network.com/inctr/user/login).

- **La troisième page « A propos »**, est plus riche en contenu que les deux précédentes. Sur cette page, on peut lire la mission du Réseau International de Traitement et de Recherche sur le Cancer (INCTR) intitulée comme suit : « Nous soutenons la pathologie et l'hématologie

dans les pays à faibles ressources et les lieux à distance en fournissant des consultations et de la formation en ligne ».

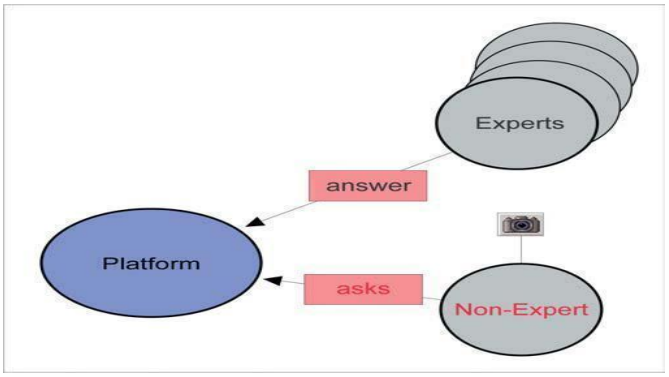
On y retrouve également ce propos de Stephen Sternberg Surgical (pathologiste chirurgien, américain) (1989), qui décrit les avantages d'une telle pratique :

> « Nous parlons de la solitude d'un coureur de fond. Mais, il n'y a peut-être personne de plus solitaire qu'un pathologiste chirurgical travaillant en solo ... Un accès facile à la consultation est une condition préalable à un diagnostic précis et par conséquent à une prise en charge optimale du patient ».

En clair, à travers ces deux éléments, nous comprenons que l'objectif de cette plateforme est d'apporter un soutien aux pathologistes isolés des pays à revenu faible dans leurs missions quotidiennes à travers la fourniture d'un second avis émanant des experts ainsi que l'organisation des formations de renforcement de capacité à l'endroit de ces pathologistes.

Par ailleurs, l'I-Path- **INCTR** étant basée sur le principe de télécollaboration et de télé-expertise entre les pathologistes, elle se veut à cet égard être un environnement numérique axé sur une communauté virtuelle composée de différents groupes d'acteurs. On y retrouve essentiellement deux grands groupes, à savoir : le groupe des experts et celui dit « non-experts ». Ces deux groupes interagissent l'un avec l'autre dans la construction et validation des diagnostics.

Figure 10 : Interaction des acteurs autour de la plateforme



(Brauchli et Haroske, 2004)

Au-delà de ces deux groupes d'acteurs, on a un troisième qui est plus ou moins invisible. C'est le groupe des administrateurs du système. Dans ce groupe, on distingue deux sous-groupes, notamment : les administrateurs spéciaux et les modérateurs (Coordinateurs).

Les administrateurs spéciaux sont des informaticiens. Ils peuvent accéder à l'interface de l'administration du système afin de le surveiller, effectuer les configurations nécessaires ou accéder à toutes les données.

Quant **aux modérateurs**, ils coordonnent les différents groupes de discussions sur la plateforme et peuvent également accepter ou non la demande d'un utilisateur d'accéder à l'un des groupes.

En ce qui concerne les groupes des experts et de non-experts, ils sont regroupés selon leurs zones géographiques et leurs spécialités. On y dénombrait en 2006 plus de 100 groupes de discussions sur la plateforme (Brauchli, 2006). Actuellement, ce sont plus de 300 groupes qui y sont créés. Cependant, en fonction de notre statut et de l'accès qui nous a été accordé, nous ne pouvons accéder qu'à sept groupes spécifiques actifs issus de plusieurs continents. Ainsi, on peut lire :

- **Pathology, Australia Hematology Group, qui a pour coordination: Wendy Erber**
- **Pathology, Indian and Pacific Ocean Rim Hematology Group, Coordination: Wendy Erber**
- **EBMWG Hematopathology Online, Coordination: J.Van Der Walt Consultant émérite, Dept of Histopathology, St Thomas' Hospital, Londres, A.Tzankov Institute of Pathology, Université de Bâle, Bâle, Suisse,**
- **Pathologie, Afrique anglophone**, **Coordination: N. Hurwitz**
- **Pathology, Afrique francophone, Coordination: M. Raphael**
- **Pathology, Liverpool International Pathology Partnership, Coordination: Tim Helliwell**

En outre, cette page permet à titre démonstratif ou consultatif aux visiteurs d'accéder aux consultations, aux discussions et aux enseignements dispensés aux professionnels de santé en ligne. Ainsi, on peut y voir dans les dossiers, des images de consultations et des cours en

pathologie, en cytologie, en hématologie, en hémato-pathologie et en oncologie comme ce cas par exemple : Poumon, carcinome neuroendocrinien, chez une jeune femme.[82]

II- **En vertical**, on note quatre volets (langage, bloc d'utilisateur, I-Path et statistique du site) composés des onglets ou de liens textuels, notamment :

- Langage : il permet à l'usager de définir la langue de conversation. On y recense une douzaine de langues : l'anglais, le français, l'allemand, le russe, l'espagnol, le portugais, etc.

- User Block : il est composé de deux liens à savoir : « connexion et inscription » qui renvoient respectivement à la page de connexion et à la fiche d'inscription.

- I-Path : il comporte trois liens textuels tels que :

  - **Maison** ou Home qui renvoie à la page « à propos » précédemment définie

  - **Groupe de discussion,** il présente 11 groupes dans lesquels on retrouve certains les sept groupes précédemment évoqués, mais aussi d'autres groupes fondés sur des projets ou sur des activités spécifiques avec leurs modérateurs. Il s'agit de :

  - **INCTR - Groupe australien d'hématologie**

  modérateurs : Wendy Erber , Nina Hurwitz , Alexander Tzankov ,

  - **INCTR - Groupe d'hématologie du bord de l'océan Indien et Pacifique**

  Modérateurs : Wendy Erber , Nina Hurwitz ,

  - **INCTR - Succursales et bureaux** (Ce groupe est utilisé pour des appels de conférence INCTR_Branches et bureaux), **modérateurs:** Julie Estal ,

  - **INCTR - Examen diagnostique de l'essai de lymphome de Burkitts**

  Modérateurs : Nina Hurwitz , Andre Tichelli ,

  - **INCTR - Projet d'oncologie pédiatrique éthiopienne**

  modérateurs : Nina Hurwitz , Andre Tichelli , Kurt Brauchli , Wendy Erber ,

  - **INCTR - Essai clinique GFAOP de lymphome à cellules B de haut grade**

  Modérateurs : Nina Hurwitz , Martine RAPHAEL ,

  - **INCTR - Pathologie lituanienne en ligne**

  modérateurs: Ugnius Mickys , Darius Dasevičius , Nina Hurwitz , Julius Drachneris , Andre Tichelli ,

  - **INCTR - Essai clinique sur le néphroblastome GFAOP**

[82] http://www.ipath-network.com/inctr/#

Modérateurs : Nina Hurwitz , Martine RAPHAEL ,

- **INCTR - Réseau de pathologie du Kenya**

modérateurs : Edwin Walong , Nina Hurwitz , Andre Tichelli , Wendy Erber ,

- **INCTR - PAX - Soins palliatifs**

modérateurs : Fraser Black , Nina Hurwitz ,

- **INCTR - groupe de technologues**

Modérateurs : Nina Hurwitz , Andre Tichelli , Wendy Erber ,

Il nous semble nécessaire de souligner que parmi tous ces groupes l'usager ne peut qu'accéder aux groupes auxquels il est rattaché.

6.2.1.2 - Entrée Coordinatrice/Modératrice

Dans une perspective de croiser nos regards et analyses, nous avons eu la possibilité d'accéder à la plateforme avec les identifiants d'une coordinatrice (modératrice). L'objectif poursuivi était de voir si à travers cette entrée, nous aurions accès aux mêmes informations.

Ainsi, grâce à ce procédé, nous avons pu remarquer que contrairement aux 11 groupes qu'on peut voir à travers l'entrée « usager », celle des modérateurs nous offre l'accès à 42 groupes avec l'effectif de seconds avis sollicités.

Bangladesh ✗	8439
Ethiopia - Pathology ✗	164
INCTR - Australia Haematology Group ✗	5
INCTR - Indian and Pacific Ocean Rim Hematology Group ✗	3
INCTR - Burkitts Lymphoma Trial Diagnostic Review	8
INCTR - CRDCE ✗	35
INCTR - DLBCL Therapeutical Trial-Universities Nancy_Dakar ✗	33
INCTR - EBMWG Hematopathology Online ✗	1011
INCTR - Ethiopian Bone Marrow Study Project ✗	136
INCTR - Ethiopian Group for Cytology ✗	84
INCTR - Ethiopian Pediatric Oncology Project ✗	765
INCTR - Forms Test	12
INCTR - Hematopathology teaching group	34
INCTR - High grade B-cell Lymphoma GFAOP clinical trial ✗	4
INCTR - Lithuanian Pathology online ✗	29
INCTR - Liverpool International Pathology Partnership	7
INCTR - Nephroblastoma GFAOP clinical trial	3
INCTR - Obafemi Awolowo Hematopathology	5

INCTR - Pathology Anglophone Africa	107
INCTR - Pathology Francophone Africa	532
INCTR - Pathology Network Kenya	100
INCTR - PAX - Palliative Care	1
INCTR - Pilot: Clinical oncology	53
INCTR - Software	1
INCTR - technologist's group	34
INCTR - Test Group	86
INCTR - Ukrainian Pathology / Hematology Pilot	14
INCTR - web pages	1
INCTR-INCa PhD Thesis	60
KB test group	24
Kidney Biopsy Consult Online	12
Lithuanian Pathology online	265
LT Telepatologija - DERMATOPATHOLOGY	22
SOL - National Health Education Center (NHEC)	17
Tanzania Cytology Group	30
Tanzania Ifakara Pathology	12
Tanzania Mbeya Medical Research Center	326
Tanzania Orthopaedics	57
Tanzania Peramiho Pathology OSB	6147
Tanzania Surgery	58
Telemicroscopy - Test	

6.2.3- Statistique du site

On peut également avoir accès aux informations statistiques sur le nombre d'utilisateurs et des groupes. Sur un total de 6629 utilisateurs, on recense 6039 utilisateurs actifs, soit un taux de 91 % qui sont associés à 334 groupes de discussion. On dénombre plus de 500 connexions mensuelles, plus de 1125611 images soumises et 223381 commentaires ou échanges textuels sur l'ensemble des zones couvertes par la plateforme en 2022[83].

[83] http://www.ipath-network.com/inctr/statistics/general

<u>Figure 11</u> : Evolution du nombre de connexions et de cas soumis pour un second avis

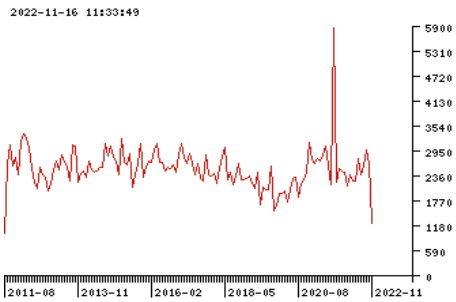


fig. Number of logins for every month

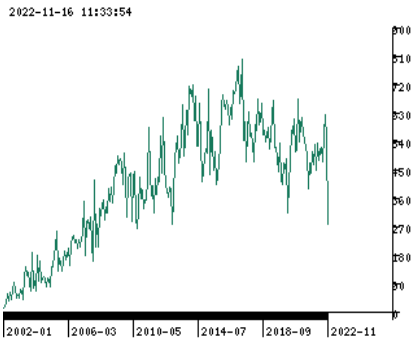


fig. Number of cases submitted every month

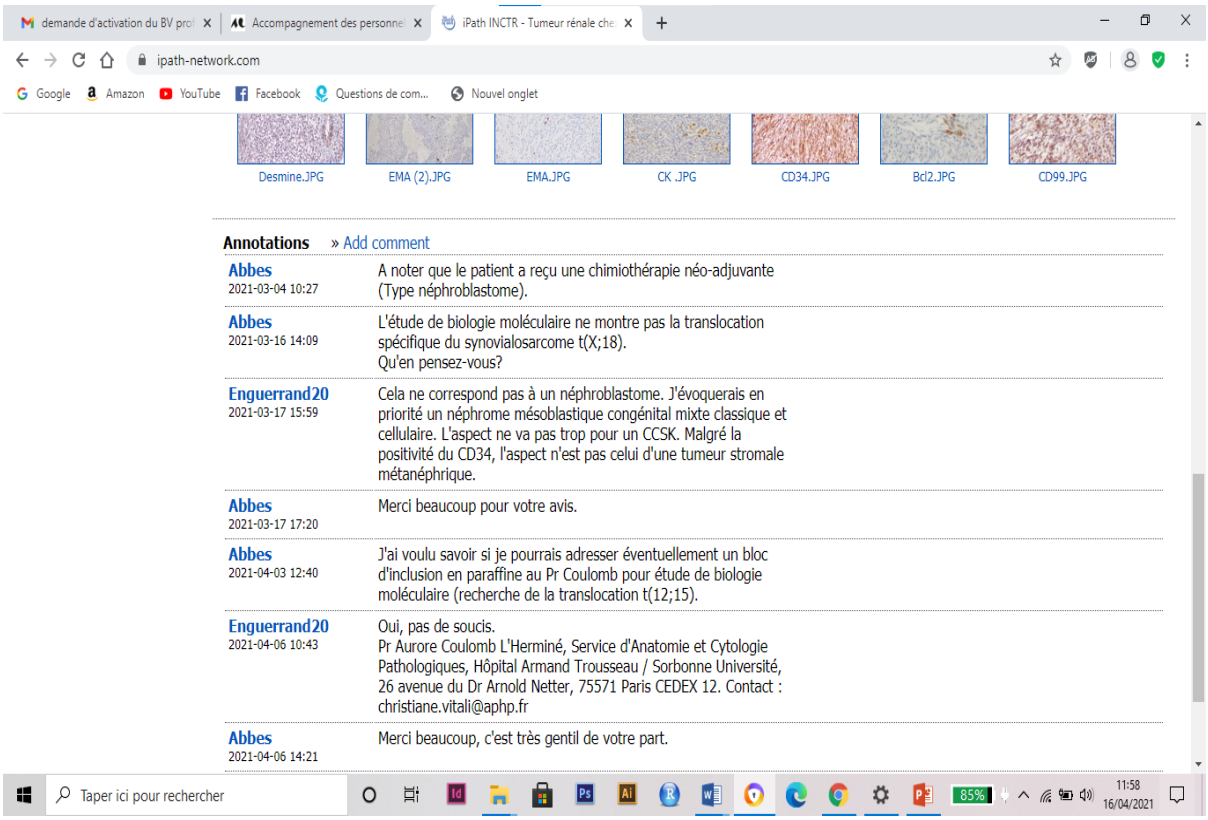
6.2.4- Accès et contenu du groupe « Pathology francophone africa »

L'accès à la plateforme et aux différents dossiers pathologiques soumis par les pathologistes d'Afrique francophone montrent des images pathologiques envoyées aux experts ainsi que les commentaires et analyses effectués au titre de second avis par ces derniers.

Les différentes données soumises aux commentaires des experts proviennent de plusieurs domaines médicaux au rang desquels nous pouvons noter des analyses en cytologie et en histologie pathologique.

Concernant les analyses en cytopathologique par exemple, ce sont des analyses qui permettent d'étudier la composition microscopique des cellules afin d'aider les soignants à mieux diagnostiquer la pathologie. Dans le cadre de cette analyse, des prélèvements cellulaires peuvent être réalisés sur un échantillon d'organes pathologiques dans le but d'étudier l'état des cellules. Elles peuvent donc être réalisées sur le crachat, l'urine, le sang, etc., en vue de dépister des lésions précancéreuses ou cancéreuses.

<u>Figure 12</u> : Image d'une analyse pathologique



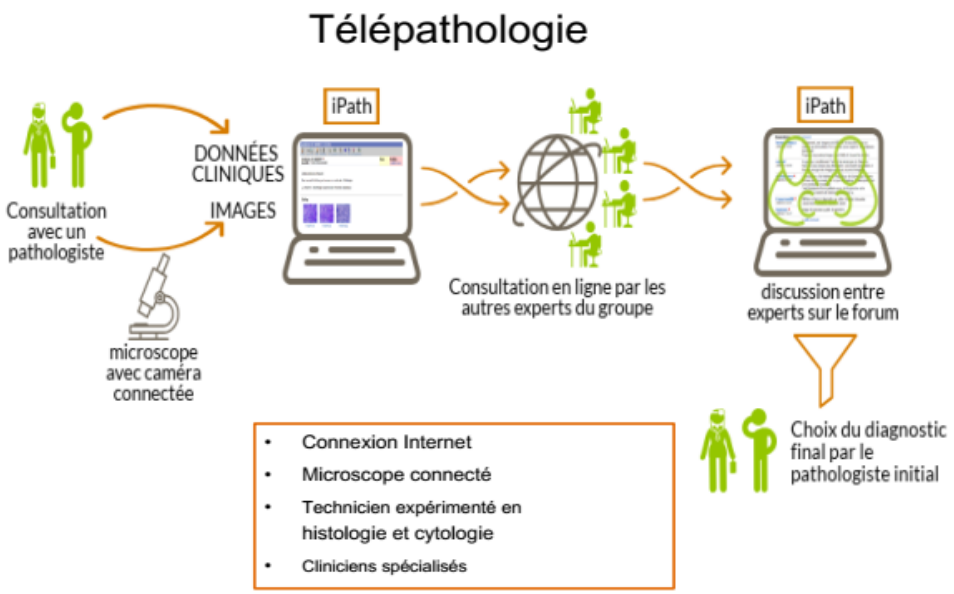
https://www.ipath-network.com/inctr/object/view/1235673

Ici, nous avons le cas d'un garçon âgé de 14 mois atteint d'une tumeur rénale. Cette tumeur mesure 90 mm de grand axe et présente à la coupe un aspect solide gris-brunâtre associé à de larges plages de nécrose (sur près des 3/4 de sa surface) comme l'indique l'examen microscopique.

Les commentaires des experts visent à mieux décrypter les données envoyées afin d'identifier très clairement la pathologie en question, ce qui permettra au soumissionnaire de rendre des résultats fiables pouvant définir le parcours thérapeutique que l'oncologue va proposer au patient.

Les différentes activités réalisées, sur l'I-Path-INCTR par les deux groupes d'acteurs principaux, notamment les experts et les soumissionnaires, peuvent être résumées à travers ce schéma synthétique retraçant tout le processus depuis l'analyse microscopique jusqu'à la fourniture du second avis en passant par l'envoi des données sur la plateforme et leur interprétation par les experts.

<u>Figure 13</u> : Schéma synthétique du processus de fourniture d'un second avis à travers l'I-Path



https://www.cancer-amcc.org/fran%C3%A7ais/actualit%C3%A9s/

Conclusion partielle

Comme nous venons de le voir, le diagnostic et la prise en charge des différents types de cancers pédiatriques passent nécessairement par des unités d'anatomopathologies et d'oncologies. Le manque de ces unités dans certains pays en développement ainsi que l'insuffisance de pathologistes incitent certains acteurs à l'innovation afin de proposer des solutions pour y faire face.

Dans cette perspective, la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR se positionne comme un laboratoire en ligne. Elle est dotée de plusieurs programmes et applications lui permettant de contribuer à la réalisation des analyses anatomopathologiques à distance ou de fournir un second avis ou encore des formations afin de renforcer les connaissances et compétences des pathologistes à travers l'organisation des formations à distance.

Au regard des différents acteurs qui travaillent sur cette plateforme et de leurs positions géographiques, on se rend compte que la demande d'un second avis ou la pratique de la télépathologie est une pratique à la fois nationale et transcontinentale. Elle est donc pratiquée sur plusieurs continents et à travers cela, l'I-Path se positionne comme un médium permettant de faire le lien entre différentes structures hospitalières, différents acteurs situés dans des zones géographiques considérablement éloignées.

L'importance des statistiques relevées, sur le nombre d'utilisateurs, le nombre de connexions par mois et le nombre de cas soumis pour un second avis, témoigne de la pertinence de cette plateforme vis-à-vis des problèmes auxquels sont confrontés ces pathologistes.

La description de la plateforme étant ainsi réalisée, le chapitre suivant sera consacré à la présentation, à l'analyse de données issues de nos entretiens et aux commentaires des résultats.

CHAPITRE VII : RESULTATS DE LA RECHERCHE

Introduction

L'analyse des données collectées, à travers nos entretiens réalisés auprès des pathologistes maliens, congolais, des experts et des coordinatrices, est structurée en plusieurs sections. Ainsi, la première et la deuxième section portent respectivement sur le Mali et la RDC. La troisième section se focalise sur les entretiens des coordinatrices et experts du groupe. L'ensemble de ces analyses est structuré en thématique afin de faciliter sa compréhension.

7.1- Présentation de l'analyse des données du Mali

Deux sections, notamment : perception des pathologistes maliens sur les cancers pédiatriques et connaissance, formation, rôle, apport et appropriation de l'I-Path-**INCTR**, structurent la présentation des résultats des données collectées au Mali.

Avant de commencer, rappelons que nos données ont été collectées à l'Unité d'anatomo-histopathologie et cytologie pathologiques du CHU Point G de Bamako, réhabilitée très récemment. Elle prend en charge tous les types de cancer.

Section 1 : Perception sur les cancers pédiatriques et leurs diagnostics au Mali

L'analyse des données présentées ici est issue de la perception des pathologistes du CHU Point G de Bamako sur les différents types de cancers pédiatriques rencontrés et les moyens dont ils disposent pour les diagnostiquer. Ces moyens peuvent comporter des appareils de diagnostic, des colorants ou des marqueurs tumoraux, etc., permettant d'identifier dans le sang, dans l'urine ou dans les tissus, la présence ou non d'une pathologie cancéreuse.

7.1.1.1- De plus en plus de cancers pédiatriques diagnostiqués

Concernant les cancers pédiatriques, on remarque que leur nombre est de plus en plus élevé en Afrique subsaharienne francophone en général et au Mali en particulier. D'après les informations collectées, depuis quelques années au Mali, les pathologistes notent un

accroissement du nombre de cas de cancers pédiatriques diagnostiqués et recensés grâce à la mise en place d'un registre des cancers. Cette situation, qui est un réel problème de santé publique, a conduit à la mise en place des mesures de riposte.

Selon nos analyses, deux stratégies se dégagent des réponses apportées par les autorités sanitaires maliennes. D'une part, on assiste au renforcement des structures de prise en charge à travers, notamment la création d'un service d'oncologie pédiatrique, la réhabilitation, le renforcement technique et en ressources humaines du service d'anatomo-cytopathologie. Ce renforcement de capacité a été fait avec l'appui de certains partenaires internationaux, à savoir : l'AMCC, le GFAOP et MSF comme le témoignent ici les propos du Chef des services de l'unité d'anatomie cytologie pathologique au CHU Point G :

> « *Concernant le cancer pédiatrique au Mali, on peut dire qu'il y a une augmentation des cas d'année en année grâce à la prise en charge avec l'appui du Groupe Franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP) qui a rendu possible la gratuité des médicaments. Peut-être qu'avant, il y avait beaucoup de cas, mais par faute de moyens, les parents restent à la maison avec leurs enfants. Depuis, la collaboration avec le GFAOP* et *Médecins sans frontières à partir des années 2005-2006, on enregistre de plus en plus de cas* » (Chef de service de l'unité d'anatomie cytopathologique et Point focal I-Path-INCTR au Mali).

D'autre part, sur le terrain, on note l'organisation des campagnes de sensibilisation à l'endroit des parents portant sur les cancers pédiatriques et les mesures d'accompagnement mises en place par le pouvoir public permettant la prise en charge des enfants atteints de cancers. Selon les pathologistes, cet ensemble de mesures et de sensibilisations stimulent les parents à recourir aux services hospitaliers en cas de suspicion d'une maladie cancéreuse.

Le nombre de plus en plus élevé de diagnostics que le service de l'unité d'Anatomies pathologiques effectue tous les jours vient donc confirmer cette augmentation :

> « *Les cancers pédiatriques sont de plus en plus fréquents chez nous. On traite en moyenne 50 pièces par jour. Certains jours, on a beaucoup plus de prélèvements, contrairement à d'autres* » (Pathologiste malien, P2).

La récurrence des cas de cancers pédiatriques est telle que la situation est désormais classée parmi les problématiques de santé publique au Mali. Cette qualification témoigne de l'ampleur

de la situation et les conséquences qu'elle engendre au sein des populations néonatales et juvéniles (les moins de 16 ans).

7.1.1.2- Retard de diagnostic comme l'une des causes de mortalité liée aux cancers pédiatriques

Très souvent, ces cancers sont diagnostiqués très tardivement à cause de certains facteurs socio-culturels (représentations culturelles liées à la maladie), économiques, géographiques, etc., qui amènent parfois les parents à prioriser d'autres solutions comme alternative à la médecine conventionnelle, à savoir l'automédication, le traitement traditionnel (recours aux tradipraticiens) entraînant parfois la complication de la maladie (le développement de la maladie à un stade assez avancé) avant sa prise en charge à l'hôpital, comme le rapporte ce pathologiste :

> « *Ces cancers sont diagnostiqués très tardivement parce que les populations tentent elles-mêmes de trouver une solution et c'est quand elles n'y arrivent pas qu'elles se réfèrent à l'hôpital. Pendant ce temps, la maladie est parfois arrivée à un stage avancé* » (Pathologiste malien, P1).

7.1.1.3- Création d'une unité d'oncologie pédiatrique et mise en place des mesures d'accompagnement

La mise en place d'un service d'oncologie pédiatrique à Bamako et d'un registre général de cancers ainsi que des mesures d'accompagnement (prise en charge par l'État malien d'une partie des coûts de traitement, mise à disposition de la gratuité des médicaments par le GFAOP) sonnent comme une réponse à cette situation. Le registre général de cancers favorise la disponibilité de statistiques fiables sur le nombre de cancers pédiatriques, leurs typologies ainsi que les caractéristiques socio-démographiques des patients. La disponibilité de ces données permet ainsi aux politiques d'ajuster leur stratégie de lutte contre ces maladies.

Selon certains articles, le taux de guérison de certains cancers pédiatriques est encore très faible, environ 20 à 30 %. Cependant, d'après nos enquêtés, lorsque le diagnostic a été réalisé très tôt, le taux de guérison reste très élevé (70 à 85 %) avec un coût de prise en charge moindre pour les parents. C'est ce que souligne le Chef de service de l'unité anatomo-cytopathologie dans ces propos :

« *Le cancer pédiatrique constitue de nos jours une problématique de santé publique au Mali. Grâce à la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire pour la prise en charge de certains cancers spécifiques, notamment le rétinoblastome avec le Pr Fatou Sylla, le Dr Fousséni Traoré, le Pr Boubacar Togo, l'équipe de la pédiatrie et moi-même, nous avons constaté qu'avec un peu de sensibilisation, les diagnostics se font à un stade précoce qu'avant où on incriminait le côté social en pensant que c'est un sort qui a été jeté à l'enfant jusqu'à ce que la tumeur ne déborde et bouche le globe oculaire de l'enfant, atteignant le nerf optique et parfois jusqu'au cerveau. Mais, maintenant, pour plus de 75% voire 85% de ces cas diagnostiqués, on constate que la tumeur se trouve à un niveau intra-oculaire, ce qui facilite le traitement* » (Chef de service de l'unité d'anatomo-cytopathologie et Point focal I-Path-INCTR au Mali).

7.1.1.4 - Types de cancers les plus diagnostiqués

Sur la question liée à la typologie de cancers pédiatriques les plus diagnostiqués au Mali, trois types de cancers se dégagent des réponses fournies. Il s'agit respectivement du rétinoblastome, du néphroblastome et des lymphomes dont les causes peuvent être génétiques ou bactériennes/virus. Ces cancers, qui touchent généralement les enfants de 0 à 15 ans, sont spécifiques et nécessitent des compétences particulières. Ils sont aussi parfois très compliqués à diagnostiquer. La formation des différentes spécialités, notamment des pathologistes, des ophtalmo-oncologues, des chirurgiens oncologues, des onco-pédiatres est longue et coûteuse et donc nécessite un vrai engagement des pouvoirs publics pour mettre en place une équipe complète.

« *Le plus souvent, c'est rétinoblastome, néphroblastome, les lymphomes de façon générale. Le registre des cancers est un registre qui prend en compte les cancers en général. On a la possibilité d'extraire les cas des cancers pédiatriques ou toute catégorie de cancer souhaitée. Lorsque nous parlons de cancers pédiatriques, ce sont des cancers qui touchent les enfants de 0 à 15 ans* » (Chef Adjoint du service l'unité d'anatomo-cytopathologie du CHU Point G, point focal I-Path-INCTR).

7.1.1.5- Peut-on qualifier la situation d'émergence de cancers pédiatriques au Mali ?

Eu égard au nombre de plus en plus élevé de cas de cancers pédiatriques enregistrés, certains acteurs parlent d'une situation d'émergence de ces cancers pédiatriques. Cette perception n'est pas partagée par les pathologistes maliens que nous avons interrogés. Selon ces derniers, on ne peut pas parler d'émergence de cancers pédiatriques. Car, ces maladies existaient depuis, mais elles n'étaient pas diagnostiquées comme on peut le remarquer aujourd'hui, et ce, à cause du manque de pathologistes, d'infrastructures et aussi de l'ignorance de la population sur ces pathologies. Mais, aujourd'hui, grâce aux nouvelles dispositions prises par les autorités sanitaires et aux différentes sensibilisations faites sur le sujet, la donne est en train de charger :

> *« Je ne pense pas qu'on puisse parler d'émergence de cancers pédiatriques. Avant, on n'avait pas de service de cancérologie pédiatrique au Mali, les données étaient dispersées. Du coup, on avait du mal à centraliser les données de ces cancers. Mais, maintenant, avec l'avènement du service onco-pédiatrique au Mali, on constate que c'est une maladie assez fréquente. On pourrait même dire que cela rentre dans la problématique de santé publique. Avant ce n'était pas bien connu. Mais, maintenant, les gens commencent à en prendre conscience et à se faire consulter, ce qui fait qu'on a de plus en plus de cas »* (Anatomo-cytopathologiste malien).

7.1.1.6- Efforts remarquables, mais insuffisants des autorités sanitaires

Selon les informations collectées, l'unité d'anatomies pathologiques a été construite en 2010 et logée dans l'Institut de recherche en santé publique. Cela fait huit ans qu'elle a été déplacée et reconstruite au CHU Point G de Bamako. Elle a été ensuite réhabilitée tout récemment par Médecins Sans Frontières (MSF). Elle est la seule unité publique fonctionnelle au Mali. Il y en a également une autres (privée), mais elle est moins fonctionnelle. De ce fait, celle du CHU Point G est très sollicitée et reçoit la plupart des demandes d'analyses venant de tout le pays. Elle emploie par ailleurs la grande partie des pathologistes formés au Mali, notamment des anatomo-cytopathologistes, anatomo-histopathologistes, des anatomo-pathologistes et des techniciens de laboratoire.

En ce qui concerne la dotation du service, certains pathologistes interviewés pensent qu'ils disposent des éléments nécessaires, notamment le personnel, les équipements et les réactifs pour réaliser les analyses et diagnostics demandés. Tout ceci est davantage renforcé grâce aux

appuis des différents partenaires techniques et financiers qui apportent leurs soutiens au bon fonctionnement du service :

> *« Je pourrais dire que notre structure est bien équipée en termes de personnel et d'équipements pour faire face à nos sollicitations. Grâce à notre collaboration avec Médecins sans Frontière de la France, notre service a été réhabilité et doté de matériels neufs : distributeur de paraffine, microtome rotatif, de réactif, de consommable, etc., qui sont payés par MSF »* (Chef de service l'unité d'anatomo-cytopathologie du CHU Point G, point focal I-Path-INCTR).

Malgré ces différents appuis en équipement et en personnel, il est constaté que les besoins du service sont loin d'être totalement satisfaits. Les cancers pédiatriques étant des cancers particuliers, leurs diagnostics et leurs prises en charge nécessitent des compétences spécifiques et particulières (Anatomo-cytopathologiste pédiatrique, onco-pédiatre, etc.) et parfois même des analyses très poussées ou complémentaires auxquelles le service ne peut y répondre efficacement pour l'instant faute de moyens :

> *« Alors, pour quelqu'un qui a fait beaucoup de stages en France, je pourrais dire qu'on n'est pas trop équipés, car en cancérologie, beaucoup de cancers sont traités sur la base des analyses approfondies, c'est-à-dire de type moléculaire. Nous, nous n'effectuons pas encore ces analyses. Même pour l'immunohistochimique, on est qu'au début. Je dirai qu'on fait le ''*be à ba*'' de ces analyses. Il reste beaucoup à faire. Les gens ont dépassé l'immunohistochimique et actuellement, ils sont à la biologie moléculaire alors que nous, on n'est même pas encore totalement dans l'immunohistochimique* **»** (Pathologiste, P3).

Ce pathologiste renchérit les propos de son collègue en mettant l'accent sur les difficultés de définir le typage des cancers à cause de l'incapacité actuelle de l'unité à réaliser certaines analyses comme celles de la biologie moléculaire :

> « *Concernant les difficultés liées à certains diagnostics, elles seront dans les analyses un peu plus poussées sur le typage de ces cancers, notamment de biologie moléculaire. Pour les analyses immunohistochimiques, on sait le faire, mais ce ne sont pas tous les marqueurs que nous disposons. Parfois, on est obligé d'envoyer des données ailleurs. Donc, il y a encore du travail à faire en matière de biologie*

moléculaire et immunohistochimique. À propos d'histologie, pour poser le diagnostic, on a toutes les compétences » (Pathologiste malien, P2).

On voit donc que malgré les efforts réalisés, l'unité d'anatomie cytopathologie n'est pas très avancée dans la réalisation de certaines analyses comme le soulignent ces pathologistes. Ces différentes limites ou difficultés évoquées par ces pathologistes expliquent en partie le recours à la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR, appréhendée comme une alternative en vue de faire face aux diagnostics « douteux » et de bénéficier de l'appui et des compétences des experts.

Section 2- Connaissance, Perception et Appropriation de l'I-Path-INCTR

Cette deuxième section analyse la connaissance de l'I-Path-INCTR par ces pathologistes, leurs perceptions de l'outil ainsi que les mécanismes développés pour son adoption et son appropriation. Nous présenterons également au passage quelques impacts liés à l'utilisation de l'I-Path à la fois sur les bénéficiaires directs que sont les pathologistes, mais également sur ceux indirects, notamment les patients et leurs parents.

7.1.2.1- Prise de connaissance de I-Path-INCTR par les pathologistes maliens

À la lumière des données collectées, nous remarquons que la prise de connaissance de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens passe par la communication interpersonnelle. Ce type de communication a été mobilisé par les initiateurs du projet à l'endroit des pathologistes « primo-usagers » et qui à leur tour l'utilisent pour faire connaître la plateforme aux jeunes pathologistes en cours de spécialisation. Nous distinguons donc deux niveaux :

- Prise de connaissance de l'I-Path par les professeurs pathologistes maliens « les primo-usagers »

Selon nos analyses, certains pathologistes maliens, notamment le chef de service de l'unité d'Anatomies cytopathologiques (Point Focal de l'I-Path-INCTR au Mali)[84] et son adjoint, sont les « primo-usagers » de l'I-Path-INCTR, c'est-à-dire, les premiers à prendre connaissance de

[84] C'est-à-dire le responsable du projet I-Path au Mali

l'existence de cette plateforme et à l'utiliser lors de leur formation de spécialisation en Europe (Suisse et France).

En effet, au cours de leur stage, ces deux pathologistes ont eu l'occasion à plusieurs reprises de tester cette plateforme et ont été persuadés de la valeur ajoutée que celle-ci peut leur apporter en matière du renforcement des diagnostics et des compétences. Ils ont été également convaincus des atouts qu'elle revêt pour la formation des jeunes pathologistes en cours de spécialisation au Mali.

En outre, l'I-Path-INCTR favorise le maintien des liens avec leurs formateurs et facilite la collaboration à distance avec d'autres pathologistes, peu importe la distance qui les sépare. C'est donc l'ensemble de ces éléments qui ont motivé leur décision d'une part à intégrer le Réseau « I-Path-INTCR » en particulier le Groupe des pathologistes d'Afrique francophone et d'autre part, en adoptant et en incorporant cette plateforme à leurs outils d'analyse afin d'affiner les diagnostics douteux :

> *« Le Mali voulait commencer un ambitieux programme de transplantation rénale en 2007 et mes pairs néphrologues m'avaient désigné pour aller suivre ce stage de micro-pathologie à l'étranger, car si on fait la biopsie, on pourrait avoir l'avis des autres néphrologues et c'est dans ce cadre que nous avons pris connaissance de I-Path- INCTR. Et donc, j'ai suivi la formation en Suisse, puis en France où j'ai utilisé l'I-Path durant mon stage* » (Chef de service l'unité d'anatomo-cytopathologie du CHU Point G, pont focal I-Path-INCTR).

- Prise de connaissance de l'I-Path- INCTR par les jeunes pathologistes « les seconds usagers »

Les formations organisées par les pathologistes « primo-usagers » sur l'I-Path- INCTR dans leur laboratoire ont permis d'une part, aux jeunes pathologistes de prendre connaissance de l'existence de cette plateforme et d'autre part, de favoriser la transmission des connaissances liées à son utilisation.

En effet, de retour dans leur pays, les deux « primo-usagers » ont formé leurs collaborateurs (les jeunes pathologistes en cours de spécialisation) à l'utilisation de l'I-Path- INCTR afin que cette dernière puisse intégrer pleinement et durablement les outils d'analyse et de diagnostic du service d'anatomopathologie.

> *« C'est à travers le Professeur Traoré que nous avons pris connaissance de cette plateforme. C'est lui qui l'utilise très souvent et nous a montré comment elle fonctionne »* (Pathologiste digestif, P8).

La dissémination de la connaissance de l'I-Path- INCTR à l'endroit des « primo-usagers » et des jeunes pathologistes s'est faite à travers une communication interpersonnelle. Celle-ci est encore marquante au niveau des jeunes pathologistes montrant une volonté réelle de leur part de s'approprier de cet outil et de pérenniser sa connaissance et son utilisation, à travers ce système de transmission de connaissances qu'ils ont instauré. Ces pathologistes garantissent ainsi une transmission du savoir de cette plateforme aux différentes vagues générationnelles de pathologistes qu'ils auront à former.

7.1.2.2- Trois étapes d'intégration de l'I-Path- INCTR

L'intégration à la plateforme nécessite la réunion de certaines conditions indispensables. Selon les données collectées, ces conditions peuvent être regroupées en trois étapes, à savoir : la vérification des conditions techniques, l'ouverture d'un compte et la réception d'un microscope numérique permettant la réalisation du diagnostic et la prise des photos numériques.

- Première étape

Le service d'Anatomie pathologique qui souhaiterait intégrer la plateforme doit réunir certaines conditions techniques, à savoir : l'accès à l'électricité, l'accès à une connexion internet stable et aux équipements informatiques (ordinateurs), comme le souligne ici le chef de service :

> « *Ils ont posé un certain nombre de conditions à savoir : l'accès à internet de qualité et c'est après la réception du microscope numérique que nous avons suivi la formation sur place* » (Chef de service l'unité d'anatomo-cytopathologie du CHU Point G, point focal I-Path-INCTR).

- Deuxième étape

Une fois la première étape franchie et comme nous l'avons déjà décrit dans le chapitre précédent, un compte est ouvert au nouveau membre par la coordinatrice basée en Suisse après que celui-ci ait rempli la fiche d'enregistrement située sur le site internet de la plateforme.

« *Après la formation (stage), un compte m'a été ouvert pour que je puisse enregistrer et poster mes cas* » (Pathologiste malien, P4).

- Troisième étape

Elle correspond à la réception par l'équipe locale d'un microscope numérique fourni gratuitement par l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) avec le soutien du Groupe Franco-africain d'Oncologie Pédiatrique. Ce microscope numérique sert à la réalisation des diagnostics et à la prise des photos numériques pouvant être envoyées directement sur la plateforme. Ainsi, en 2016, avec la réception de ce matériel, le service d'Anatomies cytopathologiques du CHU Point G a intégré le Groupe des pathologistes d'Afrique francophone en tant que membre participant :

*« Depuis 2016, nous utilisons la plateforme. C'est moi d'ailleurs qui étais allé récupérer le microscope numérique » (*Pathologiste malien, P5).

Toutes ces étapes s'effectuent en parallèle avec des formations organisées par l'AMCC dont les objectifs visent à permettre aux usagers d'avoir une meilleure connaissance de l'outil et aussi de faciliter son usage.

7.1.2.3- Formations de renforcement de connaissance sur l'I-Path- INCTR et de capacité des acteurs

La maîtrise du fonctionnement de la plateforme ainsi que ses différents outils passent par des formations organisées à cet effet. Cependant, selon les données collectées, on constate qu'il n'y a pas eu de formation en tant que telle à l'endroit des utilisateurs de la plateforme. L'apprentissage sur le fonctionnement de l'I-Path se fait sur « le tas », c'est-à-dire que les « primo-usagers » ont appris, au cours de leur stage auprès de leurs encadreurs, la manière de sélectionner les larmes, les photos, ainsi que le processus d'envoi des données sur la plateforme.

« L'initiation à l'I-Path- INCTR *se passe avec la coordinatrice Nina et c'est tellement simple. L'entrée des images sur la plateforme n'est pas non plus compliquée. Il n'y a pas vraiment de formation systématique, mais les échanges se passent très bien avec Nina »* (Coordinatrice 2, et experte).

À leur tour, ces « primo-usagers » forment leurs assistants sur les différentes techniques de sélection des échantillons et d'envoi des données sur la plateforme à travers la même technique de formation sur l'état, bref une formation pratique.

Par ailleurs, lors de l'intégration d'un nouveau membre, la coordinatrice en charge de cette question tente de renforcer davantage ses connaissances en lui expliquant les différentes manipulations à faire pour envoyer les données sur la plateforme, comme le souligne ce pathologiste :

> *« C'est le Professeur qui a été formé et lui en retour nous a formé sur l'utilisation de la plateforme, sur la prise des images et ensuite le chargement des images sur la plateforme. C'est une formation pratique. À chaque fois qu'il y a un cas, il nous montre comment il faut charger les images »* (Pathologiste malien, P4).

Au-delà de ces formations sur l'I-Path- INCTR, on note par ailleurs l'organisation de plusieurs autres formations dispensées à l'endroit des pathologistes africains, membres du réseau, en vue de renforcer leur capacité en matière de détection, de diagnostic et de prise en charge des cancers pédiatriques les plus récurrents, en particulier le rétinoblastome. Ces formations offrent une place prépondérante aux échanges entre praticiens et aux partages d'expériences permettant une mutualisation des connaissances et expériences acquises sur le terrain.

7.1.2.4- Motifs d'intégration de la plateforme

L'adoption d'une innovation est favorisée par les solutions proposées par celle-ci en vue de répondre à certains besoins au sein de la société. Ceci étant, selon nos interviewés, quatre raisons sous-tendent l'utilisation et l'adoption de cette plateforme :

- L'adoption de l'I-Path-INCTR permet aux pathologistes maliens d'échanger avec d'autres collègues africains et/ou européens en demandant leurs avis sur des diagnostics douteux ou compliqués et/ou en donnant également leurs avis afin d'éclairer certains de leurs collègues qui seraient en difficulté,
- La participation aux activités de la plateforme favorise, d'une part le maintien et le renforcement de liens sociaux avec les autres acteurs, et d'autre part, favorise l'actualisation des connaissances et le renforcement des compétences,

- Les données publiées sur la plateforme et les différents commentaires issus des échanges participent à l'enseignement et à la formation des jeunes pathologistes en cours de spécialisation,
- L'utilisation des données issues de l'I-Path-INCTR sert à la publication des articles scientifiques. Elles contribuent également à nourrir les recherches scientifiques.

« J'ai senti la nécessité d'intégrer une telle plateforme pour échanger avec d'autres collègues pathologistes africains et européens et demander leurs avis pour le diagnostic. On l'utilise également dans le domaine de la formation des DES. Concernant son usage, certains DES sont déjà formés sur son utilisation. J'ai prévu également des formations de renforcement de capacité en leur endroit. Dr Keita par exemple est formé sur l'utilisation et l'envoi de données sur l'I-Path- INCTR *»* (Chef de l'Unité d'Anatomies cytopathologiques).

« Je vois un triple intérêt : (1) Les cas qui me posaient problème, je les postais pour que les collègues puissent me donner leur avis. (II) Donner mes avis par rapport à d'autres cas. (III) Cela servait de formation continue pour moi également, car lorsque les avis sont différents, cela me permettait à revoir éventuellement, là où pourrait se trouver l'erreur » (Pathologiste malienne, P6).

« *On l'utilise quand on a des difficultés de diagnostic pour définir précisément la pathologie. Elle me permet également d'améliorer mes connaissances sur les différents types de cas de diagnostic grâce aux commentaires des experts* **»** (Pathologiste malien, P8).

7.1.2.5- Quatre utilités liées à l'utilisation d'I-Path- INCTR

Pour les pathologistes maliens, l'utilisation de cette plateforme offre beaucoup d'atouts à la fois médical, social, économique et un gain de temps dans la prise de décision.

- **Sur le plan médical :** l'usage de l'I-Path- INCTR assure l'harmonisation des normes, des techniques, la qualité et la fiabilité du diagnostic réalisé. Il garantit indirectement la définition d'un parcours thérapeutique adapté aux patients.
- **Sur le plan social** : l'utilisation de cette plateforme permet de nouer des relations entre pathologistes dans le monde entier. Il permet aussi de renforcer leurs réseaux sociaux, leurs connaissances et compétences à travers les divers échanges qu'ils effectuent avec leurs collègues étrangers, que ce soit en matière d'un deuxième avis ou de publications scientifiques collectives.
- **Sur le plan économique** : l'usage de la plateforme réduit considérablement le coût d'envoi par courriels des données à l'étranger pour avoir l'avis des autres collègues.
- **En matière de temporalité** : c'est plus rapide d'avoir la réponse des autres, et même d'interagir avec eux directement sur la plateforme. Cela contribue également à la prise en charge rapide du patient parce que le temps du diagnostic est plus court comparativement à l'ancien système.

*« L'I-*Path-INCTR *nous permet de nous former nous-même et également de former nos internes DES. Par exemple, il y a eu une nouvelle classification des pathologies pré-cancéreuses de la thyroïde telle que Niftp (néoplasie vésiculaire de la thyroïde) avec une particularité de malignité nucléaire de cancer papillaire qui est une lésion de cancer local. Cela nous a permis d'échanger deux fois sur la même lésion sur la plateforme. Auparavant, on se disait que c'est un carcinome de cancer vésiculaire. Mais, maintenant, avec la nouvelle classification, cette maladie est devenue une lésion pré-cancéreuse. Si on fait un traitement conservatoire, une tumorectomie large de la lésion, on sait que dans beaucoup de cas, il n'y a jamais eu de récidive, ce qui amène une guérison à 100 %. Avant cela, étant donné que cette maladie était considérée comme un cancer, on utilisait abondamment les médicaments anticancéreux, ce qui a pu entraîner peut-être le décès de certains patients à cause des effets secondaires. Et donc, on peut dire que grâce à la plateforme, on a eu*

beaucoup d'amélioration de notre connaissance dans la prise en charge de ces cancers, non seulement dans le diagnostic, mais également sur le volet traitement » (Chef de service l'unité d'anatomie cytopathologique du CHU Point G, point focal I-Path-INCTR).

« *En termes de coût, l'I-Path est une grande solution pour nous. Car auparavant, on était obligé d'envoyer les données à Paris et le transport nous coûtait cher avant d'avoir la réponse. Par ailleurs, des fois, il faut attendre plus de six mois si cela concerne plusieurs blocs. Mais par contre, si c'est quelques blocs seulement, il faut attendre au moins quelques semaines »* (Pathologiste malien, P4).

« Avec l'I-Path, on a la même technique pour analyser les images. Dans le système traditionnel, il arrive parfois que nos techniques soient différentes de celles de nos collègues de Paris, ce qui fait que la réponse prenait beaucoup de temps avant de nous parvenir » (Pathologiste malienne, P6).

7.1.2.6- Perception sur le fonctionnement de l'I-Path-INCTR et sur les seconds avis fournis

Trois points se dégagent de cette thématique : appréciation du fonctionnement de l'I-Path, celles du second avis et de la temporalité des réponses fournies.

7.1.2.6.1- Bonne appréciation du fonctionnement de l'I-Path-INCTR

La compatibilité de la plateforme avec les réalités locales et numériques du Mali fait partie d'un des éléments de son acceptation et de son adoption par les pathologistes maliens. Le bon fonctionnement de l'I-Path dans un environnement à faible débit internet a été un facteur déterminant dans son appréciation par ces pathologistes :

« *La plateforme fonctionne correctement chez nous. Nous n'avons pas de problème de bugs et de dysfonctionnement. Nous arrivons à envoyer les données facilement* » (Pathologiste malien, P5).

7.1.2.6.2- Deuxième avis, un élément important pour un diagnostic fiable

L'obtention d'un second avis sur un diagnostic douteux ou compliqué est une ressource importante pour les pathologistes. Selon les données collectées, les pathologistes maliens soumettent environ 10 % de leurs diagnostics pour un deuxième avis. Ce pourcentage nous donne d'une part, le poids de la nécessité d'un second d'avis dans l'ensemble des diagnostics réalisés et d'autre part, montre l'importance et le rôle non négligeable que revêtent ces avis dans la définition du diagnostic final, comme l'affirme ce pathologiste :

> « *C'est un avis très important. Je peux dire que les 10 % de cas sont envoyés sur l'I-Path-INCTR pour avoir un deuxième avis* » (Pathologiste malien, P1).

Concernant l'appréciation de ces avis, non seulement ils renforcent le pathologiste dans ce qu'il fait, mais aussi l'amènent à s'améliorer. La rapidité, la fiabilité, le gain de temps et d'argent sont les bénéfices qu'ils en tirent. Ils constituent par ailleurs un moment de formation continue où ils apprennent des erreurs commises lors de ces analyses. Pour ces pathologistes :

> « *Le second avis est également un contrôle de qualité des diagnostics posés et cela nous permet d'être sûrs de la fiabilité du diagnostic. Ce qui nous permet d'éviter également des erreurs de diagnostic qui peuvent être négatives pour le reste du processus de la prise en charge du patient. Il est d'une importance capitale pour nous. Cela nous permet d'être 100 % sûrs du diagnostic* » (Pathologiste malien, P7).

> **«** *Les avis fournis sont édifiants, car ils peuvent être en concordance avec ce que tu pensais, là cela te réconforte. Mais si c'est différent, cela nous amène à nous questionner et à identifier l'erreur pour l'éviter prochainement. Donc, c'est en même temps une formation continue pour nous »* (Pathologiste malienne, P6).

7.1.2.6.3- Bonne appréciation sur la temporalité des réponses obtenues sur l'I-Path-INCTR

La temporalité des réponses sur l'I-Path-INCTR est très rapide selon les pathologistes interrogés. Elle se situe en moyenne à 48h après l'envoi. Cette durée est très appréciée par les pathologistes soumissionnaires d'avoir l'avis des experts en un temps record et de pouvoir définir le diagnostic final avec précision. Cette temporalité courte tranche radicalement avec celle de l'ancien système où on envoie les données par voie postale et on reçoit les réponses après deux semaines ou un mois plus tard.

On note par ailleurs que la rapidité des réponses obtenues a une influence sur la définition du parcours thérapeutique et la prise en charge réelle du patient. Elle a également une incidence sur les dépenses effectuées par les parents du patient puisque cela raccourcit la durée de séjour à la capitale, surtout si ces derniers viennent d'un milieu reculé.

> « *On a les réponses en quelques minutes. Au maximum 5 heures ou 6 heures de temps, vous avez la réponse. Pour moi, l'*I-Path-INCTR *a réduit considérablement le délai des avis. Avant, si on envoie les données, cela peut prendre une semaine ou deux semaines. Mais, avec l'I-Path, on a la réponse le même jour ou tout au plus deux jours* **»** (Pathologiste malien, P3)

> *« Nous avons les réponses dans un délai acceptable, c'est-à-dire dans les 48h au maximum. C'est rare qu'on ait des réponses dans les 72h. Les experts qui sont sur la plateforme réagissent rapidement, ce qui est une très bonne chose* » (Pathologiste malien, P9).

> *« Très souvent, après avoir envoyé les données sur la plateforme, nous appelons directement les spécialistes concernés pour leur demander de nous donner leur avis sur les cas soumis, ce qui permet également d'avoir un avis rapide. Ce matin d'ailleurs, nous avons envoyé un cas de lésion cancéreuse et j'ai appelé directement le Professeur Coulomb pour avoir son avis. La plateforme permet vraiment d'écourter le délai d'envoi d'un second avis »* (Chef du service d'Anatomo-cytopathologie du CHU Point G, Point focal, I-Path-INCTR).

7.1.2.7- Co-construction du diagnostic et du parcours thérapeutique

Deux éléments de co-constructions se dégagent dans l'analyse de données. Ils se situent respectivement au niveau du diagnostic et de la définition du parcours thérapeutique du patient.

7.1.2.7.1- Co-construction comme un levier pour un diagnostic fiable

La plateforme de télépathologie I-Path étant une plateforme collaborative qui permet des échanges instantanés entre plusieurs usagers, la mise en réseau des experts avec les pathologistes favorise l'éclosion d'un **diagnostic participatif**.

En effet, lorsqu'un diagnostic est soumis à l'appréciation des experts, ces derniers s'échangent entre eux en vue de confirmer ou d'infirmer le diagnostic qui leur a été soumis. Si les données envoyées ne permettent pas de donner leur avis, ces experts peuvent demander des informations ou des analyses complémentaires. Ces différents échanges entre les experts d'une part, et entre les experts et le pathologiste soumissionnaire d'autre part, participent à la co-construction du deuxième avis qui sera finalement proposé au pathologiste.

C'est d'ailleurs ce qui permet à ce pathologiste d'affirmer que le deuxième avis est le fruit d'un travail collaboratif entre plusieurs experts à partir des données envoyées.

> « *Oui, l'I-Path-INCTR nous permet de faire un travail collaboratif en ce sens que les données envoyées sur la plateforme permettent d'avoir un avis commun de plusieurs experts. Donc, les résultats du diagnostic sont le fruit de plusieurs experts* » (Pathologiste malien, P1).

7.1.2.7.2- Co-construction des parcours thérapeutiques, gage d'un traitement personnalisé et efficace

La norme actuelle voudrait que la définition d'un parcours thérapeutique pour tout nouveau patient atteint de cancer se fasse désormais à travers une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Elle se veut être un espace d'échange et de concertation sur la stratégie thérapeutique pluridisciplinaire à adopter dans la prise en charge du patient. Cette démarche est appréhendée comme étant une co-construction du parcours thérapeutique des patients pouvant

mettre en lien des oncologues, des pathologistes, des ophtalmologues, des dermatologues, des chirurgiens, etc.

Au Mali, on constate que le deuxième avis fourni sur la plateforme contribue indirectement à cette co-construction du parcours thérapeutique parce qu'il est souvent évoqué par les pathologistes qui participent à la RCP comme gage de la fiabilité du diagnostic réalisé.

> « *Oui, après le diagnostic, nous participons à la RCP avec le clinicien et les autres collègues. Dans les discussions, nous précisons que nous avons également reçu le même avis des experts de I-Path-INCTR sur le diagnostic posé. Ces avis nous réconfortent dans le diagnostic posé » (*Pathologiste malien, P10).

7.1.2.8- Collaboration Sud-Sud : une opportunité en développement

Comme nous l'avons évoqué précédemment, parmi les pathologistes africains qui sont membres de la plateforme, on note la présence de plusieurs professeurs qui sont spécialistes d'un domaine précis et qui se positionnent sur l'I-Path tantôt comme des soumissionnaires, tantôt comme des experts. La mise en relation que favorise I-Path permet à ces pathologistes africains de pouvoir échanger entre eux-mêmes et de donner leur avis sur des diagnostics réalisés par leurs confrères africains. On observe une fréquence de plus en plus importante des échanges entre ces acteurs. Ceci peut s'expliquer par le partage de mêmes réalités épidémiologiques et de mêmes problématiques d'infrastructures et d'équipement, et finalement de mêmes approches de procédés.

> *« Oui, nous collaborons souvent entre nous autour de la plateforme, notamment à Dakar avec le Professeur Diall, en RDC, nous avons le Pr Bienvenu, en Mauritanie, nous avons un jeune Collègue Moulaine, en Côte d'Ivoire avec le gynécologue, le Dr Kui, etc. »* (Pathologiste malien, P3).

Sur la question de savoir si ces relations préexistaient ou non à la mise en place sur la plateforme I-Path du réseau/groupe des pathologistes francophone d'Afrique subsaharienne, il est constaté que ces acteurs africains se connaissaient bien avant, car la plupart d'entre eux ont fait leur spécialisation ensemble dans un même laboratoire en France. D'autres, par contre, se sont rencontrés lors des colloques internationaux auxquels ils ont participé avant de se retrouver sur

la plateforme. Donc, l'l-Path vient renforcer des relations physiques qui existaient bien avant et après son déploiement.

> *« Ce sont des collègues que je connaissais avant la plateforme, puisqu'on faisait souvent des réunions ensemble à Paris. Ce sont des collègues qui sont également membres de la plateforme »* (Pathologiste malien, P10).

> *« En dehors de l'I-Path, on travaille avec certains collègues africains. Pas plus tard qu'en semaine dernière, j'ai envoyé des blocs de lame en Afrique du Sud pour une colorisation spéciale »* (Pathologiste malien, P5).

Pour ce qui concerne la nature des relations qui existent entre ces pathologistes africains, elle est cordiale, fraternelle, collaborative et professionnelle. Le partage des mêmes réalités socio-culturelles, organisationnelles et sanitaires est qu'ils se comprennent très rapidement et cherchent de ce fait à mutualiser leurs compétences et savoir-faire pour une meilleure prise en charge des patients.

> *« Ce sont des échanges cordiaux et qui pourraient faire naître un réseau Sud-Sud, parce qu'il y a une petite différence entre les pathologies européennes et celles africaines et donc, ces échanges entre collègues africains nous permettent de nous comprendre rapidement en fonction de nos réalités qui sont communes généralement »* (Pathologiste malien, P7).

> *« Nous envisageons également la mutualisation de nos compétences communes. Lors de notre dernière rencontre à Saly au Sénégal, organisée par GFAOP sur le rétinoblastome, on a voulu aller vers une mutualisation de nos compétences et à la création des points focaux dans certains domaines et dans certains pays africains »* (Pathologiste malien, P1).

7.1.2.9- Insuffisance de soutiens matériels des autorités administratives du CHU Point G

L'utilisation de la plateforme de télépathologie I-Path passe par la dotation du service d'Anatomies cytopathologiques des outils informatiques (des ordinateurs, tablette) et d'un accès stable et de qualité à l'Internet, capable de permettre l'envoi des données issues des diagnostics. À ces éléments, s'ajoute la disponibilité constante de l'électricité. L'équipement du service

d'Anatomies cytopathologies de ces moyens offre aux pathologistes la possibilité de travailler dans de meilleures conditions et d'avoir une possession parfaite de l'I-Path-INCTR.

Selon les informations collectées auprès de nos enquêtés, l'administration du CHU Point G a été impliquée dans ce projet. Cette implication lui a permis de jouer sa partition en tant que partenaire du projet en fournissant un ordinateur de bureau et un accès à Internet au service d'Anatomies cytopathologies, même si la qualité du débit de la connexion était déplorée par certains pathologistes.

Cependant, à cause de la réhabilitation qu'a connue le service, il y a de cela deux ou trois ans et des problèmes récurrents avec le fournisseur d'accès à Internet à cause de la faible qualité du débit, l'administration a fini par rompre le contrat avec ce dernier laissant ainsi pour compte le service dans un état de déconnexion.

Après plusieurs démarches sans suite auprès de l'administration pour le rétablissement de la connexion, le chef du service et ses collègues ont finalement fait le choix d'équiper, par leurs propres moyens financiers, le service d'une connexion Internet, stable et de qualité afin de pouvoir continuer à envoyer les données sur plateforme et de pouvoir s'échanger avec les experts à distance.

> *« Dans le cadre de ce projet, on a bénéficié de quelques appuis de la part de notre administration, notamment cet ordinateur qui nous a été offert par l'administration et aussi la mise en place de la plateforme sur l'ordinateur a été réalisée par l'informaticien du CHU Point G. Par ailleurs, au début du projet, on était connecté sur l'Internet du Point G. Mais actuellement, il y a eu un problème avec le fournisseur internet de l'hôpital. Du coup, nous utilisons nos propres moyens pour nous équiper afin de pouvoir envoyer les images »* (Chef du service d'Anatomo-cytopathologie du CHU Point G, point focal I-Path-INCTR).

> *« Cela fait plus d'une année qu'on n'a plus accès à internet et qu'on est obligé de se le payer nous-même »* (Pathologiste malienne, P6).

> *« Juste un ordinateur et l'accès à l'électricité. La connexion Internet, nous la payons de notre propre poche. Avant, on avait l'accès à Internet filaire, mais maintenant, on ne l'a plus. C'est nous-même de débourser de notre propre poche pour payer la connexion à l'internet afin d'envoyer les données »* (Pathologiste, P8).

Cet acte qu'on observe chez ces pathologistes visant à utiliser leurs propres salaires pour se doter d'un accès à Internet afin d'utiliser l'I-Path témoigne d'un engagement fort de la part de ces derniers et montre par ailleurs la pertinence de ce projet et tout l'avantage qu'ils en tirent à travers l'utilisation de cette plateforme.

Conclusion intermédiaire

Les cancers pédiatriques sont devenus un réel problème de santé publique au Mali. Leur prise en charge nécessite la mise en place des infrastructures adéquates, des plateaux techniques bien fournis et des compétences spécifiques. Au regard des efforts accomplis par les autorités en vue de favoriser une prise en charge efficace des patients, on remarque cependant qu'ils sont insuffisants compte tenu de la nature de la maladie et des compétences spécifiques que cela exige.

Le recours à cette plateforme pour un second avis est à la fois une opportunité permettant d'avoir l'avis des autres pathologistes et surtout ceux des experts sur les diagnostics réalisés, mais aussi une opportunité visant à bénéficier d'autres compétences spécifiques, d'autres expertises présentes dans le groupe.

Les données collectées nous montrent que les pathologistes maliens ont une bonne connaissance du fonctionnement et de l'utilisation de l'I-Path-INCTR grâce aux différentes formations reçues à cet effet. Cette connaissance se traduit par la prise des images des zones pathologiques et l'envoi des données de qualité sur l'I-Path-INCTR.

La bonne appréciation des deuxièmes avis fournis sur l'I-Path-INCTR et la temporalité record avec laquelle ces avis sont fournis marquent la pertinence de ce dispositif vis-à-vis des besoins de ses pathologistes. Elle se positionne comme étant une solution alternative face à certaines difficultés auxquelles font face ces pathologistes dans l'exercice de leur activité.

Enfin, dans la perspective d'appui des autorités administratives du CHU à ce projet, on remarque un soutien limité. Cette limitation du soutien des autorités amène les pathologistes à s'investir davantage dans le projet à travers l'équipement d'une connexion à Internet stable et fiable afin de continuer d'utiliser cette plateforme. Cet engagement montre un attachement particulier à ce dispositif, et témoigne ainsi l'intégration de la plateforme aux outils de diagnostic dont dispose le service d'Anatomies cytopathologies malien.

7.2 Présentation des données de la RDC

Avant de commencer cette section, il semble également important de rappeler que nos données présentées ici ont été collectées sur trois sites différents, notamment : au CHU de Lubumbashi, au CHU de Kinshasa et au Centre National de lutte contre les Cancers de Kinshasa. L'analyse de ces données sera articulée autour de deux sections. L'une portant sur les cancers pédiatriques et l'autre sur la plateforme I-Path-INCTR. Ces deux sections nous permettront respectivement de comprendre à terme les raisons du recours à cette plateforme et les mécanismes mis en œuvre dans le processus de son utilisation et de son appropriation.

Section 2- Analyse des données de la RDC

De même que le Mali, l'analyse des données de la RDC sera également structurée en thématique et en sous-thématique. Nous analyserons la situation des cancers pédiatriques en RDC, les moyens mis en place ainsi que les difficultés rencontrées par les pathologistes dans l'exercice de leurs activités.

7.2.1- Perception sur les cancers pédiatriques et leurs diagnostics en RDC

Quatre parties composent cette thématique à savoir : variété du type de cancers selon les provinces, évolution du nombre des cancers pédiatriques diagnostiqués, retard de diagnostic comme facteur de mortalité élevée, émergence de cancers pédiatriques et insuffisance du renforcement des infrastructures techniques et des ressources humaines.

7.2.1.1- Variété du type de cancers pédiatriques selon les provinces

En RDC, tout comme au Mali, la problématique de cancers pédiatriques est une réelle préoccupation à la fois pour les autorités locales, sanitaires que pour les populations. Le pays ne dispose pas encore de registre des cancers, ce qui complique la disponibilité d'une base de données et des statistiques réelles et fiables sur les différents types de cancers enregistrés. Cependant, selon les informations collectées au CHU de Lubumbashi, grâce à l'appui de la GFAOP et l'AMCC, cinq différents types de cancers pédiatriques sont régulièrement identifiés.

Il s'agit de : rétinoblastome, leucémie aiguë, neuroblastique[85], néphroblastome[86], Burkitt et le lymphome de Hodgkin. Il faut souligner que parmi ces cinq types de cancers qu'on retrouve généralement sur l'ensemble du territoire, on remarque que le rétinoblastome occupe la première place des cancers pédiatriques enregistrés au CHU Lubumbashi, alors qu'au CHU de Kinshasa, c'est plutôt lymphoblastome,[87] qui occupe cette position selon nos enquêtés. Cette différenciation observée peut être due à l'absence d'un registre national de cancers comme nous l'avions évoqué précédemment, mais aussi à une spécificité épidémiologique régionale/provinciale, à la spécialisation des différents laboratoires dans un type de cancer spécifique ou encore aux actions de sensibilisation menées dans les différentes provinces, comme l'évoquent ces pathologistes :

> **«** *Chez l'enfant, on distingue cinq types de cancers au regard des techniques de prise en charge avec le GFAOP. En premier lieu, nous avons le rétinoblastome. Celui-ci occupe cette position grâce aux différentes formations reçues avec l'AMCC. Donc, il y a eu une facilité pour sa détection et son diagnostic. Ensuite, nous avons la leucémie aiguë, le neuroblastique, le néphroblastome, le Burkitt et le lymphome de Hodgkin* » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

> « *À Kinshasa, on a le lymphoblastome, le rétinoblastome, le lymphome de Burkitt. Comme je travaille beaucoup sur lymphoblastome, j'ai constaté que sur ces cinq dernières années, on a identifié plus de cas de ce cancer. Mais, cela peut être lié à la sensibilisation du GFAOP et à celle des onco-pédiatres sur ces types de cancers et les mesures mises en place par l'État et d'autres partenaires pour leur prise en charge. Ce qui pourrait amener les parents de ces enfants à plus de consultations et donc plus de découvertes de ces cas de cancers* » (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

[85] Tumeur cancéreuse qui se développe au niveau du système nerveux. Il existe différentes formes de neuroblastome qui peuvent être localisées à divers endroits du corps : cou, thorax, ventre, bassin. (https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/N/neuroblastome)

[86] Tumeur cancéreuse qui se développe au niveau d'un rein (https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/N/nephroblastome)

[87] Tumeur maligne développée dans les nœuds lymphatiques ou la rate, par prolifération des cellules lymphoblastique (https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=cellules%20de%20Kulchitsky-Masson&page=80)

7.2.1.2- Retards de diagnostic comme l'une des causes de la mortalité élevée des cancers pédiatriques

Selon les pathologistes interviewés, beaucoup de diagnostics ont été réalisés à un stade très avancé de la maladie, entraînant un taux de mortalité très élevé. Cette situation est due à la réticence de certains parents d'amener leurs enfants à l'hôpital. Il faut souligner qu'en RDC, la prise en charge de cancers pédiatriques est à la charge des parents. Il n'existe donc pas encore d'assurance maladie, ce qui pourrait en partie expliquer cette situation. Cependant, il faut souligner que le GFAOP avec l'appui du laboratoire français Sanofi met gratuitement des médicaments anticancéreux à la disposition des onco-pédiatres afin de soutenir la prise en charge de ces enfants et de soulager un tant soit peu leurs parents. À cela s'ajoute une réduction qui est accordée aux patients afin d'amoindrir le coût du traitement de la maladie. Sans doute, on peut supposer que toutes ces mesures stimulent les parents à se référer aux centres de santé spécialisés lorsqu'ils suspectent un cas de cancer chez leur enfant.

> *« Concernant l'assurance maladie, cela n'existe pas. Au niveau de l'anapathe, il y a un tarif préférentiel que nous appliquons pour ces cas de cancers pédiatriques qui sont dans le programme de GFAOP. Au niveau des opérations et de l'anesthésiste, il y a également un tarif préférentiel. Les onco-pédiatres quant à eux mettent les médicaments à leur disposition »* (Directeur du CNLC (pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

7.2.1.3- Peut-on parler d'une situation d'émergence de cancers pédiatriques en RDC ?

D'après les informations recueillies, il serait difficile de parler d'émergence de cancers pédiatriques en RDC. Pour ces pathologistes, ces cancers ont toujours existé. Mais ils étaient très peu diagnostiqués ou peu enregistrés faute de moyens de diagnostic et de personnel qualifié. Ce sont donc les nouveaux moyens mis en place favorisant plus de diagnostics qui donnent l'impression qu'il y aurait une émergence de ces cancers.

> « *Le cancer a toujours existé. Mais c'est plutôt le manque de moyens de diagnostic qui posait problème. Mais, maintenant on a un plateau technique assez fourni nous permettant de diagnostiquer ces maladies. C'est donc cela qui donne l'impression d'une émergence de cancers en particulier ceux pédiatriques* » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

7.2.1.4- Efforts de renforcements structurels, techniques et humains, mais insuffisants

Il ressort des données collectées que depuis la création du premier centre de prise en charge de cancers à Lubumbashi en 2000, les autorités congolaises n'ont construit que deux autres centres à Kinshasa : un Centre d'anatomo-pathologie au CHU de Kinshasa en 2010 et tout récemment un nouveau Centre National de lutte contre le Cancer (CNLC) composé d'une structure d'anatomo-pathologie, d'une unité de radiothérapie et d'un centre de recherche.

Le CNLC étant doté d'un budget annuel de fonctionnement équivalent à 50 000 Euros, cette nouvelle structure se veut être une structure nationale et a pour ambition de s'étendre dans les 26 provinces du pays dans les années à venir afin de couvrir l'ensemble du territoire congolais.

> *« Nous avons un budget de 50 000 Euros pour le fonctionnement. Maintenant que les politiques ont mis les moyens, nous allons faire l'essentiel pour que les activités de ce centre puissent couvrir toute l'étendue du territoire. Nous avons gardé la coopération avec le GFAOP pour le renforcement de capacité et je compte très prochainement inviter Martine pour une visite des lieux »* (Directeur du CNLC (pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

Si la politique actuelle des autorités congolaises est de mettre l'accent sur l'infrastructure et la mise à disposition des médicaments nécessaires dont des patients ont besoin, comme le souligne l'un de nos enquêtés, la dotation en équipement et en personnel qualifié et compétent de ces structures d'anatomo-pathologiques fait cependant défaut, surtout en matière des cancers pédiatriques qui sont des cancers particuliers, nécessitant des compétences spécifiques comme l'affirme ici de ce pathologiste :

> *« Nous avons les équipements nécessaires. Mais ce qui nous manque, c'est quand on a besoin de faire des analyses d'histochimie (étude chimique des cellules et de leur métabolisme ou qui étudie les substances chimiques contenues dans les cellules et les tissus), on n'a donc pas tous les anticorps nécessaires pour réaliser toutes les analyses dans ce domaine. On en fait certaines, mais d'autres nous font défaut »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

> *« Nous avons une sous-estimation du nombre de cas de cancers pédiatriques dans notre pays, car il n'y a pas assez de structures de prise en charge des cancers. Par exemple, si je prends le cas de la ville de Lubumbashi (Sud-Est) le chef-lieu de Haut Katanga qui est la deuxième grande ville de la RDC, nous n'avons qu'une seule*

structure d'anatomie-pathologique au sein du CHU de Lubumbashi. C'est ici que nous avons également la première unité d'oncologie pédiatrique de la RDC » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

Cette situation limite donc la capacité de ces unités à affiner certaines de leurs analyses/diagnostics et pourtant nécessaire à l'identification des substances chimiques contenues dans les cellules ou tissus cancéreux. Cependant, d'après le Directeur CNLC qui est également le Point focal de l'I-Path-INCTR en RDC, des efforts sont en cours afin de combler le gap et de permettre aux différentes unités d'Anatomies pathologies d'être à la hauteur des attentes.

« *Pour le moment, on ne peut pas dire qu'on est suffisamment équipé, car l'équipement dans la lutte contre les cancers n'est jamais suffisant. Nous tendons vers l'équipement complet d'ici à cinq ans. Il nous faut d'abord atteindre une ressource humaine conséquente. On ne peut pas prendre en charge des cancers avec quatre ou cinq oncologues pour 80 millions d'habitants. Donc, il faudra former les oncologues pour qu'on puisse passer de six oncologues à 100 oncologues par exemple. Nous avons des oncologues congolais à l'étranger et ils ne demandent que l'amélioration des conditions pour revenir. Je suis en contact avec beaucoup d'entre eux au Japon, au Canada, aux USA, en France et en Belgique, au Maroc et en Tunisie. Ils disent que si les conditions sont correctes et le salaire garanti, ils pourront revenir* » (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

En analysant très clairement les objectifs visés, tels qu'ils sont présentés dans les propos énoncés ci-dessus, et le temps imparti pour les atteindre, on peut constater que ces objectifs seront difficilement atteignables, quand on sait la durée que nécessite la formation d'un médecin ou d'un pathologiste et le temps nécessaire pour une spécialisation dans le domaine de cancers en particulier dans le domaine des cancers pédiatriques (onco-pédiatres).

Les limites rencontrées par ces pathologistes dans l'exercice de leurs activités peuvent expliquer le recours à l'I-Path-INCTR appréhendé comme une alternative permettant de bénéficier de l'expertise des experts afin de faire face aux diagnostics douteux.

Section 2- Connaissance, Perception et Appropriation de l'I-Path-INCTR

Nous analyserons à travers cette section, ces différentes thématiques, notamment : la connaissance, les formations, le rôle des pathologistes congolais, leurs perceptions de l'I-Path-INCTR, du deuxième avis, les mécanismes d'appropriations développés dans l'utilisation de cette plateforme, etc.

7.2.2.1- Prise de connaissance de l'I-Path-INCTR par les pathologistes congolais

Tout comme au Mali, la prise de connaissance de la plateforme par les pathologistes de la RDC s'est faite à travers une communication interpersonnelle. Étant donné que les pathologistes congolais ont fait leur spécialisation dans le même laboratoire que leurs collègues maliens, nous retrouvons le même scénario.

- Prise de connaissance de la plateforme par les professeurs pathologistes congolais « les primo-usagers »

La prise de connaissance de l'I-Path-INCTR par les pathologistes (primo usagers) congolais a été faite lors de leur stage de spécialisation en France. Les informations recueillies montrent que c'est durant leur stage qu'ils ont eu l'occasion de prendre connaissance de ce dispositif.

> *« Mon mentor étant Martine Raphaël, c'est donc elle qui m'a mis au courant de la plateforme lors de mon stage que j'ai effectué dans son laboratoire en France »* (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal, I-Path-INCTR).
>
> *« Étant donné que je suis accompagné par Martine, c'est elle qui m'a intégré dans le réseau »* (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal, I-Path-INCTR).

- Prise de connaissance de l'I-Path--INCTR par les jeunes pathologistes congolais « les seconds usagers »

Les pathologistes « primo usagers » de l'I-Path-INCTR ont également fait comme leurs collègues maliens. Une fois de retour dans leur pays, ils ont commencé par sensibiliser leurs assistants pathologistes sur l'existence d'un tel dispositif et les atouts liés à son utilisation.

*« Nous avons eu connaissance de cette plateforme à travers mon ancien chef de service (déjà décédé). Il a été la première personne à utiliser l'I-Path en Afrique. En ce temps, il échangeait des images hématologiques avec ses pairs européens à travers l'*I-Path-INCTR *avant même que cela ne soit élargi à d'autres pathologistes. Je l'assistais lors de l'envoi des données et après son décès et vu mes connaissances dans le domaine, l'une de coordinatrice a souhaité m'intégrer dans le réseau. C'est comme cela que j'ai été intégrée à la plateforme en 2015 »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal, I-Path-INCTR).

« Moi, j'ai remplacé ici le Professeur Lebwaze. C'est lui qui m'a introduit dans le projet en demandant à Martine de me créer un compte » (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal, I-Path-INCTR).

7.2.2.2- Formations organisées autour de la plateforme I-Path

Dans le cadre de ce projet, plusieurs formations ont été initiées, d'une part, pour permettre aux nouveaux usagers de maîtriser le fonctionnement de la plateforme afin de pouvoir envoyer leur demande, et d'autre part, pour renforcer la capacité des pathologistes sur certaines pathologies spécifiques.

Ainsi, **le premier type de formation** concerne la prise de connaissance et le fonctionnement de l'I-Path comme nous venons de le voir. Nous en dégageons deux niveaux.

- **Le premier niveau** concerne donc ceux qui ont effectué leur stage de spécialisation en France et l'ont utilisée pendant plusieurs années au cours de leur stage, comme le montrent les propos de ce pathologiste :

*« De 2009 à 2012, j'ai fait trois ans de stage dans le service du Prof Martine et on utilisait régulièrement l'*I-Path-INCTR. *Donc, j'ai beaucoup appris avec elle »* (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

- **Le deuxième niveau** concerne la dispensation de cette formation par les pairs dans leurs différents laboratoires visant à divulguer la connaissance sur le fonctionnement de l'I-Path et ainsi d'en assurer la pérennité de son usage. Ils ont donc formé plusieurs de leurs

collaborateurs à l'utilisation du microscope numérique pour sélectionner la zone pathologique et aussi à l'envoi des données sur l'I-Path afin de demander un second avis.

« J'ai commencé à former mes assistants sur la prise d'images. Ce qui reste à faire c'est comment envoyer les données sur la plateforme. Une fois que cela a été fait, je formulerai une demande auprès des administrateurs de la plateforme afin qu'ils y soient également intégrés » (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

« Non, je n'ai pas suivi en tant que tel de formation sur la plateforme. J'ai appris sur l'état auprès de mon ancien chef de service et aussi comme on a un informaticien dans notre service, si j'ai un problème, je fais appel à lui pour qu'il puisse m'aider » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

Le deuxième type de formation est axé sur l'identification et les techniques de diagnostic des différents cancers pédiatriques les plus récurrents, en particulier le rétinoblastome. Ces formations visent au renforcement de capacité de ces pathologistes, membres du réseau. Concernant celles qui sont focalisées sur les techniques, elles visent à renforcer leurs connaissances sur les méthodes de diagnostic permettant l'amélioration du processus d'analyse.

« En 2012 et 2013, nous avons suivi des formations avec la Prof Martine Raphael sur certaines pathologies. En France également, j'ai participé à d'autres formations visant à renforcer ma capacité dans le domaine de ma spécialité » (Directeur du CNLC (Pathologiste) Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

« Par ailleurs, nous avons reçu plusieurs formations sur certaines pathologies avec certains de mes collègues d'Afrique notamment Abiba du Sénégal et Traoré du Mali » (Directeur du CNLC (Pathologiste) Kinshasa, point focal I-Path-INCTR)

7.2.2.3- Etapes d'intégration de l'I-Path-INCTR

L'intégration à la plateforme I-Path des trois sites congolais s'est faite à travers la réunion de ces quatre conditions fondamentales. Il s'agit de :

- L'accès à l'électricité
- L'accès à une connexion stable et fiable,
- La possession et la maîtrise de l'outil informatique par la personne
- La capacité à sélectionner les images correctes et représentatives de la zone pathologique.

> *« Pour intégrer le réseau, ils ont exigé que l'accès à une connexion stable et fiable, que la personne maîtrise l'outil informatique et aussi que la personne ait la capacité à pouvoir sélectionner des images correctes et représentatives de la zone pathologique »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

> *Parfois même, ils font une visite du terrain pour s'assurer de la réunion de ces conditions avant l'intégration du projet. Donc, il faut réunir un certain nombre de préalables »* (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

La réunion de ces conditions favorise donc le bon fonctionnement de la plateforme dans le milieu où elle est implémentée. Si ces exigences ont été demandées, cela signifie bien évidemment que l'accès constant à une connexion Internet fiable et aux équipements informatiques ne sont pas toujours garantis dans les hôpitaux et services anatomo-pathologie des pays en développement et surtout en Afrique francophone. La réunion de ces conditions témoigne donc de l'engagement des pathologistes de la RDC, membres du projet, à s'impliquer pleinement dans le projet pour sa bonne réussite.

7.2.2.4 Utilité de I-Path-INCTR : une plateforme de résolution de problèmes et de vérification des diagnostics

Grâce à sa capacité à favoriser un travail collaboratif entre plusieurs personnes à distance, l'I-Path se positionne comme un outil d'aide à la décision pour les pathologistes qui sont confrontés aux problèmes de diagnostic douteux face à certaines pathologies. La fourniture d'un second avis est d'une importance capitale pour ces pathologistes en matière de fiabilité des diagnostics posés, surtout pour les pathologistes isolés. C'est donc ce qui ressort de l'analyse des propos de nos enquêtés interrogés en RDC.

Par ailleurs, les différentes discussions que les pathologistes soumissionnaires entretiennent avec les experts sur la qualité des données envoyées (bonne sélection des données de la zone pathologique, les colorants utilisés, etc.), ainsi les échanges inter-experts auxquels ils assistent

concourent à leur formation, renforcent leur capacité d'analyse. Pour ces pathologistes, l'I-Path-INCTR :

> *« C'est une plateforme qui nous aide à résoudre plusieurs problèmes que nous rencontrons puisque l'anatomie pathologique est une discipline qui doit se faire en collaboration avec les autres et donc cette plateforme nous aide en ce sens. Elle nous offre la possibilité d'avoir l'avis des autres, surtout pour les diagnostics un peu douteux. Je dirais donc que c'est une plateforme formidable et extraordinaire »* (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

> *« C'est très important pour nous, car cela nous permet d'orienter notre analyse ou de confirmer les résultats de nos analyses »* (Directeur du CNLC (Pathologiste), Kinshasa, point focal, I-Path-INCTR)

> *« L'utilisation de cette plateforme est importante pour nous parce qu'elle nous permet d'avoir un avis sur les diagnostics posés. Dans notre unité, nous ne sommes que deux anapaths alors que nous recevons des échantillons un peu partout dans la province du grand Katanga. Il nous a fallu nécessaire d'avoir un appui afin d'éviter des erreurs de diagnostic »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

Si la plateforme est très appréciée par les usagers de la RDC, il faut noter cependant que certains dysfonctionnements ont compliqué son usage au cours de l'année 2021. Ces dysfonctionnements sont dus à une mise à jour qui a créé des bugs durant plusieurs mois.

> *« Mais, il faut dire que j'ai eu beaucoup de difficultés, surtout quand ils ont mis à jour la plateforme. Même jusque-là, je n'arrive plus à envoyer mes données »* (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

7.2.2.5- Perception sur le fonctionnement de l'I-Path-INCTR et sur les seconds avis fournis

Savoir ce que pensent les usagers du fonctionnement de la plateforme et des seconds avis fournis par les experts nous semble important. Cela nous permet de saisir leurs appréciations ou leur opinion vis-à-vis de cet outil, et de comprendre leur engagement dans son appropriation.

7.2.2.5.1- Appréciation du fonctionnement de l'I-Path-INCTR

Selon les informations collectées, les pathologistes de la RDC interrogés ont une très bonne appréciation du fonctionnement de la plateforme I-Path. Cette appréciation relève du fait que dans un milieu à faible débit, la plateforme de télépathologie I-Path-INCTR fonctionne correctement sans bug. Ce qui témoigne de l'adaptation réussie de ce dispositif aux conditions numériques des pays en développement, favorisant ainsi son bon fonctionnement auprès de ses usagers.

Par ailleurs, les enquêtés relèvent également une facilité ergonomique de la plateforme avec une interface simple à décrypter et à comprendre. Cela permet une auto-formation à tout usager qui a une connaissance basique du numérique.

> *« Depuis que nous utilisons la plateforme* I-Path-INCTR*, nous n'avons pas rencontré de difficultés particulières. La plateforme ne nécessite pas un grand débit de connexion, et donc elle fonctionne parfaitement »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

7.2.2.5.2- Perception sur le deuxième avis : une bonne appréciation de l'I-Path-INCTR

Généralement, les demandes pour un deuxième avis ne concernent que les diagnostics douteux ou compliqués ou encore sur lesquels l'équipe du laboratoire n'arrive pas à avoir un avis commun. Donc, pour avoir une certitude des résultats de l'analyse, ces pathologistes soumettent le cas en question aux experts.

> *« Non, je soumets seulement des cas particuliers et qui nécessitent l'avis des autres collègues afin de me permettre d'être sûre de mes résultats »* (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

Concernant l'appréciation des avis fournis sur la plateforme, les pathologistes interrogés ont une bonne perception de ces avis. Non seulement, cela leur permet de jauger la qualité et la fiabilité des diagnostics posés, ils leur permettent également de tirer des leçons des erreurs commises et ainsi d'améliorer leurs techniques d'analyse et aussi leurs connaissances sur ces pathologies, surtout celles des enfants, comme le témoignent ici ces pathologistes :

« Ma perception sur les avis fournis sur la plateforme est que ces avis sont très instructifs en ce qu'ils m'éclairent dans la prise de décision » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

« De façon générale, ce sont des discussions instructives, très pédagogiques et très appréciables. Ces réponses me permettent de réajuster le diagnostic tout en contextualisant la réponse. Par exemple, si je suis devant un cas de tuberculose et que je leur soumets le résultat et qu'ils me disent que non, c'est autre chose. Si je suis confiant dans mes analyses, car j'ai le malade devant moi, je garde mon résultat. Ce n'est pas parce qu'ils me donnent leur avis que cela doit être suivi, forcément » (Directeur du CNLC (Pathologiste) Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

Aussi faut-il souligner que toute demande n'aboutit pas forcément à la fourniture d'un second avis. Car, il arrive parfois que certaines données envoyées ne permettent pas aux experts de donner leur avis, si bien qu'ils sont obligés de demander des analyses complémentaires. Certains laboratoires, qui ne disposent pas de matériel ou d'éléments nécessaires pour effectuer ces analyses complémentaires demandées, doivent recourir à d'autres laboratoires privés dont les prestations sont payantes. Or, le pathologiste, ne pouvant plus demander au patient de payer ces analyses complémentaires, se voit donc contraint d'abandonner la procédure, soit, de se contenter de sa propre analyse du diagnostic, soit de se tourner vers d'autres collègues locaux via l'application WhatsApp afin d'avoir leur avis. Cette situation peut entacher parfois l'efficacité du projet et remet en cause les perspectives des technocentristes.

« Parfois, pour que les experts puissent donner leur avis, ils demandent des analyses complémentaires, notamment des immunochimies. Or, je n'ai pas les outils pour faire ces analyses et s'il faut renvoyer ces données à Kinshasa ; cela demande des frais supplémentaires à la charge du malade, ce qui complique la démarche et nous empêche d'aller jusqu'au bout du processus » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

7.2.2.5.3- Perception sur la temporalité des réponses obtenues

Selon les pathologistes interrogés, la réponse des demandes pour un deuxième avis arrive le plus souvent dans les 24h. Il arrive cependant que certaines réponses soient obtenues dans les 48 ou au maximum dans les 72h pour des cas compliqués où les experts ont soit demandé des

analyses complémentaires pour se décider, soit ont voulu avoir un peu plus de temps pour mieux appréhender le cas soumis. Mais, il faut noter que la plupart des réponses sont obtenues dans les 48 suivant la soumission du cas.

Selon les pathologistes, cette temporalité est très courte comparativement au système traditionnel (envoi par courrier) et favorise donc une prise de décision rapide sur la typologie de la pathologie et la définition d'un parcours thérapeutique. Cela constitue par ailleurs une valeur ajoutée dans la prise en charge du patient et dans le traitement de la maladie.

> *« Généralement, nous avons le retour de nos sollicitations entre 24 et 48h au maximum. C'est plus rapide d'avoir l'avis des autres par ce canal, que le moyen traditionnel qu'on utilisait avant »* (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

> *« Cela dépend du cas. Pour des cas d'oncologies pédiatriques envoyés, le délai est rapide, contrairement à d'autres cas qui nécessitent un peu plus de temps »* (Pathologiste, Directeur du CNLC, I-Path-INCTR).

7.2.2.5.4- Perception du second avis comme une co-construction des diagnostics

Nous observons que la fourniture d'un second avis a pour but d'infirmer ou de confirmer le diagnostic réalisé par le pathologiste soumissionnaire. Cela vise par ailleurs à valider le diagnostic posé par ce dernier par les experts internationaux. Ce processus d'obtention d'un deuxième implique le déploiement des compétences et expériences des experts dans l'analyse du diagnostic initial en vue de sa validation ou non. Cette dynamique, mettant en jeu plusieurs personnes, s'inscrit dans la co-construction du diagnostic de la maladie.

Par ailleurs, dans un environnement de désert médical où le pathologiste est isolé, ce processus permet à ce dernier d'être conforté dans son analyse et constitue donc un gage de fiabilité du diagnostic posé.

Comme l'affirme ce pathologiste, au-delà du fait que le second avis s'inscrive dans une perspective de co-construction, il est perçu comme étant une aide importante aux pathologistes.

> *« Oui, le fait de soumettre les cas et avoir un second avis rentre dans une perspective de co-construction du diagnostic des patients. Car, surtout dans nos pays en développement, nous avons très peu de pathologistes et donc cela nous aide*

beaucoup » (Directeur du CNLC (pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

7.2.2.6- Co-construction des diagnostics et parcours thérapeutiques

Comme au Mali, nous observons deux éléments de co-constructions qui se dégagent des discours des pathologistes interrogés. En effet, pour ces pathologistes, les différentes discussions, qui ont lieu autour de la plateforme entre les experts à la suite de soumission d'un nouveau cas, permettent d'appréhender le deuxième avis comme étant le fruit d'une co-construction.

Par ailleurs, en ce qui concerne la question liée à la définition du parcours thérapeutique des patients, il apparaît que celle-ci n'est pas évoquée directement sur la plateforme, puisqu'elle ne relève pas de la compétence des experts. Cependant, au cours des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui réunissent plusieurs spécialités et à l'issue desquelles les choix thérapeutiques des patients sont définis, le recours à l'I-Path pour un second avis est plutôt évoqué par les pathologistes afin de donner plus de garanties au diagnostic posé, comme l'illustrent ici les propos de ce pathologiste :

> *« Chaque mercredi, nous avons le RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) comprenant les pathologistes, les onco-pédiatres, les anesthésistes, les chirurgiens, les ophtalmologues, etc., et on discute à propos des cas. C'est-à-dire que quand le pathologiste pose le diagnostic, on discute pour définir ensemble la prise en charge »* (Directeur du CNLC (pathologiste), Kinshasa, I-Path-INCTR).

Si le parcours thérapeutique qui émerge de ces réunions de concertation pluridisciplinaire est basé sur le diagnostic, alors que le diagnostic lui-même est défini suite au second avis, il est donc évident que le second avis fourni sur l'I-Path participe à cette co-construction du parcours thérapeutique des patients.

7.2.2.7- Collaboration Sud-Sud : une collaboration en émergence

Il est observé que grâce au réseau établi par l'AMCC et le GFAOP entre les pathologistes d'Afrique francophone, ces derniers commencent par développer des canaux de communication numériques informels afin d'intensifier les échanges inter-pathologistes africains et de

mutualiser leurs connaissances, expertises, équipements et aussi de fournir des avis sur certains diagnostics posés par leurs pairs africains. L'I-Path, non seulement, joue un rôle de médiation dans cette dynamique, mais aussi favorise le renforcement de liens sociaux entre ces différents acteurs.

> *« Il faut dire que nous nous sommes connus lors de nos différentes formations en Europe, plus précisément en France et en Belgique et la plateforme vient consolider cette relation à travers nos échanges. Par exemple, pour l'équipe du Mali, je l'ai connue en 2005 lors d'un congrès et depuis lors, on a gardé la relation. Alors que la plateforme, je l'ai intégrée en 2015. Mais, elle permet de renforcer les liens »* (Directeur du CNLC (pathologiste) Kinshasa, point focal, I-Path-INCTR).

En analysant de près cette coopération interafricaine, nous distinguons deux canaux de communication qui sont mobilisés par ces pathologistes. Comme le montrent les propos de ce pathologiste ci-dessous, le premier canal où se déroulent les échanges entre experts africains est la plateforme I-Path. Elle constitue donc un outil privilégié pour ces acteurs et dont la maîtrise offre déjà un atout.

> *« Oui, étant donné que les cas soumis viennent de l'Afrique, on interagit avec nos collègues africains pour leur proposer également nos avis, notamment, avec Traoré au Mali, avec Blaise au Cameroun, Abiba au Sénégal, etc. Les anapaths n'étant pas nombreux, on se connaît tous en Afrique francophone particulièrement. Cette plateforme nous a permis d'échanger entre nous africains. Ce sont donc des échanges très conviviaux et très constructifs qu'il faudra intensifier et l'I-Path nous permet d'interagir rapidement entre nous »* (Directeur du CNLC (pathologiste), Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

Au-delà de l'I-Path-INCTR, l'application WhatsApp est également utilisée parfois par ces pathologistes afin de faciliter l'appui de leurs collègues africains.

Pour ceux qui utilisent ce moyen alternatif, ils trouvent qu'il facilite un échange rapide entre deux ou trois pathologistes africains. Le partage des réalités socio-culturelles et épidémiologiques qui sont parfois propres à l'Afrique, favorisant une meilleure compréhension entre ces pathologistes, semble être l'un des éléments qui sous-tend cette coopération intra-pays ou interafricaine.

« J'échange avec d'autres pathologies africaines, pas sur la plateforme, mais plutôt sur WhatsApp dans le groupe des pathologistes africains et aussi par mail avec mes collègues de la GFAOP. Cela se fait en dehors de la plateforme parce que quand la soumission passe par la plateforme, ce sont tous les experts qui la voient. Donc, pour soumettre des cas au Pr Bienvenu qui est à Kinshasa et à d'autres collègues par exemple, je passe par WhatsApp ou par mail » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

7.2.2.8- Appui institutionnel réduit à la seule autorisation de mise en œuvre du projet I-Path-INCTR

En ce qui concerne l'appui institutionnel bénéficié par les pathologistes de la RDC dans le cadre de ce projet, au-delà d'un avis favorable accordé par les autorités administratives pour la mise en place de cette plateforme, on note une absence de soutiens matériel et financier, qui devrait permettre à ces acteurs d'utiliser la plateforme dans de meilleures conditions. Cependant, vu la pertinence des solutions qu'apporte cette plateforme, on observe un engagement de la part de ces pathologistes en s'équipant en matériel informatique et en connexion Internet en vue de se doter des moyens nécessaires pouvant leur permettre l'utilisation efficace de cette plateforme, comme le soulignent ces pathologistes du CHU de Lubumbashi et de Kinshasa :

« Concernant la connexion Internet, l'hôpital ne garantit pas l'accès à tous les services et en plus il n'est pas d'une meilleure qualité. J'ai donc souscrit à une connexion privée que j'utilise pour envoyer des données » (Pathologiste du CHU de Lubumbashi, point focal I-Path-INCTR).

« J'ai reçu plus tard le microscope numérique et pour l'ordinateur, c'est un ordinateur personnel que j'utilise » (Directeur du CNLC (pathologiste) Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

Par ailleurs, si certains ont pu trouver des solutions pour faire face au manque d'équipements informatiques, on note cependant que cela n'a pas été le cas pour d'autres. C'est le cas, par exemple de ce pathologiste :

« J'ai malheureusement perdu entre temps mon ordinateur et depuis ce temps, je n'ai plus utilisé la plateforme. J'envoie via WhatsApp, quelques données au Prof Bienvenu pour avoir son avis » (Pathologiste du CHU de Kinshasa, point focal I-Path-INCTR).

On voit donc que malgré sa volonté de participer aux activités du projet, ce pathologiste a dû arrêter sa participation à cause des difficultés d'accès aux équipements informatiques. Cette situation peut constituer un facteur de démotivation chez d'autres pathologistes et pourrait également porter atteinte à la qualité et à la fiabilité des diagnostics posés.

Conclusion intermédiaire

Au même titre que le Mali, nous constatons que la problématique des cancers pédiatriques en RDC est une réelle préoccupation de santé publique pour les autorités locales. Nos recherches n'ont pas permis d'identifier un plan national de lutte contre ces cancers pédiatriques. Cependant, les informations collectées auprès de nos enquêtés montrent que des efforts sont déployés en matière de constructions des infrastructures sanitaires, des équipements, de la formation des médecins, des oncologues, des pathologistes, etc., de financement et de renforcement de partenariat avec d'autres organisations internationales. Malgré ces efforts entrepris, on note des difficultés qui subsistent toujours dans les différents centres de prise en charge, soit en matière d'équipements et de consommables, soit en matière de personnel.

Si la mise en place de la plateforme de télépathologie I-Path dans ces trois centres provinciaux (deux à Kinshasa et un à Lubumbashi) marque le lien de partenariat existant entre ces structures congolaises et certaines organisations internationales, elle a pour but principal de contribuer à la réduction du manque de personnel spécialisé en pathologie pédiatrique et surtout vise à l'amélioration des diagnostics réalisés.

Nous notons à travers le fonctionnement et l'usage d'I-Path-INCTR qu'elle est appréciée par les pathologistes congolais grâce à son adaptation aux réalités locales de ce pays.

Par ailleurs, les formations suivies par ces pathologistes en matière de renforcement de capacité et d'utilisation de l'I-Path, ont non seulement favorisé son usage, mais aussi contribué à l'amélioration des diagnostics posés. À cela, s'ajoute la temporalité record dans laquelle le deuxième avis des experts est fourni, facilitant ainsi la définition du diagnostic final et le déclenchement de la RCP permettant d'aboutir à la proposition du parcours thérapeutique des patients.

Tout ce dynamisme concourt à la création d'un réseau, pour l'instant informel au sein des pathologistes d'Afrique francophone afin d'intensifier les échanges et les collaborations entre ces différents acteurs.

Si l'on a une bonne appréciation des divers mouvements qui ont lieu autour de la plateforme, certains pathologistes congolais déplorent, cependant, le manque de soutien en matériels informatiques dont ils font face. Cette situation les oblige ainsi à s'équiper eux-mêmes afin de pouvoir utiliser la plateforme. Cet engagement que nous observons auprès de ces pathologistes marque un élément fort qui témoigne de l'importance et de la valeur que ces derniers accordent à ce projet.

Section 3- Analyse des données recueillies auprès des coordinatrices et experts du groupe des pathologistes d'Afrique francophone du réseau I-Path-INCTR

Notre troisième section d'analyse porte sur les informations collectées auprès des coordinatrices de l'I-Path et des experts qui participent à la fourniture du deuxième avis et des formations. À l'instar des deux précédentes sections, celle-ci sera également organisée en plusieurs thématiques.

7.3.1- Retard de diagnostic comme facteur de mortalité élevée en Mali et en RDC

Comme les pathologistes maliens et congolais l'ont également évoqué dans leurs propos portant sur les facteurs aggravants la prise en charge des patients atteints de cancers pédiatriques, les informations recueillies auprès des experts confirment ces affirmations. Pour l'une des expertes qui travaille dans ce domaine depuis plusieurs années, en particulier sur le rétinoblastome, le retard de diagnostic est un élément qui complique davantage le traitement des cancers et entraîne un coût de prise en charge très important pour le patient.

> *« Je pense que les enfants arrivent à l'hôpital avec un stade avancé de la maladie. C'est ce qu'on observe également chez les personnes adultes atteintes de cancer. Par exemple, pour le rétinoblastome sur lequel j'ai beaucoup travaillé, les patients arrivent à l'hôpital à un stade avancé, ce qui est très dommage puisque si la maladie est vite détectée, la prise en charge est beaucoup plus facile, alors qu'au stade avancé, c'est trop tard »* (Experte, P1).

Quand on analyse les statistiques liées aux conditions de vie des populations dans la plupart des pays d'Afrique francophone, on se rend compte que ces populations vivent sous le coup de la pauvreté. À cela s'ajoute une quasi-absence d'assurance maladie pour ces populations. On observe en outre une disparité des structures sanitaires qui se situent parfois à des milliers de kilomètres de celles-ci. Tous ces éléments mis bout en bout peuvent constituer des facteurs explicatifs de ces recours tardifs aux soins qu'on remarque chez certains patients, comme l'évoque cette experte :

« Nous avons remarqué qu'en RDC en particulier, on a un nombre très élevé qu'ailleurs de rétinoblastome et on ne sait pas pourquoi. Donc, on a mis en place des campagnes de sensibilisation à l'endroit des patients. Mais, le fait qu'il n'y a pas la gratuité de soins complique davantage les choses et aussi la distance à parcourir pour se faire soigner. Le GFAOP dans lequel j'ai été impliquée pendant plusieurs années offre la gratuité des médicaments et de la chimiothérapie, mais pas pour le reste de la prise en charge » (Expert, P1).

7.3.2- Adaptation de l'I-Path à l'environnement numérique des pays en développement

En analysant des données, il est à remarquer que le déploiement de la plateforme de télépathologie I-Path dans le pays en développement a fait l'objet d'un travail préalable de reconfiguration et d'adaptation à l'environnement numérique à faible débit. Cet environnement étant généralement observé dans plusieurs pays en développement, l'adaptation de l'I-Path à cette réalité constitue un élément important pour son utilisation par ces acteurs locaux. Comme le montrent les propos de cette experte, la bonne appréciation de son fonctionnement témoigne de sa compatibilité aux réalités locales des pays dans lesquels elle est déployée.

« L'I-Path est construite de telle sorte qu'elle puisse fonctionner correctement avec un faible débit. Ainsi, elle a été fonctionnelle partout dans plusieurs pays africains, notamment en Madagascar, au Bénin, au Niger, etc. » (Concepteur 1 et experte).

7.3.3-Formation sur l'I-Path et de renforcement de capacité

Au regard des données collectées, nous distinguons deux types de formations dispensées à l'endroit des pathologistes ;

- La première est celle portant sur l'utilisation de la plateforme l'I-Path-INCTR que l'une des coordinatrices offre aux nouveaux membres lors de leurs intégrations dans le réseau. Elle a pour objectif de leur permettre d'avoir les connaissances nécessaires afin de pouvoir mieux utiliser la plateforme. Si ces nouveaux membres ont déjà suivi cette formation au sein de leur service de provenance, celle-ci viendra renforcer leurs capacités. D'après l'une des coordinatrices, le fonctionnement de la plateforme est facile à maîtriser grâce à son

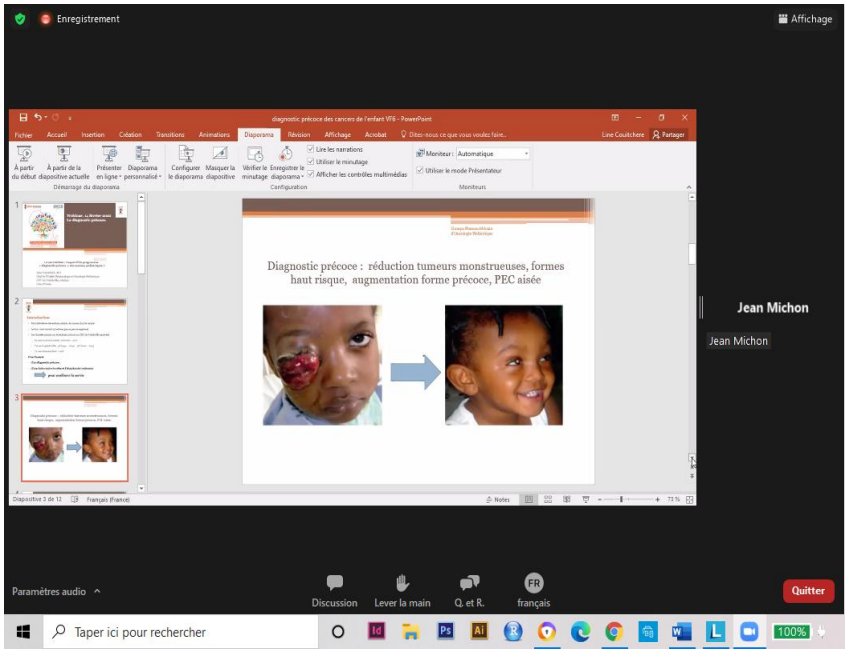
interface et à ses contenus qui sont aisément compréhensibles, si bien que la formation ne dure que quelques minutes.

*« Ça se passe avec Nina et c'est tellement simple. L'entrée des images sur la plateforme est tellement simple. Il n'y a pas vraiment de formation systématique, mais les échanges se passaient très bien avec Nina. Il n'y avait pas de session de formation en tant que telle » (*Coordinatrice 2 et experte).

➢ Le deuxième type de formations est plus focalisé sur les différents types de cancers pédiatriques rencontrés dans ces pays et dont le renforcement de capacité ou la vulgarisation des normes procédurales d'identification et de diagnostic s'avère indispensable pour ces acteurs. Généralement, ces formations sont dispensées sous trois formats à savoir : en présentiel, en distanciel ou en mode hybride comme l'illustrent les propos de cette coordinatrice et le graphique ci-dessous.

« *Nous organisons d'autres formations en matière de renforcement de capacité, notamment pour le rétinoblastome* » (Coordinatrice 2, et experte).

<u>Figure 14</u> : Formation de renforcement de capacité sur le diagnostic du rétinoblastome



<u>Sources</u> : Données de terrain, 2021

7.3.4- Place et rôle de l'I-Path-INCTR : au-delà du second avis

Dans sa configuration actuelle, l'I-Path-INCTR ne favorise pas son utilisation sous forme de vidéoconférence pour dispenser des formations à distance. Certes, les données médicales permettant un deuxième avis servent d'éléments de formations. Mais, celles-ci sont effectuées en dehors de l'application. Cependant, on peut souligner le rôle capital que joue la plateforme en matière de formation et de renforcement de capacité, puisque les échanges qui s'y déroulent permettent aux pathologistes participants d'en tirer des leçons des erreurs commises lors des analyses/diagnostics effectués et d'apprendre de nouvelles méthodes proposées. Donc, son rôle indirect dans la formation des jeunes pathologistes est important. Elle offre par ailleurs la possibilité aux formateurs de travailler avec des cas précis tout en s'appuyant sur les verbatims des experts.

> *« Nous ne l'avons pas encore utilisé pour faire des formations à distance. Mais, elle a un côté pédagogique puisque lorsqu'il y a un cas, les échanges qui ont lieu autour de ce cas permettent aux autres d'en tirer des leçons »* (Coordinatrice 2 et experte).

7.3.5- Appréciation des experts sur l'utilisation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes des deux pays : une amélioration au fil du temps

À la lumière des informations recueillies auprès des experts, nous dégageons deux périodes dans le processus dans l'appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologies.

- Première période : découverte et familiarisation avec l'outil

Cette période marque les premiers moments d'utilisation de la plateforme et du microscope numérique en mode synchronisé par ces pathologistes. Cette utilisation nécessite donc un savoir-faire en la matière afin de bien sélectionner et photographier la/les zones pathologiques.

Caractérisée par des doutes et des moments d'hésitations, cette période peut être qualifiée de « **période d'incertitude** ». Les experts notent que certaines informations et données envoyées sur la plateforme ne sont pas de meilleures qualités, donc ne leur permettent pas d'émettre un avis. D'ailleurs, celles-ci manquent parfois d'éléments de précision sur le patient, tels que l'âge de l'enfant, le type de tumeur, la partie du corps où le prélèvement a été effectué, etc., qui devraient permettre de comprendre la problématique rencontrée. L'ensemble de ces

manquements ne contribuent pas à la fourniture des avis des experts, ce qui peut les amener à demander de nouvelles images et d'informations complémentaires.

> *« Je remarque qu'au début, ils ont du mal à l'utiliser, car cela demande du travail en plus parce qu'il faut prendre des photos et les mettre sur la plateforme, ce qui nécessite une petite compétence en informatique donc, il fallait qu'ils soient d'abord équipés d'une caméra pour la prise de photo, après il faut qu'ils aient accès à la connexion Internet pour accéder au site et après, il faut que la question soit bien rédigée (c'est important de bien préciser la question et l'âge de l'enfant, le type de tumeur (du cou, abdominal, etc. parce que souvent, on n'a pas l'information clinique nous permettant de bien comprendre la situation pathologique du patient) »* (Experte, P2).

- Deuxième période : maîtrise de l'outil

Concernant la deuxième période qui se dégage de notre analyse, elle correspond à la phase de maîtrise de la plateforme. Nous pouvons appeler celle-ci « **période de maturité** ». Cette période est caractérisée par la précision des informations envoyées sur la plateforme. De la qualité des images envoyées, on peut distinguer deux éléments d'appréciations qui sont fonction, soit de la typologie de la maladie, soit de la nature de l'analyse médicale réalisée, comme le précise l'une des coordinatrices de la plateforme :

> *« La qualité des images dépend du type d'image envoyée. Nous avons trois types d'images :*
>
> ***Premier type d'image** : la cytologie en particulier pour les lymphomes de Burkitt où il a eu une nette amélioration. C'est vrai que la formation sur l'état que nous leur donnons à travers nos remarques vise l'amélioration de la qualité des images, ainsi que le grossissement des données. Donc tous ces éléments ont beaucoup contribué à l'amélioration de la qualité des données envoyées sur la plateforme.*
>
> ***Deuxième type d'image** : la pathologie et les coupes, elles dépendent de beaucoup de choses. Premièrement la fixation, deuxièmement la coloration et troisièmement la manière d'envoyer les images. Donc, ce sont beaucoup plus de paramètres que la cytologie. Ces échanges ont permis d'avoir une amélioration de la technique. Parce qu'effectivement, parfois, on a certaines images qui ne permettaient pas aux autres*

collègues de donner leur avis parce qu'elles n'étaient pas bonnes, mais moi, je leur répondais directement que la technique n'était pas bonne pour interpréter les données. Donc, l'exigence qu'on a mise a permis l'amélioration de la technique.

***Le troisième** élément qui est arrivé un peu plus part, c'est l'immunohistochimie. Là, c'est pareil, on a vu que la technique est assez bonne. Cela nous a permis la mise en place de l'immunohistochimie.*

Donc si vous voulez, au début, j'ai eu une opinion un peu négative au départ en me disant que c'est trop compliqué, on ne pourrait jamais y arriver. Mais, à la fin, on est plutôt content des résultats obtenus. Ces exigences les amènent à l'amélioration de leur technique. De 2008 à nos jours, j'ai vu une amélioration nette de leur technique » (Coordinatrice 2, experte).

Par ailleurs, pour certains experts, la qualité des images peut varier d'un centre à l'autre, et ce en fonction de la compétence du personnel, de la nature et de la qualité des réactifs utilisés et aussi de la technique déployée. Ces indicateurs sont très déterminants dans la qualité des données envoyées, notamment en matière de la coupe, de la lame virtuelle et de l'image. On observe qu'environ 10 % des données envoyées sont inexploitables, obligeant les experts à demander des informations complémentaires avant de donner leur avis. Parmi ces 10 % des données, la mauvaise qualité technique y représente 7 %, ce qui montre un besoin de renforcement de capacité pour ces pathologistes afin d'améliorer leurs compétences et aussi la mise en place d'un mécanisme leur permettant d'actualiser en permanence les normes d'analyses requises. Les propos de ces deux expertes nous donnent plus de détails sur ces précisions :

« La qualité de l'image dépend souvent des centres. Il y a des centres où les images sont de bonnes qualités et il y en a où elles sont moins bonnes. Quand on ne peut pas se prononcer, on demande des techniques complémentaires de marquage afin d'avoir plus de précisions. Donc, cela varie d'un centre à un autre. Cela est dû à un problème de personnel et de la qualité des réactifs. Par exemple : Je sais qu'en Afrique, on utilise très souvent de l'alcool pour déshydrater les coupes, alors que c'est un alcool dilué au lieu d'un alcool absolu qu'il fallait utiliser.

Cela est également lié à la technique. Par exemple : j'ai eu certains cas qui sont liés à la qualité des images représentant les 3 % des cas ou de mauvaises qualités techniques (7

% des cas). En gros, dans 10 % des cas, on a des difficultés pour se prononcer dues, soit à la qualité de l'image (floue), soit à la qualité technique des données envoyées (les coupes mal faites, etc.) (Experte, P1)

« Il y a des centres qui ont une technique parfaite parce qu'il faut que la lame soit parfaitement équipée. Dans ces centres, il y a des immunochimistes, ce qui change tout parce qu'ils sont déjà avancés dans les diagnostics. Par contre, ceux qui n'ont pas encore d'immunochimistes, c'est compliqué parce qu'il faut faire un diagnostic morphologique et quand la lame est mal faite, c'est compliqué d'analyser les données et de les interpréter. Donc, on n'arrive pas à donner une réponse.

*Quelques exemples de centres qui envoient de données de meilleures qualités : Dakar, c'est vraiment excellent, Abidjan, ils sont très bien aussi et la RDC (centre du Prof Bienvenu) aussi bien entendu. Il fait par ailleurs de l'immunohistochimie. Voilà, ce sont les centres dont les données envoyées sont très bien faites » (*Experte, P2).

On peut donc déduire à travers ce dernier verbatim que la présence d'un immuno-histochimiste dans un centre de diagnostic est un atout pour la production de diagnostics et de données (coupes et images) de qualité. Celui-ci de par sa compétence et son niveau d'expertise assure au centre, un service performant et de meilleure qualité qui est très apprécié par les experts.

7.3.6- Temporalité des réponses fournies sur l'I-Path-INCTR

Eu égard de l'analyse des données du Mali et de la RDC, nous avons remarqué que la durée moyenne d'obtention d'un deuxième avis des experts est de 48h. Si l'on peut porter une appréciation favorable à cette temporalité, il faut noter cependant que celle-ci est fonction de certains éléments dont leur présence ou leur absence peuvent perturber cette dynamique. Concernant plus précisément certains avis qui prennent plus de temps (72 h et plus), nous avons constaté que parfois ces derniers sont, soit liés à une mauvaise technique d'analyse, ce qui demande plus de temps de réflexions et de compréhension, soit nécessitent des analyses complémentaires afin de permettre aux experts de statuer sur le cas en question.

« Si la technique est bonne, si on peut donner un avis, alors c'est un bénéfice. Si la technique est mauvaise et qu'on ne peut pas donner un avis ou si on a besoin d'élément complémentaire, dans ce cas, on a besoin de plus de délais pour pouvoir répondre » (Expert P. 3).

« Parfois, il faut que les blocs soient envoyés dans un autre laboratoire pour faire les analyses complémentaires au cas où le laboratoire principal n'aurait pas la capacité de les faire lui-même. En ce moment-là, cela prend plus de temps » (Expert P 2).

Ainsi, d'une manière globale, lorsqu'un avis prend plus de temps à être émis, cela suppose que les données envoyées sur plateforme ne permettent pas aux experts de donner leur réponse, ce qui nécessiterait éventuellement d'autres analyses complémentaires permettant de mieux comprendre le cas.

7.3.7- Apport de l'I-Path-INCTR aux pathologistes africains

D'après les experts interrogés, la plateforme contribue à l'obtention de très bons résultats à travers la fourniture de second avis. Dans les pays où les diagnostics se font tardivement à cause des patients qui consultent à un stade avancé de la maladie, la capacité de cette plateforme a favorisé l'envoi rapide des réponses, constitue une valeur ajoutée pour la définition de la typologie de la maladie et du parcours thérapeutique du patient. Ainsi la plateforme permet une prise en charge rapide du patient afin de freiner le développement de la maladie vu le retard accumulé avant le traitement.

« Oui, le fait de solliciter un second avis à travers la plateforme concourt à une meilleure prise en charge des enfants. Car, le retour des experts est très rapide. Parfois même en cinq minutes, ils ont la réponse et la majorité des cas sont répondus en moins de 24 h et au maximum 48h. Cela permet d'avoir des réponses beaucoup plus rapides » (Expert, P 2).

En outre, au-delà de l'instantanéité des échanges qu'offre cette plateforme, les éléments qui favorisent également cette rapidité de réponses sont la disponibilité et l'engagement des experts à œuvrer pour accompagner leurs collègues africains en vue de favoriser l'obtention de diagnostics fiables. Cet engagement, qui s'est incarné à travers l'Alliance Mondiale contre le

cancer (AMCC) a su créer un réseau d'experts dont la détermination participe à la réussite de ce projet, comme le montre ici l'une des coordinatrices et expertes.

> *« Cette dynamique s'explique par la volonté et la disponibilité des experts qui sont autour de la plateforme. Ces personnes répondent vite. Par exemple : moi, en 2008, quand j'étais encore en activité, avant de quitter mon laboratoire, je regardais sur l'I-Path pour voir si j'avais une demande en attente. Et s'il y en a, j'essaie d'y répondre avant de partir »* (Coordinatrice 1, experte).

> *« C'est juste que c'est Internet et c'est très rapide. On nous envoie l'image et on la lit immédiatement. Après, cela dépend de la disponibilité des experts, de la difficulté du cas. Mais en général, les réponses sont rapides »* (Experte, P3).

7.3.8- Rôle d'un second avis dans la co-construction du parcours thérapeutique

L'apport et le rôle d'un deuxième avis dans la définition du parcours thérapeutique sont indéniables, selon ces experts. L'avis participe certes indirectement à la construction du parcours thérapeutique du patient, mais sa contribution est fondamentale d'autant plus qu'il détermine la nature réelle de la maladie et stimule les pistes de solutions possibles pouvant permettre au patient de recouvrer la santé.

Certains experts pensent d'ailleurs que les avis provenant des spécialistes du domaine de la pédiatrique, à l'instar de ceux du Professeur **Aurore Coulomb,** donnent des orientations et proposent des techniques qui ont certainement une influence sur la prise en charge de ces parents. Pour d'autres, cela est très évident, car ces avis sont très souvent évoqués lors des discussions pluridisciplinaires, comme l'affirme cette experte :

> *« Oui les seconds avis contribuent à la définition du parcours thérapeutique des enfants. D'ailleurs, dans plusieurs unités sur le continent, lors des réunions de concertation pluridisciplinaires, les avis que nous avons donnés sont évoqués pour garantir la fiabilité du diagnostic réalisé »* (Experte, P2).

7.3.9- Avantages d'un second avis pour les pathologistes et pour les patients

L'utilisation de la plateforme de télépathologie I-Path en vue de l'obtention d'un deuxième avis par les pathologistes africains leur procure un certain nombre d'avantages. Des avantages

peuvent être également identifiés chez les patients qui sont aussi des bénéficiaires de cette plateforme.

7.3.9.1- Avantages pour les pathologistes

Plusieurs avantages se dégagent de l'utilisation de cette plateforme et de l'obtention d'un second avis pour les pathologistes africains, membres du réseau. Au-delà de la réduction de l'isolement de certains d'entre eux, du renforcement de capacité qu'ils pourraient en tirer des échanges avec leurs pairs et aussi des formations reçues à distance, l'obtention d'un deuxième avis leur assure la fiabilité du diagnostic posé. Celle-ci constitue un gage vis-à-vis de leurs collègues des autres disciplines intervenant dans le soin de ces patients (réunion de concertation pluridisciplinaire).

Nous pouvons rajouter à ces avantages, le gain de temps et d'argent que favorise l'obtention d'un avis à travers cette plateforme comparativement à l'envoi d'un courrier qui non seulement prend plusieurs semaines et nécessite un coût élevé. Nous pouvons également évoquer le risque de détérioration que peuvent subir les pièces au cours de leur trajet.

Comme le montrent si bien ces experts :

> *« Pour tout pathologiste, le second avis est fondamental. Je suis en Martinique parce que je suis en fin de carrière, j'étais cheffe de service dans la région parisienne. Mon projet de vie m'a amené en fin de carrière avant ma retraite en Martinique. Ici également, il y a beaucoup de retards de diagnostics. Même en France, on a organisé un réseau formalisé de second avis pour certaines tumeurs. Donc, pour les lymphomes, il faut avoir un second avis obligatoirement. C'est pareil pour les tumeurs endocrines, les tumeurs nerveuses et la pédiatrie. Alors, on s'est dit que notre groupe d'oncologie pédiatrique en Afrique doit être formalisé comme en France, notamment pour le néphroblastome systématique. Donc, on a voulu se servir de cet outil pour relire toutes ces analyses »* (Experte, P2).

> *« Il faut savoir que les pathologistes africains sont très peu nombreux et souvent débordés. Les pathologies pédiatriques sont moins connues et très souvent cela ne constitue pas leur spécialité ce qui complique un peu les choses. Donc, les seconds avis fournis permettent de limiter les erreurs d'analyses ou d'interprétation ou même permettent au pathologiste de se remettre en cause »* (Expert, P3).

7.3.9.2- Avantages pour les patients

Comparativement aux pathologistes, les patients sont les seconds bénéficiaires des avantages de l'utilisation de l'I-Path-INCTR et la fourniture d'un second avis.

La mise à disposition d'un outil de vérification et de correction des diagnostics est salutaire pour ces patients sur plusieurs plans :

- **Sur le plan de la santé** : cela leur permet d'avoir un diagnostic fiable favorisant la prise en charge rapide de la maladie.

- **Sur le plan économique** : cette démarche leur offre gratuitement l'avis des experts puisqu'elle n'est pas incorporée dans les frais d'analyse médicale. Par ailleurs, étant donné que la pratique vise à éliminer d'éventuelles erreurs qui pourraient émailler les diagnostics et qui entraîneraient éventuellement à une double dépense pour la seule maladie, c'est-à-dire, refaire les mêmes analyses une seconde fois afin d'identifier la/les cause(s) réelle(s) de la maladie. L'utilisation de cette plateforme constitue donc une « marge à gagner » pour ces patients. En outre, le retour rapide de l'avis des experts peut écourter la durée du séjour des parents du patient s'ils venaient d'un milieu éloigné de la capitale. Ce qui favoriserait une réduction des dépenses.

- **Sur le plan social et professionnel** : un enfant atteint de cancer est une préoccupation pour ses parents, ce qui pourrait entraîner une réorganisation de l'espace familial, de l'emploi du temps des parents, et même peut avoir un impact sur le rendement de leurs activités économiques. Donc, la détection rapide de la maladie et sa prise en charge pourraient être un soulagement psychologique et émotionnel pour ces derniers.

Comme nous venons de l'évoquer, certains de ces avantages sont également énumérés par les experts interrogés :

> *« Pour le patient, l'avantage d'un second avis, c'est avoir un meilleur diagnostic pour son traitement ou pour sa prise en charge. Dans le cas où l'avis serait définitif, le patient aurait peut-être moins à dépenser et sa prise en charge serait rapide et juste que le diagnostic a été posé avec évidence. Mais au cas où, on demanderait*

des analyses complémentaires, cela pourrait prendre un peu plus de temps avant que le diagnostic ne soit posé » (Expert, P. 3).

« Pour moi, oui, le deuxième avis a certainement des avantages. Car les patients ont perdu beaucoup de temps avant de venir chez nous. Ils ont attendu la réception des résultats du scanner. Donc, déjà, ils arrivent chez nous au bout d'un mois et demi d'attente. Or, plus on traite trop tôt une tumeur, plus la prise en charge est meilleure. C'est évident surtout pour les tumeurs qui vont très vite » (Experte, P2).

7.3.10- Echange Sud-Sud

Comme nous l'avons montré dans nos analyses précédentes, notamment celles du Mali et de la RDC, nous observons de plus en plus des échanges interafricains sur les pathologies rencontrées et les diagnostics posés.

En effet, en favorisant plus de collaborations entre les pathologistes africains grâce à ces échanges, cette plateforme renforce les bases existantes de solidarité entre ces pays du Sud en matière de diagnostic de cancers. Pour les experts qui collaborent avec leurs collègues africains autour de l'I-Path, cette initiative est à apprécier et à soutenir pour une meilleure autonomisation des pathologistes sur le continent.

Pour l'une des coordinatrices, le but même du projet est de permettre aux pathologistes africains de discuter et de s'échanger entre eux. Elle appuie son propos en donnant comme exemple la collaboration existante actuellement entre ceux d'Afrique subsaharienne et leurs collègues Maghrébins en vue de conjuguer leur synergie dans la lutte contre les cancers. Selon cette dernière, cette collaboration est une formidable initiative à soutenir. La perception des autres experts sur le même sujet va également dans ce sens. Ils trouvent d'ailleurs que la relation Sud-Sud devrait être normalement la base sur laquelle devrait s'appuyer celle du Sud-Nord ou du Nord-Sud.

« Je pense que c'est le souhait de tous, qu'il y ait plus de collaboration entre les pathologistes africains. C'est un souhait très important. Et après que le Nord-Sud intervienne si besoin pour l'accompagnement » (Coordinatrice 2, experte).

« Je pense que c'est quelque chose qui a été espéré, parce que moi, ma politique, c'est que les pays africains soient de plus en plus autonomes. Donc, c'est

intéressant de recevoir des cas et de donner des avis, mais c'est encore plus intéressant qu'il y ait des échanges Sud-Sud entre les pathologistes africains » (Experte, P3).

7.3.11- Bonne appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais

Sur la question liée à l'appropriation de l'I-Path-INCTR par les praticiens africains, en particulier, ceux du Mali et de la RDC, les experts et les coordinatrices interrogés pensent que ces derniers ont une bonne appropriation de cet outil. Cela passe par leur maîtrise de la plateforme et aussi par la qualité des données et des échanges qu'ils ont eus à travers elle. La pertinence des solutions proposées par cette plateforme est en phase avec les besoins de ces pathologistes, si bien qu'ils ont développé des stratégies malgré les difficultés rencontrées à pouvoir continuer son utilisation afin de garantir de meilleurs diagnostics à leurs patients. Nous pouvons également remarquer que les formations dispensées, les normes et la rigueur exigées par les experts dans les diagnostics, ont renforcé davantage cette appropriation, comme le relèvent les propos de cette coordinatrice :

« Jusqu'aux récentes difficultés rencontrées sur la plateforme à cause de sa mutation, je dirais que les pathologistes africains ont une bonne appropriation de l'I-Path-INCTR. Ils n'ont pas eu de difficultés réelles à envoyer les données sur l'I-Path-INCTR. C'était très facile pour eux. Mais maintenant, on doit remettre une nouvelle dynamique avec la nouvelle plateforme Medtalk, c'est cela qui est difficile, car avec la disparition de l'I-Path, on a l'impression de repartir à zéro » (Coordinatrice 2 et experte).

7.3.12- Pays membres du réseau, très peu actifs sur l'I-Path-INCTR

Lors de l'observation et de l'analyse de la plateforme I-Path-INCTR, nous avons remarqué que certains pays d'Afrique francophone, membres du réseau, utilisent très peu la plateforme pour solliciter un second avis ou un conseil. Cette observation croisée avec les interviews recueillies montre que la participation de certains pays n'est pas toujours régulière, si bien que leurs données envoyées sur la plateforme durant une période de plus de dix ans, sont peu conséquentes. Face à cela, plusieurs éléments peuvent expliquer cette situation.

Selon certains de nos enquêtés, cette situation est liée au fait que dans ces pays, parfois, il n'y a qu'une seule personne qui utilise la plateforme. Et étant donné que cette dernière n'ayant peut-être pas associé d'autres personnes au projet, son départ à la retraite conduit automatiquement à l'arrêt des activités. C'est ce que tente de nous expliquer cette coordinatrice :

> *« La soumission des cas est très dépendante de l'envoyeur. Par exemple, au début, quand j'avais débuté au Bénin, j'avais une très bonne relation avec l'hématologiste, responsable du service hématologie du CHU de Cotonou. Et puis, il est parti à la retraite et donc les personnes qui l'ont remplacé n'ont plus envoyé de données malgré nos relances. Voilà un peu la situation »* (Coordinatrice 2 et experte).

Pour d'autres, l'envoi des données sur la plateforme pour demander un second avis répondait à un besoin de manque de spécialistes. Le renforcement de leur équipe par diverses spécialistes comble ce besoin, ce qui fait que ces pathologistes ne trouvent plus la nécessité d'envoyer leurs données sur la plateforme. Les discussions sur la fiabilité et la qualité des diagnostics sont donc menées en interne.

Par ailleurs, concernant d'autres cas, aucune explication ne peut être associée à cette non-participation. Selon l'une de nos enquêtés, malgré des mails de relance envoyés, aucune réponse n'a été apportée. On suppose alors que si cela était lié à un problème technique, ils auraient contacté l'une des responsables du projet pour que la situation soit réglée. Mais, vu le mutisme affiché, on pourrait l'associer à un désengagement dû peut-être à la charge de travail dont ils font face compte tenu du nombre très limité de pathologistes qu'on observe dans certaines unités d'anatomopathologies.

7.3.13- Pas de difficultés majeures liées à l'utilisation de l'I-Path-INCTR

En ce qui concerne les difficultés rencontrées par les pathologistes africains sur l'usage de la plateforme, selon les coordinatrices et les experts interviewés, au-delà des difficultés élémentaires que certains d'entre eux ont soulevées au début de l'utilisation de l'I-Path-INCTR, les coordinatrices n'ont enregistré aucune difficulté majeure ni sur le fonctionnement de la plateforme ni sur le manque d'équipements informatiques qui pourrait empêcher son utilisation. D'après les deux coordinatrices, d'une manière générale, ces pathologistes utilisent généralement leurs propres ordinateurs dans leurs différents services faute de fourniture d'équipements informatiques de leur administration.

« Je n'ai pas eu écho des difficultés de matériels informatiques que certains laboratoires n'auraient pas. Je sais que généralement ces pathologistes disposent de leur propre ordinateur portable qu'ils utilisent. C'est seulement Dakar qui a formulé une demande dans ce domaine, et à qui nous avons apporté une telle aide » (Coordinatrice 1, experte)

« Généralement, les pathologistes africains disposent d'outils informatifs et d'accès à Internet. Mais si on constate qu'il y a un besoin dans ce domaine, nous faisons le nécessaire pour les équiper. C'est le cas par exemple du centre de référence pour le diagnostic des cancers de l'enfant à Dakar, que nous avons appuyé en outils informatiques. Donc, il faut un accès à Internet avec un débit correct, un ordinateur et un microscope numérique » (Coordinatrice 2, experte).

Par ailleurs, comme l'une des coordinatrices le souligne dans ses propos, bien que le projet ne le prévoie pas, lorsqu'un centre exprime un besoin en matériel informatique, un appui ponctuel pourrait lui être apporté afin de lui donner les moyens nécessaires dont il a besoin.

Cependant, depuis quelques mois les pathologistes ont noté quelques dysfonctionnements sur la plateforme. Ils avaient cru que cela relevait d'un problème de mise à jour. Mais au final, ce dysfonctionnement était plutôt dû à la transition du groupe des pathologistes d'Afrique francophone vers une nouvelle plateforme dénommée Medtalk (une nouvelle plateforme de télépathologie dynamique).

7.3.14- Mutation vers une nouvelle plateforme comme facteur de perturbation

Depuis quelques mois, nous observons la transition du groupe des pathologistes d'Afrique francophone vers une nouvelle plateforme (Medtalk), actuellement en cours de finalisation et qui se voudrait plus dynamique par rapport à l'ancienne avec une Intelligence Artificielle embarquée, capable de traduire instantanément les tchats dans la langue du récepteur. Cette nouvelle plateforme est également équipée d'une vidéoconférence permettant aux membres de dispenser des cours et des formations en ligne dans les différents groupes, notamment celui des « pathologistes d'Afrique francophone ».

« Je pense qu'avec Medtalk, il y aura la possibilité de meeting moore, en ce moment-là, on pourrait réellement parler de co-construction du parcours

thérapeutique ou de RCP avec la participation réelle des experts » (Coordinatrice 2 et experte).

Si cette nouvelle plateforme semble être plus prometteuse que l'ancienne grâce aux différentes possibilités d'applications qu'elle offre aux usagers, en particulier le développement de l'e-learning, il faut noter cependant que la transition vers cette dernière n'a pas été suffisamment accompagnée d'une communication de changement. De ce fait, elle a causé l'arrêt des activités sur l'I-Path, mais aussi une forte perturbation voire une désorganisation chez les pathologistes africains, entraînant une quasi-inactivité sur la nouvelle plateforme, et créant ainsi un affaiblissement de la dynamique qui prévalait sur l'I-Path-INCTR. Cette perturbation est marquée par une importante régression de la demande de second avis. Le nombre de demandes d'un deuxième avis était en moyenne d'une dizaine par mois avant la transition. Actuellement, il vacille entre zéro et un cas par mois, marquant ainsi la faiblesse d'activités sur Medtalk.

Conclusion intermédiaire

À l'instar des pathologistes maliens et congolais, les experts et coordinatrices s'accordent également sur la désignation des retards de diagnostics comme l'un des facteurs importants de causalité de mortalité élevée des cancers pédiatriques en Afrique francophone et en particulier au Mali et en RDC.

Les formations organisées et la mise en place du réseau des pathologistes d'Afrique francophone en vue de renforcement des diagnostics sont des solutions proposées pour combler en partie le manque de spécialistes en pathologie pédiatrique. Ces acteurs constituent par ailleurs l'un des piliers importants dans le processus de prise en charge des enfants atteints de cancer.

Grâce à la qualité des formations et données médicales échangées sur l'I-Path-INCTR, les experts ont noté une nette amélioration des diagnostics réalisés et un renforcement de compétences de leurs collègues africains sur les nouvelles normes d'identifications des pathologies les plus récurrentes ainsi que les différents protocoles (les protocoles SIOP / PODC) mis en place pour la prise en charge efficace des enfants atteints de cancers dans les pays à ressources intermédiaires.

Il faut également constater que les seconds avis fournis sur l'I-Path ont beaucoup contribué à l'amélioration des diagnostics réalisés et aussi à une prise en charge rapide des patients grâce à la disponibilité et à l'engagement des experts à fournir en un temps record des réponses aux sollicitations de leurs collègues africains. Ces avis, qui interviennent par ailleurs dans les RCP, contribuent à la définition et la prise en charge rapide des patients. Il se dégage là un avantage à la fois pour le pathologiste pour la qualité du diagnostic réalisé et pour le patient pour sa prise en charge rapide et efficace.

On observe qu'en parallèle de cette plateforme, les pathologistes de ces deux pays développent avec leurs pairs africains des échanges de plus en plus importants de données à travers d'autres applications, notamment WhatsApp. Ces échanges, qui renforcent le lien social entre ces pathologistes, sont perçus par les experts comme un indicateur positif lié à l'entraide et à la mutualisation des compétences au sein de cet espace géographique.

Enfin, notons qu'au-delà des difficultés mineures que les coordinatrices ont notées sur l'utilisation de la plateforme et qui se sont améliorées au fil du temps, la transition de l'I-Path vers la nouvelle plateforme Medtalk a créé un bouleversement et une désorganisation. Par conséquent, il faudra réinventer un nouveau mécanisme de mobilisation et participation afin de redynamiser le réseau des pathologistes d'Afrique francophone et d'espérer de retrouver le dynamisme d'antan.

CHAPITRE VIII : COMMENTAIRES DE L'ETUDE DE CAS DE L'I-PATH-INCTR

Introduction

Pour approfondir nos réflexions, nous commenterons quelques éléments issus des résultats des données analysées. Les commentaires seront donc articulés autour de trois sections. La première section reviendra sur les questions liées aux cancers pédiatriques. Nous discuterons sur l'écart existant entre la description théorique de l'I-Path--INCTR et nos observations réelles à la deuxième section. Enfin, la troisième section reviendra plus spécifiquement sur le processus d'appropriation de cette plateforme.

Section 1 : Perception sur les cancers pédiatriques au Mali et en RDC

À la lumière des analyses de données, plusieurs éléments permettent de saisir et de comprendre l'apport des politiques sanitaires mises en place par les gouvernants ayant favorisé ou non la prise en charge des enfants atteints de cancers. Ces politiques nous éclairent également sur certaines actions menées et qui conduisent à l'éducation et à la sensibilisation des populations pour une détection précoce de ces maladies. En croisant donc nos regards, nous constatons que ces politiques varient d'un pays à un autre.

8.1.1-Positionnement du Mali et de la RDC face aux cancers pédiatriques

La question liée aux cancers pédiatriques en Afrique en général, et en Afrique francophone en particulier, est de plus en plus préoccupante, comme le soulignent nos enquêtés. Que ce soit au Mali ou en RDC, les pathologistes remarquent une augmentation du nombre d'enfants atteints de cancer. Au Mali, par exemple, les pathologistes affirment analyser en moyenne plus de 50 pièces par jour, ce qui peut nous donner un ordre d'idée de la situation réelle de la prévalence de ces pathologies. Cela illustre également la charge du travail de ces pathologistes et la nécessité du renforcement des équipements, du personnel et des compétences.

Pour rendre compte de l'évolution et des conséquences de ces pathologies sur leurs populations, certains pays appuyés par leurs partenaires (AFCRN[88], GFAOP, etc.) ont mis en place des registres de cancers permettant d'avoir des statistiques réelles sur le sujet : type de pathologie, son évolution, types de populations, ses caractéristiques sociodémographiques, sa surveillance, etc., ainsi que l'évaluation des mesures de prévention et de traitements mis en place. C'est le cas par exemple du Mali, qui grâce à son registre de cancer, a su définir une politique nationale de lutte contre les cancers, assortie des mesures d'accompagnement visant à soutenir financièrement les patients (MNT, 2019).

Selon le plan stratégique intégré malien de lutte contre les maladies non transmissibles, le pays s'est doté et s'appuie sur un ensemble de services en vue de favoriser la prise en charge intégrale des patients atteints de cancer[89].

Si du point de vue des infrastructures et d'équipements, on note une amélioration des conditions techniques, nous remarquons cependant que l'ensemble de ces structures oncologiques se concentre à Bamako (la capitale) et dans ses environs. L'intérieur du pays qui compte un nombre important de populations en est ainsi dépourvu, créant un désert médical et obligeant donc les patients à se déplacer jusqu'à la capitale ou à faire des allers-retours entre leur ville/village et Bamako avant de bénéficier des soins requis.

Concernant la prise en charge des cancers pédiatriques plus précisément, il faut noter que l'Unité d'Oncologie Pédiatrique du CHU Gabriel Touré (UOP) étant la seule structure du pays qui prend en charge ces patients (Doumbia et *al*., 2019), et étant donc implantée à la capitale, tous les enfants atteints de cancers sur l'ensemble du territoire sont obligés de se converger vers cette structure, ce qui alourdit davantage les dépenses.

Le seul avantage qu'on peut observer dans cette concentration géographique des structures de soins est que les autres services annexes intervenant dans le processus de prise en charge, en

[88] https://afcrn.org/index.php

[89] -Du service d'anatomie cytologie pathologiques au CHU Point G ;

- Des services : d'hémato-oncologie médicale, oncologie médicale, médecine, pédiatrie, etc… (CHU Point G, l'hôpital du Mali et l'Hôpital Mère-Enfant de Luxembourg, CNAM, CHU Gabriel Touré, etc…) ;
- Des services de chirurgies (CHU Point G, l'hôpital du Mali et l'Hôpital Mère-Enfant de Luxembourg, CNAM, CHU Gabriel Touré, etc…) ;
- Du service de radiothérapie à l'hôpital du Mali ;
- Des structures privées, confessionnelles, etc., » (MNT,2019, p. 22).

particulier le service d'anatomie cytologie pathologique du CHU Point G, se trouvent également dans la même zone géographique. Cette proximité des structures peut réduire les coûts de déplacement d'une structure à une autre.

À propos du coût de traitement, il reste encore très élevé. Selon Hélène Kane et Abdoulaye Guindo : « Le salaire minimum au Mali est égal à 40 000 francs CFA (61 Euros), alors que la seule cure pré-opératoire d'un néphroblastome coûte 300 000 francs CFA (456 euros) » (2022, p. 22). On observe donc que le coût de traitement d'une seule cure pré-opératoire fait sept fois le salaire minimum. C'est pourquoi, lorsque le diagnostic est établi par les services pathologiques du CHU Point G, le mécanisme de prise en charge des soins et des traitements mis en place par l'État malien est enclenché en vue d'accompagner et de soutenir financièrement les parents du patient à faire face à la maladie et aux autres difficultés. Ce soutien étatique se fait donc avec l'appui de certains partenaires, notamment du GFAOP et la fondation Sanofi-Espoir, etc., qui se sont engagés à fournir gratuitement des médicaments en vue d'amélioration dans la prise en charge des enfants atteints de cancers dans ces pays.

Contrairement au Mali, en RDC, la dynamique n'est pas la même. Les recherches nous ont permis de constater que le pays ne dispose pas de registre de cancer, ce qui complique la disponibilité des données globales et fiables sur la situation. L'absence d'un tel outil donne lieu à une cartographie peu disparate de certains types de cancers selon les régions, comme le soulignent nos enquêtés. Ainsi, on constate la prédominance du rétinoblastome au CHU de Lubumbashi qui se trouve dans la province de Haut Katanga alors qu'à Kinshasa, c'est plutôt le lymphoblastome qui domine. Cette différenciation de types de cancers pédiatriques observée dans ces deux régions ou dans ces deux unités pathologiques peut être expliquée par la spécialisation dans laquelle s'est positionnée chacune de ces unités. L'hypothèse de l'influence de l'environnement géographique n'est pas totalement écartée, mais nous pensons, et comme d'ailleurs certains enquêtés l'ont soulevé, que cela est lié aux différents programmes de recherches spécifiques portant sur tel ou tel type de cancer pédiatrique, menés par ces laboratoires.

Par ailleurs, l'absence de registre de cancers et de politique réelle d'accompagnement font que finalement, c'est chaque service de prise en charge (membre du programme du GFAOP) qui définit son prix préférentiel, que ce soit au niveau du service d'anatomo-pathologie, que du service d'opération ou anesthésiste, etc., afin de soulager les parents. Il faut rappeler au passage

qu'en ce qui concerne les médicaments anticancéreux, ils sont distribués gratuitement dans les unités oncologiques, membres du groupe GFAOP comme cela se fait également au Mali.

Concernant les causes de l'augmentation de ces cancers pédiatriques, la littérature et nos entretiens font référence à plusieurs causes, notamment héréditaires, alimentaires, environnementales ou encore biologiques (virus) (Aliam, 2017). Par ailleurs, on peut évoquer également le lien existant entre la malnutrition des enfants et l'atteinte de ces cancers comme étant à la fois la cause et les conséquences (Doumbia, 2020). Il faut noter en outre qu'il y a très peu d'études scientifiques portant sur ces causes, leurs poids et leurs impacts réels sur la santé de ces populations.

Aussi, nous remarquons que sur le peu d'études disponibles, très peu de mesures concrètes ont été prises par les pouvoirs publics visant à protéger la santé des populations face aux facteurs exposant aux risques de cancer. Par exemple, il est avéré que l'utilisation des produits dépigmentants est à l'origine du cancer de la peau chez certaines populations africaines. Cependant, il n'est pas rare/étonnant de voir que sur certains médias publics et privés, des publicités faisant l'éloge de ces produits éclaircissants au grand silence des autorités sanitaires locales. Certains bébés ou enfants allaitants peuvent être parfois involontairement exposés à ces produits, d'où la nécessité pour les autorités locales de lutter contre ces produits cancérigènes. Ce qui soulève par ailleurs la question de sensibilisation des populations sur les risques liés à l'utilisation de ces produits et sur les cancers pédiatriques.

8.1.2- Communication et sensibilisation sur les cancers pédiatriques

Dans les agendas des programmes nationaux de renforcement des systèmes sanitaires des pays d'Afrique francophone, les maladies infectieuses, à savoir : le paludisme, la tuberculose, la malnutrition infantile, etc., bénéficient d'un plan de riposte et des projets d'information et de sensibilisation assez conséquents. On remarque le même engagement pour certaines maladies non transmissibles, notamment le diabète, les accidents vasculaires cérébraux (CVC) et certains cancers adultes, comme le cancer de sein, de col de l'utérus, de prostate, etc., qui constituent les premières causes de mortalité liées au cancer dans la plupart de ces pays.

Au Mali comme en RDC, les cancers du sein et du col de l'utérus sont considérés comme une priorité nationale et bénéficient d'une stratégie nationale de lutte en vue d'atténuer leurs effets sur les populations (Kane et Guindo,2021 ; SNLCCS, RDC,2015). C'est le cas par exemple du

cancer de sein pour lequel tout le mois d'octobre dénommé « **Octobre rose** » est décrété partout dans le monde comme un mois de sensibilisation de masse et d'information dont le but est d'amener les populations, en particulier les femmes à avoir plus d'informations sur cette pathologie, son mode de développement, les facteurs de risque ou de vulnérabilité, les moyens de préventions, les sources d'information crédibles, la démarche à adopter en cas de suspicion, les possibilités de dépistage et de soins, etc., afin de favoriser sa prise en charge rapide et intégrale. C'est dans cette dynamique que l'ONG Médecins Sans Frontières-Mali (MSF)[90], en 2021, a organisé des séances de sensibilisation et de dépistage gratuit du cancer du sein et du col avec une prise en charge complète pour celles dont le diagnostic est positif. Grâce à ces campagnes d'information et de sensibilisation organisées chaque année, les populations améliorent leurs connaissances sur ces maladies.

Si nous pouvons apprécier les efforts consentis par les autorités sanitaires du Mali et de la RDC pour la sensibilisation des populations sur le cancer du sein et du col de l'utérus, nous constatons cependant que les cancers pédiatriques ne bénéficient pas de la même attention ni les mêmes engagements de la part de ces acteurs.

En effet, parmi les causes de mortalité dues aux cancers pédiatriques, se trouve le retard du diagnostic. Ce regard est souvent lié à l'ignorance de certains parents des caractéristiques de ces pathologies. Or, cette ignorance pourrait être corrigée si les responsables publics sanitaires de ces pays avaient mis en place une stratégie nationale pertinente et efficace de sensibilisation des parents sur les différents types de cancers pédiatriques les plus récurrents.

Nous constatons donc que face à l'absence d'une telle stratégie, les sensibilisations qui ont lieu sur ces cancers pédiatriques se résument à celles de la seule date du 15 février, décrétée comme journée internationale de cancers de l'enfant où on peut observer ici et là quelques manifestations sporadiques visant à informer et à sensibiliser les populations sur certains types de cancers pédiatriques en particulier le rétinoblastome qui est très régulièrement diagnostiqué au Mali et en RDC. Au-delà de cette date, aucune action de sensibilisation publique n'est entreprise. Il faut donc attendre le prochain mois de février pour encore en entendre parler alors que cela devrait être intégré pleinement à la stratégie nationale de lutte contre les cancers en général (adultes comme infantiles) avec des objectifs de communication bien précis, les cibles et de canaux d'information bien identifiés.

[90] https://www.msf.fr/communiques-presse/octobre-rose-a-bamako-un-mois-de-mobilisation-pour-le-depistage-du-cancer-du-sein

Si ces autorités veulent améliorer la connaissance des populations sur ces cancers, elles pourront mettre en place une stratégie de communication pour le changement social et comportemental (CCSC). Pour que celle-ci soit efficace, d'une part, elle doit s'inscrire dans la durée (à long terme) avec des campagnes régulières afin d'intensifier l'éducation, l'information et la sensibilisation des populations. Elle doit porter sur l'identification des signaux permettant le repérage des symptômes de ces pathologies et le comportement à adopter (le recours à l'hôpital) pour une prise en charge rapide de l'enfant. Par ailleurs, elle peut viser également certains corps médicaux qui sont en contact régulier avec les parents, surtout en milieu rural. Il s'agit, notamment des agents de santé communautaires, des infirmières, des matrones, etc., afin de les former à l'identification des symptômes de ces maladies, la référence des parents vers des centres appropriés.

Dans cette stratégie, il faudrait également informer les parents des mesures d'accompagnement existantes afin de les stimuler et de les encourager pour que l'enfant puisse suivre les soins jusqu'à la fin. Cela éviterait le phénomène de « perdu de vue » ou d'abandon de soin. La mise à contribution des médias, en particulier la télévision (publique, privée, confessionnelle), la radio (publique, commerciale, confessionnelle, associative, communautaire), la presse, les réseaux sociaux, serait également indispensable pour la réussite d'une telle stratégie.

Dans la même dynamique, ces autorités pourraient déployer un petit livret avec des images de ces pathologies et les références des structures de prise en charge ainsi que les noms des plateformes de téléconsultation que les parents pourraient utiliser en cas de suspicion. Ce livret pourrait être distribué à toutes les mères, à leur libération, après l'accouchement, afin qu'elles puissent avoir l'information et savoir les possibilités existantes. Cette stratégie peut être une politique nationale mise en place dans toutes les maternités. Nous pensons qu'une telle politique permettrait de lutter efficacement contre les diagnostics tardifs et favoriser un signalement et une détection précoce de ces pathologies, et donc contribuer à la prise en charge rapide de ces enfants.

Section 2 : Commentaires des observations effectuées sur la plateforme I-Path-INCTR

L'observation effectuée sur la plateforme I-Path-INCTR nous a permis de relever certains éléments qui paraissent importants de commenter ici afin de les clarifier. Ces éléments font écho aux écarts observés entre la description et la pratique réellement observée sur l'I-Path-INCTR.

Nous aborderons donc cette section en trois points, à savoir : (i) écart entre théorie et pratique sur la télépathologie ; (ii) deuxième avis comme choix d'application de la plateforme I-Path-INCTR ; (iii) et la dynamique des pathologistes africains autour de cette plateforme.

8.2.1- Ecart entre description théorique et pratique observée sur l'I-Path-INCTR

Au regard de la littérature sur la typologie des plateformes de télépathologie, l'I-Path se situe parmi les plateformes de télépathologie hybride, c'est-à-dire qu'elle se trouve entre la télépathologie statique et celle dynamique, comme nous l'avions décrit dans le chapitre précédent. De ce fait, ses champs d'applications devraient être normalement l'examen extemporané ou la télémicroscopie, la fourniture d'un second avis et la téléformation ou la formation à distance (Moqadem et Pineau, 2008). Cependant, en observant bien cette plateforme, nous nous sommes rendu compte qu'elle ne remplit pas toutes les fonctions attachées à sa typologie d'appartenance.

En effet, lors de l'observation de l'I-Path, nous avons constaté qu'elle ne dispose pas d'outils numériques permettant la réalisation d'un examen extemporané (la télémicroscopie), c'est-à-dire un outil qui lui permettrait de faire le lien avec le microscope numérique du pathologiste local et qui devrait donner la possibilité à l'expert de pouvoir effectuer un diagnostic à distance. L'absence de cette possibilité technico-numérique réduit donc le champ d'application de l'I-Path. Selon les informations recueillies auprès de son concepteur, cette option a été volontairement supprimée. Il suppose que devant un cas d'urgence où la connexion Internet serait instable, les médecins ne pourront pas attendre le rétablissement de la situation avant la réalisation de l'acte médical.

On voit donc que pour des questions liées aux risques éventuels qui pourraient surgir lors de l'utilisation de la plateforme, le concepteur a fait le choix de supprimer certaines fonctionnalités du dispositif. Cette possibilité de limitation du champ d'application de cette plateforme confirme l'affirmation de Serve Proulx (2000), selon laquelle pour certaines plateformes socio-numériques, le concepteur : « inscrit l'usage dans l'objet ». Ainsi, en limitant les champs d'application de l'I-Path lors de sa conception, son concepteur définit le cadre de son usage et l'étendue de son champ d'application. On est donc en phase d'une limitation que nous pouvons qualifier de : « **limitation technologique** ».

8.2.2- Fourniture d'un deuxième avis comme choix délibéré d'utilisation de la plateforme I-Path

Toujours en observant cette plateforme, nous avons également constaté qu'elle dispose d'une fonctionnalité pour la dispensation des formations /cours à distance en s'appuyant sur les données médicales stockées sur le son serveur. Cependant, cette fonctionnalité n'est pas utilisée lors des formations organisées par l'AMCC. L'Association mobilise plutôt d'autres plateformes, notamment Zoom lors des formations qu'elle dispense à l'endroit des pathologistes. Ce choix délibéré de limitation du champ d'application de la plateforme juste à certains usages, peut être qualifié de : « **limitation d'usage** ». Cela peut donc résulter d'un certain nombre de difficultés rencontrées ou peut-être d'un choix délibéré des coordinatrices.

- **Le deuxième avis comme un avis consultatif**

A travers nos entretiens, nous avons compris que le deuxième avis fourni sur la plateforme se veut être un avis consultatif, comme le stipulent les propos de l'une des coordinatrices :

> « *Le rôle de l'I-Path ici, est un rôle de deuxième avis (second avis). Je tiens à le souligner, car c'est très important pour moi. Le diagnostic revient toujours au pathologiste initial. Sur l'I-Path-INCTR, l'expert donne son avis, donne des conseils, mais il n'est pas responsable du diagnostic* »[91] (Coordinatrice 2, experte).

Quelques raisons plausibles liées à cette limitation

Dans la loi française, en ce qui concerne la pratique de la télémédecine (dans lequel on retrouve la télépathologie) appréhendée comme le prolongement de l'acte médical, celle-ci engendre des responsabilités juridiques vis-à-vis des praticiens. Comme l'affirme Laurène Mazeau (2020), la responsabilité médicale du praticien (médecin ou personnel soignant) dans le cadre de la télémédecine ne diffère pas de celle qui l'engage en cabinet. Elle précise par ailleurs que « pour le cas de la télé-expertise, la question se pose de savoir si une responsabilité pourra être recherchée au cas où l'avis donné par l'expert se révèle être erroné, ou incomplet, et qu'in fine, engendre un dommage pour le patient » (p. 8).

Au regard de ce qui vient d'être précisé, nous pensons que c'est à cause de ces questions de responsabilités juridiques que les experts et les coordinatrices du groupe des pathologistes d'Afrique francophone (composé de Français et d'Africains) ont fait le choix de limiter l'avis

[91] Note d'entretien

fourni sur la plateforme comme étant une proposition ou un avis consultatif. Ce qui laisse finalement au pathologiste local le choix de la décision finale. Dans ce cas, la responsabilité des experts ne saurait être engagée en cas d'éventuel dommage. Seul, le pathologiste local pourrait être tenu responsable.

Le second motif plausible de cette limitation peut être lié à la volonté de ces acteurs de mettre les pathologistes locaux au cœur du dispositif en tant qu'acteurs actifs et non comme des acteurs passifs qui subiraient les décisions prises à leur place par leurs collègues internationaux. Donc, une volonté des acteurs d'éviter de se substituer aux pathologistes locaux.

8.2.3- Dynamique des pathologistes maliens et congolais autour de la plateforme I-Path-INCTR comme acteurs actifs à double visage : « acteurs Janus [92] numériques »

Au-delà de la place accordée aux pathologistes locaux vis-à-vis de la décision finale sur les diagnostics réalisés, comme nous venons de l'évoquer, nous avons également remarqué un mouvement inattendu au sein du groupe des pathologistes locaux (groupe des non-experts).

En effet, dans la présentation de la plateforme et de ses objectifs, celle-ci a pour but de lutter contre l'isolement des pathologistes, notamment ceux des pays en développement en les mettant en relation avec leurs confrères experts des pays développés (Brauchli, 2006). À travers cette mise en relation, le groupe des « experts » répond aux sollicitations du groupe des « non-experts » à travers la fourniture d'un second avis. Cette description linéaire, de la relation entre ces deux groupes, ainsi faite pourrait s'apparenter à priori à une relation « du donneur et du receveur » au sens de la relation Nord-Sud comme elle est généralement présentée dans certains discours politiques. Cependant, selon nos observations et données collectées sur le terrain, nous remarquons que la réalité est plus complexe et plus dynamique qu'elle ne paraît. Nous constatons que certains pathologistes locaux ne sont pas figés dans leur groupe d'appartenance comme l'on pourrait l'imaginer.

En effet, en observant les mouvements de ces pathologistes, nous remarquons que ceux d'entre eux qui sont des Professeurs ont un double statut sur la plateforme. Ils se positionnent donc

[92] Janus est un dieu Romain à deux visages. Dans ce travail, ce nom caractérise certains pathologistes africains qui grâce au numérique jouent en même temps le rôle des soumissionnaires et celui des experts.

tantôt comme des soumissionnaires pour demander un deuxième avis, tantôt comme des experts pour donner leurs avis sur des cas soumis par certains de leurs collègues.

Ce double positionnement entre les deux groupes « non-experts » et « experts » s'apparente à l'image du dieu Romain « Janus » qui a un double visage lui permettant de lire le futur et le passé. Ici, il ne s'agit pas de lire le temps, mais de vivre les réalités des deux groupes. Nous remarquons donc que le numérique permet à ces pathologistes d'appartenir à deux mondes à la fois : celui des experts et celui des soumissionnaires. Cette navigation leur permet d'avoir une double identité qui ne saurait les enfermer dans un rôle exclusivement soumissionnaire. Ce qui nous permet de les qualifier d'« **acteurs Janus numériques** ». On est donc face des acteurs qui ont des identités multiples grâce à leurs rôles et à leurs positionnements dans ce réseau (Cardon, 2019).

Section 3 : Appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais

Pour vérifier l'appropriation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais, nous procéderons à une confrontation de nos résultats aux indicateurs précédemment définis, issus de l'énonciation du processus d'appropriation d'une plateforme socio-numérique définie par Michel de Certeau puis Serge Proulx et Philippe Breton, dont les étapes consistent en la maîtrise technique et cognitive de l'objet technique par l'usager. Puis, que cette maîtrise intègre l'usage quotidien ou régulier de l'objet qui aboutira à la création ou aux nouvelles pratiques d'usage (2015 ; Garcia, 2013)

8.3.1-Mécanismes d'adaptation de l'I-Path à l'environnement numérique des pays en développement

Comme le rappelle Brauchli (2006), le développement de l'I-Path en 2000, dans un premier temps, avait pour objectif de remplacer le système de télémicroscopie du département de pathologie de Bâle (une solution de point à point) par un système web ouvert permettant aux pathologistes de cette institution de collaborer à distance sans avoir besoin d'installer un quelconque logiciel spécifique. Mais cet objectif a finalement été modifié à cause de la sollicitation des pathologistes de l'hôpital des îles Salomon en 2001 conduisant à une redéfinition de l'étendue géographique du projet, passant ainsi d'un projet local et à un international. Cet élargissement du champ géographique de l'I-Path amène les initiateurs à tenir

compte des réalités locales de ce pays et à faire en sorte que les pathologistes, quelles que soient leurs régions géographiques puissent collaborer sur cette plateforme (p. 64).

Pour atteindre cet objectif, des collaborations ont été nouées avec plusieurs partenaires des pays en développement. Ces derniers ont été impliqués dans la conception de la plateforme afin qu'elle soit adaptée à leurs réalités et à leurs besoins. L'importance d'un tel processus d'adaptation a été soulignée par Akrich pour qui, dans un processus d'appropriation d'une technologie, on ne peut pas parler d'adoption sans adaptation. Nous voyons ici que l'adaptation de l'outil à son environnement d'usage est très importante dans le domaine de tout projet, surtout pour les projets internationaux, si l'on veut attacher une valeur de durabilité à ces projets. Cette adaptation s'incarne par ailleurs dans le principe d'implication des bénéficiaires dans le projet les concernant. Elle s'inscrit dans une démarche participative axée sur l'inclusion et l'implication. Bref, sur une vision de : « faire avec eux » et non « faire pour eux ».

Ainsi, l'implication des acteurs locaux et la prise en compte de leurs réalités dans la construction de l'I-Path ont favorisé son adaptation à la fois aux pays développés (la France, la Suisse, l'Australie, l'Allemagne) ce qui peut sembler être évident, mais surtout aux pays en développement dont les conditions d'accès à Internet et aux terminaux numériques sont un peu plus particulières.

L'un des indicateurs qui illustre davantage l'adaptation de ce projet à l'environnement numérique des pays d'Afrique francophone est le nombre de pays de cette zone qui utilisent cette plateforme. Comme l'affirme l'un des pathologistes interrogés, l'I-Path est construite de telle sorte qu'elle puisse fonctionner correctement avec un faible débit. Ceci témoigne de son adaptation et de sa facilité d'utilisation dans plusieurs pays en Afrique francophone, notamment en Madagascar, au Bénin, au Niger, etc. Quand on analyse les efforts d'adaptation et de modifications successives (version 1 I-Path à version 2 I-Path) qui ont été entrepris dans le cadre de ce projet, on se rend compte que ces éléments constituent la substance fondamentale de sa réussite dans ces pays (Callon et *al.*,1999).

8.3.2- Points focaux : médiateurs entre les jeunes pathologistes et les experts

En analysant les mécanismes de circulation de l'information entre les jeunes pathologistes et les experts, nous observons l'existence d'un médiateur.

Deux éléments nous permettent d'appréhender ce fait. Premièrement, on remarque que la prise de connaissance de l'I-Path par les jeunes pathologistes (les Assistants) est faite par les points focaux (Directeur du service) au cours des formations qu'ils organisent. Deuxièmement, ces jeunes pathologistes n'ont pas de compte sur la plateforme. Pour envoyer les données ou recevoir les réponses des experts, ils doivent passer par le point focal. On se rend compte que le point focal se positionne dans ce système comme un médiateur en régulant l'information et la communication entre les experts et les jeunes Assistants pathologistes. Au Mali par exemple, les Assistants qui ont été formés sur l'utilisation de l'I-Path-INCTR n'ont pas de compte personnel. Pour envoyer les données, ils doivent passer par le compte du Chef de service qui est également le point focal.

> *« C'est le Professeur qui est au premier plan, il a fait beaucoup de formation et il traite directement avec ceux qui pilotent la plateforme. Nous, nous sommes des consommateurs indirects. Si on a fait un diagnostic un peu douteux, à travers le Professeur, on envoie les données et c'est le Professeur qui nous informe de l'avis émis par les experts. Et donc, on n'est pas directement impliqué »* (Anatomo-pathologiste malien, P3).

On peut observer la même situation sur l'un des pathologistes en RDC. Il a fallu le décès du point focal du CHU Lubumbashi pour que son assistante puisse reprendre son compte et envoyer les données en son propre nom.

Il nous semble que cette médiation, visant au contrôle de l'information, est liée à la particularité du domaine médical en général où les diagnostics de ce type passent généralement par le responsable supérieur du site. Là où il pourrait y avoir de problème, c'est lorsque le point focal n'implique aucun de ses Assistants dans le projet et à la suite de son départ (retraite, mutation, décès, etc.), on assiste à une cessation d'activité.

8.3.3- Maîtrise de l'objet à travers l'apport des formations dispensées

L'un des éléments capitaux concourant à l'appropriation est la maîtrise technique et cognitive de l'objet et son utilisation régulière. Les éléments permettant cette maîtrise de l'objet n'ont pas

été spécifiquement détaillés dans la théorie. Mais bien évidemment, cela passe par l'apprentissage ou la formation. Pour Pedro Reyes Garcia, la maîtrise ou l'acquisition des compétences cognitives et techniques « est souvent le résultat d'apprentissages spécifiques et de formations formelles ou informelles » (Garcia, 2013). C'est donc pour comprendre justement comment cette acquisition se fait dans un environnement numérique que nous avons convoqué l'approche de la culture numérique mobilisée dans notre cadre théorique.

En effet, dans le cadre du processus d'appropriation de l'I-Path-INCTR, nous avons observé que deux grands types de formation ont été offerts aux pathologistes. Le premier est plus focalisé sur la plateforme I-Path alors que le second vise plutôt au renforcement des capacités de ces acteurs. Concernant le premier type de formation, nous avons noté qu'il est divisé en trois sections :

- La première section est axée sur l'utilisation du microscope numérique en vue de la sélection des données pathologiques,
- La deuxième section couvre l'utilisation de la plateforme et à ses fonctionnalités,
- La troisième porte sur l'envoi des données sur la plateforme

Essentiellement axée sur l'utilisation du microscope numérique, la prise et l'envoi des données pathologiques sur la plateforme ainsi que le suivi des discussions en ligne, les formations du premier type ont pour but de permettre aux usagers de se familiariser avec l'outil en vue d'atteindre les objectifs fixés.

Le deuxième type de formation portant sur les différentes typologies de cancers pédiatriques, leurs spécificités, leurs diagnostics, notamment les analyses histologiques, cytologiques, etc., est organisé plusieurs fois dans l'année. Nous pouvons évoquer à cet effet et à titre illustratif quelques-unes des sessions qui ont eu lieu en 2021, offertes par l'AMCC avec l'appui de certains de ses partenaires. Il s'agit, notamment de la formation sur le rétinoblastome, organisée à Saly (Sénégal) à l'endroit des ophtalmologistes, ocularistes, onco-pédiatres et anatomopathologistes avec la participation des équipes en charge du rétinoblastome de Dakar, Bamako, Abidjan, Porto-Novo, Lomé, Conakry, Niamey, Ouagadougou, Bobo Dioulasso, Libreville, Pointe Noire, Kinshasa, Lubumbashi, Bukavu, Kigali. Nous pouvons également évoquer celle qui s'est tenue à Niamey, toujours en 2021 sur la même pathologie, mais orientée vers les formateurs en vue de faciliter la vulgarisation de ces connaissances à la base auprès des acteurs les plus concernés. À ces formations s'ajoutent également de grandes conférences internationales comme celle du Congrès ISOO 2022 qui s'est tenu aux Pays-Bas.

Pour ce deuxième type de formation, on peut y déduire trois objectifs différents. Il s'agit de : (i) divulguer ces nouvelles connaissances et approches sur ces maladies ; (ii) harmoniser les nouvelles normes de diagnostic ; (iii) et faciliter la fourniture de second avis grâce à la mise en place d'un protocole commun de diagnostic. Le partage des connaissances, des pratiques et expériences, des nouvelles normes étant au cœur des formations, l'ambition est donc de renforcer la capacité des pathologistes membres du réseau et d'harmoniser les techniques de diagnostic.

Toutes ces différentes formations contribuent à doter ces praticiens des connaissances pointues, capables d'être mobilisées à la fois sur la plateforme et dans les laboratoires d'analyses comme cela a été révélé dans nos analyses. La bonne appréciation que font les pathologistes maliens et congolais de ces formations montre leur pertinence et leur efficacité dans l'amélioration des diagnostics réalisés. Elles leur permettent également d'avoir les mêmes techniques procédurales de détection au même titre que leurs collègues européens et aussi d'actualiser leurs connaissances.

En outre, nous avons observé à travers nos entretiens que ces formations ont eu un impact positif sur la capacité technique de sélection des données chez ces pathologistes, puisque les experts ont remarqué une nette amélioration de la qualité des données envoyées sur la plateforme au cours des années, passant ainsi dans un premier temps à des données difficilement interprétables aux données très précises et bien détaillées.

8.3.4- Acceptation et adoption de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais

Quel que soit le degré d'adaptation d'un dispositif socio-numérique à l'environnement des usagers, il est évident que si ces derniers ne l'adoptent pas, l'outil ne serait d'aucune utilité réelle, ni pour les initiateurs du projet ni pour les usagers. Ainsi, l'adoption d'une plateforme à l'instar de l'I-Path par une communauté d'usagers passe par les possibilités d'usage qu'elle offre et sa capacité (pertinence) à répondre aux besoins de celle-ci.

En effet, dans le processus d'acception d'un dispositif numérique, deux éléments fondamentaux entrent en jeu, à savoir l'**utilisabilité de l'objet**[93] **et son utilité :**

- **L'utilisabilité** d'un objet renvoie à ses fonctionnalités, à son ergonomie, à sa facilité d'utilisation ou d'apprentissage et d'adaptation à son contexte d'implémentation (Michel, 2015). Certains chercheurs évoquent par ailleurs son efficacité, c'est-à-dire son exactitude, son efficience (efficience temporaire, humaine et économique) et sa satisfaction (confort et acceptation).
- **L'utilité** est le bénéfice que l'usager pourrait tirer de l'utilisation de l'objet (*Ibid*, p. 35).

L'acceptation de l'I-Path par les pathologistes maliens et congolais passe par ses fonctionnalités. Étant basée sur une approche web, elle ne nécessite d'aucune installation spécifique. Sa facilité d'utilisation et son ergonomie descriptive favorisent son utilisation par les pathologistes.

Son utilité passe également par les opportunités qu'elle propose, notamment la fourniture d'un second avis à distance en vue d'améliorer les diagnostics, les échanges instantanés permettant la réduction du temps de réponse, la mise en réseau des pathologistes et des experts, les formations de renforcement de capacité. Tout ceci se fait dans une économie de gratuité ou à faible coût.

Appréhendée comme étant un outil de résolution des problèmes et de vérification des diagnostics, l'I-Path permet à ces pathologistes d'améliorer leurs techniques de diagnostic ainsi que leurs savoir-faire. Son appréciation passe également par la dynamique sociale qui règne autour du dispositif dans l'accompagnement de ces acteurs.

On voit donc que l'utilité qu'apporte cette plateforme est d'autant si pertinente si bien que les pathologistes maliens et congolais l'ont finalement intégrée comme outils de travail dans la définition des diagnostics et des pathologies. Ce qui favorise donc son usage régulier.

[93] L'utilisabilité d'un produit est « le degré selon lequel un produit peut être utile, par des utilisateurs identifiés, pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction, dans un contexte d'utilisation spécifié » (Michel, 2015, p. .31)

8.3.5- Second avis comme fruit d'une activité de co-construction

Appréhender le second avis comme étant le fruit d'un processus d'une co-construction n'est pas à priori évident, si l'on ne s'intéresse pas au mécanisme de sa construction, alors que tout son poids et sa valeur résident justement dans ce processus.

En effet, la construction d'un second avis passe par des discussions entre les experts d'une part, et entre les experts et le soumissionnaire d'autre part ou directement entre les experts et le soumissionnaire. Lorsqu'un cas est soumis à leur appréciation, les experts engagent des discussions entre eux, ce qui aboutit à l'émission d'un avis. Mais, lorsque le cas soumis ne leur permet pas de donner un avis, les discussions entreprises avec le soumissionnaire visent à avoir, soit des informations complémentaires pour mieux comprendre le cas, soit pour demander des analyses complémentaires en vue d'avoir plus d'information sur la pathologie, ce qui favorise un avis éclairé et fiable.

Dans tous les cas, l'avis qui est fourni est le fruit d'un travail collaboratif, participatif entre ces groupes d'acteurs et non le résultat d'une délibération ou encore moins d'un compromis (Foudriat, 2014). Étant donné que derrière chaque diagnostic se trouve une vie humaine en jeu, la compromission n'a pas sa place dans cet engagement. C'est donc un avis unanime, partagé par tous les experts qui ont pris part à la discussion. Cette démarche de construction médicale de l'avis lui confère un poids, une valeur, une crédibilité et une confiance vis-à-vis des autres acteurs intervenant dans la chaîne de la prise en charge du patient.

Ainsi, l'avis émis sur la plateforme s'inscrit dans une dynamique de co-construction qui lui donne une valeur ajoutée, à la fois sociale et médicale, supérieure à celle émanant d'un seul individu. C'est d'ailleurs pour ces raisons que certains pathologistes le trouvent très important et très édifiant, car au-delà de sa valeur ajourée, il se présente aux yeux de ces derniers comme étant un outil de contrôle de qualité des diagnostics réalisés, parce qu'il vient confirmer ou non le diagnostic soumis. Aussi, il permettra au pathologiste soumissionnaire d'en tirer des leçons. Il est également perçu comme un élément d'apprentissage **par co-construction** étant donné que les soumissionnaires participent aux discussions qui concourent à l'émission de cet avis (Michel, 2015). Ces appréciations et perceptions contribuent donc au renforcement de la participation de ces acteurs (experts et non-experts) aux activités sur l'I-Path.

8.3.6- Apport de l'I-Path aux pathologistes maliens et congolais

L'utilisation de l'I-Path par les pathologistes maliens et congolais a des impacts sur leurs activités, notamment sur le plan médical, social et économique. C'est d'ailleurs pour ces raisons que l'usage des TIC est appréhendé comme un fait social total en sens de Marcel Mauss.

Sur le plan médical, au-delà de l'apport d'un deuxième avis auquel nous avons fait allusion précédemment, les formations organisées par l'AMCC et les colloques internationaux du réseau concourent au renforcement de leur capacité et leur connaissance en matière des normes internationales, de nouvelles procédures et de classification des pathologies.

En effet, les nouvelles classifications des maladies imposent de nouvelles procédures, comme le cas de Niftp (néoplasie vésiculaire de la thyroïde) qui est désormais classé comme une lésion précancéreuse alors qu'avant, elle était considérée comme un cancer. Tout ceci leur permet d'améliorer les diagnostics et le traitement de ces pathologies et aussi de participer à la recherche internationale et à l'évolution des connaissances scientifiques à travers la présentation des spécificités des cas africains nécessitant des approches particulières. C'est l'exemple de certaines pathologies qui sont plus récurrentes en Afrique et dans les zones tropicales à l'instar du rétinoblastome dont la maîtrise et le traitement confèrent aux pathologistes et oncologues africains des compétences spécifiques qu'ils valorisent à travers des publications scientifiques.

- **Sur le plan social**, comme il nous a été révélé à travers nos entretiens, certains pathologistes africains qui participent à ce projet se connaissaient avant de se retrouver autour de la plateforme. L'I-Path, à travers sa capacité de mise en réseau, a favorisé le renforcement du lien social existant entre ces pathologistes africains, d'une part, et leurs collègues européens, d'autre part. Elle a par ailleurs facilité la mise en relation et le tissage des liens entre d'autres pathologistes africains avec qui ils n'entretenaient pas de relation avant. En outre, elle leur permet de nouer des relations avec d'autres pathologistes dans le monde entier et de renforcer leurs réseaux, leurs connaissances et leurs compétences à travers les divers échanges qu'ils entretiennent avec leurs confrères étrangers.

- **En matière de gain de temps,** nous remarquons qu'avec à l'ancien système où l'envoi des blocs se faisait par courrier, les pathologistes passaient des mois avant d'avoir la réponse des experts, et ce, avec le risque de détérioration des données si la fixation n'est pas bien réalisée. Par contre, avec l'I-Path-INCTR, c'est plus rapide. La disponibilité et l'engagement

des experts font qu'en moins de 24 h ou 48 h tout au plus, le deuxième avis est fourni. Exceptionnellement, il arrive que cela prenne un peu plus de temps si les informations et données fournies aux experts ne leur permettent pas de donner un avis éclairé, ce qui peut les amener à demander des analyses complémentaires. Dans ce cas, le temps de réponse dépendra du temps que mettra le pathologiste pour fournir les informations ou analyses demandées. Ces compléments d'information ou d'analyse représentent environ 10 % des cas et tendent à baisser davantage grâce aux formations. Concernant 90 % des cas, l'avis est délivré dans les 48 h au maximum. Cette rapidité d'obtention du second avis a un impact à la fois sur l'équipe soignante et sur les patients. Sur l'équipe des soignants, l'avis sert à la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et à la définition du parcours thérapeutique du patient. Sur le patient, étant donné que les diagnostics se font généralement très tardivement, l'avis fourni dans un bref délai permet sa prise en charge et un début de traitement rapide de sa maladie.

- **Sur le plan économique**, on note une réduction des coûts grâce à l'utilisation de la plateforme I-Path. En effet, les frais liés à l'envoi des données par avion d'une part, et le séjour prolongé du patient en attente des résultats de leur diagnostic, surtout si ce dernier s'est déplacé à la capitale pour effectuer ses analyses, les coûts liés à l'hébergement, à la restauration, etc., d'autre part, sont réduits grâce à l'utilisation de l'I-Path-INCTR qui permet la réception rapide de la réponse des experts validant ou non le diagnostic réalisé.

8.3.7 : Utilisation de WhatsApp comme plateforme alternative à l'I-Path-INCTR face aux besoins non satisfaits

À la lumière de nos entretiens, nous avons remarqué que l'utilisation de l'I-Path-INCTR par les pathologistes maliens et congolais n'est pas exclusive. Elle est parfois suppléée par une autre application de mise en relation que ces pathologistes utilisent pour faire face aux sollicitations ne débouchant pas sur un avis des experts à cause de la qualité des données envoyées sur la plateforme. Ces sollicitations que nous qualifions de « besoins non satisfaits » amènent ces pathologistes à rechercher une voie alternative.

En effet, il découle de nos entretiens que les pathologistes maliens et congolais utilisent l'application WhatsApp à titre subsidiaire comme outil de communication inter-pathologiste ou comme une plateforme mobile, alternative, face aux besoins non satisfaits par l'I-Path-INCTR. Il faut noter au passage que l'application WhatsApp est une plateforme aux frontières floues entre réseau social et simple application de messagerie. Elle est très popularisée en Afrique et

souvent mobilisée comme outil d'information et communication par certains médias dans le champ de la santé et autres. (Assogba et Koulete, 2022)

Le choix de cette plateforme par ces pathologistes n'est pas donc fortuit, il résulte de certaines caractéristiques inhérentes à son fonctionnement. D'une part, elle offre pratiquement les mêmes services que l'I-Path en matière d'échange instantané de messagerie textuelle et de partage des données à titre de photo ou de fichier JPG. D'autre part, elle va au-delà de l'I-Path-INCTR en offrant la possibilité aux usagers l'utilisation d'une messagerie vocale pouvant permettre une meilleure description de la situation et des phénomènes observés. Elle facilite en outre la réalisation des appels audio ou vidéo favorisant la présentation de la situation. Ces fonctionnalités réunies constituent un atout majeur pour ces pathologistes de pouvoir l'utiliser en vue de solliciter leurs collègues africains sur des cas particuliers. Ainsi, nous observons des échanges et collaborations entre les unités du Mali avec leurs collègues de la RDC, du Sénégal, de la Côte d'Ivoire, etc. Cette collaboration renforce donc le lien existant entre ces acteurs ainsi que leur expertise dans le domaine du diagnostic de ces pathologies. Si l'on peut penser que le développement de cette collaboration interafricaine s'opposerait aux activités de l'I-Path-INCTR, nous observons au contraire qu'il renforce plutôt la capacité et les connaissances de ces acteurs et contribue à l'amélioration de la qualité des données envoyées sur l'I-Path. Ce qui donne lieu à une sorte de complémentarité entre les deux dispositifs et met ces pathologistes au centre du jeu, comme un trait d'union entre les deux plateformes.

En ce qui concerne la sécurité des données, même si nous ne pouvons pas la comparer à celle de la plateforme I-Path-INCTR, l'anonymat qui caractérise ces données est d'une part, une sorte de sécurité protégeant l'identité de ces patients. D'autre part, cette sécurité est assurée par un des grands groupes mondiaux du numérique/digital, notamment Meta. Ceci garantit un tant soit peu la préservation de ces données, même si l'idéal aurait été qu'elles soient stockées ailleurs autres que dans les mains de ces groupes capitalistes.

Ce positionnement de ces pathologistes montre donc que l'I-Path-INCTR n'est pas la seule plateforme qu'ils mobilisent dans l'obtention d'un avis médical sur les diagnostics réalisés, même si son usage est plus important et plus fréquent.

L'utilisation de l'application WhatsApp ouvre la voie au renforcement de liens d'échange et d'entraide entre les pathologistes africains dans l'amélioration des diagnostics réalisés. On constate ainsi une intensité d'échanges allant dans ce sens, ce qui est d'ailleurs apprécié par les experts de l'I-Path.

8.3.8- Faiblesse d'appui institutionnel

L'appropriation d'une innovation socio-numérique, notamment d'une plateforme de télépathologie, est favorisée par plusieurs éléments, en particulier les milieux techniques et socio-organisationnels dans lesquels elle s'insère, comme le soulignent Emmanuel Langlois et Maëlys Abraham (2021) :

> « Les innovations technologiques ne sont pas nécessairement adoptées par les acteurs du seul fait des services qu'elles sont censées rendre, que la perception de l'utilité n'explique pas tout et que l'appropriation des innovations technologiques passe par une série de filtres qui touchent à la fois aux contraintes organisationnelles, aux pratiques professionnelles, mais aussi au système culturel dans lequel sont insérées organisations et pratiques » (p. 5).

Dans cette perspective, l'appui organisationnel/institutionnel y joue un rôle fondamental. D'une part, en facilitant l'implémentation de l'innovation dans l'organisation, et d'autre part, en fournissant des moyens techniques, financiers, matériels, humains aux acteurs impliqués en vue d'accompagner l'initiative pour son bon fonctionnement. L'absence de ces appuis peut constituer un facteur de blocage ou de dysfonctionnement. Dans le cadre de l'I-Path, nous avons observé deux dynamiques différentes qui ont abouti à un même résultat au Mali et en RDC.

En effet, en comparant l'appui institutionnel obtenu par les pathologistes maliens à celui des congolais dans le cadre du projet I-Path, il nous paraît que les autorités du CHU Point G du Mali ont été plus sensibles aux exigences de ce projet que les collègues congolais. Cela est perceptible à la lumière d'un certain nombre de décisions qui ont été prises en vue d'accompagner ces acteurs. Effectivement, dans une perspective d'accompagnement des pathologistes maliens à mieux jouer leur partition, les autorités du CHU Point G ont doté le service anatomo-pathologique d'un accès à Internet et d'un ordinateur de bureau. En outre, un informaticien du CHU a été délégué pour assurer la mise en place des outils informatiques et l'assistance technique en cas de difficultés. La pertinence de ces appuis dans l'accomplissement du rôle assigné à ces pathologistes pour la bonne réussite de ce projet est indéniable, puisque l'accès à l'électricité, à la connexion Internet et à l'ordinateur constituent un des facteurs incontournable à l'utilisation de la plateforme. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'avant même l'implémentation du projet, des vérifications sont effectuées par les initiateurs afin de s'assurer de la réunion de toutes ces conditions. Malgré cette bonne volonté affichée par ces autorités, on

constatera plus tard que face aux problèmes techniques liés à la faiblesse du débit de connexion auquel le fournisseur ne semble pas y répondre, le contrat sera résilié par la Direction du CHU sans proposer aucune alternative, obligeant ainsi ces pathologistes à trouver d'autres solutions afin de rester connecter et de continuer par solliciter l'avis de leurs collègues.

Contrairement à ce que nous avons observé au Mali, en RDC sur les trois sites où nous avons collecté les données, aucun d'entre eux n'a bénéficié d'un appui matériel ou humain de la part de son administration. L'accompagnement de l'administration s'est donc limité à l'avis favorable qu'elle a donné pour l'implémentation du projet sur les trois sites. Cette situation a créé des contraintes techniques qui auraient pu être un facteur handicapant pour la réussite du projet si les pathologistes n'avaient pas pris l'initiative de s'équiper eux-mêmes à la fois d'ordinateurs et d'un accès à Internet.

Ces investissements personnels que nous avons observés au Mali et plus encore en RDC donnent lieu à un type d'engagement des acteurs qui mérite d'être situé et saisi spécifiquement afin d'appréhender sa nature réelle.

8.3.9- Engagement individuel comme élément de support face aux lacunes institutionnelles

Cette notion d'engagement que nous évoquons ici nous semble être un élément nouveau que nous observons, puisque d'une part, dans nos lectures portant sur le processus d'appropriation des dispositifs socio-numériques, nous n'avons pas trouvé d'ouvrages portant sur cette notion comme étant l'une des caractéristiques avancées de l'appropriation d'une plateforme numérique. D'autre part, cet « engagement » observé paraît être une sorte d'« engagement » spécifique qui nous semble important de saisir dans sa particularité intrinsèque. Pour ce faire, nous allons tenter de l'appréhender à travers deux caractéristiques, à savoir : les valeurs qui l'incarnent et son intérêt sous-jacent.

8.3.9.1- Valeurs incarnant cet engagement

L'engagement des pathologistes maliens et congolais s'est illustré lorsqu'ils ont rencontré des difficultés liées aux manques d'équipement informatique et d'accès à Internet. D'un côté, au Mali, cet engagement s'est exprimé face au silence de l'administration du CHU Point G suite à la coupure d'Internet. De l'autre côté en RDC, il a été observé face au désengagement des

autorités des CHU de Lubumbashi et de Kinshasa. Les chefs de service des unités d'anatomopathologie se sont engagés spontanément à équiper leurs services de ces outils sur fonds propres, c'est-à-dire à dépenser leur propre salaire pour payer l'abonnement Internet (Mali et en RDC) et à utiliser leur ordinateur personnel (RDC). Cet engagement qu'on remarque chez certains professionnels de soins d'utiliser leurs propres moyens (matériel et financiers) dans le cadre de leurs activités professionnelles est un élément qu'on observe souvent dans les pays en développement où on note l'utilisation des biens personnels (microscope personnel, ordinateur personnel, logiciel personnel, etc.) dans le cadre professionnel afin de faire face au manque de moyens ou aux lacunes organisationnelles. Par ailleurs, toujours dans le cadre de leur activité, il n'est pas rare de voir certains soignants acheter à manger à un patient ou l'aider financièrement afin qu'il puisse acheter ses produits pharmaceutiques. Pour appréhender un tel comportement et de pouvoir le situer, nous nous appuyons sur les écrits de Nga Nkouma Tsanga (2021) pour qui :

> « L'engagement renvoie à la relation que le personnel soignant entretient avec son travail […] Il comporte trois dimensions contenues dans le triptyque absorption-**dévouement-vigueur**. L'absorption définit un degré de concentration élevé au travail. Le dévouement renvoie à l'utilité ou au sens du travail. La vigueur est liée à la volonté d'investissement permanent dans le travail et à la persévérance devant les difficultés » (p. 7).

Les deux dernières valeurs énoncées par Nga Nkouma Tsanga nous semblent très pertinentes pour saisir celles caractérisant l'engagement observé chez ces pathologistes.

En effet, en analysant leur rapport à I-Path-INCTR, et l'utilité que revêt un second avis en termes de crédibilité et de fiabilité attachées aux diagnostics réalisés, cette plateforme a été complètement intégrée aux outils d'analyses que mobilisent régulièrement ces acteurs, au point qu'on a l'impression qu'ils ne pourraient plus s'en passer.

Ainsi, l'I-Path-INCTR, étant devenu un outil indispensable pour ces acteurs, il leur semble désormais tout à fait normal de s'investir dans l'utilisation de cette plateforme afin de l'avoir à disposition et de pouvoir jouir en permanence de son utilité. Ici, nous notons la valeur de d**évouement** associée à un travail de qualité et visant la préservation de la santé des patients qui constitue donc l'un des éléments caractérisant cet engagement.

La deuxième valeur qui est associée à cet engagement est la **rigueur** que le pathologiste attache à son travail. Elle est d'autant plus importante que le diagnostic posé par ce dernier doit être exempt de toute erreur afin de préserver le patient du risque d'un faux diagnostic susceptible d'entraîner une mauvaise prescription médicale. Conscients de cette exigence par les pathologistes maliens et congolais de la place qu'occupe le diagnostic dans le processus de prise en charge des patients, l'obtention d'un second avis à travers l'I-Path semble garantir cette rigueur et permet de réduire, voire d'éliminer ce risque d'erreur. C'est donc la rigueur et par conséquent la fiabilité caractérisant le second avis qui est l'un des éléments explicatifs de cet engagement. Nous pourrions également ajouter à ces deux valeurs, la responsabilité et le professionnalisme qui motivent aussi un tel engagement.

Les valeurs incarnant l'engagement de ces acteurs étant ainsi définies, nous tenterons d'identifier le type d'intérêt susceptible de motiver une telle action afin de saisir sa nature réelle.

8.3.9.2- Intérêts de l'engagement

Si, on part du principe que « tout engagement est motivé » (Le Guay, 2009) et qu'on associe les deux valeurs précédemment évoquées à ce principe, nous pouvons supposer que l'intérêt dont il est question ici n'est ni matériel ni financier. C'est donc un intérêt moral et surtout altruiste, c'est-à-dire tourné vers le bien-être des patients. Ceci donne lieu à ce que Damien Le Guay a qualifié d'« engagement éthique ». On peut également associer à cela la recherche d'une satisfaction personnelle à travers un travail bien accompli, **un travail qui sauve des vies**.

Du point de vue de l'intérêt que la personne engagée peut espérer en tirer explicitement ou non, ce type d'engagement, nous semble-t-il, diffère des autres formes d'engagement qu'on peut observer, notamment : l'engagement militaire, sacerdotal, humanitaire/associatif, sportif, politique, amoureux, etc., qui peuvent conférer à son auteur un revenu garanti, un prestige, une ascension sociale, etc. (Thérvernot, 2006, Bernard,2012). On peut aussi noter une différence entre ces engagements cités et celui qu'on observe chez ces pathologistes par leurs modes ou formes d'intégrations : engagement réciproque entre l'individu et le groupe d'adhésion. L'absence de l'un entraîne le désengagement de l'autre. Cela diffère également par le processus de mise en gage. Dans les autres formes d'engagement, la candidature du postulant doit être acceptée par le groupe accueillant avant la mise en évidence de son engagement (p. 10), alors que l'engagement de ces pathologistes est unilatéral (pas besoin d'une réciprocité), il ne nécessite pas l'adhésion à un groupe particulier ni être éprouvé avant sa mise en œuvre. Ainsi,

les valeurs, le type de motivation/intérêt et les caractéristiques étant ainsi identifiés, on peut déterminer le type ou la nature réelle d'engagement dont il est question.

8.3.9.3- Type d'engagement en question : Engagement par défaut

Pour saisir la nature réelle de l'engagement de ces pathologistes, nous nous appuierons sur quelques recherches menées sur le sujet. D'emblée, Howard Becker (1960, 2006) fait remarquer que la notion d'engagement a connu un grand succès dans les réflexions sociologiques visant à saisir certains types de comportements. Cependant, il constate qu'il y a très peu d'analyses approfondies sur les caractéristiques de ces engagements et sur ce à quoi ils font référence (p. 2). Charles Kiesler et Joseph Sakumura (1966), en s'appuyant sur la théorie de l'engagement développée par Kurt Lewin (1940) en psychologie sociale, définissent l'engagement comme étant « le lien qui unit un individu à ses actes comportementaux » (Kiesler,1971, cité Abou Jaoudé,2013, p. 138). Pour Charles Kiesler « seuls nos actes nous engagent ». Ainsi, il appréhende l'engagement comme étant un processus cohérent du comportement de l'individu en rapport avec ses actions. **Howard Becker (1960, 2006) enrichit cette perspective en montrant que les engagements ne sont pas nécessairement le fruit d'une décision consciente et délibérée.** Ainsi, nous pouvons comprendre qu'il y a certains engagements qui surviennent progressivement et involontairement au cours de la participation d'une activité ou d'un projet. L'action n'est pas pensée cognitivement comme étant une sorte d'engagement. C'est donc face à certaines difficultés que la personne ou l'acteur sent la nécessité de dépasser sa simple participation afin de maintenir la poursuite des activités du projet en s'y investissant davantage. Pour ces pathologistes, c'est donc un engagement sous-jacent d'une volonté de satisfaire un besoin : celui de se donner les moyens nécessaires afin de pouvoir utiliser la plateforme dans de meilleures conditions. Ce type d'engagement est appelé un « **engagement par défaut** » (p. 9). Nous nous situons donc en face d'un tel engagement, car comme nous l'avions montré un peu plus haut, l'utilisation de la plateforme I-Path-INCTR et surtout l'obtention d'un second avis constituent un élément important pour ces pathologistes. D'ailleurs, le fait de participer à un tel projet est perçu aux yeux de ces acteurs comme étant un gage de la parole donnée. Nous ne sommes pas sans savoir qu'une parole donnée engage son auteur et devient par la suite une obligation morale. Donc être fidèle à sa parole donnée entraîne parfois un sacrifice de soi afin de sauvegarder son image, son sens de fidélité (Le Guay, 2009) et surtout de favoriser la poursuite des activités. L'abonnement à Internet pour certains et l'équipement des ordinateurs pour d'autres s'inscrivent dans cette dynamique et constituent ce

que Bruck appelle « **une suite logique d'un comportement cohérent** ». Ces actions visent à transcender les difficultés et à poursuivre les activités comme si de rien n'était. Ce comportement fait également référence à la notion de **résilience,** mais celle-ci ne sera pas développée ici. Donc, ce faisant et sans une intention explicite d'un quelconque engagement (d'ailleurs, ils n'ont jamais évoqué ce terme au cours de nos entretiens.), ces acteurs s'engagent dans ce projet à un degré indéterminé.

Ainsi, **l'engagement par défaut** que nous décelons chez ces acteurs est un élément qui vient de s'ajouter au processus d'appropriation des plateformes sociotechniques énoncé par Michel de Certeau, repris et renchéri par Philippe Breton et Serge Proulx (2015). C'est donc un engagement caractérisé par une absence de conscience d'engagement formel, des valeurs attachées à la perfection et des intérêts purement altruistes sans contrepartie matérielle ni financière.

8.3.9.4- Basculement à risque vers une nouvelle plateforme

Vers la fin de l'année 2021 et début 2022, le groupe des pathologistes d'Afrique francophone a été transféré vers une nouvelle plateforme en cours de finalisation, dénommée Medtalk, développée par l'Université de Baal, passant ainsi de l'I-Path à Medtalk. L'une des raisons qui sous-tend ce changement est que la plateforme de télépathologie l'I-Path-INCTR a changé d'hébergeur. Elle passe désormais de l'université de Baal à une autre université en Allemagne. Si visiblement, on n'a observé aucune mutation réelle, cela n'affecte pas non plus son fonctionnement, puisque les autres groupes/pays continuent d'y mener normalement leurs activités.

La nouvelle plateforme Medtalk promet d'être plus dynamique et plus innovante que l'ancienne avec une Intelligence Artificielle embarquée et un design plus vivant. Mais, à quel prix ?

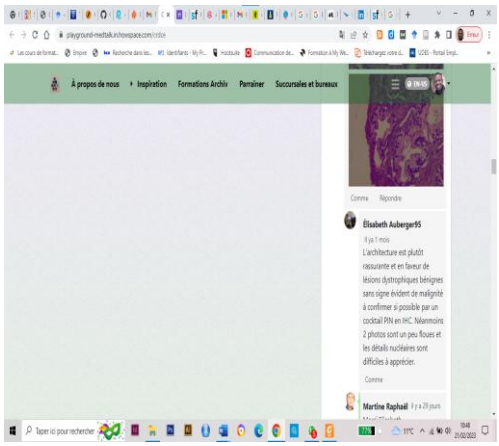
En effet, depuis ce changement, on a observé l'arrêt total d'utilisation de l'ancienne plateforme où on recensait en moyenne une dizaine de sollicitations par mois. Aujourd'hui, nous observons une baisse complète de demandes de second avis sur la nouvelle plateforme. Ces demandes vacillent désormais entre zéro et une sollicitation par mois. Malgré que leurs comptes soient transférés sur la nouvelle plateforme, nous remarquons une absence d'activité des pathologistes interrogés sur le terrain, et qui pourtant nous avaient exprimé tout le bénéfice qu'ils tirent d'une telle plateforme. Ce qui dénote l'existence d'un problème lié à cette transition.

En analysant la situation, nous avons remarqué que cette transition a peut-être manqué d'une réelle stratégie de communication pour le changement qui devrait normalement accompagner progressivement ces acteurs vers cette nouvelle plateforme. Cette démarche n'ayant pas été adoptée, ce qui conduit, nous semble-t-il, à cette démotivation qu'on remarque chez ces pathologistes.

La transition vers cette nouvelle plateforme devrait également s'accompagner de formations pour une prise en mains de celle-ci par ces acteurs. Ce qui ne nous semble pas être le cas actuellement. Une telle situation pourrait constituer éventuellement un des éléments de cette démotivation que nous observons chez ces acteurs.

Nous souhaitons également souligner le fait que, sur l'ancienne plateforme, l'espace de travail réservé aux échanges leur confère une dimension professionnelle. Alors que sur la nouvelle, on a plutôt un espace, sous forme de tchat, comme le montrent ces deux images ci-dessous.

<u>Figure 15</u> : Plan de travail de l'I-Path et de Medtalk



<u>Sources :</u> données du terrain, 2023

Sur le plan visuel, ce format « tchat » peut occulter psychologiquement le caractère « professionnel » attaché à ces échanges et amener ces derniers à être éventuellement perçus comme étant de simples échanges à l'image de ceux des réseaux sociaux. Si les initiateurs de ce projet voulaient éviter le risque que cela pourrait engendrer, ils pourraient adopter le même format que l'I-Path-INCTR.

Conclusion intermédiaire

Ainsi, ce dernier chapitre nous a permis de commenter quelques éléments de nos résultats qui méritent d'être creusés davantage afin d'appréhender leurs différentes facettes.

Concernant la prise en charge des enfants atteints de cancers pédiatriques, on se rend compte que la politique mise en place par le Mali est plus favorable que celle de la RDC. La prise en charge des frais des soins par l'Etat malien est une politique visant à soulager financièrement les parents de ces enfants comparativement à celle de prix préférentiel pratiquée en RDC. Au-delà de cette différenciation de politique, on note que des efforts sont en cours de part et d'autre en vue de renforcer les structures de prise en charge existantes et aussi pour la création de nouvelles structures sanitaires dans diverses régions de ces pays.

Sur le plan de communication et de sensibilisation des parents sur ces pathologies, les campagnes de sensibilisation se résument généralement à celles de la date du 15 février, alors qu'une réelle politique de communication pourrait être mise en place afin d'éduquer, d'informer et de sensibiliser l'ensemble des populations, surtout les parents sur la détection précoce de ces maladies et leur référencement vers les structures appropriées.

A propos de la plateforme I-Path, au-delà des écarts observés entre sa description théorique et son utilisation réelle, il faut noter que la dynamique sociale qui règne autour de cette plateforme offre à certains pathologistes locaux, notamment aux professeurs, la possibilité de naviguer entre leur groupe d'appartenance (non-experts) et celui des experts, ce qui leur permet de partager les réalités de ces deux groupes. Ainsi, grâce au numérique, ils se positionnent tantôt comme des experts, tantôt comme des soumissionnaires, ce qui nous amène à les qualifier d' « acteurs janus numérique ». En outre, grâce à son adaptation à l'environnement de faible débit de ces deux pays, l'I-Path est facilement utilisé par ces acteurs et aussi très apprécié par ces derniers. Les formations dispensées par les experts et coordinatrices du réseau et les seconds avis fournis par ces derniers ont renforcé son utilisation et son appropriation au point que face à des difficultés d'autres techniques, ces pathologistes ont pu mobiliser leurs propres moyens en vue de transcender ces difficultés et continuer l'utilisation de cette plateforme. Il se dégage là un type d'engagement que nous avons qualifié d'« engagement par défaut » au regard des valeurs et intérêts qui sous-tendent un tel engagement. Toute cette dynamique sera bousculée par l'abandon de l'I-Path et la transition brusque des acteurs vers une nouvelle plateforme dénommée « Medtalk » ce qui entraînera une baisse considérable des sollicitations de seconds avis de la part des pathologistes locaux.

CONCLUSION GENERALE

Notre conclusion générale est une synthèse des conclusions partielles issues des différents chapitres. Elle nous offre un cadre agréable de confrontation de nos hypothèses avec les résultats obtenus et s'ouvre finalement sur d'autres thématiques qui vont nourrir nos réflexions dans les prochaines années.

A regard de l'ensemble des éléments mobilisés depuis le début de cette recherche jusqu'aux commentaires en passant par les résultats obtenus sur le terrain, nous pouvons admettre que la croissance du nombre de cas de cancers pédiatriques observée en Afrique francophone subsaharienne en général, au Mali et en RDC en particulier, est de plus en plus inquiétante pour les pouvoirs publics. L'insuffisance des infrastructures sanitaires, des équipements, de personnel spécialiste de ces pathologies, l'absence et la cherté des médicaments anticancéreux et surtout les retards de diagnostic réduisent davantage les chances de guérison de ces enfants.

Au Mali et en RDC, si nous pouvons noter la réalisation des efforts par les pouvoirs publics pour réduire ces inégalités et offrir de meilleures conditions de prise en charge à ces enfants, il faut reconnaître cependant que le défi est de taille. Pour le relever, cela nécessiterait la mobilisation d'importants moyens techniques, financiers, humains. La durée de formations et de spécialisations des pathologistes et des oncologues est également un élément non négligeable. En attendant la réunion de tous ces moyens, la télémédecine s'offre comme une alternative dans la lutte contre les déserts médicaux. D'où l'émergence des différents projets de télémédecine, de téléconsultation, de télé-expertise, de téléformation, etc., implantés dans divers pays en Afrique francophone subsaharienne et en particulier au Mali et en RDC à travers des coopérations Sud-Sud et Nord-Sud.

Ces projets se développent donc dans des domaines spécifiques, tels que la dermatologie, la cardiologie, la radiologie, l'échographie, la pathologie, etc., afin de mutualiser les compétences et les équipements existants sur un même ou de différents territoires. C'est précisément dans cette vision de coopération Nord-Sud que l'implémentation de la plateforme de télépathologie I-Path a été réalisée dans ces deux pays.

Par ailleurs, l'on constate que la plupart de ces projets sont financés dans le cadre de coopération Nord-Sud et ne sont pas pris en charge par le budget national du pays bénéficiaire, même si les dirigeants notent leurs impacts positifs sur les populations. Il a fallu donc l'arrivée de la crise sanitaire du Covid-19 pour voir certains de ces pays dégager des moyens financiers importants

pour soutenir et développer leurs propres projets de télémédecine. L'émergence de ces projets amène ces pays à définir leur politique de gouvernance de la E-santé ainsi que des lois encadrant leur fonctionnement.

L'un des éléments qui a été soulevé également dans la littérature est l'échec de certains projets de télémédecine dû à leurs natures, à leur caractère inadapté, à leurs modes d'organisations ou encore à la non-implication des acteurs locaux dans leurs conceptions et dans leurs exécutions.

Pour appréhender théoriquement tous ces projets et en particulier l'I-Path-INCTR, notre cadre théorique nous a conduit, dans un premier temps, à revisiter les théories de l'innovation depuis Schumpeter jusqu'à nos jours, non seulement pour les situer, mais aussi pour mieux comprendre les dynamiques qui sous-tendent ces innovations et la place qu'elles accordent aux usagers. Ainsi, nous avons revisité les modèles linéaires de l'innovation au modèle de ré-innovation en passant par les modèles systémique et interactionniste de l'innovation.

Dans un second temps, le positionnement épistémologique opéré qui s'inscrit dans un courant constructiviste a orienté notre démarche vers deux théories que sont : la théorie de l'acteur-réseau et celle de la culture numérique. La première nous a offert des éléments permettant de saisir l'appropriation de l'I-Path-INCTR par des pathologistes maliens et congolais en prenant en compte le dispositif, son environnement d'implémentation, les acteurs, leurs rôles respectifs, les médiations, les traductions successives ayant favorisé la réussite de ce projet. La seconde théorie nous a éclairé sur les mécanismes permettant la maîtrise technique et cognitive du dispositif en mettant en lumière l'importance et le rôle de la formation dans l'acquisition et l'appropriation de ces artefacts. La mobilisation de ces deux théories a été très pertinente et efficace d'autant plus que ces dernières ont facilité notre compréhension d'un dispositif aussi compliqué et complexe que celui de l'I-Path-INCTR.

Afin d'atteindre nos objectifs et de mieux comprendre le rôle joué par les différents acteurs, en particulier les pathologistes maliens et congolais dans l'appropriation de ce dispositif, nous avons fait le choix d'utiliser l'approche qualitative qui est d'ailleurs très appropriée à la fois pour un tel sujet et pour le terrain africain. Une triple technique de collecte de données, notamment, la revue documentaire, l'observation et les entretiens individuels auprès des pathologistes (maliens et congolais) des experts, des coordinateurs et du concepteur, nous a permis de recueillir des informations assez approfondies et détaillées. A travers une approche raisonnée, 19 personnes ont été interrogées dans le cadre de cette recherche. Le choix d'analyse de contenu opéré a conduit à la structuration des données en thématique et en sous-thématique

et par groupe d'acteurs afin de procéder à leurs analyses spécifiques. Par ailleurs, les présentations du Mali et de la RDC qui en ont suivi ont favorisé notre compréhension de l'environnement numérique dans lequel ce projet a été implémenté.

En outre, il faut souligner que la présentation de la plateforme I-Path en mettant en lumière son historique, sa typologie, sa nature, son fonctionnement technique et numérique, les différents groupes d'acteurs qu'elle embarque nous a éclairé sur son étendue géographique, son organisation à la fois technique et fonctionnelle.

Les résultats obtenus, à travers l'analyse des données issues de l'observation de l'I-Path-INCTR et des entretiens, montrent que :

- L'implication des acteurs des pays en développement dans le processus de conception de l'I-Path-INCTR a favorisé son adaptation à l'environnement numérique de ces pays en particulier celui du Mali et de la RDC ;
- Certains pathologistes du groupe dit des « non-experts » ne limitent pas leurs actions qu'à leur groupe d'appartenance. Ils naviguent entre leur groupe d'appartenance et celui dit «des experts », et ce, grâce à leurs compétences et à leurs qualifications. Ces acteurs, que nous qualifions « d'acteurs Janus numériques », sont généralement des professeurs spécialistes d'un domaine précis. Ce mouvement qu'ils effectuent entre ces deux groupes contraste avec l'image figée qui leur a été associée dans la description de ces deux groupes ;
- Grâce à leur participation aux différentes formations organisées par les coordinatrices et les experts, les pathologistes locaux ont une meilleure maîtrise de l'I-Path-INCTR et leurs compétences en matière du diagnostic des cancers pédiatriques ont été renforcées. Tout ceci a d'ailleurs facilité leur utilisation régulière de la plateforme ;
- Les sollicitations formulées pour un second avis par les pathologistes locaux auprès des experts à travers l'I-Path et la rapidité des réponses obtenues renforcent la pertinence de la plateforme et son utilisation ;
- L'esprit de co-construction dans lequel le second avis est élaboré impliquant les experts et les pathologistes locaux a contribué à l'appropriation de l'I-Path-INCTR par ces derniers ;
- La collaboration entre les pathologistes du Sud (collaboration Sud-Sud) favorisée par l'I-Path-INCTR motive davantage son utilisation et renforce le lien social entre ces acteurs ;
- La pertinence et la qualité du second avis et son apport dans la définition du parcours thérapeutique des patients amènent ces pathologistes à transcender le cadre participatif pour

adopter finalement un comportement d'engagement permettant une utilisation continue de la plateforme malgré les difficultés d'ordres techniques et structurelles rencontrées ;

Il faut souligner cependant qu'en RDC, nous avons constaté que sur les trois sites, l'administration n'a pas apporté son soutien matériel tel que les pathologistes l'auraient souhaité. On pourrait être tenté de dire que la situation a été pareille au Mali. Sauf que dans ce pays, un certain nombre d'efforts a été fait pour soutenir les pathologistes maliens avant que des problèmes techniques ne viennent tout compromettre, ce qui n'est pas le cas en RDC.

Au regard de ces résultats et en les confrontant avec nos objectifs d'une part, et nos hypothèses[94] de base d'autre part, nous pouvons affirmer que nos objectifs sont atteints et nos hypothèses confirmées.

Ce travail doctoral a soulevé cependant quelques réflexions auxquelles nous n'avons pas pu apporter des réponses. Celles-ci eu égard à leur pertinence mériteraient d'être creusées davantage afin de cerner leurs contours. La question liée à l'appropriation des dispositifs socio-numériques en santé doit-elle être appréhendée comme étant une finalité statique ou dynamique ? L'appropriation des plateformes socionumériques est-elle transposable d'une plateforme à une autre ? Si oui, comment et dans quelles conditions ? Si, non, qu'est-ce qui endiguerait une telle transposabilité et comment pourrait-on s'y prendre?

Au-delà de ces questions portant les plateformes numériques en santé dans les pays en développement, nous envisageons par ailleurs porter nos réflexions futures sur l'apport de l'Intelligence Artificielle dans la médecine prédictive et son émergence dans les pays à revenu faible et intermédiaire, principalement en Afrique afin d'interroger son épistémologie, ses enjeux éthiques, ses apports et limites dans ces pays.

[94] L'adaptation de la plateforme I-Path-INCTR à l'environnement numérique hospitalier des pays à revenu faible et intermédiaire, en particulier ceux de l'Afrique francophone subsaharienne d'une part, et la conformité des pays africains aux exigences du fonctionnement de la plateforme, d'autre part, favorisent son usage par les pathologistes africains.

Par ailleurs, les échanges de données médicales entre les pathologistes « non-experts » et les spécialistes « experts » sur la plateforme pour un second avis et les réunions de concertation pluridisciplinaire au cours desquelles le dossier de chaque patient est soumis à une équipe médicale pluridisciplinaire, favorisent la co-construction du parcours thérapeutique personnalisé des patients. Cette dynamique de collaboration à distance rendue possible grâce à l'I-Path favorise l'adoption et l'appropriation de la plateforme par les pathologistes africains, en particulier ceux du Mali et de la RDC.

Bibliographie

Adambounou, Kokou et al. **«** Système de téléexpertise échographique en temps réel et de télédiagnostic échographique en temps différé. Étude pilote au Togo ». *Médecine et Santé Tropicales,* vol. 22, no.1, 2012, p. 54-60. DOI: https**:**//doi:10.1684/mst.2012.0002**.**

Agamben, Giorgio. « Théorie des dispositifs ». *Po&sie*, vol. 115, no.1, 2006, p. 25-33. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/poesi.115.0025.

Agostinelli, Serge. *Voies de recherche en Sciences de l'Information et de la Communication: Le rôle des artefacts et des organisations sociales dans la communication des connaissances*. Université Rennes 2, 2001.

Akinfaderin-Agarau, Fadekem et al. « Opportunités et limites de l'utilisation des nouveaux médias et des téléphones portables pour élargir l'accès aux informations et aux services de santé sexuelle et reproductive pour les adolescentes et les jeunes femmes dans six États nigérians ». *Revue africaine de santé reproductive,* vol. 16, no. 2, 2012, p. 219-230. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22916554/

Akrich, Madeleine, Michel Callon et Bruno Latour. « A quoi tient le succès des innovations? 1: L'art de l'intéressement; 2: Le choix des porte-parole ». *Gérer et Comprendre. Annales des Mines-Annales des mines. Gérer et comprendre-Gérer & comprendre,* no.11, 1988, p. 4-17. DOI: https://shs.hal.science/halshs-00081741.

Akrich, Madeleine. « La construction d'un système socio-technique. Esquisse pour une anthropologie des techniques ». *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs.* Paris : Presses des Mines, 2006, p. 109-134. DOI: https://books-openedition-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/pressesmines/1195?lang=fr

Aktouf, Oumar. *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations. Une introduction à la démarche classique et une critique.* Presses de l'Université du Québec, 1987.

Al Dahdah, Marine. « *MHealth* : l'information de santé ubique ? ». *Le Temps des médias*, vol. 23, no. 2, 2014, p. 52-65. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/tdm.023.0052

Allard-Poesi, Florence et Véronique Perret. « Chapitre 1. Fondements épistémologiques de la recherche ». Raymond-Alain Thiétart éd., *Méthodes de recherche en management.* Dunod, 2014, p. 14-46. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/dunod.thiet.2014.01.0014

Asgary, Ramin, et al. « MHealth to Train Community Health Nurses in Visual Inspection With Acetic Acid for Cervical Cancer Screening in Ghana ». *Journal of lower genital tract disease*, vol. 20, no.3, 2016, p. 239-242. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27030884/.

Assogba, Henri et Atassé Kodjo Koulete. « Quand WhatsApp facilite hors antenne la libre antenne en Afrique ». *RadioMorphoses. Revue d'études radiophoniques et sonores,* no. 7, 2022. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/radiomorphoses.1858.

Astruc, Alexis, Samuel Sarfati et Bruno Halioua. « Télémédecine: les débuts de l'histoire ». *La Presse Médicale Formation.* vol. 1, no.5, 2020, p. 551-5557. DOI: https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.08.008.

Audet, Madeleine et Catherine Parissier. « La recherche qualitative dans les sciences de la gestion : de la tradition à l'originalité ». *Recherches qualitatives*, vol. 32, no. 2, 2013, p.1-12. DOI: https://doi.org/10.7202/1084619ar.

Badillo, Patrick-Yves. « Les théories de l'innovation revisitées : une lecture communicationnelle et interdisciplinaire de l'innovation ? Du modèle « Émetteur » au modèle communicationnel ». *Les Enjeux de l'information et de la communication*, no. 1, 2013, p. 19-34. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/enic.014.0019.

Bagayoko, Cheik Oumar, et al. « La santé numérique et le nécessaire développement des centres de compétences en Afrique subsaharienne : deux exemples au Mali et au Cameroun ». *Med Santé Trop,* vol. 27, no.4, 2017, p. 348 -353. DOI: https://doi:10.1684/mst.2017.0726**.**

Bardini, Thierry et August, Horvath. « The social construction of the personal computer user: the rise and fall of the réflexive user ». *Journal of Communication*, vol. 45, no.3, 1995, p. 40-65. DOI: https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.1995 .tb00743.x.

Baron, George-Luc et Eric Bruillard. « Technologies de l'information et de la communication et indigènes numériques : quelle situation ? ». *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation,* vol. 15, no. 2, 2008, p.19-32. DOI: https://doi.org/10.3406/stice.2008.976.

Bertacchini, Yann *Petit Guide à l'usage de l'Apprenti-Chercheur en Sciences Humaines & Sociales.* Coll les ETIC, *Presses Technologiques*, Toulon, 2009, p. 0-156. DOI: https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00432676v2/document

Béjean, Mathias, Jean-Paul Dumond et Johana Habib. *Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique,* Fondation de l'Avenir, 2015.

Ben Youssef, Adel. « Les quatre dimensions de la fracture numérique ». *Réseaux*, vol. 127-128, no. 5-6, 2004, p. 181-209. DOI: https://shs.hal.science/halshs-00937293.

Bili, Anne-Briac. *La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France*. Médecine humaine et pathologie. Thèse de doctorat. Université Rennes 2, 2012. DOI: https://hal.science/tel-00663358v1.

Bissi, Ngobo, Diane Estelle. *Faisabilité de la télémédecine au Cameroun*. Thèse de doctorat, Université de Bamako, 2015.

Bogui, Jean-Jacques et Julien Atchoua. « Communication internationale, média diasporique en ligne et espace public en Afrique ». *Communiquer. Revue de communication sociale et publique,* no. 25, 2019, p. 5-21. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/communiquer.3966.

Bonfils, Philippe et Michel Durampart. « Environnements immersifs et dispositifs numériques: Etudes expérimentales et approches distanciées ». *Méthodes expérimentales en*

communication, ESSACHESS- Journal for Communication Studies, vol. 6, no.1, 2013, p.107-124. DOI: https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_01391307.

Bonfils, Philippe. « Chapitre 10. Dispositifs numériques et environnements immersifs : nouvelles formes de médiation, problématiques, usages, et pratiques communicationnelles ». *La médiatisation de la formation et de l'apprentissage. Mélanges offerts à Daniel Peraya*, Peltier Claire, éd., De Boeck Supérieur, 2014, p. 199-214. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/dbu.peter.2014.01.0199

Bonfils, Philippe. « Environnements immersifs et dispositifs numériques. Etudes expérimentales et approches distanciées ». *Objets numériques, pratiques médiatiques et innovations sociotechniques comme autant d'invitations à expérimenter. ESSACHESS-Journal for Communication Studies*, vol. 6, no. 1, 2013, p. 107-124. DOI: https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-374594.

Bonjawo, Jacques. *Revolution numérique dans les pays en développement : l'exemple de l'Afrique : télémédecine et cybersant*é, Dunod, Paris, 2011.

Boubacar, Togo, et al. « Epidémiologie et pronostique des cancers pédiatriques au CHU Gabriel Touré de Bamako ». *Médecine et Santé Tropicales*, vol. 24, no.1, 2014, p. 68-72. DOI: https://doi:10.1684/mst.2014.0291.

Bourret, Christian. « Relever le défi des Inégalités Sociales et Territoriales en Santé (ISTS) par la rencontre des organisations d'interface et de la télésanté dans une approche d'« humanisme numérique » en santé ? ». *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, no,9, 2016. DOI: https://hal.science/hal-04015856.

Bourret, Christian. « Évaluation et communication des nouvelles organisations d'interface : le cas des réseaux de santé ». *Communication & Organisation*, vol. 38, no. 2, 2010, p. 77-88. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/communicationorganisation.1411.

Bourret, Christian. « La rencontre de l'e-Santé avec l'Intelligence Sociétale et Territoriale en France. Enjeux de production collective de connaissances autour de nouvelles organisations d'interface ». *Intelligence Economique et problèmes décisionnels*, David Amos, éd., *Hermès - Lavoisier*, 2010, p. 279-301. DOI: https://hal.science/hal-04024513.

Brahmi, Sami, et al. « L'oncologie médicale, nouvelle spécialité en Afrique ? ». *La revue médicale panafricaine*, vol. 27, no. 36, 2017. DOI: 10.11604/pamj.2017.27.36.9531.

Brauchli, Kurt et *al*. « La télémicroscopie par Internet revisitée ». *J Pathol*, vol. 196, no. 2, 2002, p. 238-243. DOI: 10.1002/chemin.1036.

Brauchli, Kurt, et al. « Diagnostic telepathology: long-term experience of a single institution ». *Virchows Archiv : an international journal of pathology*, vol. 444, no. 5, 2004 p.403-409. DOI:10.1007/s00428-004-0980-x

Brauchli, Kurt, et al. « iPath - une plate-forme de télémédecine pour soutenir les prestataires de soins de santé dans les environnements à faibles ressources ». *Stud Health Technol Informer*, vol. 114, no.5, 2005, p. 11-17. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15923755/.

Brauchli, Kurt, et Gunter Haroske. « Diagnostic telepathology: Long-term experience of a single institution ». Virchows Archiv, *PubMed,* vol. 444, no.5, 2004, p.403-409. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15021986/.

Breton, Philippe et Serge Proulx. *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication.* 4e édition, La Découverte, 2012.

Brinkel, Johanna, et al. « Approches de santé mobile basées sur le téléphone portable pour la surveillance de la santé publique en Afrique subsaharienne : revue systématique ». *Revue internationale de recherche sur l'environnement et de santé publique,* vol. 11, no.11 2014, p. 11559-11582. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25396767/.

Callon, Michel, Robert Lhomme et Jean Fleury. « Pour une sociologie de la traduction en innovation ». *Recherche & Formation, Innovation et formation des enseignants*, Françoise Cros, dir., no.31, 1999, p. 113-126. DOI: http://doi.org/10.3406/refor.1999.1574.

Cardon, Dominique. *Culture numérique.* Presses de Sciences Po, 2019.

Casemajor, Nathalie. « La participation culturelle sur Internet : encadrement et appropriations transgressives du patrimoine numérisé ». *Communication & langages*, vol. 171, no. 1, 2012, p. 81-98. DOI: http://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4074/S0336150012011076.

Castells, Manuel. *La société en réseaux. L'ère de l'information*. Tome1, Fayard, 1998 et 2001.

Caterina, Ludovic, et al. *Etude sur les technologies de l'information au service des nouvelles organisations de soins. Création de valeur engendrée par le secteur des TIC en santé en France*. Observatoire Paritaire OPIEC - *Prospective métiers*, 2015.

Chady-Abou, Jaoudé. *Regard info-communicationnel sur la prise de décision. Application au choix d'une université au Liban.* Sciences de l'information et de la communication. Thèse de doctorat, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambresis, 2013.

Chesbrough, Henry, Wim Vanhaverbeke et Joel West. *Open innovation : researching a new paradigm*. Oxford-New York, *Oxford* University Press, 2006.

Christine, Michel. *Analyse des usages des plateformes de construction de connaissances par des méthodes mixtes et réflexives pour l'amélioration de l'appropriation et de la structuration de l'information :* SECONDE PARTIE : *Synthèse et bilan des recherches. Ordinateur et société.* Thèse pour l'obtention d'HDR, Université Lyon 1, 2015. DOI: https://hal.science/tel-01212203/.

Collet, Laurent. « Dispositifs numériques de formation et transformation socio-économique de l'école : de la fiction portée par l'éducation nationale à la science pratique des enseignants ». *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, no. 9, 2016. DOI: http://journals.openedition.org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/rfsic/2051.

Coulomb, Aurore, et al. *Impact du deuxième avis utilisant la télépathologie pour soutenir le diagnostic du cancer de l'enfant en Afrique*. Congrès mondial de pathologie médicale, 2020.

Courbet, Didier. « Pour un développement raisonné des méthodes expérimentales en SIC. Quelques intérêts épistémologiques du pluralisme méthodologique ». *ESSACHESS – Journal for Communication Studies*, vol. 6, no.1, 2013, p. 15-34. DOI: https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00847929.

Coutant, Alexandre et Jean-Claude Domenget. « Un cadre épistémologique pour enquêter sur les dispositifs sociotechniques d'information et de communication ». Hélène Bourdeloie et David Douyère. *Méthodes de recherche sur l'information et la communication*, Mare et Martin, 2014. DOI: https://hal.science/hal-01352927.

Cross, Dennis, Start RD. « Telepathology: current status and future prospects in diagnostic histopathology ». *Histopathology*, vol. 41, no. 2, 2002. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12147086/.

Damome, Etienne. « Le développement des recherches sur la radio en Afrique ». *Recherche en communication*, no. 26, 2006, p. 82-92. DOI: https://core.ac.uk/download/pdf/288193493.

Dauphin, Florian. « Culture et pratiques numériques juvéniles : Quels usages pour quelles compétences ? ». *Questions Vives*, vol. 7, no.17, 2012. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/questionsvives.988.

De Noblet, Jocelyn. *La technique dans la culture*. *Esprit*, Paris, 1982, p. 8-16.

De Rose, Keith. « Contextualism and Knowledge Attributions ». *Philosophy and Phenomenological Research*, vol. 52, no. 4, 1992. DOI: https://doi.org/10.2307/2107917.

Defossez, Adrien. « La télésanté : des technologies au service du bien-être des malades ? ». *SociologieS*, 2018. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/sociologies.6646.

Delaigue, Bonnardot et Morand Olson. « Télé-dermatologie dans les pays à revenu faible et intermédiaire : tour d'horizon ». *Med Sante Tro*p, vol. 25, no.4, 2015, p. 365-372. DOI: https://doi:10.1684/mst.2015.0504.

Dia, Ibrahima Amadou. « Les méthodes qualitatives : une innovation salutaire dans les sciences sociales en Afrique ». *Esprit critique*, vol. 2, no. 8, 2000.

Djeneba, Sidibe. *Etude des aspects épidémiologiques et suivi des cancers de l'enfant dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.* Thèse de doctorat, Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomalogie, Université de Bamako, 2010.

Doukoure, Brahima, et al. « Impact du deuxième avis utilisant télépathologie pour soutenir le diagnostic en oncologie pédiatrique en Afrique ». *SIOP*, 2019. DOI: https://www.cancer-amcc.org/fran%C3%A7ais/actualit%C3%A9s/.

Doumbia, Abdoul Karim. « Evaluation de l'état nutritionnel chez l'enfant âgé de 6 à 59 mois atteint de cancer ». *Mali, Santé publique*, no. 2, 2020. DOI: https://doi.org/10.53318/msp.v10i02.1789.

Doumbouya, Mamadou Bilo. *Système d'Argumentation pour la Collaboration en Télémédecine*. Thèse de doctorale, Université de Toulouse, 2016.

Drot-Delange, Béatrice et Éric Bruillard. « Éducation aux TIC, cultures informatiques et du numérique : quelques repères historiques ». *Études de communication*, vol. 38, no. 1, 2012, p. 69-80. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/edc.3393.

Droz, Yvan, et al. « Le courtier du virtuel : l'accès controversé aux informations médicales en ligne au Mali ». *Sciences sociales et santé*, vol. 28, no. 4, 2010, p. 89-108. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.1684/sss.2010.0405

Dsanhafouo, Christiane. *Aspects épidémiologiques et histopathologiques des cancers du foie dans le district de Bamako de 2016 à 2020 : données du registre des cancers.* Thèse de doctorat, faculté de médecine, Université de Sciences des techniques et des technologies de Bamako, 2022. DOI: https://www.bibliosante.ml/handle/123456789/5722.

Duclos, Vincent et *al.* « État de la santé mobile : étude qualitative sur les attentes relatives à la santé mobile dans le district sanitaire rural de Nouna, au Burkina Faso ». *Health Research Policy and Systems*, vol. 15, no.1, 2017. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28722558/.

Dumez, Hervé, Etienne Minvielle et Laurie Marrauld. *États des lieux de l'innovation en santé numérique.* Fondation Pour l'Avenir, 2015.

Dumez, Hervé. « Qu'est-ce que la recherche qualitative ? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation ». *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, vol. 112, no. 2, 2013, p. 29-42. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/geco.112.0029.

Ebouele, Ewane, Marie - Isis. *Efficacité de la télé-ECG dans la prise en charge des facteurs de risques des maladies cardiovasculaires en soins de santé primaire au Cameroun*. Thèse de doctorat en radiologie et imagerie médicale, Université de Yaoundé I, 2018. DOI: https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/940.

Elmatri, Aziz. « Télémédecine en Tunisie : liaisons avec les pays européens, arabes et africains ». *4th International Conference: Sciences of Electronic, Technologies of Information and Telecommunications*, 2007. DOI: https://www.telemedecine-tunisie.tn/sites/default/files/2.

Esterle, Laurence et Alexandre Mathieu-Fritz. « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches ». *Revue française de sociologie*, vol. 52, no. 2, 2013, p. 303-329. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/rfs.542.0303.

Everett, Rogers. *Diffusion of innovation*, fourth edition, *Free Press*, Neew York, 1995.

Faye, Ousmane, et *al.* « A Teledermatology Pilot Programme for the Management of Skin Diseases in Primary Health Care Centers: Experiences from a Resource-Limited Country (Mali, West Africa) ». *Trop. Med. Infect. Dis.* 2018. DOI:10.3390/tropicalmed3030088.

Field, Marilyn. « Telemedicine: a guide to assessing telecommunications in healthcare ». *Journal of digital imaging*, vol. 10, no. 3, 1997 DOI:10.1007/BF03168648.

Filion, Michel. *Dictionnaire encyclopédique du Droit québécois*. *Gaudet* Éditeur, 2018.

Foudriat, Michel. « La co-construction. Une option managériale pour les chefs de service ». Maxime Delaloy éd., *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social.* Dunod, 2014, p. 229-250. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/dunod.delal.2014.01.0229

Françoise, Bernard. « Questionner les processus d'engagement : la proposition de la communication engageante ». *Colloque : Organisations, performativité et engagement*, 80e congrès international ACFAS, Montréal, Canada, 2012. DOI: https://hal.science/hal-01892505.

Friedrichs, Jürgen et Hartmut Lüdtke. *Participant observation: Theory and practice*. Farnborough, Saxon House, 1975.

Gaglio, Gérald et Alexandre Mathieu-Fritz. « Les pratiques médicales et soignantes à distance. La télémédecine en actes ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 9-24. DOI: https://doi.org/10.3917/res.207.0009.

Gaglio, Gérald. « Échec et « potentialités collatérales » d'une expérimentation en télémédecine d'urgence ». *Réseaux*, vol. 207, no.1, 2018, p. 165-195. DOI: https://doi.org/10.3917/res.207.0165.

Garcia, Pedro Reyes. « L'Internet dans les centres d'accès communautaire au Chili : une étude sur le processus d'appropriation et les significations de l'usage ». *Communiquer*, no. 9, 2013, p. 35-54. DOI: https://doi.org/10.4000/communiquer.122.

Garçon, Anne-Françoise**.** « Mais qu'est-ce qu'un artefact ? ». *e-Phaïstos*, 2022. DOI: http://journals.openedition.org/ephaistos/10392.

Geissbuhler, Antoine et Ousmane Ly. « Un projet de réseau de télémédecine en Afrique francophone ». *Researgate*, 2004. DOI: https://www.researchgate.net/publication/228590869_Un_projet_de_reseau_de_telemedecine_en_Afrique_francophone.

Geissbuhler, Antoine. *RAFT Réseau en Afrique Francophone pour la Télémédecine.* Hôpitaux universitaires de Genève, 2014.

Goethe et al. *Apport de la télémédecine (téléauscultation) dans le dépistage des cardiopathies de l'enfant en milieu scolaire*. Rapport d'étude, Université de Yaoundé 1, 2017.

Guemadji-Gbedemah, Tété Enyon et Dossou Anani Koffi Dogbe-Semanou. « La recherche qualitative en Afrique : analyse critique des travaux menés sous l'égide du Rocaré ». *Recherches qualitatives*, vol. 31, no.1, 2012, p. 187-204. DOI: https://doi.org/10.7202/1085029ar.

Gwenn, Menvielle. « Les inégalités face à la santé en France ». *La santé, quel bilan* ? *Cahiers français*, no. 369, 2012, p. 37-42. DOI: https://signal.sciencespo-lyon.fr/article/322520/Les-inegalites-face-a-la-sante-en-France.

Hacking, Ian. *Entre science et réalité : La construction sociale de quoi ?* Paris, La Découverte, 2001.

Howard, Becker. « Sur le concept d'engagement ». *SociologieS,* 2006. DOI: https://doi.org/10.4000/sociologies.642.

Howard, Scott, et al. « Le programme My ChildMatters : effet des partenariats public-privé sur les soins pédiatriques contre le cancer dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire ». *Lancet Oncol*, vol. 19, no.5, 2018. DOI: https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30123-2.

Hutarew Georg, et al. « Deux ans d'évaluation de la télépathologie ». *Journal de télémédecine et télésoins* vol. 9, no.4, 2003. DOI: https://doi.org/10.1258/135763303322225

Ilunga, Julien, et al. « Telepathology: Role in improving laboratory techniques, diagnosis and research in low resource countries. East African Journal of Pathology ». *East African Journal of Pathology*, vol. 2, no.1, 2015, p. 30-33.

Jauréguiberry, Francis. « Les technologies de communication : d'une sociologie des usages à celle de l'expérience hypermoderne ». *Cahiers de recherche sociologique*, no 59-60, 2015 p. 195-209. DOI: https://doi.org/10.7202/1036793ar.

Jauréguiberry, Francis. « Sociologie des usages des technologies de la communication : L'école française des années 1980. 18e congrès international des sociologues de langue française : Être en société ». *Le lien social à l'épreuve des cultures*, AISLF, Istanbul, Turquie, 2008. DOI: https://hal.science/hal-01679444/.

Juanals, Brigitte. « TIC en société : pour une approche info-communicationnelle de la culture numérique ». *Actes du XIXe Congrès des Sciences de l'information et de la communication « Penser les techniques et les technologies. Apports des Sciences de l'Information et de la Communication et perspectives de recherche ». SFSIC*, Université de Toulon, 2014.

Kamdem Bogne, Lolitha Christina. *Téléconsultation médicale: expériences du centre d'expertise et de recherche en télémédecine et e-santé (certes) au Mali.* Thèse de doctorat. Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomalogie, Université de Bamako, 2009.

Kane, Hélène et Abdoulaye Guindo. « Les mots à ne pas dire : relation de soins et communication en oncologie pédiatrique ». *Anthropologie & Santé*, no. 23, 2021. DOI: https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9930.

Kanteng, Makal Didier. « De l'utilisation d'Internet en République démocratique du Congo ». *Les acteurs religieux africains à l'ère du numérique, Revue de sciences sociales,* Emulations, vol. 7, no. 24, 2018. DOI: https://doi.org/10.14428/emulations.024.007

Kaye, Kenneth. « Mononucléose infectieuse ». *Le manuel MSD*, Harvard Medical School, 2021. DOI: https://www.msdmanuals.com/fr/professional/maladies-infectieuses/virus-herp%C3%A9tiques-herpes-virus/mononucl%C3%A9ose-infectieuse.

Kiesler, Charles et Joseph Sakumura. « A l'épreuve d'un modèle d'engagement ». *Journal de la personnalité et de la psychologie sociale,* 1966. DOI: https://doi.org/10.1037/h0022943.

Kleinebreil, Line, et al. « Tic et Territoires. Le programme e-Diabète ». *Gestions Hospitalières*, no.489, 2010, p. 228-229. DOI: https://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=248613

Lakomski-Laguerre, Odile. « Introduction à Schumpeter ». *L'Économie politique*, vol. 1, no. 29, 2006, p. 82-98. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/leco.029.0082.

Langlois, Emmanuel et Maëlys Abraham. « L'appropriation de la télémédecine dans les EHPAD : entre contraintes organisationnelles et engagements individuels ». *Revue française des affaires sociales*, no. 2, 2021, p. 237-254. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/rfas.212.0237.

Latzko-Toth, Guillaume et Serge Proulx. « Appropriation des technologies ». *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*, Presses de l'Université de Montréal, 2015. p. 24-26. DOI: http://books.openedition.org/pum/4256>.

Latzko-Toth, Guillaume. « La co-construction d'un dispositif sociotechnique de communication : le cas de l'Internet Relay Chat ». Thèse de doctorat, Université du Québec, 2010.

Le Guay, Damien. « Pour une éthique de l'engagement ». *Inflexions*, vol. 12, no. 3, 2009. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/infle.012.0143

Leong, Joel. « Practical applications of Internet resources for costeffective telepathology practice ». *Pathology*, vol. 33, no. 4, 2001 p. 498-503. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11827419/.

Lepère, Philippe, Boris Tchounga, Didier Ekouevi. « Santé numérique en Afrique subsaharienne francophone : rattraper le retard ». *Med santé Tropical*, vol. 27, no 4, 2017, p. 342-345. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29313495/.

Livian, Yves. *Initiation à la méthodologie de recherche en SHS : réussir son mémoire ou thèse*. 2015. DOI: https://shs.hal.science/halshs-01102083/.

Loilier, Thomas et Albéric Tellier. « Que faire du modèle de l'innovation ouverte ? ». *Revue française de gestion*, vol. 210, no. 1, 2011, p. 69-85. DOI: https://www-cairn-info.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/revue--2011-1-page-69.htm.

Mahil, Aziza et Diane-Gabrielle Tremblay. « Théorie de l'acteur-réseau ». *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Presses de l'Université de Montréal, 2015. DOI: http://books.openedition.org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/pum/4363>.

Mathieu-Fritz, Alexandre et Gérald, Gaglio. « A la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 27-63. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/res.207.0027.

Mathieu-Fritz, Alexandre. « Les téléconsultations en santé mentale. Ou comment établir la relation psychothérapeutique à distance ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 123-164. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/res.207.0123.

Mayère, Anne. « Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance. Le « travail du patient » recomposé ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 197-225. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/res.207.0197.

Mazeau, Laurène. « Responsabilité ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, no.11, 2020. DOI: https://doi.org/10.4000/cdst.2968.

Milleliri, Jean-Marie. « Le numérique une chance pour l'Afrique subsaharienne francophone *?* ». *Med Santé Trop*, vol. 27, no.4, 2017, p. 340-341. DOI: https://doi:10.1684/mst.2017.0723**.**

Millette, Mélanie, et al. *Méthodes de recherche en contexte numérique : Une orientation qualitative.* Les Presses de l'Université de Montréal, 2020.

Mona, Laila. *La télémédecine et les technologies d'assistance pour la prise en charge des personnes âgées fragiles à domicile et en institution : modélisation du besoin, de la prescription et du suivi*. Thèse de doctorale, Université Joseph Fourier- Grénoble 1, 2009.

Moqadem, Khalil et Gilles Pineau. « Télépathologie : lignes directrices et normes technologiq ues, Revue de littérature ». *ETMIS*, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, *Québec*, vol. 4, no. 7, 2008. DOI: http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/hyperion/9782550547150.

Morillon, Laurent. « Recueil et analyse de données en sciences humaines et sociales, un panorama » dans Leleu-Merviel Sylvie, dir., *Objectiver l'humain ? Volume 1. Qualification, quantification*, Editions Lavoisier/Hermès Sciences Publications, Collection Ingénierie représentationnelle & constructions de sens, Paris, 2008, p. 31-65.

Morrissette, Joëlle, Sylvie Guignon et Didier Demazière. *Introduction*. *De l'usage des perspectives interactionnistes en recherche. Recherches Qualitatives*, vol. 30, no.1. 2011, p. 1-9. DOI: https://id.erudit.org/iderudit/1085477ar.

Mucchielli, Alex. « Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains ». *Recherche qualitative et production de savoirs*, Hors-série, no.1, 2005, p. 7-40. DOI: http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie/texte%20Muchielli%20actes.

Mucchielli, Alex. « Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains ». *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Armand Colin, 2009.

Mucchielli, Alex. *Les méthodes qualitatives* (2e éd.). Paris : Presses universitaires de France, 1994.

Ndiogou, Ndiane. *Les technologies de l'information et de la communication et l'enseignement à distance dans un environnement de massification des effectifs d'étudiants : le cas de l'Université Cheikh Anta Diop (UCAD*). Thèse de doctorat : Sciences de l'éducation. Bordeaux Université Victor Segalen. 2011.

Nga Nkouma, Tsanga. Rosalie Christiane. « La relation patient-soignant en contexte africain : un mariage difficile ? ». *Revue Congolaise de Gestion*, vol. 32, no, 2, 2021. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/rcg.032.0015.

Norman, Donald. *Les artefacts cognitifs, Raisons Pratiques*. 1993.

Ntambue-Tshimbulu, Raphaël. « Surmonter les contraintes spatiales et politiques du déploiement et de l'appropriation de l'Internet en République démocratique du Congo? ». *Mondialisation et technologies de la communication en Afrique*, 2004, p.145-168. DOI: http://www.polis.sciencespobordeaux.fr/resultats/Livre_mondialisation%20et%20tic/NTAMBUE_RDC.

Paillé, Pierre et Alex Mucchielli. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Armand Colin, 2012.

Paillé, Pierre. « Analyse qualitative ». Dans A. Mucchielli, ed., *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*,3e éd, Armand Colin. 2009, p. 202-205. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/arco.paill.2012.01.

Palé, Titi. « La médecine connectée et l'Afrique : soigner des indigents sans infrastructures ? ». *Communication, technologies et développement*, no.6, 2018. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/ctd.627.

Papadoudi-Ros, Hélène. « Approche dispositive et pratiques médiatiques ». *Synergies Sud-Est européen*, no.4, 2014. p. 37-49.

Parizel, Élisabeth, Philippe Marrel et René Wallstein. « La télémédecine en question ». *Études*, vol. 419, no. 11, 2013. p. 461-472. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/etu.4195.0461

Parrini-Alemanno, Sylvie. « La recherche-action en communication des organisations est-elle une méthode qualitative constructiviste? ». *Actes du colloque, recherche qualitative et production de savoirs*, UQAM, Hors-série, 2005, p. 41-60. DOI: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie/texte%20P-Alemanno%20actes.

Pélissier, Chrysta. « Le processus d'aide dans un dispositif numérique ». *Formation et Profession*, vol. 22, no.1, 2017, p.41-52. DOI: https://shs.hal.science/halshs-01572494/file/processus.

Pool, Jeannette. « Fabuleuses webcams. Regards actifs et technologies invisibles ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 65-94. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/res.207.0065.

Proulx, Serge et Julien Rueff. *Actualité des méthodes de recherche en sciences sociales sur les pratiques informationnelles*. Centre d'études sur les médias, 2018.

Proulx, Serge. « La construction sociale des objets informationnels : matériaux pour une ethnographie des usages ». Colloque Comprendre les usagers d'internet, 2000. DOI: http://barthes.enssib.fr/atelier/articles/proulx2000.html

Proulx, Serge. « Trajectoires d'usages des technologies de communication : les formes d'appropriation d'une culture numérique comme enjeu d'une société du savoir ». *Annales des télécommunications*, vo l. 57, no. 4, 2022, p. 180-189.

Prud'homme, Julien, Pierre Doray et Frédéric Bouchard. *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Presses de l'Université de Montréal, 2015. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/books.pum.4240.

Puech, Michel. « Chapitre 2. La e-santé à la croisée des chemins technoéthiques ». *Journal International de Bioéthique*, vol. 25, no. 3, 2014, p. 31-45. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/jib.253.0031.

Rabardel, Pierre. *Les hommes et les technologies : approche cognitive des instruments contemporains*, Armand Colin, 1995.

Raphaël, Martine et Nina Hurwitz. « Support de diagnostique en cancérologie : techniques complémentaires et apport de la télépathologie, exemple de l'hématopathologie ». *J Afr Cancer*, vol. 3, no.4, 2011, p. 213-2014. DOI: https:// doi.org/10.1007/s12558-011-0187-4.

Rialle, Vincent. « La maladie d'alzheimer et la technologie : état des lieux et dynamique d'une relation complexe ». *Gérontologie et société*, vol. 35, no. 2, 2012, p. 195-206. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/gs.141.0195.

Ridde, Vallery et Florence Capelle. « La recherche en santé mondiale et le défi des partenariats Nord-Sud ». *Revue Canadienne de Santé Publique*, vol. 102, no. 2, 2011, p. 152-156. DOI: https://www.jstor.org/stable/41995572.

Rothwell, Roy et Zegveld Walter. *L'innovation et les petites et moyennes entreprises* Université de l'Illinois à l'Académie d'Urbana-Champaign pour le leadership entrepreneurial, 1982. DOI: https://ssrn.com/abstract=1496714.

Roy, Normand et Sylvie Gendron. *L'ère du numérique : quelles possibilités et quels défis pour la recherche qualitative* ? Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), 2017.

Royer, Isabelle et Philippe Zarlowski. « Chapitre 6. Le design de la recherche ». Raymond-Alain Thiétart éd., *Méthodes de recherche en management.* Dunod, 2014, p. 168-196. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/dunod.thiet.2014.01.0168.

Russel, Jones, Nathalie Burnay, et Olivier Servais. « L'observation participante ». *Méthodes de recherche en sciences humaines*, De Boeck Supérieur, 2000, p. 45-74.

Russel, Jones. *Méthodes de recherche en sciences humaines,* De Boeck Supérieur, 2000.

Safon Marie-Odile. *La E-Santé, Télésanté, santé numérique ou santé connectée : bibliographie thématique*. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé, 2019. DOI: http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html.

Sander, Anne. *Les politiques de soutien à l'innovation, une approche cognitive*. Thèse de doctorat, faculté des sciences économiques et de gestion, Université Louis Pasteur, Strasbourg 1, 2005.

Sankaye, Smita et Sushil Kachewar. « La télépathologie pour des soins de santé efficaces dans les pays en développement ». *Le journal médical australasien,* vol. 4, no.11, 2011. DOI: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3562914/

Sarasvathy, Sara. « Causation and Effectuation: Toward a Theoretical Shift from Economic Inevitability to Entrepreneurial Contingency ». *Academy of Management Review*, vol. 26, no. 2, 2001. DOI: https://www.jstor.org/stable/259121.

Sidibe Amadou Bekaye. *Usages d'Internet et services d'Internet au Mali : rôle et positionnement des bibliothèques*. Thèse de doctorat, Université Grenoble Alpes, 2018.

Stanberry, Benois. « Aspects juridiques et éthiques de la télémédecine ». *Journal de télémédecine et télésoin*, vol. 12, no. 4, 2006, p. 166-175. DOI: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1258/135763306777488825.

Stefan, Daniela Cristina. « A better future for children with cancer in Africa: a dream transforming into reality Dr. D Cristina Stefan- AORTIC president ». *Infectious agents and cancer*, vol. 14, no 34, 2019. DOI: https://doi.org/10.1186/s13027-019-0252-7.

Tantchou, Josiane. « Réseaux transnationaux, courtier du virtuel, courtier de la recherche scientifique : les nouveaux acteurs des systèmes de santé en Afrique. Commentaire ». *Sciences sociales et santé,* vol. 28, no. 4, 2010, p. 109-121. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.1684/sss.2010.0406.

Taylor, Frederick. *Principles of Scientific Management.* New York and London, Harper & Brothers, 1911.

Tchankam, Jean-Paul, et al. « Chapitre 14. Portée et limites de la recherche qualitative ». Soufyane Frimousse éd., *Produire du savoir et de l'action. Le vade-mecum du dirigeant-chercheur*, EMS Editions, 2020, p. 165-174. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/ems.peret.2020.01.0165.

Tchéhouali, Destinity. « Politiques internationales de solidarité numérique en Afrique ». *Communication, technologies et développement,* no. 5, 2018. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/ctd.311.

Tcheng, Henri, Romdhane Mouna et Jean-Michel Huet. *TIC et systèmes de santé en Afrique*. IFFRI, 2010.

Temri, Leila. « Le processus d'innovation : une approche par la complexité » - *IXe Conférence Internationale de Management stratégique*, AIMS, Montpellier, 2000, p.1-18 DOI: https://www.strategie-aims.com/conferences/14-ixeme-conference-de-l-aims/communications/2525-les-processus-dinnovation-une-approche-par-la-complexite.

Temri, Leila. « Innovations technologiques environnementales dans les petites entreprises : proposition d'un modèle d'analyse ». *Innovations*, vol. 34, no. 1, 2011, p. 11-36. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/inno.034.0011.

Thévenot, Laurent. *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement.* La Découverte, 2006, p. 5-21. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/dec.theve.2006.02.

Thévoz, Laurence et David Pécoul. *Étude de l'impact médico-économique d'un projet de télémédecine au Mali*. *Swiss Medical Informatics*, 2013.

Thiétart, Raymond-Alain. *Méthodes de recherche en management.* Dunod, 2014.

Tucker, john, et al. « An experimental inter-expert telepathology network using static imaging ». *J Clin Pathol*, vol. 54, no. 10, 2001, p. 752-757. DOI: https://doi:10.1136/jcp.54.10.752.

Vamadevan, Ajay et Dorairaj Prabhakaran. « The scope of cell phones in diabetes management in developing country health care settings ». *Journal of diabetes science and technology*, vol. 5, no. 3, 2011, p.778-783. DOI: https://doi.org/10.1177/193229681100500332.

Vian, Dominique et Jonas Hoffmann. « Stratégie de l'innovation : une perspective systémique ». *L'Expansion Management Review*, vol. 136, no.1, 2010, p. 99-107. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/emr.136.0099.

Vittin, Théophile. *Internet au Mali : Acteurs et usage*. *MSHA*, Université Bordeaux Montaigne, 2002.

Voirol, Olivier « Chapitre 3. L'intersubjectivation technique : de l'usage à l'adresse. Pour une théorie critique de la culture numérique ». *Communiquer à l'ère numérique : Regards croisés sur la sociologie des usages*, Presses des Mines 2011. DOI: http://books.openedition.org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/pressesmines/402>.

Wakamb, Gray Kanteng, et al. « Problématique de la prise en charge du cancer de l'enfant : expérience du rétinoblastome à Lubumbashi (RD Congo) et importance du diagnostic précoce ». *The Pan African medical journal* vol. 14, no. 64, 2013, p. 127-157. DOI: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3617604/.

Walter, Jacques, et al. *Dynamiques des recherches en sciences de l'information et de la communication.* Conférence permanente des directeurs· trices des unités de recherche en sciences de l'information et de la communication (CPDirSIC), 2019. DOI: hal-01885229v2f.

Wamala, Dan, et al. « Feasibility and diagnostic accuracy of Internet-based dynamic telepathology between Uganda and Germany ». *Journal of telemedicine and telecare*, vol.17, no. 5, 2011, p. 222-225. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21565844/.

Wiener, Norbert. *Cybernétique et société (The Human Use of Human Beings)*, Paris: éditions *UGE*, 1954.

Wootton, Richard. « Realtime telemedicine ». *J Telemed Telecare*, vol. 12, no 7, 2006, p. 328-336. DOI: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17059648/.

Yan-Hout, Anne-Marie, et *al.* « Pourquoi les attentes suscitées par la télésurveillance sont souvent déçues ? Étude ethnographique d'un dispositif de télésuivi infirmier en soins palliatifs ». *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, p. 95-121. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.3917/res.207.0095.

Yé, Maurice, et al. « Utilisation du téléphone portable pour promouvoir la gouvernance et l'équité au sein du système de santé : Expérience du district de santé rurale au Burkina Faso ». *J Healthc Commun*, vol. 10, no. 11, 2016.https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8663653/.

Yeo, Kee Kiat. « Tumeur de Wilms; néphroblastome ». *MD*, Harvard Medical School, 2021. DOI: https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/cancers-p%C3%A9diatriques/tumeur-de-wilms?query=n%C3%A9phroblastome (consulté le 10 janvier 2019)

Yoro, Blé Marcel et François Guillemette. « Recherche qualitative et particularités culturelles des terrains africains ». *Recherches qualitatives*, vol. 31, no. 1, 2012, p. 1-5. DOI: https://doi.org/10.7202/1085019ar.

Zumbihl**,** Hélène. « Cadre théorique et méthodologique d'une étude sur l'acquisition de la compétence de médiation culturelle en milieu universitaire ». *ASp*, vol. 43, no. 44, 2004, p. 125-134. DOI: https://doi-org.ezproxy.u-bordeaux-montaigne.fr/10.4000/asp.1119.

Rapports

AFCW3. *Bilan économique : promouvoir la révolution numérique en Afrique subsaharienne : quel rôle pour les réformes* ? Dossier spécial, Mali. Groupe de la Banque Mondiale, Printemps, 2017

ALIAM. *Les cancers en Afrique francophone*, Rapport, 2017

AMCC. *Vers un centre de référence pour le diagnostic des cancers de l'enfant en Dakar, Sénégal*. Rapport, 2019.

AMREF Health Africa. *Livre Blanc des premières rencontres de la santé numérique en Afrique de l'Ouest (AO).* Dakar/Sénégal, 2018.

ARPTC. *Observatoire du marché de téléphonie mobile.* Rapport du 1er trimètre, République Démocratique du Congo, 2021.

Cluzel, Jean, Ghislaine Alajouanine et Elisabeth Grebot. *L'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication au service de la santé en Afrique dans le cadre du Nepad.* Ministère de la santé et de la prévention du Sénégal, 2003.

EDS. Enquête *Démographique et de Santé* (2012-2013). Cellule de Planification et de Statistiques (CPS/SSDSPF), Institut National de la Statistique (INSTAT) et Centre d'Études et d'Information Statistiques (INFO-STAT), Bamako, Mali, 2014.

E-Santé-Mali. *Politique nationale de la santé en matière de technologie de l'information et de la communication. E-Santé.* Ministère de la communication et des nouvelles technologies, Ministère de la santé, République du Mali, 2008.

HAS. *Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation.* Rapport d'évaluation médico-économique, Paris, 2011.

HAS. *Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise* : guide de bonnes pratiques. Rapport d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Paris, 2018

HAS. *Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise*. Rapport d'élaboration de la fiche mémo Avril, Paris, 2019.

HAS. *Évaluation des actes de préparation, qualification et sélection d'un échantillon tissulaire ou cellulaire pour analyse de génétique somatique des cancers.* Rapport d'évaluation technologique, Paris, 2009.

LONGO-MBENZA. *Enquête sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles à Kinshasa, capitale de la RD Congo, selon l'approche Steps de l'OMS*. Ministère de la Santé, Direction de la lutte contre la maladie, 2006.

Mboko, Iyeti. *Système de Santé de la République Démocratique du Congo*. Atelier de partage d'expériences sur les Sylos, Rabat, 2019.

OMS. *Stratégie de coopération de l'OMS avec le pays, République démocratique du Congo (2017–2021)*. Ministère de la santé, 2016.

PDMTN. *Plan directeur de lutte contre les maladies tropicales négligées*-2017-2021. Ministère de la santé, Mali, 2016.

PSNDEDC. *Plan stratégique national des soins essentiels dans la communauté* (2016-2020). Ministère de la santé et de l'hygiène publique, République du Mali, 2015

PNDS : *Plan National de Développement Sanitaire recadré pour la période : Vers la Couverture Sanitaire Universelle*-2019-2022. Ministère de la sante publique, République Démocratique du Congo, 2018.

PSSD: *Plan stratégique santé digitale 2018-2023*. Ministère de la Santé et de l'Action sociale du Sénégal, 2017.

Raphaël, Martine et Aurore Auberger. *Aide au diagnostic par télépathologie. Plateforme de télémédecine I-Path, présente et future. Congrès AMCC / INCTRSAFHEMA. Lymphome. Que pouvons-nous apprendre de l'Afrique* ? Dakar, 12-14 novembre 2015.

STEPS OMS. *Enquête sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles à Kinshasa, capitale de la RDC*. Ministère de la sante publique, République Démocratique du Congo, 2006.

Webographie

PATTE, Catherine. « Néphroblastome ». *Rechercher une maladie rare. 20110. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=654&lng=FR*. (Consulté le 10 janvier 2019)

http://campus.cerimes.fr/anatomie-pathologique/enseignement/anapath_12/site/html/2.html (Consulté le 10 janvier 2019)

http://raft.g2hp.net/presentation/ (Consulté le 30 janvier 2020)

http://www.ipath-network.com/inctr/# (Consulté le 30 janvier 2020)

http://www.ipath-network.com/inctr/user/register (Consulté le 30 janvier 2020)

http://www.telemedecine-tunisie.com.tn/content/la-t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine-dans-le-monde-arabe (Consulté le 10 Novembre 2018)

ANNEXES

Liste des tableaux

Tableau	Intitulé
Tableau 1	Types de lymphomes Non- hodgkinien
Tableau 2	Ratio personnel de santé (Médecin, Sage-femme, Infirmier/Assistants médicaux) par habitant en 2020

Liste des figures

Figure	Intitulé
Figure 1	Schéma synthétique des pays et des zones de collecte de données sélectionnés
Figure 2	Carte administrative et de districts sanitaires du Mali
Figure 3	Carte administrative de la République Démocratique du Congo
Figure 4	Mise en réseau des ordinateurs
Figure 5	Architecture numérique de l'I-Path
Figure 6	Images d'un examen extemporané
Figure 7	Images d'une formation à distance sur l'I-Path
Figure 8	Interface de la plateforme I-Path-INCTR
Figure 9	Fiche d'enregistrement sur l'I-Path-INCTR
Figure 10	Interaction des acteurs autour de la plateforme
Figure 11	Evolution du nombre de connexions et de cas soumis pour un second avis
Figure 12	Image d'une analyse pathologique
Figure 13	Schéma synthétique du processus de fourniture d'un second avis à travers l'I-Path
Figure14	Formation de renforcement de capacité sur le diagnostic du rétinoblastome
Figure 15	Plan de travail de l'I-Path et de Medtalk

LES OUTILS DE COLLECTE DE DONNEES

Guide à l'endroit des points focaux

I- IDENTIFICATION

Q101 : Que pensez-vous de la problématique de l'émergence des cancers pédiatriques en Afrique en général et dans votre pays en particulier ?

Q102 : Quels sont les types de cancers pédiatriques les plus recensés chez vous ?

Q103 : Selon vous, quelles peuvent être les causes de ces cancers ?

Q104 : *Pourriez-vous nous présenter votre structure ?

Q105 : Sur le plan national, quelle place occupe-t-elle ? Et quel rôle joue-t-elle dans la prise en change des cancers pédiatriques ?

Q106 : Selon vous, est-elle suffisamment bien équipée pour mieux prendre en charge ces enfants ?

En matériel et en personnel ?

Q107 : Quelle est votre spécialité (laborantin, pathologiste généraliste etc.) ?

Si médecin ou laborantin, avez-vous suivi des formations en pathologie numérique ?

Quand avez-vous suivi cette formation ?

II- CONNAISSANCE ET PERCEPTION DE LA PLATEFORME DE TELEPATHOLOGIE I-PATH

Q201 : Parlez-nous de la plateforme de télépathologie I-Path

Comment avez-vous eu connaissance de cette plateforme ?

- Par quel canal

Q202 : Quelles ont été les étapes successives de votre intégration à la plateforme ?

*Comment avez-vous intégré ce réseau ?

* En quelle année ?

Q203 : Parlez-nous de votre participation au projet I-Path ?

(Si le Mali était en relation avec le Centre International de traitement de cancer avant la mise en place de la plateforme, il faut poser la question liée à sa participation dans la mise en place de la plateforme)

Q204 : Quelles ont été les exigences techniques et humaines pour intégrer cette plateforme ?

Q205 : En quelle année avez-vous reçu les microscopes avec appareil photo numérique offerts par AMCC et GFAOP ?

Q206 : Pourquoi avez-vous senti la nécessité d'intégrer cette plateforme ?

*Quels sont vos usages de la plateforme ?

- Télémicroscopie ?
- Soumission des cas pour un second avis ?
- Enseignement ou formation à distance ?

****SECOND AVIS ****

Q301 : D'une manière générale, quelle place accordez-vous aux seconds dans le diagnostic de la maladie ?

**Soumettez-vous systématiquement tous les cas d'analyses ou seulement quelques-uns qui vous semblent particuliers ?

**Quelle perception avez-vous de la temporalité des réponses obtenues ? Sont-elles obtenues plus rapidement que celles du système traditionnel ?

Q302 : Que pensez-vous du second avis fourni par les experts à travers la plateforme ?

Q303 : Qu'attendez-vous par la co-construction du parcours thérapeutique des patients ?

Est-ce que le second avis, fourni par les experts, contribue-t-il à la co-construction du parcours thérapeutique des patients selon vous ?

Si oui, comment ? Si non pourquoi ?

Q304 : Dans la définition du parcours thérapeutique, consultez-vous également vos collègues de la plateforme ?

Q305 : Quelle place accordez-vous aux avis à leur avis dans la préconisation du choix thérapeutique ?

COLLABORATION SUD-SUD

Q401 : Selon vous, l'I-Path favorise-t-elle également la collaboration entre praticiens africains ? ou Observez-vous des échanges sud-sud entre les pathologistes africains à travers la plateforme ?

Q402 : Comment avez-vous établi cette collaboration Sud-Sud ?

Q403 : Comment appréciez-vous ces échanges ?

Q404 : Quelles sont les perspectives de cette collaboration ?

Q405 : D'une manière générale, quelle appréciation faites-vous de l'apport de la plateforme dans le processus de prise en charge des enfants atteints de cancer ?

- Second avis
- Enseignement ou formation à distance ?
- Autres ?

III-LES FORMATIONS ORGANISEES AUTOUR DE LA PLATEFORME

Q501 : Quelles sont les formations suivies (par vous-même ou par vos collègues) ou organisées dans le cadre du projet I-Path afin de mieux maitriser l'usage de la plateforme ?

- Sur l'utilisation de la plateforme et les équipements associés
- Sur votre renforcement de capacité et celle de vos collègues dans le domaine de la médecine (pathologie)
- Sur la prise de l'échantillon dans la zone pathologique ou de la lame virtuelle

Q502 : Que diriez-vous de ces formations dans le renforcement de votre capacité ?

Q503 : Est-ce qu'elles vous permettent de mieux faire votre travail et aussi de mieux utiliser la plateforme ?

Q504 : Pouvez-vous nous citer quelques-unes de ces formations ?

Q505 : Quelle appréciation faites-vous de ces formations ?

Q506 : Quelles suggestions faites-vous pour leur amélioration ?

APPORTS INSTITUTIONNELS (MATERIELS, FINANCIER ET HUMAINS

Q601 : Quelles sont les mesures prises par votre pays et votre structure hospitalière pour mieux s'adapter aux exigences de la plateforme sur le plan :

- Technique (accès à internet, outils techniques et numériques)
- Accès à une meilleure qualité de connexion internet ?
  Equipement des outils numériques
  *ordinateur
  * tablette,
  *smartphone ?
  *microscope numérique/ caméra digitale

- Organisationnel
- Humain
- Financier

Q602 : Quels sont les soutiens matériels que vous avez bénéficiés de la part de votre direction dans le cadre de ce projet ?

Q603 : Quels sont les soutiens financiers que vous avez bénéficiés de la part de votre direction dans le cadre de ce projet ?

Q604 : Disposez-vous d'une salle numérique ou informatique réservée aux activités du projet ?

Q605 : Avez-vous accès à internet gratuitement dans le cadre de ce projet ?

Q606 : Que pensez –vous de la qualité de la connexion lors de l'utilisation de la plateforme ?

Q607 : Quelles sont les difficultés rencontrées dans le pilotage de ce projet ?

Sur le plan de :

-ressource humaine

-Organisationnel

-Energétique

-Financier

-Matériel

-Technologique

Q608 : Quelles sont vos suggestions pour un meilleur usage de cette plateforme dans le processus de la prise en charge des enfants atteints de cancers ?

Merci de votre participation

- **Guide à l'endroit des pathologistes**

I- IDENTIFICATION

Que pensez–vous de la problématique de l'émergence des cancers pédiatriques en Afrique en général et dans votre pays en particulier ?

Selon vous quelles sont les causes de cette émergence ?

Quelles sont les difficultés rencontrées dans le diagnostic et la prise en charge de ces cancers ?

Comment expliquez-vous les retards de diagnostic qu'on observe dans nos pays ?

Quel est votre rôle dans le processus de diagnostic et de prise en charge des patients ?

II- CONNAISSANCE, PERCEPTION ET ACTIVITE SUR LA PLATEFORME I-PATH

Q101 : Parlez-nous de la plateforme I-Path ?

Quels en sont vos usages ?

1- Formation
2- Demande d'un second avis

Q102 : Depuis combien d'années utilisez-vous la plateforme dans vos activités ?

****SECOND AVIS ****

Q201 : Soumettez-vous systématiquement tous les cas d'analyses ou seulement quelques-uns qui vous semblent particuliers ?

Q202 : Quelle perception avez-vous des réponses obtenues à travers la plateforme ?

Q203 : Quelle perception avez-vous de la temporalité des réponses obtenues ?

Sont-elles obtenues plus rapidement que celles du système traditionnel ?

Q204 : Pour vous quelle est l'importance du second avis dans le processus de l'établissement du diagnostic ?

Q205 : Quelle est son utilité dans la fiabilité du diagnostic posé comparativement au modèle traditionnel ?

Q206 : Quels sont les avantages de l'usage de la plateforme I-Path que vous avez constatés ?

Q207 : Pensez-vous que la plateforme vous permet de faire un travail collaboratif dans le diagnostic de la pathologie des patients ?

Q208 : Que diriez-vous de l'apport de la plateforme dans la définition du parcours thérapeutique des patients ?

III-LES FORMATIONS ORGANISEES AUTOUR DE LA PLATEFORME

*****Parlez-nous de votre formation en pathologie numérique ?

Q301 : Quelles sont les formations suivies (par vous-même ou par vos collègues) dans le cadre du projet I-Path afin de mieux maîtriser l'ergonomie et l'usage de la plateforme ?

- Sur l'utilisation de la plateforme et les équipements associés
- Sur votre renforcement de capacité et celle de vos collègues dans le domaine de la médecine (pathologie)
- Sur la prise de l'échantillon dans la zone pathologique ou de la lame virtuelle

Q302 : Que diriez-vous de ces formations dans le renforcement de vos capacités ?

Q303 : Ces formations vous permettent-elles de mieux faire votre travail et aussi de mieux utiliser la plateforme ?

Q304 : Pourrez-vous nous citer quelques-unes de ces formations ?

Q305 : Quelle appréciation faites-vous de ces formations ?

Q306 : Quelles suggestions faites-vous pour leur amélioration ?

IV-COLLABORATION SUD-SUD

Q401 : collaborez-vous également avec d'autres pathologistes africains sur la plateforme ?

Si oui, quel type d'échange effectuez-vous avec eux ?

-avoir un second avis ?

- une formation ?

- recueillir leur perception sur certains sujets

****Equipement****

Q402 : Que pensez-vous des équipements mis à votre disposition dans le cadre de ce projet ?

- Ordinateur

- Caméra numérique

- Connexion internet

Q403 : Quelle perception avez-vous de l'appui de vos institutions ?

Q404 : Quelles sont vos suggestions pour une meilleure appropriation de la plateforme dans la prise en charge des cancers pédiatriques ?

Merci de votre participation

Guide à l'endroit des coordinateurs/ experts de la plateforme

Q1 : Parlez-nous du projet I-Path en Afrique francophone ?

Comment est né ce projet ?

Q2 : Parlez-nous du rôle de la plateforme I-Path dans le diagnostic des cancers en particulier ceux pédiatriques ?

***Avant qu'un pays ne reçoive le microscope numérique, quelle est la procédure à suivre ?**

Formation

Q3 : Organisez-vous systématiquement des formations à l'endroit des nouveaux membres pour comprendre et mieux utiliser la plateforme ?

Q4 : Que pensez-vous de l'usage de la plateforme par les acteurs africains ?

- Des images pathologiques envoyées
- Et de la qualité des images soumises (lame virtuelle) ?

Quelle perception avez-vous de la qualité des données (images, information etc.) publiées sur la plateforme par les praticiens africains ?

Comment peut-on l'expliquer ?

Q5 A: Peut-on dire que l'I-Path participe (contribue) à la co-construction du parcours thérapeutique des enfants atteints de cancers en Afrique francophone ?

Si oui, comment ?

- à travers le second avis ?
- formation ?
- préconisation ?
- réalisation des analyses plus poussées ?

Si non, pourquoi ?

Q5 B: Etes-vous parfois ou souvent consultés pour la définition du choix thérapeutique préconisé aux patients ?

Q 6 : Quelle perception avez-vous de l'apport de l'I-Path dans la prise en charge des cancers pédiatriques en Afrique francophone ?

Q7 : Selon les données publiées sur les échanges sur la plateforme, le temps pour qu'une requête puisse avoir de réponse est moyennement de 24h, comment expliquez-vous ce temps record ?

Q8 : Quel est son impact sur le diagnostic et la prise en charge des patients ?

Q9 : Peut-on dire que cette rapidité de réponse a une influence sur le dynamisme des praticiens sur la plateforme ?

Q10 : Selon vous quels peuvent être les avantages d'un second avis pour les pathologistes africains ?

Et pour les patients ? Quelle est la valeur ajoutée d'un second avis ?

On sait que l'une des causes de décès est liée au mauvais diagnostic. Alors, peut-on dire que les réponses aux seconds avis fournis sur la plateforme limitent ces mauvais diagnostics et rassurent les praticiens ?

Nous avons observé que suite à certaines requêtes, quand les experts donnent leur avis et qu'ils demandent parfois des examens complémentaires afin d'être sûr de leur réponse, on n'a plus la suite de l'événement. Comment peut-on expliquer ?

On constate que certains pays utilisent très peu la plateforme comme par exemple le Bénin, comment peut-on expliquer cette situation ?

***Echange sud-sud**

Q11 : Selon vous, l'I-Path favorise-t-elle également la collaboration entre praticiens africains ?

Ou encore observez-vous des échanges sud-sud entre les pathologistes africains à travers la plateforme ?

- Sont-ils de plus en plus importants sur la plateforme ?
- Quelles appréciations vous en faites ?

Dans vos échéances avec certains pathologistes africains, avez-vous constaté des difficultés liées à l'utilisation de la plateforme ?

Q12 : Que pensez-vous de l'appropriation (la maîtrise) de l'I-Path par les praticiens d'Afrique francophone ?

Q13 : Quelles sont vos suggestions pour un meilleur usage de la plateforme par ces acteurs ?

Q14 : Remarques ou suggestions pour une meilleure utilisation de la plateforme I-Path ?

Merci de votre participation

Guide à l'endroit des concepteurs de la plateforme

Q1 : Parlez-nous de la plateforme I-Path : comment est né le projet de la mise en place de l'I-Path?

Q2 : Quels étaient vos objectifs ?

Q3 : Comment avez-vous puis adapter l'I-Path aux réalités des pays en développement ?

Q4 : Nous avons constaté que l'I-Path a évolué d'une application entre deux ordinateurs à une application en réseau ouverte sur le web, pourquoi un tel changement ? Et quelle est son utilité ?

Q5 : Quels sont les usages de la plateforme ?

Q 6 : Quelles sont les activités que l'on peut y réaliser ?

Q 7 : Dans la mise en place de la plateforme, à quel degré les acteurs des pays en développement ont été impliqués dans le projet ?

Q8 : Quels ont été leurs rôles ?

Q9 : Selon vous, quels sont les éléments qui ont permis l'adoption de la plateforme par les praticiens africains ?

Q10 : Comment percevez-vous leur participation ou leur dynamisme autour de la plateforme ?

Q11 : Quel est votre degré de satisfaction au regard de l'utilisation de l'I-Path dans le monde et en particulier dans la prise en charge du cancer pédiatrique ?

Q12 : Dans d'une démarche d'amélioration continue, que pensez-vous on peut améliorer sur l'I-Path pour qu'elle soit plus pertinente, plus efficace vis-à-vis des besoins des pays en développement ?

Merci de votre participation

Grille d’observation de la plateforme l’I-Path

Sur le plan ergonomique

Utilité de la plateforme

Utilisabilité

Feed-back immédiat

Incitation : (Guider les entrées de données)

Lisibilité

Densité informationnelle

Flexibilité

Protection et correction des erreurs

Compatibilité

Sur le plan des échanges

Qualité des images

Qualité (lisibilité) des messages

Durée de réponses