



HAL
open science

**D'un savoir à l'autre. Les dynamiques familiales
constitutives des savoirs sur une maladie chronique
émergente: le diabète à Bamako (Mali)**

Annick Tijou Traoré, Isabelle Gobatto, Rachel Besson, Mireille Bernard

► **To cite this version:**

Annick Tijou Traoré, Isabelle Gobatto, Rachel Besson, Mireille Bernard. D'un savoir à l'autre. Les dynamiques familiales constitutives des savoirs sur une maladie chronique émergente: le diabète à Bamako (Mali). D'un savoir à l'autre. Les dynamiques familiales constitutives des savoirs sur une maladie chronique émergente: le diabète à Bamako (Mali), Jul 2008, Istanbul, Turquie. halshs-00321719

HAL Id: halshs-00321719

<https://shs.hal.science/halshs-00321719>

Submitted on 9 Oct 2008

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.

D'un savoir à l'autre. Les dynamiques familiales constitutives des savoirs sur une maladie chronique émergente : le diabète à Bamako (Mali)

Annick Tijou Traoré, Isabelle Gobatto, Rachel Besson, anthropologues, Mireille Bernard, biologiste, Université Bordeaux 2, Laboratoire ADES/SSD, UMR5185 CNRS.

✓ Cette communication aborde un aspect d'une recherche en cours financée par l'ANR, conduite avec deux autres anthropologues (I. Gobatto, R.Besson) et une biologiste (M. Bernard), sur la construction des connaissances sur une maladie chronique, le diabète de type 2 à Bamako (Mali). Cette recherche porte sur les manières dont se construisent les savoirs sur le diabète à 3 niveaux :

- Au niveau international : nous nous intéressons à la construction des modèles d'intervention à cette échelle
- Au niveau national : nous travaillons sur la construction de la politique nationale de prise en charge
- Au niveau local, nous nous intéressons à deux groupes d'acteurs :
 - Les professionnels de santé du secteur biomédical
 - Les personnes diabétiques et leur famille

✓ Dans cette recherche en cours d'analyse, je m'intéresse à la construction des savoirs de patients diabétiques ayant recours au secteur biomédical, du moins au moment où je les rencontre ; on est dans le registre de la maladie chronique qui est encore peu documenté en Afrique de l'Ouest.

✓ La prévalence du diabète est estimée aujourd'hui à 3% (OMS) et représente la 2ème cause d'hospitalisation en médecine interne à Bamako, pour donner un ordre d'idée la prévalence du VIH est estimée à 1,3% (2005).

✓ **Objectif :** Je vais aborder aujourd'hui la place de la famille dans le processus de prise en charge du diabète à travers deux portes d'entrée : les manières dont les patients construisent leur connaissance sur le traitement de cette maladie (première partie de l'intervention). J'aborderai ensuite la mobilisation familiale dans les pratiques de prise en charge et les logiques qui les sous-tendent.

✓ **La méthodologie :**

○ J'ai réalisé des entretiens semi directifs, répétés à 7 mois d'intervalle, avec 20 patients diabétiques dans 3 structures de soins de Bamako : un centre privé spécialisé dans la prise en charge du diabète, un service de diabétologie d'une structure hospitalière et un petit cabinet médical à la périphérie de Bamako.

○ J'ai complété ces entretiens par des études de cas resituant les patients dans leur famille. Ce qui m'a conduit à faire une vingtaine d'entretiens auprès de parents. Ces données ont été complétées par des observations dans les structures de santé et dans les familles.

✓ Un premier élément qui émerge en arrière plan de toutes les manières d'être et de faire, c'est **l'association entre diabète, durée et gravité** : la majorité des patients rencontrés savent que le diabète est une maladie chronique qui est, ou peut devenir grave.

- ✓ **Cette chronicité suscite** chez les malades beaucoup **d'incertitudes** et de craintes qui se manifestent dans deux registres essentiels pour organiser leur prise en charge
 - 1- la nécessité d'avoir le plus d'informations sur les traitements parce nous le verrons, les patients s'octroient un rôle central dans la prise en charge
 - 2- la possibilité d'avoir chaque jour les moyens de se soigner.

✓ **Ces incertitudes** sont exacerbées par des données contextuelles propres au Mali : l'absence de système de sécurité sociale, la pauvreté, et une politique nationale de lutte contre le diabète en cours de construction, avec pour corollaire, entre autres, l'absence de mesures pour aider financièrement les diabétiques.

⇒ **Les malades sont alors dans une quête incessante, d'informations et de moyens. Cette quête structure leur rapport à la maladie, bien qu'elle soit totalement ignorée des médecins.**

Quelle place a la famille dans le processus de construction des connaissances sur le traitement du diabète?

✓ Chez la plupart des patients rencontrés on note une ou plusieurs expériences du diabète dans leur famille, qui concernent des parents aujourd'hui décédés ou encore vivants.

✓ **Pourtant, les malades mobilisent peu de savoir familial pour construire le leur.**

✓ **Les informations, de registres différents, qui se transmettent** au sein de la famille, concernent le plus souvent les traitements traditionnels ; les aliments à proscrire, le sucre en particulier. On note également des informations sur les structures de prise en charge du diabète à Bamako et sur les antécédents familiaux.

✓ **Ces éléments de connaissances**, de sens commun, peuvent se transmettre, de manière somme toute classique :

- oralement, que ces informations soient ou non sollicitées par le malade. Elles concernent soit le diabète, soit un autre problème de santé. Dans ce dernier cas, les informations sont réappropriées par le malade pour le compte de son diabète. **Ainsi par exemple, un malade** qui a une plaie au pied déclare manger des salades de concombres en lieu et place d'une transfusion sanguine. Il explique qu'il n'a pas trouvé de donneur de sang dans son entourage et sait de sa mère qu'une femme qui perd beaucoup de sang à l'accouchement doit manger des concombres, un légume considéré comme un bon remontant. C'est ce qu'il, applique dans le cadre du diabète.

- Elles peuvent aussi relever **d'observations personnelles que le malade fait dans sa famille**. Par exemple un parent met en place un traitement traditionnel qui n'a aucun effet positif ou encore une plaie diabétique qui peut se guérir.

➔ **Il est alors apparu essentiel de comprendre l'usage que l'individu fait de ces différents éléments de connaissance** pour construire son propre savoir et les raisons pour lesquelles ce savoir est peu mobilisé. L'analyse fait ressortir 3 composantes qui participent des dynamiques de mobilisation des connaissances issues de la famille.

- 1- **D'une façon générale le statut accordé aux connaissances familiales** rencontre peu de légitimité et de crédibilité chez les malades.

- 2- **Mais cette perception (et en corollaire l'usage qui est fait de ces connaissances), est articulé avec la gravité vécue de la maladie :**
 - a. **Ceux qui n'ont pas de complications**, sous forme notamment de plaies et de problèmes ophtalmologiques, intègrent davantage ces éléments dans leur savoir qu'ils vont avoir le temps de réévaluer à travers l'expérience concrète qu'ils vont en faire. Par exemple sur les plantes efficaces pour faire baisser le taux de glycémie
 - b. **Ceux qui, par contre, développent des complications** ne disposent pas de ce temps. Ils sont davantage installés dans un rapport « d'urgence » face aux soins. Nous sommes donc ici dans un rapport inversé au temps. Les soins à mettre en place prennent appui sur les certitudes que les malades vont se construire, ces certitudes étant un élément de leur savoir.
Dans cette dynamique, ils font des tris dans l'ensemble des informations familiales reçues, sans passer par le biais de l'expérience. Ce tri est également à mettre en lien avec la perception du risque que les complications ramènent de manière intense au devant de la scène : **expérimenter c'est renforcer** le danger de voir leur santé s'aggraver davantage.
 - c. **Ces tris mettent en perspective le lien constant** entre perception de la gravité (une plaie, une vue qui baisse) et nécessité du recours au savoir biomédical, qu'ils considèrent plus approprié au regard de l'évolution de leur maladie. L'usage qu'ils font des connaissances sur l'efficacité du traitement traditionnel est particulièrement illustratif de ce tri. Jamais le traitement traditionnel suggéré par la famille n'a été suivi lorsqu'il y avait des complications.

- 3- **Enfin**, tous les malades rencontrés s'accordent sur un point : la famille peut conseiller (mais ne doit pas s'immiscer dans la conduite à tenir à l'égard de leur traitement).
 - ⇒ La famille **occupe donc une place dans la construction des savoirs** des personnes diabétiques sur les traitements

 - ➔ **Cependant, pour qualifier cette place occupée par la famille, il est nécessaire de la mettre en perspective avec les autres sources de savoirs les plus mobilisées par les diabétiques :**
 - a. Une 2^{ème} source de savoirs provient des professionnels de santé
 - b. Une 3^{ème} source de savoirs est issue des autres patients diabétiques des structures biomédicales fréquentées
 - c. On repère aussi l'importance des « grains » qui sont des groupes masculins de sociabilité.

 - ✓ **Il est alors essentiel de comprendre la logique** qui structure les usages qui sont faits de ces différentes sources par les patients, c'est-à-dire comment ils les intègrent à leur propre savoir.

- ✓ **Ces éléments sont soumis à des effets de structure** : leur importance est inversée selon les structures de prise en charge : le savoir des malades qui fréquentent la structure privée spécialisée provient en grande partie des échanges entre patients. En revanche, ceux fréquentant le service de l'hôpital et le petit cabinet médical construisent plus leur savoir à partir des informations directement transmises par le médecin ; une forme d'engagement vis-à-vis des traitements qui se rapproche de ce que J. Barbot et N. Dodier qualifient, dans leur étude sur les prises d'informations des personnes séropositives à l'égard des traitements, de recours en extériorité (2000).
- ✓ **Cette différenciation n'est pas liée à une attitude des médecins** qui serait spécifique à une structure plutôt qu'à une autre, mais à la configuration spatiale et au fonctionnement de ces structures qui favorisent ou non l'émergence d'espaces d'échanges entre les patients.
- ✓ **L'analyse de la manière dont ces autres sources d'information sont mobilisées** fait ressortir la place prédominante de **l'expérience** (individuelle ou celle des autres patients diabétiques), et ce, quelque soit le degré de complication de la maladie. Ici cette variable n'est pas déterminante, à la différence de ce qui vient d'être dit par rapport aux connaissances issues de la famille. A la suite de Jodelet (2006), l'expérience est entendue ici dans sa double dimension : une dimension qui est de l'ordre de la connaissance et une dimension qui est de l'ordre de l'éprouvé.
Ce lien entre savoir et expérience a été largement étudié (notamment, Massé, 1995, Fainzang, 2006, Haas, 2006), et nous voyions ici de nouveau **comment les malades utilisent leurs expériences** pour parfaire leur propre registre de connaissance, celui à partir duquel ils vont agir. Leur attitude se décline en différentes modalités :
- ✓ **Ce peut être une mise en perspective** de ce qu'ils entendent en consultation ou ailleurs avec le vécu de leur diabète : en examinant par exemple l'efficacité de leur traitement par rapport à l'évolution de leur diabète
- ✓ **Ce peut être des expériences** qu'ils décident eux-mêmes de faire. Par exemple, certains testent les informations médicales en examinant les effets de la consommation d'aliments proscrits. D'autres expérimentent des prescriptions moins onéreuses relevées chez d'autres patients à la place de celles faites par leur médecin. D'autres encore augmentent leur dose d'insuline ou leur nombre de comprimés, à la suite d'une transgression de leur régime alimentaire.
Cette attitude rappelle celle de l'auto-soignant analysé ailleurs dans les études sur les maladies chroniques (avec notamment Herzlich, Pierret, 1985 ; Baszanger, 1986) ; à la différence notable, que ce rôle n'est pas vécu comme tel par les malades et qu'il n'existe pas dans les manières de travailler des professionnels de santé maliens autour de la maladie chronique.
- ✓ **Les patients diabétiques peuvent aussi utiliser les expériences des autres diabétiques des structures fréquentées. Ils prennent connaissance de ces expériences** :
 - soit dans le cadre des consultations médicales, où, pour des raisons d'affluence et de manque de médecins, plusieurs patients entrent en même temps dans le bureau du médecin.
 - Soit dans le cadre des discussions entre patients observées particulièrement dans la structure spécialisée ou dans les grains.

1- Ils sont d'autant plus attentifs à ces informations transmises par le biais des expériences des autres, qu'ils évoquent de nombreuses incertitudes ou ignorances à l'égard de leur traitement. Ceci est à mettre en lien avec la nature des relations malades/ médecins, telle qu'elles se construisent dans nombre de pays africain, avec notamment peu de dialogue et un manque de disponibilité des médecins. Un aspect qui a été largement étudié (par exemple I. Gobatto, 1999 ; Olivier de Sardan, 2003).

- ✓ **Ce déficit d'informations médicales** s'oppose à une volonté très forte des malades d'avoir le plus de connaissances possible sur leur maladie et ses traitements.
- ✓ De ce fait, l'information médicale obtenue ressemble parfois à une parole « arrachée », dans et hors de la salle de consultation. En effet les patients développent des tactiques pour saisir les moments, les lieux et les manières les plus propices à l'obtention de bribes d'informations auprès des médecins, qu'ils vont, dans un second temps, ajuster à celles obtenues selon les mêmes tactiques par les autres patients.

2- Une grande crédibilité est accordée aux témoignages des autres patients

- a. qui sont reconnus dans leur compétence spécifique. Cette compétence prend ancrage dans leur expérience de la maladie. Pour eux les médecins sont dans une position de distance théorique face à la maladie : *« ils ont la théorie, ils ne sont pas dans la pratique : ils n'ont pas la maladie. »*. Alors que, selon eux, les autres patients sont dans une position de familiarité : un savoir expérientiel leur est reconnu, pour reprendre notamment Gagnon (1999). Les propos de ces deux patients l'illustrent : *« Les patients, eux, ont la maladie »* ou encore *« les patients savent »*.
- b. Mais au-delà, ces autres patients diabétiques constituent une entité qui cristallise l'ensemble des registres à partir desquels se construisent les connaissances :
 - Ils font circuler des informations sur tous les registres de connaissance mentionné (médical, familial,...)
- c. Mais ce qui circule aussi, c'est de l'entraide (dons de médicaments, dons ou prêt d'argent pour l'achat de médicaments ou de produits, informations sur des médicaments moins chers, aide à la mobilité lors de plaie au pied, etc). C'est également du réconfort moral qui circule entre ces patients.

Ces groupes où circulent du matériel et de l'immatériel dont des connaissances, s'apparentent, sous une forme ici informelle, à des groupes d'entraide ou de malades, déjà décrits dans la littérature (en particulier, Herzlich, Pierret, 1985 ; Gagnon, 1999).
- d. Ces modes relationnels entre patients concourent à faire émerger un sentiment d'appartenance à un groupe de semblables, vivant les mêmes réalités.
- e. Nous pouvons faire l'hypothèse que la crédibilité accordée aux discours des autres patients prend appui sur ce sentiment d'appartenance au groupe de diabétiques vivant au Mali.

- ✓ **En résumé, nous pouvons dire** que le malade construit peu son savoir dans ses interactions familiales. Il s'appuie en grande partie sur l'expérience que ce soit la sienne ou celle des autres malades.

En revanche, la famille est davantage sollicitée dans sa dimension matérielle, ce dont je vais parler maintenant plus brièvement.

- ✓ Une des caractéristiques du diabète que les malades mettent le plus souvent en avant, qu'ils aient ou non des complications, est celle de leur dépendance à l'égard de l'entourage.
- ✓ Les diabétiques sont conduits de manière récurrente à solliciter l'aide matérielle et parfois morale de leur famille, d'autant plus que l'Etat ne soutient pas la prise en charge de cette maladie.
- ✓ Or le diabète se décline très souvent pour eux en :
 - Une maladie très coûteuse qui débouche souvent sur des interruptions de traitement
 - Une maladie handicapante, suite aux plaies qu'ils ont au pied ou à la main et à la fatigue intense qui les empêche de se déplacer seul et d'assumer certains de leurs rôles
 - Des expériences de perte d'emploi et/ou abandonner des projets générateurs de revenus

→ Mais si la famille est davantage perçue, par les patients, à travers son aide matérielle et parfois morale (plutôt que comme source de savoirs sur le diabète), elle ne joue pas toujours le rôle que les patients en attendent.

Lorsque la famille aide le malade à prendre en charge son diabète : cette aide relève d'une conception du devoir familial.

- ✓ Qui intervient ?
 - **C'est la famille élémentaire**, (c'est-à-dire les conjoints et les enfants) qui s'implique le plus. Ce qui est, dans le contexte africain où nous sommes, qu'une petite entité de ce qui est traditionnellement entendu derrière l'entraide dans la famille.
 - Les aidants familiaux ne sont pas toujours des co-résidents permanents, un membre de la famille peut venir s'installer au domicile pour la circonstance.
 - L'aide familiale peut aussi se faire à partir de l'étranger sous forme d'aide financière ou d'envoi de médicaments.
- ✓ Lorsque l'aide est sollicitée, le choix du parent peut se faire en fonction de compétences reconnues de la personne, ou de sa disponibilité, de ses moyens financiers ou encore en fonction d'affinités particulières. Ce choix peut aussi s'inscrire dans une logique de contre-don en retour d'une aide antérieure.

- ✓ L'aide peut aussi revêtir une fonction éducative, ce qui est une autre manière de comprendre la question de **qui** intervient pour aider le malade. Par exemple, un conjoint d'une femme diabétique délègue à sa fille de 12 ans l'ensemble des tâches ménagères et de soins dont les injections d'insuline. Il voit à travers l'apprentissage de ces tâches (occasionnées par la maladie de sa mère), l'assurance qu'elle fera une bonne épouse.
- ✓ L'ensemble des tâches assumées peut être lié à la logistique, comme l'aide à la mobilité pour les patients, pour des déplacements à l'intérieur de la maison et vers la structure de prise en charge. Cette aide peut consister aussi en achats de médicaments et de produits alimentaires, ou porter sur la confection des repas, ou l'hygiène corporelle ou encore ou les tâches ménagères.

Des parents peuvent jouer aussi un rôle de contrôle par rapport au régime alimentaire ou au traitement ou un rôle d'assistance dans le traitement à travers la réalisation des injections d'insuline. Enfin le soutien peut être financier.

- ✓ Il est essentiel de mentionner, ici, la spécificité de la maladie chronique face à la question de l'entraide. Les malades savent que les sollicitations vont revenir de manière régulière. Aussi, ils mettent en place des stratégies pour maintenir cette aide le plus longtemps possible et éviter de décourager les aidants. Un exemple :
 - Certains dissimulent la gravité de leur plaie : ils veillent à ce que l'entourage ne voit pas les nécroses parce que s'ils les voyaient, ils comprendraient que l'achat de pommade antibiotique, de bandes, de coton, etc... peut s'inscrire dans une longue durée.
- ✓ Ce contexte de maladie chronique renforce les difficultés et les ruptures que rencontrent les familles dans leurs fonctions protectrices prescrites. Au point que certains parents peuvent refuser d'intervenir tant d'un point de vue financier ou logistique qu'à travers les relations de sociabilité ordinaire dans la famille par les visites rendues aux malades, lesquelles pourraient conduire à des demandes d'aide.
- ✓ Face à cela c'est parfois un membre du réseau social extra-familial qui devient un aidant principal.

En conclusion, nous pouvons dire que l'analyse de cette maladie chronique, dans les aspects développés ici, souligne, à travers les dynamiques qui sous-tendent ses expressions locales, le processus d'individualisation en cours dans les sociétés africaines ; ce que d'autres étudient, je fais ici réf. au travail princeps d'A. Marie (1997).

- ✓ On note en effet chez ces personnes diabétiques un rapport paradoxal à la famille dans sa fonction de ressource :
 - a- D'un côté, les patients perçoivent peu ou pas la famille comme un cadre de référence à partir duquel ils peuvent acquérir ou solliciter des connaissances.

- b- D'un autre coté, ces patients sollicitent systématiquement leur famille pour les aider à prendre en charge leur diabète.
- ✓ La manière dont l'individu raisonne à partir de l'expérience (la sienne ou celle des semblables diabétiques) est une autre illustration de ce processus d'individualisation. Nous pouvons faire l'hypothèse que c'est, pour partie, en réponse au système de contraintes dans lequel ils sont pris : des informations médicales difficilement accessibles, l'absence de subvention pour les traitements, des normes et recommandations médicales parfois impossibles à appliquer comme celles qui concernent l'utilisation du bol, qui est un instrument local de mesure pour évaluer les rations alimentaires et qui ne rassasie pas.

Pour reprendre R. Massé, l'expérience est sans doute pour eux un outil de connaissance essentiel qui semble en partie s'expliquer par l'existence de ces contraintes.

Principales références bibliographiques citées

BARBOT J., DODIER N., 2000, L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH, *Sciences sociales et Santé*, vol 18, n°1, pp.75- 117

BASZANGER I., 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, N°1, jan.-Mar. : 3-27

FAINZANG S., 2006, Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade, In : Collin J., Otéro M., Monnais L., eds, *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, pp. 267-279

GAGNON E., 1999, La communication, l'autre, indicible – De l'entraide des malades, *Anthropologie et Société*, Vol 23, n°2 : 61-78.

GOBATTO I., 1999, *Etre médecin au Burkina Faso*, Paris, L'Harmattan

HAAS, V., (dir), 2006, *Les savoirs au quotidien, Transmissions, Appropriations, représentations*, Presses universitaires de Rennes

HERZLICH C., PIERRET J., 1985, Le cas des malades chroniques : l'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales, *Culture Technique*, 11 (15) pp.139-145

JODELET D., 2006, Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales, In : Haas V, *Les savoirs au quotidien*, Presses Universitaires de Rennes, pp. 235-255

MARIE A (éds), VUARIN R, LEIMDORFER F et al., *l'Afrique des individus*, Paris, Karthala, 1997, 436 p.

MARIE A (éds), Du sujet communautaire au sujet individuel ; Une lecture anthropologique de la réalité africaine contemporaine, in *l'Afrique des individus*, Paris, Karthala : 53-110, 1997.

MASSE, 1995, *Culture et Santé Publique*, 1995, Gaëtan Morin éditeur

OLIVIER DE SARDAN J. P., JAFFRE Y., (dir.), 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, APAD/Karthala