

Projet ANR-06-APPR-008

Coordinatrice : Isabelle Gobatto, anthropologue. Université Victor Segalen Bordeaux 2 / Laboratoire ADES/SSD, UMR CNRS 5185.

Equipe : M. Bernard, biologiste, Université Victor Segalen Bordeaux 2, Laboratoire ADES/SSD, UMR CNRS 5185 ; R. Besson, anthropologue, Université Victor Segalen Bordeaux 2, Laboratoire ADES/SSD, UMR CNRS 5185 ; A. Fligg, étudiante en Master 2 de santé publique, ISPED/ Université de Bordeaux 2 ; K. Konaké, médecin, Centre de Lutte contre le Diabète, Bamako ; J. Martini, chercheur en santé publique, Université Libre de Bruxelles ; A. Tijou Traoré, anthropologue, Université Victor Segalen Bordeaux 2, Laboratoire ADES/SSD, UMR CNRS 5185.

Le diabète de type 2 et plus largement les maladies chroniques non transmissibles liées à l'alimentation se sont vus attribuer le statut de problème de santé auquel les pays du Nord et du Sud ont à faire face. La littérature médicale et en sciences sociales est fournie sur les formes de prises en charge professionnelles et profanes de ces affections dans les pays du Nord, confrontés de longue date aux maladies chroniques. Elles y sont notamment analysées sous l'angle de la redéfinition du rôle du malade dans la division du travail médical, associée aux transformations des modèles de la décision médicale. A l'inverse, peu de recherches concernent les contextes socio sanitaires de pays à faibles ressources notamment d'Afrique sub-saharienne, également confrontés à ces pathologies. Partant de ces constats, notre objectif fut de comprendre comment se construisent divers ordres de savoirs (experts, professionnels, profanes) sur le diabète de type 2 au Mali, notre terrain d'étude principal. Ce pays, confronté à l'organisation de la prise en charge du diabète, est marqué par les faibles ressources investies dans son système de santé ; cet état structurel façonne les expériences des soignants et des patients, abordées ici sous l'axe des savoirs qui les étayent.

Nous avons fait le choix d'articuler les échelles d'analyse des dynamiques internationale, nationale et locale autour de la production de ces savoirs. La recherche s'est focalisée sur trois groupes d'acteurs :

1/ les acteurs de santé œuvrant à partir des institutions internationales et nationales. Il s'agissait de cerner les éléments clés des modèles de référence produits par un raisonnement globalisé sur la prise en charge du diabète pour les pays du Nord et du Sud, puis les dynamiques nationales qui, au Mali, déclinent ces modèles dans un contexte sociopolitique et économique concret. Du point de vue méthodologique, tous les organismes de coopération ayant une représentation au Mali, impliqués ou pas dans la lutte contre le diabète, des responsables d'ONG, des responsables politiques des ministères concernés par la prise en charge des maladies non transmissibles, ainsi que des structures de formation initiale et continue pour les professionnels de santé ont été enquêtés. La recension des documents de programmation nationale et des programmes pédagogiques a complété les enquêtes pour ce volet.

2/ les professionnels de santé maliens. Dans leur exercice quotidien, ils abordent le diabète à travers les cadres posés par ces dynamiques internationales et nationales ainsi qu'avec les savoirs théoriques disponibles. Mais au-delà, il s'agissait de cerner un second ordre de savoirs que ces professionnels produisent dans l'action : les savoirs d'expérience, nés des accommodements qu'ils effectuent au quotidien au cours des interactions avec leurs malades. Nous avons réalisé des entretiens auprès de médecins généralistes et spécialistes, auprès d'infirmiers, d'aides-soignants, de nutritionnistes, et conduit des observations 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 cabinet médical privé en périphérie de la ville.

3/ les malades et leurs familles se soignant à Bamako. Il s'agissait de cerner les lieux et acteurs impliqués dans la construction de savoirs « subjectifs » étudiés en tension entre les dynamiques internationale, nationale et micro-locale, avec un accent porté à l'analyse des relations entre les patients et les soignants du secteur biomédical ainsi qu'entre malades. Des entretiens et des observations ont été réalisés dans les trois structures de santé mentionnées et au domicile des patients interrogés.

La construction de savoirs « experts » modélisés

Pour comprendre l'élaboration de savoirs experts inscrits dans des modèles de prises en charge standardisées, nous avons porté une attention particulière à la construction des connaissances épidémiologiques sur le diabète en questionnant la production d'une catégorie : celle d'« épidémie » mondiale. Car selon plusieurs organismes internationaux dont l'OMS et la Fédération Internationale du Diabète (FID), cette pathologie représente un problème de santé publique majeur pour les sociétés dans un proche avenir, au point d'être parfois associée aux figures d'une épidémie. Sachant que les problèmes sanitaires sont des réalités biologiques mais aussi des faits épidémiologiques et sociaux que des spécialistes construisent, comment cette construction est-elle possible ? Notre analyse des écrits sur la prévalence mondiale du diabète, ses origines et facteurs de risque¹, qui sont les sources utilisées par la communauté scientifique et les organismes internationaux a révélé des étayages en de nombreux points incertains. La production de la catégorie épidémie repose sur trois piliers :

1/ En l'absence de système d'alerte à l'échelle internationale prenant en compte le nombre de cas de diabète diagnostiqués, une méthode d'évaluation des taux de prévalence a été élaborée pour produire des données et des projections mondiales à partir d'un nombre restreint d'études. La fonction de ce travail est de dessiner des contours à un problème en dépit de marges d'erreurs inévitables face à la rareté des données et malgré de nombreuses incertitudes, notamment résultant de la généralisation de résultats d'un pays limitrophe à un autre. Ces données permettent de construire l'idée d'une forte progression de la prévalence du diabète dans le monde, en particulier dans les pays nouvellement industrialisés et en voie de développement. Par exemple en 2009, la FID estimait que le nombre d'adultes diabétiques dans le monde passerait de 284.6 millions en 2010 à 438.4 en 2030 et pour l'Afrique sub-saharienne, de 12.1 millions en 2010 à 23.9 millions en 2030².

2/ La qualification du diabète en épidémie repose ensuite sur la standardisation des critères diagnostiques avec la baisse de la valeur de la glycémie à jeun à un taux de 1,26 g/l au lieu de 1,40 g/l, ce qui va entraîner l'augmentation du nombre de diabétiques en l'absence de nouveaux cas. La prévalence de l'intolérance au glucose (ITG) va également être incluse dans les différents travaux présentés.

3/ Enfin, l'association systématique de trois variables : « occidentalisation des modes de vie », « modernisation » et « mondialisation » a permis de fabriquer, à cette échelle de réflexion, des facteurs de risque déterritorialisés associés à une représentation de mutations sociales initiées, via la mondialisation, par les pays occidentaux pour les pays du Sud : l'urbanisation croissante, l'augmentation de l'inactivité physique, d'une alimentation riche en graisse et de l'obésité. Cette globalisation est présentée comme un phénomène rendant tout un chacun

¹ Besson R. et al., 2010, « Le diabète, une épidémie mondiale ? Construction et qualification d'un fait épidémiologique », in Chasles V. (dir), *Santé et Mondialisation*, Editions de l'Université Jean Moulin/Lyon 3 : 173-191.

² Cité par Mbanya J.C. et al, 2010, Diabetes in sub-Saharan Africa, *Lancet*, Vol 375 : 2254-66.

potentiellement exposé à ces facteurs de risque et à un fléau qui serait un artefact de la mondialisation.

Nous avons ainsi souligné combien la fabrication d'un problème sanitaire global passe par les avancées de la connaissance médicale mais c'est aussi un système de sens qui tient un rôle crucial dans ce processus. Nous voyons, à cette échelle d'analyse, un lieu de production de savoirs experts inscrits dans des modèles que relaient des institutions internationales et dont l'une des fonctions est d'irriguer des politiques nationales de prises en charge d'affections quantifiées et traduites en risques, particulièrement pour les systèmes de santé des pays du Sud.

Les dimensions politiques des savoirs sur diabète

Avec cette rhétorique internationale en toile de fond, le diabète de type 2 se construit comme un nouveau problème de santé publique au Mali. Cette construction repose sur des groupes d'acteurs aux objectifs généraux communs : obtenir plus de soutien (en personnels, moyens techniques et financiers, médicaments à bas prix). Ces acteurs sont aussi porteurs d'objectifs spécifiques qui pour partie contrarient l'expression de mobilisations nationales³.

La mobilisation malienne a été insufflée dès les années 1990 par des patients diabétiques au profil socio-économique leur octroyant des ressources conséquentes et quelques médecins spécialistes, lorsqu'ils créent la première Association Malienne de Lutte contre le Diabète (AMLD). Son objectif était d'obtenir des soutiens financiers face à une pathologie très coûteuse. La société civile à travers ces parcours individuels a donc été « en avance » par rapport au politique qui s'y est ensuite associé, notamment en soutenant l'ouverture à Bamako en 1998 du Centre de Lutte contre le Diabète, structure associative à but non lucratif qui offre des soins spécialisés. Les médecins et les personnes diabétiques à l'origine de cette mobilisation sont aujourd'hui des ressources centrales œuvrant à la sensibilisation de la population et des autorités politiques. Ces parcours individuels ont donc été au cœur de la production de savoirs collectifs sur le diabète au Mali.

L'Etat malien va soutenir la pérennisation de cette dynamique en créant ensuite une section spécifique aux maladies non transmissibles au sein de la Direction Nationale de la Santé. Mais les engagements politiques envers ces maladies chroniques à l'échelle nationale sont articulés à la place du pays sur la scène internationale. Dans le cadre du diabète, le Mali dépend de ses partenaires techniques et financiers davantage mobilisés autour des maladies de la mère et l'enfant, le VIH, la tuberculose et le paludisme. Ceci limite sa capacité à organiser les bases matérielles nécessaires pour asseoir la production de données épidémiologiques permettant d'évaluer la situation précise du diabète au Mali⁴. Toute estimation des besoins devient alors difficile, en particulier pour maîtriser les commandes de médicaments et minimiser les ruptures de stock.

Ces logiques politiques et économiques complexes offrent aux ONG et aux associations de patients une large place dans la dynamisation de la mobilisation autour du diabète et dans la sensibilisation, comme lors de la célébration de la Journée Mondiale de lutte contre le Diabète établie par l'ONU le 14 novembre de chaque année.

Du côté des soignants

Dans leur exercice quotidien, les professionnels de santé abordent le diabète avec ce cadre politique et ces savoirs experts associés aux dynamiques internationales. Ce faisant, il s'agissait

³ Fligg A., Martini J., à paraître 2010, « L'émergence du diabète de type 2 en tant que problème de santé publique au Mali. Analyse des politiques nationales de santé et des formations des professionnels de santé », In Kerouedan D. (dir), *Santé et politiques dans les relations Nord Sud*, Presses de Sciences Po.

⁴ Les rares études réalisées par des médecins maliens dans la capitale indiquent que le diabète affecterait environ 3% de la population en 2008.

de cerner un autre ordre de savoirs : celui qu'ils produisent dans et pour l'action quotidienne. Ces savoirs, issus de leurs expériences, naissent des accommodements qu'ils effectuent au quotidien dans leurs relations de soins avec les malades. Ils sont inscrits dans le registre de la connaissance familière mise en œuvre dans la vie courante et sont imprégnés de représentations qui se portent ici sur des personnes non plus pensées de manière collective mais individualisée.

La dynamique de construction de ces savoirs professionnels, plus particulièrement ceux des médecins, a montré à quel point leur teneur, à la différence des savoirs « savants » acquis de manière académique, est liée aux interactions récurrentes qui s'établissent avec les malades. Dans ce processus, les représentations des malades constituent une variable centrale pour comprendre les relations de soins instaurées. En effet, les manières d'être récurrentes des médecins s'appuient sur leurs représentations des « *malades africains* » : reprenant à leur compte des paradigmes culturalistes, ils les définissent comme « *indisciplinés* », « *peu persévérants* ». Ces catégories localement construites renforcent leur certitude sur l'autorité qu'ils doivent imposer aux patients, en continuité avec leur culture professionnelle. De manière articulée, c'est la participation du patient à la prise en charge de sa maladie qui se joue. Et dans les structures enquêtées, elle est réduite à sa plus simple expression. Cela se retrouve à tous les temps de la prise en charge. Ainsi pour le régime alimentaire, les relations se tissent autour de la discipline de la mesure. C'est une manière de faire assez classique et en cela, les médecins maliens s'inscrivent dans l'histoire de la prise en charge du diabète telle qu'elle s'est tissée dans les pays du Nord. Par contre ils s'en éloignent dans leur manière de traduire localement les modalités de cette mesure. Une seule solution est proposée : le patient doit limiter la quantité d'aliments consommés. Les patients souffrent de la faim mais pour les soignants, aucun accommodement autour de la notion d'équilibre des repas ne paraît acceptable. Dans ces raisonnements professionnels, les réflexions nées au Nord sur le « travail » du patient chronique ne trouvent aucune possibilité d'expression.

Ce processus de catégorisation des malades africains conduit par ailleurs les médecins à faire un usage paradoxal des difficultés économiques que les malades maliens rencontrent dans leur majorité pour se soigner. On le repère bien pour le régime alimentaire prescrit : les produits recommandés, les légumes notamment, sont chers. Mais cette variable disparaît dans l'action. A un autre temps de la prise en charge, celui des plaies au pied, décider que l'amputation est la meilleure solution face à un patient avec une plaie très grave et en difficulté pour payer des examens comme un antibiogramme, renvoie à deux registres juxtaposés : celui de la prudence dont fait preuve le médecin pour éviter le risque de décès en situation d'incertitude ; mais en arrière plan se profile encore la catégorie du patient indiscipliné qui va se trouver régulièrement dans cette situation. Ces deux aspects articulés vont parfois rendre la décision d'amputation comme la plus adaptée à ce contexte.

Ce raisonnement acquiert un aspect violent qui se manifeste à différents temps : d'abord parce qu'il s'établit sur la base d'une représentation du malade quasi uniforme avec les qualificatifs mentionnés précédemment. Puis parce qu'il intègre l'absence de ressource du malade, qui donne son sens à la décision mais sans que soient donnés aux patients les moyens de trouver d'autres réponses. Enfin, il y a manifestation de violence dans la manière dont les professionnels mesurent l'utilité de l'intégrité physique et celle de se battre pour la maintenir. Les patients sont positionnés tantôt en victimes, tantôt en responsables de leurs malheurs, ce qui est une autre modalité de la violence ordinaire qu'ils subissent⁵.

Du côté des malades

⁵ Gobatto I, Tijou Traoré A., *L'ambivalence des savoir-être des médecins maliens face à la maladie chronique*, IIIème Congrès international de l'Association Française de Sociologie, Paris, 14 au 17 avril 2009.

Ces cadres d'interaction, laissant peu de place au dialogue entre patients et médecins, façonnent les expériences intimes des malades pour lesquels le diabète est une maladie coûteuse, grave compte tenu des risques d'amputation en particulier, souvent handicapante car perturbant le quotidien (fatigue, mobilité réduite lors de plaies etc.) et qui implique de la dépendance envers la famille. Dans une quête récurrente de savoirs, les malades n'ont guère d'autre choix que se construire des sources de savoirs qui sont des déclinaisons de l'expérience.

Nos analyses ont révélé la place ambivalente accordée à l'expérience comme élément de production de savoirs chez les malades⁶. Elle se décline selon 3 modalités : tout d'abord par l'expérimentation, démarche volontaire que les malades entreprennent pour obtenir des connaissances sur leur traitement ou tester la légitimité des informations médicales, comme en expérimentant l'effet d'aliments proscrits sur leur corps ; puis par l'usage qu'ils font de leur propre expérience du diabète au quotidien, comme relevé dans la littérature produite au Nord. Cet usage s'illustre par les observations des dysfonctionnements du corps, desquels les malades retirent des éléments de savoirs, par exemple sur l'efficacité des médicaments lorsque le régime alimentaire n'est pas suivi ; enfin les patients procèdent par repérage de connaissances chez d'autres malades ou par le biais des discussions entre patients.

Ces déclinaisons de l'expérience sont des modalités importantes de construction de savoirs profanes et sont articulées à la configuration des centres de prise en charge. Car tous les patients ne font pas ce même lien entre expérience et savoirs. Ceux pris en charge dans la structure privée enquêtée perçoivent l'expérience des autres et la leur comme centrale car ils sont dans une position de familiarité face au diabète, ce qui leur permet de le gérer efficacement dans les conditions de vie marquées par la pauvreté. De ces savoirs issus de l'expérience émerge une valeur chère aux patients : des informations accessibles et accommodées au contexte de vie. Ils sont alors complémentaires au savoir des médecins, positionnés dans une distance théorique face à la maladie. En revanche, pour les patients pris en charge dans le centre hospitalier enquêté, l'usage des savoirs basés sur l'expérience, en particulier celle des autres malades, est perçu dans la plupart des cas comme une prise de risque à l'égard de la santé.

Nous avons également montré l'émergence d'un lieu de savoirs propre à la structure privée spécialisée enquêtée, à travers la formation de groupes de discussion informels entre patients diabétiques. Les échanges portent principalement sur les traitements, leur efficacité, leur coût. Mais il se forme aussi des groupes d'entraide tels que décrits dans les pays du Nord. Ils permettent que circule du soutien moral et matériel (souvent subordonné à la gravité de la maladie) sous forme de services financiers, de dons de produits médicaux, d'aide à la mobilité.

Nous montrons ainsi ces logiques d'attribution de forte légitimité au vécu vers lequel se tournent les patients faute de pouvoir accéder à d'autres informations. C'est leur réponse au système de contraintes dans lequel ils sont pris et qu'ils dénoncent : médecins peu disponibles, accès difficile aux informations médicales, absence de subvention pour les traitements, indifférence de la communauté nationale et internationale. Nous montrons aussi combien les caractéristiques de la maladie chronique conduisent certains patients, dans un contexte où leur rôle n'est pas formalisé, à donner une dimension experte à des savoirs profanes, les inscrivant de fait dans ce rôle.

Cette recherche a également montré que les patients mobilisent peu de savoir familial pour construire le leur⁷. Les informations qui se transmettent dans la famille sont par contre d'ordre

⁶ Tijou Traoré A. et al, 2009 : *La « fabrique » locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali*. Communication au Colloque « Localisation et circulation des savoir-faire en Afrique », Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme, 19 & 20 mars.

⁷ Tijou Traoré A. et al, 2008, *D'un savoir à l'autre. Les dynamiques familiales constitutives des savoirs sur une maladie chronique émergente : le diabète à Bamako*. XVIIème Congrès de l'ASLF, Istanbul 7-11 juillet.

pratique, sur les structures de prise en charge, les traitements traditionnels, les antécédents familiaux, les aliments à proscrire. L'usage qui est fait de ces informations est articulé à la gravité de la maladie : ceux qui n'ont pas de complications intègrent ces éléments dans leur savoir, qu'ils vont avoir le temps de réévaluer à travers l'expérience qu'ils vont en faire : par exemple sur les plantes pour baisser le taux de glycémie. Par contre ceux qui développent des complications ne disposent pas de ce temps pour évaluer ces savoirs. Leurs soins prennent alors uniquement appui sur leurs propres certitudes, élément fort de leur savoir, à partir desquelles ils trient les informations familiales reçues. Pour autant, la famille joue un rôle par l'aide matérielle qu'elle apporte et les stratégies que les patients mettent en place pour préserver cette aide sont nombreuses face à la chronicité de la maladie qu'ils savent décourageante pour les aidants.

Ainsi, les malades comme les soignants développent des savoirs et savoir-faire aux contenus différents mais élaborés à partir d'une logique commune : s'accommoder aux conditions locales d'exercice et d'existence.

Deux points sont évoqués pour conclure :

Les recherches socio-anthropologiques restent peu étayées sur la prise en charge des maladies chroniques dans les pays du Sud et sur les savoirs qui les accompagnent, à l'inverse de la production scientifique dans les pays du Nord. La recherche présentée ici participe donc à étayer une littérature en cours d'élaboration.

Nous avons construit les analyses en articulant les échelles de réflexion internationale, nationale et locale autour de la production de savoirs et en travaillant les accommodements de ces savoirs les uns par rapport aux autres. Chaque échelle de réflexion représente un outil d'analyse de cette production et des savoirs la sous-tendant. Ce faisant, les choix effectués nous ont permis de rappeler que les savoirs professionnels et profanes qui s'élaborent dans les expériences ordinaires se dessinent dans les cadres de références globaux qui sont des ressources dont ils émanent, mais dans des formes parfois fort éloignées de ces cadres puisqu'ils intègrent plusieurs niveaux de complexité renvoyant eux-mêmes à la tension classique entre macro-structures et micro-situations.