



HAL
open science

La ” fabrique ” locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à ” savoir y faire ” avec le diabète au Mali.

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

► To cite this version:

Isabelle Gobatto, Annick Tijou Traoré, Rachel Besson, Mireille Bernard. La ” fabrique ” locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à ” savoir y faire ” avec le diabète au Mali.. Presses Universitaires de Provence. Circulation des savoir-faire en Afrique et démarches de localisation, Presses Universitaires de Provence, pp.1-13, 2010. halshs-00433909

HAL Id: halshs-00433909

<https://shs.hal.science/halshs-00433909>

Submitted on 20 Nov 2009

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.

La « fabrique » locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali.

Gobatto Isabelle¹, Tijou Traoré Annick², Besson Rachel², Bernard Mireille³, Université Victor Segalen Bordeaux 2, laboratoire ADES/SSD UMR CNRS 5185, Programme SAA- *Bamako* (ANR), 146 rue Léo Saignat, boîte 71, 33076 Bordeaux Cedex

¹ Maître de conférences en anthropologie

² Chercheurs en anthropologie

³ Biologiste, ingénieur d'étude

Résumé

Les savoirs produits à l'échelle internationale sur la prévalence du diabète dans le monde présentent l'Afrique comme de plus en plus affectée. Des politiques nationales de prise en charge de cette pathologie et des structures spécialisées se développent, des savoir-faire experts et profanes s'élaborent. C'est à travers le Mali que nous questionnons la construction de savoirs et savoir-faire « situés », c'est-à-dire inscrits dans des configurations nationales et locales, et accommodés dans des jeux d'acteurs. Dans cet article, nous proposons de les appréhender par le biais des rôles que se construisent, d'une part, les médecins maliens, d'autre part leurs patients, autour du régime alimentaire.

Du côté des médecins, l'analyse des contenus structurants de leurs rôles élaborés en situation d'exercice permet de voir ce qu'ils « localisent » en accommodant des éléments de savoir et savoir-faire théoriques dans l'action quotidienne. S'ils improvisent sur le texte idéal dont ils disposent, ils construisent aussi leurs rôles et les savoir-faire afférents en fonction de l'interprétation qu'ils font du jeu des patients. En réponse aux ressources locales diffusées et prescrites par leur médecin, les patients diabétiques construisent également leur rôle dans la prise en charge de leur maladie, à partir d'éléments de savoir divisés en savoirs théorique et pragmatique. L'analyse révèle tantôt un processus de réappropriation des modalités de localisation des savoir-faire du médecin, tantôt une mobilisation de savoirs locaux rejetés par ce dernier. Plus fondamentalement, nous souhaitons montrer le caractère heuristique de la grille d'analyse des interactions pour la compréhension des processus de localisation de savoirs et savoir-faire - via les rôles - circulant à une échelle de réflexion globalisée sur la santé. Sont alors réintroduits les rapports sociaux, les significations culturelles qui façonnent l'organisation de savoirs issus de l'expérience, avec lesquels l'individu agit au local en sélectionnant le pertinent dans un stock plus global de savoirs.

Mots-clés : savoirs, diabète, Mali, médecins, patients, rôle, interaction

Les savoirs produits à l'échelle internationale montrent que les maladies chroniques non transmissibles, dont le diabète de type 2 fait partie, sont aujourd'hui responsables de plus de 60% de décès dans le monde (Van Vugt et al, 2007 ; Atlas mondial de la santé, 2008). L'Afrique est présentée comme de plus en plus affectée alors que les maladies infectieuses y restent toujours importantes. Concernant plus spécifiquement le diabète, l'OMS indique une prévalence comprise entre 1 et 20% sur ce continent (OMS, 2007). En 2003, 7 millions de personnes en étaient atteintes et selon les estimations actuelles, ce nombre pourrait atteindre

15 millions en 2025¹ (IDF/WHO/AU, 2006). Pour l'OMS, les pays en développement compteraient cette même année 76% des patients diabétiques identifiés dans le monde.

Sous l'impulsion d'organismes et de structures internationaux, l'OMS et la Fédération Internationale du Diabète (FID) en première ligne, (Unwin, Marlin, 2004 ; Lefèbvre, Silink, 2006 ; OMS, 2007) de même que sous l'impulsion d'associations de malades et d'ONG, des dispositifs se mettent en place pour répondre à ce problème de santé dans le monde. Ils se traduisent en déclarations de stratégies globales, en recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge, dont certaines se façonnent plus concrètement dans des politiques nationales. Se développent aussi dans certains pays des structures spécialisées de prise en charge de cette pathologie. Ainsi cette dynamique se matérialise en savoirs et savoir-faire experts et profanes qui s'élaborent aux échelles internationale, nationale et locale.

Le Mali est l'un de ces pays affectés par le diabète de type 2. Pour poser brièvement le cadre épidémiologique de ce problème de santé dans ce pays, la première étude de prévalence a été effectuée en 1985 et donnait une estimation de 0,92% ; en 2000 les estimations de l'OMS étaient de 2,9% (OMS FID, 2006). Des études réalisées par des médecins maliens dans des structures de santé de la capitale² indiquent que le diabète affecterait aujourd'hui environ 3% de la population (Sidibé *et al.*, 2007)³.

C'est à partir de ce pays que nous étudions la manière dont des savoirs locaux se construisent en tension avec des dynamiques plus globales puisque, comme tout registre de la vie sociale, le domaine de la santé - et les savoirs et savoir-faire qui participent à le structurer - n'échappe pas à la circulation accélérée d'images, de biens ou encore de capitaux, qui définit le monde contemporain (Martin & *al.*, 2003 ; Abélès, 2008) ainsi qu'à la circulation de modèles sanitaires (incluant notamment des représentations et des savoirs) standardisés de prise en charge de problèmes de santé, qui vont pénétrer, sans bien sûr les déterminer entièrement, les pratiques quotidiennes de professionnels comme de malades (Fassin, 2001 ; Gobatto, 2003).

Dans cet article, nous questionnons la production de savoirs « situés » autour du diabète : nous entendons par là, des savoirs qui sont mis en jeu dans et pour l'action quotidienne. Ce sont des savoirs tant professionnels que profanes, qui sont le produit d'éléments en tension : ils sont articulés aux savoirs prescrits à une échelle de réflexion globalisée, à des « connaissances institutionnellement objectivées » (Berger & Luckmann, 2005) mais ils sont aussi associés à des situations sociales contextuelles, d'ordre structurel - par exemple l'histoire d'un métier - et conjoncturel - comme la disponibilité des moyens matériels. Ces savoirs intègrent alors le « bricolage », sont imprégnés d'intérêts qui épousent la logique qui naît de la situation d'action (Gobatto, Besson, 2004), mais aussi de rapports sociaux et de représentations de l'autre, culturellement situées. Inscrits dans le registre de la connaissance familière mise en œuvre dans la vie courante⁴, ils étayent les pratiques quotidiennes des professionnels de santé et des patients face au diabète

Nous proposons d'éclairer l'élaboration de ces savoirs situés en les articulant aux rôles que se construisent, d'une part les médecins maliens, d'autres part leurs patients, plus spécifiquement autour du régime alimentaire, qui constitue un des aspects centraux de la prise en charge de cette pathologie. Et nous essayerons de comprendre en quoi ces savoirs et les rôles qui les dynamisent sont en partie le produit d'interactions sociales entre professionnels de santé et patients. Rappelons que la littérature sociologique a montré de longue date que les interactions entre médecins et patients sont déterminantes dans les décisions médicales

1 Compte tenu notamment, du vieillissement de la population.

2 A partir des registres de consultations.

3 Pour information et en point de comparaison, le sida est estimé en 2006 à 1,4% (Enquête démographique et de santé, DHS).

4 Et proche du sens commun tel que définit par C. Geertz (1986).

comme dans les comportements des patients (Freidson, 1961 ; Strauss et *al*, 1984 ; Baszanger, 1986 ; Bury, 1991). L'interaction comme principe d'analyse nous permettra, dans la lignée de ces travaux, de documenter les liens de sens et d'action qui se tissent entre les soignants et leurs patients et qui vont fixer, pour un temps, les interprétations que chacun va élaborer du rôle qu'il a à tenir face à la pathologie et plus globalement les manières de réagir les plus adéquates à la définition de la situation qu'ils vivent.

Les matériaux présentés ici ont été recueillis au cours d'une recherche financée par l'ANR portant sur les manières dont se construisent les savoirs sur le diabète à 3 niveaux : à l'échelle internationale avec l'étude de la construction des connaissances épidémiologiques sur cette maladie ; à l'échelle nationale avec l'étude, au Mali, de l'élaboration de la politique de prise en charge des maladies chroniques dont le diabète ; à l'échelle locale avec l'analyse des savoirs que se fabriquent deux groupes d'acteurs : les professionnels de santé du secteur biomédical et les personnes diabétiques ayant recours aux structures biomédicales dans lesquelles exercent ces professionnels⁵. Cette contribution porte plus spécifiquement sur les données recueillies à cette échelle locale à partir d'observations et d'entretiens avec des professionnels de santé et leurs patients. Nous avons retenu 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 la ville. Concernant les professionnels de santé en exercice dans ces structures, 24 entretiens ont été réalisés dont 15 avec des médecins (certains ont été répétés) ; l'analyse présentée ici concerne uniquement ces médecins. Pour les patients, des entretiens semi directifs⁶ répétés à 7 mois d'intervalle ont été réalisés avec 20 patients diabétiques. Parmi eux, 9 sont des hommes et ont entre 42 et 73 ans ; 10 sont des femmes âgées de 35 à 70 ans. Leur état de santé respectif illustre la diversité des manifestations possibles du diabète et des traitements⁷. Ces données ont été complétées par des études de cas resituant les patients dans leur famille avec une vingtaine d'entretiens auprès de parents. Des observations ont aussi été faites dans les structures de santé et dans les familles.

Abordons dans un premier temps l'élaboration des rôles des médecins. Pour « faire avec » cette pathologie et donc pour agir au quotidien, les médecins maliens se réfèrent à des éléments de savoirs circulant à une échelle de réflexion globalisée sur le diabète. On le repère tout d'abord à travers les critères diagnostiques avec lesquels ils fonctionnent : ce sont ceux proposés en 1997 par l'Organisation Mondiale de la Santé à la suite des travaux d'experts réunis par l'*American Diabetes Association* (ADA) en 1995 ; le diabète sucré est défini par une glycémie à jeun (au moins 8 heures de jeûne) $\geq 1,26$ g/l vérifiée à deux reprises, ou par une glycémie $\geq 2,00$ g/l à n'importe quel moment de la journée accompagnée de signes cardinaux (polyurie, polydipsie, amaigrissement inexplicé)⁸. On repère également ce cadre global et formel de référence dans le registre des causes possibles du diabète : l'urbanisation

5 Recherche sous la responsabilité scientifique d'Isabelle Gobatto et intitulée « *D'un savoir à l'autre. Les connaissances des professionnels, des patients et de leur famille, autour du diabète à Bamako (Mali)* ». Chacun de ces volets était sous la responsabilité d'un ou de plusieurs chercheurs : R. Besson et M. Bernard pour le niveau international, I. Gobatto et A. Tijou Traoré pour le niveau national dont l'étude a été conduite par A. Fligg et J. Martini, I. Gobatto pour l'étude auprès des professionnels de santé et A. Tijou Traoré pour l'étude auprès des patients diabétiques et leur famille. Nous remercions en outre Bakari Toumanion pour ses traductions en bambara et la conduite d'entretiens avec de professionnels de santé.

6 Les premiers entretiens ont été menés sur le lieu de soins, les seconds au domicile des enquêtés ou dans un autre lieu de leur choix.

7 Certains patients interrogés sont sous ADO (antidiabétiques oraux), d'autres sous insuline, d'autres encore ne prennent aucun traitement. Quelques-uns présentent des complications sous forme de plaie ou ont été amputés d'un membre, certains ont des troubles visuels.

8 Les médecins disposent d'un troisième critère pour établir un diagnostic de diabète : une glycémie 2 heures après une charge de 75 g de glucose lors d'une hyperglycémie provoquée par voie orale $\geq 2,00$ g/l (Drouin et *al*, 1999 ; *American Diabetes Association*, 2007).

croissante, la réduction de l'activité physique, l'augmentation de l'obésité sont proposées dans une réflexion généralisée sur l'augmentation des cas de diabète (Wild, 2004), ce qui fait écho aux propos des médecins interrogés, qui évoquent par ailleurs une occidentalisation des modes de vie et d'alimentation, thèmes récurrents dans les écrits d'épidémiologistes repris par l'OMS ou la FID. Un médecin expliquait ainsi pourquoi les Maliens ont de moins en moins d'activité physique : « *Les voitures sont très peu chères, elles sont toutes d'occasion, tout le monde a une voiture et ne fait plus d'activité physique* ». On retrouve encore ces éléments de savoirs globaux comme fils conducteurs dans les discours tenus sur les premiers symptômes (essentiellement polyurie, polydipsie et perte de poids inexplicée) et sur les conséquences d'une hyperglycémie chronique qui peut entraîner des complications rétinienne, rénales, nerveuses périphériques (pied diabétique) et cardiaques. On le retrouve enfin au niveau des recommandations, qui visent principalement deux facteurs de risque : l'inactivité physique et le surpoids. Faire 30 minutes d'activité physique par jour est un conseil classique donné par les médecins à leurs patients ainsi que « *suivre le régime* », nous allons revenir sur ce point.

En revanche, c'est autour de la place qu'il convient de donner aux patients dans la prise en charge du diabète que l'on repère un certain vide dans les savoir-faire traduits en préconisations médicales globalisées et en corollaire, c'est autour de cette place que les accommodements des savoirs et savoir-faire théoriques sont les plus prégnants.

Une autorité médicale au cœur de l'interaction, sur fond d'interprétation du « jeu » des patients

Travailler sur l'élaboration de contenus structurants des rôles que se donnent les médecins en situation d'exercice permet de voir que lorsqu'ils improvisent sur le texte idéal, ils raisonnent d'une part à partir de modèles professionnels existants et d'autre part en fonction de l'interprétation qu'ils font du « jeu » des patients autour de la prise en charge du diabète. En effet les contenus des rôles, les savoirs et savoir-faire qui les étayent, portent la marque des rapports sociaux antérieurement instaurés dans le domaine de la santé entre professionnels et malades lorsqu'ils se rencontrent dans le système public de soins. La grille de lecture du savoir autoritaire, élaborée dans les prises en charge de maladies aiguës, est maintenue au cœur des savoir être professionnels relatifs à la prise en charge de la maladie chronique. Dire au patient ce qui est attendu de lui et être écouté de ce dernier constituent les deux pôles de la relation. Ce contenu central et récurrent du rôle prend d'autre part appui dans les représentations des médecins sur « *les malades africains* », expression entendue dans son sens le plus large. Ils les définissent comme « *indisciplinés* », « *peu persévérants* », « *récalcitrants* ». Ces catégories, localement construites, constituent en quelque sorte des suppléments de sens renforçant la certitude qu'ils ont de l'autorité qu'ils doivent associer à leur rôle et qu'ils traduisent dans les interactions concrètes avec les malades à l'égard de leur participation à la prise en charge et dans les routines nécessaires à l'exécution du rôle⁹. Les malades sont majoritairement conçus comme des individus qui souvent, affectent la trajectoire de leur maladie - pour reprendre A. Strauss (1984) - en la perturbant et c'est à cela que les médecins tentent de s'ajuster par anticipation.

La relation reste donc clairement asymétrique entre un médecin et son patient et de manière articulée, c'est la question de la diffusion et de la circulation d'informations qui est en jeu puisque, de la définition du rôle, vont dépendre des attitudes d'information ou de non

⁹ Pour autant, il serait réducteur de résumer la totalité des attitudes des médecins envers leurs malades à ce seul registre d'autorité. Bien qu'il structure la trame des interactions, on repère quelquefois des temps d'assouplissement de la relation, qui peuvent se traduire en une attention envers certains questionnements des patients ou, à un autre niveau, en aide financière, en distribution d'échantillons de médicaments, en consultation donnée gratuitement etc.

information envers les patients. Au quotidien, un constat large peut être fait : les raisons d'une demande - parfois sous forme d'injonction - faite au malade ne sont quasiment jamais données, au motif premier qu'elles ne sont pas utiles ni même bénéfiques pour lui. Cela se retrouve à tous les temps de la prise en charge : un interne doit faire une seconde glycémie à une patiente pour établir son diagnostic et lui dit « *tu reviens dans une semaine, tu continues tes habitudes alimentaires, mange du sucre comme tu le faisais* ». La patiente n'a pas les moyens de comprendre l'enjeu de cette seconde visite. Ce positionnement s'illustre également dans les recommandations : « *il faut marcher une demi-heure par jour* » ; « *le diabète n'est pas équilibré, il faut marcher 30 minutes par jour* ».

Concernant le régime alimentaire, pour les structures enquêtées, l'attitude récurrente consiste à ne proposer qu'une solution : le patient doit mesurer son alimentation à travers le bol « Sada Diallo »¹⁰. Ceci se traduit par la nécessité de rompre avec les pratiques alimentaires coutumières selon lesquelles le repas est consommé à la main dans un plat commun. Il s'agit concrètement et avant tout pour les médecins de conduire les patients à limiter la quantité d'aliments consommés. Pour remplir ce bol, les discours pivotent autour des aliments interdits ou « *intouchables* » (sucre et boissons sucrées, plats préparés à base d'huile, pâtisseries), des aliments à mesurer (les fruits, « *un par jour* », le beurre, « *une cuillère à café par jour* »...), et des aliments à consommer sans modération (les légumes). Le rôle attendu du patient est d'appliquer ce qui lui est indiqué¹¹.

Les médecins savent que les patients souffrent alors de la faim mais acceptent des accommodements autour de la notion d'équilibre des repas en fonction, notamment, de l'activité des personnes et d'équivalences entre aliments – aspects qu'ils connaissent d'un point de vue théorique - reviendrait pour eux à concéder des marges de manœuvres à travers la distribution d'éléments de savoir et cela leur paraît potentiellement préjudiciable à la santé de leur patient, logique qu'avait souligné S. Fainzang (2006) autour du cancer dans un contexte européen. Cette attitude est en accord avec leurs représentations du malade africain. Pour ne pas donner prise à ces pratiques d'inobservance, un médecin explique par exemple : « *A défaut de pouvoir apprendre à équilibrer, on limite avec le bol. Interdire, c'est une façon de les éduquer. Sinon les patients vont dire : même le médecin m'a dit que je peux prendre un fruit, et ils vont abuser* ».

Dans ces configurations de rôle, l'engagement du malade tel que souhaité par les médecins se décline uniquement sur le mode de l'obéissance. C'est une norme implicite avec laquelle les professionnels travaillent et certaines tactiques peuvent être utilisées pour inciter les patients à adopter cette attitude. La plus fréquente mobilise le registre économique au cœur des difficultés rencontrées par les patients et l'on peut entendre par exemple « *Si tu fais bien ton régime, tu peux te passer des médicaments, donc c'est moins de dépense au final* ».

On repère alors que les réflexions nées au Nord dans le cadre de la maladie chronique sur le « travail » et les responsabilités du patient, qu'il soit qualifié d'expert (Corbin et Strauss, 88 ; Lorig, 2002 ; Donaldson, 2003), d'autosoignant (Herzlich, Pierret, 1987) ou encore de « nouveau malade » (Dodier, 2003) dans la littérature socio-anthropologique pour définir un patient qui participe à la prise en charge en tant que partenaire en partie producteur de sa santé ne trouvent aucune possibilité d'expression dans la mise en forme et le déroulement des échanges locaux, lorsqu'on les analyse du versant professionnel.

La fonction latente de ces rôles locaux

10 Du nom du concepteur malien de ce bol de mesure, lui-même diabétique. Seule une minorité de médecins ne fait pas usage de ce bol, parfois appelé « bol diabétique ». Ils intègrent des éléments de savoirs globaux, recueillis à travers leurs déplacements professionnels à l'étranger, qu'ils parviennent à insérer dans leurs pratiques professionnelles.

11 Ces propos sont parfois relayés par un infirmier dans le cadre de séances de sensibilisation collective ; il dispose de connaissances en nutrition et assume le rôle de nutritionniste dans deux des centres de santé enquêtés.

Ce faisant, on repère quelques-unes des fonctions latentes, pour reprendre R. Merton (1997) de ces rôles ainsi construits et des savoirs qui les soutiennent dans les interactions. Tout d'abord, par leur traduction en relations et en pratiques routinières concrètes, ces rôles permettent aux soignants de maintenir quelques bases de leur culture professionnelle avec notamment un investissement minimum en termes de temps dans leurs consultations – répondant en partie à l'affluence de patients à prendre en charge¹². La persistance des identités professionnelles se donne par conséquent à voir à travers cette persistance du modèle et se maintient par cet intermédiaire dans un même mouvement. On remarque en outre comment les contenus de savoirs élaborés en contexte local prennent sens lorsqu'ils viennent renforcer des positionnements professionnels et sociaux. On peut faire l'hypothèse que les soignants contrôlent ensuite en partie les éventuelles perturbations qu'un investissement profane pourrait faire peser sur l'organisation de leur travail.

Un autre aspect peut être mis en avant : les patients qui, à l'inverse, sont catégorisés d'obéissants, de persévérants prennent dans les propos des médecins la figure de « *vieux diabétiques équilibrés* » et ils sont peu nombreux ; ce sont aussi ceux qui vont procurer aux professionnels leur valeur professionnelle et humaine, ceux qui vont leur permettre de mettre en scène leurs compétences. Ils n'hésitent d'ailleurs pas à les « utiliser » comme support pédagogique pour inciter les patients à suivre leurs prescriptions.

Des patients à l'affût d'informations médicales pour se soigner

Dans ce cadre d'interaction, les patients sont loin de rester passifs et se construisent pour la plupart des moyens pour atteindre l'objectif qu'ils recherchent et qu'ils partagent d'ailleurs avec leur médecin, à savoir une prise en charge la plus efficace possible pour équilibrer leur diabète et éviter, atténuer ou faire disparaître les complications. Les rôles que ces malades se construisent, se façonnent en partie dans un rapport à l'information, enjeu comme on vient de le voir, au cœur des interactions médecins/patients. C'est ce que nous allons aborder dans cette seconde partie.

Si les malades rencontrés sont dans une quête incessante de moyens financiers – aspect largement documenté par l'anthropologie, ils sont aussi dans une attente d'informations du fait du caractère chronique du diabète dont ils ont tous conscience et du sentiment d'incertitude très fort qui en découle quant à l'évolution de leur état de santé. Ce, d'autant plus que les expériences du diabète, telles qu'elles se construisent et se relatent dans ce pays, renvoient à une maladie la plupart du temps coûteuse, impliquant de la dépendance à l'égard de la famille, des incidences sur les conditions d'existence de l'ensemble de la famille, et souvent handicapante car perturbant le quotidien (fatigue, mobilité réduite lors de plaies, arrêt de travail etc.).

Cette quête d'informations structure le rapport des individus à leur maladie alors qu'elle est totalement ignorée des médecins qui, cela a été mentionné, les perçoivent comme des patients indisciplinés et peu soucieux de leur diabète. Pourtant, ces patients se tournent vers les médecins tout d'abord, puis sans rompre leur relation avec ces derniers, vers les autres patients ensuite, pour obtenir ces informations. Par contre, les connaissances - d'ordre plus général sur le diabète ou concernant un point précis de sa prise en charge - accessibles via internet, des radios nationales et étrangères ou par la famille sont peu sollicitées. Leurs sources essentielles de savoirs, qu'ils vont hiérarchiser par la suite, se construisent à partir du

12 La variable temps n'est qu'une parmi de nombreuses autres ; le lecteur peut se référer à l'ouvrage coordonné par Y. Jaffré et J.P. Olivier de Sardan (2003) comprenant de nombreuses descriptions ethnographiques - certaines étant conduites à Bamako - mettant en scène des éléments de cette culture professionnelle.

contexte local.

Au début de leur prise en charge, le médecin représente la source de savoirs perçue comme la plus évidente et légitime. L'ensemble des patients évoque une grande crédibilité à son égard. Cependant, de façon générale, les patients reconnaissent peu dialoguer avec leur médecin, certains en font un constat justifiable, d'autres le regrettent. Ils l'expliquent en partie par le peu de disponibilité dont font preuve ces professionnels, liée à l'affluence dans les lieux de prise en charge. S'autoriser à poser des questions au médecin revient selon eux à prendre le risque de ne pas être écouté et d'apparaître inopportun : « *Quand tu vas beaucoup expliquer, ils vont pas t'écouter parce qu'il y a trop de monde* » ; c'est aussi augmenter le temps d'attente des autres malades, une préoccupation récurrente dans leur discours qui a également été relevée chez des patients diabétiques en Europe (Pooley *et al*, 2001). Ces attitudes des patients à l'égard de leur médecin s'inscrivent dans une nature spécifique des relations malades - médecins, telles qu'elles se construisent dans nombre de pays africains, un aspect qui a été largement étudié (par exemple Gobatto, 1999 ; Jaffré et Olivier de Sardan, 2003) et qui se traduisent non seulement par une disponibilité réduite des professionnels de santé mais aussi par un dialogue déficient. Ces difficultés relationnelles entre médecins et malades ne sont pas spécifiques au contexte africain même si elles prennent, dans certains pays d'Afrique, des formes structurellement spécifiques (Cicourel, 2008). C'est pourquoi des patients qui ressentent le besoin d'avoir soit davantage d'informations, soit des informations d'une autre nature que celles disponibles dans l'interaction avec leurs médecins se tournent progressivement vers les autres patients pour l'échange d'expériences et de conseils dont l'ancrage dans le vécu de la maladie est, pour eux, essentiel.

Ce besoin de savoirs résulte d'un sentiment d'incertitude particulièrement fort à l'égard de leur état de santé et de son évolution, en particulier lorsque les patients souffrent de complications mais cela concerne également ceux qui n'en ont plus ou n'en ont jamais eu, du fait parfois de la menace permanente que l'occurrence de ces complications représente. Ces patients sont dans un rapport d'urgence face à la maladie et dans la crainte du lendemain : auront-ils les moyens et les informations nécessaires pour gérer leur diabète dans un contexte de vie marqué par la précarité ? En tendance pour eux, chaque jour est une bataille pour demain et ils veulent s'assurer d'avoir les armes suffisantes pour maîtriser leur diabète. Un patient explique : « *Nous les africains, on n'est pas informé, on n'est pas conseillé du tout pour le diabète. On doit avoir un docteur qui va nous sensibiliser correctement sur ce qu'est le diabète* ».

Pour s'adapter au contexte local : de l'adhésion au discours médical, à la construction de savoirs pragmatiques

Lorsque les patients sont interrogés sur ce qu'ils considèrent être le plus important dans l'ensemble de leur traitement, ils citent unanimement - comme les médecins - le régime alimentaire, qu'ils estiment central ou complémentaire aux autres traitements (oraux ou par injection) comme l'exprime cette patiente : « *Le régime ça te permet de bien manger [conformément aux prescriptions médicales] de bien dormir.(...) ça complète les comprimés, si tu ne suis pas le régime les comprimés ne servent à rien.* » Ils insistent tous sur la nécessité et l'importance de le suivre scrupuleusement, seul moyen de vivre longtemps avec la maladie et d'empêcher la survenue de complications. Pour la plupart, l'objectif du régime est de faire diminuer la glycémie. Cette importance accordée au régime s'appuie tant sur les informations reçues en consultations avec leur médecin, que sur leur expérience du régime, dont ils disent tous avoir observé les effets positifs sur leur santé : « *Oui je me sens mieux maintenant, quand je suis bien le régime, je me sens mieux (...) Ça se sent tout de suite, parce que, vous*

ne dormez pas, mais quand ça commence à aller tu dors bien, tu te lèves quand il faut, ah non c'est bon ».

Pour autant, ils reconnaissent pour la plupart ne pas pouvoir le suivre de manière stricte et régulière à l'instar de ce qui est relevé ailleurs (Strauss & al, 1984 ; Corbel, 2002, Balcou-Debusse, 2006). La mise en pratique du régime se traduit soit à travers le respect du dosage des aliments par le bol sans exclure pour autant les aliments interdits¹³, soit par la consommation d'aliments spécifiques, sans prendre en compte l'idée de mesure. Chez d'autres patients, l'observation du régime se décline dans un mouvement de va-et-vient entre ces deux modèles ou encore, mais de façon rare, par la consommation d'aliments prescrits par les médecins en petite quantité et toutes les deux heures. Mais quasiment tous expliquent, pour l'avoir compris à travers l'expérience, que désormais ils ne doivent plus manger à leur faim, comme le souligne cet homme diabétique : « *Avec le régime, chaque fois tu as faim* ». Un patient résume bien les propos récurrents à partir desquels la sensation de faim devient, avec une acuité particulière chez les hommes, une caractéristique quasi-systématiquement associée au diabète : « *Le problème, quand on est diabétique, c'est qu'on a tout le temps faim* ». Si certains, en particulier des femmes et des personnes âgées, reconnaissent finir par s'y habituer, les malades mettent essentiellement l'accent sur la quantité insuffisante que représente le bol, cette mesure imposée par les professionnels de santé et qu'ils considèrent inappropriée à leur besoin physique. Une patiente met en cause cette unité de mesure : « *Le régime est très difficile, le bol qu'on nous a conseillé, ce bol n'arrive même pas à satisfaire un enfant, à plus forte raison, un adulte* ». Le coût du régime, engendré par la nécessité de consommer certains aliments plus onéreux ou de préparer deux plats au lieu d'un seul, participe également de ces difficultés¹⁴.

Ces obstacles à la mise en pratique du régime conduit les malades à développer des accommodements. Pour certains, il s'agira de supplanter le régime par les activités sportives, recommandation très présente dans les discours des médecins. Pour d'autres, le suivi du régime sera subordonné à leur état de santé¹⁵ : ils disent le faire en fonction de l'apparition de symptômes spécifiques tels que la fatigue, les troubles du sommeil, « *la difficulté à se lever le matin* », les courbatures et à partir desquels ils en déduisent une augmentation de leur glycémie. Une autre déclinaison du régime peut également s'illustrer par l'auto-ajustement de leur traitement en fonction d'une consommation alimentaire jugée abusive. Ils augmentent alors leur dose d'insuline ou le nombre de comprimés. En élaborant ces savoir-faire, ils se construisent en parallèle une place dans la division du travail médical ; les patients prennent donc de la distance à l'égard des prescriptions médicales et s'autorisent des marges de manœuvre. Ils le font avec d'autant plus de convictions qu'ils considèrent les prescriptions médicales autour du régime inappropriées à leurs conditions locales d'existence.

Ce sont d'autres savoirs locaux que ceux élaborés par les médecins, qui se construisent à partir de cette prise de distance. Leur production renvoie à trois modes spécifiques de construction des savoirs qui se révèlent être des déclinaisons de l'expérience. Le premier d'entre eux est l'expérimentation. Les malades ne pouvant s'appuyer uniquement sur des éléments de savoirs obtenus auprès des médecins, ils peuvent par exemple expérimenter l'effet d'aliments proscrits sur leur corps ; expérimentation qu'ils valident par la suite en contrôlant leur glycémie, une manière de tester les informations médicales et de leur conférer

13 Ce qui est également noté dans une étude quantitative récente conduite dans l'une des structures enquêtées (Coulibaly, Turgeon O'Brien, Galibois, 2009).

14 Ceux qui mangent individuellement et non dans le plat commun présentent cette pratique alimentaire comme difficile au début du fait du manque d'habitude. Cependant, leurs discours révèlent peu d'incidence de ces repas individuels sur la dimension sociale de l'alimentation et plus spécifiquement sur leurs relations sociales avec les autres membres présents lors du repas. Cette forme de vécu du régime alimentaire va à l'encontre de certaines analyses produites (Sidibé et al, 2007).

15 Ce que M. Corbel (2002) note également dans ses travaux sur les personnes diabétiques en France.

ou pas de la légitimité. Le second mode de production de connaissances relève de l'usage qu'ils font de leur propre expérience de leur diabète au quotidien, comme cela a été relevé en France au sujet d'autres questions de santé (par exemple, Thoër-Fabre et *al*, 2007). Il s'illustre précisément à travers les observations que les patients font du fonctionnement et des dysfonctionnements de leur corps. On les entend par exemple dire : « *Le diabétique est médecin, tu sais ce qui te fait mal (...) je sais ce que je dois pas manger* » ; « *J'ai mon expérience aujourd'hui, personne ne peut me tromper* ». Ces savoirs expérientiels, pour reprendre E. Gagnon (1999), peuvent s'illustrer, par exemple, par l'observation de l'efficacité des médicaments lorsque le régime alimentaire n'est pas suivi : « *J'ai remarqué ça, même si je prends des médicaments et que je mange ce que je ne dois pas manger, ça ne sert à rien, je sens que ça ne va pas* ». Enfin, la troisième manière de se construire du savoir provient des connaissances que les personnes diabétiques repèrent chez d'autres patients ou par le biais des discussions entre patients. Ils échangent par exemple leur expérience sur ce qu'ils s'autorisent à consommer ou pas. Une patiente explique qu'elle cherche souvent à savoir auprès des autres malades ce qu'elle peut manger en grande quantité ; elle ajoute « *On se donne des idées* ». Ces échanges entre patients qui renforcent leur besoin d'informations, s'apparentent à des groupes qualifiés d'auto support ou d'entraide (Gagnon, *op. cit.*) ou encore groupes de malades (Herzlich, Pierret, *op. cit.*) au sein desquels les malades puisent des ressources cognitives mais également matérielles et morales¹⁶. Ces discussions entre patients, illustrées ici autour de l'exemple du régime alimentaire, sont des lieux importants de construction de savoirs locaux autour du diabète qui sont mal perçus par les médecins. En effet, ceux-ci y voient des modes de transformation de leurs prescriptions médicales qui viennent fragiliser des éléments de leur pouvoir. Des patients l'ont compris et savent que « *la voix basse* » doit être de rigueur.

Ces modes de production qui prennent ancrage dans une forme spécifique de circulation de savoirs entre pairs sont articulés à la configuration spatiale et au fonctionnement du centre de prise en charge. Dans la structure privée spécialisée, l'organisation de l'espace favorise la proximité et les échanges entre les patients, ce qui n'est pas le cas à l'hôpital. Par ailleurs dans cette structure spécialisée, tous les services sont présents (consultation médicale, prise de glycémie, pharmacie, pansement, salle d'observation) matérialisant, dans un même espace, tout le processus de soin du diabète et les niveaux de gravité de la maladie. Les patients sont ainsi régulièrement exposés à une diversité de manifestations possibles du diabète qui les incite à questionner les autres patients sur leur expérience de la maladie et à leur demander des conseils. Ces patients sont ceux qui construisent le plus leurs savoirs dans les échanges auprès des autres diabétiques. Ils s'inscrivent alors dans un rôle proche du modèle de l'auto soignant dont il a été fait référence précédemment bien qu'ils l'évoquent rarement comme tel dans la mesure où il n'est pas légitimé par le médecin. On peut faire l'hypothèse que pour les malades, légitimer ce rôle d'auto soignant équivaldrait à dénoncer un dysfonctionnement dans le pouvoir du médecin, à l'égard duquel très peu de contre-pouvoirs existent en contexte africain. Mais ce faisant, « le malade peut échapper à l'autorité absolue du médecin et retrouver une certaine indépendance » (Herzlich, Pierret, 1985 : 140) en définissant des normes personnelles à l'intérieur de ces groupes de malades. A l'inverse, les patients fréquentant le service hospitalier montrent, en tendance, un mode de production des connaissances davantage inscrit dans les relations avec les médecins. Cette attitude illustre un rôle du malade qui s'attache à reproduire à l'identique - ou au plus près - les prescriptions médicales. Ici, la conduite du patient tente de s'inscrire dans le respect scrupuleux des recommandations du médecin, sans initiative personnelle : « *Il ne faut rien toucher sans les consignes du médecin* » dit un patient

16 Nous ne développons pas ici ces groupes de sociabilité, d'échange et d'entraide. Ils seront, à l'instar de la posture du malade proche de celle de l'auto soignant, l'objet d'autres publications.

qui ajoute « *Il ne faut pas prendre de médicaments qui ne sont pas prescrits par le médecin* ». Echanger avec les autres malades sur la prise en charge du diabète et se donner mutuellement des conseils sur les traitements est pensé comme une prise de risque à l'égard de leur santé.

On voit ainsi qu'en écho à la localisation des savoir-faire des médecins (par emprunt et mise en situation), les malades en produisent aussi (par mise en circulation, échanges dialogiques), accommodés à leurs conditions locales d'existence, qu'elles relèvent du registre financier ou de l'indisponibilité du médecin et surtout à partir d'un raisonnement (et d'indicateurs) dont la logique se rapproche finalement de celle qui a conduit à l'élaboration de savoirs au niveau global : le régime doit être adapté aux besoins physiques des individus notamment en fonction de leur corpulence et de leurs activités quotidiennes. Cela conduit de nombreux patients à construire leur rôle à partir d'une élaboration de savoirs spécialisés qui se distinguent dans l'analyse en savoirs théorique et pragmatique.

Ainsi, le médecin d'une part, le patient de l'autre, développent, à travers leurs interactions, des savoirs et savoir-faire différents mais pourtant élaborés à partir d'une logique commune : s'accommoder aux conditions locales d'exercice et d'existence. Ils le font dans des mouvements contraires qui s'opposent.

En conclusion

En prenant pour objet le diabète et sa prise en charge à Bamako, nous avons fait le choix d'analyser l'élaboration de savoirs locaux dont nous avons montré le caractère situé dans les pratiques observables de la vie quotidienne et ordinaire de soignants et de patients. La notion de rôle qui a permis d'en mettre à jour la dynamique englobe des savoirs et savoir-faire.

De manière articulée, nous avons essayé de montrer la valeur heuristique de la grille d'analyse des interactions pour comprendre ces processus d'élaboration de rôles, de savoirs et savoir-faire locaux opérés par les médecins et leurs patients. En raisonnant en termes d'acteurs – et groupes d'acteurs – aux positionnements et aux manières de faire s'influençant les uns les autres, ces processus dans lesquels médecins et malades sont engagés sont apparus étayés par les interprétations mutuelles et articulées des situations concrètes dans lesquelles ils sont impliqués. Les savoirs produits à travers cette activité d'attribution de sens sont par conséquent en partie façonnés dans ces rencontres et dans ce qu'elles produisent comme effets, tout en étant porteurs - et médiateurs - de savoirs et savoir-faire circulant à une échelle de réflexion globalisée sur la santé, venant à leur tour donner du sens à ces interactions.

Ce faisant, ce terrain empirique au Mali permet de nourrir la réflexion plus générale sur les processus complexes qui lient et délient globalisation et localisation. Les choix d'objet et d'analyse effectués ici nous permettent de rappeler que les savoirs et savoir-faire locaux se dessinent de manière imprévisible si l'on se réfère aux cadres de références globaux qui sont des ressources dont ils émanent pourtant. Ils intègrent plusieurs niveaux de complexité (rapports sociaux, représentations etc), renvoyant eux-mêmes – mais il n'y a là rien de nouveau – à la tension entre macro-structures et micro-situations. Et cela permet aussi de rappeler, s'il en était encore besoin, qu'aucun des deux niveaux – global/local – ne sont des niveaux d'analyse autosuffisants, pour reprendre Cicourel (2008) parlant des niveaux macro et micro d'analyse des situations ordinaires, pour saisir la consistance de ces savoirs et les arrangements qui les affectent dans les expériences sociales, qu'elles concernent le soin ou d'autres dimensions de l'existence.

Références bibliographiques

ADA (American Diabetes Association, 2007. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 30: S42-S47.

Abélès M., 2008, *Anthropologie de la globalisation*, Paris, Payot.

Balcon-Debusse M., 2006, *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Ed des Archives Contemporaines.

Baszanger, 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, XXVII : 3-27.

Berger P., Luckmann T., 2005 (1^{ère} éd. 1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin.

Bury M., 1991, The sociology of chronic illness : a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13 : 451-458.

Cicourel A.V., 2008, « Micro-processus et macro-structures, *SociologieS*, Aaron V. Cicourel, mis en ligne le 29 octobre 2008. URL : <http://sociologies.revues.org/document2432.html>.

Corbel M., 2002, Les diabétiques et leur alimentation. Une enquête anthropologique, *Diététique et Médecine* : 79-83.

Corbin J., Strauss A. et al, 1988, *Unending work and care : managing chronic illness at home*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.

Demographic and Health Surveys <http://www.measuredhs.com/topics/hiv/data.cfm#2>

Coulibaly A., Turgeon O'Brien H., Galibois I., 2009 à paraître, Croyances et pratiques alimentaires chez des diabétiques de type 2 à Bamako (Mali), *Cahiers de nutrition et de diététique*, doi :10.1016/j.cnd.2009.02.002

Dodier N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. de l'EHESS.

Donaldson L, Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS, Comment, *BMJ*, vol 326, 14 june : 1279.

Drouin P., Blickle J.F., Charbonnel B. et al., 1999, Diagnostic et classification du diabète sur les nouveaux critères. *Diabetes & Metabolism*, 25 : 72-83.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF.

Fassin D., 2001, « La globalisation et la santé. Eléments pour une analyse anthropologique ». In B. Hours (dir), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris, Karthala : 25-40.

Freidson E., 1961, *Patient's views of medical practice*, New York, Russell Sage Foundation.

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

Gobatto I.,
1999, *Etre médecin au Burkina Faso*, Paris, l'Harmattan.

2003, *Les pratiques de santé dans un monde globalisé. Circulation de modèles et expériences locales dans les Afriques contemporaines*, Paris, Karthala.

Gobatto I., Besson R. (dir), 2004, Conceptions et pratiques professionnelles de santé, *Face à Face. Regards sur la santé*, n° 6, <http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/index.htm>

Geertz C., 1986 (trad. Française), *Savoir local, Savoir global*. Les lieux du savoir, Paris, PUF.

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

Jaffré Y., Olivier de sardan J.P. (dir), 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.

Lefèbvre P., Silink M., (2006), Diabetes fights for recognition, www.thelancet.com, vol 368; November 11, pp. 1625-1626

Lorig K., Partnerships between expert patients and physicians, *The Lancet*, Vol 359, Issue 9309, 9 March 2002 : 814-815.

Martin D., Metzger J.L., Pierre P., 2003, *Les Métamorphoses du monde. Sociologie de la mondialisation*, Paris, Seuil.

Massé R., 1995, *Culture et santé publique*, Montréal, Gaëtan Morin ed.

Merton R.K., 1997 (traduction française), *Eléments de théorie et de méthode sociologique*, Paris, A. Colin.

OMS, 2007, *Prévention et contrôle du diabète : une stratégie pour la région Africaine de l'OMS*, Rapport du Directeur régional, AFR/RC57/7

Pooley C.G., Gerrard C., Hollis S., Morton S., Astbury J., 2001, Oh it's a wonderful practice...you can talk to them' : a qualitative study of patients' and health professionals' views on the management of type 2 diabetes, *Health and social Care in the community*, 9, pp. 318-326.

Strauss A. L., Corbin J, Fagerhaugh S. et al, 1984 (1ère ed. 1975), *Chronic illness and the quality o life*, The C.V. Mosby Company.

International Diabetes Federation, World Health Organisation-Afro and the African Union (2006), The diabetes Declaration and strategy for Africa – A Call to action and plan of action to prevent and control diabetes and related chronic diseases, November, http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_29_world_data_table.pdf

Sidibé A.T., Besançon S., Beran D., 2007, Le diabète : un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement : l'exemple du Mali, *Médecine des maladies métaboliques*, vol 1, n° 1 : 93-98.

Thoër-Fabre C ., Dufort F, Garnier C. et al, 2007, Perceptions profanes des risques associés à l'hormonothérapie : un « bricolage des savoirs », *Sociologie Santé*, n° 26 vol. II : 227-245.

Unwin N., Marlin A., 2004, Diabetes action Now: Who and IDF working together to raise awareness worldwide, *Diabetes Voice*, vol 49, Issue 2 http://www.who.int/diabetes/actionnow/DAN_diabetesvoice_article.pdf

Vaillant Z, Salem G, 2008, *Atlas mondial de la santé, Quelles inégalités ? Quelle mondialisation ?*, Paris, Ed. Autrement.

Van Vugt M., Hamers R., Schellekens O., et al, 2007, Diabète et Sida en Afrique subsaharienne : la nécessité de systèmes de soins durables, *DiabetesVoice*, vol 52 n° 3 : 23-27.