

**Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins  
vivant en France ayant une maladie héréditaire  
(l'hémoglobinopathie)**

**Relational dimensions for young North Africans living in  
France with hereditary diseases (hemoglobinopathy)**

Rim LASSOUED \*

Assistante universitaire contractuelle de l'enseignement supérieure à  
l'université de Tunis (TUNIS)

Email: rim.lassoued.tn@gmail.com

**Soumis, le**

05/06/2023

**Accepté, le**

15/11/2023

**Publié, le**

01/12/2023

**Résumé :** Dans ce projet, l'hémoglobinopathie est étudiée comme étant une expérience socioculturelle qui s'élabore dans le cadre des interactions entre le malade et son environnement. Dans la sphère sanitaire, sociale et culturelle, le malade construit son expérience de vie qui servirait de cadre à ses pratiques sociales et à sa perception à sa qualité de vie.

Pour étudier le rapport entre l'expérience sociale et les représentations sociales de la maladie j'ai adopté la démarche méthodologique de l'entretien semi directif.

Cet outil de recueil de données qualitatives m'a permis d'élaborer un ensemble de résultats portant sur la nature des représentations sociales de la maladie et leur impact sur la qualité de vie des malades.

L'étude des entretiens révèle l'existence de différentes représentations sociales de la santé déterminées à partir de l'environnement social et culturel auquel appartient le malade et dans lequel il vit.

Les résultats de cette étude montrent l'existence d'une différence dans les besoins en terme social et sanitaire entre les malades d'origine maghrébine vivant en France et ceux vivant dans les pays maghrébins. Malgré les différences dans les conditions de prise en charge de la maladie, Nous avons noté des similitudes dans les scores attribués à la qualité de vie entre ces deux populations.

**Les mots clés :** *maladie héréditaire, qualité de vie, représentations sociales,*

**Abstract:** In this project, hemoglobinopathy is studied as a socio-cultural experience that develops within the framework of interactions between the patient and their environment. Within the healthcare, social and cultural sphere, the patient constructs their life experience, which serves as a framework for their social practices and their perception of their quality of life. I adopted the methodological approach of the semi-

\* **Auteur correspondant**



## Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)

directive interview to study the relationship between social experience and social representations of illness. This qualitative data collection tool allowed me to develop a set of results relating to the nature of social representations of illness and their impact on the quality of life of patients. The study of the interviews reveals the existence of different social representations of health determined from the social and cultural environment to which the patient belongs and in which he lives.

The results of these studies show the existence of a difference in social and healthcare needs between Maghreban patients living in France and those living in Maghreb countries. Despite the differences in disease management conditions, we have noted similarities in the quality of life scores between these two populations.

**Keywords:** *hereditary disease, quality of life, social representations.*

### Introduction

Selon l'OMS (2011), Les hémoglobinopathies sont des maladies héréditaires du sang qui compromettent le transport de l'oxygène dans l'organisme. Elles se divisent en deux grandes catégories : la drépanocytose et la thalassémie.

Le caractère chronique de la maladie affecte, au-delà de l'aspect biologique, d'autres dimensions de la personne (vie personnelle, professionnelle et sociale). La maladie limite le fonctionnement de la personne lors de l'exécution de ses rôles et ses activités de la vie quotidienne. Ceci engendre souvent un rapport d'altérité fondé sur le handicap.

L'hémoglobinopathie est considérée comme maladie chronique sans nier son caractère héréditaire. Cette caractéristique génétique implique l'extension de cette maladie à d'autres acteurs impliqués indirectement par la survenue de la maladie.

Il s'agit d'une maladie transgénérationnelle : héritage des parents, des ancêtres, voire d'une collectivité. Elle étend le risque de stigmatisation à tout un groupe d'apparentés. Cette maladie récessive fait naître un malade dans une famille souvent indemne. De ce fait, elle révèle les liens familiaux tout en les marquant d'un signe néfaste.

L'annonce de cette maladie place chacun face aux responsabilités qui s'ensuivent et l'invite à rechercher des recours pour lui-même, ses proches ou sa descendance. Donc l'émergence d'une situation ambiguë au sein de la famille impliquant des questionnements, des explications et des accusations pour repérer un cadre de sens de la maladie. Ces difficultés, la culture relative à la maladie et les situations de handicap engendrées, ne présentent pas l'objet de la thérapie médicale qui est la destination principale de ces acteurs pour le traitement de la maladie. Afin d'élaborer un sens à la maladie et trouver de l'aide estimée, les

malades et leurs familles peuvent s'orienter vers des destinations thérapeutiques traditionnelles tels que le charlatanisme ou une thérapie à base d'herbes locales.

La complexité de l'entité maladie et la spécificité sociale, culturelle et psychique de toute personne ayant une maladie rendent illusoire le désir de saisir ces phénomènes à partir d'un seul point de vue. Le scientifique aborde ce phénomène selon ses propres moyens qui déterminent ses cadres de références et d'interprétation. Pour sa part, le profane se manifeste à travers des dimensions culturelles et sociales pour donner ses explications à la maladie et ses causes. (Canguilhem,1992) a montré que le profane a toujours fait appel à des sources extérieures pour expliquer la cause de la maladie.

La dynamique des études sur la santé comme représentation dans différents ethnies et pays et les acquis des droits de l'homme contribuent à l'élaboration des nouvelles attitudes des malades. Aujourd'hui, dans certains pays, il est plus légitime socialement d'affirmer sa différence et de lutter contre les situations de stigmatisation rencontrées dans leurs quotidiens. La vie sociale et culturelle du malade et ses occupations quotidiennes sont à l'origine de son évaluation et de sa satisfaction par rapport à sa qualité de vie. Ces dimensions sociales et culturelles prennent sens aussi lors de l'activité médicale selon plusieurs études comme celle de Canguilhem qui redéfinit la notion de la norme biologique et du pathologique en critiquant les thèses médicales qui réduisent les états de la personne dans des variations quantitatives à travers lesquelles elles l'attribuent dans une catégorie normale ou pathologique (Canguilhem, 1990).

Dans ce cadre, La question principale abordée par cette étude est la suivante :

- Comment se manifeste l'environnement social en France dans la construction des représentations de la maladie pour les malades d'origine maghrébine ?

Pour répondre à cette question, j'ai formulé cette hypothèse :

- L'environnement social et culturel dans lequel vivent les malades agit sur le processus de construction des représentations sociales de la maladie.

Pour étudier cette hypothèse, j'ai enquêté les malades sur le rôle de l'environnement tout au long de leur parcours de vie. Des spécificités liées à la nature de l'environnement social dans lequel vit le malade sont témoignés pour argumenter exprimer leur vécu quotidien et l'impact de leur maladie. Dans cette perspective de recherche dans la construction des représentations de la maladie, j'ai interrogé les malades vivant dans différents pays et ayant des niveaux d'instructions différents ainsi qu'une situation sociale différente. Le sexe du

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

malade était aussi l'objet de comparaison et d'étude pour comprendre l'apport des rôles sociaux attribués aux hommes et aux femmes malades et les dynamiques de construction des identités dans l'émergence des représentations de la maladie.

Il s'agit de comprendre les facteurs environnementaux responsables dans la construction des représentations et du sens de la maladie et l'apport de ces derniers dans la détermination de la qualité de vie. Ceci permettrait de mieux réfléchir des éventuelles stratégies d'intervention auprès de ces malades.

### **Population de l'étude**

La présence maghrébine en France remonte au début du 20<sup>ème</sup> siècle ; à partir de la moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, l'immigration devient plus massive. En 1946, le nombre des Maghrébins (Algériens, Marocains et Tunisiens) en France était 40488, en 1999 ce nombre a atteint 1135095 individus. Mon étude s'intéresse aux descendants de ces immigrés d'origine maghrébine qui ont transmis à leurs enfants, petits-enfants et arrières petits-enfants le gène responsable de la maladie et une représentation sociale de la maladie. (Rochette, Charbit, 1990 p 40)

Les professeurs Rochette et Charbit (1990) , dans leur enquête en région parisienne sur la drépanocytose et les thalassémies, ont révélé la tradition de consanguinité pour expliquer la prévalence de la maladie de drépanocytose et thalassémie dans la population maghrébine en France.

Les circonstances socio-historiques des Maghrébins en France ont mobilisé la construction d'une communauté maghrébine présentant des spécificités d'ordre ethnique qui les différencient des autres communautés. En termes d'éducation, santé et travail, les stratégies politiques reconnaissent aux Maghrébins un statut d'ensemble social. Ceci renforce la conscience de l'appartenance à une ethnicité

Les jeunes thalassémiques et drépanocytaires d'origine maghrébine sont confronté à cette conjoncture. Ils sont considérés comme porteurs d'une maladie exotique appartenant à leur ancêtre. La majorité de ces jeunes, surtout ceux de deuxième et troisième génération d'immigration, ont perdu les liens sociaux avec leur pays d'origine. Leur vie sociale s'articule dans la sphère de l'environnement Français.

L'enquête de Bonnet auprès des drépanocytaires à l'hôpital Necker –Enfants malades, a déduit, à partir des réponses des malades, l'existence d'une discontinuité relationnelle avec le pays d'origine et intergénérationnelle avec leurs parents. Le modèle ethnique de ces malades est abstrait (Bonnet, 2004, p180).

Pour comprendre les circonstances socio-culturelles de la maladie, j'ai interrogé des jeunes malades hémoglobinopathes dont la tranche d'âge est comprise entre (18 et 30 ans) ont été interrogés.

Durant la période d'âge de 18 à 30 ans, la personne subit une transition de l'adolescence vers l'âge adulte. Cette tranche d'âge est marquée par des épisodes sociaux et psychiques que l'individu est amené à surmonter (les études, le travail, le mariage). Ces événements sont d'une importance majeure pour la vie de la personne et à partir de l'adolescence jusqu'à l'âge de la trentaine ; ces événements se succèdent et construisent l'histoire de vie de la personne à partir de laquelle l'acteur social cherche à modeler un rôle, un statut et une identité sociale qui lui permettraient une insertion sociale et une satisfaction vis à vis à sa qualité de vie.

La maladie thalassémique ou drépanocytaire aurait pour chaque sujet des répercussions sur son parcours de vie et conditionne son insertion scolaire, professionnelle et sa scolarité, son travail et la nature de sa relation avec son conjoint ou sa famille.

Pour le malade thalassémique, la période de l'adolescence est particulièrement sensible, le malade aura tendance à nier sa pathologie et à vouloir arrêter tout traitement. La thalassémie peut parfois constituer un véritable handicap (fatigabilité, essoufflements lors des efforts physiques, difficultés de concentration), surtout lors des périodes d'aggravation de l'anémie. Dans les cas sévères, les transfusions régulières et les séjours répétés à l'hôpital peuvent être contraignants (Valérie, 2001,25).

La tranche d'âge que j'ai cernée pour ma présente étude représente un moment critique dans la vie d'une personne. A cause des exigences sociales, cette période est particulièrement sensible. L'impact de cette maladie sur la vie quotidienne dépend évidemment de sa sévérité mais il présente pour le jeune des conditions de vie difficiles contribuant à une qualité de vie dégradée, une perte d'autonomie, des risques transfusionnels, une espérance de vie limitée, un retard scolaire et un problème d'insertion socioprofessionnel.

J'ai eu l'accord du comité de protection des personnes (CPP) pour la réalisation des entretiens auprès des malades en France.

### **Cadre méthodologique et choix pragmatique**

Ma recherche sur les représentations de l'hémoglobinopathie me conduit à adopter la méthode qualitative dans mon processus d'investigation auprès des jeunes hémoglobinopathes. Le choix de cette méthode s'inscrit dans le cadre de la problématique qui porte sur le sens subjectif donné à la maladie et son impact sur la qualité de vie du malade. Il ne s'agit pas d'appréhender des résultats standardisés, mais plutôt, de faire une analyse des représentations à travers une perception sur le vécu pathologique et l'expérience personnelle spécifique à chaque individu.

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

La démarche qualitative envisagée permet à amorcer une réflexion sur les représentations de la maladie (hémoglobinopathie) comme étant un élément central pour le développement de la pensée profane de la maladie et pour le développement du bien être pour le malade.

Il s'agit de déterminer le processus de l'activité de construction de la représentation sociale d'une maladie génétique selon les facteurs personnels et environnementaux qui interviennent dans cette production mentale et de montrer que la représentation profane de l'hémoglobinopathie portée par les malades aurait une fonction sociale et obéirait à des logiques sociales.

Dans leur article « De la science au sens commun », Moscovici et Hewtone (1984), montrent l'existence de plusieurs sources d'informations pour la construction des représentations sociales y compris le discours scientifique et non scientifique. La personne traduit et adapte toutes ces sources d'information pour donner son propre sens à la maladie, qui illustre des dimensions personnelles et sociales.

Le rapport entre l'individu et son environnement social et médical contribue à modeler l'expérience sociale et culturelle du malade en tant qu'acteur social. Et cela va orienter la construction d'une culture de la maladie déterminée par une dynamique complexe entre l'individu, les exigences, les attentes liées à son environnement.

Dans ce cadre, l'anthropologue Kleinman affirme que : « la culture n'est pas seulement un moyen de représenter la maladie, elle est essentielle à sa propre constitution en tant que réalité humaine ». (Kleinman, 1980, p81)

La maladie telle que (l'hémoglobinopathie) se manifeste dans le vécu de la personne comme étant une constitution intégrante de la personne qui dépasse l'intégrité physique pour s'étaler à un bouleversement dans différents aspects déterminateurs de la personne (son statut, son identité, son rôle social...).

La démarche de la découverte du rôle de la culture dans la construction des représentations commence par l'exploration de l'expérience singulière de la maladie. Ce processus de compréhension de la réalité sociale à partir de ce qu'elle représente de subjectif est expectative par mon approche méthodologique qualitative (entretien semi-directif).

### **Méthodologie de recueil et d'analyse des données**

Pour aboutir à des résultats sur les représentations de la maladie, J'ai réalisé des entretiens semi directifs auprès des malades. Je les ai interrogé sur différents aspect de la vie des malades (histoire de la maladie, les répercussions physiques, psychiques, sociales et économiques de la maladie et les suggestions

des malades). Les questions de l'entretien ont été rédigées de façon permettant de comprendre la structuration des représentations sociales et la qualité de vie des malades à partir des indicateurs et des signes révélés par le discours de l'interviewé.

La structuration de la grille d'entretien semi directif que je mènerai auprès des malades (thalassémiques et drépanocytaires) a été construite pour répondre aux hypothèses de l'étude. Il s'agit d'un guide ventilé en axes d'intervention et de questions ouvertes portant sur le vécu de la maladie. Ce qui permet d'obtenir à la fois un discours librement formé par les interviewés et des témoignages détaillés et individualisés.

Pour parvenir aux résultats de l'étude, j'ai transcrit les entretiens et je l'ai analysé selon la méthode d'analyse thématique du contenu. Cette démarche consiste à extraire et sélectionner les données susceptibles de traduire les sens et les énoncés les plus significatifs comportant une part d'interprétation par rapport aux hypothèses de mon étude.

Cette méthode permet d'étudier minutieusement les entretiens, afin de rendre compte de ce qu'ont dit les interviewés de la façon la plus objective possible et la plus fiable possible. L'adoption de cette démarche est motivée par des raisons interprétatives en rapport avec les objectifs de l'étude. L'analyse selon la méthode thématique livre une identification des témoignages les plus significatifs pour chaque thème et par conséquent un repérage des items en fonction des propos des malades.

## Résultats

### **Annnonce de la maladie et réaménagement relationnelle**

L'expérience thérapeutique se construit à travers les interactions et les représentations que le malade construit à travers son expérience quotidienne. C'est pour cette raison l'étude de la satisfaction du malade par rapport aux conditions sanitaires et l'impact de ces dernières sur sa qualité de vie nécessite une perception approximative du vécu général du malade.

Le dépistage de la drépanocytose ou la thalassémie est effectué généralement dès les premières années de la vie du malade.

Généralement ce sont les parents qui reçoivent l'annonce de l'existence de la maladie chez leur enfant. Après l'extension, sur l'ensemble du territoire français depuis l'année 2000, du dépistage automatique de la drépanocytose chez les enfants dont les parents sont originaires de « pays à risque », les parents sont les premiers informés de la maladie.

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

Le processus de l'annonce de la maladie après un dépistage néonatal engendre une situation d'ambiguïté et provoque des effets anxiogènes dus à l'inquiétude et l'incompréhension du diagnostic et ses effets sur l'avenir du nouveau-né. Des études menées à l'hôpital Necker des enfants malades, auprès de familles drépanocytaires immigrées originaires de l'Afrique subsaharienne, décrivent le protocole de dépistage et d'annonce de la maladie et montrent la souffrance des parents suite au dépistage. (Doris, 2004)

Depuis la généralisation du dépistage systématique, l'annonce de la maladie se fait progressivement sur plusieurs étapes. Après le dépistage, et en cas de résultat positif, les parents sont convoqués par courrier ou par téléphone pour un rendez-vous de consultation dont le motif peut donner lieu à une anémie. Lors de cette consultation, la famille fait un test de confirmation. Les résultats sont envoyés à un centre ou service spécialisé de la prise en charge de la drépanocytose. Par la suite, le médecin pédiatre de ces services contacte la famille pour une prise de rendez-vous afin de leur annoncer le diagnostic. Selon Doris, (2004) et d'après son enquête auprès des familles des malades, le diagnostic de la drépanocytose n'est pas plus frustrant que celui du sida. Les familles sont même rassurées quand ils apprennent qu'il ne s'agit pas de cette dernière affection. Néanmoins, les familles enquêtées à Necker expriment leur préférence pour une transmission de l'information plus explicative et plus claire et penchent davantage pour une véritable relation de soin lors de l'annonce de la maladie. Ce qui, assurent-elles, leur permettrait de mieux comprendre la maladie et de dissiper leur inquiétude par rapport aux conjonctures liées à la maladie.

Plusieurs témoignages de parents d'enfants drépanocytaires et thalassémiques interrogés lors de l'enquête de Necker, énoncée précédemment, évoquent l'ambiguïté du message du courrier ou du coup de fil reçus de l'hôpital. Ce message raccourci ne traduit pas une information claire et compréhensible. Les étapes d'annonce du diagnostic et l'attente de sa confirmation durent généralement deux mois après la naissance du bébé. Ce temps d'attente ne manque pas de jeter le trouble et de provoquer une certaine souffrance chez les parents qui ne savent pas comment appréhender leur peur et leur angoisse.

Depuis la généralisation du diagnostic systématique en France, la découverte de la maladie est annoncée directement aux parents. Ceci implique un réaménagement relationnel, psychologique et social des parents. Certaines mamans quittent leur travail pour s'occuper de l'enfant malade. D'autres familles déménagent pour aller vivre à proximité de l'hôpital dans lequel l'enfant est soigné.

Je reviendrai dans les chapitres suivants sur la spécificité de ces parcours thérapeutiques vécus dans différentes structures de soins et dans différents pays. L'expérience thérapeutique se construit à travers les interactions et les représentations que le malade se fait dans son quotidien marqué par la présence de la maladie. C'est pour cette raison que le fait d'étudier la satisfaction du malade par rapport aux conditions sanitaires et l'impact de ces dernières sur sa qualité de vie nécessite une perception approximative du vécu général du malade. La rupture avec une structure de soins et la construction d'une nouvelle expérience avec d'autres systèmes de santé impliquent un processus de réadaptation et d'insertion sociale. Le réaménagement affectif, culturel et social engendré par cette expérience aurait un effet sur les représentations sociales de la maladie et provoquent leur dynamique afin de permettre à la personne d'intégrer les nouveaux paramètres et de s'y adapter.

Les malades interrogés ne se souviennent pas du moment de l'annonce du diagnostic. Même ceux qui ont été diagnostiqués à un âge durant lequel l'enfant peut être conscient de ses symptômes et de son état de santé. Ils ne se souviennent pas de l'instant précis de l'annonce de leur maladie chronique.

La prise de connaissance de l'existence d'une maladie chronique est élaborée dans les consciences des malades à travers des informations qui leur ont été transmises par leurs parents et leurs médecins. Les difficultés rencontrées dans leurs quotidiens scolaires et professionnels causés par la présence de la maladie contribuent également à la structuration de leurs connaissances et leurs représentations de la maladie.

Au niveau de la transmission de l'information par rapport à la maladie, j'ai constaté l'existence de multiples sources d'information pour les malades vivant en France. Ces malades ont témoigné du rôle de leurs médecins pédiatres pour leur expliquer la maladie.

Il s'agit d'une attitude unidimensionnelle quant à la compréhension de la maladie. L'annonce d'un diagnostic médical, évoquant une inquiétude et une incompréhension de la part des parents, ne tient pas compte des prédispositions émotionnelles des parents et de leurs cultures.

L'ambiguïté scientifique qui pourrait être engendrée pour les parents lors de la transmission de l'information médicale influence leurs capacités à adhérer et à adopter le savoir scientifique pour l'expliquer aux enfants.

Les parents sont les acteurs incontournables dans cette expérience de la maladie. Ils contribuent significativement à donner sens à la maladie et le transmettre à leurs enfants. Le sens développé par les parents est souvent imprégné par leurs patrimoines culturels.

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

La majorité des malades enquêtés en France comme au Maghreb ont témoigné du rôle déterminant des parents pour l'explication de la maladie.

Les malades ayant des parents d'un certain niveau culturel ont pu acquérir les manifestations biologiques de la maladie pour expliquer la causalité et les symptômes. Cependant, le recours à l'étiologie religieuse et culturelle persiste chez la majorité des parents, même ceux qui adhèrent au savoir scientifique.

Les représentations de la maladie construites par les parents influent sur celles des enfants. La culture à travers laquelle le malade repère ses représentations de la réalité et ses conduites sociales ne peut être appréhendée qu'en fonction des systèmes de références et de ses interactions quotidiennes. Les parents seront les acteurs prépondérants de l'interaction et ils auront systématiquement un impact dans les transmissions de ces repères et références culturelles.

### **Expérience sociale de la maladie**

Les témoignages des malades quant à l'impact de la maladie sur leurs vies quotidiennes révèlent des représentations et des attitudes imprégnées dans les systèmes culturels et sociaux dans lesquels la personne construit son expérience de vie.

Dans ma démarche de compréhension des stratégies et conditions d'intégration sociale, j'ai comparé les perceptions des facilitateurs de l'environnement dans les différents pays et j'ai essayé d'identifier la manière dont ils contribuent à l'intégration sociale des malades.

À la question de savoir le degré d'impact de la maladie sur la scolarité des malades, sur leur intégration professionnelle et sur leurs relations avec leurs partenaires ou membres de leurs familles, les réponses semblent traduire un intérêt commun de tous à satisfaire des exigences sociales.

Les malades de France ont exposé et exprimé leur satisfaction quant aux mesures d'adaptation adoptées par les écoles afin de faciliter leur scolarité.

Par contre, d'autres témoignages en rapport avec la situation de scolarité en France évoquent des circonstances perçues comme obstacles. Selon les personnes interrogées, il existerait des circonstances de système scolaire qui s'opposent ou entravent une représentation en faveur d'une intégration scolaire satisfaisante pour les malades. Je reviendrai sur ces aspects de difficultés dans le chapitre suivant.

Dans ce chapitre, je traiterai le rapport entre les mesures d'adaptation assurées par le système social et leur impact sur la construction d'une représentation sociale de la maladie favorable à l'intégration socio-culturelle et la qualité de vie.

Dans les pays du Maghreb, certains patients ont évoqué d'autres possibilités d'adaptations fournis par leur entourage qui ont contribué à assurer leurs scolarités et leurs intégration professionnelle.

Par exemple, un jeune Algérien âgé de 30 ans du village berbère Tiziwezhou, a parlé de la période d'école en se remémorant les actes de solidarité et de soutien que ses camarades de classe lui ont apportés. « *Mes amis m'ont toujours porté de l'aide, l'école était loin de ma maison, mes amis portaient mon cartable tout au long du trajet parce qu'ils savaient que je me fatiguais rapidement. Lorsque je m'absentais, ils venaient chez moi pour m'expliquer les cours que j'ai ratés.* »

Une jeune thalassémique d'origine tunisienne a témoigné le rôle de son entourage pour surmonter les difficultés causées par ma maladie. *La maladie n'a rien changé dans ma vie, je me suis habitué à vivre malade. Je suis thalassémique depuis que j'avais 40 jours. J'ai passé ma vie d'une façon normale, grâce à mes parents, mon mari et mes collègues au travail. Ils réalisent les tâches les plus pénibles à ma place pour ne pas me fatiguer.*

D'après des études anthropologiques réalisées dans les communautés des régions du Maghreb, la solidarité présentait une dimension intégrante de la cohésion des groupes, des lignages et spécifiquement chez les kabyles.

L'étude de Guetta (1991) sur l'évolution de la structure des familles algériennes dans le contexte de l'urbanisation montre que l'organisation de la société algérienne repose sur un élément fort qui est la préservation des liens de solidarité au sein de la famille.

Les conditions d'adaptation sont spécifiques à chaque contexte social. En France, le système scolaire a contribué, pour la majorité des cas interrogés, à la facilitation de l'apprentissage pour les malades hémoglobinopathes. D'autres dispositifs sanitaires et sociaux ont été conçus par le système institutionnel français au profit des élèves ayant des maladies chroniques ou porteurs de handicap. Au Maghreb, c'est le soutien familial et communautaire qui joue un rôle significatif en tant que facilitateur d'adaptation aux situations scolaires. Ceci aurait un impact évident sur la construction et la dynamique des représentations sociales de la maladie. Néanmoins, ces procédures n'ont pas de signification particulière sur l'observance des malades ou sur la construction d'une représentation « libératrice » de la maladie, d'après la catégorisation des représentations de la maladie selon (Herzlich, 1973).

Dans leurs rapports avec la famille, les malades ont exprimé le rôle de la mère dans leur expérience avec la maladie. Beaucoup de malades interrogés ont été accompagnés de leurs mères au cours de la transfusion. Ils ont évoqué que

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

leurs mères prennent en charge le calendrier des rendez vous avec le médecin et elles suivent le traitement médicamenteux de leurs enfants.

Pour le cas des thalassémies, certaines compétences médicales ont été transmises aux parents, particulièrement la mère. Il s'agit des simples aptitudes tel que faire des piqûres, donner les médicaments. Le travail de gestion de la thalassémie effectué par la mère fait d'elle un acteur central dans le processus de soin de la thalassémie. Ce travail profane est si important et demeure souvent non reconnu et invisible.

La plupart des malades ont exprimé une fragilité dans le comportement de leurs familles à leur faveur. Les parents prennent soin de leurs enfants malades d'une manière rigoureuse, ils ne veulent pas les fatiguer et ils dépensent beaucoup d'argent pour leur traitement.

Les répercussions familiales sont donc importantes. La fragilité, la sensibilité, parfois un sentiment de culpabilisation des parents. Ils se sentent responsable de la maladie de leurs enfants, donnent à l'enfant malade une place particulière.

Cette place peut être source de bénéfices secondaires, d'une attention plus soutenue de la part des parents mais peut aussi être source de frustration et de dévalorisation.

Au Maghreb comme en France, les malades ont exprimé leur réticence pour parler de leur maladie à leurs amis. D'après les informations recueillies, il apparaît chez la majorité un ferme désir d'être perçu comme une personne normale, d'où cette tendance d'essayer de dissimuler leur maladie.

Des malades en France révèlent d'autres perceptions de la relation à autrui. Selon eux, les gens n'aiment pas parler de leur maladie pour ne pas provoquer de questionnements et alimenter des préjugés.

Le rapport à l'autre occasionne des difficultés pour la majorité des malades interrogés de tous les niveaux culturels et sociaux et dans les différents pays où ils résident. Les situations d'interactions impacte de façon incontournable la représentation à la maladie et le niveau de la qualité de vie perçue par le malade.

### **4.3 Système hospitalier et réseau associatif**

Les malades rencontrés, dans les différents pays, accèdent aux soins dans les hôpitaux publics. En interrogeant les malades sur les conditions de soin et leurs satisfactions vis-à-vis du système sanitaire, on a constaté des réponses et des attitudes différentes entre les malades vivant en France et ceux au Maghreb. Ces différences concernent plusieurs niveaux des actions de soin. Au niveau de la qualité des prestations sanitaires et des rapports avec l'équipe soignante.

En France, les services dans lesquels j'ai réalisé mon étude, sont confiés à une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, d'une assistante sociale et d'une psychologue.

La majorité des malades interrogés expriment leur entière satisfaction quant à la qualité des soins dans les services. Mais curieusement, aucun d'entre eux n'a consulté la psychologue. D'après leurs propos, ils n'ont pas besoin d'une assistance psychologique. Ils ont grandi avec la maladie et ils ont appris à vivre avec.

En visitant l'unité des maladies génétiques de globules rouges de l'hôpital Henri-Mendor de Paris, j'ai constaté une affiche mentionnant l'existence de groupes de parole animée par la psychologue et appelant les malades à y participer. J'ai demandé à la psychologue la possibilité d'assister à ces séances afin de découvrir et mieux comprendre les sujets abordés par les malades. La psychologue m'a annoncé que les séances avaient été annulées à cause de la défection des malades.

Ces malades ne préfèrent pas participer en public dans des activités en rapport avec leurs maladies. Seul un malade parmi ceux interrogés participe aux activités d'une association défendant les causes des malades drépanocytaires et thalassémiques (association SOS Globi). Les autres malades ont exprimé leur non intérêt d'adhérer aux associations des malades.

Cette réticence est due aux caractères de ces associations. Elles regroupent les malades qui appartiennent aux mêmes origines (généralement Maghrébins et Africains) puisqu'ils sont les plus touchés par la maladie. Appartenir à ces associations, met en exergue l'appartenance ethnique du malade. Cette situation, ne correspond pas aux besoins d'intégration des malades dans la société Française.

Au Maghreb, la création des associations était la revendication majeure des malades interrogés. La majorité d'entre eux ignorent l'existence des associations au profit des malades thalassémiques et drépanocytaires. Les associations existantes sont peu actives. Elles sont fondées par les médecins traitants dans un cadre hospitalier. Elles ne possèdent pas de sièges par manque des moyens financiers.

Au Maghreb, les malades revendiquent le recrutement de psychologue et d'assistants sociaux dans les services de soins. Selon eux, les psychologues peuvent les aider à surmonter la charge psychologique causée par la maladie. L'accompagnement social et psychique, d'après plusieurs témoignages, facilite l'intégration sociale et favorise l'estime de soi.

Dans les établissements hospitaliers des pays du Maghreb. Les malades se plaignent de la surcharge des services de soin. Les chambres sont équipées de

## **Les dimensions relationnelles pour des jeunes maghrébins vivant en France ayant une maladie héréditaire (l'hémoglobinopathie)**

---

plusieurs lits ce qui crée un entassement, une surcharge et une promiscuité gênante. Toutefois, le partage de la chambre avec d'autres personnes malades est une situation appréciée par certains, s'agissant d'une occasion pour lier des amitiés et partager les expériences.

Dans tous les contextes, le médecin et le malade sont deux acteurs différents et agissants selon des logiques différentes. Le médecin s'engage en premier lieu à protéger le monopole de la prise en charge médicale. Contre le risque de perdre son monopole sur la santé, Il perçoit le malade et ses besoins dans les perspectives des savoirs scientifiques acquis lors de sa formation. Le médecin intervient auprès des malades selon une logique médicale (examen, traitement). Le malade développe une autre logique de se soigner pour avoir un maximum d'autonomie et répondre aux exigences de sa vie quotidienne.

### **Conclusion**

Cette étude a fait le point sur un volet de la maladie et la santé des malades drépanocytaires et thalassémiques vivant en France et au Maghreb. L'étude de la maladie telle qu'elle est vécue et perçue par ces deux populations, pose la question de l'efficacité de l'intervention médicale comme étant une relation d'aide pour la promotion de la qualité de vie des malades.

La spécificité multidimensionnelle de la maladie rend incontournable l'appréhension des déterminants culturels et sociaux dans la construction de l'expérience pathologique et du sens de la maladie qui va au-delà d'une simple lecture médicale.

Pour une efficacité de prise en charge de ces maladies, il est recommandé de donner une place au malade pour exprimer ses préférences, ses difficultés, ses réticences et ses disponibilités d'adhérer au traitement.

### **Bibliographie :**

- Bonnet, D ; (2004). *Le temps d'annonce de la maladie dans le cas du dépistage néonatal de la drépanocytose*. La drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline. Paris : Karthala, 171-188. (Hommes et Sociétés). ISBN 2-84586-481-7
- Canguilhem,G; (1990). *La Santé, concept vulgaire et question philosophique*. Toulouse, France : Sables 1998, p 83
- Canguilhem, G ; (1992). *La connaissance de la vie*. Paris, France : J. Vrin.
- Guetta. M ; (1991). Urbanisation et structures familiales en Algérie. *Revue Française de Sociologie*, vol (32).
- Herzlich. C; (1973)..*Health and illness: a social psychological analysis*. London: Academic Press

- Kleinman, A; (1980). *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley (California):University of California Press.
- Moscovici S ; Hewstone M. (1984). *De la science au sens commun*. Paris, Presses Universitaires de France, 539-566.
- Rochette, J, Charbit, Y; (1999) Deux maladies génétiques : la drépanocytose et les thalassémies. Enquêtes en région parisienne, *revue européenne des migrations internationales*, 6(3), pp. 145-160
- Valerie H ; (2001). *Hamoglobinopathie en pratique médicale courante*. (Bruxelle).