



**Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine maghrébine**

**Nom et Prénom** : Dr Rim LASSOUED

**Spécialité** : Sociologie de la santé

**Grade** : Enseignante contractuelle de l'enseignement supérieur à l'Université de Tunis

**Laboratoire de rattachement** : Unité de recherche transmission, Transitions et Mobilité de l'Université de Tunis

**Email** : rim.lassoued.tn@gmail.com

*Date d'envoi* : 07/05/2023\* *Date d'acceptation* : 15/05/2023 \* *Date de publication* : 01/06/2023

**Résumé** : L'hémoglobinopathie sous ses deux formes (la thalassémie et la drépanocytose) est une maladie héréditaire et chronique. Elle est prise en charge selon une rationalité médicale basée sur l'efficacité de l'intervention technique. Cette logique moderne de prise en charge des malades pourrait être adaptée aux patients ayant une maladie aiguë, mais les besoins des malades ayant des maladies chroniques sont différents.

Face à cette approche médicale de l'hémoglobinopathie, et devant le développement de traitements de plus en plus médicamenteux, il y a la personne, avec son histoire, son vécu de la maladie, sa qualité de vie, et enfin le sens qu'elle accorde à l'expérience qu'elle vit.

A cet égard, la prise en considération de la part du social et culturel dans l'élaboration des stratégies d'intervention et de prise en charge de ces malades est de plus en plus significative et interagit avec les approches médicales conduisant à la construction de la qualité de vie et la santé pour ces malades.

**Mots-clés** : La maladie, l'hérédité, les représentations sociales, la stigmatisation

**Abstract**: Hemoglobinopathy is a chronic disease. It is managed according to a medical rationality based on the efficiency of the Technical intervention. This modern logic of patient care could be adapted to patients with acute illness, but the needs of chronically ill patients are different. Face With this medical approche to hemoglobinopathy, and faced with the development of increasingly medicinal traitements,there are people with their history, experience of the disease , Their quality of life , and finally the meaning they bestow on the experience they are living. In this regard, the consideration of the part of the social and cultural in the development of intervention and care strategies for these patients is more and more significant and interacts with medical approaches leading to the creation of the quality of life and health for these patients

**Keywords**: disease, heredity, social representations, stigma

- Rim LASSOUED, rim.lassoued.tn@gmail.com

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

## I. Introduction

La présente étude s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences sociales de la santé. A travers cette recherche, j'ai étudié la manière dont des malades thalassémiques et drépanocytaires, d'une même origine ethnique et culturelle (des Français d'origine Maghrébine et des Maghrébins) élaborent et construisent leur propre « sens » de la maladie à travers leurs expériences et les contacts qu'ils entreprennent avec l'environnement social et culturel dans lequel ils vivent et auxquels ils appartiennent. J'ai étudié la nature et les représentations sociales de la relation d'aide et son impact sur l'expérience et les parcours pathologiques de ces malades

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit les hémoglobinopathies en la divisant en deux catégories (Thalassémie et Drépanocytose), il s'agit des maladies génétiques du sang dues à la transmission héréditaire de gènes mutants responsables de la synthèse de l'hémoglobine provenant de deux parents généralement en bonne santé. (OMS, 2011 . N°308).

Cette maladie chronique est prise en charge selon une rationalité médicale basée sur l'efficacité de l'intervention technique. Cette logique moderne de prise en charge des malades pourrait être adaptée aux patients ayant une maladie aiguë, mais les besoins des malades chroniques sont différents.

Face à cette approche médicale de l'hémoglobinopathie, et devant le développement de traitements de plus en plus médicamenteux, il y a la personne, avec son histoire, son vécu de la maladie, sa qualité de vie, et enfin le sens qu'elle accorde à l'expérience qu'elle vit.

Etre porteur d'une maladie chronique est vécu par le malade comme ne plus être capable de maîtriser son destin, perdre la capacité de développer un projet de vie et avoir une incapacité d'exécuter son rôle sociale et les activités de la vie quotidienne. (Herzlich, 1969, p 1519-1520)

La caractéristique génétique de l'hémoglobinopathie engendre une extension de cette maladie à d'autres dimensions de la personne. Nous étudions une maladie trans-générationnelle : 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. Cette maladie étend le risque de stigmatisation à tout un groupe d'apparentés (Bougerol, 1994 p47-75). A cet égard, la prise en considération de la part du social et culturel dans la détermination de la maladie et la santé est de plus en plus significative et interagit avec le biologique conduisant à la création de cette maladie chronique.

Selon la Haute Autorité de Santé Française (HAS) (2013, p130), la drépanocytose est considérée la maladie génétique la plus répandue en France. Il y a environ 350 enfants nés chaque année en France atteints par la drépanocytose dont la plupart d'entre eux se trouvent en Ile de France. D'après la revue européenne des migrations internationales (1999), la plupart de ces malades sont issus d'origine maghrébine et africaine. Cette prévalence de l'hémoglobinopathie en France est due essentiellement par l'installation d'une population des immigrés d'origine Maghrébine et Africaine appartenant à des ethnies à risque pour cette maladie génétiquement

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

transmissibles (Africains et maghrébins) dans des régions là où se trouve les grands centres industriels de la France (exp Ile de France).

Le phénomène d'immigration a engendré une sédentarisation des populations à risque pour cette maladie (les maghrébins). Cette population qui préserve parfois la tradition de consanguinité, est plus féconde que la population Française. Tout ceci contribue à l'augmentation d'homozygotie à la naissance et pourrait expliquer l'amplification du taux d'hémoglobinopathies en Europe du nord, particulièrement en France où les étrangers représentent 11,6 % de l'ensemble de la population

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.

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 locaux.

C'est pourquoi, dans ce projet, l'hémoglobinopathie est principalement abordée comme étant une expérience socio culturelle qui s'élabore dans l'interaction entre l'individu et son environnement.

Cette maladie, sous ses deux formes (thalassémie et drépanocytose), implique des enjeux d'ordre sociaux et culturels ; elle émerge des problématiques de santé publique et dans la transmission de l'information médicale chez les malades maghrébins et chez la population d'origine Maghrébine en France.

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, p83).

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Cette maladie chronique limite, souvent, le fonctionnement de la personne lors de l'exécution de certains rôles et activités de la vie quotidienne. La thalassémie comme la drépanocytose peuvent 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) Ceci engendre un rapport d'altérité fondé sur le handicap.

L'hypothèse principale de cette étude était de vérifier l'action déterminatrice de L'environnement social et culturel dans lequel vivent les malades et auquel ils appartiennent dans le processus de construction du sens 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. J'ai interrogé des malades vivant dans différents pays et ayant des niveaux d'instructions différents ainsi qu'une situation sociale différente. Le sexe du 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 et dans la construction des rapports sociaux.

## II. Population de l'étude

En France, l'hémoglobinopathie a retenu l'attention des autorités sanitaires suite à la prévalence remarquable de la drépanocytose dans les régions où se trouvent les grands centres industriels de la France (tel que l'Ile de France). Ces régions de la France se caractérisent par une concentration des populations venues suite à des mouvements liés à la décolonisation et à l'immigration économique. Selon Rochette et Charbit (1999, p153) « *A l'heure actuelle, à cause du phénomène de sédentarisation des populations à risque d'une part et à cause d'une forte endogamie pendant au moins deux à trois générations d'autre part, les hémoglobinopathies prennent en Europe du nord un caractère tellement permanent que le problème ne peut plus être ignoré* ».

Les mouvements migratoires et l'intégration des nouvelles populations sur le territoire Français ont impliqué des conjonctures au niveau des stratégies d'accueil pour la promotion des pistes de socialisation avec de nouvelles exigences pour l'éducation, le travail et la santé...

Au cours du 20ème siècle, la population maghrébine a connu une migration considérable vers la France. La présence maghrébine en France remonte au début du 20 ème siècle ; à partir de la moitié du 20 ème 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 J et Charbit Y (1990, p145,160) , dans leur enquête en région parisienne sur la drépanocytose et les thalassémies, ont révélé la tradition de consanguinité pour expliquer la

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

prévalence de la maladie dans la population maghrébine en France. Parmi les malades de la deuxième génération que j'ai rencontrés en France, 40% sont issus de parents maghrébins de nationalités différentes (exp. père Tunisien et mère marocaine).

Mon étude auprès des malades maghrébins vivant en France et au Maghreb adopte la perception d'une communauté maghrébine structurant un ensemble social relativement autonome.

La culture maghrébine est identifiée à partir des souvenirs collectifs sur les origines de la région. Les civilisations et les peuples qui se sont succédé dans la région ont hérité des cultures partagées par la population maghrébine. La spécificité géographique de l'Afrique du Nord, situé entre l'Europe et l'Afrique du sud, fait de cette zone un endroit qui relie les traits culturels et physiques entre l'Europe et l'Afrique.

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. Selon Tournon (1989, p340) « l'ethnicité se manifeste suivant le double mouvement de l'inclusion et de l'exclusion, c'est-à-dire un mouvement d'identification avec son propre groupe ethnique (inclusion) par la différenciation avec les autres groupes que l'on reconnaît comme différents de soi (exclusion). »

Dans l'étude, la nationalité et les différences contextuelles entre les pays du Maghreb seront prises en considération. Ceci permet une analyse crédible des manifestations des consciences collectives par rapport à la maladie. Il est évident que les cultures locales sont spécifiques d'une région à une autre et les circonstances socio-politiques de santé sont différentes d'un pays à un autre. Ceci rend intelligible l'existence des spécificités dans les représentations de la maladie selon plusieurs dimensions (pays, âge, sexe...).

De jeunes malades hémoglobinopathes dont la tranche d'âge est comprise entre (18 et 30 ans) seront interrogés. J'extrai à partir de cette population un échantillon défini à partir des variables descriptives générales (l'âge, le sexe, le lieu de vie).

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 malade 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.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

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. Selon Valérie, (2001), le jeune malade aura tendance à nier sa pathologie et à vouloir arrêter tout traitement. La thalassémie et la drépanocytose peuvent 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. Cette maladie aura un impact incontournable sur l'expression identitaire pour un jeune.

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.

### **III. Choix paradigmatique et cadre méthodologique**

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...).

Cette situation est construite par le vécu pathologique inscrit dans l'intersubjectivité, elle impose aux malades une interprétation pour lui accorder un sens.

Pour comprendre ce sens, la doctrine de la phénoménologie oriente mes interprétations des témoignages des malades pour la découverte du sens. Il s'agit de comprendre le versant subjectif de la maladie en découvrant d'une part le sens construit et attribué à l'hémoglobinopathie par les malades qui vivent dans deux contextes sociaux et culturels différents, et d'autre part, en comprenant le processus d'interprétation de ce sens.

Mon étude s'inscrit dans la perspective de comprendre la construction de la maladie dans deux contextes de vie différents contribue à cerner les dimensions environnementales susceptibles de construire l'expérience et le sens liés à la maladie.

La démarche abordée par mon analyse des entretiens serait en mesure d'élucider la nature d'apparition de la maladie à la conscience du malade. Il s'agit de découvrir les représentations de la thalassémie et la drépanocytose et d'interpréter le sens qui en découle.

L'apparition du sens à travers l'analyse de la construction culturelle de l'hémoglobinopathie conduit ma démarche d'analyse déductive vers la détermination des codes et symboles significatifs partagés entre les individus. C'est à travers ce cadre symbolique consensuel que les malades incarnent une culture leur permettant d'expliquer la maladie et de développer un comportement par rapport à leurs maladies.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

J'aborde mon enquête dans un contexte bien déterminé à l'intérieur de sociétés et de cultures données au sein desquelles le malade évolue et exprime la signification de ses symptômes.

Dans son ouvrage consacré au comportement animal, Kleiman (1973, p 637) soutient : « *La culture n'est pas seulement un moyen de représenter la maladie, elle est essentielle à sa propre constitution en tant que réalité humaine* ».

Il s'agit d'appréhender l'expérience de la maladie à partir d'une perception interprétative de la culture permettant de cerner les manifestations des dynamiques des représentations de la maladie. En étudiant la traduction subjective de la culture auprès du malade l'on peut déduire les structures de significations sociales construisant les représentations de la maladie et élaborant l'évaluation du malade de sa qualité de vie.

Aborder la question de la maladie chronique telle que la drépanocytose et la thalassémie, objets de notre étude, évoque différentes perceptions relatives à ces maladies. Des recherches scientifiques, notamment en sciences humaines et sociales, menées à majorité auprès des malades drépanocytaires révèlent des orientations culturalistes et historiques dans la construction du savoir relatif à la maladie.

Le savoir étudié est imprégné par les conditions socio-culturelles des populations concernées (malades ou leurs parents). La maladie a été associée, dans la plupart des études faites en Europe, à des interprétations d'ordre culturel et social afin de justifier le comportement des drépanocytaires en termes d'adhésion, observance thérapeutique et compréhension de la maladie. La domination d'un ostensible rapport entre la maladie et les descendants des populations des immigrés forge une représentation ethnicisante dans les études auprès des malades.

Aux Etats Unis comme en France, de récentes études réfutent les hypothèses rapportant la non-adhésion thérapeutique et l'incompréhension de la maladie à l'absolu argument de la culture d'origine des malades. Doris Bonnet (2004) dans son étude à l'hôpital Necker-Enfants malades et au domicile des malades, cristallise les multiples références des malades pour donner sens à leur maladie. L'interprétation de la drépanocytose n'est pas systématiquement culturelle. Le contexte économique et l'adaptation de la prise en charge joue un rôle déterminant dans les parcours thérapeutiques de ces malades. Ainsi, La maladie joue le rôle d'adaptation au système sanitaire français et contribue à leur insertion sociale. Cependant les conduites de stigmatisation et les étiquetages ethniques à l'égard des malades contraignent une construction identitaire du malade à l'abri des problématiques que peut causer leur appartenance ancestrale à un patrimoine culturel particulier différent de celui des malades de « race » européenne.

Les situations médico-culturelles qui règnent au sujet des hémoglobinopathes en France signalent la réalisation d'études témoignant de l'existence d typologies et des catégories dans la manière de comprendre et d'appréhender la maladie. Les paramètres d'identification typologique illustre, de façon récessive, une corrélation entre les attitudes et les comportements des acteurs de la maladie et les zones géographiques auxquelles ils appartiennent.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Ces études affirment l'existence de spécificités culturelles et sociales des malades qui impactent leurs processus thérapeutiques. Dans leur article intitulé « Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints », Lainé Agnès et Dori Alin ( 2009) ont déduit, à partir d'une classification des perceptions de la drépanocytose selon l'existence ou l'absence de l'information de la maladie, une corrélation avec les zones géographiques auxquelles appartiennent les familles des malades.

La mise en évidence de l'impact de la situation sociale et culturelle des malades sur le processus thérapeutique constitue une justification scientifique pour d'éventuelles améliorations dans la prise en charge de ces malades. Ces études constituent un cadre pour légitimer les revendications pour une reconnaissance institutionnelle de la maladie et une intervention spécifique de la santé publique afin de promouvoir un soin multidimensionnel aboutissant à la qualité de vie.

#### **IV. Méthodologie de recueil des données**

J'ai adopté 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 expérience sur le vécu pathologique et l'expérience personnelle spécifique à chaque individu.

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.

Pour parvenir aux résultats de l'étude, j'ai adopté une méthode d'analyse thématique du contenu des entretiens. Cette méthode 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.

#### **V. Construction du sens de la maladie**

##### **V.1 Transmission de l'information et prise de connaissance de l'existence de la maladie**

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

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

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.

*Témoignage d'une jeune Française d'origine tunisienne « j'ai fait des réunions avec mon pédiatre, accompagnée de mes parents. Il nous a expliqué la maladie par des vidéos, des dessins et des termes simplifiés »*

L'AFDPHE recommande la communication de l'information relative à la maladie et préconise des actions d'éducation pour la santé pour les parents et leurs enfants malades. Cette démarche de transmission de l'information médicale s'inscrit dans la stratégie française de santé visant à la connaissance scientifique des patients et leurs familles pour une meilleure prise en charge et une meilleure observance thérapeutique.

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.

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.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Selon Berger et Luckman (1966, p59), les représentations sont construites dans la relation dialectique qui unit l'individu à la société. Ces représentations guident le fonctionnement de l'individu qui ne peut être envisagé qu'en étroite relation avec une réalité construite de la culture dans laquelle l'individu se développe.

A partir de l'espace social et les systèmes de référence sur lesquels il peut agir, contrôler et entrer en interaction, le malade identifie la réalité de sa maladie sous un angle particulier sollicitant la construction de son propre sens de la maladie et son interprétation. Le malade mobilise ses ressources sociales, culturelles et cognitives afin de développer un sens et une représentation de sa maladie selon une interaction mutuelle avec son entourage.

Selon Augé Marc (2000) penser sa maladie c'est déjà faire références aux autres.

Dans cette perspective d'identification de la maladie, j'ai développé mes hypothèses de recherche. Dans le chapitre suivant, j'essaie de comprendre les causes construites et exprimées par les malades pour la drépanocytose et la thalassémie. Les modèles explicatifs émergés à travers la description des causes de la maladie permettent d'identifier le processus de dynamique des représentations sociales dans une perspective culturelle et sociale.

## **V.2 Les modèles de causalité de la maladie**

### **V.2.1 Incertitude scientifique et désordre biologique à l'origine de la maladie**

Les entretiens auprès des malades visent en premier lieu l'interrogation sur la définition de la maladie et l'explication de ses causes. La cause donnée par les jeunes thalassémiques et drépanocytaires permet de visualiser un aspect de la représentation de la maladie. L'impact des variables culturelles sociales et l'information sur la maladie seront ciblés à travers les témoignages des malades.

Concernant la définition de la maladie et ses causes, les malades vivant dans les pays maghrébains nient que la moelle osseuse soit l'organe responsable à la production des globules rouges, cependant, ils évoquent la moelle épinière en tant que telle. Il ne s'agit pas d'une confusion dans la terminologie médicale des organes. Ces malades indiquent qu'un dysfonctionnement de la moelle épinière incorporée dans le rachis entraîne une réduction dans la production des globules rouges.

Je donne comme exemple le témoignage de (MN) une jeune thalassémique tunisienne âgée de 26 ans :

*« Ils me disent que la moelle épinière ne fabrique pas les globules rouges. Ma moelle épinière est endommagée. C'est pour cette raison qu'elle ne fabrique pas de globules rouges et j'ai toujours une carence des globules rouges. Il y a une opération de greffe de la moelle épinière qui permet de corriger ce dysfonctionnement, je dois trouver un donneur compatible. »*

La méconnaissance de l'organe responsable de la production des globules rouges est accompagnée par l'absence de la connotation (moelle osseuse) dans les dialectes maghrébains.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Par contre la moelle épinière est une notion familière lorsqu'il s'agit de décrire les pathologies selon les nosologies locales.

La colonne vertébrale comportant la moelle osseuse est perçue comme un organe vital et d'une extrême importance. Il est considéré comme le porteur des maux et des péchés de la personne engendrant sa souffrance psychique et sociale. Certains versets du coran mentionnent la colonne vertébrale pour décrire l'ampleur de la souffrance individuelle. C'est comme un fardeau qui épuise vos dos.

La désignation de la moelle épinière comme étant l'organe responsable du dysfonctionnement des globules rouges par les malades maghrébins reflète la centralité de cet organe dans les cultures maghrébines et dans les étiologies traditionnelles.

Cette méconnaissance est imputée aussi au manque d'information scientifique par rapport à la drépanocytose et la thalassémie dans les pays maghrébins. Les malades ont témoigné de l'absence d'informations dans les structures de soin.

La maladie engendre une situation problématique qui exige l'interprétation. Les ressources sociales culturelles et intellectuelles du malade sont alors explorées pour élaborer une interprétation et un sens à la maladie. Selon Good (1994) « *la maladie est constituée par l'acte interprétatif et ne peut être saisie que par lui.* »

La majorité des malades vivant en France ont nommé la moelle osseuse pour désigner l'organe producteur des globules rouges.

La connaissance scientifique de cet organe en tant que responsable de la production des globules rouges a été assimilée à travers les informations transmises par leurs médecins. Néanmoins, une ambiguïté persiste au niveau de la compréhension de l'aspect homozygote et hétérozygote de la maladie.

Témoignage de (SF): « *Ma moelle osseuse ne fabrique pas assez de sang, le médecin m'a dit que c'était à cause de la consanguinité de mes parents. Ils ont la moitié de la maladie. Je ne comprends pas exactement ce que cela signifie* »

L'hérédité est perçue pour certains malades vivant en France et d'autres enquêtés dans les pays maghrébins comme une transmission d'un mal provoqué par la consanguinité des parents qui ne portent aucune manifestation d'un trouble organique.

La conscience de l'effet néfaste de la consanguinité sur la santé des descendants est parvenue aux malades à travers les discours vulgarisés dans les radios, les journaux ou leur entourage.

La diffusion du discours médical dans les médias contribue à la provocation d'une dynamique au niveau des représentations des maladies. Il ne s'agit pas d'une compréhension parfaitement scientifique du processus de l'hérédité, mais plutôt d'une conscience que leurs

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

pathologies sont provoquées par le mariage consanguin affectant leurs organismes lorsqu'ils étaient fœtus.

Il s'agit d'un « défaut de programmation » d'après Canguilhem (1990, p83). Le philosophe et épistémologue français distingue différents modèles explicatifs de la maladie tel que le modèle dynamique, la perte de l'harmonie avec la nature et qui concerne les maladies métaboliques et endocriniennes et le modèle de la transmission génétique (« erreur » ou « défaut de programmation ») qui est un modèle explicatif des maladies génétiquement transmissibles.

En revanche, le mécanisme de l'hérédité de la maladie reste, pour certains malades, vague et incompréhensible. Ils expriment l'ambiguïté du caractère héréditaire de la maladie en disant qu'ils ne connaissent aucun membre de la famille porteur de la thalassémie ou la drépanocytose. Le caractère récessif de la thalassémie n'est pas connu par la plupart des malades et leurs parents. Cette hérédité est expliquée par les malades maghrébins par l'existence d'une petite quantité de sang chez leurs parents, quantité transmise à l'enfant qui naît malade. L'incompréhension du caractère héréditaire de la maladie se manifeste dans les témoignages des malades maghrébins et certains malades français d'origine maghrébine. Ils expriment l'hérédité pour décrire la cause de la maladie, mais le mécanisme de la transmission génétique reste flou.

Exemple le témoignage de (NR) une jeune thalassémique tunisienne :

*« Certains disent que ma maladie est héréditaire, mes parents ont un petit pourcentage de la maladie, ils l'ont transmis à leurs enfants. J'ai hérité la maladie de la part de mes parents. J'ai deux frères, ils sont en bonne santé. C'est mon destin... »*

Je cite un autre témoignage d'une infirmière drépanocytaire d'origine algérienne vivant en France :

*« Il y a deux types de la drépanocytose homozygote et hétérozygote, je ne sais pas lequel est le plus grave. Mes parents ont la forme la moins grave et moi, j'ai la forme la plus grave.... Mes parents ne connaissent pas l'origine de la maladie.... Je ne suis pas intéressée à participer à des séances de formation pour la maladie.... Je peux facilement trouver toutes les informations sur internet... Mais je sais que je ne vais pas guérir, c'est mon destin ».*

Ce témoignage traduit une intégration d'une connaissance scientifique pour les malades vivant en France. Cette connaissance imprégnée d'un spectre d'acquisitions scientifiques de la maladie est élaborée généralement par les échanges avec les médecins et les personnels soignants. L'instauration en France des stratégies de communication avec le patient et les exigences d'intégration dans les structures de soin provoquent des dynamiques au niveau des représentations sociales de leur maladie. Les malades maghrébins ont acquis des connaissances scientifiques à travers la familiarisation avec leurs médecins. Cependant, la culture et les interactions quotidiennes du malade avec son entourage impliquent une adaptation de la représentation afin de faciliter l'échange et l'intégration sociale.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Selon Flament Claude (2003). , le souci permanent de maintenir un univers mental cohérent amène les individus à ajuster leurs représentations aux pratiques et aux situations nouvelles auxquelles ils ont accès.

La conscience de l'existence d'un désordre biologique à l'origine de la maladie révèle un sens de la causalité endogène des troubles et des symptômes.

Pour Laplantine F (1986), le modèle endogène de la maladie amène à considérer la maladie comme entité venant de l'intérieur même du sujet. Cette conception explicative s'harmonise avec les explications scientifiques de la maladie malgré l'abstraction du mécanisme de la transmission génétique du mécanisme de l'hérédité.

## **V.2.2 Désordre social et modelage culturel causant la maladie**

La majorité des malades interrogés au Maghreb expriment leur irresponsabilité envers la maladie parce qu'elle est provoquée par une volonté extérieure. La maladie est considérée comme destin ou une épreuve de Dieu. Ce système d'interprétation renvoie au registre culturel et religieux, particulièrement les religions monothéiques (judéo-chrétienne et musulmane) illustrant la punition divine. Dieu envoie la maladie à l'homme en raison de sa nature pécheresse. L'individu n'est pas responsable de sa maladie, il en est possédé par une puissance extérieure.

« -*Connaissez- vous la cause de ta maladie ?*  
-*C'est une épreuve de Dieu* »

Ce système d'interprétation est rencontré notamment en Afrique où la maladie est perçue comme une colonisation du corps par une volonté maligne. Elle frappe comme un malheur ou comme une faute à expier. Pour donner sens à la maladie, les malades africains se réfèrent parfois à des modèles ancestraux (par exemple la sorcellerie). Cette interprétation de la maladie par la sorcellerie n'a pas été évoquée par les maghrébins. Cependant, la notion de l'existence d'une force extérieure (la volonté divine) causant la maladie attribue au malade un sentiment d'irresponsabilité à la survenue de sa maladie.

Les interprétations culturelles, ne sont pas très dominantes lorsqu'il s'agit d'expliquer la cause de la maladie par les malades vivant en France. Ceci est dû à la généralisation du discours médical autour duquel se construit la maladie en France.

Cependant, certains malades vivant en France ont eu un recours à l'interprétation culturelle qui leur a été transmise par les parents pour exprimer un soulagement moral et un espoir de guérison.

Exemple d'un témoignage d'un jeune vivant en France : « *j'ai toujours bien vécu ma maladie à cause de ma croyance en Dieu. Je sais que Dieu est capable de faire des miracles. Il peut me guérir un jour. Mon espoir est grand.* »

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Ce témoignage révèle une corrélation entre une interprétation culturelle et scientifique de la drépanocytose. Le recours au patrimoine culturel pour donner sens à la maladie n'est pas pour éliminer le savoir bio-médical. La personne construit ses représentations de sa maladie à travers ses interactions et ses communications avec son entourage. L'adoption d'une dimension culturelle pour donner sens à sa maladie aurait pour effet la facilitation de la communication et l'adaptation avec ses croyances et les exigences sociales. Ainsi, le malade préserve son identité sociale et accorde de la légitimité au discours professionnel et culturel.

Les caractéristiques de la représentation de la maladie pour les malades vivant en France font apparaître une passerelle entre les représentations profanes maghrébines pour l'hémoglobinopathie et celles professionnelles transmises par les discours confrontés en France.

Dans leur article « De la science au sens commun », Moscovici et Hewtone (1984, p539-566), 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.

La majorité des malades maghrébins, indépendamment de leur sexe ou leurs niveaux de connaissances du domaine médical, ont décrit la maladie comme étant une épreuve de Dieu et qu'ils doivent assumer leur destin. La maladie pour eux n'est qu'un malheur temporaire. Dieu, selon eux, va leur compenser ce malheur par le paradis éternel.

D'autre part, la culture populaire pour la maladie dans les pays maghrébins persiste ayant été évoquée par le discours des malades.

Un adolescent thalassémique de niveau primaire d'instruction a évoqué une cause de sa maladie relative à un incident vécu par sa mère, choquée et angoissée par le décès de sa sœur. Ce qui a endommagé son lait d'allaitement. Pour lui, le mal dans son sang lui a été transmis par le lait d'allaitement de sa mère.

*« Ma mère a eu une dépression quand j'étais petit à cause du décès de sa sœur, lorsqu'elle m'allaité, elle m'a transmis la maladie par son lait. Ma maladie est survenue à cause de son lait endommagé »*

Cette croyance de la responsabilité de la mère dans la transmission héréditaire est l'objet de recherche pour plusieurs études anthropologiques telle que l'étude du sociologue sénégalais Bara Diop A (1985, p610-611), dans la famille et les structures de parenté chez les Wolof. Il a montré que pour les Wolof, le côté maternel transmet non seulement le sang, la chair, mais aussi le caractère et l'intelligence. Donc, dans plusieurs cultures, la mère constitue le premier vecteur de transmission héréditaire.

On remarque que le niveau culturel joue un rôle important dans la compréhension de la maladie et ses causes. Dans ses recherches, Bishop, (2004) montre que l'appartenance culturelle joue un grand rôle dans les représentations collectives et individuelles de la maladie. De son

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

coté, Canguilhem, (1992, p29) a montré que le profane a toujours fait appel à des explications extérieures pour expliquer la cause de la maladie.

Exemple d'une explication de la cause de la maladie donné par un jeune Marocain de 19 ans en classe de baccalauréat :

*« Mon médecin m'a dit que j'ai hérité la maladie de mes ancêtres. Ils étaient eux aussi malades comme moi... je pense que la cause raisonnable est dans le récit de ma mère. Elle m'a appris qu'elle voulait avorter quand elle me portait. Elle a pris beaucoup de médicaments. Je pense que ma maladie est causée par ces médicaments. ».*

Ceci traduit la réticence des représentations profanes et le rôle joué par la culture dans la structuration de ces représentations à la maladie.

La question se pose ainsi par rapport à l'impact de ces représentations sur le processus thérapeutique et les mesures adaptatives requises par les systèmes sanitaires aux représentations populaires de la maladie.

## **VI. La construction socioculturelle des symptômes corporels de la thalassémie et la drépanocytose**

- **Fatigue**

La fatigue est l'un des principaux symptômes de l'hémoglobinopathie, particulièrement la thalassémie.

L'intensité de la fatigue dépend de la sévérité de la thalassémie. Son expression est relative à la position de la personne dans la hiérarchie sociale, à son appartenance culturelle et ses conditions sociales.

Lorsque j'ai interrogé les malades sur les symptômes de la maladie, ils ont évoqué tous la fatigue et l'épuisement pour définir les manifestations corporelles de leur maladie (thalassémie et drépanocytose). Ils ont exprimé leurs difficultés à gérer les activités de la vie quotidienne lorsqu'ils se sentent fatigués.

La fatigue intense les empêche de faire du sport, de monter les escaliers ou de marcher de longues distances. J'ai remarqué une certaine différence dans les activités difficiles à exécuter entre les malades en France et au Maghreb. Plusieurs jeunes malades en France citent la difficulté à faire de la natation ou du vélo. Ces activités ne sont pas évoquées par les malades maghrébins. Ce type d'activités n'est pas une nécessité pour eux. Les sociétés maghrébines n'exigent pas actuellement la pratique de ces activités.

Tous les malades interrogés ont exprimé une angoisse envers leur incapacité d'exécuter des activités de la vie telles que la course ou la natation ... Pour eux, ces activités engendrent une fatigue intense. Ce qui provoque une situation d'incapacité. Les adolescents malades de tous

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

les niveaux sociaux et culturels ressentent l'inactivité et l'abandon des rôles sociaux exigés par la société comme une violence à leur égard. Certains avouent leurs angoisses envers cette situation d'incapacité d'assurer des activités et des rôles sociaux. Ils sentent de l'exclusion et de la solitude. Cette situation mène à une frustration entre le désir de réaliser certaines activités et leurs incapacités pour les exécuter.

*«Je ne peux pas faire d'effort pendant le travail. Je ressens rapidement la fatigue. Je veux jouer avec mes copains, mais je ne peux pas, je sens la fatigue très vite. Je ne suis pas comme les garçons de mon âge, je suis malade et je passerai toute ma vie malade. »*

Face à cette sensation angoissante, l'individu explore ses ressources culturelles, cognitives et sociales pour donner sens et interprétation à cet état d'épuisement. Plusieurs études ont montré l'existence d'une dimension collective et sociale pour la sensation individuelle de la fatigue. Telles que les études de (Pierret, 1984 ; Aballéa, 1987 ; d'Houtaud et Field, 1989). Ils ont déduit une relation entre la catégorie socio-économique de la personne et sa représentation de la fatigue. Par exemple, la fatigue est présentée selon une perception psychique et intellectuelle dans les milieux aisés. Tandis que, les milieux populaires (les ouvriers) construisent une représentation physique de la douleur.

La sensation de la fatigue est incontournable pour les malades hémoglobinopathes. Elle implique un appel à l'aide, une adaptation des habitudes de vie et une communication auprès de l'entourage. Dans ce sens, le malade ne peut s'empêcher de donner une signification sociale et culturelle à sa fatigue corporelle. Leurs rôles sociaux sont menacés par l'épuisement aigu et fréquent.

Confrontés à leurs limites, à leurs fragilités ainsi qu'à ce sentiment de faiblesse, confrontés à leurs finitudes, les efforts pour donner un sens à sa vie s'avèrent illusoire. Plusieurs malades en France et au Maghreb ne perçoivent que l'absurdité d'une existence marquée par la maladie. Cette dernière s'impose pour beaucoup de thalassémiques et drépanocytaires comme un véritable handicap qui entrave leurs vies et les empêche d'exécuter les activités désirables, d'avoir un vécu épanoui. La fatigue est une partie prenante de l'identité du malade.

Selon Parsons (1955, p610-611), l'identité sociale de la maladie et du malade est en totale continuité avec l'état organique de la maladie. On a remarqué que l'aspect identitaire des hémoglobinopathes est en dépendance de leur état de santé, à chaque fois, soit que la maladie est plus aiguë et entraîne la défiguration du visage, la limitation de croissance, la pâleur du visage, les malades sentent que leurs identités sont menacées.

Ils ont pu rendre les situations particulières causées par la thalassémie et l'incapacité pour certaines activités comme occasion pour vivre l'expérience de la vie d'une façon différente des autres personnes. Cette expérience particulière a pu mener à la satisfaction et à l'épanouissement.

*« Je n'ai pas de problèmes causés par la maladie. Dieu merci, je suis satisfait ...»*

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Un jeune Tunisien interrogé (niveau secondaire et qui appartient à un milieu social aisé) a exprimé qu'il a su contrôler la souffrance causée par la thalassémie au fil des années. Pour lui la fatigue intense est une occasion pour se détendre au lit et ne pas aller à l'école. Cet état n'est pas vécu comme destructeur pour ce malade. Il lui permet d'apprécier les activités intellectuelles et les jeux vidéo parce qu'ils ne demandent pas d'effort physique. Il a développé des capacités de programmation en informatique. Pour lui, il est favorisé par rapport à ses amis qui sont en bonne santé et qui n'ont pas les aptitudes pour manipuler l'outil informatique.

- **Douleur**

La douleur est un symptôme caractéristique de la drépanocytose. Les malades drépanocytaires ont exprimé l'émergence, parfois, des douleurs intenses au niveau de leurs articulations provoquant des crises.

L'irruption de ce mal d'une manière immédiate, met la personne en dépendance de tierces personnes et il n'est soulagé généralement qu'aux urgences.

Les malades interrogés, quel que soit leur milieu de vie, ont expliqué leurs moyens quotidiens pour combattre et soulager la douleur. Certains essaient d'éviter le changement brusque de l'humeur ou de la température. Pour eux, ça pourrait engendrer des crises de douleurs. D'autres, essaient de faire des massages pour « faciliter la circulation sanguine » d'après leurs expressions.

Pour les malades en France, ces massages sont réalisés par les kinésithérapeutes. Pour les Maghrébins qui ont recours à ces massages, ils disent qu'ils sont pratiqués par des thérapeutes traditionnels. Les malades ont développé des pratiques ritualisées, culturellement tolérés afin de soulager leurs maux.

Le déclenchement de la douleur a été perçu comme une agression de l'individu par un facteur externe (chaleur, froid, colère, tabagisme...). Ce sens donné à la douleur rejoint la constatation de Claudine Herzlich (1969) suite à des entretiens qu'elle a menés sur le sujet de la maladie et la santé. Elle a mis en évidence l'existence des représentations sociales de la maladie et la santé qui se basent sur l'idée de l'individu, présumé sain, agressé par la société perçue comme malsaine (pollution, bruits, rythmes de vie...).

La sensation de la douleur est difficile à quantifier. Tous les malades ont exprimé la violence de la douleur. Ils l'ont décrite comme étant des coups de couteau. Une douleur difficile à décrire.

Lorsqu'il se sent la douleur, le malade perd son contrôle ordinaire de vie et relâche les normes qui organisent ses rapports aux autres. Il essaye de transcrire et exprimer ses sensations à travers les codes culturels du groupe social auquel il appartient.

Par exemple, pour exprimer sa souffrance, une malade tunisienne a déclaré qu'elle se mettait à crier à haute voix tellement la douleur était insupportable. Les voisins l'entendaient et essayaient de calmer sa douleur en récitant des sourates du Coran. Mais la douleur ne se calmait

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

que suite à une hospitalisation et prise du traitement. Elle disait qu'elle était embarrassée par les questions de ses voisins dès qu'elle rentrait chez elle.

L'appel au secours engendré par cette sensation est accompagné par un réaménagement des rapports sociaux, des nouvelles interactions s'instaurent avec l'entourage et une demande d'explications s'impose. A partir de ce moment, la maladie récessive inavouée, s'annonce aux yeux des autres.

La singularité de la sensation de la douleur se propage à travers son expression au groupe social et s'étale sur le tissu social et culturel. Elle implique dans ce cas, son inscription dans un réseau socio culturel.

Sur le plan anthropologique, plusieurs études se sont intéressées à la douleur comme étant une donnée culturelle et sociale. Telle que l'étude Zborowski (1952). Dans laquelle l'anthropologue a montré le conditionnement culturel dans la perception de la douleur pour des malades d'origines ethniques différentes vivant en Amérique.

La douleur, subie par les malades drépanocytaires interrogés, est à l'origine d'un bouleversement corporel et social. D'une part, elle est vécue comme une souffrance organique. D'autre part, elle impose un appel au secours mettant l'individu dans une situation sociale dont il est l'acteur principal. Son statut et ses rôles sociaux sont à l'épreuve d'une expérience de dépendance totale. Cette expérience est vécue et perçue à travers les significations des rapports qui se construisent à autrui et sa transcription dans le cadre culturel collectif.

Leriche : « la seule douleur supportable est celle des autres ».

## **VII. 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 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.

L'analyse du sens de la maladie (hémoglobinopathie) permet de comprendre la façon dont les malades élaborent une conscience des causes et des symptômes de leurs maladies.

Les témoignages des malades traduisent l'impact des mécanismes socio-culturels dans la construction du sens de la drépanocytose et la thalassémie. Ce sens détermine les conduites d'adaptation et d'insertion sociales des malades.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

Il est donc, illégitime de reporter aux connaissances médicales l'ultime moyen pour comprendre et expliquer les maladies. Le langage profane construit une source inédite d'information sur les symptômes, le vécu et le sens de la maladie. Le malade est seul à subir les impacts de sa maladie et à les gérer lors de l'exécution de ses rôles, activités et lorsqu'il instaure des projets de vie.

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.

## Références

1. OMS. (2011). Aide-Mémoire. N°308.
2. Herzlich C (1969). Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, In Edition Nathan, sociologie de la santé et de la médecine. Paris: la haye- Mouton.
3. Bougerol C.(1994). Approche anthropologique de la drépanocytose chez des malades antillais. Sciences sociales et santé, vol.112(3) , 47-75
4. Haute Autorité de la santé (2013). Dépistage néonatal de la drépanocytose en France (Mis en ligne le 18 décembre 2013). Rapport de recherche HAS, n°174. Paris : Collège de la Haute Autorité de Santé, 130p, disponibles sur : <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-02/rapport\\_dorientation\\_depistage\\_neonatal\\_de\\_la\\_drepanocytose\\_en\\_france.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-02/rapport_dorientation_depistage_neonatal_de_la_drepanocytose_en_france.pdf)> consulté de (09/04/2017)
5. 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
6. Canguilhem G (1990). La Santé, concept vulgaire et question philosophique. Toulouse, France: Sables 1998, p 83
7. Valerie H (2001). Hamoglobino-pathie. In Dr B.Gulbis, Phrbiol, F Cotton, Pr F Vertongen (ED), En pratique médicale courante (pp.4-34). Bruxelles : Bd de Waterloo
8. 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
9. Tournon J (1989). Construction and deconstruction of ethical group. International Political Science Review, vol.10,4, pp331-348
10. Valerie H (2001). Hamoglobino-pathie. In Dr B.Gulbis, Phrbiol, F Cotton, Pr F Vertongen (ED), En pratique médicale courante (pp.4-34). Bruxelles : Bd de Waterloo
11. Kleiman, D. G., Eisenberg, J. F. (1973). Comparisons of canid and felid social systems from an evolutionary perspective. Animal Behaviour, 21(4), 637-659
12. Bonnet D . (2004). Le temps d'annonce de la maladie dans le cas du dépistage néonatal de la drépanocytose ». In : Lainé A. (ed.) La drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline. Paris, Karthala, 171-188. (Hommes et Sociétés).
13. Agnès L, Alain D (2009). Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints. 8 pages < hal-00432661 >.

**Titre de l'article :** Construction du sens de la maladie pour les malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine Maghrébine

**Nom de l'auteur :** Dr Rim LASSOUED

14. Berger P. Luckman T. (1966). La construction sociale de la réalité. Paris, France : Meridiens Klincksieck, p 59
15. Marc A, Herzlich C (2000). Le sens du mal : Anthropologie, Histoire, Sociologie de la maladie, Edition des archives contemporaines.
16. Good B.J. Medicine, Rationality and experience. An "Anthropological Perspective". Cambridge ; Cambridge University Press
17. Canguilhem (1990). La Santé, concept vulgaire et question philosophique. Toulouse, France : Sables 1998, p 83
18. Flament C. Rouquette M L ( 2003). Anatomie des idées ordinaires : Comment étudier les représentations sociales , Paris, Armand Colin.
19. Laplantine F (1986). Anthropologie de la maladie, Paris, France : Editions Payot
20. Moscovici S ; Hewstone M. (1984). De la science au sens commun, dans S. Moscovici (sous la direction de), Psychologie sociale, Paris, Presses Universitaires de France, 539-566.
21. Bara Diop A (1985). La famille Wolof : tradition et changement. Population, vol(3),610-611
22. Bishop G (2004). Health and illness: Mental representations in different cultures, International Encyclopedia of the Social et Behavioral Sciences.
23. Canguilhem, G. (1992). La connaissance de la vie. Paris, France : J.Vrin.
24. Parsons (1955). Eléments pour une théorie de l'action, Plon [partie sur le rôle et la fonction de la médecine dans les sociétés modernes], p 29
25. Herzlich C (1969). santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, In Edition Nathan, sociologie de la santé et de la médecine. Paris: la Haye- Mouton
26. Zborowski M (1952). Cultural components in response to pain, Journal of Social Issues, N° 8: 16-30