

La thalassémie : Représentations sociales et situations de handicap

Rédigé par :

Rim LASSOUED : Doctorante en sociologie à l'Université de Tunis

Mme Saïda AROUA. Maitre assistant à l'Université Tunis El Manar

Mr Ali HAMAMI. Maitre assistant à l'Université de Tunis

Mr Salem ABBES. Professeur à l'Université Tunis El Manar

Mots clés : représentations sociales de la maladie, la thalassémie, la situation d'handicap, sociologie de la maladie.

Résumé :

La présente étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de master en sociologie auprès d'adolescents thalassémiques tunisiens. Nous avons étudié le rapport entre leurs représentations sociales de la maladie et les situations de handicap qui peuvent être engendré par cette maladie chronique.

L'analyse des entretiens semi-directifs, effectués auprès d'une catégorie des malades, nous a démontré l'émergence des situations de handicap. Ces situations étaient le résultat d'une dynamique des interactions entre les représentations sociales de la maladie pour le malade et celles pour son entourage.

Nous avons distingué trois catégories des représentations sociales de la thalassémie et chaque catégorie fait référence à des situations de handicap rencontrées dans la vie quotidienne des malades.

Finalement, nous avons étudié la relation médecin-malade. Cette relation pour la plupart des cas étudiés est d'ordre émotionnel, en absence de collaboration et de partage des savoirs.

Sommaire

Introduction	3
Cadre théorique	6
Construction de la représentation sociale	6
Situation d'handicap manifesté par des représentations sociales	7
Cadre méthodologique	9
Recueil des données	10
Analyses des données	12
Cadre théorique d'analyse des données	13
Résultats : les représentations sociales de la maladie manifestent des situations de handicap	15
Représentation sociale destructive de la thalassémie est source des situations de handicap	15
Représentation libératrice de la maladie et situation de libération	20
Situation d'adhésion de la maladie et d'insertion sociale	22
Conclusion.....	23
Bibliographie.....	26

Introduction

Au cours d'une discussion avec une jeune thalassémique à propos de sa maladie, elle affirme: « *je ne peux pas faire d'effort. Je sens la fatigue rapidement. Je voudrais jouer avec mes copains, mais je ne le peux pas. Je ne suis pas comme les jeunes de mon âge, je suis malade et je passerai toute ma vie malade.* »

Les propos de cette jeune thalassémique âgée de 20 ans, laissent apparaître un vécu handicapant. La thalassémie n'est pas décrite dans sa dimension physiologique, mais dans sa dimension relationnelle et sociale.

Ce témoignage nous incite à réfléchir sur une conception de la thalassémie qui se construit dans un processus incarné dans le social. Cette représentation relative à la maladie (thalassémie) est émergente d'un vécu qui est souvent marqué par des situations de handicap. Autrement dit, si tout ce que dit le malade à un sens, la signification de la thalassémie en tant que maladie chronique décrite par le malade ne peut pas échapper à la sphère sociale. En effet, le vécu maladif des jeunes thalassémiques semble présenter une expérience quotidienne marquée par le poids d'une maladie chronique le plus souvent handicapante. Cette maladie de l'hémoglobine se traduit par des anomalies sur le plan morphologique et des retentissements sociaux et culturels.

Nous allons orienter notre recherche sur la construction des situations de handicap en tant que situation sociale du aux représentations sociales de la thalassémie chez les adolescents.

La sociologie s'est intéressée par l'étude et l'analyse au volet de la santé et de la maladie. Les premières études, dans ce domaine, se sont centrées sur la causalité sociale concernant les états de santé et de maladie. Ils ont entamé l'analyse sociale de la maladie par la mise en évidence d'une liaison entre l'environnement social et la survenue de la maladie. Donnant comme exemple les études Marx (1864)¹ et Weber. Et l'étude de Durkheim (1897)² sur le suicide.

¹ Marx k (1864). *Results of the Direct Production Process*. The Process of Production of Capital, Draft Chapter.V (34), cité in, Leriche R. (1936). Introduction générale ; De la santé à la maladie ; La douleur dans les maladies ; Où va la médecine ? *Encyclopédie française* 6.

² Durkheim E (1897). *Le Suicide : Étude de sociologie*. Paris, France. Félix Alcan.

Plus tard les recherches ont été orientées vers une perspective portant sur les représentations de la maladie et de la santé. Les concepts (santé, maladie) ont été interprétés en tant que construction sociale élaborée par une dynamique d'interaction entre l'environnement social et les représentations des différents acteurs sociaux intervenant dans l'interprétation d'un état de santé ou de maladie. La maladie et la santé ne se limitent pas seulement à une approche causale déterminée par l'environnement social. Cette approche d'analyse dans la détermination de la maladie a été abordée par Herzlich (1969)³ au cours des années soixante.

Notre adoptons cette approche dans l'analyse de la construction d'une situation de maladie qui est « la thalassémie ». Nous allons essayer de montrer que la thalassémie en tant que maladie chronique prend sens dans sa dimension sociale. L'état de la thalassémie est une construction sociale. Nous expliquons dans la présente étude la notion de construction sociale et son rapport avec la manifestation des représentations sociales pour le cas de la thalassémie.

La thalassémie en tant que maladie chronique, elle présente un vécu quotidien pour les malades impliquant un comportement et une expérience sociale lourdement marquée par la présence de cette maladie. Ce vécu ne peut pas échapper à interprétation faite par la personne malade en s'appuyant sur des notions, des symboles, des références intériorisées, basées sur son appartenance sociale et culturelle, chose qui constitue une représentation sociale de la maladie. Les nouvelles approches sur les notions de la maladie recommandée par l'OMS (2006)⁴ considèrent que la maladie n'a de sens qu'en fonction de ses dimensions sociales.

A cet égard, la prise en considération de la part du social dans la détermination de la maladie et la santé est de plus en plus signifiante et interagit avec le biologique conduisant à la création de la maladie.

Le malade thalassémique s'inscrit dans un contexte socioculturel spécifique déterminé par les interactions sociales, le système de soin, le niveau culturel et d'autres facteurs... cela contribue à la construction de la représentation sociale de la maladie et il détermine son vécu quotidien marqué par la présence permanente de la maladie manifestée par une limitation

³ 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.

⁴ OMS (2006). *Travailler ensemble pour la santé*. Rapport sur la santé dans le monde. Genève, suisse : Edition de l'OMS

d'ordre fonctionnel, une privation du rôle social, un retard scolaire, une hospitalisation fréquente et une croissance limitée, d'où on parle d'une situation de handicap.

Les recherches récentes en matière de maladie chronique et handicap tentent à explorer un modèle social qui explique le handicap non seulement par les caractéristiques biologiques d'un individu, mais plutôt par l'ensemble des barrières environnementales et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale. On cite la classification internationale de fonctionnement (CIF)⁵ et le modèle québécois du processus de production de handicap (PPH)⁶. Ces modèles évolutifs du concept de handicap font en sorte de rejeter la connotation d'un handicap associée à une altération organique ou mentale. Ils analysent l'évolution d'un problème de santé à des situations de handicap. Cette situation de handicap est issue des interactions entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Ces interactions lorsqu'ils entravent la participation, l'exécution des activités personnelle et l'insertion sociale, ils donnent naissance à des situations de handicap. La situation de handicap est donc relative à des interactions multidimensionnelles des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Stiker (1994)⁷ rejoint cette perspective d'analyse des situations de la maladie et de handicap. En effet, la situation de handicap ne renvoie pas simplement à des situations de marginalité ou d'absence de prise en compte d'une spécificité. Elle concerne aussi les préventions culturelles, éducatives et sociales à l'égard des personnes handicapées.

Notre recherche s'inscrit à ce niveau de questionnement autour de l'impact des représentations sociales de la thalassémie sur l'émergence des situations d'handicap. Nous cherchons la formation d'une connaissance approfondie des représentations sociales de la thalassémie permettant de comprendre la signification sociale que le malade attribue à sa maladie. Et nous allons analyser le rapport de ces représentations sociales avec les situations de participation ou les situations de handicap pour des adolescents thalassémiques tunisiens.

⁵ OMS (2007). *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé, Version pour l'enfant et l'adolescent*. Press de l'EHESP

⁶ Fougeryrollas P ; Bergeron H ; Cloutier R ;& all (1991). *Processus de Production du Handicap (PPH) :analyse de la consultation et nouvelles propositions*. *Reseau international*, Vol.4 (1) et (2)

⁷ Stiker H.-J. (1992), De la métaphore au modèle : l'anthropologie du handicap, *Cahiers ethnologiques de l'Université de Bordeaux* vol 1(3), 3-37

Nous supposons l'irruption des situations de handicap dans la vie quotidienne des adolescents thalassémique est dû essentiellement à la représentation sociale de la maladie portée par ces adolescents.

La "thalassémie" a été souvent placée dans un contexte biologique. Cette recherche nous semble être pertinente par le fait de jeter un éclairage différent sur la santé des thalassémiques et sur l'apport des représentations sur la qualité de vie des malades.

Nous procédons l'étude par une recherche sur le concept de représentation sociale issue dans une théorie de la psychologie sociale qui est l'interactionnisme symbolique. Cette théorie nous permettant d'étudier la formation des représentations sociales de la maladie dans une vision dynamique d'interaction entre le malade et son entourage. Cette représentation sociale se manifeste mutuellement dans la perception de la maladie et dans l'action sociale du malade. C'est à ce niveau que nous étudions l'élaboration des situations de handicap.

Cadre théorique

Construction de la représentation sociale

Pour répondre à ces questionnements, nous adopterons deux concepts théoriques de la sociologie (l'interactionnisme symbolique et le constructivisme) afin de mieux cerner notre analyse. Et pour suivre un processus adéquat permettant de comprendre l'émergence des représentations sociales de la maladie et leur translation à des situations de handicap. Ces perspectives théoriques permettent une analyse sociologique qui considère la maladie comme construction sociale dans une dimension des représentations sociales portées par les malades et leurs entourages. En associant le modèle d'interactionnisme symbolique issue de ce panel théorique de constructivisme. Cela permet de cerner la démarche analytique de démonstration des rôles des interactions dans la construction des représentations sociales et la construction des situations de handicap.

Cette perspective de l'interactionnisme symbolique accorde une attention particulière à l'acteur social qui développe un sens à son environnement, ses actions et ses réponses en lien avec un contexte socioculturel et en interaction continue avec son entourage. Ce courant d'analyse permet d'étudier la signification symbolique des actions que les acteurs attribuent aux événements de leur vie en rapport avec la maladie et la santé.

Les interactions des acteurs intervenant dans le processus de la maladie (le malade, le médecin) seront étudiées selon cette base théorique.

Blumer (1969)⁸ insiste sur le fait que les individus agissent en fonction des significations qu'ils donnent à leurs actions. C'est ce regard porté sur le « sens du vécu » des expériences et sur les divers « cadres » sociaux qui conduiront plus tard Goffman(1975)⁹ à dire que : « *Les sociologues doivent parler du point de vue des gens qu'ils étudient parce que c'est depuis cette perspective que se construit le monde qu'ils analysent* ». (Goffman, 1979, p 75)

C'est donc à travers ce courant de recherche qu'on pourrait dévoiler les significations implicites et explicites qui véhiculent les attitudes et les valeurs envers le processus pathologique de la vie du thalassémique et leurs interactions avec le savoir médical. Le concept d'interactionnisme permet de mettre l'emphase sur la réciprocité d'action entre le malade et plusieurs acteurs sociaux qui interviennent dans leurs vies et influence leurs représentations sociales (tel que : le médecin, la famille, les amis..)

Situation d'handicap manifesté par des représentations sociales

Notre analyse des représentations de la thalassémie chez les adolescents thalassémiques et leurs impacts dans l'émergence des situations. Elle se base sur cet aspect de combinaison entre les approches constructiviste et interactionniste. Ce qui permet d'étudier la construction des représentations et leurs impacts dans les interactions avec l'entourage (médecin-famille) pour créer les situations de handicap.

Ci-joint un schéma représentatif du modèle proposé pour l'analyse et el est construit selon les approches constructiviste et interactionniste.

⁸ Blumer H (1969). *Symbolic Interactionism :Perspective and Method*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, cité in, Fox F (1988).*L'incertitude Médicale*. Paris, France : L'Harmattan.

⁹ Goffman E (1975). *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris, France : Minuit, p 75.

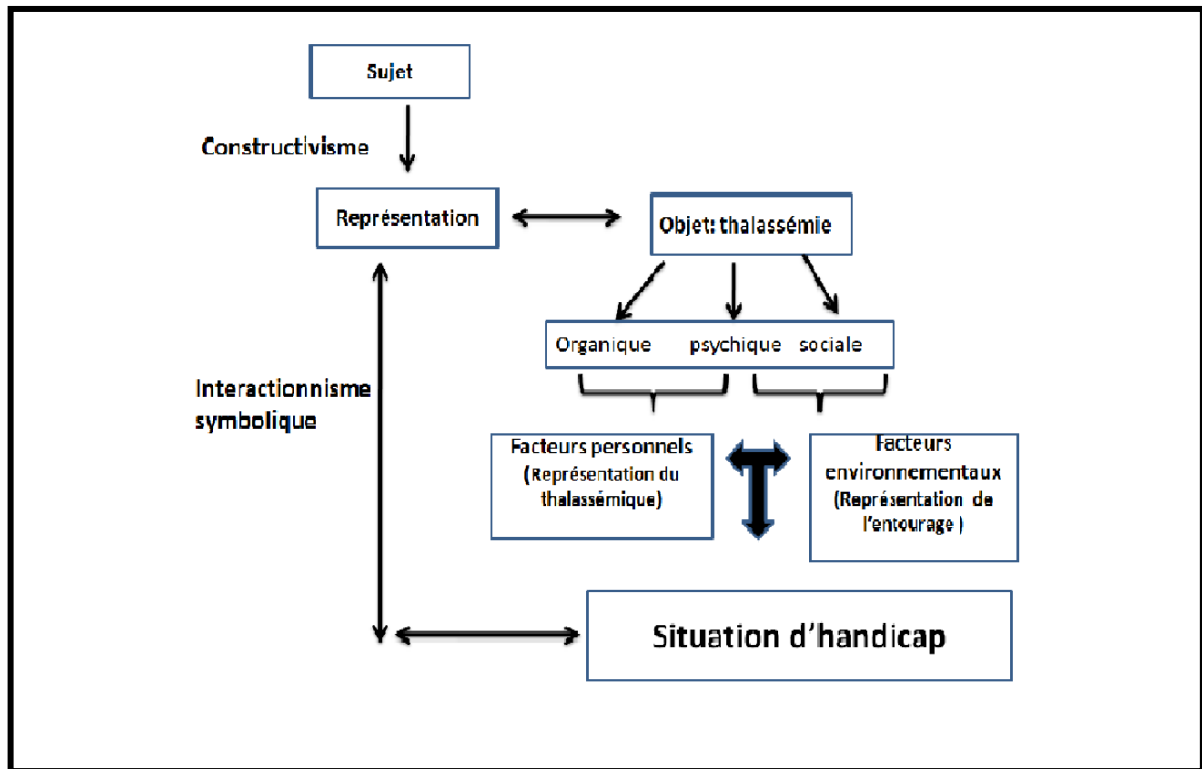


figure1 : Modèle d'analyse des représentations de la thalassémie et leur rapport dans l'émergence de la situation d'handicap.

Ce schéma présente les modèles théoriques utilisés pour cette recherche. Afin de comprendre la construction des représentations de la thalassémie et leurs impacts dans la création de situations d'handicap.

La construction des sujets thalassémiques à des représentations sociales de la maladie, sera étudiée en fonction de la théorie de constructivisme. Ce qui permet de comprendre la construction des représentations multidimensionnelles à la thalassémie suivant les démentions organiques, psychique et sociales de la maladie (défini précédemment). Nous avons considéré que ces dimensions peuvent être regroupées selon des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Ces facteurs, que nous allons analyser, sont les représentations de la maladie pour le malade (un facteur personnel) et la représentation de la famille et de

médecin (facteur environnemental). À travers le concept de l'interactionnisme symbolique, nous allons étudier l'interaction de ces représentations et son impact dans la création de situations de handicaps. Selon Strauss (1989)¹⁰, les acteurs sociaux donnent sens au monde et à leurs comportements à travers les interactions avec l'entourage humain et physique. En se référant à la définition de l'OMS de la situation d'handicap. Cette situation est le résultat des interactions entre les facteurs personnels et environnementaux. Dans notre cas étudié, ces facteurs sont les représentations personnelles et environnementales de la maladie.

Cadre méthodologique

Notre recherche sur les représentations de la thalassémie nous conduit à adopter la méthode qualitative dans notre processus d'investigation auprès des adolescents thalassémiques et leurs médecins. Le choix de cette méthode s'inscrit dans le cadre de notre problématique visant à illustrer les aspects subjectifs de la thalassémie et son impact sur la vie sociale du malade.

La démarche méthodologique envisagée consiste à amorcer une réflexion sur les représentations de la maladie (thalassémie) comme étant un élément central pour la création du handicap. Cette corrélation entre les méthodes qualitatives et les représentations sociales est enracinée dans la recherche sociologique et fait référence à une panoplie de courants théoriques (sociologie interprétative, phénoménologie, sociologie critique, sociologie postmoderniste). Parmi ces recherches, on cite comme exemple les travaux de Faugeron (1973)¹¹ sur la déviance illustrant l'approfondissement des rapports entre idéologie et représentation d'une part et la méthode qualitative d'autre part. On cite aussi un exemple plus cohérent avec notre recherche qualitative sur la maladie (thalassémie) celui de Goffman en (1961)¹² il a effectué une recherche qualitative sur certains aspects de la vie sociale des malades mentaux. Il a mis l'accent sur la manière dont le malade vivait subjectivement ses rapports avec l'environnement hospitalier et a voulu décrire fidèlement cette situation à partir du point de vue du malade lui-même.

¹⁰ Strauss A. (1989). *Miroirs et masques : une introduction à l'interactionnisme*. Paris, Métailié (trad. française, 1992).

¹¹ Faugeron C (1973). *Analyse typologique des représentations de la justice criminelle en France*. Paris, France : Université René-Descartes, thèse de sociologie.

¹² Goffman E (1961). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, France: Les Éditions de Minuit.

Recueil des données

Nous avons adopté la méthode qualitative pour cette recherche, ce qui nous a conduits à privilégier l'enquête de terrain auprès des adolescents thalassémiques par la principale technique qualitative celle de l'entretien semi-directif.

La structuration des guides entretiens que nous avons menés auprès des malades (thalassémiques) est inspirée des hypothèses que nous cherchons à tester. Il s'agit d'un formulaire de questions ouvertes, ce qui permet d'obtenir à la fois un discours librement formé par les interviewés et des témoignages détaillés et individualisés afin de comprendre les logiques qui sous-tendent la construction des savoirs populaires et scientifiques, en provoquant chez les enquêtés la production de réponses à la fois ouvertes et précises.

Notre intervention au cours de l'entretien aura pour but de solliciter l'interlocuteur à s'exprimer de manière la plus spontanée possible et de l'encourager à enrichir et à approfondir sa réponse

Cette étude s'intéresse à une catégorie particulière des malades thalassémiques, ce sont les adolescents thalassémiques. Ce choix sur cette catégorie des malades vient d'un constat sur les manifestations particulières de la maladie au cours de l'adolescence.

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)¹³.

L'impact de la thalassémie sur la vie quotidienne dépend évidemment de la sévérité de la maladie, mais il présente pour l'adolescent thalassémique des conditions de vie difficiles

¹³ Valérie H (2001). Hamoglobinoopathie. In Dr B.Gulbis, Phr biol, F Cotton, Pr F Vertongen (ED), *En pratique médicale courante* (pp.4-34). Bruxelles :Bd de Waterloo

contribuant à une qualité de vie dégradée, une perte d'autonomie, risques transfusionnels, espérance de vie limitée, retard scolaire et problème d'insertion socioprofessionnel.

L'adolescence présente un moment critique dans la vie d'une personne, cette période est marquée par une propension plus ou moins envahissante au repli sur soi, avec ruminations mentales confuses, mais itératives, par une crise narcissique intense, un effondrement de l'estime de soi, par un sentiment de perpétuel abattement, de fatigue extrême. Et des transformations corporelles (Calin, 2007)¹⁴.

La croissance corporelle chez les adolescents thalassémiques est souvent limitée et la puberté est parfois retardée, ce qui fait la manifestation d'une discrimination leur égard. L'impact de la thalassémie sur la vie quotidienne est remarquable. Mais il dépend évidemment de la sévérité de la maladie, mais il présente pour l'adolescent thalassémique des conditions de vie difficiles contribuant à une qualité de vie dégradée, une perte d'autonomie, risques transfusionnels, espérance de vie limitée, retard scolaire et problème d'insertion socioprofessionnel. Des situations de handicap donc prennent place et éclosion des représentations sociales de la thalassémie.

Nous orientons notre étude vers une recherche sur les représentations sociales de la thalassémie. Pour cela notre échantillon sera de type qualitatif. Dans un échantillon qualitatif, c'est l'individu qui est "représentatif" des groupes sociaux et des cultures auxquels il appartient. Au niveau de l'échantillon, parler de représentativité signifie donc simplement que l'on s'efforce de réunir des personnes présentant toutes les caractéristiques pouvant engendrer des différences à l'égard des représentations étudiées, compte non tenu de leur nombre dans la population d'origine. C'est pourquoi Michelat (1975)¹⁵ préfère parler de "principe de diversification" de l'échantillon, plutôt que de représentativité.

Dans notre cas nous avons précisé la population des adolescents thalassémiques (adolescents thalassémiques qui se soignent dans le centre de Greffe de la Moelle Osseuses de Tunis et dans le Service pédiatrie de l'Hôpital régional de Menzel Bourguiba). Nous allons confronter

¹⁴Calin D (2007). Adolescence et scolarisation. *Nouveaux Cahiers de l'Infirmière*, vol(6),75-77

¹⁵Michelat G (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non-directif en sociologie. *Revue Française de Sociologie*, vol.(151) (2), 229-247.

les adolescents thalassémiques dans leurs variétés socioculturelles. De façon à ce que soient prises en compte les situations sociales les plus différentes possibles, au sein de la population étudiée.

Nous avons interviewé 10 malades thalassémiques. Les entretiens ont été fidèlement transcrits et finement analysés.

Analyses des données

Après avoir transcrit les 10 entretiens des malades, nous avons abouti à l'analyse du contenu des entretiens par la méthode de l'analyse structurale thématique. Cette méthode se présente comme une technique d'analyse des représentations, Pierret (2008)¹⁶. La signification émerge de la structure du discours et elle n'est pas apparente en première lecture. Cette signification est à découvrir dans le sens des mots, des phrases et de l'organisation du discours. « *Toute la méthode présuppose l'existence, sous l'ensemble des données phénoménales, d'un organisateur de ces données appelé « structure ». Cet organisateur n'est pas perceptible directement* » (Mucchielli, 1983, p 19)¹⁷.

Dans notre étude, l'analyse structurale thématique sera utilisée par rapport à la problématique de départ et en rapport avec le modèle conceptuel d'interactionnisme symbolique, afin d'apporter des éléments pouvant s'en servir à des interprétations ultérieures.

Notre démarche d'analyse de contenu des entretiens adopte deux volets d'analyse structuraliste: une analyse longitudinale et une analyse transversale. Ce qui permet de rendre le travail de lecture plus systématique par la création d'une grille d'analyse permettant le classement des mots et des citations des interviewés suivant des thèmes illustrés à partir des hypothèses. Car on admet que la répétition des mots et leur fréquence peuvent donner un sens quant à la compréhension du système de construction des représentations et leur impact dans la création des situations de handicap.

¹⁶ Pierret J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, 14(2), 47-59.

¹⁷ Mucchielli A(1983). *Les mentalités, analyse et compréhension*. Paris, France:Éd. ESF , p 19

Cadre théorique d'analyse des données

Les entretiens auprès des adolescents thalassémiques ont été effectués dans le but de tester notre hypothèse qui est de montrer l'existence de notions explicatives de la thalassémie, portés par les malades, indépendantes du savoir médical. Il s'agissait de voir comment, à travers quelles représentations sociales les adolescents thalassémiques donnent forme et sens à leur 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 définition donnée par les malades permet de visualiser un aspect de la représentation de la maladie chez les adolescents thalassémiques, en cherchant l'impact des variables culturelles, sociales et matérielles sur l'élaboration de cette représentation. Puis nous nous sommes investigués sur les retentissements personnels et sociaux de la maladie afin de faire émerger les différentes représentations sociales de la thalassémie portées par les malades interrogés.

Ces représentations sociales portent l'aspect subjectif lié à l'individu lui-même, à son identité et à son histoire de vie. Mais aussi nous pourrions leur donner l'aspect objectif permettant de les catégoriser en tant que des modèles sociaux des représentations sociales de la maladie (thalassémie).

Notre hypothèse est de montrer le rapport qui peut exister entre la représentation sociale de la thalassémie et le système des relations et des comportements qui en découlent.

Dans notre interprétation des représentations de la thalassémie, nous avons essayé de suivre le processus de construction de la représentation sociale afférent de la théorie de Moscovici.

Dans ce sens, la représentation sociale de la maladie sera étudiée en tant que construit de système de pensées qui opèrent et orientent l'opération des rapports avec l'environnement social, les comportements et les réactions.

On considère alors la représentation sociale de la thalassémie une forme de connaissance relative à la maladie et se manifeste dans un système fonctionnel et socialement marqué.

Dans ce cadre réflexif de la maladie, Herzlich (1994)¹⁸ avait étudié les représentations sociales de la maladie afin d'illustrer des catégories de représentations collectives de la maladie. Elle a élaboré trois types de représentations sociales de la maladie :

- la maladie destructrice
- la maladie libératrice
- la maladie métier

En nous référant à Herzlich (1994)¹⁹, nous allons étudier les représentations sociales de la thalassémie chez les adolescents thalassémiques dans ses démentions destructrice, libératrice et métier. Nous allons déterminer à partir des témoignages des malades la construction de ces représentations sociales dans un dans des contextes et systèmes d'interactions relatives à des cadres (culturels, sociaux, matériels...)

À travers cette recherche sur des représentations de la maladie chez les adolescents thalassémiques, nous avons envisagé un aspect destructeur de la thalassémie engendré dans leurs vies quotidiennes et il est traduit par des situations de handicap qui entravent leur épanouissement. Herzlich (1994)²⁰ considère que la maladie prend sens dans les situations de la vie quotidienne. Pour la plupart des cas étudiés, ce quotidien est lourdement touché par la présence de cette maladie. Cette vie de tous les jours est marquée par l'impact angoissant de la maladie, des situations de handicap et une représentation sociale destructrice de leur maladie. La destruction sera interprétée en tant que construit social résultant des processus culturels, sociaux et interactionnistes. Ce qui fait une action sociale reflète la connaissance et la représentation destructrice de la thalassémie.

¹⁸ Herzlich C (1994). *Sociologie de la santé et de la maladie*. Paris, France : Edition Claire Hennat.

¹⁹ Op.cit.

²⁰ Herzlich C (1994). *Sociologie de la santé et de la maladie*. Paris, France : Edition Claire Hennat.

Résultats : les représentations sociales de la maladie manifestent des situations de handicap

Représentation sociale destructive de la thalassémie est source des situations de handicap

Dans ce cadre, nous avons interrogé les adolescents sur les répercussions de la maladie dans les différentes sphères de la vie de tous les jours (scolaire, professionnelle, relationnelle et ambition). Afin de révéler les représentations de la thalassémie et leurs impacts sur le statut social des malades et sur leurs identités. Pour Parson (1955)²¹ 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 thalassémiques est en dépendance de leur état de santé, à chaque fois la maladie est plus aigüe et entraîne la défiguration du visage, la limitation de croissance, la pâleur du visage, les malades sentent que leurs identités est menacée.

Tous les malades interrogés ont exprimé une angoisse envers leur incapacité d'exécuter des activités de la vie quotidienne telle que (jouer avec leurs camarades, courir, aller à la plage..) pour eux, ces activités engendrent une fatigue intense. Ce qui les met dans une situation d'incapacité. Les adolescents malades de tous les niveaux sociaux et culturels ressentent l'inactivité et l'abandon des rôles sociaux exigés par la société comme une violence à leurs égards. Certains avouent leurs angoisses envers cette situation d'incapacité d'assurer des activités et des rôles sociaux. Ils se sentent l'exclusion et la solitude. Cette situation mène à une frustration entre le désir de réaliser certaines activités et leurs incapacités pour les exécuter.

« Par exemple, je ne peux pas faire de l'effort pendant le travail. Je sens la fatigue rapidement. 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. »

Confronté à leurs limites, à leurs fragilités ainsi qu'à ce sentiment de faiblesse. Confrontés à leurs finitudes, les efforts pour donner sens à sa vie s'avèrent illusoire. Ils ne perçoivent que

²¹ 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

l'absurdité d'une existence marquée par la maladie. Cette dernière s'impose pour beaucoup d'adolescents comme un véritable handicap qui entrave leurs vies et les empêche d'exécuter les activités désirables et d'avoir un vécu épanoui.

Les adolescents interrogés ont avoué des difficultés dans leurs parcours scolaires. Certains n'ont pas pu suivre les cours de façon convenable à cause des absences permanentes pour l'hospitalisation et la transfusion sanguine ce qui a engendré pour tous les adolescents interrogés des retards scolaires. Certains ont abandonné les études à cause des absences et la fatigue intense pour le moindre effort. 4 malades appartenant à un milieu pauvre n'ont pas pu poursuivre leurs études dont 2 parmi eux ne bénéficient pas de sécurité sociale (CNAM).

– *« Ta maladie avait-elle des répercussions sur tes études? »*

– *« Oui, je n'ai pas pu poursuivre mes études à cause des absences permanentes pour la transfusion et les rendez-vous médicaux. Maintenant je fais une formation en maintenance industrielle. »*

Les adolescents qui ne bénéficient pas de (CNAM) font un traitement au "Desferal" qui consiste à faire induire le chélateur de fer dans le sang à travers la voie veineuse et ça dure 12 heures par jour. Tous ces facteurs ont joué un rôle d'entrave à une scolarité normale de ces adolescents. Ils ont abandonné l'école depuis les premières années. Un adolescent interrogé appartient à un milieu rural et a abandonné l'école depuis la première année primaire. Et c'est à cause de l'absence des transports publics pour faire une distance de 10 kilomètres pour arriver à l'école. Cet adolescent n'a pas pu traverser les 10 kilomètres à pied et il a évoqué des accidents dans le chemin de l'école. La fatigue, vomissement, vertige plusieurs fois il a perdu conscience dans la route. Maintenant il a 13 ans, il est un adolescent non scolarisé et dans un état d'inactivité totale. Il ne quitte pas son domicile (une chambre qu'il partage avec ses 2 frères et ses parents).

« J'ai étudié jusqu'à première année primaire, je n'ai pas pu poursuivre mes études, j'avais des ruptures pour hospitalisation ou transfusion. L'école était loin, j'étais obligé de parcourir une grande distance à pied. Des fois, je perds conscience. Et en plus ma famille n'a pas les moyens pour m'acheter les fournitures scolaires. ... je passe la journée sans rien faire. »

La chronicité ainsi que la morbidité et le retentissement de la maladie thalassémie sur la vie quotidienne des patients semble majeurs.

D'après les témoignages des adolescents, il s'avère que la destruction de la maladie menace la personnalité encore plus que le corps. Plusieurs adolescents ont avoué qu'ils ne voient aucune possibilité de restaurer leurs identités menacées par la maladie et par leurs vécus envahis par des situations de handicap. Certains décrivent une véritable dépersonnalisation.

Nous voyons jusqu'à où la maladie peut être " destructrice " : la destruction, l'anéantissement (expression de Herzlich (1969)²² pour décrire l'état destructrice de la maladie), ne sont pas la conséquence de la maladie, un danger pour l'avenir, mais une réalité immédiate. C'est dans sa vie même que le malade est anéanti et sans avenir, c'est dans sa vie même qu'il est mort et inactif. La mort est alors psychologique et sociale avant d'être organique. La destruction menace la personnalité encore plus que le corps.

Des adolescents de différents milieux sociaux et culturels considèrent la maladie comme destructrice de leurs vies sociales. Ils ont une attitude négative vis-à-vis à la carte d'handicap. Ils ont exprimé l'inutilité de cette carte. Elle est l'objet de honte pour eux. Ils veulent la cacher et ils ne les utilisent que pour se soigner gratuitement ou pour le transport public. Cette carte est considérée comme stigmaté pour eux. Un objet de discrimination qui met en relief leur handicap.

- « *Est-ce que la carte de handicap est utile pour toi?*
- *Je ne vois aucune utilité, je ne veux pas l'utiliser. Cette carte me démoralise. Je ne veux pas que les gens connaissent mon handicap. »*

En interrogeant les malades sur leur projet de vie, on a constaté que tous les malades évoquent un espoir majeur qui est le désir de guérir définitivement de la maladie. Pour ceux qui ne bénéficient pas d'une sécurité sociale (ils ne prennent pas le chélateur de fer) ils désirent prendre les comprimés de chélateur de fer au lieu de *Désféral*.

²²Herzlich 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

« Je souhaite un jour je prendrai les comprimés au lieu des injections. J'espère un jour je deviens un bien portant. Je n'aurai besoin ni des médicaments, ni des comprimés. »

Les deux filles avaient exprimé un désespoir envers leurs avenir, elles pensent ne pas pouvoir se marier et ne pas pouvoir donner naissance à des enfants à cause de leur maladie.

Entre l'espoir de guérir et un vécu handicapant, ces malades vivent une angoisse, une limitation considérable pour l'exécution des activités sociales et pour rêver comme toute personne normale sans considération de leur maladie.

Nous nous intéressons également aux retentissements relationnels de la maladie. Les adolescents interrogés ont exprimé une ambiguïté dans leurs relations avec leurs amis. La plupart refusent de parler de leur maladie à leurs amis. Ils ont évoqué aussi leurs incapacités de faire les activités de loisir faites par leurs amis (jouer au ballon, faire du sport, aller à la plage.). Ces malades essaient de cacher leur maladie, ils ne veulent pas y adhérer de crainte d'être reconnus et de devenir l'objet de moqueries ou de mauvaises paroles.

« Certains de mes amis connaissent ma maladie. Je parle parfois de ma maladie à mes amis proches. Parfois les gens ne comprennent pas les manifestations de ma maladie. Ils pensent que je ne pourrais rien faire. Ils essaient d'être hyper gentils avec moi. Je veux qu'ils me considèrent comme une personne bien portante. Je ne veux pas qu'ils se comportent avec moi d'une façon particulière. »

Dans une situation d'interactions avec « les normaux » dans la vie quotidienne, ces thalassémiques ont exprimé leurs angoisses. Selon Goffman (1973)²³, cette angoisse est dû aux « contacts mixtes » qui mettent les normaux et les stigmatisés dans une situation sociale et partagent des interactions. Dans ces situations d'interaction, le stigmatisé ne peut pas savoir comment il sera accueilli et identifié par l'autre. Cette situation peut engendrer une situation d'angoisse. Le rapport à l'autre occasionne des difficultés pour la plupart des adolescents interrogés de tous les niveaux culturels et sociaux.

²³ Goffman E (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne : La présentation de soi*. Paris, France Editions de minuit, Paris, p 58.

Mis à part les interactions avec les acteurs qui entourent le thalassémique. Le thalassémique est confronté à des lieux sociaux, qui le mettent dans l'exigence d'adapter ses comportements afin de faciliter les interactions et de garder une identité personnelle et sociale adéquate.

Les adolescents thalassémiques interrogés ont exprimé qu'ils évitent de confronter certains lieux, car leur stigmatisme ne se serait pas accepté, tel que les salles de sport. Tous les adolescents thalassémiques sont dispensés de la séance de sport. Car ils ne peuvent pas exercer un effort physique, ce qui peut engendrer une incapacité et une discrimination par rapport à leurs camarades.

Les malades ont évoqué les répercussions physiques et morphologiques de la maladie. Une adolescente a exprimé son attitude envers la maladie en disant que la seule chose qui la pousse à poursuivre la transfusion et prendre ses médicaments est qu'elle ne veut pas voir son visage défiguré. Elle ne veut pas que ses amis découvrent la maladie pour ne pas susciter leur pitié. Elle prend soin rigoureusement de son apparence physique.

« En réalité, parfois je ne prends pas les médicaments, mais lorsque ma mère me dit que si je ne prends pas mes médicaments, je peux me défigurer, je les prends tout de suite. Je ne veux aucune attaque à mon apparence physique »

Lorig et al. (2001)²⁴ considèrent que la santé, comme la maladie, se rapporte au corps, qui exerce une fascination sur l'imaginaire, donc sur les représentations par rapport au monde.

Dans ses recherches sur les effets de la stigmatisation Goffman (1963)²⁵, considère que l'identité exprimée par des personnes handicapées est construite en relation avec les normes sociales de l'apparence et du fonctionnement du corps. On peut comprendre cette attitude des malades qui prennent soin de leur corps, et qui se plaignent de la défiguration causée par l'excès de fer dans leur corps. Tandis que le corps est l'afficheur de l'identité.

²⁴ Lorig KR, Ritter P, Stewart AL et al (2001) *chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes*. Medical care. New York, USA :Basic Book, cite in, Arborio A (1996). Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière. *Genèses*, vol(22) :87-109

²⁵ Goffman E (1963). *Stigmatisme. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, France: éditions de Minuit

Il s'est avéré alors que des situations de handicap relatives à une représentation destructive de la thalassémie règnent la vie quotidienne de plusieurs adolescents thalassémiques. Ces situations de handicap se traduisent par une limitation d'intégration sociale, une incapacité d'exercer certaines activités de la vie quotidienne et une dévalorisation de son identité sociale.

Représentation libératrice de la maladie et situation de libération

Certains adolescents interrogés (dont 2 appartiennent à des milieux favorisés financièrement par rapport aux autres malades) ont exprimé un épanouissement dans leur vie de tous les jours. Pour eux la maladie ne présente pas un handicap pour réaliser des activités et pour faire des projets de vie. Ils mènent une vie scolaire normale, ils sont bien intégrés dans les groupes d'amis. Ils ont présenté une adaptation avec leurs situations en présence de la maladie.

« La maladie n'a rien changé dans ma vie, parce que j'ai grandi avec cette maladie, 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, je ne pourrais pas vivre d'une autre manière. »

Pendant les interviews auprès des adolescents thalassémiques, on a rencontré cet aspect d'appréciation de la maladie chez certains malades.

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 la satisfaction et l'épanouissement.

Un adolescent interrogé (niveau secondaire et qui appartient à un milieu social aisé) avait exprimé qu'il a su contrôler la souffrance psychique de 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.

L'exclusion de la société, l'incapacité de partager des moments de jeux avec les amis est assumée non pas comme une destruction, mais comme une libération et un enrichissement. Cet adolescent retrouve des possibilités de vie et de liberté. Il accorde à la solitude un caractère bénéfique. La personne ne trouve pas dans la vie en société la satisfaction de ses besoins et ses aspirations. Elle s'affirme comme distincte de son rôle social. La vie en société

n'est pas la vraie vie que seule la maladie révèle. Cet adolescent développe des projets de vie adaptable à sa situation. Il veut poursuivre des études en informatique et travailler dans ce domaine.

Une adolescente thalassémique rencontrée au centre de greffe (niveau secondaire et appartient à un milieu social moyen) qui souffre d'une maladie associée à la thalassémie (la scoliose), engendré a une déformation au niveau de la colonne vertébrale. C'est donc une déformation physique bien visible. Malgré ce handicap physique, l'adolescente a exprimé une volonté pour réaliser ses ambitions et poursuivre ses études. Pour elle, c'est le seul chemin qui va lui permettre de surmonter son handicap et imposer son identité physique et morale. Elle a exprimé une satisfaction de son vécu quotidien et de ses résultats scolaires. Elle a pu surmonter ses difficultés par le soutien d'une tante paternelle.

« Les gens ne se rendent pas compte souvent que je suis thalassémique. Mais ils voient ma scoliose. L'année dernière je me suis renforcé à développer une confiance en moi. C'est grâce à ma tante, elle m'a conseillé d'étudier et de travailler, de cette manière je peux dépasser mon handicap et imposer le respect... »

Herzlich (1969)²⁶ dans son analyse de la représentation libératrice de la maladie, avait signalé le rôle et l'attitude de l'entourage du malade. Si la maladie est acceptée par l'entourage, une conception positive de la maladie peut s'élaborer. Mais si l'attitude des autres est défavorable, si la maladie n'est plus tolérée par l'entourage, mais ressentir comme une lourde charge, son caractère bénéfique s'estompe.

Les adolescents qui expriment cette représentation libératrice de la maladie sont une minorité (3/10 adolescents, ils bénéficient tous d'une sécurité sociale CNAM).

Goffman (1963)²⁷ avait analysé cette attitude des stigmatisés qui font de leur stigmatisme une source de force pour apparaître au profil des autres comme des personnes à des aptitudes normales. *« Parmi les siens, l'individu stigmatisé peut faire de son désavantage une base d'organisation pour sa vie, à condition de se résigner à la passer dans un monde diminuer. »* (Goffman, 1963, p 55)

²⁶ Op.cit.

²⁷Goffman E (1963). *Stigmatisme. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, France: éditions de Minuit, p 55

À l'opposé de la conception de la maladie destructrice, le malade se représente ici sa maladie comme un idéal de la personne. L'expérience de la maladie a une valeur formatrice. Elle entraîne l'épanouissement et le débarrasse des obligations sociales.

La personne malade est donc acteur central actif. La libération dans ses activités et dans sa représentation sociale de sa maladie leur permet de trouver un sens à la vie.

Situation d'adhésion de la maladie et d'insertion sociale

Goffman(1963)²⁸ considère que l'absence de groupe de référence dans lequel le stigmatisé peut s'inscrire engendre un sentiment de discrimination chez le stigmatisé. Les stigmatisés cherchent alors un « autre compatissant » qui partage leur stigmat. Ils se constituent en groupe, en réseau, pour rechercher un soutien moral, un groupe de référence.

Parmi les malades interrogés, un adolescent de 18 ans, lycéen, il appartient à un milieu social moyen et il bénéficie d'une sécurité sociale. Cet adolescent adhère à sa maladie, il l'accepte et considère sa situation en tant que thalassémique normale. Il assume ses limites, il les considère une partie intégrante de soi-même. Pour lui les transfusions, les visites médicales ne peuvent pas construire un handicap dans sa vie. C'est une activité de la vie quotidienne qui apporte la santé et le bien-être pour lui. Au contraire du malade confronté à la maladie destructrice, ce malade ne se permet pas de nier la maladie, elle est là, et il devrait la combattre.

« Je ne sens pas que je suis malade. Ma maladie est devenue une chose intégrante de moi, elle est devenue mon identité, et ça ne me dérange pas... »

Nous affirmons que dans cette représentation le malade s'adapte à la maladie, il vit avec les limitations qu'elle impose et il lutte contre elle. Selon Herzlich (1984)²⁹ cette lutte prend plusieurs formes. Elle commence par un comportement accordé à la participation à la guérison.

²⁸ Op.cit.

²⁹Herzlich C, Pierret J (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. In: Vingtième Siècle. Revue d'histoire. Vol(4), 163-164.

Cet adolescent contribue à des activités préventives et de sensibilisation contre la thalassémie. Son souhait est la fondation d'une association pour les malades thalassémiques. Cet adolescent considère que le regroupement des thalassémiques dans une association leur permet l'échange des expériences et de mieux gérer leurs situations. Par l'implication dans des échanges et des discussions avec les autres thalassémiques et le personnel soignant ce qui permet d'assurer le bien-être psychologique et social. Ce réseau de connaissances avec des acteurs impliqués par la thalassémie permet de mieux formuler leurs projets de vie et de trouver un emploi plus adapté à leur état ou bien encore s'intégrer dans d'autres cercles de relation afin de minimiser leur stigmatisation.

Il considère que ses activités préventives sont essentielles et son rapport avec son médecin est conçu comme une coopération. Il essaye de construire un savoir scientifique de sa maladie, lui permettant l'échange avec le médecin et l'adaptation de sa vie quotidienne selon un mode de vie et une hygiène adéquate.

L'expérience de la maladie perd le caractère exceptionnel et bénéfique qu'on lui accordait dans la maladie libératrice, elle perd aussi le caractère dramatique de la représentation destructrice. Dans la représentation métier, être "malade" devient une catégorie sociale à l'égal des autres. Le monde des malades est un monde socialisé.

Conclusion

Notre recherche est une des premières recherches tunisiennes sur les représentations de la thalassémie et leurs impacts sur la vie quotidienne des malades et sur leurs observances. De plus, notre travail a l'originalité d'analyser en parallèle des représentations les situations de handicap qui s'en sortent. L'enjeu des situations d'handicap est étudié en fonction du concept de stigmatisation. Le stigmate est avoué par la plupart des thalassémiques interrogés. Cette maladie n'engendre pas des limitations fonctionnelles visibles, mais le handicap est vécu à travers le processus des interactions quotidiennes avec l'entourage.

Ces représentations sociales ont émergé de la réalité dans laquelle vit le malade et en interaction avec son entourage (la famille, les amis, les soignants...). Nous avons noté trois catégories de représentations suite aux entretiens avec les adolescents thalassémiques. Pour certains, la maladie est destructrice. Elle présente un véritable handicap dans leurs vies et ils

ont exprimé différentes situations de handicaps (le stigmat, des difficultés de poursuivre les études, faire des relations sociales). Certains malades trouvent un obstacle pour développer un projet de vie en présence de leur maladie. Ils ont exprimé un désespoir en parlant de leurs avens. Pour d'autres la maladie est libératrice, ces malades adoptent une attitude désobéissante à la maladie. Ils ont trouvé à travers un comportement parfois rebelle une manière de s'adapter à la réalité. Et la dernière catégorie notée c'est la situation de participation et d'insertion sociale. Un malade avait exprimé qu'il était devenu expert de sa maladie et qu'il pourrait faire de sa maladie un projet de vie. Pour certains malades, il s'agit d'une particularité de vie comme toute autre maladie, qu'il faut accepter.

Nous avons constaté que ces situations de handicap dépendent des représentations de la thalassémie et de la nature des interactions avec l'entourage.

De nos jours les recherches sur les aspects sociaux de la maladie particulièrement chronique semblent être abondantes et interagissent avec le développement du traitement médical. Il s'agit en outre de se pencher davantage sur le bien-être et la qualité de vie déterminés par un environnement social et culturel spécifique pour chaque population et pour chaque individu.

Les entretiens semi-directifs nous ont permis d'accéder à l'univers des thalassémiques et d'illustrer leurs expériences et leurs représentations liées à la thalassémie. Mais pour une démarche méthodologique plus pertinente, nous aurons dû utiliser d'autres moyens tels que l'immersion et l'observation des adolescents dans leurs vies de tous les jours. L'observation pourrait nous donner à voir d'autres particularités des situations de handicap, que les adolescents n'ont pas exprimées.

Notre échantillon était limité aux malades de la région de Tunis et de Bizerte. Sachant que la dispersion de la maladie couvre plusieurs régions de la Tunisie surtout dans le nord-ouest. Ces malades des autres régions vivent d'autres circonstances de vie qui influencent leurs représentations sociales de la maladie du fait qu'ils rencontrent d'autres situations de handicap.

Mais d'après nos résultats dans cette recherche, nous avons pu constater que les enjeux de la thalassémie se résument en qualité de vie dégradante des malades et une prise en charge

strictement médicale. Cette prise en charge sanitaire n'a pas pu limiter les situations de handicaps causées par la thalassémie.

Pour pouvoir gérer ces problèmes et limiter les situations de handicap, il semble nécessaire d'intervenir d'une manière adéquate et multidisciplinaire pour agir sur les représentations de la maladie et du handicap. Rapprocher les représentations des acteurs de la maladie (médecin, malade) permettait de rendre la prise en charge plus bénéfique.

Cela pouvait se faire par le biais d'une éducation des malades. Selon l'OMS (1998)³⁰, l'éducation thérapeutique consiste à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladies du patient.

³⁰ OMS (1998). [Rapport sur la santé dans le monde. La vie au 21e siècle: Une perspective pour tous.](#)

Bibliographie

Blumer H (1969). *Symbolic Interactionism :Perspective and Method*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, cité in, Fox F (1988). *L'incertitude Médicale*. Paris, France : L'Harmattan.

Calin D (2007). Adolescence et scolarisation. *Nouveaux Cahiers de l'Infirmière*, vol(6),75-77

Durkheim E (1897). *Le Suicide : Étude de sociologie*. Paris, France. Félix Alcan, Fougeryrollas.

Bergeron H ; Cloutier R ;& all (1991). *Processus de Production du Handicap (PPH) :analyse de la consultation et nouvelles propositions*. Réseau international, Vol.4 (1) et (2)

Faugeron C (1973). *Analyse typologique des représentations de la justice criminelle en France* . Paris, France : Université René-Descartes, thèse de sociologie.

Goffman, E. (1975). *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris, France : Minuit, p 75

Goffman E (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne : La présentation de soi*. Paris, France Éditions de minuit, Paris, p 58.

Goffman E (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, France: éditions de Minuit

Goffman E(1961) *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, France: Les Éditions de Minuit.

¹Goffman E (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, France: éditions de Minuit, p 55

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.

Herzlich C (1994). *Sociologie de la santé et de la maladie*. Paris, France : Edition Claire Hennat.

Herzlich C (1994). *Sociologie de la santé et de la maladie*. Paris, France : Edition Claire Hennat.

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

Herzlich C, Pierret J (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. In: Vingtième Siècle. Revue d'histoire. Vol(4), 163-164.

Lorig KR, Ritter P, Stewart AL et al (2001) *chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes*. Medical care. New York, USA :Basic Book, cite in, Arborio A (1996). *Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière*. *Genèses*, vol(22) :87-109

Marx k (1864). *Results of the Direct Production Process*. The Process of Production of Capital, Draft Chapter.V (34), cité in, Leriche R. (1936). Introduction générale ; De la santé à la maladie ; La douleur dans les maladies ; Où va la médecine ? *Encyclopédie française* 6.

Michelat G (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non-directif en sociologie. *Revue Française de Sociologie*, vol.(151) (2), 229-247.

Mucchielli A(1983). *Les mentalités, analyse et compréhension*. Paris, France:Éd. ESF , p 19

OMS (1998). Rapport sur la santé dans le monde. La vie au 21e siècle: Une perspective pour tous.

OMS (2006). *Travailler ensemble pour la santé*. Rapport sur la santé dans le monde. Genève, suisse : Édition de l'OMS

OMS (2007). *Classification International du Fonctionnement, du Handicap et de la santé, Version pour l'enfant et l'adolescent*. Press de l'EHESP

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

Pierret J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, 14(2), 47-59.

Stiker H.-J., 1992, De la métaphore au modèle : l'anthropologie du handicap, *Cahiers ethnologiques* de l'Université de Bordeaux vol 1(3), 3-37

¹Strauss A. (1989). *Miroirs et masques : une introduction à l'interactionnisme*. Paris, Métailié (trad. française, 1992).

Valerie H (2001). Hamoglobinopathie. In Dr B.Gulbis, Phr biol, F Cotton, Pr F Vertongen (ED), *En pratique médicale courante* (pp.4-34). Bruxelles :Bd de Waterloo