



UNIVERSITE D'ORAN

**Faculté des Sciences Sociales
Département de Sociologie**

MAGISTER EN SOCIOLOGIE DE LA SANTE

**Douleurs des enfants cancéreux :
L'expérience sociale des mères**

**Sous la Direction :
Pr. Mohamed Mebtoul**

**Présentée Par :
Lamia Tennci**



Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

*Je dédie ce travail à ma mère.
A l'ensemble de ma famille.
Aux enfants concernés par le cancer
et à leurs parents*

- ✚ *Je tiens à exprimer ma gratitude et ma reconnaissance à Monsieur Mohamed Mebtoul, Notre directeur de Recherche, pour ses précieux conseils et encouragements tout au long de ce travail et qui a bien voulu diriger cette étude. Grâce à son soutien et à son énergie, nous avons pu mener à terme cette recherche.*
- ✚ *Je remercie vivement Monsieur Mohamed Merzoug pour son aide et ses suggestions pendant ma formation en Sociologie de la Santé.*
- ✚ *Mes remerciements s'adressent également à Madame Halouma Chérif, de me faire l'honneur d'évaluer ce travail. Qu'elle soit assurée de mon respect et de ma reconnaissance.*
- ✚ *Je remercie également le Professeur Midoun Nori, pour sa contribution en tant que jury.*
- ✚ *Je remercie Monsieur Bernard Janicot, directeur du centre de documentation économique et sociale, qui a gentiment relu ce travail et qui nous a tant encouragé à persévérer notre mémoire.*
- ✚ *Je remercie en particulier les enfants malades du centre Emir Abdelkader ainsi que leurs familles d'avoir été tout le temps disponibles malgré leur maladie et leurs souffrances.*
- ✚ *Enfin, je tiens à remercier toute l'équipe du Centre Emir Abdelkader de m'avoir ouvert leurs portes et d'avoir accepter ma longue présence à leurs côtés, et surtout au Professeur Bouhass Rachid, Directeur du Centre, de m'avoir permis de réaliser le travail de terrain.*

Dedicaces

Remerciements

Sommaire	I
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Processus de découverte de la maladie	16
1. La perception des premiers signes et des douleurs de l'enfant.....	19
2. Les significations causales des douleurs.....	24
Chapitre 2 : Les itinéraires thérapeutiques des mères	33
1. La quête de soins.....	33
1.1. Diversité des itinéraires thérapeutiques.....	34
1.2. Rapport des mères aux différentes offres thérapeutiques.....	46
1-2-1. La recherche de l'efficacité immédiate du traitement.....	49
1.2.2. La perception des mères à l'égard des professionnels de la santé.....	53
Chapitre 3 : L'annonce du diagnostic	62
1. L'annonce du diagnostic : la souffrance des familles.....	64
2. Réactions des familles à l'annonce.....	65
3. Une annonce construite dans l'incertitude et l'attente.....	67
Chapitre 4 : Faire face à la maladie et à l'hôpital	72
1. Contexte médical et épidémiologique du cancer.....	73
2. Action thérapeutique et logique médicale.....	75
2.1. Le rapport entre douleurs et cancer.....	76
2.2. Une perspective centrée sur le cancer : la visibilité du cancer.....	78
2.3. Une mise à l'écart de la douleur : le silence sur les douleurs.....	83
3. Les parents et l'institution médicale.....	88
3.1. L'apprentissage du fonctionnement de l'hôpital.....	93

traitements	97
rs de l'enfant par les mères.....	98
s ascendantes du cancer.	98
2.1. Mobilisation des mères lors de la réalisation des actes médicaux invasifs.....	100
2.2. Gestion des douleurs liées aux traitements administrés et de leurs conséquences.....	105
Chapitre 6 : Les significations sociales de la douleur	110
Douleur épreuve.....	111
Conclusion	116
Bibliographie	123
Annexe	134
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	135
Annexe 2 : Données factuelles sur les familles ayant participé aux entretiens individuels.....	137



Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

*« On ne possède pas la vérité et j'ai
besoin de la vérité des autres »*
Mgr Pierre Claverie

*La pensée a des ailes.
Nul ne peut arrêter son envol.*
Youssef Chahine



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

INTRODUCTION

La question de la douleur et de la souffrance a accompagné ma réflexion au cours de nombreux stages effectués pendant ma formation universitaire en psychologie. La réalisation d'un mémoire de fin d'étude sur des patients atteints de schizophrénie à l'hôpital psychiatrique d'Oran m'a permis de constater que la prise en charge médicale de ces malades (notamment la prescription de neuroleptiques) était insuffisante. C'est vrai, ces malades étaient plus ou moins stabilisés et calmes, ils pouvaient avoir une communication plus cohérente avec les autres, seulement, d'autres difficultés persistaient. Certains d'entre eux étaient à l'hôpital depuis plusieurs années et ils n'avaient aucun contact avec leurs familles, d'autres faisaient fréquemment des rechutes parce qu'ils interrompaient le traitement après la sortie de l'hôpital. Les familles de ces malades étaient débordées parce qu'elles vivaient parfois dans des conditions de vie déplorables avec une inquiétude pour la situation socio – professionnelle de leur malade. Il y avait bien à mon sens une autre dimension du soin envisageable pour aider ces personnes en grande souffrance.

Pendant l'exercice de ma profession au sein d'un cabinet médical et d'une clinique privée, j'ai constaté la prégnance et l'imposition de la norme médicale qui considère toujours le malade comme un objet de soin. Le recours au psychologue se faisait toujours en dernier lieu. Du côté des patients, il était surtout question de guérir de la maladie même si celle-ci entraînerait quelques douleurs, il est important de préciser que ces patients étaient atteints surtout de maladies aiguës, quelques uns, notamment des enfants souffraient de pathologie chroniques : paralysies, retards mentaux et moteurs, scoliozes, malformations diverses, etc. Ces derniers ainsi que leurs familles s'imprégnaient, sans avoir vraiment conscience, d'une logique médicale qui consiste à "faire mal pour soigner". A de nombreuses reprises, au cours de l'observation de quelques situations de soins, j'ai constaté que les soins réalisés par certains médecins ou infirmiers à l'égard d'enfants même très jeunes et de nourrissons étaient effectués d'une manière "expéditive" ou "machinale". L'essentiel était d'accomplir des gestes très douloureux avec le plus d'objectivité possible, il ne "fallait" surtout pas être proche de ces enfants, céder à leurs caprices, leurs cris ou leurs pleurs. Leurs réclamations n'étaient qu'une sorte de "chantage affectif", pour échapper aux piqûres et maintenir la mère à leurs côtés. C'est donc bien l'explication médicale et objective et la psychologisation des douleurs qui va justifier cette négligence et ce désintérêt vis-à-vis des douleurs de ces patients.

par cette conception du soin centré sur l'établissement d'une prescription d'un traitement médical, sans aucune réflexion thérapeutique. S'il s'agissait d'une pathologie physique ou mentale, la démarche de soin était la même. Elle consistait à guérir le malade ou bien à le ramener à un niveau de stabilité le plus long possible surtout dans le cas d'une maladie chronique.

La lecture de quelques ouvrages sur la compréhension et la prise en charge de la douleur en milieu hospitalier a enrichi également mon cheminement professionnel, notamment l'ouvrage du psychiatre et anesthésiste Daniel Annequin (2002), « t'as pas de raison d'avoir mal ! Le combat d'un médecin contre la douleur de l'enfant ». Il explique son combat, ses réussites et ses échecs pour une médecine plus humaine qui doit prendre en compte le mal de l'enfant dans toute sa profondeur. Cet ouvrage m'a profondément motivé et a été un moteur dans le choix du thème de mémoire.

J'ai entamé ensuite une formation de post-graduation en sociologie de la santé. J'ai pris connaissance des aspects sociaux de la maladie et de la richesse des théories sociologiques qui abordent différentes constructions sociales, professionnelles et politiques de la maladie et surtout le rôle des acteurs sociaux (malades et entourage familial) dans la gestion de la maladie. Les travaux de Strauss (1977) et de Baszanger (1995) m'ont particulièrement intéressés parce qu'ils décrivent la complexité des trajectoires de la maladie chronique et l'implication du malade – acteur et de son entourage dans le monde de la médecine en réalisant un travail médical aux multiples dimensions.

La douleur est le signe fonctionnel le plus fréquemment rencontré en cancérologie. Chez les enfants, la douleur liée directement au cancer ne survient que dans 25 % des cas. 50 % des cas concernent les événements liés aux traitements ou aux procédures. Une proportion significative de douleurs (25 %) est sans rapport avec le cancer (Daut RL, Cleeland CS, 1982, Miser AW et coll., 1987, cités par Twycross A, Moriarty A, Betts T, 2002). Malgré les progrès accomplis dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur, elle reste très marginale et sous – estimée dans les pays en développement et du tiers – monde.

Le soulagement de la douleur est reconnu pourtant par l'OMS comme un droit, mais il constitue un grave problème de santé publique dans le monde (OMS, 2001). En Algérie, on

même si depuis peu, quelques médecins commencent à s'occuper de la douleur par exemple de consultation antidouleur (tel est le cas à Alger). Des journées d'information sur la douleur sont également organisées chaque année, par la société algérienne d'évaluation et de traitement de la douleur (SAETD). D'après les médecins intervenants lors de la 7^e journée d'information et de lutte contre la douleur qui a eu lieu le 15 octobre 2009, les moyens thérapeutiques semblent être limités et la gamme des antalgiques disponible en Algérie est insuffisante. Seuls les antalgiques des paliers I et II sont disponibles pour assurer une réelle prise en charge des malades et la législation des morphiniques date de 1845. Ce constat réalisé par ces praticiens est inquiétant parce qu'il place l'Algérie à un niveau faible de prise en charge de la douleur. Alors pourquoi l'Algérie marque toujours un retard par rapport aux pays occidentaux. « Pourquoi la souffrance reste – t – elle dans le non dit ? Est-elle méconnaissable ou non-reconnue ? » (Judith Hassoun : 1999, p. 45). En effet, Judith Hassoun (1999, p. 53) affirme que « le silence sur la souffrance se nourrit d'une non-reconnaissance par celui qui la vit. Mais pourquoi faudrait-il l'entendre ? Pour connaître une réalité, pour la combattre aussi. Mais cela reste complexe pour l'entourage du malade parce que si le silence est en soi une souffrance, parfois le rompre est plus difficile encore. Parce que c'est le silence qui permet de soutenir une réalité, parce que dire c'est admettre, c'est affirmer, et vivre encore une fois la difficulté » Nous pourrions ajouter à cela, qui profite finalement de ce silence ? Peut-on alors parler de la constitution de formes d'inégalité sociale entre les pays du sud et les pays du nord en matière de prise en considération de la douleur d'une manière générale.

Aborder le thème de la douleur est en soi une tentative de rompre ce silence, et surtout d'essayer de comprendre les freins entraînant une telle attitude. Pourquoi un plan de lutte contre la douleur tarde – t – il à se mettre en place en Algérie ? Est-ce que c'est un problème de coût ? Un problème individuel de déni de la douleur de l'enfant par méconnaissance des possibilités thérapeutiques réalisées jusqu'à présent ? Ou bien à cause du mode de pensée des professionnels de la santé qui envisage la douleur en rapport avec une lésion ?

Mon objectif dans ce travail est de montrer la visibilité de la douleur chez l'enfant cancéreux. Des douleurs liées avant tout au cancer mais dont le vécu permet de dévoiler les contraintes quotidiennes des familles, surtout des mères. Elles sont amenées à gérer les premiers

ent d'abord dans le milieu familial. Ensuite, elles se
s de recherche de soins long et complexe. Comment la
rapport thérapeutique. Est-elle en rapport avec le cancer ou bien
permet-elle de dévoiler d'autres réalités sociales que vivent les parents et leurs enfants à
l'hôpital ? Quelles significations, les parents donnent aux douleurs de l'enfant face aux
différentes phases de la maladie ?

L'état du cancer en Algérie connaît une recrudescence importante, notamment les cancers
de l'adulte. D'ailleurs la presse locale ne manque pas d'attirer l'attention sur les facteurs de
risque les plus fréquents (tabagisme, alcoolisme, facteurs alimentaires et
environnementaux...). Seulement, face à l'importance qu'accordent les pouvoirs publics aux
cancers de l'adulte, les cancers de l'enfant restent marginaux, même s'ils enregistrent ces
dernières années une augmentation importante. Le cancer de l'enfant dans les pays
occidentaux connaît des avancées thérapeutiques considérables. Des études approfondies ont été
réalisées sur les aspects psycho – sociaux du cancer (Oppenheim, 2003), mettant en lumière
le problème de la qualité de vie et du devenir de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer
et ses répercussions sur le plan familial, social et psychologique (Trocmé, 2006 ; Vaudre,
2006 ; Landman-Parker, 2006 ; Dollfus et Leverger, 2006).

Nous avons constaté cependant, un manque important en Algérie d'études sociologiques
qui traitent du cancer et de la douleur chez l'enfant. Certains travaux ont abordé d'autres
thématiques sur le diabète (Mebtoul, 2003), la diarrhée infantile (Mebtoul, 1991). Par contre,
le cancer a été abordé du point de vue médical, où les questions de prévention, de dépistage
précoce de la maladie ont été traitées. Les problèmes du cancer ont été aussi étudiés en termes
économiques et quantitatifs (par rapport au taux d'incidence, à l'augmentation des dépenses
de soins, etc.).

Cette étude doit permettre de combler ce vide et montrer l'importance du cancer de
l'enfant en Algérie. L'augmentation du cancer de l'enfant est un problème de santé publique
et la question de la prévention constitue une réelle difficulté pour les professionnels de la
santé. L'idée de la mort associée souvent au cancer conduit à son déni chez l'enfant.

elle de l'interactionnisme symbolique développée par « coupler l'étude des interactions sociales avec des Cette approche permet d'échapper au double risque d'une analyse déterministe des contraintes qu'impose la médecine aux malades, ou d'une perspective uniquement centrée sur une "expérience de la maladie" qui ne serait fondée que sur l'interprétation donnée par les personnes malades, autrement dit sur "les interprétations indigènes de premier ordre" » (Conrad, 1987 cité par Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 109), en s'autorisant toutefois la production de nouvelles connaissances. En référence à l'interactionnisme symbolique, nous évoquons le concept de « trajectoire de la maladie » pour désigner « le fait que l'expérience vécue par le malade est la combinaison de l'évolution de la pathologie, sur le plan biologique, et de l'ensemble des activités médicales et non médicales, qui en modifient le cours » (Herzlich, 1998)

L'objectif est de restituer « l'expérience de la douleur », à partir de la maladie chronique de l'enfant, en montrant que toute situation douloureuse peut être aussi étudiée et définie en elle-même comme un objet sociologique (Guyot, 1992). Notre étude s'est développée à partir d'une perspective qui est désignée comme « une sociologie de l'expérience de la maladie » qui part surtout du point de vue du malade ou de sa famille pour restituer « l'ensemble des problèmes vécus par les malades et leurs familles » (Baszanger, 1995, p. 31)

Qu'elle soit définie comme un signal d'alarme permettant d'orienter le patient vers la consultation d'un médecin, pour aider ce dernier à établir un diagnostic dans le cas de maladies aiguës, ou appréhendée en tant que conséquence d'une maladie chronique ou de ses traitements, ou enfin comme étant le résultat de la diversité des facteurs physiologiques et psychologiques (suivant les travaux de Melzack et Wall à propos de la théorie de la porte ou gate control theory), la douleur représente un état difficile à définir et à quantifier.

Aujourd'hui, la médecine occidentale favorise la spécialisation de la douleur, surtout la douleur chronique. Deux modèles vont alors se distinguer : un modèle médical qui part du corps du malade pour définir la douleur et la légitimer (selon l'analyse développée par Michel Foucault sur la médecine clinique qui repose sur le regard expert du médecin face à un patient

scrit la douleur à partir de l'expérience du vécu du
eur de sa propre douleur chronique. Ce modèle selon
ur une « médecine centrée sur le malade »

Isabelle Baszanger analyse ces deux modèles explicatifs de la douleur chronique à partir de deux centres de la douleur, « l'un est sous-tendu par un objectif de guérison et départage, avec les outils traditionnels de la clinique, les douleurs physiques des douleurs psychiques, et le second est tourné vers un objectif de gestion de la douleur et s'adresse [...] à l'expérience de la douleur des malades pour essayer de la modifier » (Baszanger, 1995, p.23) à travers des méthodes cognitivo-comportementales. Isabelle Baszanger (1995) continue son développement autour de la médecine de la douleur en faisant référence aux travaux de John J. Bonica (1953) sur le changement dans l'approche pratique de la douleur qui s'inscrit dans une sorte d'extension ou un double déplacement : « de la douleur signal / symptôme à la douleur comme problème en soi, de la douleur de laboratoire à la douleur clinique » (Baszanger, 1995, p. 59).

La médecine contemporaine tente de s'engager dans une nouvelle approche pour maîtriser les nouveaux enjeux qu'impose la gestion des maladies chroniques. Cette approche qui « établit la douleur chronique comme un comportement inadapté et place au centre du travail thérapeutique la réorganisation de l'expérience de la personne par une thérapie cognitivo - comportementale » (Baszanger, 1995, p.37)

Isabelle Baszanger met en exergue les logiques d'actions des malades à partir de leur travail d'évaluation, de déchiffrement de leurs douleurs, leurs différents accords mais aussi désaccords à l'égard des propositions thérapeutiques. L'expérience du malade devient le domaine d'intervention du médecin. Elle indique également selon les travaux de Silverman et Bloor (1990) que ces deux auteurs ont constaté que l'expérience du malade amène à deux stratégies de pouvoir : « une "incitation à parler" où le caractère "ultime" [de la personne] peut rester énigmatique pour les médecins, ou un remodelage actif de la subjectivité du sujet utilisant le matériel issu de cette incitation » (Baszanger, 1995, p. 345)

devient l'objet d'un travail médical effectué par les douleurs des malades et de les mesurer. Même si est fortement privilégiée et considérée, notamment au sein du deuxième centre de douleur (Baszanger, 1995), la logique médicale domine sur l'ensemble des expériences vécues par les malades et a toujours le dernier mot. Même si les malades ne sont pas d'accord avec les propositions des médecins (une logique du "prendre ou laisser"). Dans son analyse descriptive du deuxième centre de douleur qui prend en compte plus la personne, la douleur "ressentie" que le corps (en comparaison avec la douleur en tant que lésion, tel qu'il est décrit dans le premier centre). Isabelle Baszanger indique que l'approche cognitivo-comportementale s'inscrit dans une démarche objectiviste de la médecine, « la douleur par le biais de ses composantes sensorielle, émotionnelle et comportementale, peut être objectivée et, de plus en plus, mesurée, comme en témoigne la multiplication de la confection d'outils de mesure » (Baszanger, 1995, p. 355)

Même si le deuxième centre de la douleur favorise largement une expérience de la personne qui souffre. La douleur reste néanmoins attachée autour « d'une norme de comportement qu'autour de l'idée d'un "soi authentique" » (Baszanger, 1995, p. 296). Une norme qui reste fortement imbriquée dans l'action et le modèle du médecin.

En privilégiant une approche pragmatique et historique de l'activité médicale des médecins de la douleur et les pratiques médicales dans leur déroulement quotidien, Isabelle Baszanger (1995) interroge les rapports entre un vieux dualisme corps et esprit, entre organisme et personne où le statut de la personne dans la médecine contemporaine pose toujours problème et nous introduit directement à l'essence même de la médecine.

Isabelle Baszanger (1995) montre bien que la logique médicale prédomine largement dans toute tentative ou explication thérapeutique. Pourtant, « L'expérience subjective du malade constitue un élément indispensable de la nouvelle logique médicale » (Carricaburu et Ménoret : 2004, p.96). Baszanger a évoqué les savoirs opératoires des médecins qui se conjuguent et se construisent à l'intérieur même de la consultation avec le malade, ou pour le dire autrement, la conjugaison entre connaissances et actions semble très pertinente dans les relations médecins/malades.

parce que le médecin n'exerce pas la médecine en son activité, de manière plus ou moins visible, avec de nouvelles preuves que les patients constituent le pivot même de l'activité médicale : « l'expérience du patient est susceptible d'affecter significativement l'exercice de la médecine » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 75).

Le thème des douleurs est complexe. Il implique un aspect collectif et individuel, une relation de la personne à la société, de l'individu par rapport à l'entourage social où il se trouve imprégné, c'est-à-dire, ici, l'hôpital et la famille. Evoquer aussi les douleurs de l'enfant cancéreux à partir des significations attribuées par les mères constitue un risque. Il ne s'agit pas de confondre les douleurs de l'enfant avec les douleurs des mères. Le postulat auquel se réfère l'interactionnisme symbolique est justement basé sur la production et la construction permanente et réciproque d'interactions et d'actions entre individus ou groupes. Sous cet angle, « la société, les institutions et les relations sociales ne correspondent pas à des données, des contraintes préétablies, elles sont sans cesse reconstruites, renégociées et réinterprétées dans l'action et l'échange quotidien » (Dortier J-F, 2005). Cette manière de dire que le sens et la signification qu'attribue la mère aux douleurs de l'enfant cancéreux, n'est en fait que l'expression de ses propres douleurs, est à mon avis une simple spéculation. Comme le mentionne George H. Mead (1962), « l'individu construit ses comportements et forge son identité en relation avec ce que les autres pensent de lui et ce qu'il pense que les autres pensent de lui. Il y a sans cesse des interactions entre les individus sur les interprétations à donner des situations et des comportements de chacun » (Dortier J-F, 2005).

Le thème de la douleur a été surtout abordé par le biais des maladies chroniques (Baszanger : 1995), même si le statut de la douleur en France a acquis une autonomie et une légitimité auprès des institutions médicales et politiques. Les travaux sociologiques développés par Isabelle Baszanger (1995), interrogent la douleur en terme de spécialité médicale, de monde social et de segment professionnel.

Il nous a semblé essentiel d'inscrire la douleur à partir de l'étude de la maladie chronique. Il s'agit d'analyser la douleur en partant du sens que les familles attribuent à l'expérience du cancer de leur enfant, qui représente aussi une expérience douloureuse. Nous avons essayé de

les paroles d'une mère présente auprès de l'enfant
at, à travers l'expérience de l'hospitalisation et de la
ctionnements de l'institution médicale. Comment les
mères arrivent – elles à se débrouiller avec une donnée biologique, pour se l'approprier dans
ses conduites et quelle est la signification qu'elle lui donne ? (D. Le Breton, 1995)

Un autre point mérite aussi d'être souligné. La douleur induit toujours un déficit de communication. Elle est de l'ordre de l'incommunicabilité, même si le sujet souffrant est dans une quête perpétuelle de sens, pour tenter de mettre fin à ce silence. Cela induit forcément des stratégies et des attitudes individuelles très diverses. La douleur est en elle-même paradoxale, puisque elle est en même temps rupture et continuité, sens et non sens, certitude et incertitude (Jaqueline Barus-Michel, 2004). Cet antagonisme rend compte justement des problèmes de la médecine quant aux définitions et des traitements de la douleur.

Notre travail s'intéresse à la vie quotidienne des enfants malades et de leur parents, à leurs vécus douloureux qui ne se dit pas toujours par les mots, parce que les familles et les enfants malades sont plongées dans un univers qui leur est propre, ou souvent le champ de leur représentations est saturé, comme le dit Jacqueline Barus-Michel (2004). Quand il y a souffrance, il y a incapacité d'élaborer des significations et des représentations sur le vécu, alors pour le chercheur en sciences sociales, le travail s'avère difficile.

L'étude qualitative réalisée pour le CFES (comité français d'éducation à la santé), sur la perception de la douleur et de sa prise en charge en juillet 1998, dans le cadre du plan anti – douleur, montre que « pour analyser les représentations de la douleur, il faut partir d'un constat qui s'impose dans tous les entretiens. Celui de la difficulté ou de la réticence que manifestent les interviewés souffrants à aborder le sujet de la douleur sans se référer à leur expérience personnelle. A leurs yeux, c'est le vécu de la chose qui fait sens, et non un système de représentations ou d'arguments qui préexisterait à l'expérience de chacun. Ils ne philosophent pas sur la douleur : ni la souffrance, ni le corps, ni la maladie n'accèdent au statut de concept dans leurs discours. Tout se passe comme s'ils refusaient l'intellectualisation, par pudeur, mais sans doute aussi par la conviction que des notions abstraites ou trop générales ne peuvent que manquer ce qui est en jeu dans la souffrance vécue » (CFES, p. 12)

ous sommes confrontés dans le terrain. Nous avons
al à parler des douleurs de l'enfant. Seul le vécu du
verbalisé. De ce fait, parler des représentations de la
douleur s'avère être difficile, parce que les représentations de la souffrance ne sont pas
toujours saisi par le langage.

Donner la parole aux mères, écouter leur histoire et donner sens à leur vécu, a été au centre de notre travail. Comprendre la façon dont les mères disent percevoir les douleurs de leurs enfants cancéreux. Des douleurs qui sont le plus souvent produites par le cancer lui-même et dont la signification est exprimée socialement à travers les interactions sociales construites d'abord par et au sein de l'entourage familial. Comment les mères perçoivent – elles les douleurs de l'enfant cancéreux ? Quelles sont les situations sociales et médicales susceptibles de provoquer des douleurs ?

Notre recherche a croisé une double approche :

1- Approche focalisée sur le discours des mères confrontées à la maladie de leurs enfants. Outre l'observation directe des interactions entre les mères et les enfants malades pendant différentes situations de soins, la méthode principale a été celle de l'entretien compréhensif réalisé auprès d'une trentaines de personnes dans la grande majorité était des mères, 3 pères, 1 tante, 2 grands-mères et 1 soeur. L'utilisation de l'entretien nous a permis d'une part de recueillir finement les différents sens de la douleur tels qu'ils sont perçus et interprétés par les mères. Nous avons privilégié également l'investigation longue et répétée du terrain d'étude afin d'objectiver les trajectoires sociales des mères et leurs propres regards attribués à leurs activités de soins quotidiennes.

2- L'étude qualitative a été réalisée dans un centre de lutte contre le cancer à Oran appelé C.E.A (Centre Emir Abdelkader). Nous avons réalisé quelques entretiens dans un hôtel hébergeant les familles venant d'autres régions. L'écoute attentive des expériences des personnes a été privilégiée. Nous leur avons montré une certaine disponibilité et attention pour qu'un rapport de confiance puisse s'établir. Les entretiens ne devaient pas être réalisés rapidement. Il ne fallait pas se précipiter. Il fallait créer les conditions de l'entretien, opter pour des entretiens répétés et réaliser l'interaction qui permet de capter les discours quotidiens entre la mère et son enfant.

pertinent de s'inscrire dans une approche qualitative, interactionniste, l'articulation et le rapport entre leur et l'activité de soin des familles ou de la personne qui s'occupe de l'enfant (en l'occurrence la mère ou une personne de sexe féminin).

Il s'agit de répondre à la question du comment ? C'est toute la phase de recueil des données formelles, mais surtout informelles, qui consiste à recueillir le maximum d'éléments permettant de comprendre ce qui se passe, et comment cela se passe.

Cette première phase correspond à tout le travail d'exploration du centre anti-cancéreux, le règlement établi, son fonctionnement et le statut social des personnes qui y travaillent et qui se soignent. Cette première confrontation au terrain a duré six mois. Elle nous a d'abord permis de tisser des liens de confiance avec les soignants et les soignés et de nous habituer à l'environnement médical.

Le choix du lieu de l'enquête était un centre pédiatrique de lutte contre le cancer, j'ai été amené à justifier l'objectif et la nature de mon travail auprès des responsables de ce centre. Après quelques difficultés et grâce à des interventions extérieures, j'ai pu pénétrer à l'intérieur de l'hôpital. Au début, j'ai été présentée aux personnels médicaux, c'est-à-dire les médecins chefs des quatre unités de l'hôpital en tant que stagiaire préparant un mémoire de magister pour qu'ils ne soient pas surpris de ma présence à l'intérieur des chambres et des couloirs de l'hôpital.

J'ai été questionnée par la suite, par beaucoup d'intervenants médicaux et para-médicaux, sur le thème du travail, de ma formation universitaire et des raisons pour lesquelles, j'ai choisi de travailler avec des enfants cancéreux.

celle d'expliquer et de dire aux personnels soignants un travail sociologique. Ils ne comprenaient pas ma sociologie et psychologie. A un moment donné, je leur ai dit que je suis aussi psychologue. Les attitudes des soignants et des familles avaient ensuite pris un autre aspect. Leurs réactions par rapport à mon thème ont alors changé, ainsi que mon statut social au sein de l'institution. Ils me demandaient à plusieurs reprises d'intervenir auprès de certains enfants qui leurs semblaient difficiles, de faire comprendre aux familles le règlement de l'hôpital. Ils justifiaient aussi leurs comportements, leurs réactions avec les parents, ils manifestaient aussi un besoin de parler de leurs problèmes quotidiens, de changer un peu les choses à l'hôpital. Je suis devenue alors, sans trop me rendre compte, non seulement un acteur, qui observe une situation donnée mais également un spectateur qui redevient un sujet observé par les autres, c'est indéniablement la relation observateur – observé qui prend tout son sens dans cette démarche qualitative.

Dans un premier temps, j'ai effectué des observations approfondies entre l'enfant cancéreux et la mère en situation de douleurs, au niveau d'un centre anti-cancéreux. L'objectif était de saisir et d'analyser les interactions qui sont produites au sein de l'hôpital au cours des différentes phases de la maladie.

Une grille d'observation ouverte a été utilisée et la restitution des informations était retranscrite dans un journal de terrain. Il est important de souligner ici, que le processus de l'écriture était très enrichissant dans cette première phase du travail, dans la mesure où cela a contribué à établir déjà un temps de distanciation par rapport aux enquêtés, et à reconstruire ou à approfondir à chaque moment mon questionnement de recherche.

Dans un deuxième temps, des entretiens semi – directifs ont été réalisés avec la mère de l'enfant malade, afin d'appuyer et d'interpréter les éléments de l'observation des interactions. Il a été proposé à l'enquêté un thème central pour lui permettre d'aborder différents points selon sa propre logique. Un guide d'entretien dirigeait, même partiellement le déroulement de l'interview, puisqu'il a été souvent retravaillé, construit et reconstruit tout au long du travail sur le terrain.

ait en dehors de la chambre de l'enfant et du service. r, c'est-à-dire au niveau d'un espace aménagé pour que res de visites. Cet espace ressemble bien à une salle d'attente "aérée". Des tables et des bancs de pierre sont investies par les familles, notamment les femmes et les mères. C'est aussi un espace où se tissent et se produisent des relations sociales, entre par exemple les anciennes mères avec celles qui viennent d'arriver. Les hommes se mettent à part et les femmes à part. C'est aussi un lieu de discussion, chaque mère conseille l'autre et est soutenue et informée par une autre plus ancienne. Les thèmes de discussion sont divers, elles ne parlent pas forcément de maladie, mais également du quotidien, du mariage, de l'argent, de la tradition, de l'éducation et de l'avenir.

Quelques entretiens ont été effectués au niveau de l'hôtel de l'association d'aide aux enfants cancéreux. Le choix de ce lieu a pour but de recueillir un autre type d'informations différent du discours réalisé à l'institution. Cette même association active aussi à l'hôpital en prenant en charge les frais des explorations fonctionnelles (scanner, IRM...), l'hébergement des familles qui viennent d'autres villes de l'Algérie, l'aide aux familles démunies, etc.

Ensuite, quelques entretiens complémentaires (2) ont été réalisés aux domiciles des familles. Cette partie du travail est importante puisqu'elle permet de constater l'inscription des douleurs de l'enfant cancéreux dans la sphère familiale, et la réorganisation des liens et des rôles sociaux entre les membres de la famille. L'analyse du contenu des entretiens était basée sur une analyse thématique en relevant les différentes occurrences permettant de constater les propriétés communes mais aussi distinctes dans les discours des mères.

Le fait de travailler sur la douleur, exige de moi, une construction permanente de l'objet d'étude. Il est important aussi de prendre un temps de distanciation par rapport à notre conception initiale de la douleur. En effet, j'ai été confronté au début de l'enquête, à une idéologie de la douleur qui consistait à faire un état des lieux sur la prise en charge de la douleur au sein du centre anti-cancéreux, en adoptant le point de vue du soignant (étant moi-même psychologue). J'ai voulu établir une sorte de diagnostic de l'organisation médicale en manifestant un rapport critique envers le personnel soignant, qui ne réalisait pas correctement son travail.

des situations de violence envers les enfants malades, appréhender la réalité quotidienne. J'ai voulu faire Cette manière superficielle d'aborder le sujet, ne respectait pas les principes de la recherche scientifique en sociologie, car elle n'allait pas dans le sens profond de la réalité sociale. J'ai été rapidement amené à reconstruire mon objet de recherche, en le plaçant dans une perspective sociologique et non médicale ou psychologique. En adoptant une approche constructiviste de la réalité sociale en terme de situations changeantes constamment réinterrogées par les acteurs, et le caractère instable de la maladie chronique. Tout l'intérêt de ce travail est de centrer le questionnement sur la construction sociale des différentes catégories de perception des douleurs de l'enfant cancéreux. L'accent est focalisé sur les perceptions des familles à l'égard des souffrances de l'enfant. Appréhender ainsi tout le processus qui amène les parents à définir la situation de douleur de leur enfant : quand se produit-elle ? Comment la gérer, avec quelles ressources ? Et comment l'expliquer à l'enfant ?

Il s'agit alors, d'étudier de l'intérieur et en profondeur, tout le travail de soin accompli au quotidien par les familles depuis l'annonce de la maladie, à l'hospitalisation de l'enfant. Mais aussi la gestion de certaines situations difficiles telles que les rechutes ou la confrontation à la mort d'autres enfants.



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 1 : PROCESSUS DE DECOUVERTE DE LA MALADIE

Chapitre 1

Processus de découverte de la maladie

A partir de l'étude des différentes significations attribuées par les parents aux douleurs de l'enfant cancéreux, nous essayerons de comprendre la façon dont la mère de l'enfant malade construit socialement les différentes catégories de perception de la douleur qui sont en lien avec les catégories médicales d'investigation, de diagnostic et de prescriptions thérapeutiques.

Notre travail s'inscrit dans une perspective constructiviste et est largement influencé par l'interactionnisme symbolique qui envisage la maladie chronique comme un processus social (Freidson, 1984) où sont imbriquées différentes phases de la maladie marquées notamment par la question de la durée. Pour sa part, «Freidson montre comment la maladie est véritablement créée par la médecine en tant que rôle social. En distinguant le fait biologique, attestable par la science médicale, de sa réalité sociale, Freidson met l'accent sur le caractère construit, et non donné, de la maladie. Si la maladie est bien une déviance, elle est avant tout une déviance « étiquetée ». La médecine n'est pas qu'une pure activité scientifique, elle est une institution de contrôle qui construit les catégories générales de définition de la maladie » (Simongiovani, 1991, p. 21).

Face au médicocentrisme de l'approche Freidsonnienne centrée sur la médecine et à ses institutions en tant que « profession ayant acquis une autonomie quasi absolue, qui crée la déviance (la maladie socialement); autrement dit, l'existence de la maladie ne peut se penser socialement qu'en rapport avec la médecine » (Baszanger, 1986, p. 8), où le malade en tant qu'acteur de sa maladie et de sa désignation est absent.

Baszanger (1986) prolonge la définition de Freidson en considérant le malade comme un acteur, qui participe à la prise en charge de sa maladie et contribue ainsi à la définition sociale de son état. Le statut de malade – acteur est renforcé notamment par le surgissement de la maladie chronique.

En effet, notre démarche envisage le rôle actif de la mère de l'enfant cancéreux dans l'identification, l'évaluation, la construction et la reconstruction de nouvelles règles de régulation sociale afin de gérer les incertitudes et les contraintes de la maladie chronique. L'accent est bien sûr porté sur les douleurs induites par le cancer ainsi que par les traitements et les actes de soins douloureux visibles et faisant l'objet de la construction médicale de la maladie sont fortement légitimés par l'institution médicale. Seulement, ils existent des douleurs auxquelles la logique médicale ne peut (ou ne veut) pas avoir accès. Ces douleurs sont aussi l'effet de l'impact désorganisateur du cancer sur l'ensemble de la vie sociale de l'enfant et de ses proches. « Pour les malades, il leur faut aussi gérer les conséquences de la maladie sur leur organisation de vie, leurs rapports avec les autres et, jusqu'à un certain point, leur rapport avec eux-mêmes (...) l'impact désorganisateur, pour les individus, des maladies chroniques, peut être abordé en termes de recomposition négociée de contextes de règles, de rôles spécifiques à chaque monde social (famille, travail, médecine...) dérangé diversement » (Baszanger, 1986, p. 22).

Autrement dit, nous nous intéresserons d'une part aux différentes douleurs liées directement au cancer¹, mais aussi, aux autres douleurs sociales et psychologiques qui peuvent déstabiliser largement le cours de la maladie de l'enfant et de sa famille.

Ainsi, nous aborderons la douleur à partir de l'expérience du cancer pour essayer de montrer que la douleur ne se confine pas uniquement à l'organique, aux catégories médicales. Elle est construite socialement et modulée par le rapport de la personne à la situation présente. En retraçant l'expérience vécue par les mères confrontées à la maladie de leurs enfants dans un centre de lutte contre le cancer, nous mettrons l'accent

1- Ces douleurs physiques d'une certaine manière, ont des significations autres que médicales pour le malade et ses proches, parce que la personne qui est affectée par ces douleurs se voit touchée à tous les niveaux de sa personne, de son corps, de son identité et de son rapport aux autres.

...iale négociée de la maladie (et de la douleur)² dont le malade (et son proche)³ est un acteur indispensable » (Baszanger, 1986, p. 5).

Le travail effectué par A. Strauss (1992) sur la trajectoire de la maladie, montre que cette notion appréhende la maladie en termes d'action. « Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et autres savoirs – faire, une répartition différentes des tâches entre ceux qui travaillent (y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade), et exigera des relations tout à fait différentes » (Strauss, 1992, p. 29). Il met en outre en valeur un aspect processuel et changeant dans toute trajectoire de maladie. Le travail médical nécessaire à sa gestion est effectué implicitement par le malade lui-même ou par un membre de son entourage le plus proche.

Il s'agit d'indiquer à présent quelques itinéraires thérapeutiques des familles : l'apparition des premiers symptômes, l'aggravation de l'état de l'enfant amenant les médecins à identifier le cancer et à l'annoncer aux parents.

La recherche de la cause des premiers signes semble inquiéter en premier lieu les mères. Cela détermine en partie le recours à une offre thérapeutique plutôt qu'à une autre. L'entrée de l'enfant à l'hôpital, avec tous les changements psychosociaux et les traitements qui vont lui être administrés, constitue une étape importante de la trajectoire de maladie qui n'est pas sans conséquence sur l'organisation familiale et sur la répartition des rôles et des tâches de chaque membre de la famille.

Aborder ainsi la question de la construction sociale et profane du cancer et de sa douleur, impose la réponse à trois questions :

- Comment les mères des enfants cancéreux se représentent les premiers signes de la maladie et quels éléments étiologiques mettent-elles en œuvre ?

2- Souligner par nous.

3- Souligner également par nous.

rechercher une aide médicale ? Dans quelles conditions l'annonce du diagnostic se fait-elle et de quelles manières appréhendent-elles la découverte du cancer ?

- Quelles sont leurs perceptions vis-à-vis de l'hospitalisation de l'enfant, du déroulement de la maladie et par rapport aux différentes douleurs induites directement ou indirectement par le cancer ?

1. La perception des premiers signes et des douleurs de l'enfant :

L'objectif de ce chapitre est de montrer le cheminement diagnostique par lequel passent les mères et qui contribue à construire déjà une trajectoire de la maladie. Les premiers signes sont marqués par un contexte d'incertitude étant donné qu'il n'y a pas encore une nomination définitive du cancer.

Il s'agit de relever la manière dont la mère perçoit les premiers symptômes du cancer de son enfant : Sur quelles bases la distinction entre signes graves ou pas graves se fait-elle ? Quels types d'explications profanes développe-t-elle pour donner un sens aux différentes perturbations qui affectent le corps de l'enfant ?

De par sa proximité avec le corps de l'enfant, la mère est la première personne qui identifie que quelque chose d'inhabituel est en train de se passer. La survenue brutale d'un signe inquiétant amène les mères à amorcer une recherche de soin, à repérer une anomalie, à interroger l'enfant, le soulager sur le moment et exercer en même temps un travail d'observation rigoureux. Elles deviennent les soignantes principales de l'enfant, d'abord au sein de l'espace familial.

En observant les changements qui surviennent sur le corps de l'enfant, dans ses habitudes de comportement, la mère opère la première distinction entre ce qui est normal ou anormal,

Elle se base sur un certain nombre d'indices et de critères qui lui permettront d'établir un jugement précis.

Les perturbations corporelles sont en effet les premiers signes auxquels la mère portera une attention toute particulière. Les mères mettent l'accent sur des manifestations de fièvre, de perte de poids, de vomissements, de diarrhée, de pâleur, de douleurs violentes notamment à l'abdomen ou des céphalées. Ces signes inquiètent les mères à cause de leur récurrence et de leur gravité.

« Ce qui m'a inquiété tout au début, il avait que 5 mois. Il commençait à vomir d'une manière anormale. Il avait aussi de la diarrhée, mais vraiment ses vomissements étaient bizarres. Il vomissait et il lâchait comme une mousse, et cela a duré une semaine (...), même après un premier traitement, il vomissait toujours (...). » (Entretien n° 1, mère de 35 ans, sans profession).

Ou encore : « Mon fils a eu mal aux dents, ça lui faisait tellement mal qu'il ne pouvait pas manger. Je l'ai emmené chez un dentiste privé. Il a constaté que c'est un abcès. Il lui a enlevé, seulement après quelque temps. Il se plaignait toujours des dents. Il ne mangeait pas du tout et c'est là qu'il a eu la jaunisse ! ». (Entretien n°2, mère de 48 ans, sans profession)

L'association de plusieurs symptômes à la fois, par exemple, fièvre, mal de tête, vomissements, manque d'appétit, apparition de tâches sur le corps de l'enfant amène les mères à identifier l'état de l'enfant comme étant pathologique. J-F Barthe (1990) observe des similitudes dans une étude réalisée auprès d'une population de 200 personnes saines ou ne sachant pas malades. En utilisant une méthode pluri – symptomatique, il a montré que les profanes établissent leurs propres interprétations des signes et des connaissances des symptômes en fonction de leur contexte de surgissement, les conduisant à s'orienter vers une offre de soins.

« Elle m'a dit qu'elle avait des trucs aux yeux et à la tête. Dans la même journée, j'ai vu qu'elle avait de la fièvre, elle était brûlante et pâle (...). J'avais déjà remarqué quelque temps avant un léger amaigrissement ». (Entretien n° 3, mère de 43 ans, institutrice)

qui m'a inquiété le plus, c'est qu'il a saigné du nez. Il avait aussi de la fièvre, alors j'ai pensé à l'Angine parce qu'il avait déjà eu ça ». (Entretien n° 4, mère de 41 ans, sans profession)

Les anomalies sur le corps de l'enfant sont interprétées par la mère selon leur degré de gravité. Dans d'autres situations, un signe peut à lui seul inquiéter la mère en raison de sa forte représentation. Il peut être considéré très compromettant étant donné les effets néfastes sur l'état de l'enfant. Les symptômes réputés être nuisibles pour la santé de l'enfant sont une fièvre, une perte de connaissance, un saignement dans une partie du corps, une gêne respiratoire ou une enflure au niveau du ventre, etc.

«Mohamed est malade depuis septembre 2004, juste après la circoncision. Ce qui m'a inquiété le plus, c'est qu'il tenait son ventre pour uriner, il disait avoir mal (...) ». (Entretien n° 5, mère de 35 ans, sans profession)

Ou encore : « Ce qui nous a inquiété en premier, c'est qu'elle a commencé à avoir mal à son pied droit, après un mois, elle ne pouvait plus marcher. J'ai constaté alors une boule entre l'os et la chair " haba bin lham wel edam " ». (Entretien n° 6, mère de 48 ans, sans profession)

« C'est quand il a vomi du sang que ça m'a fait très peur, je me disais que son angine ne pouvait pas être la cause ». (Entretien n° 7, mère de 43 ans, sans profession)

D'autres observations ont révélé que les douleurs pouvaient à elles seules être considérées comme un signe inquiétant justifiant parfois un recours vers le médecin ou l'institution la plus proche. Ces douleurs se localisaient généralement au niveau du pied, du genou, à l'abdomen ou à la tête.

Les mères effectuent aussi un travail d'observation, orienté cette fois-ci sur l'état psychologique et social de l'enfant. Une fièvre par exemple peut amener l'enfant à adopter une attitude anxieuse ou trop calme. Des douleurs au ventre peuvent entraîner des réactions

aine avec les habitudes antérieures de l'enfant amène la mère à penser que quelque chose est en train de se passer, tout en prenant en compte certains critères, tels que l'âge et le contexte de surgissement des symptômes. Pour un enfant de moins de 5 ans, la mère observe d'une manière rigoureuse, les changements mimiques de son enfant, ses regards, ses pleurs et aussi ses déplacements dans l'espace :

« J'ai tout de suite vu qu'il y avait quelque chose, quand je lui souriais, il détournait le regard, et il pleurait. C'est mon premier enfant, mais je sais que les bébés ne font pas ça sans raison (...) ». (Entretien n° 1, mère de 35 ans, sans profession)

« C'est en jouant avec lui, qu'il m'a dit qu'il avait du sable dans les yeux. J'ai pensé qu'il s'amusaient avec ça, seulement, je ne réalisais pas à ce moment qu'il perdait tout doucement la vue ». (Entretien n° 10, mère de 46 ans, sans profession)

« J'ai remarqué que la fatigue le secouait dès qu'il se mettait à jouer, même quand il rentrait de l'école, il venait en sueur, il cherchait qu'à dormir. En plus, il avait des problèmes de concentration ; quand je lui parlais, je devais lui répéter la chose plusieurs fois. Pourtant, il était toujours un enfant très actif et en bonne santé (...) ». (Entretien n° 8, mère de 40 ans, secrétaire)

« Il était normal jusqu'au jour où il a eu les Angines, elles ont durées longtemps, il a perdu du poids, même après la consultation chez un privé (il lui a donné un traitement contre ce microbe), ensuite il ne pouvait pas monter l'escalier, alors on l'a emmené chez le même médecin, il lui a donné un deuxième médicament qui l'a soulagé (...) ». (Entretien n° 9, mère de 49 ans, Sans profession)

Le travail de reconnaissance des symptômes assuré par les mères est au cœur d'une construction sociale. Elle fait intervenir un certain nombre d'éléments pertinents susceptibles d'orienter toute action thérapeutique. Parmi ces éléments, nous citerons l'importance de l'expérience sociale de la mère acquise au contact de ses autres enfants. Certaines mères évoquent la survenue des premiers symptômes de l'enfant en même temps que des événements négatifs ayant eu lieu antérieurement. Ces symptômes rappellent d'ailleurs un passé douloureux. C'est le cas de cette mère qui fait le lien entre les symptômes de l'enfant

de s d'une petite fille qui était la jumelle d'une autre:

*«Je pense que c'est un choc qu'il a reçu. J'ai été enceinte de deux jumelles ;
malheureusement, la première est décédée au deuxième mois. C'est à ce moment là qu'il
commençait à se plaindre de douleurs au ventre; il était tout le temps collé à moi et très
jaloux de sa petite sœur (...) ». (Entretien n° 11, mère de 45 ans, sans profession)*

L'apparition des premiers signes de la maladie peut intervenir dans un contexte difficile où la famille passe par des événements éprouvants tels que le décès d'un membre de la famille. Un entretien réalisé avec une mère d'un adolescent a révélé que le début des symptômes est survenu un mois après le décès de son père :

*«Il a mal réagi après le décès de son père, il n'arrivait pas à l'admettre, il était devenu
très agressif. Quand il est tombé des escaliers, je croyais que c'était un accident, mais en
réalité, il s'est jeté par lui-même (...), c'est comme ça qu'on a su qu'il avait cette maladie
(...) ». (Entretien n°13, mère de 52 ans, sans profession)*

Les mères interprètent l'état de l'enfant à partir des circonstances particulières de leur vie quotidienne. Le rapport qu'elles instaurent avec le corps de l'enfant est lié aussi à un passé vécu et connu (Mebtoul, 2000) par elles. La mère assure d'une part, un travail d'identification des symptômes, et d'autre part, un travail d'explication et d'attribution profane selon le contexte de surgissement des signes.

Les multiples interactions entre la mère et l'enfant malade permettent ce travail de questionnement, de tâtonnement, et d'échange verbal et gestuel. La mère établit une hiérarchisation des signes graves ou bénins. Elle décide ou non de faire intervenir les autres membres de la famille pour un éventuel recours thérapeutique. Pour cela, la prise en compte des savoirs populaires des mères liés à la maladie de l'enfant (lors des premiers signes de la maladie) est importante pour comprendre le rôle actif de la mère et l'importance des conceptions profanes (Herzlich, 1984).

lignée Barthe (1990) est antérieure à celle des professionnels de la santé. Elle se poursuit conjointement à celle-ci, parce que les sociétés « traditionnelles » et nous dirons de même pour les mères – qui sont les principales actrices dans la détection des comportements anormaux – qu’elles « disposent de savoirs empiriques qui leur permettent de faire face à la maladie et de soigner, avec des moyens domestiques, les maux les plus courants » (A. Zemplini, 1982, p. 7)

L’explication profane attribuée par les mères aux premiers symptômes et la compréhension de leurs causes initiales occupent une place prépondérante dans l’itinéraire thérapeutique (Chrisman, 1977; Janzen, 1995) des familles. L’objectif final est bien une recherche de soins et de guérison. C’est ce que nous allons aborder à présent.

2. Les significations causales des douleurs :

Il s’agit ici de relever quelques interprétations à propos des signes susceptibles d’être graves pour les mères. Nous ne parlerons pas ici des raisons qui peuvent être attribuées au cancer, puisque à ce niveau de la trajectoire, le diagnostic de cancer n’est pas encore établi, ce qui montre bien que la causalité dépend aussi de la situation où se trouve le malade et sa famille et des changements qui en résultent.

L’étude des systèmes de causalité représente l’objet d’étude le plus exploré par l’anthropologie médicale (Rivers 1924, Hallowell 1941, Ackerknecht 1946, Turner 1968)⁴ et par l’anthropologie de la maladie (Augé, 1986)⁵.

La diversité des systèmes d’explication de la maladie a été démontrée notamment par l’école française dans la lignée des travaux de Marc Augé et des africanistes qui ont souligné le caractère complexe du processus de causalité qui ne se limite pas « au diagnostic biunivoque

4- Cité par S. Fainzang dans : "La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale", *Ethnologies comparées* (revue électronique du Cerce : Centre d'études et de recherches comparatives en Ethnologie), n° 1, 2000, p. 2-3.

5- Ibid., p. 5.

et qui consiste à relier une cause à un effet: la maladie qui peut être le signe d'un autre désordre est insérée dans une « chaîne causale » à l'intérieur de laquelle elle peut être renvoyée à une autre série événementielle » (Simongiovani, 1991, p. 43).

Marc Augé (1984) a, en particulier, insisté sur le rapport entre l'ordre biologique et l'ordre social dans ses études de cas en Côte d'Ivoire et au Sud du Togo. Il considère que « les manifestations, inscrites sur le corps individuel, font l'objet d'une interprétation sociale et d'un traitement symbolique particulier (...), son hypothèse énonce qu'une même logique intellectuelle préside la mise en ordre biologique et la mise en ordre sociale » (Simongiovani, 1991, p. 29-30)

Dans la même optique, C. Herzlich (1984), dans une étude effectuée au cours des années soixante sur les représentations sociales de la santé et de la maladie, a voulu montrer « l'existence d'un système de pensée cohérent, de conceptions autonomes de la santé et de la maladie, indépendantes des catégories du savoir médical (...). Elle considère également que les représentations « profanes » de la santé et de la maladie, bien qu'enracinées dans la réalité sociale, ne sont en rien réductibles aux conceptions médicales du pathologique. Elles n'en sont pas un appauvrissement ou une distorsion » (Herzlich, 1984, p. 203-207). Au contraire le développement de la médecine tend à les façonner. Les malades, dans l'étude de Herzlich, sont amenés à intégrer les connaissances médicales, à les retraduire, tout en s'interrogeant sur les causes du mal et à lui donner un sens. (Simongiovani, 1991)

Les représentations profanes des causes de la maladie sont indissociables à la fois du savoir médical et aussi des conceptions plus générales que l'individu se fait de son environnement social et des conflits ou événements qui peuvent survenir dans son quotidien.

L'interprétation des premiers signes de la maladie et l'imputation d'une cause est inhérente au travail d'identification et de reconnaissance des symptômes. Les mères, tout en observant

une perturbation, essayent de comprendre l'origine, en interrogeant l'enfant sur le lieu du mal et ses différentes causes, ("ça peut être le froid, une chute, un rhume, une alimentation insuffisante, un évènement malheureux survenu au sein de la famille."). Ces quelques attributions visent à montrer la richesse des interprétations causales construites dans l'espace domestique.

A partir de nos entretiens, nous avons remarqué que les douleurs à différents niveaux du corps de l'enfant, inquiétaient suffisamment les mères du fait de leur intensité et de leur caractère insupportable.

« Je ne supportais pas la voir souffrir comme ça. Elle toussait très fort et j'ai eu très peur parce que je croyais qu'elle s'étouffait ». (Entretien n°12, mère de 38 ans, sans profession).

« Il s'est réveillé subitement la nuit, il criait, il me disait qu'il avait mal au pied puis à son bras, il avait aussi de la fièvre (...) ». (Entretien n°8, mère de 40 ans, secrétaire).

La recherche de la causalité des premiers maux de l'enfant est le résultat, d'une part, d'une interprétation collective issue du réseau familial et du voisinage, et d'autre part de leurs expériences antérieures avec les autres enfants. Cela peut dépendre aussi des circonstances de l'apparition de l'évènement (décès survenu dans la famille, le premier enfant des parents, famille recomposée ou monoparentale).

Dans l'exemple suivant, l'interprétation de cette mère concernant la survenue d'une fièvre fulgurante chez son enfant causant à celui-ci des convulsions, est associée à la situation de chômage de son époux considérée par la mère comme un signe de malchance montrant ainsi la difficulté à gérer deux évènements différents à la fois.

« Depuis qu'il est né, nous avons eu que des problèmes. Déjà, il était trop maigre à sa naissance. Je ne l'ai pas eu par voie naturelle. J'ai subi une césarienne. Dès sa première année, il faisait des angines à répétitions. Ce qui m'a effrayé ce sont les poussées de fièvre. Il était brûlant, et de temps en temps, il s'arrêtait brusquement. Ses

yeux se renversaient et tout tremblait chez lui. Je croyais vraiment qu'il allait mourir (...). Nous n'avons vraiment pas de chance. Mon mari est au chômage. L'entreprise où il travaillait a été privatisée. Ils lui ont donné une somme d'argent, mais avec la cherté de la vie (...), et la maladie de mon enfant, ça devient très difficile (...). (Entretien n°7, mère de 43 ans, sans profession).

Il faut insister également comme le souligne Sindzingre (1984), à propos de l'explication de l'infortune chez les Senufo de la Côte d'Ivoire, une des sociétés traditionnelles des Fodonon, sur : « l'assignation finale, concrète (tel symptôme, telle cause), ressortit à une décision d'ordre pragmatique qui la fait fluctuer en fonction de la singularité des biographies, des tensions sociales, des intérêts et stratégies individuels et collectifs » (Sindzingre, 1984, p, 101). Ce système d'explication du mal peut aussi être assimilé au rapport que les mères entretiennent avec le corps de l'enfant et leurs expériences antérieures de la maladie fortement ancrées dans les histoires familiales.

« J'ai tout de suite reconnue les mêmes symptômes, des douleurs au bas du ventre, vertiges, amaigrissement..., je sais tout ça parce que sa grande sœur a eu la même chose (...). » (Entretien n° 14, mère de 48 ans, sans profession)

« Depuis qu'elle est petite, je n'arrêtais pas de l'observer et de faire attention à elle. Elle était différente des autres enfants (Trisomie 21). Elle était souvent malade, des bronchites à répétition, de la fièvre jusqu'à 39°, un retard dans la marche (...), quand elle a eu les premiers symptômes de la maladie : tâches sur tout le corps, pâleur, ganglions, c'était différent mais j'étais déjà préparé à ça ». (Entretien n° 15, mère de 40 ans, secrétaire)

La prégnance de l'expérience vécue caractérise la première quête de la causalité. Il ne s'agit encore que de symptômes isolés les uns par rapport aux autres. Les perceptions que les mères ont sur ces premiers signes expriment plutôt un vécu douloureux. Elles ne cherchent pas à relier tel signe avec telle cause. L'objectif recherché est la disparition des symptômes et la guérison de l'enfant.

Cette étape de la trajectoire qui correspond surtout à un besoin d'explication et d'interprétation des changements brutaux qui affectent le comportement et le corps de l'enfant, peut être analysée à la lumière des travaux de N. Sindzingre (1984). Elle parle notamment de la « causalité à priori » qui appartient au sens commun et couvre l'ensemble

alité des explications possibles à un trouble donné.

Afin de mettre en évidence la richesse des interprétations étiologiques des sociétés africaines, N. Sindzingre et A. Zemleni (1985), proposent un schéma étiologique qui distingue :

- La cause instrumentale qui est « le moyen ou le mécanisme – empirique ou non – de l’engendrement de la maladie (comment ?) »
- La cause efficiente c'est-à-dire « l’agent qui détient la force efficace qui la produit (qui ?) »
- La cause ultime qui correspond à l’origine et qui est définie par « l’événement ou la conjoncture historique dont l’éventuelle reconstitution rend intelligible l’irruption de la maladie dans la vie des individus (pourquoi ?) ».

S. Fainzang (1986) distingue le même principe chez les Bisa du Burkina Faso où elle parle d’"étiologie constante" (les causes immédiates) et d' "étiologie variable" (les causes premières).

Bien sûr, il s’agit ici d’observer uniquement les deux étapes de la trajectoire qui amènent la mère à reconnaître que quelque chose est en train de se passer, à savoir « la reconnaissance du symptôme ou de l’état de maladie et de son éventuelle nomination : de quel symptôme ou de quelle maladie s’agit-il ? Éventuellement de la perception de sa cause instrumentale : comment est-elle survenue ? »

Écoutant cette mère : « Il était pâle, semblait fatigué. Il ne mangeait pas et avait mal à la tête. Je pensais que c’est à cause de la grippe (...), puis il a saigné du nez (...). On nous a dit que c’est les angines. Il a fait l’intervention (...), seulement après, il saignait toujours du nez, alors nous avons pensé à l’anémie et nous avons demandé des analyses de sang (...) » (Entretien n° 4, mère de 41 ans, sans profession).

Ou encore : « Ce qui m’a inquiété le plus, c’est qu’il avait mal quand il urinait, j’ai relié ça à la circoncision (...). Un jour, il avait trop chaud, il n’arrêtait pas de pleurer. J’ai pensé que c’est à cause de la poussée des dents (...). Quand j’ai vu qu’il avait un ganglion

A partir de ces deux exemples, nous constatons que les mères passent successivement d'une explication à une autre, en fonction d'élaborations immédiates et le plus souvent « pragmatiques » qui guident la démarche de la mère dans sa recherche de soulagement, mais « entre ce début des troubles et leur résolution, s'intercale, pour une durée plus ou moins longue, un ensemble de pratiques liées à des interprétations fondées sur l'identification des symptômes les plus visibles » (Y. Jaffré, 1990, p. 130).

Il nous semble en effet, que la question de la causalité est indissociable de la reconnaissance des symptômes mais elle est liée également à la responsabilité et la culpabilité. Les mères sont les premières à se sentir responsable de la santé de leurs enfants et dans le cas où l'enfant présente des anomalies (il a attrapé froid, il a maigri, il est pâle, il ne mange pas, etc.), elles éprouvent de la culpabilité à leurs égard, et souvent, elles "s'auto responsabilisent" et "s'auto accusent".

Les sentiments de culpabilité étaient, soit exprimés directement par les mères elles mêmes, soit insinués implicitement par les autres membres de la famille, à savoir l'époux, la belle-mère ou quelqu'un du voisinage.

« La maladie a débuté à l'âge de 3 ans. Il a eu de la fièvre, un gonflement au ventre (...). Je pense qu'il a eu un choc parce que sa sœur est décédée dans mon ventre (...), c'est aussi de ma faute parce que je l'ai surprotégé après cet événement, je n'allais pas très bien, et il a du sentir tout ça » (Entretien n° 11, mère de 45 ans, sans profession).

L'histoire de la maladie d'Ahmed et l'apparition des premiers signes font ressortir un vécu douloureux marqué par la séparation de ses parents et le départ de la mère dans un autre pays arabe. Ahmed interprète cela comme un abandon. Une autre mère d'un autre enfant malade présente à l'hôpital disait à propos de lui :

tant. C'est elle "el assas"⁶, sans elle, les enfants sont livrés à eux même, et probablement, Ahmed a attrapé cette maladie parce que sa mère le néglige (...), et il se retrouvait une fois chez sa grand-mère paternelle, une fois chez son oncle (...). Il était souvent dans la rue. Il a sûrement pris des coups de soleil, d'ailleurs, c'est comme ça qu'il est tombé malade » (Entretien n°16, mère de 50 ans, sans profession).

Cette observation est notée également dans le travail de G. Cresson (2001) sur les rapports sociaux de sexe dans la production sanitaire profane assurée généralement par les femmes, qu'elles soient mères, sœurs, belles-mères ou belles-filles. Ce travail domestique de santé intègre une division du travail inégalitaire entre les sexes (Cresson, 2001). Le rôle de la socialisation constitue un élément déterminant dans cette construction sociale « la socialisation inscrit le *caring* comme un ingrédient de l'identité féminine, et de ce fait paraît déterminer, pour nombre de femmes, l'auto responsabilisation pour les soins » (Saillant, 1992, citée par Cresson, 2001, p. 321).

Dans une autre étude portant sur des patientes atteintes d'un cancer du sein, Becker (1986) a constaté dans le même contexte cité plus haut, qu'un tiers des femmes interrogées rattachaient leurs théories de la maladie à des notions de culpabilité et de sanction, ou bien, elles évoquaient le "destin" comme cause de leur maladie.

L'interprétation causale des premiers signes de la maladie est pour les mères une des manières de contrôler l'évolution des symptômes et d'atténuer ainsi l'angoisse que suscite la perturbation de l'enfant. De plus, elle sert à maîtriser les émotions causées par ces mêmes signes. « Une maladie à soigner n'est pas nécessairement le signe d'une affection sociale à guérir. Elle le devient, en règle générale, lorsque sa durée inaccoutumée, sa brusque apparition ou aggravation, son évolution atypique et surtout sa répétition mobilisent l'angoisse des autres et fait surgir la question : d'où vient-elle ? » (A. Zempléni, 1982, p. 7).

6- Terme en langue arabe classique qui désigne " le pilier " sur qui toute personne peut s'appuyer et compter.

semble des discours, et qui est en rapport avec la survenue brutale des douleurs intenses et récurrentes. En effet, dans la majorité des entretiens avec les mères, nous avons constaté que des douleurs se manifestant généralement au niveau du ventre, de l'abdomen, à la tête, à l'épaule, au pied ou aux genoux. Cela revenait dans la plupart des entretiens. Elles constituaient un élément redoutable pour les mères, les inquiétaient et elles se sentaient impuissantes, face à la détresse de l'enfant. D'ailleurs, ce sont en premier lieu les douleurs qui incitaient les mères à amorcer une action thérapeutique chez un médecin.

Nous avons montré précédemment que les premières interprétations des symptômes et la question de la causalité sont indissociables des différents événements malheureux qui peuvent affecter une famille. Cette constatation est aussi observée dans les sociétés africaines traditionnelles où les catégories de la maladie et celles de l'infortune ou du malheur sont souvent difficiles à différencier. N. Sindzingre (1984) a tenté d'évaluer la notion de causalité de l'infortune et du trouble biophysique dans les sociétés traditionnelles, notamment auprès d'une société particulière des Senufo de Côte d'Ivoire. Elle a constaté par ailleurs, que du point de vue de la causalité, « le malheur et la maladie ne sont pas non plus dissociables, puisque l'un et l'autre peuvent être indifféremment les effets d'une *série finie* identique de causes. La sorcellerie, par exemple, est une cause possible aussi bien de la prédisposition à une destinée malheureuse que de n'importe quel symptôme organique » (Sindzingre, 1984, p. 104).

Les mères associent souvent des symptômes comme la fièvre, un amaigrissement, une douleur, une pâleur, une fatigue, etc., avec des événements malheureux qui ont pu affecter le cours de leur vie. Cette constatation est d'ailleurs plus pertinente lorsque les mères sont admises à l'hôpital avec leurs enfants et qu'elles se retrouvent dans une situation d'annonce de la maladie.

Les mères procèdent à une sorte d'inventaire des symptômes du plus simple au plus grave. Elles élaborent un travail de hiérarchisation des signes et au moment où l'état de l'enfant

able pour l'enfant et qu'il se répète, la mère décide de recourir à un premier médecin. Ce qui semble pertinent à partir de là, c'est que l'apparition des premiers signes et le recours au système de soins est marquée par une durée assez variable qui peut aussi être longue et qui dépend des représentations que la mère a du corps de l'enfant mais aussi d'un ensemble d'éléments liées à l'organisation familiale, à des difficultés financières, au transport et à des pratiques socio – culturelles antérieures que la mère a mis en œuvre au sein de sa famille. (Mebtoul, 1992).



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 2 : LES ITINERAIRES THERAPEUTIQUES DES MERES

Chapitre 2

Les itinéraires thérapeutiques des mères

1. La quête de soins :

Le recours aux soins médicaux représente un moment décisif. Il est loin d'être simple et évident. Les familles pénètrent dans des mondes médicaux complexes et diversifiés. Elles sont amenées à entreprendre une quête de soins multiple pour tenter de soigner l'enfant malade.

En partant de la notion d'« itinéraires thérapeutiques » (Janzen, 1995), nous essayerons de restituer le cheminement effectué par les mères dans le but d'accéder au diagnostic et de soulager l'enfant de ses souffrances. La diversité et la complexité des itinéraires thérapeutiques des familles visent à démontrer que les mères ne se contentent pas d'un seul recours thérapeutique, surtout si celui-ci ne donne pas les résultats escomptés, mais c'est une quête de soins permanente qu'elles mettent en œuvre.

Un point essentiel mérite d'être souligné ici : toutes les mères ont recours en premier lieu au médecin⁷ dès qu'elles perçoivent l'urgence ou le caractère effrayant du symptôme (par exemple lorsque l'enfant s'arrêtait brusquement de marcher, qu'il vomissait du sang, ou qu'il présentait une enflure ou un durcissement anormal d'une partie du corps, etc.). Contrairement aux sociétés africaines où souvent, les itinéraires de soins oscillent entre le guérisseur et l'infirmier, entre le devin et le médecin même si, pour le malade, ou son entourage tous les thérapeutes s'inscrivent dans une logique identique de guérison (Fassin, 1992). Tout dépend en fait du type de perception ou de représentations que les mères ont par rapport aux symptômes : ceux-ci les amèneront à identifier un symptôme selon son degré de gravité pour ensuite engager un recours thérapeutique. M. Morin (2004, p. 101) souligne ainsi que « le

7- Il faut souligner que ce constat concerne surtout la phase d'"avant la maladie". Une fois que le processus de maladie est amorcé, et que les traitements marquent un échec, alors la recherche de soins s'élargie vers d'autres thérapies notamment traditionnelles.

passage de la perception à la reconnaissance d'un symptôme médicalement bien identifiable est une tâche de difficulté variable selon le côté inhabituel ou familier de l'apparence du symptôme ».

Nous allons essayer à présent de dégager les principaux éléments qui nous permettent de savoir à partir de quels moments, les mères amènent l'enfant à l'hôpital ? Qui prend la décision finale de consulter le médecin ? Pourquoi le recours au médecin peut être retardé ? Quels sont leurs perceptions et leurs rapports face aux différentes offres thérapeutiques ?

1.1 – Diversité des itinéraires thérapeutiques :

Le recours aux soins est intrinsèquement lié au processus d'identification et de reconnaissance du mal de l'enfant effectué par les mères de façon permanente. Avant de recourir au médecin, la famille déploie un ensemble de pratiques de soins pour soulager l'enfant.

Entre la perception des premiers signes de la maladie par les mères et la décision de consulter un médecin, existe toute une période de temps complexe marquée par un certains nombres d'éléments liés à des facteurs internes et externes. Ces facteurs peuvent être des difficultés de transport ou d'accès au service de soin, ou de coût comme ils peuvent être liés également à des aspects contextuels, des peurs, des influences de l'entourage, des modèles culturels, etc. En fait, le recours thérapeutique vers le médecin est loin d'être simple et formel, il relève de logiques multiples et traduit ainsi une diversité dans les itinéraires thérapeutiques des familles. (Mebtoul, 2000).

Nous avons vu dans le premier chapitre que le travail d'évaluation et de hiérarchisation des symptômes effectué par la mère grâce notamment à une expérience antérieure accumulée avec ses autres enfants ou au cours de son propre vécu personnel, représente un moment décisif dans le parcours de soins des familles. La mère reste l'actrice principale, par qui s'effectue un « étiquetage profane de la souffrance » (Mebtoul, 2000, p. 265).

Écoutons l'itinéraire thérapeutique de cette mère :

« Il a commencé par avoir une toux. Il me disait que sa gorge le piquait. Je lui ai fait chauffer de l'huile d'olive avec du miel pur. C'est ce que ma mère nous donnait quand on était petit et qu'on avait mal à la gorge. Seulement après une semaine, il toussait encore, en plus, il était trop fatigué et il commençait à faire de la fièvre. Mon mari m'a dit que c'est sûrement une forte bronchite. C'est à ce moment là qu'on a décidé de l'emmenner à l'hôpital de Sidi Bel Abbès » (Entretien n° 17, mère de 45 ans, employée à l'administration).

Cet exemple montre l'importance du savoir médical profane (Saillant, 1987) qui se construit d'abord au sein du réseau familial. La mère établit une hiérarchisation des symptômes. Elle identifie une toux et engage systématiquement un premier soin appris au cours de son expérience passée. Le travail d'observation du corps de l'enfant, conduit la mère à évaluer le changement opéré sur l'état de l'enfant, notamment par la disparition de ce premier symptôme, de sa persistance et surtout de sa possible aggravation. C'est seulement à partir de la répétition du signe et de la présence d'autres symptômes concomitants (fièvre, fatigue) que la décision de recourir au médecin va s'imposer.

Nos observations montrent que la fièvre est identifiée non pas comme un symptôme mais en tant que maladie grave. L'exemple suivant révèle bien la crainte de la mère vis-à-vis de l'augmentation de la fièvre chez son enfant en même temps que la survenue de douleurs au ventre.

« J'ai vu bien que ça n'allait pas. Il commençait à pâlir, à devenir jaune "yasfar" et fatigué. Son poids diminuait aussi, mais lorsqu'il avait mal au ventre, je ne pouvais pas supporter. Il avait tellement mal "le pauvre" que je croyais qu'il allait s'évanouir (...), en plus, il avait de la fièvre (...), et je sais que la fièvre chez les petits est dangereuse, on m'a toujours dit ça (...) » (Entretien n°18, mère de 47 ans, sans profession).

La désignation du symptôme en fonction de sa gravité dépend des représentations attribuées par les mères aux différents signes pouvant survenir chez l'enfant. Elle

apparaît comme « la résultante de logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) » (Fassin, 1992, p. 118).

Les représentations des familles à l'égard des premiers symptômes de la maladie sont construites d'une part à travers leurs expériences passées et vécues par l'entourage familial. D'autre part, elles s'appuient sur les connaissances du savoir bio – médical. Autrement dit, les familles n'hésitent pas à recourir en même temps à des connaissances profanes et médicales.

Et c'est bien par le langage que ce savoir se transmet et « transporte avec lui les modèles cognitifs et symboliques utilisés et remodelés sans cesse par les individus » (Saillant, 1987, P. 43). Ces modèles cognitifs et symboliques, ajoute F. Saillant (1987), sont accessibles dans le vocabulaire des patients ⁸ lorsqu'ils parlent de leur maladie et dans le sens qu'ils donnent à leur expérience.

L'extrait d'entretien suivant montre bien cette ambiguïté entre le savoir scientifique des médecins et le savoir populaire des mères. Écoutons cet extrait d'entretien :

« Le mal lui a touché le pied et toute la jambe. J'ai pensé que c'est à cause de la petite chute qu'il a fait à l'escalier mais la douleur augmentait de jour en jour, alors on l'a emmené voir un médecin à Ain Témouchent. Le médecin nous a dit que ce n'est pas grave et que ça va disparaître avec l'âge (...), mais je savais que c'était grave et que mon fils ne faisait pas semblant d'avoir mal (...). On l'a emmené voir un autre médecin (...), d'ailleurs, c'était un ancien ami de mon frère, il l'a bien examiné. Il l'a touché partout, et il lui a fait passer une radio (...). Il nous a posé beaucoup de questions. Je lui ai tout dit, même le décès de son père il y a quelques mois (...) » (Entretien n° 13, mère de 52 ans, sans profession).

A partir de cet itinéraire thérapeutique, il est possible de relever deux éléments importants. Le premier vise à souligner l'importance du savoir populaire de la mère. Elle est convaincue que son fils a quelque chose de grave, contrairement à ce que lui dit le premier médecin.

8- C'est une thèse de doctorat en Anthropologie réalisée par F. Saillant portant sur les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne dont le célèbre récit de vie de Ivette Tremblay.

En effet, la représentation qu'elle a du corps de l'enfant et des douleurs qui le font souffrir, est construite quotidiennement à travers un vécu subjectif et réel marqué notamment par la peur et l'angoisse que suscite les souffrances de l'enfant, mais aussi par l'expérience tragique du décès du père que vient de traverser toute la famille.

Le décalage se dessine entre le discours du médecin et celui de la mère. Il est également produit à partir de logiques dissociables, et d'idéologie différentes : Une dichotomie comme le dit Saillant (1987, p. 42) qui « s'installe entre la culture productrice d'idéologie et de normes et le quotidien de l'expérience ».

Le deuxième élément de l'exemple est ce travail d'évaluation permanent effectué par la mère. Elle observe et évalue de manière rigoureuse le geste médical accompli par le médecin. Le discours de ce dernier ne lui semble pas très convaincant : « *Le médecin nous a dit que ce n'est pas grave et que ça va disparaître avec l'âge, mais je savais que c'était grave et que mon fils ne faisait pas semblant d'avoir mal* ».

Ainsi, cette mère n'est pas dans un rapport de passivité face à ce praticien. Elle n'hésite pas à changer de thérapeute. Elle demande conseil aux autres membres de la famille ou du voisinage. La mère conduit à nouveau son enfant chez le médecin qui a déjà fait ses preuves auprès d'autres malades. Dans cet exemple, elle demande l'avis de son frère qui l'emmène voir un médecin qui le connaît bien.

Nous remarquons ici, dans les paroles de la mère " *il a bien examiné, il l'a touché partout, et il lui a fait passé une radio. Il nous a posé beaucoup de questions (...)*", l'attitude que ce médecin a manifestée vis-à-vis du corps de l'enfant. En effet, c'est le comportement du médecin qui va faire en sorte que cette mère peut attribuer toute sa confiance à ce médecin et qu'elle va lui décrire dans les moindres détails, le début des troubles ainsi que des événements personnels ayant pu affecter toute la famille.

Le premier recours médical constitue un moment important. Il permet aux mères de juger de l'efficacité des traitements sur l'enfant. Dans le cas où l'entretien avec le médecin se passe mal et que l'enfant ne guérit pas, les mères sont amenées à s'orienter vers une autre structure de soin. La décision d'aller chez un médecin est prise lorsque les mères constatent des signes physiques plus ou moins visibles sur le corps de l'enfant par exemple : (fatigue, fièvre, pâleur, enflure d'une partie du corps, douleur intense localisée, saignements, ganglions, etc.), comme le cas de cette mère qui a conduit son enfant chez un médecin au premier signe qu'elle a aperçu :

« Il est tombé à l'âge de 10 ans dans la rue, une chute moche. Il a eu un peu mal au niveau de son bassin. Nous l'avons emmené voir un médecin privé à Mascara. Ce dernier n'a rien constaté de spécial. Il lui a fait passer une radio mais il n'a trouvé aucune anomalie. Quelques jours après, il se plaignait de douleurs violentes au bas de son dos alors on a hésité un moment à l'emmener chez ce même médecin. On a eu peur qu'il nous engueule parce que la dernière fois, il n'a rien trouvé. On est des gens pauvres (...), alors, on a décidé d'aller à l'hôpital de Mascara, pour qu'il le prenne en charge rapidement, il avait très mal (...) » (Entretien n° 19, mère de 55 ans, sans profession).

Dans cet entretien, la mère est amenée à produire un jugement sur le premier médecin. Elle manifeste de la crainte vis-à-vis de lui. Elle pense que les douleurs de son enfant ne vont pas être prises au sérieux. Ici, le rapport instauré avec ce médecin est tendu. La mère est conduite à rompre le contact avec lui. Elle s'oriente vers une autre institution sanitaire. Son discours est centré sur la persistance des douleurs au bassin de son enfant. Elle ne comprend pas pourquoi la radio n'arrive pas à identifier les raisons. Cette mère, ne se focalise-t-elle pas sur le côté visible de la douleur pour légitimer le mal et le guérir ?

L'organicité de la douleur devient primordiale chez la mère et chez le médecin aussi (D. Le Breton, 1995). La peur de la mère d'être jugée par le personnel médical est très présente : *« (...) On a eu peur qu'il nous engueule parce que la dernière fois, il n'a rien trouvé. On est des gens pauvres (...) ».*

D. Le Breton (1995, p. 149) ajoute aussi que « la recherche d'une signification à la douleur est une quête inlassable du malade qui se bat simultanément pour que le diagnostic d'une

douleur "psychologique" ne se referme pas sur lui. Sa douleur est de chair et non d'esprit. Il souffre dans son corps et il entend être traité à ce niveau. Pour lui "psychologique" signifie "imaginaire", et ce terme résonne comme un soupçon porté à sa sincérité ».

Ce constat est souvent évoqué par les mères lors des entretiens. Cependant, elles n'hésitent pas à évaluer en quelque sorte les symptômes "organiques" et les symptômes dits "psychologiques". Par exemple, si les symptômes sont moins visibles et ont un caractère plutôt hétérogène et imprécis, tels que des sensations de douleurs ou douleurs « asymptomatiques » et diffuses, les mères vont essayer tout d'abord de les gérer elles mêmes par des soins domestiques appris au gré de leur trajectoire et expérience passée.

A ce propos, une mère disait que son fils souffrait de douleurs "vagues" et parfois il avait des "symptômes flous", très difficile à localiser. L'espace de la douleur devient difficile à cerner :

« Il était tout a fait normal, subitement, il était traversé par des douleurs le long de sa jambe droite, puis ça remontait à la cuisse. Je l'ai massé avec de l'eau de fleur d'oranger ou bien avec de l'huile d'olive, ça le soulageait un petit peu (...). Une autre fois, il avait mal au dos. Il ne pouvait pas s'asseoir, et ça a continué comme ça plusieurs jours et les douleurs se déplaçaient au même moment à plusieurs endroits (...), je continuais à le masser, seulement, ça lui faisait encore mal (...) » (Entretien n° 8, mère de 40 ans, secrétaire).

Face à la diversité de ces douleurs et à leurs irrégularités, la mère ne conduit pas l'enfant immédiatement chez le médecin. Elle utilise d'abord des soins domestiques, tel que l'huile d'olive ou l'eau de fleur d'oranger, pour atténuer les douleurs de son enfant. Ce n'est que dans un second temps qu'elle réagit et se dirige avec lui chez le médecin, quand la douleur atteint d'autres endroits du corps et devient insupportable ou gênante pour la vie quotidienne. Cette attitude de la mère attire l'attention sur la manière de la percevoir. La douleur est – elle liée à un système de représentation ou n'est-elle pas considérée comme un signe grave nécessitant un recours médical rapide ?

Dire que la douleur est liée à une représentation la rend subjective. Elle devient un « symptôme – subjectif ». Ce qui la rend imprécise et par conséquent négligée par les médecins. Ces derniers ne considèrent que les symptômes objectivement observables. Pour les mères, le recours au médecin ne se fait que quand le symptôme s'inscrit sur le corps de l'enfant comme une marque grave, insupportable et traumatisante. La subjectivité des profanes est refusée. Le fait de dire que des familles amènent, souvent, le malade dans « un mauvais état », c'est-à-dire, qu'elles sont responsables de la dégradation de l'état de l'enfant est une idée erronée. Les familles savent, à priori, de par leurs expériences de soins antérieurs, que des « symptômes - subjectifs » n'attirent pas l'attention des soignants. C. Rolland – Dubreuil l'a bien dit : « La conséquence est l'exclusion de la subjectivité de la personne évaluée, la mise à l'écart du sens qu'elle attribue à ses symptômes et à sa maladie » (C. Rolland – Dubreuil, 2004, p. 253).

L'action thérapeutique est finalement déterminée par la gravité de la douleur. Les symptômes "moins graves" ⁹ ou ceux d'ordre psychologique, tels que vomissements, angoisse, douleurs diverses, agitation ou problèmes de sommeil et d'alimentation, mutisme, prostration et tristesse par exemple, sont perçus comme moins importants. Pour les mères, ils sont liés au stress, à l'âge ou à des événements sociaux de l'enfant.

Les profanes ont, donc, des connaissances sur les symptômes perçus. L'enquête effectuée par J-F Barthe (1990) sur le rapport entre les connaissances profanes des symptômes et les recours thérapeutiques envisagés, a fait ressortir des disparités suivant la gêne induite par les signes, en fonction aussi de la connaissance des symptômes, de la qualité des recours thérapeutiques et de l'âge. Selon Barthe (1990 : p.295) : « les disparités les plus vives ont été observées au niveau des connaissances profanes associées à la description des symptômes, nous sommes convaincu qu'il faut rechercher la genèse de ces différences au niveau des raisonnements menant le profane vers cette conclusion provisoire qu'est l'autodiagnostic ». Notre constat, durant notre travail, a révélé qu'il faut approfondir la question au niveau des raisonnements opérés par les mères et la famille dans leur recherche de soins.

9- C'est-à-dire les symptômes qui ne menacent pas directement les fonctions vitales de l'enfant.

nous avons constaté que l'urgence des symptômes amène les mères à s'orienter vers l'hôpital¹⁰. Ce dernier est représenté comme étant une structure de soins qui permet le suivi de l'enfant immédiatement. L'extrait d'entretien suivant renvoie à cet aspect :

*« On l'a emmené tout de suite à la polyclinique du quartier parce qu'elle ne pouvait pas respirer. Elle toussait beaucoup. On ne savait plus quoi faire, alors, mon mari a pris sa voiture et nous sommes allés tous à l'hôpital. Il était trois heures du matin. Ils lui ont placé un masque d'oxygène et ils ont demandé à la garder toute la nuit pour lui faire passer des examens le matin (...) »
(Entretien n° 12, mère de 38 ans, sans profession).*

La gravité de l'état de l'enfant a conduit cette famille à recourir à la structure sanitaire la plus proche. L'hôpital représente cet espace où les effets thérapeutiques sont rapides (Barthe, 1990), où l'enfant redevient comme avant. Par ailleurs, aller chez le médecin est un acte collectif. C'est bien toute la famille qui est mobilisée, c'est-à-dire, la mère, le père et les grand parents : « ...nous sommes allés tous à l'hôpital... », comme nous dirait cette mère.

A cet effet, et malgré que la décision de recourir aux soins reste collective, le travail d'identification du mal de l'enfant (qui a été largement détaillé dans le premier chapitre) est d'abord réalisé par les mères :

« Ma fille a commencé à maigrir et à pâlir " tasfar ". Elle était fatiguée même quand elle se réveillait le matin. Ma belle-mère m'a dit de lui préparer une "akda" avec des dattes, du miel pur, du sanuj¹¹ et des amandes pour qu'elle retrouve des forces, mais son état ne s'est pas trop amélioré. Elle avait mal à la tête, alors ma sœur m'a conseillé d'aller consulter un médecin. Elle m'a donné l'adresse d'un médecin privé qu'elle connaît parce qu'il a déjà guéri ses enfants (...). J'ai demandé à mon mari de nous emmener voir ce médecin. Il m'a donné de l'argent et a demandé à sa mère de m'accompagner parce que je ne sors jamais toute seule (...) » (Entretien n° 20, mère de 48 ans, sans profession).

Deux éléments importants révèlent, d'une part cette logique collective (Mebtoul, 2000) qui a pour effet non seulement la prise de décision de recourir à des soins

10- Il peut s'agir en fait de l'hôpital (CHU), d'une polyclinique, ou toute autre structure de santé dépendant du secteur public.

11- Grain de Nigelle.

médicaux, mais aussi la gestion profane des premiers symptômes. Il semble selon notre extrait d'entretien cité au dessus que la mère capte les conseils des autres afin de mettre en accords plusieurs recours thérapeutiques.

D'autre part, la décision finale de conduire l'enfant vers le médecin privé revient au mari qui donne l'argent à son épouse exigeant qu'elle soit accompagnée par sa belle-mère. Se plaçant dans une position d'arbitre, l'attitude du père dévoile une logique de pouvoir et de hiérarchisation sociale des tâches assumées par les hommes et les femmes. Une division sexuelle du travail est au cœur de l'activité de santé. Les femmes sont dévolues à un travail domestique de santé. Elles sont d'ailleurs tenues pour invisibles et "naturelles", alors que les activités liées aux transports, à l'achat des médicaments, aux dépenses de soins et tous les problèmes de santé devant être traités dans l'espace public (Mebtoul, 2000) sont plutôt réservées aux hommes.

Cependant, les mères ne restent pas passives. Elles n'attendent pas une "autorisation" du mari et même si elles sont dépendantes des membres de la famille dans le processus de soin, elles peuvent aussi sélectionner, influencer ou refuser les propositions faites par leur entourage.

Cette dépendance des femmes est différente selon leur statut au sein de la structure familiale (Mebtoul, 1992). Il est évident que la mère qui exerce une activité professionnelle investit facilement l'espace public de manière plus autonome¹², même si les pressions et la logique de pouvoir chez beaucoup de familles algériennes indique qu'au moment de décider le recours aux soins, c'est bien souvent le mari qui a le dernier mot.

12- Nous avons relevé dans notre enquête 4 familles monoparentales dont 2 mères divorcées vivant avec leurs parents et exerçant une activité professionnelle, 1 mère divorcée et remariée qui vit avec sa belle-mère et exerce aussi une activité professionnelle, 2 mères veuves vivant avec leurs beaux-parents, sans profession.

Il est bien possible également que d'autres éléments puissent expliquer cette dépendance et implication collective de la part de tous les membres de la famille, tels que les différentes contraintes liées par exemple à l'éloignement de la structure de soins, d'autant plus qu'il s'agit du cancer et que les centres de lutte contre le cancer n'existent pas partout en Algérie. Il se peut aussi que l'enfant ne puisse pas marcher ou qu'il soit handicapé¹³, ici la situation exige doublement à la mère de s'appuyer sur le groupe familial.

Voyons maintenant un autre exemple qui illustre suffisamment cette gestion collective qui s'étend cette fois-ci au réseau de voisinage :

« Sa maladie a commencé au mois de ramadhan,. Elle a eu de la toux, qui ne voulait pas s'arrêter malgré que je lui ai donné du miel pur avec du jus de citron. Je l'ai emmené chez son pédiatre, celui-ci a diagnostiqué une bronchite. Il lui a donné un traitement, après ça, elle a guéri. Deux semaines plus tard, pendant la nuit, elle a failli s'étouffer. Elle ne pouvait plus respirer. On est parti aux urgences. Ils lui ont mit de l'oxygène et ils lui ont fait passé des examens, ils ont rien trouvé. Ma belle-mère m'a alors conseillé de retourner voir son pédiatre. Elle m'a dit qu'il la suit depuis qu'elle est née. Elle était inquiète pour sa petite - fille et elle trouvait bizarre cette toux et le fait qu'elle ne respirait pas bien (...). Nous sommes tous partis chez ce médecin (moi, mon mari et ma belle-mère). On lui a expliqué tout, surtout le dernier problème, il nous a rassuré, il nous a posé des questions et il a pensé à un début d'asthme. Il nous a donné une lettre pour lui faire des tests d'allergie (...). Après le ramadhan, j'ai remarqué qu'elle avait des ganglions au niveau des aisselles et des tâches rouges sur tout le corps (...), alors, une voisine qui est médecin l'a vu et elle a tout de suite su ce que c'était. Elle m'a immédiatement donné une lettre et elle m'a demandé d'aller lui faire des analyses de sang. Et les résultats ont bien révélés une leucémie (...) » (Entretien n° 12, mère de 38 ans, sans profession).

Cet extrait d'entretien révèle d'une part, que la mère préfère se rendre chez le médecin qui connaît déjà sa fille (je l'ai emmené chez son pédiatre... on lui a expliqué tout, surtout le dernier problème, il nous a rassuré...). Il semble bien que la nature de la relation sociale

13- Certains enfants de notre enquête étaient déjà avant leur maladie atteints de handicaps divers (trisomie 21, handicap sensoriel)

qui s'est instaurée avec ce médecin privé semble déterminer en grande partie le choix de cette famille de recourir à ce médecin.

Cette famille est amenée par contre à diversifier les recours thérapeutiques. La mère envisage en premier lieu un soin domestique. Ensuite elle conduit l'enfant chez le médecin habituel parce qu'elle s'aperçoit que c'est plus sérieux qu'une simple toux. Mais, l'état de l'enfant s'aggrave (*elle a failli s'étouffer, elle ne pouvait plus respirer...*), et c'est vers l'hôpital "les urgences", que s'oriente toute la famille (la mère, le père et la belle-mère). De nouveau, la famille décide de recourir au premier médecin "le pédiatre" selon les conseils de la belle-mère qui pense que c'est préférable d'emmener l'enfant chez ce médecin qui a l'habitude de la soigner. Quelques temps après, c'est une voisine médecin qui, en observant l'enfant a demandé des analyses de sang et a fini par diagnostiquer le mal. Nous constatons à partir de ces différents recours thérapeutiques, que le processus de soins est loin d'être simple et évident : les familles procèdent à un "va-et-vient" permanent entre plusieurs médecins et structures de soins. Souvent leur recherche de soins (Chrisman, 1977) oscillent entre le médecin privé et l'hôpital et c'est bien l'échec de l'un qui va favoriser le passage à l'autre.

L'hôpital est perçu par les familles, notamment, à partir de l'exemple précédent comme une structure de soins qui a la possibilité de soigner l'enfant immédiatement surtout si son état est grave. A contrario l'enfant est conduit chez un médecin privé pour traiter des symptômes qui semblent être de moindre gravité. Cette idée nous amène à soulever le rapport entre les représentations que se font les familles à propos des premiers symptômes et leur choix du recours thérapeutique le plus approprié, qu'il s'agisse de l'hôpital ou du médecin privé. Le même constat est fait par J-F Barthe (1990) dans son étude déjà citée sur "la connaissance profane des symptômes et les recours thérapeutiques", qui a noté des disparités significatives entre le groupe des « populaires » et le groupe des « supérieurs » selon la qualité des recours thérapeutiques. Le groupe « supérieurs » est à la recherche de soins de qualité en élargissant la liste des consultations de médecins et de spécialistes. Tandis que le groupe « populaires » est amené à trouver le plus rapidement possible des thérapeutes professionnels qui seront

sollicités à agir précisément sur les perturbations qui se posent. J-F Barthe ajoute que « ce dernier point éclaire un peu l'ambiance d'urgence médicale qui accompagne les premières manifestations du mal. » (1990, P.291).

Ce rapport qui existe entre les premières représentations du mal et le choix de recourir à une offre thérapeutique précise (hôpital ou médecin privé) peut être expliqué aussi en fonction de la situation sociale et financière des usagers, et non pas uniquement à partir de la perception et des connaissances qu'ils ont des premiers symptômes de la maladie « *nous l'avons emmené chez ce médecin privé parce c'est juste à côté de chez nous..., on a préféré l'hôpital parce que c'est pas cher, c'est "dwa ta el houkouma* »¹⁴. (Entretien n° 23, mère de 34 ans, sans profession).

Les éléments liés aux dépenses de santé, au transport et à l'éloignement ou non de la structure de santé ne peuvent pas expliquer à eux seuls le choix de recourir vers le médecin privé ou vers l'hôpital. Les itinéraires thérapeutiques des familles ne sont jamais stables ou issus d'une même logique explicative. La pluralité des expériences des personnes produit des démarches de soins différentes.

14- Terme en dialecte arabe qui veut dire : tout traitement ou médicament qui est dispensé par l'état dans les différentes structures sanitaires publiques.

1.2 – Rapport des mères aux différentes offres thérapeutiques :

La question du rapport des usagers aux offres de soins a été appréhendée surtout à partir des logiques rationnelles des professionnelles de la santé. L'objectif étant l'amélioration du système de santé et l'évaluation de la qualité des soins. De nombreuses recherches (Mebtoul, 1992, Mebtoul, 1994, Mebtoul, Berriche, Cook, 1995, Tursz, 1999, Cook, 2000) ont été menées principalement par des épidémiologistes, des médecins de santé publique, des pédiatres et des anthropologues afin d'expliquer les dysfonctionnements du système de santé. Elles consistaient à étudier l'utilisation et la perception des systèmes de santé par les enfants et leur famille. L'étude anthropologique avait pour ambition de comprendre la façon dont les professionnels de la santé et les mères se représentent la prise en charge de la santé de leurs enfants âgés de moins de cinq ans (Mebtoul, 2007). Cette étude a montré que les professionnelles de la santé ont tendance à caractériser les familles des enfants malades par un ensemble d'étiquetage et des traits de comportements qui sont aussi l'expression de constructions sociales en référence à un rôle idéal d'un usager qui doit être "compréhensif" et "coopératif" face aux conditions déplorables que doit gérer quotidiennement le médecin et le personnel soignant. Ainsi, ces recherches visent toutes à montrer que les perceptions du personnel de santé à l'égard des usagers sont en rapport avec la compliance ou la non-compliance des usagers aux prescriptions médicales. « Le personnel de santé caractérise les usagers de plusieurs façons qui semblent toutes inspirées d'un même souci, la « compliance » des usagers à la logique institutionnelle et médicale (...). Ces caractéristiques prennent le plus souvent la forme d'étiquettes descriptives, bâties à partir de constructions sociales de l'usager, expliquant ou illustrant le comportement des usagers par rapport à la compliance. L'ignorance, le manque d'éducation, l'agressivité, n'auraient de sens que par rapport à leur effet sur la compliance ou comme preuve de non-compliance. » (Cook, 2000, p.189).

D'autres recherches ont été réalisées pour évaluer la qualité des soins (Lairy, 1996, Crow, 2002) notamment la qualité des procédures médicales, à partir du point de vue des patients. Comment les soignants sont-ils perçus ? Quel est le niveau de satisfaction ou d'insatisfaction des patients ? Quelles sont les mesures à prendre pour améliorer les services proposés ? Comment évaluer l'impact des interventions ? Chercher à connaître l'opinion des patients sur leur hospitalisation et les soins reçus est la mission que s'est fixée l'ANAES (l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) pour évaluer la satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. D'autres travaux (Kleinman, Sung, 1979 ; Bassett, Bijlmakers, Sanders, 1997) vont dans le même sens, celui d'examiner le concept de satisfaction du point de vue de l'utilisateur (Cook, 2000). Certes, toutes ces études sont importantes, mais leur objectif est le même : « optimiser les services de soins en vue d'abaisser les coûts de la santé, établir des statistiques permettant d'organiser les services de manière efficace, s'assurer que les soins prescrits sont dispensés. Ces objectifs montrent le contexte de « rentabilisation – optimisation » dans lequel ces évaluations sont entreprises » (Castelao, Chioloro, Piot-Ziegler, 2006, p. 271). La démarche consiste à évaluer la satisfaction des usagers. Elle est complexe et difficile puisqu'il s'agit de rendre compte de l'état de santé subjectif du patient, sur ce qui a été bien vécu et ce qui ne l'a pas été. Les mêmes auteurs s'interrogent également sur la signification du terme « qualité » pour le patient, « les deux perspectives, coût et qualité technique (objective) par rapport à la qualité vécue par le patient (subjective) sont-elles compatibles ? »

Nous allons montrer à présent que la construction sociale des mères à l'égard des services de santé n'est pas établie de la même manière que les professionnels de la santé. Elle n'est pas de l'ordre de l'évidence ou fondée sur des critères objectifs et mesurables comme celle de la qualité des procédures médicales. Les questions simples que l'on peut se poser sont donc :

- De savoir ce que les mères disent à propos des services de soins qui leur sont proposés ?
- Dans quelles circonstances orientent-elles leurs choix thérapeutiques ?

- A partir de quel moment le passage d'un système thérapeutique à un autre se fait-il ?
- Comment se fait la rencontre avec un thérapeute et dans quelles conditions ?

Une note méthodologique nous semble importante à préciser. En fait, le point de vue des mères sur les différentes offres thérapeutiques a été recueilli au moment de l'hospitalisation des enfants au centre de lutte contre le cancer. Auparavant, les mères ont déjà effectué un long parcours de soins avant de savoir que l'enfant est atteint de cancer. Ce qui veut dire que les mères ont déjà construit leurs propres opinions sur les différentes formations sanitaires auxquelles elles s'étaient rendues antérieurement. Ce sont donc des appréhensions beaucoup plus nuancées que nous avons recueillies auprès des mères. Elles manifestaient des perceptions variables, négatives et positives, qu'il s'agisse du comportement des soignants à leur égard ou de l'efficacité des soins apportés à leurs enfants. La position des mères dans les institutions de santé n'est jamais figée. Elles intériorisent en même temps qu'elles négocient les normes en vigueur. Leur rapport aux structures médicales est construit, négocié et défini progressivement. (Parizot, 2005)

Les mères expriment leur opinion sur les soignants en fonction des situations auxquelles elles sont confrontées. Leurs attitudes sont différentes lorsqu'elles se lancent dans une recherche de soins et de diagnostic. Pour les mères, il existe deux temps : un temps pour l'identification des symptômes plus ou moins graves et un deuxième temps pour l'annonce du diagnostic.

Pour des raisons de clarté de ce travail, nous traiterons d'abord le rapport des mères vis-à-vis des institutions de santé avant que le diagnostic de cancer ne leur soit révélé. Leur rapport au centre de lutte contre le cancer sera abordé ultérieurement.

1.2.1 – La recherche de l'efficacité immédiate du traitement :

Face à la gravité de l'état de l'enfant, les mères anticipent des attentes thérapeutiques précises pour guérir rapidement l'enfant. Elles comptent beaucoup sur la prescription médicale, ou sur le geste thérapeutique réalisé immédiatement sur l'enfant. Dans la situation où l'enfant a perdu connaissance, qu'il a convulsé, qu'il a eu un accès de fièvre ou qu'il a des difficultés pour respirer, les mères sont très attentives aux résultats obtenus.

*« Elle a eu de la fièvre, beaucoup de fièvre, lorsqu'elle a perdu connaissance et qu'elle tremblait, j'ai cru qu'elle allait mourir. Nous l'avons amené à l'hôpital, le médecin l'a vu, il lui a fait une piqûre et il a prescrit un traitement, après ça, elle a guéri tout de suite »
(Entretien n°20, mère de 48 ans, sans profession)*

Cette petite fille a eu des convulsions suite à un accès de fièvre. Devant cette situation effrayante, la mère a pensé que son enfant pouvait mourir. A partir de cette forte représentation du malaise, la mère exprime des attentes thérapeutiques : une efficacité rapide du traitement prescrit par le médecin et surtout la guérison de l'enfant.

La mère observe rigoureusement le geste médical effectué par le médecin (la piqûre). Cet acte thérapeutique est évalué en fonction de l'effet qu'il va produire sur le corps de l'enfant, « préférer ainsi les injections parce qu'elles permettent, selon certains usagers, d'agir efficacement et rapidement sur le corps de l'enfant » (Mebtoul, 1992, p.11). Est-ce que cela permet de dire que les profanes ont des significations sur les injections comme ayant une efficacité plus rapide ? Ou est-ce que le déroulement de la l'intervention "la piqûre" amène à ce constat?

Du point de vue médical, l'injection a un effet plus rapide parce qu'elle permet une action rapide des médicaments sur l'organisme.

Par contre, nos observations révèlent que cette mère a basé son jugement par rapport au résultat obtenu par le thérapeute face au mal immédiat de l'enfant. Sur ce point, Diarra Tiéman (1993) a réalisé une enquête socio-économique et sanitaire dans le quartier de Bankoni (Bamako). Elle a constaté que les piqûres et les injections pouvaient avoir des

significations négatives pour les malades. On peut donner en exemple l'histoire de ce malade qui redoutait les injections et qui de ce fait a tenté de se soigner pendant six mois par automédication; par la suite, il a été amputé du doigt. D'autres pensent que les injections sont responsables de paralysies et même de poliomyélite, notamment les enfants qui fréquentaient les centres de santé.

D'autres exemples dévoilent l'importance que peut représenter un acte thérapeutique donné, permettant des améliorations rapides sur l'état de santé du malade ou au contraire sera jugé inefficace par les mères. Illustrons nos propos avec un autre exemple :

«Au début à Sidi Bel Abbés, il lui ont pas trouvé le traitement. Il a eu un abcès à la dent. Le dentiste privé l'a enlevé. Après cela, il avait toujours mal aux dents. Il ne mangeait pas, il a eu une jaunisse. Quand le médecin privé l'a consulté, il a remarqué qu'il avait les yeux blancs et il a diagnostiqué une anémie. Il lui a prescrit un sirop et des comprimés (...). Ensuite J'ai vu que le traitement ne donnait rien, alors nous l'avons conduit à l'hôpital de Sidi Bel Abbés. On nous a dit qu'il a perdu beaucoup de sang et il lui ont donné du sang trois fois de suite » (Entretien n°2, mère de 48 ans, sans profession)

La mère de cet enfant est très attentive aux changements qui peuvent survenir sur son état. Elle se montre au début très déçu des soins reçus à Sidi Bel Abbés : « ...il lui ont pas trouvé le traitement », même si le dentiste a enlevé la dent qui faisait mal à l'enfant. La mère effectue une première appréciation de ce geste thérapeutique. Ce n'est pas la compétence technique du dentiste qui est mise en accusation. Mais c'est la répétition des symptômes et l'apparition d'autres signes plus graves aux yeux de cette mère (la douleur et la jaunisse), ce qui lui permet de décrire dans les moindres détails les symptômes persistants même après avoir consulté un premier médecin : « *Après cela, il avait toujours mal aux dents, il ne mangeait pas, il a eu une jaunisse...* ». Diarra Tiéman (1993) fait le même constat en faisant référence aux représentations que se font les malades des connaissances médicales et de la compétence professionnelle : « Le malade va juger le thérapeute au résultat qu'il obtiendra face à son propre cas (...). Le meilleur thérapeute n'est pas celui qui a des compétences théoriques reconnues, mais plutôt celui dont les performances, la pratique, comportent le plus de

réussite aux yeux des malades et de tous ceux qui peuvent avoir recours à lui directement ou indirectement » (Diarra, 1993, p. 183)

De nouveau, la mère est amenée à reconduire l'enfant au médecin privé. Celui-ci diagnostique une anémie et lui prescrit un traitement. Elle évalue ce traitement et constate qu'il n'apporte aucune amélioration. La décision de recourir à l'hôpital est alors envisagée, cette fois-ci par toute la famille. Face à l'urgence de la situation : « *il a perdu beaucoup de sang...* », le processus de recherche du diagnostic se déclenche. Par la suite, l'atteinte de l'enfant d'un cancer (une leucémie) est irréversible.

La mère utilise le médicament donné par le médecin sur l'enfant. Elle attend une efficacité immédiate. Si le traitement ne guérit pas l'enfant et que son état s'aggrave par l'apparition d'autres symptômes, elle n'hésitera pas à changer de médecin et à recourir à une autre offre thérapeutique.

Pour une intervention chirurgicale, cette mère est très anxieuse. Elle explique sa crainte par le fait que son enfant est trop jeune. Son anxiété et sa peur l'amène même à refuser l'intervention proposée par le médecin :

« Tout a commencé en 2003, il avait alors que 3 ans. Il a eu de la fièvre, un gonflement au ventre. Devant ces symptômes, je me suis tout de suite inquiétée. Nous avons décidé moi et mon mari de l'emmener à l'hôpital d'Arzew pour le soulager. Après quelques analyses et une échographie. On nous a demandé de lui faire l'opération, mais nous avons refusé de la lui faire (...). J'ai eu trop peur pour lui. Il était trop jeune, 3 ans à peine. Nous avons décidé de lui donner le traitement qui lui a été prescrit. Après quelques jours, la fièvre a beaucoup augmenté, nous l'avons amener à nouveau à l'hôpital, cette fois-ci, il a subi une ponction, et une deuxième à l'hôpital de Kanastel (...) » (Entretien n°11, mère de 45 ans, sans profession)

Les patients peuvent avoir leurs propres opinions et idées sur divers types de traitements. Ils apprécient certains. Il les valorisent parce qu'ils les considèrent efficaces. Par contre, ils craignent d'autres et ils les refusent catégoriquement (Diarra, 1993). La confrontation

première avec une structure sanitaire est très importante pour les profanes ainsi que l'évènement majeur que constitue la consultation d'un médecin.

La représentation de la mère à l'égard du médecin est construite en fonction de la prescription thérapeutique. Celle-ci a un effet considérable sur la relation médecin – malade. Diarra T (1993, p. 188) ajoute aussi que « tout acte thérapeutique a une acceptabilité vécue et intériorisée par le malade (ou par un membre de sa famille, les mères notamment), en fonction de son histoire personnelle faite aussi de fantasmes, de souhaits, de craintes et de peurs ». Dans notre exemple, la mère évoque très clairement une peur vis-à-vis de l'intervention chirurgicale. Elle préfère plutôt que son enfant prenne d'abord un traitement qui lui semble moins intrusif que l'acte chirurgical. On comprend alors pourquoi la représentation des mères à l'égard de certaines pratiques médicales, peut déterminer la poursuite ou l'abandon de la thérapie en question.

Les membres d'une famille en l'occurrence les mères entreprennent une quête de soins difficile et chaotique. Les attentes thérapeutiques des mères aspirent toutes à trouver le plus rapidement possible une efficacité immédiate du traitement et surtout la guérison de l'enfant. Nos données révèlent que les mères sont attentives aux comportements et attitudes des soignants à leurs égards. Elles sont amenées à établir des relations sociales de confiance ou bien de défiance avec le personnel soignant. Les mères construisent en permanence des rapports sociaux avec les médecins. L'évolution de la maladie et le déroulement des traitements modifient aussi leurs perceptions.

1.2.2 – La perception des mères à l'égard des professionnels de la santé

La détérioration de l'état de l'enfant fait en sorte que les usagers vont s'orienter d'abord vers le médecin qui à leurs yeux a des compétences reconnues, ce qui correspond à l'administration du médicament efficace et à la détection rapide de la maladie.

En premier lieu, l'hôpital ou le dispensaire représente le lieu privilégié face à la situation grave de l'enfant. Le mieux est de connaître quelqu'un. Si ce n'est pas le cas, les mères conduisent tout de même l'enfant à l'hôpital dans le but de le soigner.

Essayons de suivre maintenant l'itinéraire thérapeutique de cette famille :

« Il a commencé par avoir mal au ventre. Il pleurait tellement et il me disait "mama kerchi tawjehni"¹⁵. C'était des douleurs très fortes. Quand je lui touchais le ventre, il avait mal. Il était même un peu gonflé. Alors, il a commencé à vomir, et avoir mal à la tête. Il avait chaud aussi. J'ai parlé à mon mari et à ma belle-mère. Ils m'ont dit que ce n'est pas normal ce qu'il a. On a décidé de l'emmenner à l'hôpital de Saida. Quand nous sommes arrivés. On a beaucoup attendu avant de voir le médecin, pourtant c'était l'après midi. L'infirmière nous a dit qu'il y a des gens qui attendent depuis 8 heures du matin. Le médecin nous a reçu. Il nous a confirmé que son ventre est gonflé. Il nous a dit de revenir demain pour lui faire une radio et des examens de sang. Il nous a juste prescrit un médicament pour la fièvre (...). Je voulais lui demander pourquoi il ne lui a pas marqué quelque chose pour le mal du ventre mais j'ai eu peur qu'il me dise que c'est moi le médecin, ce n'est pas toi (...) » (Entretien n°24, mère de 37 ans, sans profession)

Dans cet exemple, l'hôpital est identifié comme un lieu qui permet de soigner un enfant dans une situation grave. La mère insiste beaucoup sur les fortes douleurs qui semblent affecter énormément son enfant. Elle relève un ensemble de signes (ventre gonflé, vomissements, fièvre) qu'elle observe sur le corps de l'enfant. Ce qui lui permet

15- qui veut dire que son ventre lui faisait mal.

d'évaluer rapidement son état. La décision de se rendre à l'hôpital fût prise collectivement et devant l'urgence des symptômes de l'enfant, cette mère accompagnée de sa belle-mère doit maintenant supporter une longue attente avant de rencontrer le médecin. Cette attente peut dans certains cas être « vécue comme une profonde injustice, particulièrement quand la maladie de l'enfant est ressentie par la mère comme une "urgence" qu'il importe de soigner rapidement » (Mehtoul, 2001, p. 295). Dans une recherche citée précédemment sur " l'utilisation et la perception des systèmes de santé par les enfants et leur famille (Mehtoul, 1995), il a été constaté dans les résultats de l'enquête que ce qui favorise chez les familles le retard à la consultation sont probablement la mauvaise qualité de l'accueil et les problèmes de communication avec les soignants dans les services publics de santé, qui se surajoutent d'ailleurs aux difficultés financières.

Dans les situations d'urgence, les patients peuvent intérioriser volontairement et souvent malgré eux les problèmes de contact social rencontrés avec les soignants. Ils savent très bien que dans les structures publiques de santé, il est difficile d'instaurer des relations personnalisées avec le médecin (Mehtoul, 1994) d'où ce rapport de distanciation et de défiance vis-à-vis de l'hôpital. Les familles perçoivent l'attente du médecin comme une injustice. La situation "urgente" de l'enfant produit ainsi une incompréhension vis-à-vis de l'institution de santé. C'est la raison pour laquelle certaines familles abandonnent l'hôpital pour recourir au médecin privé.

L'exemple précédent montre que la rencontre avec le médecin à l'hôpital est brève (*le médecin nous a reçu, il nous a confirmé que son ventre est gonflé, il nous a dit de revenir demain pour lui faire une radio et des examens de sang, il nous a juste prescrit un médicament pour la fièvre...*). Cette mère est frustrée parce qu'elle a attendu énormément de temps pour se voir délivrer une ordonnance comprenant un médicament contre la fièvre et recommencer toute l'opération d'attente le jour suivant. Les mères notent certains aspects qui leur semblent importants : la qualité de l'accueil et la manière dont se déroule la consultation. Souvent, elles se déplacent et errent d'un service à un autre pour effectuer une radio ou des examens.

Les relations positives ou négatives qu'elles sont amenées à nouer avec le personnel soignant peuvent déterminer dans une certaine mesure la poursuite ou la rupture de la relation thérapeutique.

La relation sociale instaurée avec le personnel de santé est primordiale. Le rapport construit avec le médecin de l'hôpital qui ausculte l'enfant est considéré comme étant un rapport distant et irrégulier. Il ne permet pas l'installation d'une relation à long terme d'autant plus que c'est un médecin rencontré pour la première fois. On voit bien dans l'exemple précédent que la mère est inquiète par rapport aux douleurs du ventre que présente son enfant, cela montre également que l'impossibilité de la mère de soulager son enfant et de le voir ainsi souffrir de cette façon la bloque et l'empêche même de le signaler au médecin. Elle disait : « *Je voulais lui demander pourquoi il lui a pas marqué quelque chose pour le mal du ventre mais j'ai eu peur qu'il me dise que c'est moi le médecin, ce n'est pas toi (...)*. Mais ce qui ressort de cet exemple, c'est bien cette logique de domination sociale et le rapport de pouvoir (Mebtoul, 2001) qui caractérise la relation entre le médecin et la mère. Face à l'image d'un médecin qui possède une certaine compétence médicale et technique, la mère doit se contenter de suivre les consignes du médecin en évitant de s'exprimer sur les perturbations de l'enfant, du moins pendant sa confrontation avec le médecin. Cependant, elle n'hésitera pas à l'extérieur de l'hôpital de faire des appréciations sur le comportement et l'attitude des soignants en général.

A contrario, les familles expriment une satisfaction sur le déroulement de la consultation lorsque des rapports de confiance et personnalisés sont construits avec un médecin ou un membre de l'équipe soignante. Connaître quelqu'un à l'hôpital était bénéfique parce que cela permet de soigner l'enfant rapidement et leur évite tout les méandres administratifs (attendre pendant des heures dans la salle d'attente, les déplacements d'un service à un autre, etc.). Le plus important à leurs yeux, c'est ce rapport régulier et de confiance construit avec les soignants. Les mères évoquent la manière dont elles ont été reçues et la disposition du soignant à leurs égards. Pour cela, le choix du médecin privé était privilégié parce qu'il était à proximité du domicile.

Une étude sociologique (Mebtoul, 1987)¹⁶ a montré l'importance des relations personnalisées construites avec le médecin privé. Le recours au service d'un cabinet médical privé est souvent privilégié par les patients du fait de la prise en compte du médecin de leurs représentations sur les traitements, et de la maladie de leurs enfants. Par contre, le dispensaire ou l'hôpital était appréhendé comme un espace où prédomine des relations irrégulières et anonymes avec le personnel de santé d'où ce « rapport de défiance qui prend socialement forme et se constitue ». (Mebtoul, 1994, p. 56). Les usagers au dispensaire ne s'expriment pas librement et « les non-dits de l'utilisateur semblent bien indiquer cette absence de confiance vis-à-vis du dispensaire » (Mebtoul, 1994, p. 60)

Au centre pédiatrique de lutte contre le cancer, les mères ont du mal à discuter avec les soignants sur l'état de santé de leurs enfants. Les mères font en sorte de contourner tous ces silences et ces "non-dits" par la recherche du soignant aimable. C'est-à-dire quelqu'un qui prend bien soin de l'enfant, qu'il lui parle et qui lui prescrit le bon traitement. Les mères utilisent des expressions telles que « *ce médecin est bien, tbiba hadi mliha* » ou bien « *cette infirmière est gentille, mon fils l'adore* »

Les mères utilisent leurs compétences dans l'observation et le jugement du "bon" thérapeute. La manière dont sont reçus le malade et sa famille, l'attention manifestée par le médecin à leur égard, prend ici toute son importance. Elles sont amenées aussi à opérer des comparaisons entre plusieurs soignants et à construire une représentation autour du médecin :

« Quand je suis rentré au CEA pour la première fois (...). J'étais trop inquiète. Le docteur X et le docteur Y nous ont bien reçus. Ils lui ont fait passer l'échographie. Après ça, docteur X m'a dit : madame, votre fils a "haba fi el kebda"¹⁷ et on doit lui faire un scanner et une biopsie pour savoir si cette masse est maligne ou bénigne. Ils lui ont fait le scanner

16- Recherche effectuée par Mebtoul M, 1987 dans un dispensaire situé dans un quartier populaire "El - Hamri" à Oran sur les perceptions des professionnels de la santé de leurs pratiques médicales et paramédicales et celles des usagers concernant la manière de concevoir leurs rapports à cette même formation sanitaire.

17- C'est-à-dire une masse dans le foie.

et la biopsie deux fois. Ensuite elle m'a reçu moi et mon mari, alors elle m'a convaincu avec une façon de parler qui m'a vraiment mis à l'aise. Elle m'a avoué clairement et elle m'a dit : on a analysé la masse et on a constaté que votre fils "fih haba china"¹⁸. Maintenant, je ne peux pas vous dire si le traitement va le tuer ou le guérir. Cela est de la volonté de Dieu. C'est à vous de nous dire et de décider pour commencer le traitement (...). J'ai eu un choc au début. Je ne voulais pas carrément entrer au CEA, mais quand j'ai vu à l'hôpital des cas plus graves que mon fils, je me suis rendu compte que je n'étais pas la seule dans cette situation (...). Et maintenant, ça fait 8 mois. Il a pris le traitement. Je lui est fini et il lui reste l'opération (...) » (Entretien n°1, mère de 35 ans, sans profession)

La mère formule des appréciations positives sur la manière dont elle est accueillie avec son époux. Cet élément semble important pour cette mère puisque cela va déterminer la poursuite du parcours de soins dans des conditions acceptables. La mère nous fait part ensuite du type de relation sociale établi avec le médecin traitant. Elle met l'accent sur la proximité manifestée par le médecin lors de l'annonce du cancer : *"elle m'a convaincu avec une façon de parler qui m'a vraiment mis à l'aise, elle m'a avoué clairement..."*. La disponibilité de ce médecin. Son attitude et sa façon de parler vont permettre à cette mère de juger positivement le médecin. Le contexte de l'interaction avec le soignant est pris en considération par la mère. Ce médecin a bien compris que les familles ont leur propre système d'interprétation de la maladie. Il a ainsi utilisé un langage plus proche de celui de son interlocuteur. Nous remarquons ici que le moment particulier auquel s'est déroulé l'échange entre cette mère, son époux et le médecin autour de l'annonce de la maladie a permis à l'information de passer plus sereinement. Pour M. Ruzniewski (2002) : « (...) En recevant cette information qui doit être accompagné, voir précédée d'une relation, le malade et sa famille vont pouvoir, ensemble construire leur vérité subjective et ne pas mourir psychiquement parce qu'un diagnostic de maladie grave a été annoncé. (...) C'est par l'accompagnement qu'une réalité objective permet une vérité subjective. » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002)¹⁹

18- Qui signifie que l'enfant a une masse maligne.

19- Citation prise des documents du département « Sciences humaines et Economie du cancer » de l'Institut National du Cancer à partir de l'étude sur **Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et Temporalité**. Septembre 2006, p. 73.

En revanche, dans certaines situations ou pour certains proches, les rapports avec les soignants peuvent se révéler négatives. On assiste à une incompréhension du discours médical voir même des difficultés relationnelles, encore plus, si les familles ne connaissent pas quelqu'un à l'hôpital. Parfois, il suffit seulement que le contact avec un soignant se passe mal, pour que l'enfant ou l'adolescent porte des appréciations critiques, surtout, si la rencontre avec le premier médecin se déroule dans de mauvaises conditions. La première confrontation avec le médecin annonceur de la maladie est déterminante à plusieurs égards. Dans notre étude, les mères et les pères portaient des appréciations fluctuantes envers le personnel de santé, oscillant entre des perceptions positives et négatives et cela en fonction du contexte des interactions.

Les mères effectuent des comparaisons entre plusieurs médecins. Elles portent un avis positif sur le soignant qui a su capter leur attention et leur confiance. Une mère accompagnée de sa fille malade, âgée de 13 ans, originaire de Tlemcen, préfère soigner sa fille dans cette même ville chez "leur médecin" :

« Son médecin a vraiment l'habitude avec elle. Il sait comment lui parler. Il lui explique sa maladie. Il lui parle gentiment, même les infirmières s'occupent bien d'elle. C'est notre médecin de famille. Tous mes enfants sont passés chez lui. Ma fille, elle, il la connaît depuis qu'elle est petite. Par contre ici, j'ai peur, je ne suis pas à l'aise. Les médecins ici sont froids. Ils ne font pas attention à elle... J'aimerais bien l'emmener à Tlemcen pour lui continuer le traitement... ». (Entretien n° 6, mère de 48 ans, sans profession).

L'exemple précédent a la pertinence de montrer que les proches d'enfants malades ne sont pas passifs face aux contraintes survenant à l'hôpital. Leur rôle est même très actif. Ils ne se contentent pas de recevoir le traitement. Bien au contraire, ils effectuent tout un travail de comparaison et d'observation concernant les soignants. Ils identifient la bonne infirmière ou le bon médecin. Ils font en sorte de construire de bonnes relations avec le personnel de santé identifié comme étant un "bon" soignant. Nos observations indiquent aussi que les mères apprécient souvent une infirmière parmi tout le reste du personnel paramédical parce qu'elles constatent que celle-ci peut être un bon interlocuteur, susceptible de leur transmettre des

informations de la part du médecin, notamment, sur l'évolution de la maladie, des traitements prescrits à l'enfant et sur le cours de la trajectoire.

Cette manière de caractériser le personnel de santé constitue pour les familles un des moyens de renforcer leur capital relationnel surtout pour une maladie dont la finalité est pratiquement incertaine et la durée assez longue.

Avant que le diagnostic de cancer ne leur soit révélé, la plupart des mères ont eu recours au médecin privé, même pour les familles dont la situation socio professionnelle était de niveau modeste (certains pères étaient au chômage. D'autres pères percevaient de l'argent occasionnellement leur permettant de subvenir seulement aux dépenses quotidiennes. La plupart des mères rencontrées ne travaillaient pas, certaines faisaient des ménages). L'alternance entre le médecin privé et l'hôpital s'opérait de manière régulière. Les mères avaient recours au médecin privé. Elles demandaient des conseils à certaines voisines, à un autre membre de la famille. Elles s'informaient auprès d'eux sur le médecin qui était censé avoir une bonne réputation.

Certaines familles sont amenées à dépenser des sommes d'argent énormes, notamment les familles dont le niveau de vie est très pauvre. Elles se débrouillaient autant qu'elles pouvaient pour soigner l'enfant, identifier le mal et le nommer. Souvent, elles vendaient tout ce qu'elles possédaient (des bijoux, des meubles...) pour acquérir l'argent nécessaire.

Pour d'autres mères, le choix d'emmenner l'enfant chez le médecin privé est impératif, surtout quant il s'agit d'un médecin de famille. Souvent, ce médecin est un pédiatre. L'enfant a été suivi chez lui depuis sa naissance. Nous avons constaté que les mères continuaient toujours à recourir au médecin de famille ou au pédiatre, tout en suivant le traitement au centre des enfants cancéreux. Ce médecin de famille leur explique la maladie de l'enfant, les effets du traitement, leur apporte des éclaircissements et partage avec eux leur souffrance.

L'instauration d'un rapport social de confiance entre le médecin privé qui a l'habitude de consulter l'enfant, avant même l'annonce de la maladie, fait de lui aussi un acteur privilégié qui assure un rôle de médiateur entre le centre des enfants cancéreux et la famille. Certaines mères avaient souhaité continuer le traitement de chimiothérapie tout en restant dans leur ville. Cette mère habite à Béchar. Elle a réussi à faire effectuer à son enfant les premières cures de chimiothérapie à l'hôpital de Béchar grâce à son médecin habituel. Ce dernier a contacté le médecin responsable du centre des enfants cancéreux à Oran et la prescription du traitement a pu se faire dans un premier temps à l'hôpital de Béchar.

« Mon fils a commencé à avoir des douleurs violentes à son ventre du côté droit. Il ne mangeait pas beaucoup parce qu'il avait trop mal. On est parti voir son médecin. Il a suspecté l'hernie. On lui a fait l'opération. Après l'opération, il avait toujours des douleurs au côté droit. Le médecin nous a dit qu'il avait un problème au colon. Il a demandé de lui faire un régime pour le moment et on verra après... Ensuite, rien à faire, les douleurs persistaient encore, alors, le médecin lui a fait d'autres examens, et il a découvert une tumeur au rein droit..., et il a commencé deux cures, ici à l'hôpital de Béchar » (Entretien n° 25, mère de 39 ans, sans profession).

Cette mère fait entièrement confiance au médecin. Ce dernier exerce dans deux structures de soins à la fois à l'hôpital et au privé. Ceci représente un atout pour cette mère. Connaître le médecin devient une ressource majeure pour les familles contraintes d'affronter une institution sanitaire qui leur semble parfois étrangère. « Connaître "quelqu'un" à l'hôpital ou dans une structure périphérique, représente pour les usagers l'alternative la plus "efficace" et la plus "sécurisante" pour pouvoir affronter l'institution sanitaire » (Mebtoul, 1992, p. 1)

Si les symptômes de la maladie persistent, les mères sont contraintes de faire l'expérience de l'errance « au cours de laquelle le malade "et sa famille" s'accroche à tout nouvel espoir et n'hésite pas, pour obtenir le soulagement de son mal, à y sacrifier tout ce qui est en sa

possession » (Fassin, 1992, p. 122). Les mères s'accrochent à toute thérapie susceptible de soulager l'enfant. Plusieurs interventions médicales ont été effectuées, beaucoup de traitements ont déjà été prescrit à l'enfant et les mères se retrouvent dans un temps d'attente très incertain avant que le diagnostic d'un cancer se révèle à elles de manière brutale. Les symptômes de cancer étant souvent insidieux sauf pour les cancers dont l'évolution a commencé il y a très longtemps. D'ailleurs les itinéraires diagnostiques (Ménoret, 2007) des malades et de leurs familles indiquent souvent que les processus sont parfois très longs, et « entre le premier repérage d'un indice "suspect" et son diagnostic définitif » (Ménoret, 2007, p. 145), le cancer de l'enfant prend malheureusement de l'ampleur et les mères soupçonnent alors que quelque chose de grave est en train de se passer dans le corps de l'enfant.



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 3 : L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Chapitre 3

L'annonce du diagnostic

La première étape consistant à décrire le processus de découverte de la maladie, avait pour objectif de montrer que la survenue des premiers signes du cancer est une phase très longue. Les mères évoquaient le début de la maladie en précisant que les symptômes ont commencé une année ou deux années avant l'annonce réel du cancer.

L'annonce du diagnostic d'une pathologie potentiellement létale constitue une étape décisive dans la trajectoire de la maladie. Elle fait pénétrer les malades et leurs familles dans un long processus diagnostique qui se confirme très nettement au cours de leur admission au centre de lutte contre le cancer.

Marie Ménoret (2007) évoque très justement trois périodes qui marquent l'entrée dans la maladie. Une période du pré – diagnostique qui correspond au temps de l'apparition du premier symptôme plus ou moins grave à la détermination du diagnostic de cancer, une période qui peut être très longue parce que les symptômes du cancer sont souvent insidieux.

Une deuxième période concerne l'annonce du diagnostic et sa révélation aux parents de l'enfant. Une annonce qui est faite de manière très variée en raison de la multiplicité des intervenants médicaux. Les familles ne recourent pas à un seul médecin, mais à différents spécialistes médicaux (médecin généraliste, pédiatre, radiologue, chirurgien...)

Une troisième période, post – diagnostique est observé quand les malades sont admis à l'hôpital. Ils seront confrontés à d'autres examens et bilans. Les médecins de l'hôpital effectuent un deuxième diagnostic pour préciser d'avantage la localisation de la tumeur.

Ensuite, la décision d'entreprendre un premier traitement pourra être envisagée.

Seulement, l'évolution du cancer chez l'enfant est parfois grave (cancer généralisé ou métastasé). Devant cette situation assez fréquente²⁰, le diagnostic initial subi une redéfinition permanente en fonction de l'évolution fluctuante de la maladie. Une action thérapeutique est établie le plus rapidement possible. Ici « le schéma de trajectoire [...] comprend non seulement la visualisation de l'évolution potentielle de la maladie mais également les actions envisageables liées à celles-ci » (Strauss cité par Ménoret, 2007, p. 181)

Autrement dit, le traitement devant être entrepris par le médecin est soumis parfois à des « contingences fâcheuses » (Strauss, 1992) qui peuvent gêner ou suspendre momentanément toute action thérapeutique. Ce qui veut dire aussi que le diagnostic de cancer n'est jamais établi définitivement et que d'autres éléments affectent sensiblement la recherche diagnostique.

Après avoir effectué une recherche de soins marquée par la diversité des examens médicaux et des recours thérapeutiques. Les familles, notamment les mères sont amenées maintenant à gérer une nouvelle phase dans la trajectoire de la maladie de leur enfant, et à faire face à l'annonce du diagnostic de cancer.

On s'attachera dans ce chapitre à décrire et à analyser l'expérience des familles face à l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant. Quelles ont été leurs réactions après la révélation de la maladie ? Comment s'est organisée l'annonce du diagnostic du point de vue des soignants ? Qu'est ce qui est plus ou moins divulgué ou caché aux parents ? Enfin nous aborderons la place de l'enfant dans cette situation particulière de l'annonce.

Avant de développer tous ces éléments, il convient maintenant de montrer comment le processus de l'annonce de la maladie du cancer s'inscrit également dans cette construction sociale de la douleur et de la maladie. En fait, elle représente pour les parents une forme

20-Nous avons relevé beaucoup d'enfants admis au centre Emir Abdelkader (C.E.A.) avec un cancer avancé dont l'évolution était souvent déclinante.

de douleur largement ressentis par les mères lorsqu'elles évoquent le moment où la maladie leur a été annoncée.

1 – L'annonce du diagnostic : la souffrance des familles

Pour comprendre les différentes significations attribuées par les parents aux douleurs de l'enfant cancéreux, il est important de montrer que l'annonce du diagnostic est considérée aussi comme une expérience de la douleur. La révélation du diagnostic est donc une situation douloureuse parce que les parents sont dans un état de "choc", d'incompréhension et de souffrance.

De part son caractère "inattendu", cette annonce constitue en soi une véritable souffrance au même titre qu'une douleur organique aux composantes physiologiques.

L'association internationale d'étude et de traitement de la douleur (IASP) définit la douleur comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite comme telle par le patient ». L'IASP donne ainsi une définition médicale de la douleur, elle est considérée comme une douleur du corps, exigeant une localisation corporelle de cette souffrance particulière (Boureau F et col cité par Serra et Verfaillie, 2007)

Cette définition permet aussi « de distinguer la douleur, selon le point de vue médical, de l'ensemble des autres souffrances que tout être humain peut éprouver au cours de sa vie. Ainsi certaines souffrances que l'on désigne pourtant sous le vocable de douleur, comme une douleur morale, une douleur psychologique, une douleur à l'âme, ne répondent pas à cette définition médicale tant qu'elles ne sont pas rattachées au corps » (Serra, Verfaillie, 2007, p. 131). Ceci est sans doute vrai lorsque l'on s'interroge sur cette situation d'annonce de la maladie et à quel point, elle fait irruption dans la vie d'une famille. Souvent les diverses définitions de la douleur ne considèrent pas le moment de l'annonce d'une maladie grave comme une souffrance en soi. Le témoignage de la philosophe, Claire Marin (2008) est semblable à cette situation. Alors qu'elle est atteinte d'une maladie incurable, elle décrit le rapport à la douleur comme une sorte de désarticulation du corps avec toutes les modifications

du vécu corporel. Seulement, pour cette auteure : «... le plus souvent, ce sont des douleurs invisibles, qui ne marquent pas le corps » (Marin, 2008, p. 47), tel est le cas de la fatigue, qui est négligée dans de nombreuses pathologies. Cette fatigue qui accompagne souvent la douleur et la maladie exclut socialement, « la fatigue de la maladie est irrépressible, elle est une souffrance pour le malade. » (Marin, 2008, p. 47), disait cette philosophe au témoignage poignant.

Nous considérons l'annonce du diagnostic d'un cancer comme une expérience de la souffrance. Celle-ci marque inévitablement le parcours individuel des parents en laissant des traces définitives.

2 – Réactions des familles à l'annonce

L'annonce d'un diagnostic de cancer n'est jamais une situation facile tant pour les proches d'un enfant malade que pour le médecin, « cette révélation n'est jamais anodine et confronte le médecin, le patient et son entourage à une violence des mots, des non – dits, du contenu de l'information et parfois même dans la manière et le moment choisi pour cette révélation » (Reich, Vennin, Belkacémi, 2008, p. 842). Si le terme de "diagnostic" est « un terme employé par les professionnels de santé pour désigner les débuts du travail de trajectoire » (Strauss, 1992, p. 161), il n'a pas le même sens pour les familles. En fait, on est en présence d'une construction sociale de l'annonce, une annonce qui le plus souvent se fait d'une manière très différente d'un médecin à un autre. Elle est donc un processus très complexe pour les familles.

La révélation de l'atteinte cancéreuse chez l'enfant à ses parents porte en elle-même des proportions différentes et inattendus. Si un adulte peut dans certains cas soupçonner qu'il peut être porteur d'un cancer, (une grosseur au sein peut faire penser à un cancer du sein de même que l'apparition de ganglions peut faire suspecter aussi un cancer, etc.), en revanche, chez l'enfant, surtout très jeune, les parents n'imaginent en aucune manière qu'il s'agit réellement d'un cancer. D'abord, les symptômes sont souvent insidieux et même s'ils se manifestent brutalement, ils prennent souvent l'aspect de problèmes de croissance.

Écoutons cette mère :

« On nous a expliqué le problème de Ali en nous disant que l'os se trouvant dans la partie du fessier était malade. Au début, les médecins ont attribué la maladie à la chute qu'il a eu à 10 ans (...), c'est vrai, il est tombé quant il était petit, c'était une chute assez importante, mais le médecin qu'il a vu à ce moment là, nous a confirmé que ce n'était pas grave et qu'avec l'âge, les os vont se renforcer. (Entretien n° 19, mère de 55 ans, sans profession)

Les parents de cet enfant porteur de la maladie du cancer ne pouvaient pas savoir que les premiers symptômes survenus après la chute étaient en effet responsable et même la cause de la maladie²¹. D'autant plus que le médecin qui a consulté en premier l'enfant a minimisé le problème. Cette minimisation des symptômes par le médecin a poussé les parents et les mères à ne pas suspecter un cancer chez leur enfant, en considérant que c'est un problème ordinaire sans gravité.

En outre, les parents ne peuvent pas concevoir que leur enfant soit atteint d'un cancer. Dans l'imaginaire collectif, le cancer est représenté comme étant une maladie des personnes âgées car elle survient rarement chez les enfants. En évoquant le moment précis de l'annonce de la maladie, une mère exprime non seulement le choc de la révélation du cancer de son enfant, mais elle interroge également son histoire familiale pour essayer de comprendre ce qui est en train de lui arriver :

« Oui c'est vrai, j'ai été terriblement choqué mais ce que je n'ai pas compris, c'est que dans ma famille, il y avait mon père qui est mort d'un cancer du pancréas. Je me rappelle aussi d'un oncle lointain du côté de ma mère. Je crois qu'il avait aussi cette maladie mais ils étaient vieux et fatigués. Chez nous, les enfants naissaient normalement. Ils n'ont jamais eu ce genre de maladies. » (Entretien n° 24, mère de 37 ans, sans profession)

21- Ce qui ne veut pas dire que la chute est réellement la cause de l'atteinte du cancer chez cet enfant, mais c'est l'explication que nous avons relevé chez cette mère lorsqu'elle évoquait les circonstances de la survenue des premiers signes chez l'enfant, d'ailleurs, c'est l'explication qui lui a été donné par le médecin annonceur du cancer.

Cette mère, tout en recherchant un sens et une explication objective au mal de son enfant, met l'accent en même temps sur une représentation populaire du cancer en l'attribuant à la catégorie des personnes âgées, résultant d'une expérience antérieure vécue par la mère.

Les perceptions des adultes à l'égard du cancer suscitent en eux des angoisses et des peurs liées à l'image de la mort. Le fait de penser que l'enfant a un cancer est inconcevable. Les perceptions et les représentations sociales des cancers ont été longtemps associées à une sentence de mort. D'ailleurs, la maladie du cancer, dans l'imaginaire des personnes adultes est dominée par l'idée de mort et de morbidité.

Dans le même contexte, une recherche ayant pour thème les incidences des avancées thérapeutiques sur les représentations sociales des cancers a été présentée lors de la première journée sur : cancer et sciences humaines du cancéropôle Nord-Ouest le 27 septembre 2006 à Lille avec la coordination de l'institut national du cancer (INCA). Le chercheur Charles M'Berri (2006) s'interroge justement sur cette question de l'évolution de la représentation sociale du cancer. Il constate que malgré les progrès de recherche, du diagnostic et du traitement des cancers qui font de cette maladie, une maladie chronique, « parler du cancer reste encore un tabou et le mot cancer évoque toujours mort, angoisse et souffrance, avec une représentation sociale stigmatisante » (M'Berri, 2006, p. 974).

La représentation du cancer reste liée à l'idée de la mort chez la personne adulte. La possibilité qu'elle affecte un enfant demeure impensable pour les adultes surtout les mères. L'image du cancer, fortement associée à la mort à cause du pronostic vital en jeu, peut avoir des répercussions sur la manière de recevoir l'annonce de la maladie.

3 – Une annonce construite dans l'incertitude et l'attente

Avant de considérer le moment précis de l'annonce du cancer, il est important d'insister sur toute cette période qui peut être assez longue où les parents mettent toute leur force et toute leur énergie pour savoir de quoi souffre leur enfant. Le processus diagnostique oblige

les parents a consulter plusieurs medecins, à réaliser des examens médicaux parfois très lourds comme c'est le cas d'une intervention chirurgicale ou d'une biopsie, à se déplacer dans une autre ville que la leur parce que tel examen n'existe qu'à "Oran" ou à "Alger". Des mères nous ont dit que l'enfant a traîné avec le cancer pendant une année complète parce que le mal était attribué à une bronchite, une angine ou à une hernie.

Les propos de cette mère sont saisissants, ils montrent la complexité et la lenteur dans la recherche du diagnostic réel. Nous avons rencontré cette mère au moment où son enfant était admis à l'hôpital pour une rechute. Leur premier médecin, à Béchar a pourtant diagnostiqué une tumeur au rein droit (néphroblastome). Il avait déjà effectué quatre cures de chimiothérapies. Ils étaient repartis à Béchar parce que la maladie de l'enfant était stabilisée, quand l'état de l'enfant se détériorait, leur médecin de Béchar les a orienté à nouveau sur Oran pour une consultation. Après avoir effectué d'autres examens, les médecins du centre ont pensé à une atteinte osseuse. L'enfant présentait des douleurs au niveau du rein, du côté droit puis il y a eu le passage de ces douleurs au dos. A partir de cette nouvelle donnée, la mère de cette enfant était encore plongée dans une situation des plus éprouvante du fait de l'incertitude du diagnostic initial :

« On ne sait pas vraiment ce qu'il a. On nous a dit au début que c'est une tumeur au rein droit, avant ça, c'était un problème d'hernie. On a fait l'opération comme ils nous ont dit. Ensuite, c'était un problème de colon. On lui a fait faire un régime. C'était très difficile pour un enfant de 7 ans, et maintenant on nous dit que peut être c'est un neuroblastome. Vraiment, je ne sais plus quoi penser. Je suis très inquiète (...). A la maison, il a eu subitement des douleurs violentes au dos (...), ça lui venait surtout les après-midi. C'est pour ça que les médecins ont supposé une atteinte osseuse (...) ». (Entretien n° 25, mère de 39 ans, sans profession)

Ici la situation montre que le travail médical (Strauss, 1992) accompli par les médecins autour de la trajectoire cancéreuse est soumis à nouveau à une redéfinition du diagnostic en raison de l'émergence de douleurs fulgurantes au niveau du dos, qui compromettent fortement

le déroulement du traitement. Le schéma de trajectoire (Strauss, 1992) de la maladie chez cet enfant devient chaotique, (détermination de la maladie – objectif d'éradication de la maladie – rémission – retour de la maladie et rechute – redéfinition du diagnostic – stabilité et administration d'un nouveau traitement – contrôle de l'évolution de la maladie...). Cette mère est confrontée à une incertitude concernant la précision du diagnostic de son enfant devenant ainsi une source supplémentaire d'inquiétude et d'angoisse.

Face à l'incertitude du diagnostic se surajoute toute une phase d'attente des résultats des procédures médicales, c'est-à-dire tout simplement l'attente du diagnostic, du verdict qui doit dire la vérité sur le mal de l'enfant. Ce passage, nous dit Ménoret (2007, p. 161), « est pour le patient (ou pour ses proches) en attente de diagnostic, parfois aussi éprouvant que la révélation elle-même. » Dans un autre entretien réalisé avec une mère d'un enfant de 6 ans atteint d'un néphroblastome (cancer du rein), le temps de l'attente d'un diagnostic formel fut aussi une expérience difficile obligeant les parents à recourir à plusieurs médecins, de consulter aussi bien le médecin privé que le centre de santé ou l'hôpital, sans qu'on leur dise exactement le nom de la maladie de l'enfant.

« Il était normal jusqu'au jour où il a eu les Angines. Elles ont durées longtemps. Il a perdu du poids. Après la consultation chez un privé, il lui a donné un traitement contre ce microbe. Ensuite, il ne pouvait pas monter l'escalier. Alors on l'a emmené chez le même médecin. Il lui a donné un deuxième médicament qui l'a soulagé. Ensuite quelque chose lui est sortie du ventre. On l'a emmené chez le spécialiste. Il nous a dit que c'est un problème qui touche les enfants. Il nous a donné un papier pour lui faire une radio à l'hôpital de Tlemcen. Mon mari est parti à Tlemcen, moi je suis restée à Meghnia avec les enfants. Le médecin de Tlemcen lui a passé la radio de l'échographie. Il lui a écrit un autre papier et il nous a orienté vers une clinique privée spécialisée en pédiatrie à Meghnia pour faire d'autres examens plus approfondis (...). Puis, on nous a demandé d'aller à la CCI, à Oran (clinique de chirurgie infantile) pour lui faire l'opération et lui enlever la partie malade. Après ça, on nous a dit que le rein de mon fils était malade. Ils nous ont écrit une lettre et ils nous ont demandé d'aller au centre d'El Hassi (...). » (Entretien n° 9, mère de 49 ans, sans profession)

Au cours de cette attente très longue, les parents ne peuvent pas avoir accès à un diagnostic définitif de la maladie de leur enfant. Ils sont soumis à la diversité des recours thérapeutiques. Ils sont contraints de se déplacer d'une ville à une autre, de Meghnia à Tlemcen. Et ces déplacements fréquents ont un impact important sur l'organisation et le fonctionnement familial. Le recours à différents médecins ne permet pas à ces parents de connaître le nom de la maladie. Rien n'est dit sur le diagnostic de l'enfant. Il est même question de réduction de l'échange d'informations (Ménoret, 2007) entre médecins et familles. Dans l'exemple précédent, le "papier" ou une "lettre" se substitue à la relation thérapeutique entre le médecin et les parents de cet enfant.


Les mères évoquent cette longue attente qu'il a fallu vivre avant que le diagnostic de cancer ne soit prononcé. Elles indiquent aussi les silences des soignants qui ont marqué ces moments d'attente. Certaines mères n'ont jamais été informées du diagnostic de leur enfant avant leur admission à l'hôpital. Elles découvrent le nom de la maladie de l'enfant à partir de la plaque se trouvant à l'entrée de l'hôpital: "Centre Anticancéreux Emir Abdelkader". Elles n'hésitent pas à dévoiler l'absence d'écoute et d'information des médecins. L'annonce du diagnostic, souvent, ne se fait pas par le médecin consulté. Il peut déléguer l'annonce de la maladie à un autre soignant, au mari ou à un autre membre du réseau familial. Beaucoup de mères restent dans l'ignorance ou découvrent par elles-mêmes la maladie de l'enfant. Elles constatent en arrivant pour la première fois au centre de lutte contre le cancer qu'il s'agit bien du cancer et que leur enfant peut mourir.

« C'est pour moi la première fois que je sors de Béchar, et que la famille se trouve dispersée. Je suis inquiète parce que je ne sais pas ce qu'il a. Ils ne veulent pas me dire. Pourtant, je sens que c'est grave (...). Quand je suis arrivée à Oran, et que j'ai vu la plaque de l'hôpital "Centre Emir Abdelkader de lutte contre le cancer", j'ai failli m'évanouir. Quand j'ai su que c'est un cancer, j'ai été choquée (...) » (Entretien n°1, mère de 35 ans, sans profession)

Les mères ont qualifié la situation d'annonce de la maladie comme étant brutale parce qu'aucune information n'a été donnée, même si la gravité de l'état de l'enfant leur permettait de suspecter quelque chose de sérieux. Beaucoup de mères ont exprimé des réactions de « choc » ou bien « d'effondrement ». En entrant au centre de lutte contre le cancer, certaines ignoraient la maladie de l'enfant. La "plaque" de l'hôpital leur a permis ainsi de « nommer » le mal de l'enfant.

Il est rare que le diagnostic soit annoncé par le premier médecin, sauf si celui-ci est un ami proche de la famille ou un voisin. C'est le cas de cette mère qui raconte son expérience de soins. Leur voisine les a alerté en voyant d'un premier coup d'oeil, l'état général de leur petite fille. Elle laissait apparaître des tâches bleues sur son bras. Elle a immédiatement demandé des analyses de sang pour confirmer le diagnostic. Il s'est avéré que c'était bien une leucémie.

Une nouvelle étape dans la trajectoire du cancer est amorcée lorsque les parents en l'occurrence les mères pénètrent dans le centre où toute la procédure médicale (examens, bilans de formulation sanguine, prélèvement de moelle, etc.) va être de nouveau réaliser. Le moment est venu pour débiter les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie. Il est nécessaire maintenant, de préciser l'ampleur de l'envahissement de l'affection.



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 4 : FAIRE FACE A LA MALADIE ET A L'HOPITAL

Chapitre 4

Faire face à la maladie et à l'hôpital

Après que le diagnostic de cancer soit connu, les jeunes malades et leurs familles doivent affronter une nouvelle étape : la rencontre avec l'institution médicale.

Pour avoir suivi régulièrement l'entrée de nouveaux malades au centre. Nous avons constaté des réactions et des attitudes différentes de la part des mères et des enfants. Plus de la moitié des familles venaient des différentes régions de l'ouest du pays et du Sud aussi. Ces familles sont soumises à un double bouleversement : d'une part, s'insérer dans une autre ville qui les obligent à des réaménagements importants dans le but de maintenir les liens affectifs avec les autres membres de la famille. D'autre part, gérer l'entrée de l'enfant dans une nouvelle institution, avec des rythmes et des habitudes particulières. L'institution était en elle-même, perçue par les mères comme un lieu effrayant parce qu'elle accueillait des enfants atteints de cancer.

Les enfants malades étaient confrontés à des situations différentes. Nous avons pu distinguer trois contextes différents de la maladie: des malades admis à l'hôpital pour la première fois, quelque soit l'évolution de la maladie. D'autres enfants malades se présentaient au centre de manière régulière pour effectuer des consultations de contrôle. La troisième catégorie représentait les enfants qui faisaient brusquement des rechutes après une longue période de rémission.

Ces trois situations de la maladie montrent bien les fluctuations dans une trajectoire de cancer. On est en présence de moments de stabilité, mais rarement de longue durée. Nous traitons simultanément ces trois cas de figure en fonction de l'évolution de la maladie et des traitements proposés par l'équipe soignante.

Dans cette partie, nous présentons brièvement la maladie du cancer ainsi que l'action thérapeutique envisagée par le médecin. La détermination de la phase de l'évolution de la maladie au moment du diagnostic est une étape marquée par de l'incertitude et cela en dépit du développement des moyens diagnostiques et l'amélioration de leur efficacité (Strauss, 1992). Ensuite, il sera question de préciser les rapports entre le cancer de l'enfant et la douleur. Nous verrons comment il est difficile pour les mères de s'exprimer sur les douleurs de leurs enfants. L'acharnement sur la maladie, sur l'éradication de la tumeur même pour des mères qui ne sont pas habituées au langage médical devient la priorité principale.

1. Le contexte médical et épidémiologique du cancer

La situation du cancer en Algérie reste préoccupante. Elle pourrait même s'aggraver dans les prochaines années selon le rapport élaboré par le ministère de la santé sur "la santé des algériens". Il représente aussi une des principales causes de mortalité. Le nombre total de décès par cancer étant de l'ordre de 20 000 personnes enregistrées chaque année dans notre pays²². Selon les estimations de l'organisation mondiale de la santé (OMS), la plupart des personnes atteintes par cette maladie se trouvent dans les pays en voie de développement, ce qui peut entraver lourdement le fonctionnement des systèmes de santé de ces pays. Pourtant, les progrès thérapeutiques se sont beaucoup améliorés ces dernières années. A titre d'exemple, en hématologie, Catherine Graindorge (2005) dans son livre "comprendre l'enfant malade", souligne qu'en France « avant l'année 1970, le traitement des leucémies se poursuivait très longuement, alors qu'aujourd'hui 75% des enfants leucémiques guérissent et leur traitement est suspendu après deux ou trois ans » (Graindorge, 2005, p. 126). Les progrès se tournent aujourd'hui sur l'utilisation et la conservation du sang du cordon ombilical qui permettent aussi d'accomplir des avancés considérables.

La fréquence des cancers chez l'enfant est relativement élevée (10% de l'ensemble des tumeurs). Les atteintes tumorales les plus fréquentes chez l'enfant sont d'abord les

22- Le quotidien d'Oran du 09 avril 2008.

leucémies avec 28%, suivies des tumeurs de l'os, de l'articulation et du cartilage articulaire (sarcomes et ostéosarcomes), les néphroblastomes et les tumeurs cérébrales.

Concernant le traitement du cancer de l'enfant en Algérie, la mortalité relevée dans les services de pédiatrie est élevée. Elle demeure aussi très coûteuse. Le nombre de décès d'enfants par cancer est aussi considérable et cela malgré les développements récents des thérapeutiques, surtout pour les leucémies. Par exemple, selon les données de l'année 2003 analysées par le registre des tumeurs visant uniquement la wilaya d'Alger: il est enregistré 82 cas de cancer chez les garçons et 49 cas chez les filles. Lors de mon travail de terrain au centre de lutte contre le cancer (de février 2005 à mars 2007). Nous avons constaté que sur 46 enfants rencontrés, 23 sont décédés. Cette pathologie constitue non seulement un réel problème de santé publique, mais également une cause d'inquiétude, de souffrance et de douleur.

Par ailleurs, une étude récente a révélé que le cancer du cavum (naso-pharynx) est particulièrement fréquent au Maghreb et en Algérie. Une étude a été réalisée à grande échelle sur 664 cas entre 2001 et 2004 sur une population maghrébine (Tunisie, Maroc et Algérie). Cette étude a montré selon le professeur Hamdi Chérif, présent lors des travaux de Euro cancer méditerranée de 2009 en France, une augmentation du nombre de nouveaux cas par an entre 1500 à 2000, dont 20% sont des sujets de moins de 20 ans. Il évoque aussi un fort lien entre alimentation et cancer du cavum.²³

Un autre type de cancer prend de l'ampleur en Algérie et notamment à Oran. C'est le cancer de la rétine (rétinoblastome) qui touche de plus en plus les enfants âgés entre 4 mois et 1 ans. A titre d'illustration, nous avons rencontré déjà deux cas de cancer de rétine lors de notre travail de terrain au centre Emir Abdelkader. Nous y reviendrons dans le développement. En effet, même si la fréquence de ce type de cancer chez l'enfant est inférieur par rapport à celui de l'adulte, cela n'empêche pas sa multiplication dans les prochaines années. Il reste à s'interroger réellement sur les causes de cette pathologie et les facteurs de risque pouvant être portés pour responsables.

23- El Watan du 28 juin 2009.

Dans ce bref aperçu sur la situation du cancer de l'enfant à Oran, nous avons voulu montrer à partir de quelques données chiffrées l'importance du cancer de l'enfant dans notre pays. On peut noter le manque d'information, la rareté de la recherche dans le domaine médical et en sciences humaines. Les statistiques récentes sur l'incidence du cancer de l'enfant en Algérie et à Oran reste très difficiles à obtenir.

Nous allons tenter d'analyser comment s'effectue l'entrée des mères et des enfants à l'hôpital. Quelle a été leur rapport à l'hospitalisation de l'enfant, le déroulement des traitements et leurs confrontations aux différentes catégories des douleurs ?

2- Action thérapeutique et logique médicale

L'expérience des mères face aux différentes actions thérapeutiques et médicales administrées à l'enfant, s'inscrit dans un processus très long. Les mères n'ont pas connaissance de tous les traitements anticancéreux, du moins au début de la trajectoire. C'est en fonction du niveau de l'envahissement du cancer, des résultats obtenus après un traitement précis, que les mères pourront connaître la suite des séquences (Baszanger, 1992) prévues par les médecins. C'est à ce moment là que le médecin pourra dire si l'enfant a des chances de guérir et si la tumeur a régressé, ou enfin, l'état de l'enfant ne permet pas trop de se prononcer sur l'issue de la maladie.

Il convient de rappeler que toutes les mères, en début de trajectoire, sont soumises aux savoirs médicaux. Tous leurs espoirs sont orientés vers les médecins. Elles veulent croire en la guérison de l'enfant. Le jugement médical agit sur l'expérience des mères de manière importante. Mais la longue durée qui caractérise la trajectoire du cancer amènera les mères à changer de perspective surtout au cours de la trajectoire décroissante ou déclinante (Corbin et Strauss, 1988, cité par Ménoret, 2007) du cancer. A cette phase particulière du cancer, c'est-à-dire, au moment où la maladie de l'enfant conduit inévitablement à la mort, l'attitude des mères envers le personnel médical prendra une forme différente. Elles n'hésiteront pas à imposer leurs positions, à réagir sur ce qui doit être fait à l'enfant et notamment à faire en sorte que l'enfant ne souffre pas beaucoup et que ses douleurs soient prises en charge.

D'abord, nous préciserons les rapports qui lient la maladie du cancer aux douleurs éprouvées par l'enfant. Ensuite, il sera question de mettre en évidence l'organisation médicale d'une trajectoire de cancer du point de vue des mères ayant un enfant atteint de cancer. Nous montrerons enfin, que la prise en compte des douleurs de l'enfant cancéreux est réalisée en seconde position, ou parfois, elle demeure absente.

2.1- Le Rapport entre douleurs et cancer

Avant de continuer de décrire et d'analyser l'expérience des parents à l'égard de la structure hospitalière, il est important de préciser les rapports entre le cancer de l'enfant et les douleurs qui sont liées à cette maladie et à ses conséquences.

D'emblée, la question de la douleur a été très peu abordée par les sociologues. Les principaux travaux sociologiques se sont focalisés sur les maladies chroniques (Baszanger, 1989). Il insiste sur la douleur chronique, « les événements douloureux ont rarement été définis en eux-mêmes comme des objets sociologiques » (Guyot, 1992, p.57). D'autres recherches plus approfondies ont été réalisées par des chercheurs anthropologues aux Etats-Unis, comme par exemple Zborowsky (1952) et Zola (1966) qui mettent l'accent sur l'impact du système culturel dans la perception et l'interprétation de la douleur. Des auteurs comme Mechanic ou Zola (1968) notent que dans la relation à la douleur, il existe plus de différences socialement significatives entre les individus qui s'articulent sur les rôles et statuts sociaux, économiques et professionnels. Ce qui pourrait bien influencer d'avantage les comportements vis-à-vis de la douleur. Dans le même ordre d'idées et pour montrer l'importance de ce système social de perception de la douleur, Boltanski (1971) a particulièrement insisté dans son étude sur les usages sociaux du corps, sur les démarcations de classe qui se manifestent au niveau de la perception de la douleur et des symptômes qui lui sont attribués (Guyot, 1992).

En effet certains éléments de ces travaux sont pertinents. Ils montrent que la douleur varie tellement selon le rapport au corps. Pour Boltanski, la perception que la personne peut avoir

de la douleur et du sens qui lui est donnée est liée à l'usage que cette même personne, fait de son corps (Guyot, 1992). C'est le cas par exemple des travailleurs manuels. Ils perçoivent leur corps comme un outil de travail et toute douleur est interprétée comme le symptôme d'un dysfonctionnement d'ordre physique. S'attarder trop sur sa douleur peut être vu comme une faiblesse et la personne craint d'être considérée comme déviante (Guyot, 1992). Ainsi, « le sens que l'on peut accorder à l'évènement douloureux dépend de la manière dont l'homme peut parler de sa douleur, de la capacité qu'il détient de l'identifier, de la désigner selon son registre culturel quotidien et la précision du langage utilisé pour décoder la sensation douloureuse » (Guyot, 1992, p. 68).

L'exemple suivant révèle le même constat cité plus haut. Il s'agit d'une adolescente de 13 ans, atteinte d'une tumeur de l'os. Deux mois après son admission à l'hôpital, elle a subi une amputation de la jambe droite. Sa mère craignait pourtant les réactions de sa fille, elle se demandait souvent comment elle allait lui annoncer le déroulement de cet acte chirurgical. Même si l'intervention s'était bien passée, dans sa ville natale et chez leur médecin de famille, cette adolescente a exprimé de la honte vis-à-vis de son membre amputé. Elle couvrait tout son corps, de la tête au pied pendant quelques jours. Sa mère nous disait qu'elle est dans cet état depuis son arrivée au centre. Elle ne parlait à personne et refusait de manger. Elle se plaignait de migraine. La douleur ressentie exprime une douleur de tout le corps et pas seulement du membre amputé. L'intégration du nouveau corps doit passer par l'acceptation de la perte de l'ancien corps. C'est à cette difficulté que cette jeune fille se focalisait. La douleur intérieure éprouvée par elle exprimait aussi son rapport avec ce corps mutilé.

En effet, chaque malade donne une signification personnelle à cette expérience de la douleur. Elle ne permet pas toujours de saisir le rapport social au corps tel qu'il a été étudié par Boltanski en évoquant les différences d'attitudes vis-à-vis de la douleur dans plusieurs classes sociales.

Ainsi, la douleur occupe une place marginale en sociologie précisément parce qu'elle est une expérience individualisée de l'individu souffrant (Guyot, 1992). Elle représente un objet d'étude complexe, parce qu'elle est « avant tout une donnée subjective, ascientifique car non mesurable » (Klein, 2007, p. 137). La douleur est aussi une expérience privée irréductible,

très difficile à objectiver ou à être stabilisée dans un fait incontestable (Baszanger, 1991). Ce qui rend son abord difficile. Cette difficulté amène les sociologues (mais aussi, les médecins, les psychologues ou d'autres spécialistes) à l'inscrire en rapport avec une maladie chronique ou toute autre pathologie invalidante.

Dans notre étude, le rapport entre cancer et douleurs forme une seule entité. Il n'y a pas d'un côté la maladie et de l'autre la douleur. Il s'agit bien pour les mères d'un seul et même problème et parler de douleurs à une mère dont l'enfant est atteint d'un cancer, veut dire parler de la maladie qui produit de la douleur. La maladie du cancer devient elle-même une expérience de la douleur. Ici, il n'y a pas de distinction entre le cancer et les douleurs. La conception de la douleur chez les mères prend appui sur une vision médicale et lésionnelle. Ce qui importe pour elles, c'est la disparition de la pathologie cancéreuse et le retour à une vie ordinaire.

2.2- Une perspective centrée sur le cancer : la visibilité du cancer

L'entrée des mères dans le centre marque une rupture avec une vie passée. La "nouvelle" vie, celle du cancer, est caractérisée par la longue durée. Elle est marquée par l'instabilité des trajectoires et l'incertitude dans le cours de la maladie. L'expérience de la maladie cancéreuse provoque une «rupture biographique» (Bury, 1982) entre un avant et un après maladie. Les mères et leurs enfants sont confrontés à une première consultation. Un moment particulier où la vérité sur la maladie va être évoquée, souvent, elle est nommée en tant que maladie grave et le mot cancer n'est pas prononcé immédiatement. L'annonce de la maladie se fait en plusieurs temps et de différentes manières.

Une première forme d'annonce s'inscrit dans la nomination de la maladie de l'enfant par le médecin : "Votre fils a un cancer". Cette annonce est souvent brutale. La mère observe le caractère grave et urgent de la maladie. Cette forme d'annonce de la maladie prend la forme de l'urgence. Il faut rapidement informer les parents en raison du caractère létal de l'évolution de la pathologie. Les médecins savent généralement que c'est un type de trajectoire dont l'issue est déclinante, c'est-à-dire, un état physique qui ne cesse de se détériorer sans qu'aucun

traitement ne parvienne à neutraliser le processus (Ménoret, 2007). Cette situation est très fréquente. Le cancer de l'enfant est bien avancé et le niveau d'envahissement de la tumeur s'est propagé à d'autres zones ou parties du corps de l'enfant.

L'exemple suivant révèle cette situation. Une mère est admise au centre pour la première fois avec son enfant. Elle reçoit une double annonce : d'une part, elle apprend que son fils âgé de 12 ans est atteint d'un cancer, une leucémie. Et d'autre part, on lui annonce que son cancer est assez grave et qu'il faut prendre en charge, en urgence, la maladie de l'enfant. Malheureusement, cet enfant est décédé 5 jours après.

Notes de terrain dans l'unité 1 : Garçons

Nous étions présents avec cette mère et son enfant de 12 ans, ils venaient de rentrer au centre le matin. L'enfant avait un saignement au nez très important, d'ailleurs, on lui avait placé un tube pour empêcher le sang de couler. La mère assise à côté de lui, très inquiète, elle était venue avec son fils en toute urgence de Mascara par l'ambulance de l'hôpital. On lui a écrit une lettre à remettre au médecin du centre. Après avoir été reçu par le médecin, elle a été tout de suite informée du cancer de l'enfant alors qu'elle ignorait tout de la maladie de son enfant. Une deuxième annonce lui a laissé croire que l'état de l'enfant est très grave et que pour le moment, tout le travail médical consiste du moins à arriver à stabiliser les symptômes les plus inquiétants (...), un traitement palliatif était administré par la suite et l'enfant était placé dans une chambre isolée.

Ici, le décès de l'enfant survient très rapidement. Pourtant, le décès immédiat est rare. L'échéance de vie de l'enfant est marquée aussi par la longue durée et s'inscrit dans un processus de chronicisation. On voit bien que cette mère est amenée à recevoir deux mauvaises nouvelles à la fois. Ce qui ne lui laisse pas le temps d'accepter ou d'admettre ce qui est en train de lui arriver puisque le temps de l'annonce est un temps "d'urgence".

La deuxième forme d'annonce est effectuée après la réalisation d'une série d'exams et de bilans tels qu'une biopsie afin de déterminer et d'affiner le diagnostic de cancer. Les mères apprendront la nouvelle seulement après la confirmation des résultats. Ici, l'annonce est plus longue et progressive. Les médecins ont besoin de prendre tout le temps nécessaire pour confirmer le diagnostic initial et déterminer précisément la phase de la trajectoire. Ici, les mères qui intègrent le centre, ne savent pas que l'enfant a un cancer. Elles sont surprises en regardant l'intitulé de la plaque se trouvant à l'entrée du centre ou bien en observant les autres enfants qui portent sur leur corps les traces indélébiles du cancer (alopécie, amputation, fatigue et maigreur de certains enfants...). Pourtant, on leur dit que l'enfant a "*une masse au foie*", ou "*un microbe au sang*", etc., mais l'incertitude qu'elles manifestent : "cancer ou pas cancer" est très présente. Même si elles sont admises dans un lieu qui s'occupe d'enfants malades du cancer, les médecins ne prononcent pas le mot cancer. Ménoret évoque très justement cette situation d'attente qui caractérise le début de toute trajectoire de cancer. Elle affirme que « la mise en attente du malade dans le cadre médical concerne bien son diagnostic [...], elle évolue, en terme d'incertitude, au fur et à mesure que l'on s'engage dans la trajectoire de maladie » (2007, p. 157)

Tous les enfants malades admis à l'hôpital avec leurs mères, subiront différentes phases qui organisent une trajectoire de cancer et cela quelque soit la raison pour laquelle ils sont admis à l'hôpital (nouveaux malades, malades devant effectuer des consultations de contrôle de la maladie ou bien malades faisant brusquement une rechute.)

A présent, tout le travail médical réalisé par le personnel médical s'inscrit dans un but unique : éliminer ou éradiquer le cancer et/ou les cellules cancéreuses. C'est ce qu'envisage de faire le médecin responsable du malade. Il concentre tous ses efforts pour amener le malade à une phase de rémission. La maîtrise du cancer reste la priorité principale du médecin.

Ménoret (2007) décrit bien les différentes phases d'une trajectoire de cancer. Elle insiste également sur leur hétérogénéité et leur irrégularité. On peut alors relever une phase aiguë pendant laquelle, le médecin propose aux malades un « protocole de soins standard de traitement curatif, c'est-à-dire celui que l'on administre en vue de guérir le malade en éradiquant tumeur et/ ou cellules cancéreuses. » (Ménoret, 2007, p. 112). Ensuite, le malade est placé dans une catégorie appelée "rémission" qui comprend une phase de rétablissement ou les symptômes de la maladie régressent ou disparaissent complètement. Cette phase peut être longue. Le malade est soumis à des examens de contrôle de plus en plus espacés. Il peut survenir brusquement lors d'un examen de contrôle habituel une nouvelle récurrence et le malade va entrer à nouveau dans une phase aiguë, un nouveau protocole pourra être reprogrammé au malade. Le malade sera placé dans une phase de stabilité, c'est-à-dire que les symptômes sont toujours présents mais ne se développent pas. Dans cette phase particulière, « on y inclut rémissions et détériorations très lentes » (Ménoret, 2007, p. 114). Une phase d'instabilité peut se mettre en place pour évoluer soit vers une phase de stabilité et/ou de rémission, soit vers une autre phase d'instabilité ou de récurrence.

Cette mère reconstitue les différentes phases de la maladie de l'enfant. Celui-ci est atteint d'un neuroblastome depuis une année et demi :

« Mon fils a commencé à avoir des douleurs au niveau des testicules. Le bilan médical qui a consisté à faire une biopsie n'a rien décelé. Après le bloc opératoire, il avait toujours mal au testicule, en plus, il se plaignait de fourmillements aux pieds. Le spécialiste a parlé seulement de problème de croissance et d'affaiblissement. Il lui a prescrit un traitement (Dogmatil et sulpiride) et des fortifiants. Seulement, à chaque fois, il avait une crise de douleur et des crampes. Après une année, les crampes devenaient insupportables malgré tous les calmants qu'il avait pris. On lui a donné un bilan général. Le diagnostic était tombé : rhumatisme articulaire (...), le traitement n'a rien donné. Une nuit, il n'a pas dormi parce qu'il avait trop mal. J'ai appelé les pompiers. Il est rentré aux urgences (...). Le matin à l'hôpital, il m'a dit qu'il ne pouvait pas marcher. Il a eu une paraplégie. On nous a donné une lettre pour venir à l'hôpital d'Oran. Le scanner a été réalisé. Le médecin a découvert une tumeur maligne, un neuroblastome (...). On a été à Misserghine. Il a eu sa première cure juste pour calmer la douleur. Ensuite, on nous a demandé de lui faire une

... un neuroblastome de stade 3. On est retourné au CEA pour la deuxième cure (...). Après la cure, il fallait faire tout de suite l'opération. Pendant l'opération, il lui ont enlevé la masse mais pas complètement parce qu'elle était trop profonde, il a eu des complications (...), ce qui a retardé la cure. Normalement, il devait recevoir la cure tout de suite après l'opération. Un mois plus tard, il a eu une nouvelle cure. La masse a diminué et les douleurs aussi. Ensuite, il a eu un autre problème, une thrombose, elle a été traitée. Quand son état s'est stabilisé, il a continué la cure (...). Une autre IRM était réalisée, puis une ponction, le résultat était négatif. La maladie est pour le moment stationnaire. Quelques jours après, les douleurs ont repris avec des vomissements. Un scanner cervical est effectué, tout est normal. On est rentré à la maison, ensuite, les douleurs ont recommencé. Une injection de morphine lui a été administré mais qui n'a rien fait. On est retourné au centre. 3 autres cures ont été faites, à la troisième cure, la douleur a diminué. Des complications plus importantes ont été constatées, des escarres (...), malgré ça, il recevait une cure chaque semaine, en plus du traitement contre les escarres. A la fin de chaque série de chimio, des examens étaient réalisés (échographie abdominale, scanner cervical et télé thorax) pour déterminer le niveau de la masse puis reprise des cures (...) » (Entretien n° 8, mère de 40 ans, secrétaire)

On constate très clairement dans cet exemple, la fluctuation de l'état physiologique de l'enfant. Le cours de sa maladie est soumis à des perturbations imprévisibles, obligeant le médecin à suspendre momentanément les cures de chimiothérapie à cause de l'instabilité de ses marqueurs biologiques où la situation est aggravée par des complications. L'action thérapeutique envisagée par le médecin fera en sorte d'améliorer les capacités physiques de l'enfant notamment son état immunitaire pour pouvoir continuer le traitement. Parallèlement à ça, ce qui convient de préciser concernant la maladie du cancer, c'est qu'à l'intérieur de cette maladie chronique, les médecins propose le même schéma que lorsqu'ils traitent une maladie aiguë, c'est-à-dire un schéma habituel et standard (symptôme – diagnostic – traitement – guérison ou mort). Autrement dit, dans le cancer, les malades qui sont hospitalisés le sont pour une phase aiguë de la maladie chronique. Cette remarque est constatée surtout en milieu hospitalier parce que la logique médicale est dominante. (Baszanger, 1989).

Cette focalisation sur le cancer, sur la maîtrise de la maladie est prise en considération de manière visible alors que le problème de la gestion des douleurs est résolu ou contrôlé secondairement.

2.3- Une mise à l'écart de la douleur : le silence sur les douleurs

La douleur en milieu hospitalier est le plus souvent relayée en seconde position. Le personnel médical s'occupe en premier lieu du cancer. Il tente d'établir un "protocole" thérapeutique afin d'arriver à maîtriser la maladie ou à faire diminuer l'ampleur de la masse tumorale, surtout face à une progression nette de la maladie où le traitement prescrit a présenté des complications graves. Isabelle Baszanger (1989) constate la même logique de pensée qui est évoquée d'ailleurs dans le livre de Fagerhaugh et Strauss (*Politics of Pain Management*, 1977). Ces derniers ont remarqué que les médecins et le personnel soignant continuent d'être orienté vers le modèle de la maladie aiguë, même quant il s'agit de traiter une maladie chronique, et la douleur qui accompagne de nombreuses maladies chroniques est soumise « aux philosophies des membres de l'équipe » (Baszanger, 1989, p. 9), c'est-à-dire que « selon les services et leurs traits organisationnels principaux, les types de douleur et de travail de douleur varient en fonction de ce qui est le travail prédominant pour l'équipe » (Baszanger, 1989, p. 10). Ainsi, les médecins anticipent un type de « trajectoire de douleur attendue ou standard » qui leur permet de s'occuper des problèmes graves de la maladie chronique ou de ses complications, tandis que le soulagement de la douleur est perçu comme secondaire.

La nature des douleurs qui sont attendues par l'équipe médicale et qui d'une certaine manière sont évaluées comme légitimes à prendre en charge sont les douleurs physiques du cancer, quelles soit liées directement à la maladie ou provoquées par le traitement thérapeutique.

Le soulagement de la douleur est fortement associé au travail médical (diagnostic et traitement) déployé par l'équipe médicale pour éradiquer ou maîtriser le cancer. Les

perceptions des mères vis-à-vis des douleurs de l'enfant cancéreux subissent une transformation permanente au cours de la trajectoire du cancer durant tout le temps passé à l'hôpital.

L'expérience des mères et des enfants contredit celle de l'équipe soignante ou reste en décalage avec elle, notamment pour celles qui sont admises au centre pour la première fois, et/ou le diagnostic de cancer leur a été révélé récemment. Rappelons-le : la conception de l'équipe médicale par rapport aux douleurs du cancer est orientée en début de trajectoire par une vision centrée sur le contrôle de la maladie en suivant le modèle de la maladie aiguë. Par contre, la conception des mères est différente. « Elles ne peuvent pas avoir la même hiérarchie de priorités en ce qui concerne la douleur éprouvée » (Baszanger, 1989, p. 13) ce qui peut entraîner dans certains cas de graves difficultés interactionnelles.

Parmi les traitements proposés à un malade atteint de cancer, les cures de chimiothérapies sont considérées avec la radiothérapie et la chirurgie comme étant des thérapeutiques efficaces les plus utilisés pour traiter le cancer. Lorsque le malade entre dans une trajectoire de cancer, une action thérapeutique est rapidement envisagée par l'équipe médicale, en fonction d'abord de l'évolution de la maladie et aussi du niveau de l'atteinte tumorale. La chimiothérapie peut être préconisée soit en début du traitement, soit après une intervention chirurgicale. Les doses de chimiothérapie peuvent dans certains cas être augmentées au fur et à mesure. Pour cela, nous évoquons un exemple illustratif. Une petite fille de 8 ans atteinte d'une leucémie. Accompagnée de sa mère pendant toute la période de l'hospitalisation, nous avons pu observer au cours d'une séance de chimiothérapie, les réactions douloureuses de cette petite fille, après avoir reçu une dose de chimiothérapie assez forte et surtout l'attitude de la mère envers le personnel soignant.

Notes de terrain dans l'unité 2 : Filles ou (chimio "A")

«Une infirmière entre dans la chambre où se trouve cette petite fille. Sa mère assise à côté d'elle. Elle réalise une perfusion au sérum contenant le produit de chimiothérapie "l'Aracytine". L'opération ne dure que quelques minutes. Elle se déroule en silence. L'infirmière finit son geste en ajustant le produit à l'aide du régleur, puis se dirige vers un autre malade. Pendant l'intervention, la petite fille observe l'infirmière avec inquiétude. Peu de temps après (10 minutes à peu près), l'enfant commence à ressentir des douleurs au niveau d'une jambe. Elle le dit à sa mère. La mère lui applique un massage, seulement, la douleur augmente d'intensité et atteint l'autre jambe puis ça monte au dos. La petite fille plie les jambes et se met en position antalgique. La mère décide d'aller voir l'infirmière. Elle revient, elle dit à sa fille d'attendre un peu. L'infirmière lui a dit qu'il faut attendre que ça passe parce que cette fois, elle a augmenté la dose du produit. Pendant ce temps, la mère console sa fille, mais les douleurs semblent s'intensifier. Maintenant, la petite fille commence à pleurer et aussi à crier de toutes ses forces. A ce moment là, l'infirmière arrive et elle fait diminuer l'écoulement du produit. La petite fille se calme tout doucement (...) »

Cet exemple montre des visions différentes faces au traitement, qui existent entre la mère, son enfant et cette infirmière. La mère voyant sa fille se plaindre de douleurs terribles, tente de résoudre le problème. Elle demande à l'infirmière de venir voir sa fille qui souffre pour l'aider à avoir moins mal. Par contre l'infirmière minimise la douleur de cet enfant en expliquant à la mère que c'est le traitement qui est en cause et lui propose d'attendre. On est bien en présence d'une hiérarchie des priorités fait par l'équipe médicale et qui établit une sorte d'équivalence entre la douleur revendiquée par l'enfant et la maladie (Baszanger, 1989). L'équipe médicale s'attend à ce que l'enfant exprime un type de douleurs standard associé au traitement qui vient de lui être administré. Il y a aussi l'obligation de l'infirmière d'accomplir plusieurs tâches (administration des traitements, prises de sang, etc.) à plusieurs enfants en un temps limité. Par exemple, pendant la matinée, les enfants doivent recevoir le traitement à la première heure selon le protocole établi par le médecin responsable de l'unité. De ce fait, les douleurs qui sont dues aux traitements sont considérées comme une préoccupation secondaire sauf si elles entravent dans une certaine mesure le travail principal de l'infirmière,

comme on a pu le constater dans l'exemple précédent.

Le décalage entre les mères et le personnel médical concernant la perspective de chacun sur la maladie de l'enfant est accentué quand les mères sont orientées au centre pour la première fois. Elles n'ont pas encore connaissance de toutes les procédures médicales. Elles restent néanmoins attachées à leur système de référence profane, d'où les nombreuses difficultés interactionnelles qu'éprouvent les mères avec les membres de l'hôpital.

« L'infirmière est venue le matin. Elle m'a dit qu'il faut que je prépare ma fille parce qu'elle allait subir une ponction, une "PL". Ma fille est très difficile. Elle a peur des piqûres et particulièrement de la ponction. Je lui est parlée doucement et je lui ai fait comprendre que l'infirmière avait besoin de lui faire une ponction. Je l'ai consolé en lui expliquant qu'après, ma fille ira mieux, et qu'on pourrait entrer chez nous. Elle a beaucoup pleuré (...), ensuite l'infirmière m'a demandé de la ramener dans la salle de soins. Elle lui a fait la ponction. C'était difficile parce que ma fille bougeait beaucoup. On est sorti de la salle. Il était 11 heures, comme elle était fatiguée parce qu'elle a trop pleuré, elle s'est endormie tout de suite. A midi, l'infirmière est venue m'annoncer que la ponction était mal réalisée, et qu'elle devait la lui refaire sur le coup. Alors, j'ai négocié avec l'infirmière pour nous laisser un peu de temps. Elle a répondu qu'elle devait la réaliser tout de suite pour pouvoir l'analyser dans l'après-midi et ainsi démarrer la cure le plus tôt possible. J'ai presque supplié l'infirmière d'attendre un peu, au moins qu'elle mange un petit peu, qu'elle reprenne un peu de ses forces et ensuite, j'essayerais de lui expliquer (...) » (Entretien n° 15, mère de 40 ans, Secrétaire)

La mère est obligée de négocier avec l'infirmière pour lui laisser un peu de temps afin de préparer sa fille à subir à nouveau une deuxième ponction. Sa fille redoute particulièrement les piqûres. Elle refuse à chaque fois l'intervention de l'infirmière. Sa mère est amenée alors, lors de chaque prise de sang, à consoler sa fille et à la soutenir moralement dans ces épreuves avec souvent des moments de découragement et de renoncement. Ce travail de soutien est particulièrement éprouvant au quotidien. La mère est contrainte de chercher toujours des ressources propres à elle, d'imaginer des "tactiques" pour convaincre son enfant.

L'attitude de l'infirmière est antinomique avec celle de la mère. Le plus important pour elle c'est de réaliser des soins même si cela implique d'infliger de la douleur, en appliquant les procédures demandées par le médecin.

Dans d'autres situations, les interactions entre l'enfant, la mère et le personnel médical atteignent un degré de perturbations assez important. Le travail médical peut s'interrompre momentanément. L'expérience de soins d'un adolescent âgé de 14 ans, qui présentait une leucémie à un stade avancé, révèle ce type de relations conflictuelles. Venant d'être hospitalisé pour une rechute, après avoir effectué plusieurs interventions médicales et des cures de chimiothérapies, il devait recevoir une autre série de chimiothérapie. Mais, il se plaignait de douleurs au niveau de l'avant bras et de la jambe gauche. Il avait aussi du mal à marcher. Il manifestait un comportement agressif envers l'équipe médicale et sa tante présente avec lui. Celle-ci était désemparée. Il refusait de coopérer avec les infirmières. Croyant que c'est le traitement qui lui causait les douleurs, il demandait aux infirmières de lui prescrire quelque chose pour le soulager. L'infirmière lui a dit que s'il recevait la cure, ses douleurs disparaîtraient. Mais il ne voulait pas de la cure. Il a demandé à parler au médecin responsable. Le médecin est venu. Il lui a répété la même chose que l'infirmière, c'est-à-dire qu'il était indispensable de prendre le traitement et il est reparti. Ensuite, il continuait toujours de se plaindre. Sa tante assise à côté de lui, lui appliquait des massages. Il s'énervait contre elle et il lui attribuait la responsabilité de son mal. Pendant tout ce temps, le personnel médical n'a exprimé aucune réaction. Il attendait que sa "crise" lui passe parce qu'il avait l'habitude avec lui. Il était connu au centre comme étant un adolescent difficile. En outre, le personnel médical était au courant de son histoire familiale.

L'expérience de la maladie et de ses traitements chez un adolescent peut être vécue de façon douloureuse. Elle peut révéler non seulement des douleurs physiques dues aux effets

secondaires des cures de chimiothérapies. Mais elle peut aussi entraver la construction de l'identité corporelle de l'adolescent et poser des problèmes quant à la recherche d'une certaine autonomie et une indépendance par rapport aux parents et surtout à la mère. L'appropriation de la mère ou de la tante (dans cet exemple) des soins quotidiens d'hygiène ou d'alimentation empêche d'une certaine manière l'adolescent d'accéder au contrôle de son corps, d'où les réactions violentes voir même agressives envers la tante. Weissman (1995, p. 90) souligne à ce propos que « l'emprise de la maladie sur le corps de l'enfant et l'appropriation des soins par la famille développent une "identité de malade", qui constitue une entrave à la construction de son autonomie. »

Un des constats les plus importants qu'il est possible de noter est le suivant : les mères mais aussi les enfants ont accumulés une expérience de soins au cours de l'évolution de la trajectoire du cancer. Ils sont arrivés à acquérir également une expérience de la douleur de telle sorte qu'ils sont amenés à présenter la douleur au personnel médical en tant que problème physique (Baszanger, 1989). Les mères vont déployer des stratégies pour que la douleur de l'enfant puisse être prise au sérieux en la définissant comme provenant d'un mal physique. Ce qui veut dire que les enfants et les mères vont adapter la verbalisation de la douleur en fonction de la vision globale de l'équipe médicale. En fin de compte, « il s'agit de convaincre le corps médical qu'on souffre et qu'on a besoin d'être soulagé rapidement. » (Cook, Tursz, 2001, p. 92)

3 – Les parents et l'institution médicale

Le rapport des parents à l'institution hospitalière n'est pas le même chez la mère et chez le père. Notre travail de terrain nous a montré clairement que les premières à avoir investi l'hôpital de manière récurrente se sont bien les mères. C'est pour cette raison que la plupart de nos entretiens étaient effectués avec des mères, alors que seulement quatre entretiens ont été réalisés avec des pères. Nous verrons ensuite que les longues périodes de l'hospitalisation de l'enfant imposent aux parents de réaménager leur vie familiale en opérant une division

des taches entre la mere et le pere.

L'entrée des mères au centre des enfants malades constitue une étape importante dans le processus de la gestion de la maladie. Elle est considérée par les mères comme un moment difficile. Le fait de pénétrer au centre et de lire la plaque, les introduit directement dans le "monde" du cancer. « *Il n'y a qu'à voir l'intitulée de la plaque qui se trouve à l'entrée de l'hôpital : "établissement hospitalier spécialisé pour enfants atteints de cancer..."* ». (Entretien n ° 11, mère de 45 ans, sans profession)

En effet, le passage à l'hôpital est souvent précédé par une longue errance thérapeutique qui a mené les familles à une recherche du diagnostic de la maladie. Le plus urgent pour eux était de trouver ce qui a pu faire autant mal à l'enfant pour obtenir ainsi une guérison rapide. Les mères sont toutes passées par une période longue, parfois une année, avant que le diagnostic de cancer soit enfin connu et divulgué, comme l'exprime cette mère avec une certaine émotion :

« On nous a annoncé la maladie de Mohamed subitement. On dirait que quelque chose de lourd est tombé sur ma tête : "votre fils a un cancer, et il faut immédiatement l'emmener à Oran pour une intervention" ». (Entretien n°1, mère de 35 ans, sans profession)

D'autres parents prenaient connaissance de la maladie de leur enfant au sein même de l'hôpital. Ils entraient dans l'institution et ils entendaient les gens parler de cancer. Ils pouvaient apercevoir aussi pour la première fois des enfants en très mauvais état. En pénétrant pour la première fois au centre, une mère accompagnée de son enfant était étonnée du nombre élevé des enfants malades.

« Je ne pensais pas que les enfants pouvaient aussi être atteints par cette maladie, je croyais que ça concernait uniquement les adultes » (Entretien n° 3, mère de 43 ans, institutrice)

Cette autre mère évoque à nouveau le contexte spécifique de cette institution :

« Je suis rentrée pour la première fois à l'hôpital. J'ai vu des enfants sans cheveux sur la tête. J'ai été choqué. Je n'imaginais pas que mon enfant a vraiment un cancer. Je voyais ça qu'à la télévision » (Entretien n° 23, mère de 34 ans, sans profession) »

Les mères qui venaient pour la première fois à l'hôpital et parfois même pour la première fois dans la ville d'Oran étaient encore sous le choc de l'annonce et cela quelque soit la manière dont elles ont reçu la mauvaise nouvelle. Cet état est comparable à une sorte de "sidération". Le temps semble s'être arrêté brusquement. Cette mère refuse de quitter la chambre alors que l'infirmière lui a demandé de sortir parce que la petite fille n'appréhendait pas la séparation avec sa mère. Écoutons là maintenant s'exprimer :

« J'ai jamais été séparé de ma fille. Depuis qu'elle est née, elle est toujours avec moi. Je ne peut pas donc sortir de la chambre et la laisser toute seule » (Entretien n° 3, mère de 43 ans, institutrice)

La mère est doublement affectée, à la fois par la découverte récente de la maladie de sa fille et l'attitude du personnel infirmier qu'il lui demande de sortir de la chambre de l'hôpital. Sa fille était trop anxieuse, elle pleurait énormément. L'accumulation de plusieurs événements, (l'annonce de la maladie et surtout la manière et le lieu où l'information a été apprise. L'obligation de la mère, de sortir de la chambre pendant la réalisation des premiers gestes médicaux), amène cette mère à vivre une situation "limite". Elle est rapidement intégrée dans les rythmes quotidiens de l'hôpital et une routine d'action (Ménoret, 2007) est envisagée par l'équipe médicale.

Dans la gestion de la maladie de leur enfant, nous avons constaté une réelle différence entre les pères et les mères. Si lors de l'annonce de la maladie, les deux parents sont tous les deux présents, par contre, pendant l'hospitalisation de l'enfant et le déroulement des traitements, la personne qui est amenée à séjourner avec l'enfant et à être en quelque sorte son "garde-malade", c'est bien la mère dans la majorité des cas, bien que nous avons rencontré également une sœur, une tante et deux grand-mères.

Toutes les tâches domestiques de soins et de santé sont déléguées principalement aux mères ou à tout autre membre de la famille de sexe féminin.

La division des tâches entre les mères et les pères peut amener aussi certains pères à se sentir exclus dans l'espace de la relation, mère – enfant. Au cours des traitements les plus difficiles, les pères peuvent avoir le sentiment de n'avoir qu'un rôle affectif mineur, voire "accessoire". Une observation de terrain que nous avons noté lors de notre enquête au centre nous permet aussi de penser que les pères peuvent aussi souffrir de cette situation.

Notes de terrain dans l'unité 2 : Filles ou (chimio "A")

Nous étions présent avec une mère et sa fille malade âgée de 8 ans, elle était admise au centre pour une nouvelle série de chimiothérapie. Elle était venue accompagnée de ses deux parents. La mère était autorisée à rester avec son enfant alors que le père attendait à l'extérieur. Deux heures après, les effets de la chimiothérapie commencent à faire souffrir la petite fille. Elle ressentait des picotements et des sensations de brûlure au membre inférieur. Afin d'essayer de distraire la petite fille et d'atténuer un peu ses douleurs, son père a pu entrer un moment dans le service avec la complicité d'une infirmière. Il communiquait avec sa petite fille à travers la vitre de la chambre. La mère a transformé cette situation en un jeu et a incité sa fille à s'amuser avec son père pendant quelques instants...

Afin de contourner le règlement de l'hôpital, certains pères sont amenés aussi à opérer une sorte "d'ajustement secondaire" au sens de Goffman (1968), quant il évoque les différents termes d'ajustement du malade à l'institution totale qui est représentée dans son étude par l'institution psychiatrique, il s'agit d'ailleurs d'adaptation primaire et d'adaptation secondaire. Cette mise à l'écart sociale des pères pendant les soins et même parfois pendant les visites, est également une source de souffrance qui affecte aussi les pères, même si les convenances sociales lui imposent souvent d'être fort et courageux.

De plus, il est contraint de continuer à travailler pour subvenir aux besoins du ménage. La vie sociale et familiale ne lui permettant pas d'exprimer librement ses angoisses et son chagrin, il adopte généralement des voies détournées pour manifester sa détresse.

Nos observations révèlent cette mise à distance adoptée par les pères. L'exemple de ce père présent auprès de sa petite fille atteinte d'une leucémie. Elle était hospitalisée au centre pendant 2 ans. Elle est arrivée à une situation qu'on peut qualifier de fin de vie. L'équipe médicale a épuisé toutes les ressources médicales pour la guérir. Elle était dans un état d'inconscience et souffrait de douleurs intenses. Elle dormait presque toute la journée à cause de la morphine. Son père venait tout les jours pour soutenir son épouse. Il suivait l'évolution de la maladie de sa fille et se renseignait auprès des médecins sur ce qu'il pouvait faire pour atténuer les souffrances de sa fille. Il envisageait même la possibilité d'améliorer l'état de sa petite fille. Pour ne pas gêner les soignants dans leur travail, il prenait son enfant dans les bras. Il sortait dans une cours à proximité de la chambre. Il se mettait dans un coin afin de partager quelques moments intimes avec elle. Il gardait toujours le silence en notre présence, mais son visage exprimait une grande tristesse. Il profitait ainsi de ses visites qu'il prolongeait pendant plusieurs heures.

L'exemple précédent montre bien la souffrance de ce père obligé d'une certaine manière de dissimuler ses sentiments vis-à-vis de son enfant en s'isolant dans un endroit à l'extérieur de l'unité. On est en présence, d'une division inégale des tâches entre les mères et les pères. Cette division sexuelle du travail de santé (Mebtoul, 2000), témoigne plus d'une organisation normative qui consiste à ce que la mère s'occupe des aspects affectifs et domestiques de la maladie et le père des aspects techniques et matériels (déplacement de l'enfant, achat de médicaments, recherche de sang pour les transfusions). Cette sorte de "naturalisation" du partage des tâches entre le père et la mère est la conséquence de la construction sociale des rôles assignés au féminin et au masculin. Par ailleurs, les douleurs de l'enfant à l'hôpital sont liées aussi à cette absence soudaine du père au cours de la réalisation des soins par les professionnels.

3.1- L'apprentissage du fonctionnement de l'hôpital

Dès l'annonce du diagnostic, les consultations et les hospitalisations font partie intégrante du quotidien des familles. L'hôpital devient une seconde résidence. Les parents auront en effet à opérer une rapide adaptation face à cette situation nouvelle afin d'assumer le traitement du petit malade tout en continuant à répondre aux impératifs du ménage. D'ailleurs, toute trajectoire de cancer contraint les mères d'une part à s'adapter à la structure hospitalière et d'autre part à gérer les conséquences du cancer et des douleurs de l'enfant.

Au cours de leur intégration à l'hôpital, l'expérience des mères d'enfants malades révèle bien la nécessité de respecter un ensemble de règles et de directives qui leur sont expliquées systématiquement notamment lorsqu'ils sont considérés comme de nouveaux malades. Longtemps, l'hôpital a constitué un secteur réglementé, obéissant à des règles spécifiques qui excluaient ou limitaient la présence des familles. Louis Delusseau affirme que « l'hôpital est un monde à part, avec ses règles, ses modes de fonctionnement, qu'il est vain de vouloir ramener à une normalité sociale » (Delusseau, 1996, p. 104).

Presque toutes les mères étaient confrontées aux problèmes des horaires de visites et aux négociations qu'elles devaient effectuer avec le personnel de santé afin de pouvoir obtenir l'autorisation de rester avec l'enfant pendant la réalisation des soins quotidiens. Pourtant, l'attitude des soignants est ambiguë. D'un côté, ils autorisent certaines mères à rester avec l'enfant pendant toute la journée. Pour cela, un "billet de salle" est remis à la mère lui permettant pratiquement une présence toute la journée et même la nuit. D'autres mères ne bénéficiaient paradoxalement pas de cette procédure.

Certaines mères ne pouvaient pas rester avec l'enfant au moment des soins quotidiens notamment pendant la cure de chimiothérapie. Elles devaient attendre les horaires de

visites, à l'extérieur du centre, dans un espace ouvert conçu comme une "cour" aménagée avec quelques tables et des bancs en pierre. Les horaires de visite étaient affichés au niveau du bureau d'accueil : "13 h – 14 h / 18 h – 19 h". Ces horaires ont subi quelques changements. Au début de notre travail de terrain, il n'y avait aucune note affichée. Ultérieurement, nous avons noté ce nouveau dispositif. Le règlement était expliqué verbalement aux mères en début de traitement. Ces mères qui se trouvaient donc à l'extérieur de l'hôpital nous ont expliqué qu'elles ne pouvaient pas être présentes avec l'enfant parce que les chambres étaient étroites. Certains enfants (ceux qui ont subi une amputation d'un membre, ceux en état d'aplasie²⁴, en situation d'handicap et les nourrissons), nécessitaient la présence de la mère.

Il semble que la présence des mères à l'hôpital pose vraiment un problème surtout pour les enfants admis récemment au centre. Les mères qui ne pouvaient pas rentrer au centre avant les horaires de visite, étaient très anxieuses et inquiètes pour leurs enfants. Elles savaient comment leur enfant allait réagir. Elles se débrouillaient pour avoir des nouvelles et faire patienter l'enfant. Certaines d'entre elles, proposaient à d'autres mères, de s'occuper de l'enfant qui est resté seul dans la chambre.

Le règlement strict des horaires de visite ne permettait pas à toutes les mères de rester avec leur enfant. Des tactiques étaient déployées par les mères. Certaines d'entre elles, à force de persuasion obtenaient un accord avec le personnel infirmier, pour être auprès de l'enfant. Dès que la tournée du chef du service commençait, elles étaient averties de sa présence. Elles sortaient du centre un moment pour le réinvestir après le départ du chef du service.

24- L'aplasie médullaire est une complication très fréquemment observée chez le patient atteint de cancer, qu'elle soit due au traitement (chimiothérapie, radiothérapie) ou qu'elle soit liée à l'infiltration néoplasique de la moelle osseuse. Elle se manifeste par des anomalies de l'hémogramme : leucopénie, thrombopénie, anémie. Une leucopénie est une baisse du nombre de leucocytes (c'est-à-dire de globules blancs) dans le sang. Une thrombopénie est une diminution du nombre des plaquettes sanguines. Elle prédispose aux complications infectieuses.

L'absence de certaines mères lors de la réalisation des gestes de soins quotidiens affectait les enfants. Ils ne comprenaient pas pourquoi leurs mères les ont abandonné. Pourtant, d'autres enfants étaient privilégiés par la présence de leurs mères.

L'absence de la mère représente une expérience de la douleur vécue par les enfants. Certains d'entre eux réagissent violemment. D'autres s'isolent et plongent dans une sorte de mutisme. D'autres peuvent en vouloir à leurs mères. On assiste alors à des interactions conflictuelles.

Le fonctionnement de l'hôpital est soumis à des rythmes institutionnels que les mères doivent réapprendre pour que le travail médical effectué sur l'enfant se déroule dans de bonnes conditions. Ce qui est demandé aux mères, c'est de s'engager dans le travail médical mais sans déstabiliser l'ordre organisationnel. (Ménoret, 2007)

Avec le développement de la trajectoire du cancer, l'hôpital devient aussi un lieu important d'interactions sociales. Les mères sont amenées à construire des liens avec les membres de l'équipe médicale. Les longues périodes passées à l'hôpital les amènent à exprimer des préférences pour certaines infirmières ou certains médecins. « *Ce médecin est bien, il est très gentil* » ou bien « *cette infirmière ne fait pas mal à l'enfant, tout ce passe bien avec elle* ». Elles connaissent ainsi le nom de chaque infirmière, des médecins, etc. En plus des échanges, voire des amitiés qui se forment avec d'autres mères. Elles s'échangent des conseils, parlent de tout et de rien et se donnent des nouvelles de leur enfant malade.

Après un premier diagnostic de cancer, les mères sont amenées maintenant à se mobiliser contre la maladie de leur enfant. Une première procédure de soins est proposée aux malades en fonction de la spécificité de chaque type de cancer, de son évolution et des différents problèmes pouvant survenir simultanément. Dans le chapitre suivant, il est question d'analyser le rapport des mères aux différents traitements donnés à l'enfant. Les mères doivent à présent gérer les multiples incertitudes générées par le traitement anticancéreux. On s'attachera à montrer la complexité des déroulements possibles des cours du cancer (Ménoret, 2007) en précisant les conséquences douloureuses des traitements et de certains actes médicaux.



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 5 : LE DEROULEMENT DES TRAITEMENTS

Chapitre 5

Le déroulement des traitements

En début de trajectoire, les enfants doivent à nouveau subir des examens médicaux. Une série de procédures est programmée dès leur entrée à l'hôpital afin de confirmer le diagnostic initial. C'est une période assez éprouvante pour les enfants et leurs mères parce qu'elle va être marquée par un autre temps d'attente. Les enfants seront amenés à traverser une nouvelle phase de leur maladie où un rythme d'urgence sera installé. Les thérapeutes du centre considèrent effectivement qu'ils doivent obtenir le plus rapidement possible un diagnostic afin de démarrer un traitement dans les plus brefs délais. (Ménoret, 2007). Dès qu'une confirmation du diagnostic se précise et que les médecins ont localisé la tumeur, un traitement de toute urgence est entrepris. C'est en fonction du type de cancer et de son niveau d'envahissement qu'une intervention médicale se mettra en place. Souvent, une chirurgie est préconisée dans un premier temps.

Le passage au traitement par chimiothérapie marque très fortement l'expérience de la douleur chez l'enfant du fait des effets lourds que ces traitements entraînent. Mais, les médecins ont besoins de vérifier en premier lieu l'état immunitaire de l'enfant par la réalisation d'une prise de sang quotidienne appelée communément "formulation numérique sanguine" ou "F.N.S".

A partir de là, une première cure de chimiothérapie pourra être prescrite à l'enfant. La durée d'une chimiothérapie peut être soit programmée pour une heure, 3 heures ou parfois plus de 8 heures selon les produits administrés. Les premières cures reçues sont particulièrement difficiles à supporter à cause de leurs effets secondaires qui sont d'ailleurs assez intrusifs. Souvent, à la fin de la cure, certains enfants ont pu se retrouver en aplasie à cause de la toxicité de certains produits, une anémie est souvent observée entraînant de graves complications infectieuses. Les marqueurs biologiques peuvent être considérablement élevés par rapport à la normale.

C'est à ce moment précis de la trajectoire que les mères réalisent un vrai travail de contrôle des problèmes provenant des chimiothérapies en plus du soutien qu'elle procure à l'enfant. Avant de présenter le travail effectué par les mères que nous considérons comme un travail médical, nous préciserons d'abord les différentes douleurs évoquées par les mères dans cette phase de traitement de la maladie de l'enfant.

1 – Définitions et perceptions des douleurs de l'enfant par les mères

On présentera d'abord les types de douleurs induits par le cancer et ses différents traitements. Les douleurs liées à la réalisation des gestes invasifs et les douleurs très spécifiques et particulièrement éprouvantes des fins de vie.

Dans cette partie, nous nous attacherons plus à dévoiler les réactions des mères face aux douleurs inhérentes du cancer, telles que les douleurs physiques, mais surtout à montrer les différences et les écarts de perception entre les discours sur la douleur, tels qu'ils sont évoqués par le personnel de santé et le vécu propre des mères qui sont confrontées aux douleurs de leurs enfants cancéreux.

2 – Les douleurs associées aux trajectoires ascendantes²⁵ du cancer

En début de trajectoire, les mères sont amenées à se mobiliser fortement contre la maladie en suivant le dispositif de soins réalisé par les médecins. Le premier résultat du bilan médical effectué à l'enfant va déterminer le cours de la trajectoire et la décision d'entreprendre une action thérapeutique.

L'analyse de nos données révèle que beaucoup de malades admis au centre pour la première fois étaient à une phase avancée de leur cancer, obligeant l'équipe médicale à envisager pour eux une trajectoire déclinante à cause de la généralisation de leur cancer et du caractère grave des symptômes constatés, notamment la présence de douleurs chroniques.

25- Terme utilisé par Marie Ménoret (2007) qui signifie un type de trajectoire conduisant à la rémission de longue durée.

D'autres enfants malades présentaient un cancer qu'on peut qualifier de cancer débutant, c'est-à-dire que le site de la tumeur est potentiellement localisé ou bien l'atteinte cancéreuse n'est pas très grande.

Du point de vue médical, les médecins ont besoin de tracer un schéma thérapeutique ou "un pronostic" le plus précisément possible et de déterminer ainsi une probabilité sur la trajectoire du cancer, soit vers une trajectoire ascendante amenant à une rémission, soit vers une trajectoire déclinante où le décès de l'enfant peut survenir à n'importe quel moment. Cette schématisation est conçue suivant le contexte médical et physiopathologique de la maladie. Les données du terrain ont révélé que la trajectoire du cancer telle qu'elle a été évoquée par les mères, était vécue de manière chaotique et traversée par des moments de stabilité, d'instabilité, d'incertitude et de détérioration. On peut retrouver une analyse complète des différents types de trajectoires du cancer (trajectoire simple, invalidante, décroissante, sans réponse, etc.) dans l'étude faite par Ménoret (2007) sur "les temps du cancer".

A leur entrée au centre, les mères et les enfants malades, une fois que le diagnostic du cancer est réellement établi, doivent s'adapter à chaque nouvelle situation de soins. Leurs perceptions de ces situations sont pourtant différentes par rapport aux perceptions du corps médical.

Si un temps d'urgence caractérise le premier objectif de l'action médicale, « ici, ce n'est plus un temps suspendu mais, au contraire, un temps accéléré qui se fait subir. » (Ménoret, 2007, p. 155) pour les mères et leurs enfants. Ces situations de soins ne sont pas toujours vécues de façon linéaire. Leurs expériences du cancer témoignent de la difficulté à se familiariser à chaque fois à leur nouvelle situation.

Nous analyserons ces différentes situations de soin productrices de douleurs, telles qu'ils ont été structurés par les professionnels, ou plus exactement, nous chercherons à mettre en évidence le cheminement personnel des mères face à un dispositif de soins organisé autour du traitement de chimiothérapie, de chirurgie et de certains gestes médicaux qui sont extrêmement lourds pour l'enfant.

2.1 – Mobilisation des mères lors de la réalisation des actes médicaux invasifs

Dès la première hospitalisation de l'enfant, un nombre assez important de douleurs provoquées par les différents examens complémentaires et lors des explorations diagnostiques (prélèvements sanguins, examens radiologiques, ponctions lombaires, myélogrammes, ou simples piqûres, etc.) sont particulièrement répétitifs et marquent ainsi à jamais la vie de l'enfant. Elles génèrent par leur répétition une anxiété d'anticipation qui majore les symptômes. Du fait de leur caractère aigu, elles sont considérées par les médecins comme des douleurs transitoires qui disparaîtront une fois le geste technique sera réalisé.

Par contre, notre présence avec certains enfants et leurs mères pendant la réalisation de ces gestes médicaux notamment les prélèvements sanguins et le bilan de la formulation numérique sanguine (F.N.S) effectués quotidiennement, nous a permis de constater que les mères et les enfants malades percevaient ces douleurs de manière différente par rapport aux soignants, et cela à deux niveaux distincts.

D'une part, la violence du geste exercé sur l'enfant à l'occasion des multiples piqûres et des ponctions lombaires notamment est vécue comme une agression sur son propre corps (Waissman, 1995). L'agression affecte non seulement le corps physique mais surtout ce corps symbolique et social par qui l'identité corporelle de la personne se construit. Nous avons remarqué à ce propos que les enfants pouvaient garder le souvenir de ce geste sur leur main plusieurs jours. Diverses études ont insisté d'ailleurs sur cet aspect, sur la mémoire de la douleur qui s'inscrit sur le corps de la personne et qui peut rejaillir en présence d'autres événements de sa vie. Parce qu'aucun anesthésiant de contact, rarement la crème "Emla" n'a été utilisé par les infirmières. Les enfants sont amenés à subir ces gestes et à effectuer aussi un travail de maîtrise de leurs peurs et de leurs anxiétés. Une mère disait à propos de son fils atteint de leucémie.

de partout. L'infirmière essayait de trouver une veine. *Quand elle n'a pas trouvé, elle l'a piqué au niveau de son pied* » (Entretien n° 19, Mère de 55 ans, 5 enfants, sans profession)

Ce travail de recherche de la "bonne" veine est très éprouvant pour les enfants. Au début de traitement, la veine de l'enfant peut être facilement détecté parce que les traitements de chimiothérapie ne produisent leurs effets sur les veines qu'au bout de quelques semaines. Parfois, les infirmières avaient du mal à trouver la "bonne veine" du premier coup et la toxicité des produits rendait souvent les veines du petit malade presque invisibles. Cette situation de recherche de la veine qui "tient" (Ménoret, 2007), augmentait encore plus l'anxiété de l'enfant l'enfermant ainsi dans le seul temps présent. Un temps rythmé par la répétition de la même plainte.

En outre, les enfants qui subissent le prélèvement sanguin de la formulation numérique sanguine (F.N.S) traversent des moments d'angoisses et d'attente, surtout lorsque le résultat de cet examen va les informer sur leur état immunitaire, c'est-à-dire que le taux des globules blancs et des plaquettes sanguines est normal et que l'enfant ne risque pas de se retrouver en aplasie. Ce résultat est particulièrement important pour les enfants parce qu'il va leur permettre de planifier avec l'équipe médicale une éventuelle sortie de l'hôpital et de profiter d'un moment de répit de la maladie.

Ces examens infligés aux enfants mobilisent fortement les mères, qui réalisent un travail médical (Strauss, 1992). Par exemple, ce travail médical amène les mères à observer à l'avance le comportement physique de l'enfant de manière rigoureuse (voir si l'enfant présente une pâleur, une fatigue, de la fièvre, de l'agitation, etc.) avant même qu'un prélèvement sanguin soit fait, elles peuvent déterminer si l'état de l'enfant est stable ou bien si il pose un problème. Elles peuvent informer les infirmières de l'état de santé de l'enfant, après une nuit perturbée, par exemple. Ainsi, la surveillance du comportement de l'enfant après un traitement de chimiothérapie a pour rôle, l'apprentissage quotidien de la maladie et l'acquisition de savoirs et de pratiques médicales.

Au moment du bilan de la formulation numérique sanguine, les mères apportent aussi leur aide à l'infirmière en maintenant l'enfant sur elles ou en lui tenant la main. Elles parlent avec l'enfant et le rassurent tout en lui expliquant les raisons de telle piqûre. C'est tout un travail de distraction et de relation qu'elles mettent en place. Certaines mères accompagnent leurs enfants pendant les ponctions lombaires, mais pas systématiquement.

Les mères observent avec rigueur les soins effectués par les infirmières et leurs manières de faire. Elles évaluent même l'efficacité du médecin et la nature de sa relation avec l'enfant dans le but de nouer des relations sociales avec lui, lui permettant de les informer sur l'évolution de la maladie de l'enfant.

«Tout dépend de chaque infirmière. Il y a celle qui a les mains "douces", qui sait parler à l'enfant avant de le piquer, qui ne fait pas mal, et une autre qui a l'impression de piquer une pierre ». (Entretien n° 7, mère de 43 ans, sans profession).

D'autres mères par contre éprouvent des sentiments de culpabilité, se sentent incapables de voir leurs enfants souffrir. Mes données montrent la volonté des mères d'assurer un contrôle permanent de l'état de leurs enfants cancéreux. La souffrance des mères est liée aussi à leur incapacité à soulager les douleurs de l'enfant. La confrontation des mères à la peur et à la révolte de leurs enfants, parce qu'ils sont intubés, refusent de manger, pleurent, vomissent, restent figés dans un lit, refusent l'aspiration et les soins invasifs, ou qu'elles les trouvent confus, trop calmes et incapables de parler, tout cela est éprouvant pour elles. (Van Pavenage, 2005).

Ces situations de souffrances amènent les mères (et les obligent) à négocier avec toute personne susceptible d'apporter l'aide nécessaire à l'enfant (infirmières, femmes de ménage, les autres mères...). Il s'agit de gérer dans l'incertitude des épreuves douloureuses, en mettant en œuvre une logique dynamique et active : réaliser des soins, s'ajuster aux besoins de l'enfant et surtout maîtriser ses émotions. Une des mères évoque le fait qu'il existe des enfants plus mal en point que son fils.

« J'ai vu ce petit garçon tout amaigri, qui avait du mal à respirer, et sa mère assise devant lui toute souriante, elle lui tenait la main. (...) J'ai vu d'autres enfants qui sont touchés au niveau des yeux, d'autres amputés d'une jambe. Moi mon fils, il a dans le sang, et il est encore au début. Je remercie Dieu tous les jours parce que pour d'autres, ça doit être plus difficile ». (Entretien n° 2, mère de 48 ans, sans profession)

La durée très longue de l'hospitalisation de l'enfant à l'hôpital, impose aux mères d'accomplir certains gestes techniques plus complexes qui se mettent en place, notamment au cours d'une trajectoire défavorable. Parmi ces interventions, il y a les transfusions sanguines ou le passage de l'enfant en dialyse, le placement de sonde urinaire ou de drain, le nettoyage de plaies particulièrement atteintes après une intervention chirurgicale, etc. Ces situations de soins invasives amènent les mères à réaliser un travail médical et infirmier « parce qu'ils nécessitent un apprentissage de techniques sophistiquées aboutissant à un savoir sur la maladie, du à l'accumulation de connaissances médicales et pratiques » (Waissman, 1995, p. 83). Écoutons cette mère :

« Quand on a coupé la jambe de Abderrahmane, le cancer avait déjà pris de l'avant. Il a touché même les poumons (...). Juste après l'amputation, il était nécessaire de nettoyer la plaie au moins une à deux fois par jour (...). On l'a nettoyée une fois après l'opération, mais quand je suis arrivée au centre de lutte contre le cancer, personne n'est venu pour la nettoyer. Alors, j'ai pris la décision de le faire moi-même parce que ça commençait à sentir mauvais et à déborder (...) » (Entretien n° 16, mère de 50 ans, sans profession).

Ceci montre bien que les mères n'hésitent pas à accomplir des tâches paramédicales faisant partie du travail de l'infirmière. Celle-ci leur délègue implicitement cette activité de soins en leurs expliquant parfois comment cette tâche doit être effectuée. Certaines mères ont tellement l'habitude de réaliser des soins domestiques pour tout les membres de la famille notamment les enfants et de faire en sorte de maintenir un bon état de santé chez tous les membres de la maisonnée qu'elles continuent à le faire même à l'hôpital. Les enfants hospitalisés au centre préfèrent largement avoir affaire à leurs mères parce qu'elles savent adapter les soins en fonction de leur tolérance à la douleur, en préparant l'enfant à la situation à laquelle il va être confronté.

La présence de la mère au côté de l'enfant, la réassurance verbale et le fait de lui prodiguer des soins réconfortants, par exemple en lui appliquant une compresse froide ou une lingette alcoolique après un prélèvement sanguin ou une ponction, peut contribuer à lui procurer de la détente. D'après une enquête faite par Ross et Ross, chez 720 enfants âgés de 9 à 12 ans, 99 % d'entre eux ont déclaré que ce qui les avait le plus aidé au moment d'une expérience douloureuse était la présence de leurs parents.

Ce travail domestique de soins accomplis par les mères pour aider l'enfant à supporter ses peurs et les différentes douleurs générées par les actes médicaux remplace et comble même le traitement médical antalgique. Nous avons remarqué que l'utilisation d'anesthésiant de contact (par exemple la crème Emla, le mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène : MEOPA, etc.) est souvent absente ou n'est pas appliquée de manière systématique, pourtant, ces moyens analgésiques peuvent réduire l'impact douloureux de certains actes médicaux et des soins.

Nous avons pu noter également que certains enfants ne pouvaient bénéficier ni de la présence de leurs parents ni d'aucun moyen antalgique. Ceci a pour effet une accentuation de leurs douleurs. Avec la longue durée des traitements, ces enfants n'avaient autre choix que de s'adapter à ces situations de douleurs, de faire « taire » leurs malaises. Cook et Tursz (2001, P. 81) soulignent à ce propos que « la verbalisation de la douleur a surtout un sens quand celui qui souffre se trouve dans un contexte social, composé de personnes capables de comprendre ses verbalisations, et, le cas échéant, d'intervenir pour le soulager ».

Pourtant, les soignants affirment aux enfants malades et aux mères que ce genre de douleurs ne dure que quelques minutes. Cela n'empêche pas certains enfants de se révolter et parfois même de s'opposer aux traitements, notamment, au cours de l'évolution de la maladie, où la trajectoire du cancer risque d'être problématique. Le début des cures de chimiothérapies est aussi une situation douloureuse amenant quelques enfants à adopter un comportement de colère, à refuser le traitement ou bien à présenter un tableau "d'atonie psychomotrice"

decrit d'ailleurs par Annie Gauvain-Piquard et Evelyne Pichard-Léandri²⁶ qui les premières, ont observé chez l'enfant cancéreux ce comportement de repli particulier (l'atonie psychomotrice) significatif d'une extrême douleur.

2.2 – Gestion des douleurs liées aux traitements administrés et de leurs conséquences

La perspective de l'équipe médicale est d'établir un protocole thérapeutique correspondant à chaque malade suivant le niveau de l'évolution de sa maladie. En partant toujours du modèle de la maladie aiguë, médecins et infirmières s'engagent à administrer un traitement de chimiothérapie par exemple, à contrôler à chaque fin de cure, les propriétés sanguines de l'enfant (F.N.S), à réaliser aussi une série de radios. Ensuite une deuxième phase de traitement est proposée au petit malade, puis une troisième jusqu'à arriver à une régression considérable de la tumeur et ou à une régulation du processus pathologique. L'objectif final consiste à parvenir à une rémission partielle du malade puis de plus en plus, complète.

Les douleurs provoquées par la chimiothérapie et la radiothérapie sont particulièrement agressives. Elles sont considérées par les soignants comme des douleurs aiguës. Cependant, une fois installées, elles sont très difficiles à calmer, même avec un traitement préventif.

Nous avons pu observer une partie des interactions entre les mères et leurs enfants malades au moment où ils recevaient leurs premières cures de chimiothérapie, l'inscription de ces traitements dans la trajectoire du cancer bouleverse profondément l'expérience de la maladie de l'enfant, il peut éprouver les effets de ces traitements de manière durable.

Les douleurs provoquées par les cures de chimiothérapies²⁷ sont très fréquentes. Certaines de ces douleurs sont produites par les mucites²⁸ qui, en affectant la cavité buccale de l'enfant, entraînent des difficultés à l'alimentation et sont vécues par les enfants comme un événement très agressif.

26- Ces deux médecins faisant partie de l'équipe d'analgésie de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, une des premières équipes pionnières à avoir mis en évidence l'évaluation de la douleur chronique chez l'enfant.

27- La cure de l'aracytine provoque notamment ce genre d'infections buccales appelées mucites, elles agissent sur les cellules de la muqueuse buccale, du pharynx et de l'œsophage.

28- Ce sont des stomatites buccales qui sont causées par des aplasies, ou par des complications infectieuses et traumatiques.

Le rôle de la mère est très important face à cette situation. Elle effectue un double travail paramédical et affectif. D'une part, elle nettoie la bouche de l'enfant avec du sérum de bicarbonate, et d'autre part, elle négocie avec l'enfant pour qu'il s'alimente. Une alimentation qui est aussi vécue sur le mode de la souffrance à cause des ulcérations extrêmement douloureuses de la bouche qui rend souvent difficile toute alimentation orale.

L'enfant peut être amené à suivre un régime alimentaire adapté à son traitement et à l'évolution de la maladie, d'autres négociations sont encore déployées par la mère pour aider l'enfant à s'alimenter et à reprendre des forces ou au contraire à perdre du poids suite aux effets secondaires de certains traitements.

« Il ne supporte plus la nourriture de l'hôpital, il refuse carrément de manger. J'ai beau insister avec lui, il me dit que ça le dégoûte et ça lui donne envie de vomir. Je suis obligée de lui ramener un repas de la maison ; d'ailleurs, son père fait le trajet de Maghnia à Oran. Heureusement que nous avons aussi de la famille à Oran (...). Et puis, j'essaye à chaque fois de lui préparer un de ses plats préférés ou de faire varier les repas. » (Mère de 50 ans, 5 enfants, sans profession)

La mobilisation des mères à l'hôpital au moment des repas témoigne aussi d'une grande solidarité entre elles. Elles n'hésitent pas à s'échanger les plats, à se partager des choses qui ont été préparées à la maison, dans le seul but d'encourager l'enfant à se nourrir, à créer une certaine ambiance et une convivialité. Parfois elles se prêtent de l'argent pour acheter ce que l'enfant a demandé à ce moment là. Cet espace de soutien et d'entraide (Mebtoul, 2001) entre les mères leur permet aussi de s'informer et de rechercher le bon traitement ou le remède "miracle", qui est susceptible de soulager l'enfant de ses douleurs ou de le guérir.

« La mère de X a utilisé une poudre ramenée de l'Arabie Saoudite, qui a donné de bons résultats. J'ai même entendu à la télé dans une chaîne arabe un nouveau traitement qui consiste à extraire une poudre à partir d'une plante naturelle (...) » (Mère de 48 ans, 4 enfants, sans profession)

Le travail paramédical des mères se poursuit. L'importance de la survenue des nausées et des vomissements chez l'enfant amène les mères à gérer des situations difficiles (faire passer les douleurs induites par les vomissements et en même temps encourager l'enfant à se nourrir afin d'améliorer son état immunitaire).

Les mères font appel à l'infirmière quand la bouteille du sérum est finie, ou quand un tuyau est bouché et que l'air passe à travers. Parfois, durant le week-end, ou dans les moments où le personnel médical est insuffisant, négligeant ou épuisé, elles réajustent les doses et l'écoulement des gouttes quand celles-ci s'arrêtent de couler, elles nettoient les parties du corps de l'enfant qui sont infectées avec de l'alcool et d'autres solutions.

Les interviewés n'ont pas conscience que les douleurs de leurs enfants peuvent être soulagées médicalement, par manque d'information et de communication mais aussi parce qu'à force de réclamer, de solliciter un apaisement, ils finissent par croire que leur demande est illégitime. L'épuisement moral peut même leur laisser croire que l'enfant exagère un peu les choses. Les relations entre les familles et les enfants peuvent même devenir conflictuelles. Ce qui amènera certains adolescents malades à manifester une aide médicale auprès du personnel soignant parce qu'ils savent que seule la demande médicale est légitime.

L'activité paramédicale des mères devient plus importante en raison de la durée de la maladie, leur permettant d'acquérir une compétence et un savoir faire sur la maladie. En outre, certains enfants nomment les médicaments par leur nom, calculent la durée de la chimiothérapie et se préparent ainsi aux effets contraignants des traitements. Deux jours avant le début d'une nouvelle cure de chimiothérapie, la mère d'un garçon de 7 ans lui mettait des gouttes dans les yeux afin de prévenir les éventuelles sensations de brûlures qui surviennent après certaines chimio.

Quand l'enfant est en état d'aplasie (baisse des globules rouges), les mères n'hésitent pas à réunir toutes les conditions nécessaires dans le but d'améliorer cette déficience. Elles contrôlent la fièvre de l'enfant à chaque moment et fait intervenir une infirmière au moindre signal. La prise quotidienne de la température de l'enfant est un rituel très décisif dans la maladie. Les mères sont amenées à effectuer en permanence un travail de surveillance et de contrôle de la fièvre (celle-ci précède souvent une aplasie et informe tant la mère que les soignants sur l'état immunitaire et plaquettaire de l'enfant). De ce fait, l'enfant devient anxieux à chaque prélèvement sanguin et sa peur de l'hôpital se trouve renforcée.

Les mères effectuent également un certain nombre de tâches pour atténuer au maximum les douleurs causées surtout par la sévérité du traitement chimiothérapique. Elles appliquent des massages à l'endroit où l'enfant ressent la douleur. Une solution alcoolisée est aussi utilisée par quelques mères comme ayant un effet antalgique, surtout pour les douleurs osseuses. D'ailleurs, l'huile d'olive est très souvent utilisée par les mères.

Les mères réalisent, non seulement un travail médical, mais aussi une activité relationnelle et cognitive. Parmi les effets secondaires des traitements chimiothérapiques, la perte des cheveux, une épreuve difficile qui est vécue par l'enfant et l'adolescent sur le mode de la stigmatisation, parce qu'elle est souvent le premier signe visible du cancer. Le regard des autres enfants malades marqués par l'alopécie renvoie la mère à l'image de son propre enfant, lorsqu'elle pénètre pour la première fois à l'hôpital. Elle peut mettre immédiatement un nom sur la maladie de l'enfant : le cancer. Afin de préparer l'enfant à la perte soudaine de ses cheveux, certaines mères se mettent à leurs couper les cheveux progressivement. J'ai constaté que cette situation est fréquente notamment chez les filles et les adolescentes.

« Je préfère commencer à les couper moi-même pour qu'elle ne soit pas choquée de les voir tomber brusquement, je lui explique doucement, que c'est à cause des traitements qu'elle subie »

(Mère de 43 ans, 3 enfants, institutrice)

En assurant un travail médical mais aussi relationnel, les mères déploient des savoirs multiples. Elles préparent l'enfant aux effets secondaires des chimiothérapies (mucites, nausées, vomissements, perte des cheveux...) en tenant compte de son âge, de son comportement et de sa sensibilité dans le but de le rassurer et de l'aider à comprendre les transformations qui affectent son corps. La nature des relations qui s'établissent entre l'enfant malade et sa mère est le résultat d'un rapport social construit à partir de négociations et de réajustement au sein même de l'organisation hospitalière.



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

Ce travail de sante accompli par les mères concernant l'apaisement des douleurs liées aux traitements de chimiothérapie, contribue ainsi à une production de santé. Il complète et comble parfois les soins strictement médicaux des professionnels de la santé. Mais il demeure une autre dimension du soin, celle de donner un sens aux différentes douleurs dont se plaint l'enfant. La longue durée impose aux mères de rechercher un sens, des significations aux souffrances de l'enfant, d'autant plus si ce dernier arrive à une phase déclinante de la maladie.

Voyons maintenant comment les mères sont amenées à construire un processus d'explication ou de symbolisation de l'expérience de la douleur ?



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CHAPITRE 6 : LES SIGNIFICATIONS SOCIALES DE LA DOULEUR

Chapitre 6

Les significations sociales de la douleur

Nous avons pu voir jusqu'à présent, l'inscription de l'expérience des mères confrontées aux différentes douleurs de leurs enfants cancéreux dans un contexte strictement médical, celui de l'institution hospitalière. Des douleurs qui certes sont liées aux manifestations de la maladie mais dont leur perception diffère dans une certaine mesure par rapport à celles des médecins, parce qu'elles sont interprétées en fonction de leurs propres représentations de la maladie et d'un vécu socialement et individuellement différent. Du fait que la représentation sociale du cancer est dominée symboliquement par l'idée de la mort, la perception des mères vis-à-vis des douleurs reste intimement liées à cette conception négative de la maladie. Le cancer devient lui-même "la douleur" et les frontières entre la maladie du cancer et la douleur deviennent minimales.

En effet, l'approche relationnelle et psychologique enseigne que " j'ai mal " signifie " je suis mal ", " je me sens mal ", c'est à dire diminué, dévalorisé, handicapé, aux frontières de la douleur organique, psychique mais aussi de la souffrance sociale ²⁹

Des significations différentes de la douleur ont été mises en exergue par les mères notamment à partir de l'observation de quelques situations de soin (début du traitement de chimiothérapie, situation d'handicap due à une amputation d'un membre, phase finale de la maladie). L'irruption du cancer dans une famille, amène les mères à rechercher une explication tangible à cet évènement malheureux, à lui attribuer une cause ou des causes. Cette recherche de la cause du cancer est prédominante pendant toute la trajectoire du cancer, même dans la période de la fin de vie de l'enfant. Mais les sens attribués par les mères aux douleurs de l'enfant et à la maladie, évolue au cours de toute la trajectoire du cancer. Le début de la maladie et l'apparition des premiers symptômes (chapitre 1) est dominé par une recherche causale basée sur une conception organique et localisationniste de la maladie.

29- Propos recueillis d'un dossier réalisé par le Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique de la Faculté de Paris Necker. Avril 2003 sur la douleur : enjeux de la relation soignants – soignés. On peut retrouver les références dans la partie bibliographie.

Au moment du diagnostic du cancer et de l'hospitalisation de l'enfant au centre, la cause est orientée vers la responsabilité de l'entourage. La mère exprime une forte culpabilité à l'égard des douleurs de l'enfant atteint de cancer. Ces douleurs sont produites par les soins et les traitements. Au cours de l'évolution du cancer de l'enfant et le passage fréquent à une trajectoire déclinante (phase terminale), la recherche de la cause de la maladie et surtout du sens des douleurs chroniques est interprétée par des conceptions communes que partagent presque la plupart des mères de l'hôpital. Dans cette phase de la trajectoire domine la dimension religieuse "c'est une épreuve de Dieu", c'est "la volonté de Dieu" "le mektoub". Celle-ci atténue la responsabilité de la famille ou celle de l'équipe médicale, en se préparant sans doute à l'idée de la mort de l'enfant.

Nous abordons maintenant cette dernière conception que nous venons d'évoquer, c'est-à-dire la perception de la douleur en tant "qu'épreuve" exprimée par beaucoup de mères en fin de trajectoire de leurs enfants. L'attribution de ces douleurs à une "épreuve" n'a pas été observée et constatée exclusivement dans la trajectoire finale de la maladie. On pouvait aussi la retrouver au moment de l'annonce du diagnostic ou en période de récurrence de la maladie. Étant donné que la majorité des enfants (au moins pendant notre présence à l'hôpital) se présentaient au centre avec un cancer bien avancé ou en situation "de catastrophe", il nous a semblé important de caractériser cette phase de la maladie comme une phase où la douleur est "une épreuve" pour les mères.

La douleur épreuve

Cette attitude est observée chez les mères d'enfants hospitalisés qui ont épuisé le "réservoir" des attributions causales. Après avoir mentionné une possible disposition organique liée par exemple à l'hérédité comme dans le cancer de la rétine, ou parce que l'enfant était atteint d'un handicap (trisomie 21) avant même la survenue des premiers signes du cancer, elles évoquent également des causes liées à leur propre responsabilité comme déclencheurs éventuels de la maladie ou à des événements tristes de leur vie familiale,

notamment pendant les phases de cure de chimiothérapie où elles sont témoins des souffrances de l'enfant.

En situation plus déclinante de la maladie, les mères ont tendance à considérer et à percevoir les douleurs de l'enfant comme une "épreuve" à surmonter, elles se remettent généralement à la religion, à "Dieu" pour pouvoir gérer la fin de vie de l'enfant.

Nous avons noté lors d'une observation, une annonce faite par le médecin de l'irréversibilité de la situation de la maladie d'un enfant. Il avait déjà effectué plusieurs hospitalisations et reçu différents traitements. Depuis une année, les médecins ont constaté que son cancer a régressé, il était considéré comme une personne en rémission. Deux ans plus tard, les mêmes symptômes sont réapparus. L'inquiétude de la mère était grande parce qu'elle est déjà passée par ces moments difficiles. L'hospitalisation de l'enfant à l'hôpital pendant une longue durée a permis à cette mère d'accumuler une expérience de soin. Le contrôle permanent des signes de rechute l'amène rapidement à détecter quelque chose d'anormal.

L'état de l'enfant était assez grave à son entrée à l'hôpital. Il avait beaucoup de fièvre. Il était dans une sorte de confusion à cause de l'élévation de sa température. Des examens sont effectués pour déterminer la rechute. Les résultats ainsi obtenus confirmaient bien la récurrence du cancer. Le diagnostic de l'aggravation de la maladie était annoncé aux parents : une "rechute neuro – méningée". Le médecin annonceur était très formel. L'enfant ne survivra pas de cette rechute. L'expérience médicale du médecin lui permet d'être à peu près sûr de la trajectoire de maladie de cet enfant à cause de la fréquence de ces situations de récurrence.

Toute la grande famille était venue avec l'enfant. Il y avait la mère, le père, la grand-mère et deux frères à la mère. Ils attendaient tous à l'extérieur du centre. La mère était ressortie pour annoncer la mauvaise nouvelle au reste de la famille, elle éclata en sanglot en leur disant : "*mon fils va mourir*". Elle a failli s'effondrer. Le choc était fort. Ensuite il y a eu un silence. La mère continuait à pleurer, la grand-mère disait à sa fille (c'est-à-dire à la mère de l'enfant)

de patienter. "C'était ainsi la volonté de Dieu, nous, on y peut rien maintenant", disait-elle.

Nous étions revenu voir cette mère et son enfant le jour après. Ils étaient installés dans une chambre. L'enfant était à demi conscient avec un tube placé au niveau de ses narines pour l'aider à respirer et une autre perfusion au niveau du pli de son coude maintenait son alimentation. Nous avons pu partager quelques moments avec la mère. Son attitude pouvait exprimer de l'abattement, nous lui avons demandé comment son enfant se portait, elle nous répondit :

*« Je n'y peux rien, vous voyez son état, on ne sait pas si ça va s'améliorer, ça c'est quelque chose de Dieu "haja ta rabi", il faut maintenant accepter et patienter à ce malheur »
(Entretien n°26, mère de 47 ans, sans profession)*

Cette attitude de la mère vis-à-vis de la maladie de l'enfant en fin de trajectoire, est très courante en milieu hospitalier. Ici, la maladie et la douleur sont envisagées comme une "épreuve" soumise à la "volonté de Dieu", c'est-à-dire au destin tracé pour chaque personne, « d'ailleurs, une maladie grave dont l'origine demeure obscure et qu'aucun traitement ne réussit à vaincre est, tôt ou tard, envahie par le sens qu'on lui donne. Si la culpabilité n'est pas de mise, la fatalité est évoquée. » (Luca Turpain N. de, 1987, p. 408)

La douleur comme "épreuve" apparaît ainsi comme une stratégie d'adaptation utilisée par les mères pour gérer ces situations difficiles de fin de vie. Au centre anticancéreux, certaines mères tenaient dans leurs mains un "Coran" et se mettaient assez souvent à lire des versets coraniques. Quelques unes d'entre elles, ont décidé de porter le voile, alors qu'elles étaient dévoilées.

Ces observations correspondent effectivement aux résultats des travaux de Marc Augé (1984) sur les sociétés lignagères en côte d'Ivoire. Il a montré avec pertinence que les manifestations de la maladie qui sont « inscrites sur le corps individuel, font l'objet d'une interprétation sociale et d'un traitement symbolique particulier » (Simongiovani J, 1991, p. 29)

Ces stratégies d'acceptation de la maladie en fin de trajectoire ne sont elles pas que l'expression symbolique de l'interprétation sociale des causes de la maladie au moment où toutes les autres explications causales (médicales ou profanes) ont été épuisées ? Le sens de la maladie et des souffrances de l'enfant ne finit-il pas par prendre l'aspect d'une étiologie "divine" et inconnue qui est fortement corrélée à la représentation du cancer en tant que maladie qui conduit à la mort ?

Même si l'enfant risque de mourir, il n'y a pas renoncement des mères. A contrario, celles-ci accumulent les actions et continuent à gérer la situation, notamment en préservant l'intégrité corporelle et psychologique de l'enfant.

Parmi ces actions de gestion de la situation difficile, certaines mères confortent l'enfant souffrant et lui donnent l'espoir d'une possible guérison.

Des fois, je le surpris en train de réfléchir, la tête ailleurs et il me pose des questions, il me dit : mama, c'est vrai, c'est écrit que cet hôpital est pour le cancer, je lui répond oui ici c'est un hôpital pour le cancer, mais il y a plusieurs type de cancer, il y a le cancer du microbe seulement, et il y a un autre type de cancer; le vrai cancer. Pour toi, c'est un cancer du microbe. Je lui dis ça, parce que je connais mon fils, il est très sensible, il garde beaucoup de choses en lui et il ne peut pas les exprimer. Et ce genre de choses peut lui faire augmenter la maladie, j'ai vu plein d'adolescents qui savaient leur maladie, et quand ils se rappelaient qu'ils avaient cette maladie, ils s'inquiétaient parce que leur vie était limitée, ils étaient nerveux, leur comportement changeait, et ils faisaient des choses, que leurs parents ne s'attendaient pas qu'ils les fassent. Par contre, quand le malade a de l'espoir, comme mon fils à qui je lui dis que c'est un microbe, et que ce microbe peut être traité. Par exemple, quand mon fils avait eu la paraplégie, les médecins m'ont dit clairement qu'il ne marchera pas et qu'il ne peut pas se mettre debout, je n'ai pas dit ça à

mon fils, je lui ai dit que cette maladie va prendre du temps, le traitement est long, mais avec la patience, il faut que tu sois plus fort que la maladie, il faut toujours donner de l'espoir à un malade (...), c'est pour ça que je préfère lui dire que c'est un microbe, encore mieux que si je lui dit, que c'est un cancer et qu'il pourra savoir qu'il a une limite et il mourra (...) » (Entretien n° 8, mère de 40 ans, secrétaire)

Cette longue illustration montre l'effort accompli par cette mère pour maintenir moralement l'enfant et lui donner toujours de l'espoir. Elle n'hésitera pas à lui expliquer les choses de manière positive, même au cours de la trajectoire déclinante. L'observation régulière des situations de soins en présence d'autres mères l'amène à trouver la bonne manière pour parler à l'enfant.

Face à l'irréversibilité de la maladie de l'enfant, les mères n'ont d'autres choix que de s'attacher à la religion, de trouver en elle un apaisement moral, un sens aux diverses douleurs qui affectent l'enfant.

Recourir à la religion en fin de vie ne marque t-il pas le même passage entrepris par les mères lorsqu'elles décident de s'orienter vers le médecin en début de trajectoire ? S'accrocher à une pratique religieuse ou croire toujours en la médecine, même quand celle-ci affirme ses limites, dépend de la même logique de pensée, du même processus cognitif. Qu'il s'agisse de la religion, de la médecine, ou d'une pratique traditionnelle, le plus important, pour les mères, est d'attribuer un sens, une signification aux douleurs de l'enfant, dans le but de supporter la situation de non-sens. Le besoin de fabriquer du sens est lié à l'impossibilité de la médecine de fournir les « vraies » réponses devant une maladie comme le cancer. L'ignorance des causes exactes du cancer chez l'enfant amène cette recherche perpétuelle du sens du mal. (Herzlich, 1984).

Enfin, nous pouvons constater que les représentations du cancer en tant que maladie pouvant conduire à la mort influencent aussi chez les mères leur manière de percevoir les douleurs de l'enfant. Le cancer était longtemps considéré comme une maladie de la souffrance, le cancer et la souffrance étaient et sont toujours associées l'un avec l'autre. Est-il pour cela impossible d'envisager une expérience du cancer avec moins de douleur ou réfléchir pour en réduire les effets ?



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

CONCLUSION

Cette étude la construction progressive des différentes catégories de perception de la douleur. Des douleurs liées d'abord au cancer mais dont la signification exprime un bouleversement à tous les niveaux de vie de la personne malade et de son entourage.

L'implication active des mères dans la reconnaissance des premiers signes physiques du cancer survenant chez l'enfant et la mobilisation de tous les membres de la famille pour recourir à un médecin, nous a permis de rendre visible le travail de santé réalisé par les mères. Le travail d'observation, de veille et de soulagement des perturbations affectant l'enfant est assumé par les mères d'abord dans l'espace domestique. Il va ensuite se poursuivre à l'hôpital et surtout dans les moments difficiles de fin de vie de l'enfant, lorsque son état se détériore.

Avant que le diagnostic de cancer chez l'enfant ne soit détecté par le médecin, les mères attribuent les premiers symptômes à d'autres pathologies sans grande gravité parce que suspecter un cancer chez l'enfant est en soi inconcevable. A leur tour, les médecins qui auscultent l'enfant ne pensent pas tout de suite au cancer. Ce dernier est fortement perçu comme une maladie affectant les personnes âgées. La découverte du cancer est souvent révélée de manière fortuite, elle peut marquer aussi une lenteur considérable. Cependant, le cancer évolue et se propage à d'autres endroits du corps de l'enfant et oblige la famille à recourir en urgence au médecin. Celui-ci constate alors que le cancer a bien avancé et les possibilités de guérison deviennent très limitées.

En réalité, la prise en compte des représentations des mères à l'égard des premiers signes de la maladie de l'enfant peut constituer un élément important dans l'établissement d'une stratégie de prévention du cancer chez l'enfant.

La diversité des recours thérapeutiques face à la maladie amène les mères à se rendre chez différents thérapeutes. Le passage du dispensaire à l'hôpital puis au médecin privé est construit dans un seul objectif, celui de la guérison de l'enfant. Le rapport aux institutions de santé est construit en fonction de l'efficacité immédiate apportée à l'enfant malade. L'attitude des soignants à leur égard et la manière de prendre en charge l'enfant amène les mères à poursuivre le traitement ou bien à rompre le contact avec le médecin en question.

importance de connaître quelqu'un à l'hôpital pour être pris en charge. Les mères dépourvues de capital relationnel évoquent cette longue attente de rencontrer un médecin, de prendre un rendez-vous chez un radiologue ou de trouver le sang nécessaire pour poursuivre le traitement de chimiothérapie.

L'annonce du diagnostic est soumise à l'incertitude, la complexité des trajectoires de cancer modifie à chaque fois l'expérience des mères. La vie quotidienne est dérégulée par l'impact des symptômes et/ou la survenue d'incidents imprévisibles (Herzlich, 1998). L'annonce d'une évolution défavorable de la maladie, ou la nécessité d'effectuer un acte chirurgical, par exemple, une amputation, s'intègre aussi dans une expérience de la douleur. Les mères reçoivent cette annonce de manière brutale et doivent l'accepter le plus rapidement possible. Ensuite, elles sont amenées à fournir des explications à l'enfant, de le préparer à supporter les effets douloureux des traitements et des interventions médicales.

L'entrée des mères au centre de lutte contre le cancer, leur impose de réaliser un travail de soins aux multiples dimensions. Il touche toutes les sphères du travail domestique de santé (Cresson, 1995). De l'observation des symptômes comme la fièvre au travail sur l'alimentation, la gestion des douleurs liées aux traitements, aux ponctions, la chute de cheveux, le soutien affectif, etc. Ce travail domestique de santé se poursuit en même temps que les soins professionnels qu'ils complètent voire qu'ils remplacent. L'activité des mères ne s'arrête pas à la détection ni à l'apaisement des plaintes initiales de l'enfant, elle contribue à une véritable production de santé. La gestion d'une maladie au long cours et le contact répété et continu avec l'hôpital, contribue considérablement au bon fonctionnement de l'institution médicale. Les mères deviennent alors selon Patrice Pinell (1992) un «*auxiliaire médical profane*» en assurant elles-mêmes une activité technique de soin. (Herzlich, 1998).

Ceci nous amène à porter une interrogation ultérieure sur la place des parents et plus spécifiquement celle de la mère dans l'institution médicale. Quelle place leur est-elle accordée ? Une place de parent protecteur qui est là pour rassurer l'enfant et le protéger ? Une place «*d'auxiliaire médical*» qui aide le soignant à réaliser des soins, l'informe et l'accompagne pendant l'hospitalisation ? Ou alors, un rôle d'éducateur aux principes de santé, d'hygiène et d'alimentation ? Autrement dit, comment les soignants considèrent-ils la présence de la famille auprès de l'enfant malade ? Quelle place et quel statut voudraient-ils lui accorder ?

cancéreux a été le centre d'étude de notre travail. Nous nous sommes intéressés à s'effectue la prise en charge de la douleur dans un contexte de soins palliatifs. Quelles manières était-elle perçue et vécue par les mères ?

Nous avons constaté que la prise en compte de la douleur était très marginale. Certaines douleurs étaient traitées par le personnel de santé en prescrivant à l'enfant des antalgiques dont l'efficacité était limitée. Les soignants se consacrant en premier lieu à réduire la multiplication des cellules cancéreuses ou de la masse tumorale. Les douleurs de l'enfant malade par contre étaient prises en charge ultérieurement. Pour eux, le traitement de la maladie contribue à faire disparaître les douleurs. C'est donc une définition des douleurs en terme biologique et fonctionnel basée sur le modèle de la maladie aiguë. Les retards enregistrés dans la prise en charge du cancer font qu'il y a peu de solutions thérapeutiques à offrir à l'enfant malade. Il faut traiter rapidement l'enfant, le soulagement des douleurs se fera secondairement.

Pourtant, les perceptions des mères à l'égard des douleurs de l'enfant ne se construisent pas selon la même logique que les médecins. Ici, la question des douleurs de l'enfant ne dépend pas forcément ou toujours des catégories du savoir médical, mais d'avantage des rapports de l'individu à la société. L'irruption du cancer dans une famille amène les parents à se mobiliser fortement, surtout ceux appartenant aux catégories sociales moyennes ou défavorisées. Les difficultés financières, la pénurie ou la cherté de certains médicaments indispensables, les problèmes liés aux transports et aux déplacements d'une structure de soins à une autre ainsi que la disponibilité d'un autre membre de la famille auprès des enfants non malades constituent des contraintes sociales contribuant au renforcement de l'expérience de la douleur.

La douleur est certes une expérience subjective, individuelle, difficile à partager et à communiquer aux autres. Elle est aussi construite socialement. On a évoqué les douleurs exprimées par l'enfant suite aux traitements, aux différents soins médicaux. Nous avons constaté que la douleur des enfants est non seulement inscrite et marquée dans leur corps, elle peut être aussi l'expression de conflits antérieurs, d'expériences négatives vécues avant la survenue de la maladie. Le déroulement des traitements et la longue durée de la maladie a permis aux mères de se rendre compte d'un décalage, d'un écart entre les discours prononcés par les soignants sur les douleurs de l'enfant et le vécu propre de l'enfant qui s'étend à plusieurs niveaux de perturbation.

soignants à l'égard des douleurs de l'enfant cancéreux, maladie aiguë. Cette conception des soignants sur la douleur est la perception des mères et de leur enfant parce que face à la maladie grave de l'enfant et à certaines situations difficiles de la trajectoire, les mères s'appuient sur les façons de faire et de penser du personnel hospitalier. La douleur devient un problème mineur s'effaçant devant la gravité de la maladie elle-même. La fixation sur l'organicité de la maladie, l'éradication du symptôme devient une fin en soi sur le registre exclusif de l'organicité (Le Breton, 1995). De la même façon, les mères perçoivent la douleur de leur enfant comme un problème physique. Elles expliquent à l'enfant que la cause des douleurs vient des traitements de chimiothérapie. Elles insistent auprès des infirmières pour que l'enfant reçoive un médicament contre cette douleur. Quand les douleurs persistent et se confondent à d'autres situations liées au fonctionnement particulier du milieu hospitalier, à l'évolution imprévisible du cancer, à la séparation avec la famille, à l'impossibilité pour l'enfant d'aller à l'école, etc, les mères modifient à nouveau leur conception des douleurs. Elles constatent que les douleurs de l'enfant ont un rapport avec un ensemble d'évènements. Elles ne sont pas liées uniquement à des aspects physiques du cancer.

La focalisation sur la douleur comme un mal biologique ou physique oblige les mères et leur enfant –parce c'est le seul registre entendu par le médecin- à ne pas dévoiler les autres douleurs, à penser qu'elles ne sont pas légitimes. Il est arrivé même que les mères se sentent responsables de la souffrance de l'enfant et l'intériorisation d'un devoir d'organicité pour accrédi- ter la plainte devient à un certain moment la seule réponse qu'elles peuvent donner à l'enfant (Le Breton, 1995).

Face à ce paradoxe de la douleur se pose alors la question de savoir comment le médecin a accès à cette douleur par delà ses manifestations symptomatiques? Comment a-t-il accès à l'individu douloureux et pas seulement à la douleur de l'individu? Ce point requiert que les représentations que le patient se fait de sa maladie soient détectées, car ces dernières sont l'élément médian qui permet la compréhension du phénomène douloureux par le médecin.

ctoire de cancer chez l'enfant devient chaotique, ssante, les significations attribuées par les mères aux nt. Les douleurs deviennent chroniques et envahissent toute les dimensions de la personne. Les mères sont amenées alors à puiser dans les savoirs traditionnels et domestiques, elles se tournent vers les autres mères pour partager leur expérience personnelle et s'accaparent toute information pouvant aider l'enfant à guérir. Ainsi, la recherche du remède "miracle", qu'il s'agit d'une préparation à base d'huile d'olive, de feuilles de pêche ou de grenade ou de toute autre plante herboriste s'accroît dans cette phase particulière de la trajectoire. « Des adresses de guérisseurs ou de thérapeutes s'échangent, des noms de médicaments efficaces, des trajectoires de soins se relatent. » (Le Breton, 1995, p. 151). Ceux-ci constituent aussi des formes d'entraide et de solidarité des mères entre elles.

Ces formes de solidarité et la tentative de soulager les douleurs de l'enfant contribuent à maintenir une bonne ambiance dans le centre. Les mères sont contraintes à inventer un mode de résolution de leur épreuve pour ne pas sombrer dans le vide et le découragement. Elles se remettent le plus souvent à la religion pour interpréter le mal de l'enfant et parfois pour l'apaiser. Cette dimension symbolique reste une alternative lorsque la médecine exprime un échec ou bien une incertitude thérapeutique. Par contre, on peut se demander si cette solidarité entre les mères ne permet pas aussi de garder certaines douleurs dans le silence, de renforcer les inégalités sociales en matière de prise en charge de la douleur ? Les anthropologues se sont attachés justement « à identifier les mécanismes par lesquels, au moyen de la maladie (ou de la douleur)³⁰, de ses représentations et des pratiques qui lui sont associées, une société assure un contrôle social sur les individus ».

Les problèmes concernant la prise en charge du cancer quand celui-ci est grave et est détecté tardivement, la rupture soudaine d'un traitement, la mort de certains enfants et la mobilisation contre l'urgence de la maladie, ne permet pas en fin de compte d'envisager le soulagement de la douleur comme un soin devant être dispensé de la même façon qu'un soin curatif. Nous pensons en effet que le problème de la gestion de la douleur dans une structure hospitalière est complexe. Cela dépend de l'état du système de santé, de la représentation et de la légitimité de la douleur au niveau politique, du coût des programmes à mettre en place, etc.

30- Souligner par nous



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

BIBLIOGRAPHIE

1. Annequin, D. (2002), *T'as pas de raison d'avoir mal ! Le combat d'un médecin contre la douleur de l'enfant*, Mayenne, Editions de la Martinière.
2. Augé M. (1984), « Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement », in Augé, M., Herzlich, C. (éd), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des Archives Contemporaines, pp. 35-92.
3. Barus-Michel, J. (2004), *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique*, Saint-Agne, Erès.
4. Baszanger, I. (1995), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil.
5. Bonica, J.J. (1953), *The management of pain*, Philadelphie/Londres, Lea & Febiger.
6. Boureau, F et col. (2004), *Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs*, module 6, Editions Medline.
7. Carricaburu, D., Ménoret, M., (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.
8. Graindorge, Catherine. (2005), *Comprendre l'enfant malade. Du traumatisme à la restauration psychique*, Paris, Dunod.
9. Cresson, G. (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan.
10. Cresson, G. (2001), « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », in Aiach, P., Cèbe, D., Cresson, G., Philippe, C. (dir), *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, pp. 303-327.
11. Cook, J. (2000), « La caractérisation des usagers par le personnel de santé », in Cresson, G., Schweyer, F.-X. (dir), *Les usagers du système de soins*, Rennes, Editions ENSP, pp. 179-192.
12. Corbin, J., Strauss, A., (1988), *Unending work and care. Managing chronic illness at home*, San-Francisco/ Londres, Jossey-Bass Publishers.

- « Voyage de l'été », Paris, Ens Editions.
- « Pratiques et itinéraires thérapeutiques dans le quartier de
Bunkoni », in Brunet-Jenny, J. (dir), *Se soigner au Mali. Une contribution des sciences
sociales*, Paris, Editions Karthala, Editions de l'Orstom, pp. 177-191.
15. Fagerhaugh, S., Strauss, A., (1977), *Politics of pain management: staff-patients
interactions*, Menlo Park, Addison-Wesley.
 16. Fainzang, S. (1986), *L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale
chez les Bisa du Burkina*, Paris, l'Harmattan.
 17. Fassin, D. (1992), *Pouvoirs et maladies en Afrique*, Paris, PUF.
 18. Flick, U. (dir), 1992, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories
subjectives et représentations sociales*, Paris, l'Harmattan.
 19. Freidson, E. (1984), *La profession médicale*, Paris, Payot.
 20. Goffman, E. (1968), *Asiles*, Paris, Editions de minuit.
 21. Guyot, J-C. (1992), « Approche sociologique de la douleur », in Claverie, B., Le Bars, D.,
Zavialoff, N., Dantzer, R. (dir), *Douleurs, sociétés, personne et expressions*, Paris, Eshel,
pp.57-74.
 22. Herzlich, C. (1984), « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social »,
in Augé, M., Herzlich, C. (dir), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la
maladie*, Paris, Editions des archives contemporaines, pp. 189-215.
 23. Jaffré, Y. (1990), « Comprendre les mots du malade », in Fassin, D., Jaffré, Y. (éds),
Sociétés, développement et santé, Paris, Ellipses/Aupelf, pp. 126-133.
 24. Janzen, JM. (1995), *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*, Paris, Karthala.
 25. Joseph-Jeanneney, B. et coll. (2002), *Autour du malade, la famille, le médecin et le
psychologue*, Paris, Odile Jacob.
 26. Le Breton, D. (1995), *Anthropologie de la douleur*, Paris, Editions Métailié.

« Propos des représentations sociales du cancer » in Retel
« L'impact de la maladie dans les sociétés modernes et
traditionnelles », Paris, l'Harmattan, pp. 405- 410.

28. Mead, G.H. (1962), *L'esprit, le soi et la société*, Paris, PUF.

29. Mebtoul, M. (2000), « Les recours thérapeutiques : Elaboration de la décision profane en Algérie », in Cresson, G., Scheweyer, F.X., (dir), *Les usagers du système de soins*, Rennes, Editions ENSP, pp. 249-263.

30. Mebtoul, M. (2001), « Santé et société en Algérie : Le travail de santé des femmes », in Aiach, P., Cèbe, D., Cresson, G., Philippe, C. (dir), *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, pp. 281-301.

31. Mebtoul, M. (2003), « Les significations attribuées par les médecins et les patients à la prise en charge du diabète (Algérie) », in Cresson, G., Drulhe, M., Schweyer, F-X., (éds), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes, Editions ENSP, pp. 251-268.

32. Mebtoul, M. (2005), *Médecins et patients en Algérie*, Oran, Dar El Gharb.

33. Mebtoul, M. (1994), *Une anthropologie de la proximité. Les professionnels de la santé en Algérie*, Paris, l'Harmattan.

34. Mebtoul, M. (1992), *Le sens profane de la maladie*, Université d'Oran, U.R.A.S.C.

35. Mebtoul, M. (2007), *Sociologie des acteurs sociaux. Ouvriers, médecins, patients*, Oran, OPU.

36. Mechanic, D. (1968), *Médical sociology*, New York, Free Press.

37. Ménoret, M. (2007), *Les temps du cancer*, Latresne, Edition Le bord de l'Eau.

38. Morin, M. (2004), *Parcours de santé*, Paris, Armand Colin.

39. Organisation mondiale de la santé, (2001), *Médicaments psychotropes et stupéfiants : trouver l'équilibre dans les politiques nationales de contrôle des opioïdes. Directives pour l'évaluation*. OMS.

41. Parizot, I. (2005), « Recours aux soins et création de lien social », in Chauvin, P., Parizot, I. (dir), *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Paris, Inserm, pp.72-82.
42. Pichard-Léandri, E. Gauvain-Piquard, A. (1989), *La douleur chez l'enfant*, Paris, Medsi/McGraw-Hill.
43. Pinell, P. (1992), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
44. Rivers, W.H.R. (1924), *Medicine, magic and religion*, London, Kegan Paul.
45. Rolland-Dubreuil, C. (2004), « Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie », in Schweyer, F-X, Penneç, S, Cresson, G, Bouchayer (dir), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, pp.251-260.
46. Sindzingre, N. (1984), « La nécessité du sens : L'explication de l'infortune chez les Senufo », in Augé, M., Herzlich, C. (éd), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des Archives Contemporaines, pp. 93- 122.
47. Sontag, S. (1979), *La maladie comme métaphore*, Paris, Le seuil.
48. Strauss, A. (1992), *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, l'Harmattan.
49. Turner, V.W. (1972), *Les tambours d'affliction : analyse des rituels chez les Ndembu de Zambie*, Paris, Gallimard.
50. Twycross, A., Moriarty, A., Betts, T., (2002), *Prise en charge de la douleur chez l'enfant. Une approche multidisciplinaire*, Paris, Masson.

- ural diseases and rational treatment in primitive medicine », *Bulletin of the history of medicine*, 19, pp. 467-497.
2. Augé, M. (1986), « L'anthropologie de la maladie », *L'homme*, 26 (1-2), pp. 81-90.
 3. Barthe, J-F. (1990), « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*, XXXI, n° 2, pp. 283-296.
 4. Bassett, M.T., Bijlmakers, L., Sanders, D.M. (1997), « Professionalism, patient satisfaction and quality of health care: experience during Zimbabwe's structural adjustment programme », *Soc Sci Med*, 45, p. 1845-52.
 5. Baszanger, I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, n° 1, pp.3-27.
 6. Baszanger, I. (1989), « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et Santé*, VII, n° 2, pp.5-33.
 7. Baszanger, I. (1990), « Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur », *Revue française de sociologie*, XXXI, n° 2, pp.257-282.
 8. Baszanger, I. (1991), « Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale », *Sciences sociales et Santé*, IX, n° 2, pp. 31-78.
 9. Boltanski, L. (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales, Economie, Sociétés, Civilisation*, n° 1, pp. 205-231.
 10. Bury, M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of health and illness*, 4, n°2, pp. 167-182.
 11. Cardia-Vonèche, L., Bastard, B. (1995), « Préoccupations de santé et fonctionnement familial », *Sciences sociales et Santé*, 13, n°1, pp. 65-79.
 12. Castelao, E., Chioléro, M., Piot-Ziegler, C. (2006), « La satisfaction à l'hôpital. Aspects émotionnels et relationnels dans des entretiens avec des enfants de six à douze ans », *Bulletin de Psychologie*, Tome 59(3), n° 483, pp. 271-279.

- egler, C. et al. (2006), « Un outil d'évaluation de la
Soins Pédiatrie-Puériculture, n° 231, pp. 31-40.
14. Chrisman, N.J. (1977), « The health seeking process: an approach to the natural history of illness », *Culture, medicine, psychiatry*, 1, 351-377.
15. Conrad, P. (1987), « The Experience of Illness: Recent and new Directions », *Research in Sociology of Health*, 6, pp. 1-31.
16. Crow, R et al. (2002), « The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature, *Health Technology Assessment*, 6 (32).
17. Chrisman, N.J. (1977), « The health seeking process: an approach to the natural history of illness », *Culture, medicine, psychiatry*, 1, 351-377.
18. Daut, R L., Cleeland, C S. (1982), « The prevalence and severity of pain in cancer », *Cancer*, 50, pp. 1913-18.
19. Hallowell, A.I. (1941), « The social function of anxiety in a primitive society », *American sociological review*, 6, pp. 869-881.
20. Hassoun, J. (1999), « La souffrance ignorée : Quelques silences sur la douleur des femmes malades du sida en Côte d'Ivoire », *Socio – Anthropologie*, n° 5, pp. 45-56.
21. Herzlich, C. (1998), « Gérer une longue maladie: le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, Volume 85, n° 3, pp. 251-253.
22. Josset-Raffet, E. (2007), « Le sentiment de solitude et la plainte dans la drépanocytose », *Soins : Pédiatrie-Puériculture*, dossier spécial « Vivre avec la drépanocytose », n° 234, pp. 32-33.
23. Klein, A. (2007), « Approches philosophiques de la douleur : pour une éthique du sujet », *Ethique & Santé : Dossier thématique « Douleur et souffrance »*, Vol. 4, n° 3, pp. 136-140.
24. Kleinman, A., Sung, L.H. (1979), « Why do indigenous practitioners successfully heal », *Soc Sci Med*, 13B, pp. 7-26.

26. Marin, C. (2008), « Stratégies, représentations, organisation contre la violence de la maladie. Entretien avec Claire Marin », *Revue de Tours*, n° 6, pp. 63-100.
27. Marin, C. (2008), « Violences de la maladie. Entretien avec Claire Marin », *Etudes*, n° 4091-2, pp. 47-50.
27. Martin, P. (1992), « Familles et santé : Une recherche d'équilibre », *Arch Public Health*, n° 50, pp. 357-371.
28. M'Berri, C. (2006), « Incidences des avancées thérapeutiques sur les représentations sociales des cancers », *Bulletin du cancer*, Volume 93, n°9, pp. 973-976.
29. Mebtoul, M., Berriche, A., Cook, J. (1995), « De l'huile d'olive à la catalgine », *Journal Algérien de Médecine*, Volume 5, pp. 228-231.
30. Miser, AW et coll. (1987), « The prevalence of pain in paediatric and young adult cancer populations », *Pain*, 29, pp. 73-83.
31. Peter, J.-P. (2002), « De la douleur subie à l'anesthésie opératoire. Chemins d'esquive ; naissance d'une spécialité praticienne hospitalière (XVIè-XXè siècles) », *Santé publique et Sciences sociales*, n° 8-9, pp. 241-264.
32. Reich, M., Vennin, P., Belkacémie, Y. (2008), « L'annonce du diagnostic de cancer : L'acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin – malade », *Bulletin du cancer*, Volume 95, n°9, pp. 841-847.
33. Ross, D.M., Ross, S.A. (1984), « Childhood pain: the school-aged child's view point », *Pain*, n° 20, pp. 174-191.
34. Ruzniewski, M. (2002), « Soignants et soignés face à la maladie cancéreuse », *Soins*, 663, pp. 34-5.
35. Saillant, F. (1999), « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et sociétés*, 23, n° 2, pp. 15-39.
36. Saillant, F. (1992), « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, Numéro spécial : Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles, 28/68, pp. 95-106.

- douleur et souffrance : de quelques aspects médicaux »,
38. Silverman, D., Brook, M. (1990), « Patient centred medicine, some sociological observations on its constitution, penetration, and cultural assonance », *Advances in Medical Sociology*, JAI Press, pp. 3-25.
 39. Trocmé, N., Vaudre, G., Landman-Parker, J., Dollfus, C., Leverger, G. (2006), « Impact d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) survenue dans l'enfance sur des adolescents aujourd'hui guéris », *Revue Francophone de psycho-oncologie*, Vol, 5, n° 3, pp. 170-175.
 40. Tursz, A. (Coordonnatrice) (1999), « Les enfants face aux systèmes de santé dans les pays en développement : regard pluridisciplinaire », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 47 (Supplément 2), 2S1- 158.
 41. Van Pavenage, C. (2005), « A Bruxelles, des familles en soins intensifs pédiatriques », *Soins. Pédiatrie /Puériculture*, n° 224, pp. 23-25.
 42. Verspieren, P. (1978), « La douleur. Vers de nouvelles méthodes de traitement », *Etudes*, n° 4, pp.323-336.
 43. Weissman, R. (1995), « Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant », *Sciences sociales et Santé*, 13, n°1, pp.81-99.
 44. Young, A. (1982), « The anthropology of sickness and the anthropology of illness », *Annual Review of Anthropology*, II, pp. 257-285.
 45. Zborowski, M. (1952), « Cultural components in response to pain », *Journal of social issues*, n° 8, pp. 16-30. (Article traduit in François Steudler, *Sociologie médicale*, Paris, Armand Colin, 1972).
 46. Zemplini, A. (1982), « Anciens et nouveaux usages sociaux de la maladie en Afrique », *Archives des sciences sociales des religions*, 54 (1), pp. 5-19.

et ses causes : introduction », in *Causes, origines et
ins écritures, L'Ethnographie*, n°96-97, pp. 13-44.

10. Zola, I.K. (1968), « Culture and symptoms. An analysis of patients' presenting complaints », *American Sociological Review*, n° 31, pp. 624-625.

III – Mémoires et thèses

1. El Khayari, D. (2005), *Les représentations sociales de la famille à l'égard du malade mental*, Diplôme de post-graduation spécialisée en anthropologie de la santé, Université d'Oran, 101p.
2. Mebtoul, M. (2003), *Logiques des acteurs sociaux et système de santé en Algérie*, Doctorat d'Etat sur travaux en sociologie, Université d'Oran.
3. Simongiovani, J. (1991), *Les dimensions sociales de la maladie. Etat de la question*, Mémoire de DEA, Paris V, 54p.

IV – Rapports de recherche

1. Institut National du Cancer. Département « Sciences humaines et économie du cancer ». (2006), *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés*, 111 p.
2. Mebtoul, M. (1992), *Les professionnels de la santé : Rôle et place des structures de soins dans la santé de l'enfant, zone de Ain-Taya (Alger)*, recherche coordonnée par le Centre International de l'Enfance (Paris) et l'Institut National des Etudes Supérieures en Sciences Médicales (Alger), soutenue par le programme "Science et technique au service du développement", CEE et INSERM (Paris), 84 p.
3. Mebtoul, M., Berriche, A., Cook, J.P., Grangaud, J.P., Tursz, A., (1995), *Utilisation et perception du système de santé par les enfants et leurs familles, Zone de Ain -Taya (Algérie)*, Centre International de l'Enfance, 60 p.

Hervé, C. (2003), *La douleur: enjeux de la relation*

le Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique

de la Faculté Paris Necker (EDM Necker), 23p.

V – Dictionnaires

1. Dortier, J-F., (dir.), (2005) Le dictionnaire des sciences humaines, France, Editions des Sciences Humaines.
2. Collectif, (2002), Larousse médical, Paris, Editions Larousse.

VI – Sites Internet

1. CFES : Comité français d'éducation à la santé. (1998), La perception de la douleur et de sa prise en charge, SOFRES – Opinion, 146 p. www.sante.gouv.fr
2. Cook, J., Tursz, A. (2001), Les adolescents drépanocytaires parlent-ils de leur douleur à leur entourage ? 9^{ème} Journée UNESCO : La douleur de l'enfant, quelles réponses ? 17 décembre 2001. www.pédiadol.org
3. Fainzang, S. (2000), La maladie, un objet pour l'Anthropologie Sociale, *Ethnologies comparées* : Revue électronique du Cerce (Centre d'études et de recherches comparatives en Ethnologie), n°1. <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>
4. Lairy, G. (1996), La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé, ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). www.churouen.fr
5. Francine, S. (1987), « Discours, savoir, expérience du cancer: un récit de vie », *Santé mentale au Québec*, vol. XII, n° 2, pp. 12-31, (Texte disponible dans les Classiques des sciences sociales en édition électronique: http://www.uqac.ca/Classiques_des_sciences_sociales/
6. Institut National du Cancer. www.e-cancer.fr



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

ANNEXES

le d'entretien

I- Données factuelles de l'enquête

Nom et prénom (fictifs)

Age

Statut matrimonial

Niveau d'instruction

Profession

Localisation et caractéristiques du lieu de résidence

II- Représentation de la maladie et de la douleur

1- Comment la maladie a commencé ?

2- Qu'est ce qui vous a inquiété en premier ?

3- Comment vous avez interprété les symptômes ? A quoi vous les avez attribué ?

4- Comment vous avez réagi à ces premiers signes ? Qui a été informé en premier ?

III- L'annonce du diagnostic

1- Comment cela s'est-il passé au moment de l'annonce du diagnostic ?

2- Quelle a été la personne qui vous a informé ? A quel moment ?

3- Quelle a été votre réaction ?

4- Qui avez-vous informé en premier ? Pourquoi ?

5- C'est quoi pour vous le cancer ?

IV- Rapport à l'hôpital

1- Racontez nous votre expérience à l'hôpital

2- Comment faites-vous quotidiennement ?

3- Comment cela se passe pour l'alimentation et l'hygiène de votre enfant ?

4- Comment sont vos relations avec le personnel médical et paramédical ?

5- Qu'est ce qui manque à votre avis à l'hôpital ?

V- Travail de gestion de la douleur : stratégies et tâches réalisées

1- A quel moment l'enfant a-t-il mal ?

2- Qu'est ce qui vous dit ? Comment réagit-il ?

3- Que faites-vous quand il a mal ? Que lui dites-vous ?

4- Pour quelles raisons ressent-il les douleurs ? Pourquoi il a mal ?

5- Où est située la douleur ? Où a-t-il mal ?

ou les situations qui déclanchent ou aggravent

ir la plus intense ou insupportable pour lui ?

8- Quels sont les moments de la maladie les plus douloureux pour votre enfant ?
(Chute de cheveux, amaigrissement, amputation, autres, etc.)

VI- Réactions et attitudes de l'entourage

1- Comment les autres membres de la famille ont-ils réagi ?

2- Qui vous a aidé ? De quelles manières ? Est-ce qu'il y a des conflits ?

3- Comment vous faites pour l'argent ? Qui vous le donne ? Comment faites vous en cas de problèmes d'argent ?

4- Quels sont les recours thérapeutiques utilisés ? Recours traditionnels ?
Recours médicaux ?

5- Comment s'est organisée la garde de l'enfant à l'hôpital ?

Annexe 2

Les ayant participé aux entretiens individuels³¹

Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features

N°	statut	Nombre d'enfants	Pathologie Durée de la maladie Phase de la maladie	Lieu d'habitation
1	<ul style="list-style-type: none"> Mme B, la mère : 35ans, sans profession Monsieur A, le père, 41 ans, Fonctionnaire (en arrêt de travail) Salim, 5ans 	1	Cancer du foie 8 mois Premières chimio	Béchar
2	<ul style="list-style-type: none"> Mme T, la mère : 48ans, sans profession Mohamed, 7ans 	4	Leucémie 2 mois Premières chimio	Sidi Bel Abbes
3	<ul style="list-style-type: none"> Mme M, la mère : 43 ans, institutrice. Fatéma, 6ans 	3	Leucémie 1 mois Premières chimio	Tlemcen
4	<ul style="list-style-type: none"> Mme G, la mère : 41ans, sans profession Noureddine, 7ans 	6	Leucémie 7 mois Premières chimio	Oran
5	<ul style="list-style-type: none"> Mme H, la mère : 35ans, sans profession Amine, 5ans 	2	Leucémie 1 semaine Premières chimio	Relizane
6	<ul style="list-style-type: none"> Mme B, la mère : 48ans, sans profession Sara, 13ans 	4	Tumeur osseuse 15 jours Premières chimio	Tlemcen
7	<ul style="list-style-type: none"> Mme K, la mère : 43ans, sans profession. Mokhtar, 7 ans 	3	Leucémie 2 mois Premières chimio	Chlef
8	<ul style="list-style-type: none"> Mme A, la mère : 40 ans, second mariage, secrétaire. Kamel, 14 ans 	3	Neuroblastome 2 ans Rechute	Mostaganem
9	<ul style="list-style-type: none"> Mme Z, la mère : 49 ans, sans profession Monsieur H, le père : 51ans, en chômage après privatisation de l'entreprise. Miloud, 6 ans 	4	Néphroblastome 1 mois 2 ^{ème} cure de chimio après intervention.	Maghnia
10	<ul style="list-style-type: none"> Mme N, la mère : 46 ans, sans profession Houari, 6 ans 	3	Rétinoblastome 4 ans Rechute (phase préterminale)	Oran
11	<ul style="list-style-type: none"> Mme D, la mère : 45ans, sans profession Mehdi, 8 ans 	3	Leucémie 4 ans/ Rechute	Oran
12	<ul style="list-style-type: none"> Mme F, la mère : 38 ans, sans profession 	2	Leucémie 3 mois	Oran

31- L'organisation de ces données est inspirée de l'étude réalisée par l'Institut National du Cancer sur « Les proches de patients atteints d'un cancer : Usure et temporalité », septembre 2006.

32- Nous avons attribué des noms fictifs aux parents et aux malades.

		sans	5	Premières chimio Leucémie 1 ans Rechute (phase préterminale)	Ain Temouchent
14	<ul style="list-style-type: none"> • Hamid, 14 ans • Mme F, la mère : 48ans, sans profession • Hayat, 16 ans 		6	Cancer génital. 1 ans / Rechute	Mostagane m
15	<ul style="list-style-type: none"> • Mme C, la mère : 40 ans, secrétaire. • Hanane, 7 ans 		3	Leucémie 9 mois Premières chimio	Oran
16	<ul style="list-style-type: none"> • Mme L, la mère : 50ans, sans profession • Karim, 15 ans 		5	Cancer osseux 1 ans Rechute (phase préterminale)	Ain Temouchent
17	<ul style="list-style-type: none"> • Mme R, la mère : 45ans, sans profession • Adem, 5 ans 		2	Leucémie 2 mois Premières chimio	Sidi Bel Abbes
18	<ul style="list-style-type: none"> • Mme E, la mère : 47ans, sans profession • Fethi, 5 ans 		3	Leucémie 1 semaine Premières chimio	Béchar
19	<ul style="list-style-type: none"> • Mme Z, la mère : 55ans, sans profession • Mansour, 13 ans 		5	Ostéosarcome 3 mois Premières chimio	Mascara
20	<ul style="list-style-type: none"> • Mme G, la mère : 48ans, sans profession • Nadia, 11 ans 		5	Leucémie 1 mois Premières chimio	Béchar
21	<ul style="list-style-type: none"> • Mme C, la mère : 53 ans, divorcée, femme de ménage. • Ali, 14 ans 		2	Leucémie 9 mois Premières chimio	Tlemcen
22	<ul style="list-style-type: none"> • Mme BA, la mère : 52 ans, divorcée, institutrice. • Samir, 14 ans 		3	Leucémie 2 ans Rechute	Relizane
23	<ul style="list-style-type: none"> • Mme BE, la mère : 34 ans, sans profession. • Samia, 5 ans 		2	Leucémie 1 mois Premières chimio	Tiaret
24	<ul style="list-style-type: none"> • Mme HB, la mère : 37 ans, sans profession. • Omar, 6 ans 		3	Leucémie 3 semaines Premières chimio	Saida
25	<ul style="list-style-type: none"> • Mme RA, la mère : 39 ans, sans profession. • Hicham, 7 ans 		4	Néphroblastome 4 mois Premières chimio	Béchar
26	<ul style="list-style-type: none"> • Mme F, la mère : 47ans, sans profession • Abdelkader, 7 ans 		3	Leucémie 1 ans / Rechute	Chlef
27	<ul style="list-style-type: none"> • Monsieur AB, le père : 61 ans, retraité. • Melle AB, la sœur : 26 ans, Célibataire. • Asmaa, 13 ans 		7	Tumeur osseuse 1 ans / Rémission après amputation.	El Bayadh
28	<ul style="list-style-type: none"> • Monsieur LA, le père : 46 ans, technicien en maintenance. • Brahim, 5 ans. 		2	Leucémie 1 ans 3 ^{ème} cure de chimio	Oran

			après rémission.	
		5	Leucémie 1 mois Premières chimio.	Ain Temouchent
	• Mohamed El Amine, 5 ans			
30	• Mme LG, la mère : 32 ans, sans profession. • Rania, 8 ans.	3	Leucémie 15 jours Premières chimio	Mohamadia
31	• Mme DJ, la mère : 35 ans, sans profession • Faiza, 6 ans	1	Leucémie 1 ans Rechute (phase préterminale)	Mostaganem
32	• Mme G, la mère : 43 ans, institutrice. • Louiza, 6 ans	3	Leucémie 13 jours Premières chimio	Tlemcen