



Université d'Oran 2
Faculté des Sciences sociales

THESE

Pour l'obtention du diplôme de Doctorat
En Sociologie de la santé

La prise en charge de l'enfant diabétique par les familles

Présentée et soutenue publiquement par :
Ouassila SALEMI
Devant le jury composé de

Zemmour Zinedine	Professeur	Université Oran 2	Président
Souiah Mehdi	Maitre de conférences A	UniversitéOran2	Rapporteur
Hachem Amel	Maitre de conférences A	Université Oran 2	Examineur
Makhlouf Bachir	Professeur	Université de Mostaganem	Examineur
Marhoum Farid	Maitre de conférences A	Université de Tlemcen	Examineur
Mohcene Abdennour	Maitre de conférences A	Université Alger 2	Examineur
Mebtoul Mohamed	Professeur	Université Oran 2	Membre invité

Année 2020-2021

Remerciements

Je remercie

Mon directeur de thèse, Mr Mehdi Souiyah, d'avoir accepté de diriger cette thèse, pour son aide et sa bienveillance.

L'honorable jury, composé de :

- Pr Zemmour Zinedine, président
- Mr Mehdi Souiyah, rapporteur
- Mme Hachem Amel, examinateur
- Pr Makhoul Bachir, examinateur
- Mr Marhoum Farid, examinateur
- Mr Mohcene Abdennour, examinateur
- Pr Mebtoul Mohamed, membre invité

De m'avoir fait l'honneur de figurer parmi les membres du jury, d'avoir lu mon travail et d'y avoir apporté vos précieuses remarques.

Je tiens à remercier vivement :

Pr Mohamed Mebtoul, mon ancien directeur de thèse et de magistère, pionnier de la sociologie de la santé à Oran et en Algérie, avec lequel j'ai beaucoup appris. Ses enseignements, nos collaborations dans les différentes recherches de terrain et dans la rédaction d'articles, ont été d'un apport indéniable dans ma formation en tant que chercheuse en sociologie de la santé, au sein du GRAS. Ce dernier, espace de travail, doté d'une documentation riche et variée, est aussi un lieu d'échanges et de débats, ouvert sur la recherche pluridisciplinaire et sur la société. Les séminaires doctorants, les conférences, les tables rondes, les journées d'étude, les colloques, s'y déroulant, ont contribué grandement à l'enrichissement de mes réflexions, surtout que nous avons eu l'opportunité d'inviter et d'y rencontrer des chercheurs de renom. Par son entremise, l'occasion m'a été donnée aussi, de participer à différentes manifestations scientifiques ici et ailleurs, où j'ai eu le privilège et l'honneur de représenter le GRAS et d'exposer nos travaux.

Ce travail lui doit beaucoup, car c'est ensemble et sous son impulsion que nous avons entrepris le décryptage des données de terrain, en faisant ressortir les catégories d'analyse, en conceptualiser l'essence, en construire le sens, pour ensuite en proposer une théorisation. □un travail de longue haleine, minutieux et qui nécessite moult réflexions.

Je remercie chaleureusement,

Pr Adda Boudjellal Abdelmalek, d'avoir accepté de prendre le relais de la direction de ma thèse, un temps. Je lui souhaite une bonne retraite.

Pr Mahmoud Touhami, responsable du service de pédiatrie C, du CHU d'Oran, de m'avoir facilité le travail d'investigation au sein de son service et de m'avoir permis de participer aux différentes activités en lien avec la prise en charge de l'enfant diabétique. Je salue son sens aigu de la recherche.

Pr Michèle Clément, de m'avoir accueillie durant mon stage à Québec, de m'avoir facilité les démarches, de m'avoir orientée et soutenue.

Dr Bakhta Beltiche, médecin généraliste, D.P.G.S. en sociologie de la santé et chercheure associée au G.R.A.S., pour sa précieuse aide, notamment lors de la réalisation du PNR.

Mr Hassaine Mohamed, collègue et ami, pour son aide et son soutien.

Pr Moulay El Hadj Mourad, pour sa sympathie et sa courtoisie. C'est à lui que je dois, le choix d'opter pour la sociologie de la santé, quand je suis venue m'inscrire au concours de magister.

Je n'oublierai pas de rendre un vif hommage aux :

Familles d'enfants diabétiques qui m'ont ouvert grandes leurs portes puis leurs cœurs et pour l'attention qu'elles ont accordée à répondre à mes questions.

Soignants et aux patients qui m'ont accordé du temps pour les premiers et de l'intime en plus pour les seconds.

Un grand merci à mes collègues et étudiants du GRAS, des universités d'Oran et de Mostaganem

Ne pouvant citer tout le monde, mes remerciements les plus sincères, vont aussi à toutes celles et tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à cette épreuve singulière qu'est la thèse.

Qu'ils trouvent toutes et tous ici, l'expression de ma profonde estime et gratitude.

Dédicaces

A Yemma, qui dès ma prime enfance m'a toujours encouragée à faire des études supérieures et à soutenir ma thèse de doctorat. Voilà enfin que son rêve se réalise !

Désolée d'avoir pris autant de temps, merci pour ta patience... Mais, pour nous consoler, je te dirais, « les belles choses prennent du temps... ». Dixit ma défunte grand-mère Torkia, paix à sa belle âme...

A mes très chères sœurs, Chahrazède- Sarah, Souâd-Bahiya et Ounissa.

A mon très cher frère Yaghmoracen-Tarik

A mes adorables neveux Youva et Aylane-Yanis

A mes douces nièces Tiziri-Lina et Thanina

A mes très chers oncles Khaled et Mustapha, pour leur présence ô combien réconfortante et leur soutien indéfectible dans les moments difficiles.

Une dédicace spéciale à mes sœurs de combat Naouel Azzouz, Fatéma – Zohra Benaoum et Halima Grine, avec lesquelles j'ai partagé tant d'épreuves communes, qui ont marqué nos trajectoires de vie. Je souhaite du fond du cœur, que l'aboutissement de cette aventure tumultueuse qu'est la thèse, puisse nous ouvrir d'autres horizons et éclairer nos parcours respectifs !

A la mémoire de celui qui m'a ouvert grands les yeux à la sociologie, mon très cher papa, parti trop tôt... « Toi qui manques à ma vie, mais dont je sens les yeux posés sur chacun de mes pas... »

A la mémoire de ma tante Saliha, de mes oncles Mouloud et Chaâbane, partis à la fleur de l'âge des suites du diabète.

A tous ces êtres chers qui nous ont quittés et dont le doux souvenir est resté vivant, gravé à jamais dans nos cœurs.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Dédicaces	3
Introduction générale	8
Chapitre 1 : Diabète : Préambule historique et profil épidémiologique et contexte sociologique	
Introduction	42
1- Préambule historique.....	44
2- Profil épidémiologique du diabète	46
3- Transition épidémiologique	51
4- Alimentation : entre valeur nutritionnelle et ancrage social et collectif	
- Transition nutritionnelle	55
- Spécificité de l'alimentation en Algérie	57
5- L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	60
Conclusion	63
Chapitre 2 : Cadre théorique et méthodologique	
Introduction	64
1- De Parsons à l'école interactionniste	66
2- Genre et Care comme catégorie d'analyse.....	73
3- Méthode qualitative et travail de terrain.....	91
Conclusion	95
Chapitre 3 : Les familles/mères au cœur de la prise en charge du diabète de leur enfant	
Introduction.....	97

1- De l'annonce du diagnostic à l'insuline : l'ébranlement des mères	99
a- Le rôle des mères dans le diagnostic de la maladie.....	99
b- L'annonce du diagnostic : un marquage social.....	104
c- L'injection d'insuline : un acte empreint de violence symbolique.....	105
2- Le diabète de l'enfant : une charge physique et mentale assurée par les mères.....	110
a- Relation fusionnelle : privation et sacrifice de soi	115
b- une surveillance soutenue et sans relâche.....	117
c- une nouvelle gestion du temps	121
a- Rupture temporaire de l'activité professionnelle	121
b- Une discipline temporelle accentuée	122
3- De l'importance des regroupements des mères d'enfants diabétiques	123
a- La clinique : un lieu de socialisation et d'apaisement	123
b- Les regroupements : transmission des savoirs entre mères	126
Conclusion	129

Chapitre 4 : La dyade mère/enfant : Ce maillon faible...

Introduction	131
1- L'enfance « un objet mineur »	134
2- Les modèles d'enfances en anthropologie	137
- L'enfant du lignage	137
- L'enfant de la chrétienté	138
- L'enfant de la nation	139

- L'enfant comme personne	139
3- La dyade mère -enfant diabétique : un avatar de la relation fusionnelle et une construction sociopolitique	142
4- L'affectif au cœur des rapports sociaux de sexe.....	144
5- Le double mal-être de la mère	149
Conclusion.....	152
Conclusion générale	153
Références bibliographiques.....	156
Annexes.....	192
Annexe 1 Tableau des entretiens	
Annexe 2 Guide d'entretien	
Annexe 3 Entretien avec une mère d'enfant diabétique	
Annexe 4 Programme de regroupement de mères d'enfants diabétiques	
Annexe A Espérance de vie, natalité et mortalité	
Annexe B Evolution des tranches d'âge	
Annexe C Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant dans le monde	
Annexe D Schéma explicatif du diabète	
Annexe E Diabète à l'échelle mondiale	
Annexe F Chiffres actualisés du diabète	

INTRODUCTION GENERALE

*« J'ai aujourd'hui le sentiment que ce que j'ai écrit se tient et correspond à ce que je voulais dire, mais je suis sûre que j'aurais pu écrire les choses autrement en insistant sur d'autres points. L'écriture fait advenir la recherche, mais elle correspond aussi en creux à une fermeture des possibles : **elle oblige à faire le deuil** de textes qui n'existeront jamais, mais qui auraient pu être plus percutants, plus efficaces que celui auquel on arrive en fin de compte. »*

(Zaki L., (2006), L'écriture d'une thèse en sciences sociales : entre contingences et nécessités, *Genèses* 2006/4, N° 65, p. 112-125.)

Actuellement, les maladies chroniques prennent de plus en plus d'importance dans les sociétés où l'espérance de vie ne cesse de croître. Elles constituent ainsi un enjeu capital non seulement du point de vue scientifique et médical mais aussi du point de vue économique et social (Carricaburu, Ménoret, 2004).

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), avec l'hypertension artérielle et le tabagisme, le diabète est « l'un des principaux tueurs au monde ». Cette pathologie constitue un réel problème de santé publique. Cette pandémie se poursuit encore et toujours, en témoignent les chiffres, qui sont en nette progression, et ce malgré les efforts de prévention consentis.

En 2014, le diabète touchait 422 millions de personnes dans le monde, alors qu'il ne concernait que 108 millions de patients, en 1980 et que les premières prévisions de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'International Diabetes Federation (IDF) s'inquiétaient en 1990 du risque de voir le diabète affecter 240 millions de personnes en 2025...

En 2019, le diabète affecte plus de 463 millions de personnes dans le monde, dont 59 millions en Europe (*source : Atlas 2019 de la International Diabetes Federation*).

En 2021, le diabète affecte plus de 537 millions de personnes dans le monde (soit 1 personne sur 10), dont 61 millions en Europe (*source : Atlas 2021 de la International Diabetes Federation*).

Impulsée par le développement socio économique et les progrès de la médecine, l'Algérie traverse depuis près de trois décennies, une transition sanitaire. En effet, la baisse de la mortalité a entraîné une baisse spectaculaire de la fécondité, conduisant à un vieillissement progressif de la population, accompagnée d'une diminution significative des maladies infectieuses contre une augmentation des pathologies chroniques (Ouchfoun et al., 1998).

En Algérie, le diabète constitue l'un des problèmes majeurs de santé publique. Il est le deuxième état morbide le plus fréquent (8.78%) après l'hypertension artérielle (16,23). Il touche 12,21% d'algériens dont une prédominance féminine de 12,54 contre 11,93 pour les hommes (TAHINA, 2007). Affectant les couches les plus jeunes de la société (Kourta, 2006), sur une population estimée à 32 millions d'habitants, et selon la fédération algérienne des associations des diabétiques, le nombre de diabétiques a atteint le chiffre de 2 millions dont 21% d'insulinodépendants. La part d'enfants est estimée à 20%. Il nous a semblé pertinent d'investir la clinique pédiatrique C, structure relevant du CHU d'Oran et spécialisée dans la suivi et la prise en charge des enfants atteints de diabète. En partant d'une recherche sur les pratiques alimentaires des diabétiques (Salemi, 2010), il nous est apparu

important d'approfondir notre étude en nous focalisant cette fois-ci sur les modalités de prise en charge des enfants diabétiques.

Cette étude a pour objectif d'appréhender les enjeux liés à la prise en charge d'un enfant malade dans le contexte d'une maladie chronique, en l'occurrence le diabète. Il s'agit essentiellement de montrer toute la complexité des modalités de suivi auxquelles sont confrontées les familles et principalement les mères et de saisir de l'intérieur leurs pratiques mises à contribution.

S'intéressant aux savoirs, aux pratiques et aux représentations sociales, gravitant autour de la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agit d'étudier précisément la façon dont les familles prennent en charge l'enfant diabétique aussi bien au sein de la clinique pédiatrique qu'à l'intérieur des espaces domestiques. Nous entendons par prise en charge les différents actes socio sanitaires déployés au quotidien par les familles, à savoir les prises d'insuline, le régime alimentaire, les mesures de glycémie, la prévention des complications, la surveillance, etc. Pour ce faire, l'approche qualitative (observation des pratiques socio sanitaires et entretiens semi-directifs auprès des familles) a été privilégiée afin comprendre de l'intérieur les significations attribuées par les acteurs en question à leurs pratiques. Il s'agit de mettre en exergue la notion de complexité (Morin, 2005), liée en grande partie à l'incertitude au cœur de la maladie chronique (Strauss, 1992). Cette complexité révèle des trajectoires de la maladie discontinues, houleuses, dramatiques, marquées de façon dominante par l'errance sociale et thérapeutiques des familles. Elle dévoile aussi l'ampleur de la gestion du diabète de l'enfant, nécessitant la rencontre avec une multiplicité d'acteurs (familles, professionnels de la santé, pharmaciens, biologistes pour les différentes analyses etc.)

Notre objectif a consisté à comprendre et à analyser la façon dont les familles conçoivent la prise en charge de leur enfant atteint de diabète. Nous avons tenté précisément de décrypter leurs façons de faire et leurs logiques « profanes », en nous appuyant sur les représentations, les pratiques et les différentes expériences socio sanitaires déployées principalement par les mères, dans l'accomplissement d'un ensemble d'actes techniques et sociaux quotidiens, assurés de façon invisible, gratuite et peu reconnue, aussi bien à la clinique que dans les espaces domestiques.

Notre posture de recherche a tenté ainsi de questionner les logiques sociales déployées par ces différents acteurs, les sens attribués au prendre soin et les différentes contraintes auxquelles les différents intervenants font face dans la gestion du diabète de l'enfant.

Il nous semble que la prise en compte et la compréhension des sens donnés aux représentations et aux pratiques socio sanitaires des acteurs concernés serait importante pour une meilleure prise en charge de la maladie.

L'idée de choisir comme thème de recherche, la prise en charge des enfants diabétiques par les familles, dans le cadre de notre thèse de doctorat, n'est pas venue fortuitement. Elle découle d'un intérêt déjà né au cours de notre formation en sociologie de la santé et l'élaboration de notre mémoire de magistère. D'ailleurs, la question du diabète a constitué très tôt pour nous une vive préoccupation, remontant à notre enfance. En effet certains membres de notre famille en ont été atteints. Le décès de notre tante des suites du diabète et les épisodes de coma de notre jeune oncle nous ont profondément marqués. Cette maladie a éveillé notre curiosité d'enfant et a suscité en nous de nombreux questionnements et particulièrement la non-conformité aux prescriptions

médicales et particulièrement à l'égard du régime alimentaire et ce malgré le risque encouru des complications. L'explication donnée à l'adoption de tels comportements s'inscrivait dans le jugement de valeur et rejoignait l'optique médicale qui qualifiait ces patients d'« indisciplinés ». Explication qui était loin de nous donner des éléments de réponse convaincants.

L'idée de penser et d'aborder la maladie et les mécanismes de sa gestion, en des termes qui ne soient pas du ressort médical, s'est présentée dans le cadre de notre formation de post-graduation en sociologie de la santé (2006-2010). L'opportunité nous a été donnée de prendre connaissance entre autres, des travaux précurseurs aux Etats Unis, de Parsons, Freidson et Strauss, qui sont des modèles de référence dans l'abord des questions médicales et sanitaires par la sociologie. En effet ce sont les anthropologues anglo-saxons qui, parvenus à *« considérer la médecine comme étant un art des usages sociaux, ont montré que la maladie, en tant qu'événement malheureux, affectant aussi bien l'individu que le groupe, est productrice de pratiques qui débordent le champ strictement médical »* (Fainzang, 2000)

En Algérie, on compte les recherches pionnières de Mohamed Mebtoul dans le champ socio anthropologique de la santé, à l'instar du travail réalisé dans la ville de Tlemcen (ouest algérien), autour des significations attribuées à la prise en charge de deux maladies chroniques, en l'occurrence, le diabète et l'hypertension artérielle.

Ayant choisi de travailler sur le diabète, il nous fallait affiner notre réflexion sur un objet bien circonscris. Après mûres réflexions, de nombreuses lectures et moult immersions dans l'univers hospitalier d'Oran, nous avons opté de mener une recherche sur les pratiques alimentaires des femmes diabétiques et ce dans le cadre d'un mémoire

de magistère en sociologie de la santé. Nos observations tout au long de notre présence aussi bien au service de médecine interne qu'au centre de santé de Maraval, situés à Oran ont révélé que les femmes étaient plus nombreuses à consulter. En outre, le service de diabétologie relevant du centre hospitalo-universitaire d'Oran, a confirmé que les femmes sont les plus exposées au diabète. Les principales raisons en cause sont liées à l'obésité qui influe à 70% sur la santé des femmes et les expose aux complications du diabète, ensuite interviennent les facteurs liés aux troubles psychiques (el watan, 2008). Cette prédominance féminine n'est pas spécifique à l'Algérie, un numéro spécial « les femmes et le diabète » de la revue éditée par la fédération internationale du diabète, DiabetesVoice, publié en mai 2009, a confirmé cette tendance. Il a aussi mis en lumière une série d'aspects sociaux, culturels et économiques du fardeau discriminatoire qui pèse sur les femmes dans quasiment toutes les régions du monde. En outre, selon l'OMS, près de la moitié des décès imputables au diabète surviennent chez des personnes de moins de 70 ans et 55% des personnes qui meurent de la maladie sont des femmes.

Notre étude a mis particulièrement l'accent sur la complexité de cet acte social que constitue le fait de manger, ainsi que ses multiples dimensions. Révélateur de mécanismes sociaux et producteur d'interactions, manger est un fait « social total » qui « *génère et structure croyances et représentations* ». (Hubert, 2001). Il traduit une réalité profondément ancrée dans la vie quotidienne. Ainsi, l'alimentation ne se réduit nullement aux dimensions sanitaires et nutritionnelles, elle relève beaucoup plus de préoccupations sociales. Le caractère collectif de l'alimentation, les habitudes et traditions culinaires associées aux critères de goût, de plaisir et de commensalité apparaissent comme prédominants dans les représentations du « bien manger » de la femme diabétique.

Dans la conclusion de notre étude, nous sommes arrivés à dégager deux pistes de recherche. La première découlait presque « naturellement » de notre objet d'étude, à savoir les pratiques quotidiennes déployées aussi bien par les hommes que par les femmes, dans le but d'opérer une comparaison entre les deux sexes. Nous voulions ainsi privilégier la perspective des rapports sociaux de sexe dans le champ alimentaire, en essayant de montrer notamment les différences dans les pratiques de consommation et en identifiant les logiques qui les sous-tendaient. La question, qui pourrait paraître triviale, était de savoir si les hommes diabétiques respectaient davantage le suivi du régime alimentaire que les femmes diabétiques et d'en situer les raisons profondes.

La deuxième piste de recherche avait trait à la question de la prise en charge des enfants diabétiques par l'entourage familial et approfondir l'étude sur les pratiques filiales ainsi que sur la répartition sexuée des tâches dans la problématique du prendre soin.

Ces deux perspectives peuvent sembler plus au moins éloignées l'une de l'autre, si on faisait l'effort de faire le lien avec l'objet de recherche entrepris en magistère sur les pratiques alimentaires des femmes diabétiques. Sur ce point, il nous semble important d'apporter certaines précisions, qui ne manqueront pas d'éclairer le lecteur qui aurait besoin d'en savoir un peu plus sur le choix d'une telle démarche.

Tout au long de notre investigation sur les pratiques alimentaires des femmes diabétiques, nous n'avons pu prendre contact qu'avec des femmes diabétiques âgées de 45 ans et plus. Par souci de diversification, nous étions à la recherche de profils féminins de catégories d'âge plus jeunes. Nous avons su, au hasard de nos rencontres, que nous pouvions rencontrer au sein de la clinique pédiatrique C, de jeunes filles

diabétiques, dont l'âge pouvait aller jusqu'à la trentaine. Etonnés et ravis à la fois, nous avons décidé de nous diriger vers ce service.

Au cours de notre présence au sein de la clinique, nous avons remarqué que le personnel de la clinique est quasiment féminin, à l'exception du premier responsable, du planton et de quelques internes. Ces derniers ne sont là que pour un stage d'une période limitée. L'organisation de la clinique nous renvoyait étrangement l'image de la famille patriarcale.

Nous avons noué des relations de proximité avec le personnel soignant et particulièrement avec la psychologue du service, nos disciplines cousines ayant joué un rôle dans ce rapprochement, mais aussi le fait que nous donnions, en ce temps là, des cours de vacances dans le même centre professionnel. La psychologue assurait le suivi des patients diabétiques et parfois des parents, qui lui étaient orientés par les médecins du service. Pour cela elle donnait des rendez-vous et nous en faisait part pour pouvoir les rencontrer à notre tour. Nous avons pu rencontrer de jeunes femmes diabétiques et nous entretenir avec elles.

Notre présence quasi quotidienne au sein de la clinique, nous a donné l'occasion de nous approcher du personnel soignant et principalement de la doyenne des infirmières qui nous avait informé de la tenue de séances journalières avec les mamans d'enfants diabétiques et de la possibilité d'y assister. Nous nous sommes donc jointes à ces cours et avons participé aux exercices de calcul des doses d'insuline. Dans la salle aménagée pour ces cours destinés à l'éducation thérapeutique, nous avons trouvé des femmes de différents âges, des mères, (parfois accompagnées de leurs belles sœurs ou amies), des grands-mères, des tantes et des sœurs d'enfants diabétiques récemment diagnostiqués. Au cours de notre présence, nous avons mesuré aussi bien par l'observation que par des discussions en aparté ou en groupe, la lourde responsabilité qui

incombait à ces femmes, venues de loin pour une partie d'entre elles et qui devaient organiser leur temps, passer la nuit chez des parents ou des amis, pour être présentes tous les jours de la semaine du début de matinée, jusqu'à la fin de l'après-midi pour prendre part à l'apprentissage des différentes tâches liées au prendre soin de leur enfant. Il s'agit tout particulièrement d'apprendre à manipuler le glucomètre (appareil servant à calculer la glycémie), à faire les injections d'insuline, connaître les types d'insuline à injecter et les moments de leurs prises, calculer les doses d'insuline à donner, diminuer ou augmenter les doses selon les situations qui se présentent, surveiller son enfant et savoir reconnaître les symptômes annonçant une hypo ou une hyperglycémie et savoir y remédier, mais aussi, ce qu'il faut préparer comme repas, selon des horaires bien précis, en lien avec les prises d'insuline. Lors d'une de ces séances, l'infirmière apostropha la jeune sœur d'un enfant diabétique, qui semblait distraite en lui disant « si tu ne suis pas correctement, tu ne vas pas bien pouvoir t'occuper de ton frère et s'il lui arrive quelque chose de mal c'est toi la responsable !!! ». S'en est suivi un silence lourd. A la fin de la séance, dans le bref échange que j'ai eu avec la jeune fille, elle me déclara : « l'infirmière a raison, je dois bien me concentrer pour bien m'occuper de mon frère, vu que ma mère n'a pas fait l'école !!! ».

Lors de nos nombreuses discussions avec l'une des puéricultrices de la clinique, nous avons questionné le fait que ce sont toujours les proches de sexe féminin qui sont présentes et demandé s'il y avait des cours destinés aux pères et est-ce qu'il y avait une demande dans ce sens. Elle nous répondit par ce qu'elle qualifiait d'anecdote. Elle nous raconta qu'une fois, le père d'un enfant diabétique avait demandé à ce qu'il suive lui-même les cours au lieu de la mère, demande acceptée après l'accord du premier responsable de la clinique et c'est elle-même qui

s'en chargea. Mais aux dires de l'infirmière, il n'arrivait pas à assimiler ce qu'elle lui enseignait, rappelant qu'il était médecin généraliste de formation. En fin de compte on lui suggéra que ce soit sa femme qui prenne le relais et l'infirmière de nous dire que cela s'est très bien passé et que cette mère avait réussi à bien assimiler les cours en un temps très court, alors qu'elle avait un niveau d'études inférieur que son mari, le niveau de terminal. Suite à cela, la décision a été prise à la clinique de n'accepter que les mères pour les cours d'éducation thérapeutique ou à défaut les grand mères, les tantes ou les sœurs. Ce qui constitue un aspect très révélateur de la valorisation du statut de mère en Algérie.

Durant notre présence au sein de la clinique, nous avons rencontré la mère d'un jeune homme de 25 ans souffrant de diabète et de la maladie caeliaque (une maladie auto-immune liée à une intolérance au gluten, une protéine présente dans le blé). Il était atteint aussi du syndrome de Down (ou trisomie 21, maladie génétique causée par la présence d'une partie ou d'un chromosome entier, précisément le chromosome 21, se caractérisant par un retard mental plus au moins important).

Le récit de la mère a révélé les difficultés engendrées par l'association de ces deux maladies (diabète, maladie céliaque), où il fallait concilier deux régimes alimentaires. En outre, le syndrome de Down est accompagné de malformations, notamment cardiaques, ce qui nécessite une autre série d'examens et de contrôles, ajoutées aux investigations et suivis réguliers des deux maladies chroniques, à savoir le diabète et la maladie céliaque.

Lors de cette entrevue, il nous a été donné aussi de mesurer l'importante « charge » physique, mentale et sociale que constitue pour cette mère le fait de prendre soin de son enfant malade. Elle nous relatait comment elle s'investissait sans relâche pour son enfant tout au long de ces années passées, en l'absence du soutien de son mari et comment cela a

affecté sa propre santé et qu'elle ne trouvait pas le temps nécessaire pour se consacrer à elle-même et y remédier, notamment en ce qui concerne ses maux de dos. Elle nous avait confié comment son mari voyait d'un mauvais œil ses fréquents déplacements vers la clinique, considérés pour lui comme des sorties et des absences de la maison. Ce qui amena le père en question un jour à décider d'emmener lui même son fils à la clinique. Elle nous raconta qu'il était revenu lui dire qu'il ne pouvait rester longuement à attendre que sont tour vienne pour faire les contrôles.

Nous avons opté au départ pour un avant projet de doctorat sur la question des pratiques alimentaires des femmes et des hommes atteints de diabète, dans une approche comparative et l'avons présenté lors de la formation doctorale en sociologie qui s'est déroulé à l'été 2010 à Lausanne (Suisse). Nous étions partis donc sur le sujet comme étant le futur thème de recherche de notre thèse, avant notre inscription académique qui devait se faire à la rentrée universitaire 2010-2011. Peu de temps avant, le ministère algérien de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique avait lancé un appel pour des PNR, Projets nationaux de recherche ouverts aux laboratoires et unités de recherche affiliés à l'université, avec un nouveau critère, que le projet soit en collaboration avec un partenaire socio-économique. L'idée était de réaliser des recherches-action et que les retombées puissent bénéficier aux partenaires engagés dans l'étude. Les délais étaient courts et nous avions besoin de la disponibilité de personnes qui soient prêtes à travailler avec nous et nous suivre dans notre démarche. Il fallait aussi constituer des équipes avec à leur tête un responsable de rang magistral, avant de passer à la rédaction des canevas et autre document administratif.

Avec le premier avant projet, issu de la première perspective de recherche, élaborée à la suite de notre soutenance de Magistère en

sociologie de la santé, rappelons-le, autour des pratiques genrées liées aux habitudes alimentaires des personnes des deux sexes atteints de diabète, il était difficile de trouver rapidement un partenaire adéquat. Nous nous sommes dirigées alors vers la deuxième perspective, dans la mesure où nous n'avions pas à rechercher un partenaire, à partir du moment où il était déjà là. En effet, avec le responsable de la clinique pédiatrique C du CHU d'Oran, nous avons eu l'opportunité de collaborer, étant l'un de nos terrains de recherche dans le cadre de notre mémoire de magistère. En outre, le GRAS, sous la direction du professeur Mohamed Mebtoul, avait déjà réalisé en commun des travaux de recherche, notamment sur la diarrhée de l'enfant. Le premier responsable de la dite structure, Pr Touhami, était tout aussi intéressé par notre nouvelle problématique. En effet, la prise en charge de l'enfant diabétique était et reste encore son cheval de bataille.

Le terrain étant balisé, il était important de s'investir dans des lectures ciblées, en faisant des recherches bibliographiques autour de notre thème. Il nous semble important de souligner que peu ou prou d'études ont touché de près à notre problématique de recherche. Il était alors important d'élargir nos horizons de lecture et de réflexion et les cadrer avec nos approches méthodologique et théorique. Nous allons dans ce qui suit, exposer une revue de la littérature, non exhaustive, où nous allons évoquer les éléments saillants qui ressortent de quelques recherches, qui nous paraissent assez pertinentes dans le cadrage de notre travail de recherche et d'analyse.

Nous l'entamerons par une entrée singulière, en évoquant le rapport de recherche réalisé par Isabelle Cohen, docteure en médecine, personnage iconoclaste, qui nous dit sans ambages que le choix de son thème de recherche, viendrait de ce « *coup de foudre pour la problématique sociale du diabète* ». Le titre de son rapport de recherche annonce déjà la

couleur, elle l'intitule Diabète sans musique, sans personne, sans rien (Idéologie de la Prise en Charge). Elle y décrit dans un style empreint d'ironie et de beaucoup d'humour, les différentes péripéties de son travail de recherche, où apparaît sa forte implication, avec à la fois, un regard distant et critique. La connotation phonologique très subtile, qu'elle donne à la prise en charge, à savoir, « *prison-charge* » est un clin d'œil très fort à la condition de la personne atteinte de diabète et l'impact socio-économique, le plus souvent qualifié de lourd, par l'entourage familial et d'extrêmement coûteux par les institutions hospitalières et d'assurance-maladie.

Son explication de l'origine historique de la prise en charge nous paraît fort intéressante, dans la mesure où elle attire notre attention sur le fait que dans le domaine de la santé en France, la notion de prise en charge a été une conception administrative, qui plonge ses racines dans ses liens avec la sécurité sociale. Elle englobait au départ les frais financiers occasionnés par la survenue de la maladie, puis s'en est suivi un glissement vers la personne malade ou sa maladie. A cet effet, elle souligne que : « *la prise en charge qu'elle soit du corps ou de l'esprit devenait dangereuse pour l'organisation sociale* », entraînant « *une diminution des responsabilités et de l'autonomie individuelle non conforme à ses objectifs. La prise en charge était trop synonyme de décharge : l'individu a tendance à se décharger de ses responsabilités en matière de santé sur le système de soins* ». Elle ajoute : « *Trop contents de pouvoir se décharger un peu, les médecins en accord avec le pouvoir politique et financier, renvoient la balle au malade qui doit maintenant prendre sa maladie en charge, lui-même.* »

Continuant dans sa lancée critique, elle affirme que derrière l'enseignement prodigué aux personnes atteintes de diabète ou ce qui est communément appelé l'éducation thérapeutique, se cache ni plus ni

moins une visée purement économique, comme c'est d'ailleurs le cas dans le domaine de l'éducation dans les écoles publiques. A ce propos, elle n'hésite pas, à porter un doigt accusateur envers les médecins et les économistes, coupables selon elle de ne voir dans le diabète que la cherté des coûts engendrés. Dans cette même optique, elle affirme que dans l'objectif affiché des médecins, d'aboutir à l'autonomie du patient atteint de diabète et donc à son auto prise en charge, se faufile une volonté de diminuer les recours aux soins dans les institutions hospitalières, par la transmission d'un minimum de connaissances sur sa maladie. En outre, l'obligation faite au patient de respecter les recommandations médicales, sous peine d'être taxé de « déviant », Isabelle Cohen, y voit un appel à l'ordre du médecin envers le patient pour ne pas sortir de la norme sociale. Ceci nous renvoie aux travaux de Talcott Parsons sur le rôle passif, auquel, devrait se conformer, selon lui le malade, dans la relation asymétrique qui le met face à son prescripteur. Ce dernier, endossant le rôle de contrôleur social.

Poursuivant le même cheminement critique, nous nous pencherons, cette fois-ci sur le travail de recherche, réalisé par Bernard Roy, portant sur le diabète chez les populations autochtones du Canada, les Innus de Pessamit. Dans son ouvrage, l'auteur pose avec acuité la dimension politique de la maladie, en se basant sur deux principaux questionnements, à savoir, le comment de l'explosion de la prévalence du diabète chez ces peuples des Grandes Nations et les nombreux échecs répétés des politiques de prévention qui les ont touchées. A cet effet, il met l'accent sur le fait que l'émergence du diabète et son ascension sont liées d'un côté, à un contexte historique particulier, qu'il qualifie de « macro social », en relation avec la vague déferlante d'urbanisation qui a touché le monde et particulièrement le Canada, après la seconde guerre mondiale.

D'un autre côté, plus « microsocial », il les attribue à la forte demande sociale des populations autochtones quant à leurs aspirations à l'émancipation et à la décolonisation et leurs revendications touchant à l'autodétermination, l'autonomie, mais aussi à une meilleure prise en charge dans les secteurs névralgiques, tels que la santé, l'éducation et l'économie. Ceci le mènera à poser les jalons de la question des rapports de force et donc des relations de pouvoir existant en premier lieu entre les populations autochtones et non autochtones, sans pour autant négliger celles entre autochtones eux-mêmes, en mettant en exergue, la forte disparité entre les deux visions autochtone et biomédicale. Ainsi, alors que cette dernière appréhende le diabète comme une maladie, basée sur des comportements et attitudes, que les épidémiologistes traduisent en termes de facteurs de risque, les autochtones, quant à eux, l'envisagent comme une « normalité », que Bernard Roy, qualifie de « *conception vécue, intégrée, actualisée par chacun des acteurs de la collectivité dans le cadre familial, communautaire, de la vie quotidienne, en marge d'une société dominante qui les ostracise et les maintient en périphérie, tant d'un point de vue subjectif qu'objectif.* ».

Sur ce point l'auteur recommande à l'anthropologie en tant que discipline, d'appréhender les individus appartenant à ces sociétés non pas uniquement comme des êtres culturels, mais surtout en tant qu'acteurs sociaux, politiques et économiques, « *des acteurs qui, plutôt de se retrouver en éternel processus d'adaptation, sont les créateurs d'un quotidien qu'ils désirent le plus heureux possible.* » Et là il revient à la charge pour blâmer encore une fois la perspective médicale, qui selon lui, désincarne totalement les personnes malades, en les considérant comme des « cas de diabète » et non pas comme « *des individus évoluant dans un milieu social dynamique et porteur d'une historicité.* ».

Hélène Romano, dans son ouvrage traitant de la maladie et de l'handicap chez l'enfant, abonde dans le même sens lorsqu'elle évoque les perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants. Elle souligne l'importance de prendre en considération la dimension historique des personnes, les références culturelles de l'enfant, de sa famille, mais également celles du personnel soignant et ce pour créer un climat de confiance, dans la mesure où la survenue de la maladie est une épreuve génératrice de troubles caractérisés par la souffrance, la peur et l'incertitude. Elle ajoute que « *la non reconnaissance de la représentation culturelle de la maladie peut conduire les enfants et leurs parents à l'impression d'être incompris par le personnel médical* ». A cet effet, elle rappelle à juste titre la triple dimension de la maladie, qui exprime le mal dans sa globalité non exclusive. Car si la maladie, comme constat médical, est définie par sa conception scientifique (disease), reconnue et partagée par les professionnels, elle ne doit pas se réduire uniquement à une liste de « troubles d'un tableau diagnostique ». Les représentations sociales de la maladie, les conséquences psychosociales de la survenue de la maladie (sickness), l'expérience subjective de la souffrance et la dimension affective (illness), des malades et de leurs proches, ne doivent pas être occultées selon Hélène Romano, « *afin de pouvoir soigner dans le respect de l'autre et de toute sa singularité* ».

Nous le voyons bien, la maladie est loin d'être réduite à sa dimension bio-médicale. Elle s'étend largement aux dimensions socio-affectives, mettant en scène, l'association d'une multitude de partenaires, intervenant au gré des circonstances dans les trajectoires le plus souvent chaotiques des maladies. S'agissant de l'épisode de la maladie chez l'enfant, la situation est un tant soit peu accentuée et ce d'autant plus qu'il est affecté durant les premières années de son existence, voire les premiers mois, ce qui confère un aspect dramatique à sa survenue,

mettant à rude épreuve l'entourage familial. D'ailleurs, Colette Pericchi, dans son ouvrage qui porte le titre de l'enfant malade parle d'« évènement de la vie familiale tout entière » et décrit le climat qui y règne par les expressions de « sourde inquiétude », d'« impression diffuse d'étrangeté ». Elle montre comment la maladie de l'enfant crée un bouleversement au sein de la famille, en changeant la nature et l'ordre des activités familiales, affectant les rôles de chacun. Au premier plan, cela crée des difficultés pour les parents, aussi bien dans la sphère privée, dans la division des tâches, que dans le milieu professionnel. D'autres conséquences affectent la fratrie, qui se retrouve dans la plupart des cas effacée, exclue, dans la mesure où la vie de famille majoritairement centrée sur l'enfant malade, lui consacre la plus grande place.

Néanmoins, malgré l'ampleur de l'impact de la survenue de la maladie sur l'entourage familial, il nous semble important de nous recentrer sur l'enfant malade lui-même. Sur ce point, Renée Waissman dans son étude sur le vécu des enfants atteints d'insuffisance rénale terminale, a attiré notre attention, sur ce qu'elle appelle la « double emprise » que subit l'enfant, de sa maladie, mais encore de la part de sa famille et de l'institution médicale, dans leur tentative de procéder au contrôle de l'évolution de la pathologie. L'auteure de l'étude nous montre comment l'entourage familial a un rôle cardinal dans la construction de l'identité d'« enfant malade » et comment le regard réflexif, chargé d'émotion et d'inquiétude, peut constituer un obstacle majeur dans le processus d'autonomie et par conséquent un encouragement à rester dépendant de ses parents. Ainsi la manière avec laquelle l'enfant va percevoir sa maladie, va inmanquablement avoir un impact sur la manière avec laquelle, il va l'appréhender. A cet effet, elle voit dans le rôle de la famille une sorte de « *miroir par l'image qu'elle lui renvoie de sa*

maladie, maladie qu'elle contrôle en exerçant la responsabilité des soins dans l'univers familial ».

Ainsi, nous voyons bien que la problématique de la prise en charge, est intimement liée à la question de soins, qu'il s'agit de ceux prodigués par les proches, les professionnels de la santé, que par les malades eux-mêmes. A ce titre la définition, qu'en donnent Francine Saillant et Eric Gagnon, dans l'article introductif du deuxième numéro de la revue *Anthropologie et sociétés*, paru en 1999, nous semble pertinente à plusieurs égards, dans la mesure où ils n'enferment pas les soins dans leur dimension étroitement liée la santé, mais au contraire, englobe la totalité des aspects liés à la quotidienneté, à savoir tout cet « *ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur capacité de les vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité. En plus de l'autodiagnostic et de l'entretien du corps au quotidien, on peut associer aux soins les tâches d'apprentissage et d'éducation (hygiène, alimentation, prévention), de médiation avec les autres soignants et les institutions, ainsi que les dimensions relationnelles et émotionnelles de l'accompagnement.* »

La prise en charge de la personne malade et plus est, d'un enfant atteint d'une affection chronique, dépasse souvent le cadre médical stricto sensu. L'importance des conditions sociales, économiques, historiques et politiques, fait dire à Bernard Roy que « *la maladie est également et peut-être même surtout un phénomène social* ». D'autre part, une multitude de soins se font à l'intérieur des domiciles des familles, ajoutée à cela, le fait qu'une part importante du travail domestique de santé des familles est accomplie aussi au sein des espaces hospitaliers.

Sarra Mougel, dans son étude sur la place accordée aux parents dans les cliniques pédiatriques, note la présence régulière et quasi permanente des parents au sein de ces structures, pouvant les conduire à être vigilants sur les pratiques du personnel soignant. Ce dernier, jaloux de son autonomie professionnelle, ne semble pas disposé à accepter de contrôle de la part d'un œil profane, dans la mesure où les professionnels de la santé ne l'accordent qu'à leurs pairs. (Freidson, 1984). A ce propos, Anselm Strauss, l'un des pères fondateurs de la sociologie médicale américaine, parle des médecins comme ces « directeurs de trajectoires », dans la mesure, où il les considère étant les détenteurs clés du pouvoir décisionnel régissant les trajectoires des malades.

Sarra Mougel met en exergue également l'importance du rôle joué par les parents dans la construction de la « trajectoire de maladie » de leur enfant, où on assiste, comme elle le souligne fortement « à un véritable transfert des tâches de soins se mettre en place à l'hôpital ». D'ailleurs Anselm Strauss les considère comme un véritable « travail médical », même s'il semble difficile de concevoir les parents comme des travailleurs comme les autres (Martin, Lesemann, 1992) et ce du fait qu'ils ne sont pas tjrs considérés comme des partenaires de soins à part entière, mais aussi et surtout eu égard à la relation particulière qui les lie à leurs enfants. C'est justement dans cette perspective que s'inscrivent les travaux de Geneviève Cresson, qui défend aussi l'idée selon laquelle, les patients et leurs familles ne sont nullement de simples objets, mais bien plus, des sujets à part entière du travail hospitalier.

Quand on parle des soins prodigués à l'enfant, les parents se présentent en avant-garde. D'ailleurs leur présence est orientée vers la maîtrise du comportement de l'enfant malade, pour aboutir à son contrôle, de sorte qu'il puisse obtempérer aux différentes directives du personnel soignant (Peneff, 1992). Mais comme le précise Sarra Mougel, il ne s'agit en

réalité que d'une participation « théorique » des parents, au sens où, la participation effective est du ressort des mères et ce de façon quasi exclusive. D'ailleurs la présence maternelle se voit attribuer une fonction thérapeutique, allant dans le sens d'une justification psychologique avec en sus, une tendance moralisatrice. A ce propos elle écrit : « *l'implication des mères est interprétée comme une réponse à leur sentiment de culpabilité (qui n'aurait pas d'équivalent masculin).* »

Les parents et particulièrement les mères, se voient ainsi assigner le rôle de surveillance de leur enfant et ce de façon très assidue, au point que l'on est tenté de les qualifier de parents « *sentinelles* », une image très parlante attribuée à l'origine en 1997, par Saiki-Craighil, aux mères d'enfants atteints de cancer. Elle fait référence à ce travail de garde et de veille jour et nuit au chevet de leurs enfants. Cette surveillance concerne aussi bien l'observation du développement de l'état de leur enfant, mais aussi le suivi et le contrôle de son traitement, en plus de l'entourer émotionnellement et amoindrir ses peurs et ses tourments. On le voit bien le rôle supposé des parents va au-delà des tâches relevant du caring. Les mères, en particulier se voient déléguer des soins relevant du travail infirmier, empiétant sur les frontières entre professionnels et profanes, qui ne semblent pas être aussi étanches qu'elles y apparaissent du premier abord. Ce qui a conduit Anselm Strauss, et ses collaborateurs, dans leurs travaux réalisés en 1979 à attribuer aux mères la fonction de mini infirmières. Notons au passage que cette délégation des tâches se fait par un apprentissage continuels auprès du personnel soignant, mais aussi par des séances d'« éducation » thérapeutique. Le but étant de préparer les parents et les entraîner à faire de même, une fois retournés à leur domicile, sans assistance médicale immédiate.

Ainsi, nous le voyons bien, le soin « filial » de première ligne est très majoritairement du ressort des mères dans le processus de prise en

charge de leur enfant malade, aussi bien dans les services professionnels de santé qu'au sein du domicile familial. En continuité de leurs fonctions domestiques, ce travail relativement peu visible et tenu pour naturel, révèle une inégale répartition des tâches entre les femmes et les hommes. « *On est bien en présence d'une production sexuée de santé parce qu'elle est assurée essentiellement par la femme.* » (Mebtoul, 2008). Ce rôle pivot est associé à la sphère reproductrice de la mère, dans son acception la plus large allant dans le sens du prendre soin (Saillant, 1999). Sa forte proximité avec son enfant, fait que « *dans l'interaction avec les professionnels de soins, la mère sera une alliée de taille par cette connaissance individualisée de son enfant, c'est elle qui le connaît le mieux* » (Cresson, 1991). Sur ce point, elle est dans l'obligation de traduire ce que son enfant tente d'exprimer par tel ou tel comportement, faisant ainsi fonction d'interprète. (De Singly, 1999). Avec son capital de connaissances sanitaires profanes, ou mieux encore de son savoir d'expertise, basé sur une pluralité de compétences acquises par ses propres expériences ou par le contact avec d'autres personnes de son entourage familial ou plus largement social, elle a appris à lire sur le corps de son enfant. Ce savoir que Bernard Roy qualifie de « populaire », il le définit comme étant « *ces connaissances (qui) pénètrent autant les champs de l'étiologie, des traitements que des comportements attendus de l'entourage ainsi que celui de la classification et de la taxonomie des maladies* ». Un savoir qu'il dit se distinguer du savoir médical sur plusieurs plans, avec toutefois cette particularité d'avoir une multitude de points d'ancrage et d'être pluriel ; ce qui constitue un atout d'un précieux apport dans l'établissement de l'examen médical, particulièrement quand encore bébé, il n'a pas la possibilité ou l'opportunité de le faire. La mère endosse alors le rôle d'« exégèse » des manifestations corporelles de son enfant (Mougel, 2009) et fait office de « messenger du savoir » (Dommergues, 2003) en

fournissant de l'information au personnel soignant, mais aussi en répondant parfois aux questions de leurs enfants et leur expliquer leur maladies ou les traitements à faire. Mais force est de constater que ce rôle de soignante profane est fortement dévalorisé chez le personnel soignant et paradoxalement sous-estimé par les mères elles-mêmes (Cresson, 1991). Néanmoins, certains parents utilisent le terme de travail, dans le cadre particulier de la gestion de maladie d'une maladie chronique (Corbin et Strauss, 1988) ou du moins expriment ouvertement et de façon répétée, leur fatigue. On pourrait supposer que cela serait dû au fait que ce travail s'effectue dans un milieu professionnel, le rendant ainsi plus visible, car séparé du contexte des tâches domestiques ou bien cela pourrait-être relié encore au fait que « la même tâche puisse être effectuée alternativement par un professionnel ou un parent (...) Mais en étant prise dans une relation, de plaisanterie, l'équivalence affirmée est nuancée » (Mougel, 2009). Ainsi les mères, dans le cadre spécifique des soins qu'elles prodiguent à leurs enfants malades de façon désintéressée et gratuite, voient leur « travail » plus au moins dénaturé, vacillant entre instrumentalisation et expressivité. Une combinaison que Janet Finch (1983) a réussi à formuler dans l'expression « Labour of love » (« travail par amour »). Cette « gratuité » des soins, François de Singly (1996) l'inscrit dans la logique du don, dans la mesure où les mères reçoivent une compensation symbolique qui est celle de leur utilité personnelle, renforçant ainsi encore plus les liens avec leurs enfants au détriment de leurs pères.

La survenue de la maladie chez l'enfant et son hospitalisation, impliquent un certain nombre de tâches, que les familles/parents et les professionnels de la santé, se partagent au sein de la structure hospitalière. Ceci inclut une préparation aux réaménagements possibles et obligatoires devant se faire dès le retour au domicile familial. Il n'est

pas inutile de rappeler que l'objectif du personnel soignant, étant la normalisation de la trajectoire du malade, à la quelle les parents doivent se « complier » afin de faire face à la « rupture biographique » qui en découle (Bury, 1982). Cette dernière qui n'est que passagère dans le cas d'une affection bénigne, devient une perspective dans le cas où est diagnostiquée une maladie chronique plus au moins grave. Une situation qu'il va falloir prendre en considération dans le futur immédiat et à long terme. A cet effet, ce sont les parents qui endossent le rôle de « gardiens de la biographie » de leur progéniture (Young, 2002), en vue de la préservation de son identité plus au moins altérée ou susceptible de l'être.

La sortie de l'enfant de l'hôpital implique automatiquement le retour au domicile familial et la poursuite des soins prescrits, pour une période plus au moins longue, selon que la maladie soit aiguë ou chronique. Néanmoins, il nous semble important de souligner que la production de santé au sein des espaces domestiques, n'est pas liée à un épisode de maladie, mais elle s'inscrit dans la quotidienneté. En effet, les patients et leurs familles, acteurs souvent sous estimés du système de santé officiel, ne sont pas de simples consommateurs ou de récepteurs de soins. A l'exception de quelques situations aiguës et ponctuelles, les patients et leur familles doivent participer aux soins et ce afin d'en assurer l'efficacité (Cresson, 1995). Ceci se manifeste chez les parents dans des situations aussi ordinaires que couvrir son enfant en période de froid, lui donner l'alimentation appropriée, assurer son hygiène, évaluer l'état de santé de son enfant et mettre l'accent sur « ce qui ne va pas » (Mebtoul, 2008). En outre, par l'acquisition de connaissances pertinentes et de savoir-faire techniques, ils sont appelés par exemple, dans le cas d'une maladie chronique comme le diabète, à reconnaître une hypoglycémie et savoir comment y faire face ou alors mesurer la glycémie, calculer la

dose d'insuline et l'injecter, mais aussi organiser les repas selon les prises médicamenteuses et déterminer les besoins alimentaires de leurs enfants. Néanmoins, force est de constater que malgré le fait indéniable que la maladie de l'enfant cause soucis et inquiétudes au sein de la famille et particulièrement chez les deux parents, « la prise en charge au quotidien de l'enfant dans sa double dimension médicale et ménagère, est attribuée à la mère seule, en conformité avec une attribution genrée des tâches » (Mougel, 2009). Celle-ci pose avec acuité la problématique de la division sexuelle du travail entre femmes et hommes, où les soins, prolongement « naturel », du travail domestique, relèvent, à quelques exceptions près de la prérogative des femmes en général et des mères en particulier. Cette répartition des tâches, une des facettes symboliques du partage des domaines féminin et masculin au sein des sociétés, se retrouve dans le champ de la santé, dans cette dichotomie entre les deux notions anglo-saxonnes de *cure* (traitements) et *care* (soins), que Francine Saillant et Eric Gagnon (1999) déplorent en s'exclamant « *Comme s'il n'y avait pas de technique dans l'humain et comme si le trop technique se définissait en dehors de l'humain, en dehors de l'humanité. Mais aussi, comme s'il y avait d'un côté une médecine très technique, cosmopolite et universalisante, et d'un autre côté, des médecines gardiennes de l'humain, de l'humanité* ».

Le *care* englobe les deux aspects du soin familial effectué au quotidien par les mères, à savoir prendre soin de leur enfant malade et s'en soucier (Mougel, 2009). Il exprime le passage de la reproduction biologique à la reproduction sociale et reflète aussi les relations existant entre les parents et leurs enfants, les hommes et les femmes et les profanes avec les experts. Il met en avant la question de l'altérité, de ce rapport à l'autre dans le processus de guérison, d'aide ou d'éducation des petits enfants. (Saillant ; Gagnon, 1999) et fait ainsi des soins donnés aux membres de

leur famille, la première préoccupation, quasi exclusive des femmes/mères et ce parfois au détriment de leur propre santé (Roy, 2002).

Les femmes/mères sont au « cœur des soins » pour reprendre le titre de l'un des chapitres de l'ouvrage de Bernard Roy sur le diabète chez les populations des Innus du Passamit, populations autochtones du Canada. L'auteur voit en elles le « centre de vie de la maisonnée ». Cette position privilégiée fait qu'elles sont investies d'une réelle responsabilité envers leurs proches. Une responsabilité qu'elles vivent plus comme une obligation de résultats, que comme une obligation de moyens (Cresson, 1995) et la préparation des repas est une des tâches qui est le plus souvent de leur ressort et s'inscrit totalement dans la dynamique du « caring ». Il nous semble important de souligner que, prendre soin des membres de sa famille ne se limite pas à prodiguer des soins infirmiers ou à les surveiller. Leur préparer à manger, représente une activité non négligeable dans la préservation de la santé de leurs proches et par conséquent occupe une place centrale dans l'organisation de la vie familiale. Il n'est pas inutile de rappeler que, les repas sont de véritables marqueurs des rythmes de la vie quotidienne, aussi bien comme éléments rassembleurs lors des rencontres familiales de routine ou plus élargies, mais aussi amicales ou à l'occasion de célébrations d'évènements festifs ou pour commémorer des deuils. Or cet élément important de la rythmique quotidienne se trouve être perturbé par l'introduction d'un certain régime alimentaire, suite à un épisode maladif, comme c'est le cas pour le diabète.

Dans la perspective médicale de la prise en charge du diabète, le respect du régime alimentaire revêt une dimension importante. L'alimentation, élément indispensable pour couvrir les besoins de l'organisme en énergie, vitamines et sels minéraux, doit en outre, chez les personnes diabétiques, limiter les fluctuations

glycémiques. En effet, l'administration du traitement médical, qu'il s'agisse de l'insuline (ou d'antidiabétiques oraux) est tributaire d'une alimentation adéquate et équilibrée. Un changement dans l'alimentation est ainsi préconisé. Celle-ci doit-être hypocalorique et reposer principalement sur la réduction des lipides surtout saturés et des sucres simples. Ce qui a comme conséquence d'occasionner des troubles aussi bien dans la composition des mets préparés que dans les horaires des repas. Les femmes/mères mettent alors en branle leur imagination créatrice afin de concocter selon les goûts et les désirs de chacun des membres de la famille, dans les temps requis, un ou plusieurs menus en prenant en considération leurs besoins spécifiques, selon ce qu'elles disposent de denrées et de savoir-faire.

L'approche médicale, centrée sur l'équilibre de la glycémie et sur la prévention des complications du diabète rejoint dans son optique, l'éducation nutritionnelle conventionnelle dont l'objectif est la modification des comportements liés à l'alimentation. Elle est basée sur l'hypothèse selon laquelle l'ignorance et le manque de connaissances diététiques sont à incriminer dans les mauvaises conduites alimentaires et que l'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire est à même d'aboutir à une amélioration de la situation nutritionnelle (Calandre, 2002). Or ce savoir scientifique légitime diffusé par la structure hiérarchique peut se heurter à des résistances et des contestations (Perretti-Watel, 2001). En effet l'information sur les risques encourus suite au non respect du régime alimentaire n'était pas suffisante pour changer les pratiques des diabétiques. Il nous semble que cette attitude qualifiée d' « irrationnelle » par le corps médical doit nous inciter à rechercher les dimensions sociales qui imprègnent profondément la vie quotidienne, en particulier l'alimentation.

Bien souvent, le personnel soignant prend peu ou prou en considération la dynamique socio alimentaire. Il occulte à priori toute justification ou argument du patient diabétique qui, pour des raisons souvent ignorées des professionnels, est bien obligé de transgresser la norme médicale. L'application de la norme médicale ne dépend pas toujours de la seule volonté du diabétique, souvent confronté au regard des « autres », aux contraintes imposées par la norme sociale du réseau familial, de voisinage ou professionnel (Mebtoul, 2003).

De nombreuses études en sciences sociales ont porté un regard critique sur l'approche médico-centrée de l'observance (Sarrandon-Eck, 2007). Trostle (1988) et Lerner (1997), suite à leurs analyses historiques sur le concept d'observance (ou de compliance). Ils ont souligné que ce dernier reflétait l'exercice du monopole professionnel d'un pouvoir et d'un contrôle dans le domaine de la santé et des soins et renvoie à une idéologie de l'autorité des médecins et des professionnels de la santé. Ainsi la non-observance est étiquetée de déviance (Donovan et Blake, 1992) et est porteuse d'un jugement normatif de la part d'une médecine fondée sur des données validées de la science (Lerner, 1997). Mais on oublie souvent que le bricolage, les doutes et les erreurs sont aussi l'apanage de la pratique médicale qui se trouve confrontée en permanence à l'incertitude devant les limites des connaissances médicales, particulièrement pour le diabète qui fait l'objet de diverses controverses entre médecins (Mebtoul,2003).

Le faible impact des campagnes de prévention et de sensibilisation montre bien qu'au-delà de sa dimension bio-nutritionnelle, l'alimentation intègre d'autres préoccupations qui sont d'ordre socio culturel (Calandre, 2002). La limite de l'éducation nutritionnelle est qu'elle met en position dominante les critères de santé et de nutrition, tout en éclipsant les autres fonctions de l'alimentation, hédonique, sociale et culturelle. Ces

dernières ne sont reconnues que comme des obstacles à la satisfaction des besoins nutritionnels. Or l'alimentation n'est pas réductible à la nutrition ; En effet, l'alimentation n'est pas seulement la satisfaction d'un besoin physiologique, elle est un acte complexe qui renvoie à des réalités psychologiques, sociales et culturelles (Lahlou, 1998). Le paradoxe américain le montre bien, les États-Unis, pays où la culture nutritionnelle est la plus diffusée, enregistre le plus important taux d'obésité (Calandre, 2002).

L'alimentation, à travers les pratiques et les représentations, a une dimension sociale qui ne peut se réduire à la seule quantité de nutriments ingérés. Elle est aussi une production sociale et un système de comportements et de représentations de la vie sociale (Garabuau-Moussaoui, 2002) ; « *les hommes ne mangent pas des nutriments mais des aliments cuisinés, combinés entre eux au sein de préparations culinaires....selon un protocole fortement socialisé* » (Poulain, 2002).

A partir de ce qui a été énoncé plu haut, nous voyons bien que la prise en charge de l'enfant diabétique pose une multitude de questionnements qui sont au croisement de plusieurs approches.

Il est important de rappeler aussi que les travaux sociologiques précurseurs sur les maladies chroniques ont été l'œuvre de chercheurs américains appartenant à l'école interactionniste. Celle-ci a produit des études microsociologiques qui montrent bien la construction sociale de la réalité socio sanitaire par les différents acteurs de la santé (médecins, infirmiers, familles, etc.). En effet, Anselm Strauss (1916-1996), sociologue américain et l'une des figures emblématiques de l'interactionnisme symbolique, avait appelé dès 1973, à revoir le modèle de soin élaboré pour les maladies aiguës et qui ne convenait plus aux affections chroniques et où l'acteur principal ne serait plus le médecin

mais le patient. L'hôpital ne serait donc plus le centre géographique mais le domicile du malade (Strauss, 1992). Ses recherches ont eu le mérite d'objectiver les savoirs profanes déployés par les patients et leurs familles et de mettre en exergue les dynamiques socio sanitaires produites dans un double espace sanitaire et domestique. Sa démarche est pertinente dans la mesure où il appréhende la prise en charge de la maladie chronique en termes d'action. En effet, la gestion quotidienne de la pathologie chronique, n'est pas uniquement une modification du travail assuré par les médecins de l'hôpital, elle met en interaction pour une période de temps indéterminée, les acteurs de la maladie chronique (patients, soignants, familles, etc.) et ce dans toutes les sphères de la vie sociale (Baszanger, 1986). Feudtner (1995), dans son analyse de l'histoire de la prise en charge du diabète insulino-dépendant, a montré les tensions engendrées par la découverte et l'utilisation de l'insuline en 1922 « modelant les vies des personnes diabétiques, de leurs familles et également des médecins en charge de cette maladie qui peu à peu va devenir une maladie chronique » (Carricaburu, 2004).

On rappellera que les études d'Augé et de Herzlich (1984) ont montré que la maladie recouvre une dimension sociale. Celle-ci est indissociable des pratiques et des représentations sociales à l'œuvre dans une société. Face à la maladie, le patient et sa famille sont conduits à devenir des acteurs sociaux, en la nommant, en l'identifiant, en l'interprétant et en décidant de recourir à telle ou telle offre thérapeutique. Cette perspective de recherche a le mérite d'insister sur la non-autonomie de la maladie et de la santé qui viennent s'imbriquer dans le social et le politique.

Mebtoul (2003), dans son article intitulé « les significations attribuées par les médecins et les patients à la prise en charge du diabète en Algérie », a insisté sur la complexité de la prise en charge de la maladie. Cette dernière « ne s'enferme pas mécaniquement dans l'imposition de la

norme médicale. C'est en réalité toute la société qui impose aussi ses normes sociales et ses règles qui ont des effets pervers sur le mode de gestion de la maladie chronique » (Mebtoul, 2003). En outre Salemi (2010), dans une recherche récente, montre bien les différentes contraintes sociales (dimensions financière, hédonique, gustative, etc.) auxquelles font face les femmes diabétiques dans le suivi de leurs régime alimentaire. Elle a aussi mis en exergue l'importante charge de travail physique et mentale assurée par les femmes. Ces dernières, « en plus des charges domestiques habituelles, elles doivent aussi faire face à la nouvelle situation engendrée par l'avènement de la maladie de leur enfant. Pour cela, elles se doivent d'être très assidues en suivant des cours durant lesquels, elles apprennent des gestes très techniques, comme mesurer la glycémie, calculer les types et les doses d'insuline à injecter mais aussi reconnaître et agir face à l'hypoglycémie ou à l'hyperglycémie. Elles doivent aussi s'astreindre à un planning concernant la préparation des repas et sur la disponibilité des aliments dont elles ont besoin ». Toutes ces recherches nous semblent originales et importantes pour nous permettre d'approfondir notre questionnement centré sur la prise en charge de l'enfant diabétique.

En effet, prendre soin d'un enfant malade et plus est, atteint d'une maladie chronique comme le diabète, se révèle fort complexe eu égard à la variété d'acteurs et d'intervenants auxquels, on fait appel, à la multitude de paramètres qu'il faut prendre en considération, aux préoccupations des uns et des autres, et aux nombreux facteurs qui l'influencent. Devant cet état de fait, nous avons tenté de dégager une ligne conductrice qui puisse mettre en cohérence les différentes facettes de la prise en charge en effet et de nous orienter vers une problématique de recherche en lien avec nos préoccupations de recherche. Sans vouloir faire dans la restriction ou dans l'anticipation, il nous semble que

notre parcours de recherche se retrouve résolument inscrit dans la perspective d'une sociologie du genre. Afin d'étayer nos propos, il nous semble important de rappeler que, lorsque l'on évoque la prise en charge des maladies, l'accent est mis trop souvent sur l'aspect médical, c'est-à-dire sur ce que le personnel médical offre au patient au sein des structures hospitalières. Trop souvent on occulte la production sanitaire des familles et lorsqu'elle est évoquée, elle est considérée comme relevant du naturel. En effet, « *Parler des soins profanes, c'est d'abord rompre avec une partie de la tradition sociologique (et économique), qui ne reconnaît pleinement les soins que s'ils sont effectués par des professionnels ; c'est aussi s'inscrire dans une approche anthropologique et sociologique qui postule que la condition pour qu'un service aux personnes existe est que ceux qui le reçoivent y participent, ainsi que leur entourage non professionnel* » (Strauss, et al., 1982) ». D'un autre côté, on ignore l'impact réel de la survenue du diabète de l'enfant au sein des familles/parents et leur triste vécu au quotidien. En effet, lors de la présentation des premières données de l'enquête réalisée auprès des familles/mères, dans le cadre du PNR, destinée au personnel soignant de la clinique, les professionnels de la santé présents, ont fait part de leur méconnaissance du drame des familles d'enfants diabétiques, en particulier les médecins spécialistes. Etonné, l'un d'entre eux, nous confia : « *c'est vrai qu'on les voyait régulièrement, mais on n'imaginait pas l'ampleur de leur souffrance !!!* ». D'où l'importance pour nous de mettre la lumière sur cette partie cachée de l'iceberg. Ceci nous amène à souligner l'importance de la prise en compte des représentations sociales du diabète, aussi bien chez les enfants qui en sont atteints, leurs familles, que chez les différentes catégories de soignants, car dans cette quête de sens et de soins, les identités des acteurs en présence et les relations sociales sont indissociables, comme le souligne judicieusement Anne

Bargès (2001), dans son introduction aux sciences humaines en médecine.

Cette vision panoramique de notre parcours de recherche, ainsi présentée, étayée par quelques lectures ciblées, suscite en réalité moult réflexions. Mais il nous a semblé important de mettre l'accent tout particulièrement sur les différentes expériences socio-sanitaires déployées par les familles, notamment à travers la « charge de travail » qui pèse principalement sur les mères, et qui est révélatrice de la prégnance des rapports sociaux de sexe/genre, alliant invisibilité, non reconnaissance et à travers son imbrication avec le care, une dimension socio politique indéniable au sein de la société

Pour ce faire, nous avons réalisé une étude socio anthropologique de type qualitatif ayant utilisé les outils méthodologiques de l'observation et de l'entretien semi-directif.

Ce choix méthodologique s'est justifié par le fait que les recherches qualitatives sont considérées comme des outils privilégiés pour appréhender les comportements de manière plus globale, dans la mesure où elles s'attachent aux dimensions subjectives des situations et des actions. En effet, travaillant sur le sens que les gens donnent à leurs actions, cette forme de recueil de données empiriques, est à même de saisir les mécanismes et processus par lesquels, les différents acteurs impliqués sont venus à se retrouver dans une situation donnée mais aussi, comment ils s'efforcent pour la gérer (Bertaux, 1997). Cette posture méthodologique est basée sur des entretiens individuels, approfondis, répétés et de longue durée (entre une heure et demi et deux heures environ) et l'observation fine et détaillée des différents espaces investis et des interactions entre les différents intervenants. Ces deux techniques jumelées nous paraissent les mieux adaptées afin de « relever

les discours et les situations permettant d'accéder aux croyances, aux représentations, aux pratiques et aux institutions qui donnent sens à une société » (Fassin, 1990).

Ainsi et après avoir exposé les différentes péripéties qui ont jalonné ce parcours de recherche et évoqué le cheminement méthodologique et théorique ayant conduit à l'élaboration de notre problématique de recherche, il convient maintenant de présenter le plan de la thèse, à travers lequel seront exposés les éléments qui constituent l'ossature du sommaire.

Dans un premier temps, nous allons commencer par nous pencher sur le profil épidémiologique du diabète, chiffres à l'appui, en commençant par situer les facteurs ayant conduit à la prolifération et la prééminence des maladies chroniques, ayant touché le monde, sans épargner l'Algérie. Ceci en lien avec la transition sanitaire, qui a touché notre pays et qui a constitué le lit de l'émergence du diabète en particulier. Nous présenterons ensuite un aperçu historique de la maladie du diabète, à travers quelques recherches chronologiques sur ses premières apparitions et sa découverte par les chercheurs, en passant par la découverte de l'insuline, évènement majeur dans le traitement de la maladie. Nous passerons ensuite au cadre théorique pour bien situer le cheminement ayant conduit à la problématisation de notre question de recherche, qui prend naissance dans la sociologie de la santé et la maladie pour ensuite s'inscrire dans le croisement que constituent les questions du genre et du care. Nous rentrerons par la suite de plain-pied au cœur de cette «charge » qui pèse sur les familles et qui frappe de plein fouet les mères d'enfants diabétiques, en mettant en avant cette relation fusionnelle, qui accentue les heurs et malheurs de ces mères. Ensuite, nous nous attarderons sur cette dyade mère/enfant, en essayant de mettre en lien les rapports de pouvoir et de genre qui régissent notre société, dévoilant une

« transversalité » des rôles, dans les sphères privées et publiques, et qui ne laissent que très peu de marge à l'expression de ces acteurs centraux que sont les mères et leurs enfants.

Chapitre 1 Diabète : Préambule historique et profil épidémiologique

Introduction

Le diabète est une affection en nette progression épidémiologique mondiale, avec un retentissement spectaculaire, ces dernières années, ce qui suscite de vives inquiétudes auprès des instances médicales internationales. Il constitue un réel problème de santé publique, dans la mesure où il constitue une lourde prise en charge en termes de dépenses sanitaires, mais aussi et surtout en lien avec la gravité des complications métaboliques, cardio-vasculaires et dégénératives chroniques qui en découlent et ce malgré les progrès réalisés en matière de dépistage et de surveillance.

Nous allons dans ce chapitre, tout d'abord situer historiquement les premières descriptions médicales du diabète, en remontant loin dans le temps dans la période pharaonique jusqu'à la découverte de l'insuline en tant que traitement qui a révolutionné le monde médical et qui constitue encore la seule alternative pour réguler les fluctuations glycémiques des patients. Nous intéresserons ensuite au profil épidémiologique du diabète, à travers quelques statistiques, qui marquent l'évolution fulgurante de cette pandémie à l'échelle mondiale et nationale, en soulignant son rapport avec la transition sanitaire, qui a vu, la diminution progressive des pathologies infectieuses et la prolifération des maladies chroniques. Un autre élément aussi non négligeable s'interfère dans la prise en charge du diabète, il s'agit du régime alimentaire préconisé par les médecins et qui dans la difficulté de l'appliquer, révèle des liens avec la transition nutritionnelle, qu'a connu notre pays, en plus des dimensions sociales ancrées dans notre société. Nous ne terminerons pas ce chapitre, avant de consacrer un espace à la

question de l'éducation thérapeutique des diabétiques et de leur entourage, véritable clé de voute, dans le suivi et la gestion du diabète, vis-à-vis de la norme médicale notamment.

1- Préambule historique

Si on revient aux premiers balbutiements de l'évocation du diabète, ceci nous mènera vers les papyrus égyptiens datant de 1550 ans avant Jésus Christ. Ce que l'on pourrait considérer comme la toute première présentation du diabète, proprement dite. Y sont décrits des états polyuriques (Tatersall, 2003). Cet état d'urine fréquente – comme si le corps ne pouvait retenir les fluides ingérés – se vit donner le nom de « diabète » (du grec : -dia qui signifie « passer à travers ») au 2ème siècle après J C par Aretaeus de Cappadocia (Tatersall, 2003).

Au sixième siècle avant Jésus-Christ, on retrouve une description d'un certain Sushruta, médecin hindou, qui décrit ce syndrome de polyurie, polydipsie et urines sucrées, qu'il a retrouvé aussi bien chez le jeune enfant que chez l'adulte obèse, et qui est souvent mortelle.

Ibn Sina (Avicenne) (980-1037), durant la période moyenâgeuse en Perse, évoque un traité bien fourni sur le diabète, qu'on retrouve dans son célèbre ouvrage « Le canon de la médecine ». Il y décrit un appétit anormal, des fonctions sexuelles qui s'effondrent et le goût sucré des urines. Il donne même une classification en deux catégories du diabète, primaire et secondaire. On y trouve aussi une description du pied diabétique (gangrène), qu'il a traité avec un mélange de plantes (lupin, fenugrec et semences de zédoaire). Ce traitement a prouvé son efficacité dans l'élimination du sucre et est d'ailleurs prescrit dans la période actuelle. Avicenne a aussi été le premier à décrire de façon précise le diabète insipide. Johann Peter Frank (1745-1821) a quant à lui était le premier à faire le distingo entre le diabète sucré et le diabète insipide.

Le médecin grec Aretaeus, utilisa le mot diabète, qui signifie « passer à travers », croyant en l'existence d'un conduit reliant le tube digestif et la vessie. Ce qui pouvait expliquer le syndrome polyuro-poldypsique.

Durant le 17^{ème} siècle, le médecin personnel du roi Charles II d'Angleterre, portant le nom de Thomas Willisen relevant le caractère mielleux des urines des diabétiques, donna en l'an 1674, l'appellation de « diabète mellitus », en opposition au diabète insipide, qui est caractérisé par des urines plutôt salées. L'Alors que d'autres sources, proposent que cet adjectif « sucré » (Angl. *Mellitus* en référence au miel) a été ajouté par John Rollo à la fin du 18^{ème} siècle, pour qualifier cet aspect particulier des urines des diabétiques. Ce n'est que vers la fin du 18^{ème} siècle, lorsque la médecine moderne « *fixe sa date de naissance* » (Foucault, 1963, p. VIII), que la construction de la représentation du diabète tel qu'il est décrit par la médecine actuelle se met en place

Au milieu du 19^{ème} siècle, Georges Harley, établit en 1866, deux formes distinctes du diabète. La première est celle qui est due à un excès dans l'alimentation ingérée et l'autre à son contraire, c'est-à-dire une sous-alimentation.

Le médecin français Etienne Lancereaux, a proposé deux autres formes de diabète à savoir : « le diabète pancréatique » et « le diabète gras ».

A la fin du 19^{ème} siècle, des complications dues au diabète sont décrites, telles que : des rétinopathies, des micro anévrysmes, des neuropathies. Et c'est durant cette période que des chercheurs canadiens sont arrivés à la conclusion que c'était le pancréas qui était à l'origine du contrôle du sucre, en faisant leurs essais sur des pancréas de chiens. Ils réussirent à isoler le facteur responsable de la baisse du taux de sucre, pour ensuite mettre au point une méthode qui leur a permis de produire à partir d'extraits de pancréas, ce médicament qui révolutionné le traitement du diabète, savoir l'insuline. Elle fut l'œuvre de Frédéric Grant Banting et de Charles Herbert Best et de son équipe, ce qui leur a valu le prix Nobel en 1921.

Et c'est le 11 janvier 1922, que Léonard Thompson (1908-1935) fut le premier patient à recevoir un traitement par insuline pour son diabète. Il

avait 14 ans, continua le traitement par insuline durant les 13 années suivantes et mourut d'une pneumonie à 27 ans. Jusqu'à ce que l'insuline soit cliniquement disponible, le diagnostic du diabète était inévitablement suivi de la mort du patient, dans les mois, semaines ou jours qui le suivaient (Tattersall, 2003). En 1930, plus de 90% des cas diagnostiqués survivaient pendant 10 ans (Karvoren, Tuomilehto, Podar, 2000). En 1930, une première classification des différents types de diabètes voit le jour, séparant les types « insulin-sensitif » et le « insulin-insensitif », qui sont les précurseurs de la classification type I / type II. C'est 57 ans après le premier traitement par insuline – qui était alors purifiée à partir de pancréas de bœuf ou de porc –, qu'en 1979, est produite la première séquence d'insuline humaine synthétique. Les stylos et les pompes pour l'injection de l'insuline apparaissent à la fin des années 1970- début 1980.

2- Profil épidémiologique du diabète

Le diabète est considéré comme étant l'une des causes de décès les plus importants dans le monde. Alors qu'en 2008, selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), il y avait plus de 180 millions de diabétiques dans le monde. Elle prévoyait le double à l'horizon de 2030.

Selon le rapport mondial sur le diabète édité en 2016 par l'OMS, à l'échelle mondiale, on estimait que 422 millions d'adultes vivaient avec le diabète en 2014, comparé à 108 millions en 1980. La prévalence mondiale (standardisée selon l'âge) du diabète a presque doublé depuis 1980, passant de 4,7% à 8,5% chez la population adulte. Ces chiffres indiquent une augmentation des facteurs de risque associés tels que le surpoids ou l'obésité. Au cours des 10 dernières années, la prévalence du diabète a augmenté plus rapidement dans les pays à revenu faible ou

intermédiaire que dans les pays à revenu élevé. En 2012, le diabète était à l'origine de 1,5 million de décès. Un taux de glycémie plus élevé que le niveau optimal a provoqué 2,2 millions de décès supplémentaires en augmentant les risques de maladies cardiovasculaires et d'autres affections. Sur ces 3,7 millions de décès, 43% surviennent avant l'âge de 70 ans. Le pourcentage de décès dus à l'hyperglycémie ou au diabète survenant avant l'âge de 70 ans est plus élevé dans les pays à revenu élevé.

Durant l'année 2019, et selon la Fédération internationale du diabète (FID), une (1) personne sur onze (11) souffre du diabète dans le monde. Ce chiffre a été rendu public dans la 9ème édition de son Atlas du diabète (2019), représentant ce qui équivaut exactement à 463 millions de personnes atteintes à travers le monde.

Il est important de souligner que l'obésité liée à la survenue du diabète de type 2, longtemps considérée comme une maladie des pays pléthoriques, apparaît désormais comme un problème majeur en Afrique (Zaoui et al., 2007). En effet, 63% des diabétiques vivent dans les pays en développement, alors qu'ils y étaient très rares, il y a encore vingt ans. L'O.M.S. estime que le taux de mortalité dû au diabète va augmenter de 50% durant la prochaine décennie si aucune mesure urgente n'est prise. Le taux d'incidence du diabète s'avère particulièrement difficile à obtenir à cause du caractère asymptomatique de la maladie (Imbert, 2008). Maladie insidieuse, elle ne se déclare qu'à partir de la cinquième ou la septième année de dérèglement métabolique. Génétiquement transmissible, les personnes ayant des antécédents familiaux y sont fortement exposées.

Le diabète est une maladie chronique grave qui apparaît lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline (hormone qui régule la

concentration de sucre dans le sang, ou glucose), ou lorsque l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline qu'il produit. Le diabète constitue un problème de santé publique majeur et il est une des quatre maladies non transmissibles prioritaires ciblées pour une intervention par les dirigeants du monde. On a assisté au cours des dernières décennies à une augmentation constante du nombre de cas de diabète et de la prévalence de la maladie.

Plus généralement le diabète se présente actuellement comme un trouble du métabolisme caractérisé par une hyperglycémie chronique (hausse du taux de glucose dans le sang) résultant d'un défaut de sécrétion d'insuline (hormone produite par le pancréas) ou de son action ou alors de ces deux anomalies associées.

Il se présente principalement sous deux formes :

Le diabète de type 1 :(ou diabète juvénile) il touche les personnes les plus jeunes et est caractérisée par une insulino dépendance. Il a une fréquence plus élevée de comas ainsi qu'une installation plus rapide des complications. Le patient doit s'astreindre à un régime alimentaire et à des injections pluriquotidiennes d'insuline.

Le diabète de type 2 :(ou diabète obèse) il affecte les personnes relativement âgées. Non insulino dépendant, il est caractérisé par une évolution généralement lente des complications. Un régime pauvre en sucre et des antidiabétiques oraux sont préconisés afin d'équilibrer la glycémie.

S'agissant du diabète de type 1, connu aussi sous son abréviation DT1, le processus de destruction des cellules productrices d'insuline, commence

en général plusieurs années avant que le diagnostic ne soit posé, soit une moyenne de 2 à 3 ans après. Il se traduit par une incapacité complète du patient à produire de l'insuline. Des signes avant coureurs peuvent être détectés, avertissant d'une importante détérioration de la sécrétion d'insuline. Ils signalent la présence d'une hyperglycémie, comme ils peuvent alerter sur une éventuelle acidocétose. Cette dernière est une complication aiguë du diabète qui consiste en une élévation de l'acidité du sang liée à l'accumulation de substances toxiques pour l'organisme, appelés les corps cétoniques. L'acidocétose diabétique est la conséquence d'une concentration d'insuline trop faible dans le sang. C'est une urgence médicale qui nécessite une hospitalisation. Elle est chez les enfants, à l'origine de la découverte d'un tiers des cas de diabète. D'autres signes sont détectés, à l'exemple du syndrome polyuropolydipsique, défini par un débit urinaire supérieur à 3 l par jour définissant la **polyurie**, associé à une augmentation parallèle des apports liquidiens par voie orale définissant la **polydipsie**.

L'insuline reste jusqu'à maintenant le seul traitement médical disponible. De nombreux travaux de recherche clinique ont permis le développement de plusieurs analogues de l'insuline avec différents schémas thérapeutiques. En outre il existe plusieurs variétés d'insuline avec différents temps d'action. Il va de soi, que l'insulinothérapie a comme objectif de stabiliser la glycémie et ce en évitant les hypo ou les hyperglycémies. Elle se fait par injection sous-cutanée, à la seringue ou au stylo ou encore par un dispositif nommé : pompe à insuline externe. Ces injections pluri quotidiennes doivent être administrées après autant de dosages de la glycémie, tout en veillant au respect d'une alimentation limitée en hydrates de carbone, en adéquation avec les exercices physiques fournis. Tout cela afin d'éviter la survenue d'accidents aigus et de complications chroniques délétères.

Le diabète apparaît ainsi comme une pathologie incurable, ses conséquences sont lourdes, notamment ses graves complications qui peuvent être d'ordre ophtalmologique, cardiovasculaire, rénal, mais aussi les éventuelles amputations qu'elle peut engendrer. Véritable épidémie mondiale, le diabète est responsable de plus de décès que le V.I.H., il tue une personne toutes les dix secondes.

En Algérie, le diabète constitue l'un des problèmes majeurs de santé publique, et ce en raison de l'explosion de son incidence. Affectant les couches les plus jeunes de la société, le diabète de type 1 (DT1) constitue l'endocrinopathie la plus fréquente chez l'enfant et l'adulte jeune.

En remontant un peu plus loin dans les statistiques établies à travers le monde, nous trouverons une ascension progressive, souvent rapide des atteintes. Dans les pays du Maghreb, en Tunisie, par exemple, l'incidence annuelle durant la période allant de 1990 à 1994, est passée de 6,6 à 9,5, dans la ville de Tunis. Quant à Oran, l'incidence annuelle moyenne du 01/01/1979 au 31/12/2005 était de 9, 21/100000 enfants/an avec une prévalence au 31 décembre 2005 de 1 pour 1212 enfants âgés de moins de 15 ans. Ainsi l'incidence du diabète dans la population pédiatrique de moins de 15 ans ne cesse d'aller crescendo.

Il subit une mutation profonde en termes de fréquence et de recul de l'âge de début depuis une vingtaine d'années au niveau mondial. . L'Algérie est particulièrement touchée par cette épidémie au point de figurer depuis 2016 dans le 'top 10' des pays à très forte incidence de diabète de type 1 (DT1). D'ailleurs et selon le dernier registre du diabète de type 1 de la wilaya d'Oran établi depuis 1973 jusqu'en 2017, une évolution spectaculaire de l'incidence du DT1 de l'enfant a été enregistrée. Prés de 2358 nouveaux cas de Diabète de type1 âgés de

moins de 15 ans, ont été comptabilisés. L'incidence annuelle moyenne des cinq dernières années s'établit à $31,12 \pm 3,60$ pour 100 000 enfants âgés de moins de 15 ans et à $22,62 \pm 5,18$, $36,92 \pm 6,88$ et $37,93 \pm 6,53$ pour les classes 0–4, 5–9 et 10–14 ans respectivement. L'évolution annuelle moyenne des 25 dernières années est de 12,78 % pour les moins de 15 ans et de 15,03, 15,50 et 9,10 % pour les classes 0–4, 5–9 et 10–14 ans, respectivement. La prévalence était de 207 pour 100 000 enfants âgés de moins de 15 ans au 31 décembre 2017.

Plus récemment, lors des 13^{èmes} journées de diabétologie, tenues du 6 au 8 février 2020 à Oran, le président de la société algérienne de diabétologie, en s'appuyant sur une multitude d'études épidémiologiques à travers le pays, a estimé qu'il y a une augmentation qualifiée d'« affolante du diabète de type 1 chez l'enfant ». Il a affirmé qu'il y a un total de 15000 enfants diabétiques recensés, avec une proportion de 3500 nouveaux cas âgés de moins de 15 ans chaque année, soit une moyenne annuelle de 10% et une incidence de 30 cas pour 100000 enfants. En outre, cette affection apparaît de plus en plus tôt, se manifestant pour le tiers des cas enregistrés avant que l'enfant n'atteigne sa dixième année.

3- La transition épidémiologique

La révolution industrielle a marqué un tournant dans la santé de l'humanité. Le développement qui a permis l'amélioration des conditions de vie des populations et l'essor de la médecine, a marqué le recul des maladies infectieuses et des grandes épidémies. En même temps que la baisse de la mortalité des plus jeunes et la chute de la natalité dans les pays développés, l'augmentation de l'espérance de vie a conduit au vieillissement des populations engendrant de nouveaux problèmes de santé tels que les maladies cardiovasculaires, les cancers et l'obésité.

Aujourd'hui, un nombre croissant de pays font face à ce péril, du fait des changements des modes de vie, ou plus précisément des changements de comportement. Ainsi, le concept de transition épidémiologique développé par Omran depuis 1971, est fondé sur une théorie des démographes selon laquelle le développement socioéconomique entraîne une transition démographique doublée d'une transition épidémiologique (Omran 1971, 1983, 1998). Le modèle de la transition épidémiologique rend compte des progrès sanitaires réalisés dans les pays industriels depuis le XVIIIe siècle. Les éléments de ce modèle sont les tendances démographiques de la de la population et la structure des maladies prédominantes qui caractérisent le passage d'une société préindustrielle à une société moderne.

Omran a décrit trois « âges » par lesquels passent toutes les sociétés au cours de leur modernisation :

- « l'âge de la peste et de la famine », où la mortalité était forte, l'espérance de vie se situant, en moyenne, au dessous de 30 ans,
- « l'âge du recul des pandémies », durant lequel l'espérance de vie augmente fortement, passant de moins de 30 ans à plus de 50
- « l'âge des maladies de dégénérescence et des maladies de société », où le recul de la mortalité se ralentit et l'effondrement des maladies infectieuses mettent au premier plan les maladies chroniques.

Les conséquences en matière de santé sont la substitution progressive des maladies chroniques non transmissibles aux maladies infectieuses comme principales causes de décès et dans le domaine de la nutrition, la substitution des problèmes de surcharge pondérale et d'obésité aux problèmes de carences liées à l'alimentation (Maire et al 2002).

Dans ce cadre, trois modèles de la «transition épidémiologique» ont été développés (Omran, 1971) :

- le modèle classique des pays occidentaux avec la baisse progressive de la mortalité et de la fécondité (19^{ème} siècle),
- le modèle tardif des pays en développement avec la baisse progressive de la mortalité et une fécondité élevée,
- la variante accélérée du modèle classique caractérisée par la baisse rapide de la mortalité et de la fécondité, la transition s'opérant sur une courte période.

Ce processus, qui a duré deux siècles en Europe et en Amérique du Nord, permettant au fur et à mesure d'adapter les ressources et les moyens de lutte face aux nouvelles situations, se déroule en quelques décennies dans la plupart des pays en développement où les systèmes de santé doivent s'attaquer simultanément au défi des maladies infectieuses, dites maladies évitables, et au poids des maladies chroniques, malgré la hausse du coût des soins.

En 1991, cette problématique a été élargie en préférant au concept de « transition épidémiologique » celui de « transition sanitaire » pour y englober non seulement l'évolution des caractéristiques épidémiologiques des populations mais aussi celles des réponses des sociétés à cet état sanitaire (Frenk 1997, Meslé 2003).

4- Diabète et alimentation : entre valeur nutritionnelle et ancrage social et collectif

Dans la perspective médicale de la prise en charge du diabète, le respect du régime alimentaire revêt une dimension importante. L'alimentation, élément indispensable pour couvrir les besoins de l'organisme en énergie, vitamines et sels minéraux, doit en outre, chez les diabétiques, limiter les fluctuations glycémiques. En effet, l'administration du traitement médical, qu'il s'agisse de l'insuline ou d'antidiabétiques oraux est tributaire d'une alimentation adéquate et équilibrée. Un changement dans l'alimentation est ainsi préconisé. Celle-ci doit-être hypocalorique et reposer principalement sur la réduction des lipides surtout saturés et des sucres simples.

L'approche médicale, centrée sur l'équilibre de la glycémie et sur la prévention des complications du diabète rejoint dans son optique, l'éducation nutritionnelle conventionnelle dont l'objectif est la modification des comportements liés à l'alimentation. Elle est basée sur l'hypothèse selon laquelle l'ignorance et le manque de connaissances diététiques sont à incriminer dans les mauvaises conduites alimentaires et que l'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire est à même d'aboutir à une amélioration de la situation nutritionnelle (Calandre, 2002). Or ce savoir scientifique légitime diffusé par la structure hiérarchique peut se heurter à des résistances et des contestations (Perretti-Watel, 2001). En effet l'information sur les risques encourus suite au non respect du régime alimentaire n'était pas suffisante pour changer les pratiques des diabétiques. Il nous semble que cette attitude qualifiée d' « irrationnelle » par le corps médical doit nous inciter à rechercher les dimensions sociales qui imprègnent profondément la vie quotidienne, en particulier l'alimentation.

Bien souvent, les médecins prennent peu ou prou en considération la dynamique socio alimentaire. Ils occultent et à priori toute justification ou argument du patient diabétique qui, pour des raisons souvent ignorées des professionnels, est bien obligé de transgresser la norme médicale. L'application de la norme médicale ne dépend pas toujours de la seule volonté du diabétique, souvent confronté au regard des « autres », aux contraintes imposées par la norme sociale du réseau familial, de voisinage ou professionnel (Mebtoul, 2003).

De nombreuses études en sciences sociales ont porté un regard critique sur l'approche médico-centrée de l'observance (Sarrandon-Eck, 2007). Trostle (1988) et Lerner (1997), suite à leurs analyses historiques sur le concept d'observance (ou de compliance), ont souligné que ce dernier reflétait l'exercice du monopole professionnel d'un pouvoir et d'un contrôle dans le domaine de la santé et des soins et renvoie à une idéologie de l'autorité des médecins et des professionnels de la santé. Ainsi la non-observance est étiquetée de déviance (Donovan et Blake, 1992) et est porteuse d'un jugement normatif de la part d'une médecine fondée sur des données validées de la science (Lerner, 1997). Mais on oublie souvent que le bricolage, les doutes et les erreurs sont aussi l'apanage de la pratique médicale qui se trouve confrontée en permanence à l'incertitude devant les limites des connaissances médicales, particulièrement pour le diabète qui fait l'objet de diverses controverses entre médecins (Mebtoul, 2003).

- **Transition nutritionnelle**

Un intérêt grandissant est suscité pour l'étude des pratiques alimentaires. Ceci est en partie lié au risque nutritionnel et sanitaire apparu au cœur des débats sur les questions alimentaires contemporaines, particulièrement depuis mai 2004, année de l'approbation par l'OMS de

sa stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé (Imbert, 2008). Malgré les nombreux programmes d'éducation et de sensibilisation à une saine alimentation, force est de constater que le bilan reste peu convaincant.

Le faible impact des campagnes de prévention et de sensibilisation montre bien qu'au-delà de sa dimension bio-nutritionnelle, l'alimentation intègre d'autres préoccupations qui sont d'ordre socio culturel (Calandre, 2002). La limite de l'éducation nutritionnelle est qu'elle met en position dominante les critères de santé et de nutrition, tout en éclipsant les autres fonctions de l'alimentation, hédonique, sociale et culturelle. Ces dernières ne sont reconnues que comme des obstacles à la satisfaction des besoins nutritionnels. Or l'alimentation n'est pas réductible à la nutrition ; En effet, l'alimentation n'est pas seulement la satisfaction d'un besoin physiologique, elle est un acte complexe qui renvoie à des réalités psychologiques, sociales et culturelles (Lahlou, 1998). Le paradoxe américain le montre bien, les États-Unis, pays où la culture nutritionnelle est la plus diffusée, enregistre le plus important taux d'obésité (Calandre, 2002).

L'alimentation, à travers les pratiques et les représentations, a une dimension sociale qui ne peut se réduire à la seule quantité de nutriments ingérés. Elle est aussi une production sociale et un système de comportements et de représentations de la vie sociale (Garabuau-Moussaoui, 2002) ; « *les hommes ne mangent pas des nutriments mais des aliments cuisinés, combinés entre eux au sein de préparations culinaires....selon un protocole fortement socialisé* » (Poulain, 2002).

- Spécificité de l'alimentation en Algérie

Selon les résultats de l'enquête TAHINA, « les algériens mangent mal », la consommation alimentaire quotidienne ne respecte pas les recommandations internationales de santé pour tous les groupes d'aliments (Kourta, 2006). Elle est jugée faible en fruits et légumes (0,6 fruit par jour au lieu des 2 portions recommandées et 0,8 légume par jour au lieu des 3 portions recommandées). En revanche, la consommation des produits gras et sucrés est en deçà des normes (2,7 portions-jour contre 1 portion recommandée).

Le regard socio anthropologique, que nous adoptons, tente de comprendre la complexité de l'objet aliment. Il s'inscrit dans une logique de refus du jugement de valeur sur les pratiques alimentaires (Mebtoul, 2007). Il nous semble que la compréhension des sens donnés à l'aliment et au régime est importante avant de décréter la transformation autoritaire des comportements alimentaires. Car comme le proclamait Margareth Mead dès 1945 : « *avant de chercher à savoir comment changer les habitudes alimentaires [il faut tout d'abord] comprendre ce que manger veut dire* ».

Françoise Héritier-Augé avait écrit : « *l'autre, c'est d'abord celui qui ne mange pas comme soi* » (1985 :61). L'alimentation apparaît ainsi comme le socle à partir duquel se développent aussi bien les identités individuelles que collectives. L'alimentation en tant que fait social constitue un ensemble de représentations, savoirs et pratiques qui, s'affirment dans ses différences par rapport à d'autres systèmes alimentaires (Suremain et al., 2006).

En Algérie, l'alimentation constitue le point nodal de différents regroupements qui ont lieu principalement au cours d'occasions festives et qui se font à l'intérieur des espaces domestiques ou en dehors.

Il peut s'agir d'un repas familial habituel réunissant uniquement les membres qui habitent sous le même toit comme il peut s'étendre aux autres membres ayant des liens de sang comme les oncles, les tantes, les cousins et les cousines, habitant en dehors de l'espace domestique. Sont aussi impliqués, ceux qui sont liés par alliance, le voisinage et les amis. Ils viennent ainsi autour de repas festifs, présenter leurs félicitations et exprimer leur joie, à l'occasion de mariages, de naissances, de circoncision, retour de pèlerinages, et des différentes fêtes religieuses comme la célébration du mois sacré de Ramadhan, l'Aïd, etc.

Des regroupements plus importants de populations venues des alentours ou de régions plus éloignées se réunissent dans les « waâda »¹. Elles viennent célébrer en communion et dans la liesse, le plus souvent autour d'un grand couscous, l'ancêtre commun, ou rendre hommage à un saint homme vénéré auquel est dédié un mausolée.

Se retrouver pour manger ne se limite pas aux événements heureux. Les funérailles sont aussi des occasions pour partager la nourriture et exprimer sa compassion, sa douleur et renforcer les liens familiaux et communautaires. Le registre alimentaire présent dans toutes les occasions apparaît ainsi comme un fait social total au sens que lui a attribué Mauss (De Garine, 1991).

L'histoire alimentaire algérienne témoigne d'une très ancienne expérience agronomique et d'une riche tradition culinaire. Malgré l'avènement de l'industrie agro-alimentaire et son corollaire, la nouvelle cuisine industrielle, facteurs qui ont engendré des mutations de l'alimentation de part le monde et qui ont abouti à des changements indéniables de la table nationale, les algériens restent très attachés aux

¹ Les waâda ou zerda constituent des repas festifs occasionnels pour célébrer les saints spécifiques à chaque région ou seulement partager équitablement la viande issue de l'abattage de moutons ou de bœufs.

plats traditionnels comme le couscous, le « berkoukes », la « chakhchoukha » et les différentes soupes et pâtes, qui sont toujours appréciés aussi bien dans les campagnes que dans les villes.

Ces différents mets, que nos lointains aïeux mijotaient dans leurs marmites en terre cuite, font encore partie des pratiques alimentaires quotidiennes ainsi que lors de la commémoration des différentes fêtes et occasions (Bedrani, Robineau, 1982). Les gâteaux et autres douceurs ne sont pas en reste. « Makrout »², « Griwèche »³ et autres confiseries sont présentes pour agrémenter les « meida »⁴ autour desquelles les membres de la famille et hôtes, dégustent avec du thé ou du café, lors de la collation de l'après midi ou au cours de soirées ou autres réceptions.

La cuisine algérienne qui a des lettres de noblesse qui remontent à l'antiquité, possède un riche patrimoine culinaire qui s'est nourri à travers l'histoire de différents apports. Ces derniers associés aux plats autochtones constituent certainement la cuisine algérienne actuelle, changeante d'une région à une autre, souvent par de légères variantes et parfois de façon radicale (Bouayad, 1978).

Nos pratiques culinaires imposent le partage avec les membres de la famille (Mebtoul, 2007). En effet le plat collectif est prédominant dans les foyers algériens (52,07% des algériens mangent dans le plat commun). En outre tous les repas sont pris à domicile pour plus de 93% des cas. Les trois principaux repas et la collation de l'après midi sont pris essentiellement en famille pour plus de 80%, selon TAHINA.

Le domicile familial est considéré comme le lieu par excellence de socialisation de l'individu, il est pour ainsi dire un véritable laboratoire

²Makrout : losanges de semoule farcis à la pâte de dattes, frits dans l'huile et enrobés de miel.

³Griwèche : oreillettes de farine et de beurre, frites dans l'huile, enrobés de miel et parfumées aux grains de sésame.

⁴Meida : table basse.

pour l'apprentissage des habitudes alimentaires (Lavallée et al., 2004). Ces dernières s'incorporent dans le corps social et sous-tendent un enracinement affectif et culturel. Il semble ainsi difficile d'aller à l'encontre de certains aliments qui ont des vertus symboliques très fortes, à l'exemple du pain et du couscous. Ces derniers comptent parmi « les points cardinaux » de l'imaginaire alimentaire algérien.

5- L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Malgré le fait que les traitements existants permettent de limiter autant que possible, les risques de contracter d'éventuelles complications, ils ne permettent malheureusement pas toujours de les éviter, car trop souvent, ces dernières se manifestent de façon assez fréquente et ont des répercussions négatives sur les fonctions vitales des patients. Et c'est tout l'enjeu que représente l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la conception médicale de la prise en charge du diabète, où elle apparaît comme sa pierre angulaire, dans la mesure où elle a comme objectifs principaux, l'amélioration de son état de santé, de retrouver un bon équilibre biologique, notamment en ce qui concerne les chiffres glycémiques, une meilleure qualité de vie aussi bien pour les patients que pour leurs familles, tout en veillant à la réduction des dépenses budgétaires qui risquent d'en découler.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'une des innovations les plus marquantes dans le domaine des soins du patient, est une démarche qui consiste à pourvoir les patients concernés, mais aussi leur entourage de savoirs et de compétences, qui puissent leur permettre de manager la maladie au quotidien, de faire face aux épisodes de crise, afin d'arriver à une gestion plus au moins optimale de la maladie. Reposant sur des

méthodes éducatives, elle constitue un élément d'appoint important dans l'amélioration pratique clinique.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), telle qu' a été adoptée par l'OMS en 1996, se définit comme ce processus qui permet *« d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont il ont besoin, pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »*

Une autre définition a été donnée par l'ISPAD (International Society For Pediatric And Adolescent Diabetes) cette fois, qui la spécifie, comme étant cette *« démarche de donner à la personne le savoir et les conséquences nécessaires pour prendre en charge soi-même le diabète, gérer les crises et modifier le mode de vie pour traiter la maladie avec succès. »*

Et c'est dans ce contexte, qu'en plus des contrôles réguliers que les services de la clinique établissent sur rendez-vous avec les enfants diabétiques accompagnés de leurs parents, des séances journalières d'une semaine à 20 jours sont prévues avec les mamans accompagnées de leurs enfants diabétiques. A partir de 8 heures du matin, les mères arrivent avec leurs enfants, elles montent à l'étage et avec le personnel

infirmier prennent part à l'apprentissage des différentes tâches liées au prendre soin de leur enfant. Elles s'initient à la manipulation du glucomètre (appareil servant à calculer la glycémie), des aiguilles à injection ou des stylos injectables, à calculer la dose d'insuline convenable et comment la diminuer ou l'augmenter, etc. Au début elles observent, puis elles passent à l'action et s'appliquent sous le regard du personnel soignant. L'après-midi, dans une salle aménagée à cet effet, des cours d'éducation thérapeutique sont dispensés par l'infirmière du service, durant lesquels les mères et leurs enfants en âge de comprendre, participent aux exercices de calcul des doses d'insuline. Pour ce faire, l'infirmière distribue des imprimés ou sont représentés des tableaux de calcul identiques à ceux se trouvant dans le carnet de suivi du diabétique¹. Ces séances sont jalonnées d'explications sur les façons de faire et des questions-réponses de part et d'autre. En plus de ces exercices, l'infirmière énonce aussi à voix haute les directives à suivre et des conseils que les enfants et leurs mamans notent sur leurs cahiers. Il s'agit en particulier de savoir reconnaître les symptômes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, ainsi que des astuces et autres précautions à prendre avant, pendant et après les injections.

Conclusion

Au terme de ce premier chapitre introductif, il nous a semblé important de situer la dimension historique et épidémiologique du diabète, afin de nous imprégner de ces éléments centraux, qui même si en partie, ils relèvent du domaine strictement médical, sont importants à saisir afin de comprendre les tenants et aboutissants de la prise en charge de l'enfant diabétique. La transition épidémiologique qui a bouleversé le paysage sanitaire dans le monde et en Algérie, aboutissant à l'émergence des maladies chroniques, dont le diabète, montre bien la pertinence de l'abord de cette question, eu égard aux répercussions fort importantes sur la situation actuelle et en devenir de notre société dans le volet sanitaire et ce d'autant plus qu'il s'agit, dans notre recherche de la santé des enfants. La progression alarmante de cette maladie chez cette catégorie d'âge, à travers les chiffres enregistrés chez nous, constitue une donnée non négligeable dans l'abord de cette problématique. En outre, une lourde « charge » pèse sur les familles /mères, partie prenante et se situant au cœur de cette prise en charge. D'ailleurs, outre les gestes techniques (mesures de glycémies, évaluation et injection des doses d'insuline, etc.), que les familles/mères ont appris à faire, devenant avec le temps des gestes ordinaires, s'ajoute le régime alimentaire, où les mères en particulier, doivent agencer avec les fluctuations glycémiques, les prises d'insuline, les activités sportives, etc. Les séances d'éducation thérapeutique, ne sont pas en reste, dans la mesure où ce sont les familles/mères, qui en sont les réceptrices principales, surtout dans le cas des enfants en très bas âge.

Chapitre 2

Cadre théorique et méthodologique

Introduction

L'étude du monde social de la médecine et de la maladie s'est développée aux États-Unis avec le courant interactionniste où il a été l'un de ses domaines privilégiés d'investigation. Les questions liées à la maladie et plus généralement à la santé ont « *longtemps relevé d'une évidence exclusivement organique et du seul registre d'interprétation médicale* » (Carricaburu; Ménoret, 2004). Il a fallu attendre la deuxième moitié du siècle dernier, pour qu'elles soient affranchies de leur compréhension strictement biologique et individuelle et pensées dans leurs dimensions collectives et politiques. Sylvie Fainzang le montre bien quand elle affirme que les anglo-saxons⁵, parvenus à considérer « *la médecine comme étant un art des usages sociaux, ont montré que la maladie, en tant qu'événement malheureux, affectant aussi bien l'individu que le groupe, est productrice de pratiques qui débordent le champ strictement médical* » (Fainzang, 2000). Néanmoins, il nous semble important de souligner que c'est au sociologue américain Talcott Parsons dans les années 50, à qui revient le premier, l'abord des questions liées au monde de la médecine et de la maladie. Il estime que le patient n'a pas les compétences nécessaires lui permettant de donner sens à sa maladie, qu'il considère comme relevant de l'ordre de la déviance. Les professionnels de la santé auraient à eux seuls le monopole de la prise en charge de la maladie.

⁵ Les sociologues anglo-saxons se sont intéressés à la médecine dès les premières années qui ont suivi la fin de la deuxième guerre mondiale, ayant vu dans l'étude des questions liées à la santé « une construction culturelle et sociale et.. (un) espace politiquement structuré » (Carricaburu ; Ménoret, 2004).

Nous allons dans ce chapitre nous intéresser aux précurseurs des recherches ayant comme objet d'étude les problématiques liées à la maladie et à son corollaire la santé, en commençant par l'approche fonctionnaliste pour aboutir à l'école interactionniste.

D'un autre côté, en nous focalisant sur les dynamiques socio sanitaires développées par les familles et surtout les mères, aussi bien dans les espaces domestiques que dans les structures sanitaires, l'analyse par le genre, est apparue comme pertinente, dans la mesure où, étant interlocutrices « privilégiées » des soignants, elles sont par l'entremise d'un certain paternalisme médical, les candidates « exigées » des cours d'éducation thérapeutique. Investies d'une réelle responsabilité, elles sont « actrices » d'une activité sanitaire, qu'elles sont appelées à assurer, sans être réellement reconnue, mais partie intégrante du fonctionnement de la clinique pédiatrique, en plus de celui inhérent au domicile familial, révélant ainsi une « transversalité » des rôles dans une société sexuée, reflet d'un patriarcat encore omniprésent.

1- De Parsons à l'école interactionniste

C'est à partir des années cinquante (1950), en premier lieu dans les pays anglo-saxons, qu'ont commencé à être abordées, aussi bien les interprétations culturelles et sociales de la santé et de la maladie, que les relations médecin-malade. Et c'est Talcott Parsons (*The Social System*, 1951, référence de l'approche structuro-fonctionnaliste), qui a développé ce modèle de relation médecin-malade consensuel, fondé sur le cas des maladies aiguës, le plus souvent infectieuses, qui constituent alors l'essentiel des pathologies, jusque dans les années 1950. Avec la découverte des antibiotiques, les maladies infectieuses guérissent et dans ce contexte, juste après la guerre, la médecine est perçue comme une institution en passe de devenir toute-puissante.

La santé est nécessaire au fonctionnement de la société, ce qui se remarque particulièrement dans les sociétés complexes industrialisées. La médecine est donc un rouage essentiel pour une société fonctionnant en douceur : elle contribue à maintenir la stabilité sociale en identifiant et en traitant la maladie et en canalisant ainsi la déviance potentielle que celle-ci représente. Le contrôle social exercé par la médecine est considérée selon ce modèle comme bénéfique pour l'ensemble de la société et la médecine apparaît comme une profession toute entière au service de la collectivité. Ce modèle de relation médecin-malade est simultanément asymétrique et consensuel : asymétrique car c'est le médecin qui est actif et le malade passif, consensuel car le malade reconnaît le pouvoir du médecin et parce que la relation thérapeutique est fondée sur une forte réciprocité, le médecin faisant preuve d'une neutralité affective et le malade faisant preuve de sa confiance.

Mais Talcott Parsons ne définit qu'un seul type de relation médecin-malade qui ne peut pas prendre en compte l'évolution des pathologies

dans les sociétés occidentales, les affections chroniques prenant une place de plus en plus importante. Deux psychiatres, Thomas Szasz et Mark Hollander reprennent ce modèle et proposent dès 1956 plutôt trois modèles de relations thérapeutiques, directement liés à l'état du malade :

- dans le cas de blessures graves, du coma ou d'un patient soumis à une anesthésie, la relation prend la forme "activité-passivité" : le malade est un objet passif, alors que le médecin est totalement actif ;

- dans des circonstances moins graves, le malade est capable de suivre en partie les conseils du praticien et d'exercer une part de jugement, la relation fonctionne alors sur le mode de la "coopération guidée" ;

- dans le cas des maladies chroniques qui s'étalent dans la durée (diabète par exemple), le médecin et le malade ne se rencontrent qu'occasionnellement et le rôle du médecin consiste à aider le malade à se prendre lui-même en charge. Il s'agit d'une relation qui prend la forme de la "participation mutuelle".

Par ailleurs, l'expérience fréquente de non observation par le patient de la totalité des prescriptions de son médecin amène à se pencher sur l'asymétrie des positions de l'un et de l'autre. Cette "compliance" s'accroît avec le temps et il est difficile d'opposer sans nuance l'incompétence et la passivité du malade à la toute-puissance et la compétence du médecin. Cette forme de résistance du malade varie suivant les catégories sociales (Rosenblatt, Suchman, Hollingshead, Redlich.... dont un certain nombre de travaux sont restitués dans l'ouvrage de Claudine Herzlich, Médecine, maladie et société). Par ailleurs, l'accroissement des difficultés d'exercice de leur profession d'un nombre de plus en plus important de médecins, surtout en milieu hospitalier, provoque l'apparition d'une "socialisation anticipatrice d'une relation médecin-malade négative" (Mizrahi, 1986). Le personnel médical tend à vouloir opérer un tri, suivant parfois

l'origine ethnique des malades, entre "vrais" et "faux" malades, les malades idéaux étant les malades propres, polis, coopératifs et souvent membres des classes moyennes et supérieures...

Le modèle de relation médecin-malade conflictuel tend à prendre la place du précédent, notamment dans les années 1960-1970, dans un climat de contestation des institutions, des savoirs et des pouvoirs.

Ce sont surtout les chercheurs de l'école interactionniste qui développent ce modèle. Eliot Freidson (1984) considère que la médecine n'est pas caractérisée par son universalisme et son souci unique du bien du patient : la profession médicale est considérée comme l'un des nombreux groupes d'intérêts existant dans la société. L'intérêt personnel du médecin peut s'opposer à l'altruisme véhiculé par sa rhétorique professionnelle. Un conflit de perspectives est latent et présent, à des degrés divers, dans toute relation médecin-malade. Il n'y a pas de consensus a priori, dans son modèle, entre le médecin et le malade et ce dernier n'est pas passif. Il pourrait même y avoir confrontation entre une culture profane et une culture scientifique... Toutefois, face au médecin, le malade est plus ou moins en mesure de faire prévaloir son point de vue. Ici interviennent moins des normes générales régulant uniformément les comportements que des contraintes variables, liées aux caractéristiques des situations dans lesquelles s'effectue la rencontre. Ainsi y a-t-il une pluralité de configurations de l'interaction malade-médecin. Elle varie d'abord selon les différents types d'activités médicales. Par exemple, écrit Eliot Freidson, en reprenant les distinctions de Thomas Szasz et Mark Hollander, la pédiatrie et la chirurgie reposent sur un modèle de relation "activité-passivité", en revanche, le traitement des maladies chroniques et la psychothérapie requièrent une

"participation mutuelle". Pour cet auteur, la configuration "activité-passivité" a également plus de chances de s'imposer si le statut social du malade est bas et si la maladie dont il est atteint fait partie des maladies "stigmatisées" comme l'alcoolisme ou les maladies mentales.

Ces rapports varient également en fonction du contexte organisationnel dans lequel l'interaction se situe : médecin de ville qui dépend d'un clientèle locale choisissant au non de s'adresser à lui ou médecin hospitalier qui reçoit surtout des malades qui lui sont adressés par d'autres médecins et qui dépend surtout de ses collègues et de leur contrôle.

Alors que pour Talcott Parsons, le statut social de la maladie et du malade est en totale continuité avec l'état organique, pour Eliot Freidson au contraire, la réalité organique de la maladie et sa réalité sociale ne se confondent pas. La présentation d'une personne comme malade peut, par ce statut social donné par une erreur de diagnostic, devenir socialement malade, alors qu'elle ne l'est pas organiquement. La norme médicale est plutôt de diagnostiquer à tort une maladie que considérer un malade comme bien-portant, alors qu'à l'inverse, pour ces sociologues associationnistes, les dommages sociaux peuvent l'emporter parfois sur les bénéfices corporels... Howard Becker élabore même la notion d'étiquetage, mais c'est surtout à travers une analyse des maladies mentales. Pour ces maladies comme pour les maladies "physiques", les continuateurs d'Eliot Freidson considèrent que le contrôle social des médecins ne jouent pas forcément pour le bien de la collectivité, par l'intermédiaire d'un jugement moral porté sur certaines affections. Le médecin apparaît comme un "entrepreneur de morale", or le fait de disposer d'une compétence technico-scientifique ne justifie pas de donner un statut moral sur les seuls malades.

Plus loin encore, des auteurs comme Ivan Illich (1975), mettent vigoureusement en garde contre un pouvoir médical scandaleux mais néanmoins immuable. Il avait notamment mis en garde contre les effets iatrogènes de la pratique médicale. (Hardy A.C, 2013). Le malade est réduit à un objet. Pourtant les nombreux travaux indiquent que la situation est plus complexe : pluralité de contextes de rencontre et diversité des formes de relation. Le malade est tantôt un pur objet de la pratique médicale, tantôt un consommateur exigeant.

Notre cadre théorique s'inscrit donc, dans cette dynamique de recherche qui a vu, en France, depuis l'avènement des années 80, l'adoption de nouveaux paradigmes dans les recherches en sociologie de la santé, à savoir, la perspective interactionniste. Cette dernière avait pris le contre-pied du courant fonctionnaliste -dominé à l'époque par Talcott Parsons et Robert Merton- qui privilégiait les analyses macro sociales, basées sur la quantification et les modèles théoriques abstraits.

Alors que les fonctionnalistes avaient une vision mécaniste d'une société régie par un système figé de règles formelles, les interactionnistes insistaient sur le caractère dynamique de l'interaction sociale, faite de conflits, de négociations, etc. L'accent était mis sur le changement social, la construction continue de l'ordre social et sur les contradictions au sein des organisations. Les travaux ayant touché de près ou de loin à l'interactionnisme ont été l'œuvre de « *sociologues célèbres comme Goffman, Becker, Freidson (qui) y ont fait leurs premières armes tandis que d'autres comme Strauss y ont consacré leur carrière* » (Carricaburu ; Ménoret, 2004).

Il n'est pas inutile de rappeler qu'en 1973, Anselm Strauss, l'une des figures emblématiques de l'interactionnisme symbolique⁶, avait appelé dans *society* à revoir le modèle de soin élaboré pour les maladies aiguës et qui ne convenait plus aux affections chroniques et où l'acteur principal ne serait plus le médecin mais le patient et où l'hôpital ne serait plus le centre géographique mais le domicile du malade (Strauss, 1992).

Ses recherches ont eu le mérite d'objectiver les savoirs profanes déployés par les patients et leurs familles et de mettre en exergue la richesse des dynamiques socio sanitaires produites au sein et à l'extérieur de l'espace domestique (Mebtoul, 2008). Sa démarche nous paraît pertinente dans la mesure où il appréhende la gestion de la maladie en termes d'action. En effet il considère que le malade, acteur incontournable du travail médical, est un agent réflexif, créatif et actif dans sa gestion quotidienne de la maladie. Il fait face à des contraintes qui modulent ses actions, sans pour autant être un objet passif soumis à des forces sociales (Strauss, 1992).

En outre, l'inscription de la pathologie du diabète et de ses manifestations dans le quotidien n'est pas une simple adaptation à l'évènement- maladie, mais impose une interprétation en termes de normalisation. Cette dernière, processus d'actions mis en œuvre pour la constitution d'une nouvelle attitude qui aspire à une vie aussi normale que possible dans divers domaines de la vie sociale, s'apparente à un véritable « travail sans fin »(Strauss, 1975). La dimension paradoxale du diabète faite à la fois de continuités de la vie sociale et de ruptures par l'intégration des désordres liés à la maladie conduit le malade dans sa tentative de maintenir un certain ordre social à faire usage de la négociation. Projeté dans une carrière de malade faite d'incertitude et de

⁶ L'appellation de l'interactionnisme symbolique désigne la deuxième et troisième génération de l'école de Chicago. Cette dernière a été fondée par des anthropologues développant une sociologie empirique basée sur le travail monographique à l'exemple de Warner et l'observation in situ comme Hughes.

fragilité au quotidien, à travers ses interactions quotidiennes, il façonne la réalité sociale de sa maladie. Sa quête de la normalisation symbolise ainsi l'instauration d'un ordre négocié (Strauss, 1978).

Anselm Strauss a rendu hommage au courant interactionniste dans un article sur la négociation en écrivant : « *les interactionnistes ont porté un grand intérêt aux processus sociaux, impressionnés qu'ils avaient été tant par l'immensité du changement social que par ses potentialités. Simultanément, ils ont postulé que les êtres humains sont des créatures actives qui modèlent leurs environnements et leurs futurs, et font face à des contraintes qui pèsent sur l'action. Ils adoptent une position intermédiaire entre une vision du monde sans aucune sorte de contraintes- un monde qui dépendrait entièrement de la volonté humaine –et la vision d'un monde structurellement déterministe.* » (Strauss, 1992).

Les travaux d'une autre figure marquante de l'interactionnisme symbolique, en l'occurrence Erving Goffman (1967) sont tout aussi pertinents. Ce dernier définit l'individu comme cet : « *être capable de distanciation, c'est-à-dire capable d'adopter une position intermédiaire entre l'identification et l'opposition à l'institution et prêt, à la moindre pression, à réagir en modifiant son attitude dans un sens ou dans l'autre pour retrouver son équilibre* ». Considérant que l'interaction sociale est guidée par le souci de ne pas « perdre la face », il a développé le concept de stigmaté qu'il définit comme étant « *cet attribut (qui) constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité.* ». Goffman définissait la face comme étant « *la valeur positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier* » (Goffman, 1974). Goffman qui a développé le concept de rôle, dans son analogie avec les représentations théâtrales,

comme « mise en scène de la vie quotidienne » nous paraît tout aussi utile, comme indicateur à la conception du rôle de mère. Un rôle qui leur est imposé, à l'image de toutes « *les personnes qui participent à une interaction face à face sur une scène de théâtre ne peuvent pas échapper à l'exigence fondamentale qui caractérise les situations réelles ; elles doivent soutenir sur le plan de l'expression une définition de la situation : mais elles le font dans des conditions qui leur ont permis de développer une terminologie adéquate aux tâches interactionnelles qui sont le lot commun* » (Goffman, 1973).

Ainsi nous avons voulu esquisser notre angle d'attaque en matière de base de cheminement de notre réflexion et d'interprétation, comme balise de notre cadre théorique interactionniste, dans la mesure où comme nous l'avons souligné dans l'introduction générale, notre étude s'inscrit inmanquablement dans une vision que nous considérons comme complémentaire et pertinente et qui a trait à la sociologie du genre, imbriquée avec la question du care. En effet, car comme le souligne Isabelle Baszanger, en rendant compte, dans son ouvrage sur la théorie d'Anselm Strauss, les parents d'enfants malades sont au centre des négociations sur les différentes scènes du monde social et dans la gestion de la maladie chronique de leur enfant, mais il se trouve que ce sont précisément les mères, qui prennent par dessus tout le rôle majeur de « parent soignant ». Elles « doivent improviser en quelque sorte sur un thème imposé » (Singly (de), Maunay, in Kauffmann, 1995).

2- Genre et care comme catégorie d'analyse

Notre étude qui a pour objet la prise en charge de l'enfant diabétique par les familles, a révélé tout au long de notre investigation, comment ces dernières, sont amenées à exercer « *une autorité et une responsabilité à l'égard de l'enfant et de la société* » (Boisson, Vergus, 2004). Mais ce

sont surtout aux mères et proches parentes, à qui incombe cette lourde « charge », considérée ici comme un « véritable travail », faisant partie intégrante du « travail médical », incluant « le travail sentimental » (Waissman, 1989), mais qui demeure en réalité, un travail non reconnu « invisible », en prolongement du travail domestique, que d'aucuns considèrent comme allant de soi (Cresson, 1991).

Ce travail pris dans la dynamique de « l'ordre négocié » cher à Strauss, apparaît en réalité comme peu partageable, car comme le nuance à juste titre Anne Chantal Hardy (2013) : « *L'ordre médical ne se négocie pas avec les profanes, même si médecins et patients peuvent se répartir une partie des tâches et, éventuellement, la prise de décision.* »

Interlocutrices « privilégiées » des soignants et candidates « exigées » aux cours d'éducation thérapeutique, l'investissement de ces mères à l'égard de leur enfant malade, apparaît ainsi comme étant incontestablement traversé par des rapports de pouvoir, mis en exergue par une division sexuée du travail domestique et une transversalité des rôles aussi bien à domicile qu'en milieu hospitalier, ce qui pose les jalons d'une perspective ancrée sur les questions du genre et du *care*. Ainsi, c'est à travers les « lunettes » du genre, posées sur le nez, que nous allons tenter d'éclairer notre regard sur le monde social que constituent les familles/mères, dans la prise en charge de leurs enfants atteints de diabète. Car comme le souligne, à juste titre Isabelle Clair (2012) : « *Le genre révèle une logique globale qui organise la société, jusque dans ses moindres recoins. Il ne se contente pas de désigner une appartenance à un groupe de sexe (...) Il n'est pas qu'une affaire de femmes, même si ce sont d'abord des femmes qui l'ont forgé, parce qu'il permet de rendre compte d'expériences spontanément imperceptibles pour la majorité des hommes, et donc passées sous silence des siècles durant(...)* Le genre ne reflète pas seulement les propriétés intériorisées

par deux groupes sociaux (les hommes et les femmes) mais témoigne d'identifications individuelles (masculines et féminines) qui ne coïncident pas toujours avec les frontières de ces groupes(...). Le genre ne surgit pas que dans l'intimité des couples : il est présent dans les entreprises, les écoles, les partis politiques, enfin tout ce qui fait la vie sociale.». Et c'est ce qui nous a été donné de voir en milieu hospitalier, en l'occurrence la clinique pédiatrique, qui s'est avérée un champ fertile d'observation des interactions, entremêlées d'oppositions et d'associations, opérantes au-delà du champ strict de la pratique de la médecine (Hardy, 2013) et qui mettent en scène, des rapports de pouvoir. On parle alors de rapports sociaux de sexe ou de genre.

a- Rapports sociaux de sexe / ou genre ?

La conceptualisation en termes de genre (gender) est apparue initialement dans le monde anglo-saxon. Alors qu'en France et en milieu francophone, ce sont les termes de rapports sociaux de sexe, en lien avec la division sexuelle du travail, qui étaient les plus usités. En effet, cette appellation, permettait surtout de mettre l'accent sur les dimensions matérielles de l'oppression observée en milieu de travail (à l'exemple du travail sous-payé ou fourni de façon gratuite) sans toutefois en omettre les dimensions d'ordre symbolique. Il se trouve que l'émergence puis la prééminence de l'approche par le genre, à partir de la fin des années 1970, a coïncidé avec le recul des analyses marxistes liées à la lutte des classes, dans les années 1980 et 1990. D'un autre côté, on peut évoquer la domination à l'échelle internationale de la langue de Shakespeare et sa souplesse devant une hypothétique difficulté de traduire la notion de rapports sociaux de sexe, que d'aucuns qualifierait de compliquée. Mais ce qui est important à souligner, c'est que le terme anglais de *gender*,

s'est diffusé de par le monde, de façon plus au moins rapide et parfois hégémonique, selon les langues dominantes des pays où il s'est répandu. Une grande célérité de son usage a été remarquée dans le domaine des sciences humaines et sociales, notamment en sociologie, anthropologie, psychologie et en histoire, où on a assisté à la création d'un nouveau domaine interdisciplinaire, nommé : *Les gender studies*, faisant de l'ombre à d'autres appellations, aux problématiques similaires, à l'exemple des *Women studies*, *feminist studies*, etc.

En France, sa diffusion a été plutôt lente. A l'image d'un organe greffé que le corps refuse de reconnaître, le concept de genre s'est heurté à moult écueils. En témoignent les nombreuses controverses épistémologiques, linguistiques, qui en ont découlé et qui « *charrient tout un ensemble de positionnements politiques et institutionnels qui, de manière explicite ou non, émaillent la migration du concept d'un espace linguistique à un autre.* » (Parini, 2010). Comme est cité parfois le caractère plurivoque du mot genre dans la langue française, que ce soit au sens grammatical, de son utilisation dans le langage commun ou en lien avec la classification du genre humain, considéré comme prêtant à confusion, ce qui exigeait à chaque fois des efforts pour le définir. Néanmoins, force est de constater, la faible institutionnalisation des *études de genre*, qui nous semble pertinente pour expliquer cette hésitation à l'adopter, plutôt qu'à un chauvinisme langagier ou un manque d'ouverture. Notons aussi qu'avec les nouvelles politiques européennes, les recherches qui ont été menées, sur les rapports hommes-femmes, mobilisent largement le concept genre, lui octroyant un rôle fédérateur. Plus encore, une nouvelle approche genre et développement a pris forme deux décennies plus tard, dans une optique d'action, centrée sur l'analyse et la remise en cause des processus qui différencient et hiérarchisent les individus en fonction de leur sexe. Axée

dans une vision comparative de la situation des femmes et des hommes, elle a comme objectif principal de diagnostiquer pour ensuite établir un état des lieux des relations de genre dans une société donnée sous ses aspects, sociaux, économiques, culturels, environnementaux et politiques. Nonobstant, Il n'est pas inutile de rappeler que la phrase écrite par Simone de Beauvoir « *on ne naît pas femme on le devient* », dans son ouvrage avant-gardiste, à teneur philosophique, le deuxième sexe, paru dès 1949, avait semé les premiers jalons de la réflexion, affirmant qu'aucune [femme](#) n'a de destin tout tracé. Excluant tout [déterminisme](#) chez l'[humain](#), elle s'est intéressée, autant à l'infériorisation de la femme en tant que fait, qu'à ses causes, qui ne sauraient venir de quelque ordre naturel. Même si l'ouvrage en question, a été violemment critiqué, au début, il deviendra néanmoins peu de temps après, un best seller. Le Deuxième Sexe s'est vendu à plusieurs millions d'exemplaires dans le monde, et traduit dans plusieurs langues. Il demeure à ce jour une référence majeure de la [philosophie féministe](#). Ses idées ont été développées en France et ailleurs avec des temporalités diverses. Et Comme le souligne Eleni Varikas (2006) elle avait ouvert *un espace cognitif* inédit jusque là, mais également un *espace politique* nouveau.

Pour revenir à cette notion de « rapports sociaux de sexe », introduite par Danièle Kergoat (2010) en France, elle avait comme première source le même champ théorique marxiste que la notion de « condition féminine », sauf qu'elle se démarquait totalement de la tendance « biologisante » de la théorie de la « condition féminine », en mettant en avant la construction sociale des sexes par et dans les rapports de pouvoir dont la base matérielle essentielle était le travail.

Dans ce sillage, ces femmes et ces hommes ne seraient plus vus comme des entités fixes, figées dans des « conditions » en raison d'une nature permanente impossible à changer, mais plutôt comme deux classes, constituées socialement, dans et par un rapport de pouvoir. Le socle matériel et non strictement symbolique de ces rapports de pouvoir n'était que le travail, caractérisé par la division sexuelle.

On remarquera que c'est en termes de « rapports » et non de « relations » que s'est construite cette optique, dans la mesure où le but ultime est de faire ressortir les contradictions qui incarnent ce lien. D'ailleurs c'est la raison pour laquelle la théoricienne Danièle Kergoat avait proposé de concevoir comme « indissociables » les rapports sociaux de sexe et la division sexuelle du travail (Guichard- Claudic, Kergoat, 2007).

Dans cette approche qui s'intéresse particulièrement aux rapports hommes-femmes dans le contexte français, on notera la présence d'une myriade de concepts qui se bousculent entre eux : condition féminine, rôles de sexe, patriarcat, oppression des femmes, sexage, domination masculine. Loin d'être équivalents, ils ne sont pas non plus en opposition. Ce qui s'explique par le fait que tout au long du développement de la sociologie, il y eut enchevêtrement de ces théorisations, voire de ces conceptualisations.

Ainsi, loin de toute polémique antérieure ou actuelle, ce qui nous semble heuristique est de nous focaliser sur le genre/rapports sociaux de sexe, en tant que catégorie d'analyse, qui permet de déceler les dimensions sociales dans ce qui pourrait paraître comme naturel ou allant de soi. *« Plus précisément, il met en lumière l'une des techniques du pouvoir qui consiste à naturaliser des rapports sociaux dans le but de masquer les phénomènes de pouvoir sous-jacents. Le concept de genre questionne ces phénomènes et ce que l'on perçoit comme naturel, dans l'optique*

selon laquelle toute production de savoir est traversée par des phénomènes de pouvoir. » (Parini, 2010).

b- De l'apparition du concept genre (gender)

La première manifestation de la notion de *gender*, dans sa portée sociologique, remonte à l'année 1972. Et c'est à la britannique Ann Oakley, à qui revient sa définition, en s'inspirant des réflexions antérieures du psychanalyste Robert Stoler. Ainsi pour Ann Oakley : « *le mot sexe se réfère aux différences biologiques entre mâles et femelles : à la différence visible entre leurs organes génitaux et à la différence corrélative entre leurs fonctions procréatrices. Le genre, lui est une question de culture. Il se réfère à la classification sociale en masculin et féminin* ». Une manière de rompre avec le naturalisme ambiant et de s'inscrire dans une perspective qui met en opposition la nature à la culture et de distinguer les différences biologiques de sexe, considérées comme innées, des caractéristiques de sexe, perçues comme acquises. Ainsi, le genre renvoie aux classifications sociales et culturelles, du féminin et du masculin, incluant des variations selon les sociétés et les cultures. Ce qui permet au genre de débarrasser l'analyse des rapports hommes/femmes de tout ce qui peut justifier une position naturaliste. En d'autres termes, il s'agit de définir le féminin et le masculin à partir des constructions et des productions sociales, ainsi que par rapport aux stéréotypes sociaux propres à chaque société. En s'inscrivant dans cette dynamique d'analyse, la lumière est axée sur les différents aspects, qui mettent en exergue les signes du changement et des variations. Notons qu'à la même période, sont apparues différentes théoriciennes féministes, qui ont apporté de nouvelles notions, analogues à celle du « genre ». Nous citerons, entre autres, la notion de « sexe social », que Nicole-Claude Mathieu, a développé dans ses travaux, en mettant l'accent sur la dimension politique de l'organisation des rapports existant

entre les deux sexes. Et c'est à elle, que revient cette formule désormais consacrée « l'anatomie est politique », voulant ainsi marquer sa rupture radicale avec le naturalisme dominant. Elle sera suivie de Colette Guillaumin, qui a élaboré les concepts de « sexage » et de « sexisme » et Geneviève, en usant du terme de « différence sociale ».

Aux états unis, tout en allant dans la même conception du genre, Gayle Rubin, a mis en place la notion de « système de sexe/genre », qu'elle définit comme « *l'ensemble des dispositions par lesquelles une société transforme la sexualité biologique en produits de l'activité humaine et dans lesquelles ces besoins sexuels transformés sont satisfaits* » (Rubin, 1998). Sur sa lancée, elle insiste sur le fait que la construction du genre est le résultat d'une imposition sociale, où les identités sont assignées de l'extérieur. Judith Butler, quand à elle, va plus loin, en proposant une relecture critique de l'essai de Gayle Rubin. Elle considère que le sexe lui-même est déjà une construction sociale et insiste sur l'importance de redéfinir la catégorie de genre, en s'écartant du schéma binaire masculin-féminin, tout en défendant l'idée d'une continuité des catégories de sexes et de sexualités, en prenant en compte la diversité des pratiques sexuées et sexuelles. Et là, on s'achemine vers la théorie *queer*, qui même si, elle s'inscrit dans les études du genre, s'oppose aux [féminismes essentialiste](#) ou [différentialiste](#) et se distingue parfois des [structuralistes](#) classiques.

Ceci dit, en ce qui nous concerne, il nous semble judicieux, de nous tenir à la définition « pédagogique » donnée par Ann Oakley, qui sied à notre analyse, dans la mesure où, elle met l'accent sur la dénaturalisation des rapports femmes/hommes, pour montrer que ces deux entités, à savoir le masculin et le féminin, sont un construit social, en lien avec la diversité des contextes historiques et culturels. En outre, la diversité des « rôles féminins et masculins » qui imprègnent les configurations familiales

selon le temps et l'espace, attestent de cette véracité. Tout l'intérêt, de cette approche par le genre est d'établir une distance critique à l'égard des stéréotypes sociaux qu'on associe souvent au monde des femmes et des hommes et de pouvoir remettre en cause nombre de « fonctions » et de « rôles » que l'on attribue « naturellement aux deux sexes.

Pour revenir à la dimension historique du genre, citée plus haut, il nous semble important de citer les travaux de l'américaine Joan Scott, où elle insiste sur la dimension relationnelle du genre. Elle dit relever un antagonisme dans sa définition, car pour elle, considérer le genre comme : « *un élément constitutif des rapports sociaux fondés sur des différences perçues entre les sexes et le genre, est une façon première de signifier des rapports de pouvoir* » (Scott, 1988). Elle est rejointe par Londa Shiebinger, qui voit que : « *Le genre définit un système de signes et de symboles qui inscrivent une relation de pouvoir et de hiérarchie entre les sexes.* » (Shiebinger, 1999). Ces deux définitions ont la particularité de rapprocher les concepts de genre et de « rapports sociaux de sexe », tel qu'il a été élaboré en France. En effet, Joan Scott, s'est inspiré des travaux de Michel Foucault, quand elle définit le genre comme « *le savoir sur la différence sexuelle* ». Elle ajoute que « *les rapports entre les sexes constituent un des piliers de l'organisation sociale.* » et que par conséquent « *La culture conditionne pour une large part l'identité masculine et féminine* ». Considérant le genre comme élément fondateur de classification sociale, elle estime que « *les différences entre les sexes, sont à la fois le fruit et la source des structures hiérarchiques de la société* ». Ce qui nous amène à nous recentrer sur les liens entre le genre, en tant que concept qui rend compte d'une certaine réalité sociale et de ses formulations antérieures, dont il est plus au moins héritier à l'exemple des « rapports sociaux de sexe », des « rapports de pouvoir », de la « domination masculine » et du

« patriarcat ». Aussi se faufile entre ces derniers la question de la division sexuelle du travail, ou comme le préconise Marie Blanche Tahon (2004) « la division sexuée du travail » afin de mettre en exergue « *l'artifice de la construction qui préside à cette division.* ». Car même si la grossesse, l'accouchement et l'allaitement sont des tâches que seules les femmes peuvent accomplir et donc relevant de la « nature », il n'en demeure pas moins qu'elles sont encadrées par un ensemble d'obligations et d'interdits et sont donc objet de construction sociale. En outre ce sont les activités à forte valeur symbolique et empreintes de prestige qui sont dévolues aux hommes, conduisant ainsi à une hiérarchisation des tâches accomplies de part et d'autre. En d'autres termes « la valence différentielle des sexes », que Françoise Héritier (1996) définit comme ce « *rapport conceptuel orienté, sinon toujours hiérarchique entre le masculin et le féminin, traduisible en termes de poids, de temporalité (antérieur/postérieur), de valeur (...) et qui s'inscrit dans la structure profonde du social qu'est le champ de la parenté. Les façons dont il se traduit dans les institutions sociales et le fonctionnement des divers groupes humains sont variées, mais c'est un fait d'observation générale que la domination sociale du principe du masculin* ». Ce qui nous amène à voir dans le travail et la sexualité, deux termes indissociables et qui forment épistémologiquement système. Ce sont aussi deux espaces de premier plan, où se construit le genre par la différenciation et la hiérarchisation des sexes.

c- Travail et sexualité

Plus que des thèmes de recherche, travail et sexualité apparaissent comme des problématiques spécifiques au genre et cela transparait dans le mouvement social ayant abouti à l'élaboration des premières théories du genre. Il s'agit particulièrement de ce fameux mot d'ordre scandé par les féministes durant les années 1970 « le privé est politique »

pour affirmer haut et fort que les problèmes individuels des femmes sont le résultat de leur statut politique de classe opprimée. Cela faisait référence à cette tendance à vouloir séparer les sphères productive et reproductive, dans le but de faire sortir le travail domestique de l'invisibilité et le corps de l'intimité, en mettant en avant l'articulation entre espace familial et espace public, travail gratuit et travail rémunéré, dans la perspective de l'égalité avec les hommes dans la partage des tâches ménagères et du travail salarié (Clair, 2012). Et c'est d'ailleurs autour des enjeux du travail que s'est élaborée au départ ce que l'on appelait la sociologie des « rapports sociaux de sexe », de « la domination masculine » et du « patriarcat ». La sexualité était confinée durant cette période au stade de réflexions théoriques et ce n'est que vers les années 1990, que des recherches de terrain ont commencé à voir le jour dans la perspective du genre en lien avec les thématiques comme celle du sida et de la montée en puissance des associations gay et lesbienne aux États-Unis. Alors que la définition même du travail était réduite au seul travail salarié occupé par les hommes durant les années 1970-1980, les voix de chercheuses féministes se sont élevées pour remettre en cause cet état de fait. En parallèle il y eut l'émergence de la sociologie des professions dans les années 1980, puis de l'emploi, qui a pris de l'ampleur plus tard durant les années 1990-2000 au sein de la sociologie du travail. Et c'est dans ce contexte qu'est née la sociologie du genre, fille de cette nouvelle théorie du travail aux racines marxistes, et qui s'est centrée ensuite sur des thématiques telles que l'emploi des femmes ou la féminisation des professions. Sauf qu'il nous semble important de souligner le fait que dès 1946, Madeleine Guilbert, avait déjà en quelque sorte sonné le glas dans un article intitulé « le travail des femmes » et rédigé ensuite en 1966 un autre article sur les femmes et l'organisation syndicale. S'en est suivi le travail d'une autre pionnière, Andrée Michel, centré sur la question des inégalités hommes/femmes et

celles touchant les travailleurs d'usine français et immigrés. Ce qui a inspiré encore d'autres travaux qui mettent l'accent sur « l'enjeu du rapport social de sexe » (Kergoat, 2010), où les femmes produisent au service des hommes, un travail gratuit et invisible, structurant des inégalités entre les sexes et au sein de tous les espaces sociaux. Quant à Christine Delphy (2001) qui voit dans le mariage, un moyen « d'enchaîner les femmes », dans la mesure où le lien conjugal est donné comme justificatif à l'extraction du travail des femmes de la sphère économique. Dans ce sillage, ces recherches qui sont l'œuvre de féministes, se qualifiant elles-mêmes de « matérialistes » et non de « marxistes », car elles vont au-delà des seuls rapports de classe, en prônant la prééminence du rapport de sexe, qui traverse l'histoire et l'espace social et qui n'est pas uniquement la simple résultante de l'apparition de l'ère capitaliste. Et voilà que la fin des années 1970 voit la prolifération des enquêtes sociologiques mettant en exergue la vie des femmes dans le double espace privé et public, les présentant comme des actrices sociales à part entière et dévoilant par la même occasion la nature des rapports de pouvoir qui se tissent entre les femmes et les hommes, dans le monde du travail, mais aussi dans l'espace domestique familial (Hirata, 1993). Ainsi un véritable coup de pied dans la fourmilière est donné, ébranlant la vision traditionnelle dominante ayant existé sur la famille et le travail. Ce dernier longtemps réduit à sa seule caractéristique professionnelle, est appelé dès lors à prendre en compte l'ensemble des tâches réalisées presque uniquement par les femmes, de façon gratuite et sans reconnaissance aucune de la part de la collectivité. L'idée est d'aller à l'encontre de cette vision qui a tendance à penser que *« si les femmes sont assignées au travail domestique, c'est parce qu'elles auraient des aptitudes « naturelles » pour l'accomplir. Ce qui justifie qu'elles s'en occupent seules, et qu'elles s'en occupent forcément. Ce qui justifie aussi que tout ce que les femmes peuvent faire*

par ailleurs soit de peu de valeur : d' une part de nombreuses activités rémunérées qui leur sont accessibles sont proches du travail domestique (soins, ménage, cuisine), et pour cette raison très mal considérées : les femmes n' auraient aucun mérite à réaliser des tâches par ailleurs dévalorisées, puisqu'elles feraient ça depuis toujours et qu' elles seraient faites pour ça ; d' autre part, on considère qu' elles sont nécessairement moins compétentes dans tout ce qui les en éloigne : elles ne sont pas faites pour les autres activités professionnelles, elles n' y ont donc pas leur place ou ne méritent pas d' y être aussi bien perçues (et donc rémunérées) que des hommes. (Clair, 2012). Soulignant le caractère construit de cette vision qui tend à assigner en priorité les hommes dans la sphère productive et les femmes à la reproduction, tout en donnant aux hommes des fonctions à forte valeur symbolique, ces études n'en appellent pas moins à la remise en cause d'un tel statut. Et c'est sur cette lancée, que l'ouvrage de Danielle Chabaud-Rychter, Dominique Fougeyrollas-Schwebel et Françoise Sonthonnaw avait mis au jour les différences entre emplois du temps des hommes et des femmes, en mettant l'accent sur « la disponibilité permanente » de ces dernières au service de leurs familles (maris, enfants, parents). Ce qui s'est traduit dans le concept du *Care*, qui a constitué dès son apparition une nouvelle tendance dans l'analyse de la division sexuelle du travail, en rapport avec les rapports sociaux de sexe/genre.

d- Care et rapports de pouvoir

Anglicisme, n'ayant pas son équivalent dans la langue française, le care est utilisé, dans son acception générale comme étant ce terme qui « *caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle ; il désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison*

affûtée de compétences techniques et émotionnelles.» (Benelli, Modak, 2010).

Situé au croisement du travail, du genre, de l'éthique et de la santé, le *care* a d'abord été théorisé aux États-Unis, désignant un courant théorique en philosophie morale, qui met en avant dans sa réflexion basée sur l'éthique, ce que l'on pourrait traduire dans la langue de Molière, en une multitude de termes : souci pour autrui, sollicitude, soin, attention, prévenance. Cette polysémie aussi riche soit-elle a conduit à l'accentuation de la difficulté de trouver en Français le concept idoine, qui puisse rendre compte de la façon la plus fidèle de l'idée centrale qu'il véhicule. Ce qui justifie en quelque sorte son adoption tel quel dans la littérature francophone qui le mobilise.

Il est apparu dans deux ouvrages majeurs : *In a different voice*, de la psychologue Carol Gilligan (1982), véritable instigatrice de ce courant de pensée et sa critique en 1993 par la politiste Joan Tronto, dans *Moral Boundaries*. Dans cette perspective, le *care* se présente comme ce concept qui propose une redéfinition des éléments qui exercent une sorte de domination sur les relations sociales, ayant un idéal d'autonomie. Il met l'accent au contraire sur l'interdépendance des uns envers les autres, en mettant un avant la vulnérabilité humaine. Alors que Carol Gilligan va dans le sens d'une éthique féminine du soin, Tronto y voit une autre manière de déprécier le travail de soin et de sollicitude effectué par les femmes. Allant dans une optique qui met en avant son aspect politique, elle appelle à voir qui des femmes et des hommes en sont les véritables commanditaires et qui en profite réellement. Mais avant tout, Tronto, dans sa tentative de définir le *care*, préconise qu'il « *soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps,*

nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie. ». Ne se limitant pas aux interactions entre les humains, elle inclut également tout rapport avec des objets et à l'environnement en entier.

Processus actif, il est constitué de quatre états successifs, à la fois distincts, mais fortement liés. Il s'agit de :

1-**Se soucier de** (ou caring about) : l'idée est de commencer par reconnaître tout d'abord la nécessité du care, en montrant l'existence d'un besoin réel et de pouvoir estimer la possibilité de répondre à cette demande. Ce souci de l'autre, qui se manifeste au niveau social prend alors une dimension politique, en rapport avec la l'approche avec laquelle la société procédera.

2-**Prendre en charge** (taking care of) : deuxième étape de ce processus, cette étape préconise de prendre une certaine responsabilité à l'égard du besoin identifié, pour ensuite tenter de trouver la réponse qui sied à ce besoin. Ainsi la prise en charge nous amène à faire preuve d'action et de prendre ses responsabilités dans le processus de soin.

3-**Prendre soin** (care giving) : cette troisième étape induit la réalisation d'un travail concret, à proximité des objets du care. Dans ce cas, il ne s'agit pas de dispenser de l'argent à la personne dans le besoin, car ce la relèverait de la prise en charge comme le souligne Tronto. Sur ce point, elle écrit « l'argent n'apporte pas de solutions humains, même s'il procure les ressources auxquelles ils peuvent être satisfaits....Une charge de travail importante est nécessaire pour convertir un chèque, ou toute autre forme de ressource monétaire, en satisfaction des besoins humains.»

4-**Recevoir le soin** (care receiving) : cette ultime étape nous renvoie au fait que les personnes qui ont fait l'objet d'une sollicitude donnée,

puissent réagir, afin de pouvoir se rendre compte de visu de la réponse apportée à ce besoin.

Loin d'idéaliser la relation mère-enfant, que d'aucuns décrivent comme ce « couple romantique », Tronto met en garde contre cette tendance à enfermer le care dans une relation duelle ou interindividuelle, faisant ainsi fi de l'existence d'autres manières socioculturelles qui peuvent exister ici et ailleurs. En outre, voyant le care beaucoup plus, comme le « souci de l'existence », il est à la fois, une pratique et une disposition. Et c'est dans ce sens qu'il peut être appréhendé dans une vision politique, permettant l'existence d'une société pluraliste, où règnent les valeurs inhérentes à la justice sociale. Car comme l'affirme Tronto, dans une vision qui pourrait bien sembler comme utopique, *« l'exercice du care, peut informer les pratiques de la citoyenneté. Si en accordant et en recevant le care, nous devons acquérir une compétence au soin, nous deviendrons non seulement plus soucieux des autres et plus moraux, mais également de meilleurs citoyens dans le cadre d'une démocratie. »*. Mais force est de constater, l'absence d'altérité, engendrant le mépris envers ces « autres » qui font le travail de soin (à l'exemple des femmes ou des domestiques), conduisant ainsi à nier l'importance du care. Ainsi ceux qui détiennent le pouvoir ne veulent pas reconnaître leur dépendance vis-à-vis de ceux qui prennent soin d'eux. Ces mécanismes de rejet sont parfois très subtils, comme dire par exemple que « les femmes sont des mères ou des femmes dénaturées » (Phenix et al., 1991). Ainsi à l'analyse de ce genre de relations mises en exergue par l'entremise du care, il est aisément possible, d'entrevoir et de localiser les structures de pouvoirs et de privilèges et déceler les zones où se déploie toute forme d'injustice. Ce qui peut servir d'assise au changement, en proposant une stratégie idoine. Et c'est avec beaucoup de conviction, que Tronto assure la capacité de l'éthique du care à

introduire des résultats probants dans la vie politique, en modifiant nos représentations sur la citoyenneté et le mérite, ce qui aura comme heureuse conséquence de modifier les formes de l'éducation politique et poussera certaines catégories marginalisées à se reprendre en main. .

Alors que les activités de soin et d'attention sont trop souvent fortement dévalorisées en société, car allant de soi (ou parce qu'elles sont le fait des femmes, socialement dominées), il s'agira alors de les mettre au « centre de la vie » par l'entremise du *care*, un concept qui reconnaît ces activités en tant que travail, tout en incluant leur aspect moral, ou du moins comment ces femmes s'y rapportent. (Paperman, 2009). Ce qui nous rappelle cette revendication tant prônée par ce qui est communément appelé « le féminisme matérialiste » et qui insiste sur une définition plus élargie du travail, ne se centralisant pas uniquement sur son aspect purement marchand, mais au contraire, incluant l'ensemble des activités domestiques et professionnelles qui se rapportent de près ou de loin au soin. Le but étant d'aider à déconstruire cette séparation qui caractérise ces deux sphères d'activité, que l'on retrouve au cœur des études féministes autour du travail de soin au sein des familles. (Molinier, 2006). Ainsi on a vu assister à une prolifération des recherches sociologiques au prisme du *care*, se situant positionnant à l'intersection du travail productif et reproductif et qui structurent les mécanismes de naturalisation des compétences, de socialisation aux métiers du soin au sein des espaces domestiques et qui tendent à déqualifier les femmes dont l'activité professionnelle se situe aux contours du « travail profane ». (Cresson, 2004). On retrouvera d'ailleurs l'usage du « travail du care » (*caring labour*) dans cette tentative d'évacuer la charge d'amour, dans le but de mieux cerner les relations et les conditions de travail des femmes, particulièrement en milieu professionnel.

Aussi, dans la dimension morale du *care*, l'accent est mis sur la vulnérabilité des récipiendaires de ce « travail de soin » et sur les sentiments de dévouement des personnes qui le pourvoient à long terme ou à l'usure. Et il n'est pas rare de s'entendre dire que « les femmes sont plus émotives que les hommes et que ces derniers sont plus rationnelles qu'elles ». Ainsi l'on assiste à l'incrustation de l'idée selon laquelle, les femmes ont plus enclines à prodiguer les soins et d'un autre côté que les hommes sont plus orientés vers la concrétisation de leurs projets « rationnels ». Ce qui contribue à accentuer cette tendance à entériner cette vision des rôles traditionnels du genre et à toujours associer les femmes aux soins. Sans toutefois nier les dispositions et les émotions inhérentes au *care*, elle affirme que ces dernières ne sont qu'un aspect parmi d'autres, et qu'en passant à côté de l'acceptation la plus large comme véritable pratique, on court le risque de « sentimentaliser le *care* et d'en limiter la portée. ». Un autre aspect qui vient apporter sa pierre d'achoppement à la dévalorisation du *care*, c'est sa forte proximité avec l'espace domestique ou privé, imposant ainsi aux femmes une « charge » non négligeable. En outre, on serait tenté de croire qu'une grande importance est accordée aux mères. Or si tel est le cas, certains aspects de cette sollicitude, valorisés en apparence dans nos sociétés, sont en réalité sous-estimés dans la mesure où ils sont associés à des valeurs sociales de faible importance, comme le sont l'émotion, le foyer et la faiblesse. Or si toutefois, le *care* venait à être honoré, il ne l'est que dans ses formes émotionnelles et privées, renforçant ainsi son statut médiocre.

3- Méthode qualitative et travail de terrain

Notre projet de thèse qui a pris forme dans le cadre des PNR (Projets Nationaux de Recherche) s'est inscrit dans le champ disciplinaire de la santé publique et des sciences sociales ayant pour objet les savoirs, les pratiques et les représentations sociales autour de la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agissait d'étudier précisément la façon dont les familles prenaient en charge l'enfant diabétique aussi bien au sein de la clinique pédiatrique qu'à l'intérieur des espaces domestiques. Nous entendions par prise en charge les différents actes socio sanitaires déployés au quotidien par les familles, à savoir les prises d'insuline, le régime alimentaire, les mesures de glycémie, la prévention des complications, la surveillance, etc. Pour ce faire, l'approche qualitative (observation des pratiques socio sanitaires et entretiens semi-directifs auprès des familles) a été privilégiée afin comprendre de l'intérieur les significations qu'elles attribuent à leurs pratiques.

Notre enquête a eu lieu à la clinique Amilcar Cabral (communément appelée Saint-Michel), clinique pédiatrique C, relevant du CHU (centre hospitalo-universitaire), de la ville d'Oran. Elle est spécialisée dans le suivi des enfants diabétiques.

Au départ, nous nous sommes limités à des observations éparses et des entretiens informels qui nous ont permis de construire les thématiques des différents guides d'entretien. Nous avons observé les interactions entre les différents acteurs impliqués dans la gestion de la maladie, à savoir les enfants diabétiques, les professionnels de santé et les familles. Nous avons assisté aux séances d'éducation thérapeutique menées auprès des enfants diabétiques et de leurs proches au sein de la clinique. En effet, en plus des contrôles réguliers que cette dernière établit sur rendez-vous avec les enfants diabétiques accompagnés de leurs parents,

des séances journalières d'une semaine à 20 jours sont prévues avec les mamans accompagnées de leurs enfants diabétiques. A partir de 8 heures du matin, les mères arrivent avec leurs enfants, elles montent à l'étage et avec le personnel infirmier prennent part à l'apprentissage des différentes tâches liées au prendre soin de leur enfant. Elles s'initient à la manipulation du glucomètre (appareil servant à calculer la glycémie), des aiguilles à injection ou des stylos injectables, à calculer la dose d'insuline convenable et comment la diminuer ou l'augmenter, etc. Au début elles observent, puis elles passent à l'action et s'appliquent sous le regard du personnel soignant. L'après-midi, dans une salle aménagée à cet effet, des cours d'éducation thérapeutique sont dispensés par l'infirmière du service, durant lesquels les mères et leurs enfants en âge de comprendre, participent aux exercices de calcul des doses d'insuline. Pour ce faire, l'infirmière distribue des imprimés ou sont représentés des tableaux de calcul identiques à ceux se trouvant dans le carnet de suivi du diabétiqueⁱⁱ. Ces séances sont jalonnées d'explications sur les façons de faire et des questions-réponses de part et d'autre. En plus de ces exercices, l'infirmière énonce aussi à voix haute les directives à suivre et des conseils que les enfants et leurs mamans notent sur leurs cahiers. Il s'agit en particulier de savoir reconnaître les symptômes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, ainsi que des astuces et autres précautions à prendre avant, pendant et après les injections.

Nous avons aussi pris part aux regroupements des mères d'enfants diabétiques, une initiative faite sous l'égide d'association caritative et de laboratoires pharmaceutiques, assurant l'hébergement et la restauration des familles. Il s'agit d'un programme étalé sur 4 jours, composé de cours présentés par les résidents et maitres-assistants de la clinique. Ces présentations sont destinées aux mères, elles comportent des illustrations sur la maladie du diabète, les modalités de prise

d'insuline, l'activité sportive, l'alimentation, etc. Ces séances sont entrecoupées et suivies de questions réponses. Des activités de loisirs sont prévues aussi durant ces regroupements, aussi bien pour les enfants que pour les mères.

Le recrutement des familles et des enfants s'est fait principalement lors des regroupements des mères ou des colonies pour adolescents, mais aussi au cours des rendez-vous de contrôle trimestriels ou semestriels à la clinique. Nous sommes allées à leur rencontre et leur avons expliqué l'objet de notre étude et avons demandé la possibilité de venir dans leurs domiciles pour les interviewer. Ensuite après acceptation, nous avons pris leurs coordonnées, adresses postales et numéros de téléphones et avons convenu de rendez-vous à leurs domiciles.

Notre investigation a concerné en premier lieu les familles des enfants atteints de diabète et particulièrement les mères. Des entrevues ont été réalisées avec différents intervenants hospitaliers, à savoir les professionnels de santé, dont des médecins, infirmiers, psychologues. Les enfants, acteurs centraux, souvent négligés, surtout quand ils sont très jeunes et dont la parole est quasiment confisquée, par rapport aux mères, à qui, il est plus donné la possibilité d'exprimer leurs heurs et malheurs. Ceci a permis la réalisation de 20 entretiens approfondis et répétés avec les membres les plus proches du patient (mère, tante, sœur, grand-mère, père, etc.). A ce propos, il nous semble important de souligner qu'une partie des entretiens avec les mères d'enfants atteints de diabète a été réalisée par Dr Beltiche Bakhta, médecin généraliste dans une structure de santé de proximité dans la ville d'Oran et chercheure associée au GRAS et qui a été d'un grand apport pour notre étude.

Dans le choix des familles, l'accent a été mis sur la diversité des statuts et des conditions sociales. Le nombre des enquêtés a été déterminé au

grès des rencontres et en fonction de la saturation de l'information. Il ne s'agit nullement d'un échantillon représentatif, dans la mesure où, comme le montre Sylvie Fainzang (1994) : « *une réalité donnée ou une situation donnée n'a pas besoin d'être représentative au sens strict pour être pertinente anthropologiquement, et où à cet égard, l'étude de quelques cas individuels, peut nous apprendre autant de choses que celles de cas multiples.* ». Dans les entretiens avec les familles, l'accent a été mis au départ sur le processus ayant abouti au diagnostic du diabète, ensuite sur le vécu au quotidien des mères avec leurs enfants malades et quelles sont les répercussions et les changements survenus. Des questions ont été posées aussi sur la prise en charge au niveau de la clinique et sur les rapports avec les professionnels de santé, mais aussi sur leur participation aux regroupements des mères d'enfants diabétiques.

Dans un deuxième temps nous sommes entretenus avec sept professionnels de la santé de la clinique en charge de l'enfant diabétique : médecins, infirmiers et psychologue. Avec eux, il a été question de leur rôle dans cette prise en charge et comment ils la concevaient. Nous avons pu aussi nous entretenir avec une dizaine d'enfants diabétiques, mais les entretiens n'ont malheureusement pas été réalisés dans des conditions très favorables pour plusieurs raisons, mais essentiellement à cause du manque de temps et d'espace dans la clinique, durant les périodes de consultation et la consigne médicale consistant à ne pas trop fatiguer les enfants, afin d'éviter une éventuelle hypoglycémie. D'un autre côté, il y avait la difficulté de s'isoler avec les enfants dans les espaces domestiques, du fait des nombreuses intrusions des mères.

Conclusion

Nous avons estimé qu'il était pertinent de regrouper dans ce chapitre respectivement nos cadres théorique et méthodologique, afin de mettre en lien ces deux piliers importants dans toute construction d'un objet de recherche en sociologie.

Nous avons tout d'abord commencé par « planter le décor » en quelque sorte, en débutant par l'approche théorique à partir de l'apparition de la santé comme objet de recherche par les sciences sociales et notamment de la sociologie. Nous avons tenté d'en esquisser les pourtours en évoquant les pionniers de ce qui est communément appelé la sociologie de la santé, dans son acception la plus large. Pour ensuite adopter le courant interactionniste. Nous avons ensuite opté, au vu de notre problématique de recherche pour les rapports sociaux de sexe/genre (en imbrication avec le care) comme cadre d'analyse, une approche qui s'inscrit dans une logique de dévoilement d'une réalité sociale encore présente, pour ne pas dire dominante. Car le care en tant qu'enjeu « genré » est en articulation étroite avec la division sexuelle ou (sexuée) du travail, mais aussi avec une certaine hiérarchisation des pouvoirs qui touchent inmanquablement les femmes, mais qui peuvent inclure aussi (des discriminations liées à la race, à la classe ou à une quelconque appartenance nationale). N'étant pas une affaire strictement personnelle, ou relevant exclusivement de la sphère privée, ce type d'approche doit être envisagé dans une vision plus globale, où le politique joue un rôle non négligeable, dans le cadre d'une stratégie étudiée. Ensuite, nous avons articulé avec le cadre méthodologique qui sied à notre problématique de recherche, mais aussi en adéquation avec notre approche théorique qui s'inspire un tant soit peu de la « Grounded Theory », dans la mesure où dans le processus de collecte et d'analyse méthodique des informations, nous avons tenté d'appliquer la

méthodologie de recherche de type inductive, par opposition à la méthode hypothético-déductive, dans le but de construire des théories non pas à partir d'hypothèses prédéterminées mais à partir des données du terrain.

Chapitre 3

Les familles/mères au cœur de la prise en charge du diabète de leur enfant

Introduction

Nous allons tenter de montrer dans ce chapitre l'ampleur du travail de santé produit par les familles et particulièrement par les mères dans le processus de prise en charge de leurs enfants diabétiques. L'abord de cette question se justifie par un constat. A partir de nos différentes observations, il nous est apparu clairement que le soin filial de première ligne est très majoritairement affaire de femmes dans le processus de prise en charge de la maladie diabétique aussi bien dans les services professionnels de santé qu'au sein du domicile familial. Leur implication est prégnante. Elles veillent ainsi au bon déroulement des tâches ménagères qui lui sont assignées en articulant avec la maîtrise d'une prise en charge adéquate de la maladie. Ce travail de santé des mères intègre totalement la question alimentaire concernant l'enfant diabétique. Les mères sont scrupuleuses et très attentives dans le déploiement des pratiques alimentaires et prennent ainsi en considération les aspects culinaires recommandés par les médecins. A contrario du discours médical, elles ne refusent pas le régime alimentaire recommandé, mais elles tentent de le modeler selon les contraintes sociales auxquelles elles font face.

Le premier recours des individus en situation de maladie commence dans la famille. Les femmes (mères, conjointes et filles) jouant dans ce contexte un rôle pivot, en continuité de leurs fonctions « naturelles » associées à la sphère reproductrice au sens large pour prendre soin

d'autrui (Saillant, 1999). Au-delà de ce constat relativement trivial, qui apparaît comme relevant du sens commun, il nous semble que l'activité sanitaire effectuée par les femmes et principalement par les mères, mériterait plus d'attention. Ce travail relativement peu visible et tenu pour naturel, révèle une inégale répartition des tâches entre les femmes et les hommes.

« On est bien en présence d'une production sexuée de santé parce qu'elle est assurée essentiellement par la femme. » (Mebtoul, 2008).

Il nous semble important de préciser, d'un autre côté, que les oppositions entre médecins actifs et patients passifs ne rendent pas compte de la complexité de la relation entre professionnels et profanes (Cresson, 1995). En effet, les professionnels de santé n'ont pas l'apanage exclusif de la production de soins, car les patients et leurs familles, « les profanes », acteurs souvent sous estimés du système de santé officiel, ne sont pas de simples consommateurs ou de récepteurs de soins. À l'exception de quelques situations aiguës et ponctuelles, les patients et leur familles doivent participer aux soins et ce afin d'en assurer l'efficacité. Cela est d'autant plus vrai qu'il s'agit d'une maladie comme le diabète, pathologie, dont il faudra gérer la chronicité et non plus se contenter de donner le bon diagnostic ou le traitement efficace. En outre, les femmes et plus particulièrement les mères sont détentrices d'un savoir sanitaire profane. Celui-ci renvoie à une pluralité de compétences basée sur un savoir d'expériences. Ce dernier est déployé devant des situations aussi ordinaires qu'évaluer l'état de santé de son enfant et mettre l'accent sur « ce qui ne va pas ». Ce savoir-faire devient plus performant par l'acquisition de connaissances pertinentes et de savoir-faire techniques. Il s'agit par exemple de reconnaître une hypoglycémie et savoir comment y faire face ou alors mesurer la glycémie, calculer la

dose d'insuline et l'injecter, mais aussi organiser les repas selon les prises médicamenteuses et déterminer les besoins alimentaires de leurs enfants.

1- De l'annonce du diagnostic à l'insuline : l'ébranlement des mères

Nous allons montrer tout d'abord, comment le savoir détenu par les femmes et plus particulièrement les mères, peuvent être des éléments décisifs pour l'élaboration rapide et efficace du diagnostic de la maladie chez leurs enfants. Nous évoquerons aussi le rôle joué par elle dans le volet alimentaire.

a- Le rôle des mères dans le diagnostic du diabète

La question du rôle majeur de la mère dans la découverte du diabète a été souvent soulevée. Son savoir d'expériences fournit les éléments qui éclairent l'usage du savoir médical. L'exemple de Mme Selma, mère d'un jeune diabétique âgé de 23 ans, illustre nos propos :

« Mon enfant avait 6 ans, il n'allait pas bien. Il urinait et buvait beaucoup. Son père l'emmena chez le médecin, il revint avec un sachet de médicaments. Il les finit mais il n'allait pas mieux. Mon mari l'emmena une deuxième fois chez le même médecin. Encore une fois, il revint avec des médicaments, qui ne furent d'aucune efficacité « ettbib ma nssahnich ». La troisième fois, je décide de l'emmener moi-même. Je parle au médecin et je lui décris la situation. Il me demande de faire des analyses. Je me dirige à l'hôpital où je trouve une amie d'enfance. Elle lui fait un prélèvement sanguin et elle me dit qu'il a 7g de glycémie. Elle ajouta que mon fils est diabétique. C'était la première fois que j'entende parler de diabète à cet âge. »

Ainsi les connaissances des profanes sont bien réelles, dans la mesure où elles sont bien adaptées à leurs objectifs. Leur ignorance

pourrait expliquer une bonne partie des erreurs de diagnostic médical, de même que leur prise en compte expliquerait une bonne partie de leur efficacité (Cresson, 1995). Mayall l'avait déjà souligné en 1986, en invitant les professionnels de la santé à faire plus confiance aux mères et à être plus attentifs à leurs demandes qui sont le plus souvent justifiées.

Selma évoquera par la suite comment elle est intervenue dans le choix de l'alimentation de son enfant en constatant les effets négatifs du régime prescrit par le médecin : *« le médecin m'a demandé de ne pas donner de pain ou de gâteau à mon fils car il suspectait une intolérance au gluten. J'ai suivi ce qu'il m'a dit, mais mon fils refusait de prendre autre chose avec le café, son comportement a changé et il faisait de sévères hypoglycémies, j'ai donc redonné à mon fils ce qu'il avait l'habitude de manger et il allait beaucoup mieux ».*

Il est intéressant de voir comment Selma à partir de son expérience de soin et des interactions qu'elle noue avec son fils, assure un travail sanitaire important intervenant dans le choix des pratiques alimentaires de son fils. En outre ce savoir profane détenu par les femmes se nourrit aussi de connaissances plus « scientifiques ».

Le savoir détenu par les femmes et plus particulièrement les mères, peut fournir des éléments décisifs dans l'élaboration rapide et efficace du diagnostic de la maladie chez leurs enfants. En effet, la question du rôle majeur de la mère dans la découverte du diabète a été souvent soulevée. Son savoir d'expériences fournit les éléments qui éclairent l'usage du savoir médical. L'illustration suivante le montre bien :

« J'ai remarqué qu'il prenait beaucoup d'eau et urinait beaucoup, alors comme son père est diabétique je l'ai piqué au doigt et qu'elle était ma surprise quand j'ai lu : 04g ». (Entretien n°7)

Ainsi les connaissances profanes sont bien réelles, dans la mesure où elles sont bien adaptées à leurs objectifs. Leur ignorance pourrait expliquer une bonne partie des erreurs de diagnostic médical, de même que leur prise en compte expliquerait une bonne partie de leur efficacité (Cresson, 1995). Mayall l'avait déjà souligné en 1986, en invitant les professionnels de la santé à faire plus confiance aux mères et à être plus attentifs à leurs demandes qui sont le plus souvent justifiées.

Devant la reconnaissance des symptômes de la maladie et vouloir s'en assurer ou alors le désarroi devant des signes qui alertent, mais qui n'offrent pas d'explication, les familles ont recours aux médecins ou directement aux laboratoires d'analyses :

« Ça a commencé durant une semaine, il mangeait beaucoup et surtout il buvait beaucoup d'eau, sans arrêt sans arrêt et de manière anormale alors qu'il ne faisait pas chaud, c'était au mois de janvier !! mon mari a tout de suite fait le lien, étant du domaine médical, mais moi je n'y avais pas pensé, je me suis dis c'était peut-être une infection urinaire, mais je n'ai pas pensé au diabète, on lui a fait l'examen de l'ECB des urines au départ, dans un laboratoire privé et 3 jours après, on a eu les résultats et ils étaient négatifs, en voyant ces résultats mon mari m'a dis qu'il faut qu'on mesure sa glycémie, on est allé aux urgences de l'hôpital, on lui a pris la glycémie à jeun, puis après le repas et on l'a trouvée élevée, tout le personnel de l'hôpital était choqué, ils ne croyaient pas leurs yeux, certains pleuraient, tout le monde nous connaît, c'était un moment très douloureux, mon fils avait 3 ans et 8 mois. Quand mon mari lui a pris la première fois sa glycémie, il n'a pas voulu me dire, il m'a dit que les

résultats ne sont pas encore sortis, mais moi je voyais bien qu'il ne voulait pas me dire, le lendemain, on est allé chez le privé pour refaire l'analyse, la glycémie était toujours élevée, on a refait l'analyse 4 fois, on n'arrivait pas à y croire !! » (Entretien n° 14)

Ainsi la proximité de la mère avec son enfant constitue une dimension centrale dans l'élaboration du sens du mal. Le toucher, observer ses réactions, représentent les premiers éléments qui lui permettent d'identifier et d'interpréter les premiers symptômes. Appréhendant finement les modes de réaction de son enfant, sa posture à l'égard de la maladie s'appuie sur une dimension affective et démontre l'impact douloureux de l'annonce du diagnostic du diabète de l'enfant.

En plus des soins prodigués par les femmes au sein des domiciles, elles sont conduites à assister à des cours dispensés par l'infirmière dans le but de connaître principalement comment calculer les doses d'insuline à injecter. Elles apprennent aussi comment faire en cas de malaise, ajuster les doses pluriquotidiennes d'insuline en référence aux résultats des glycémies antérieures, mais aussi à concevoir les repas selon les prises d'insuline. Elles doivent ainsi s'organiser pour passer toute la journée à la clinique.

Nadia a 36 ans. Elle a un diabète de type 2 depuis 2 ans. Elle est mère d'une petite fille de 11 ans, atteinte de diabète depuis un mois. Elle montre bien tout le travail consenti par les femmes :

«J'habite loin, je dois prendre un taxi pour être ici dès la matinée avant la première injection. Je suis en train d'apprendre comment la faire. J'ai deux autres enfants. Je dois les préparer le matin pour les déposer chez ma mère. Je fais les tâches ménagères, je prépare à manger, je fais un sandwich pour moi, car je dois passer la journée ici. Pour ma fille, on

lui donne à manger. L'après midi, il y a les cours. Je t'avoue que ce n'est pas évident. Tu dois bien te concentrer pour bien comprendre et des fois je suis tellement fatiguée que j'arrive à peine à suivre et puis surtout quand je pense à ma fille, elle est encore si jeune...(pleurs) en plus elle doit prendre l'insuline, elle est condamnée....(silence) Je sais que c'est important et je fais beaucoup d'effort pour ça. D'ailleurs, j'ai demandé à ma voisine de m'accompagner, comme ça, elle pourra m'aider à mieux comprendre. Ma fille écrit ce que lui dicte l'infirmière. Cette dernière nous fait des exercices d'application. De retour chez moi, je relis tout ça et j'applique ce qui a été écrit. A la maison, je dois la surveiller. Je dois aussi préparer les repas à l'avance en prenant en considération ses heures de prise d'insuline. Il faut aussi que je veille à ce qu'il y ait toujours du fromage au frigo et aussi des boissons sucrées et autre aliments pour ne pas tomber en panne ».

On peut donc rappeler l'importante charge de travail physique et mentale assurée par les femmes. En effet en plus des charges domestiques habituelles, elles doivent aussi faire face à la nouvelle situation engendrée par l'avènement de la maladie de leur enfant. Pour cela, elles se doivent d'être très assidues en suivant des cours durant lesquels, elles apprennent des gestes très techniques, comme mesurer la glycémie, calculer les types et les doses d'insuline à injecter mais aussi comment reconnaître et agir face à l'hypo ou à l'hyperglycémie. Elles doivent aussi s'astreindre à un planning concernant la préparation des repas et sur la disponibilité des aliments dont elles ont besoin. Des gestes vitaux qui demandent de l'attention, de la précision et de la persévérance.

En s'appuyant sur les conclusions d'Isabelle Baszanger (1986), nous pourrions dire que la femme est par nécessité au cœur du travail

médical. Ce travail qui s'effectue pour et sur les malades, se fait aussi avec les femmes en ce sens qu'elles participent grandement aux soins. Ainsi, tout au long de notre investigation, Ce sont toujours des femmes, qu'elles soient mères, grand mères, tantes, sœurs, belles sœurs, voisines qui viennent assister aux cours. C'est sur elles qu'incombe cette responsabilité.

b- L'annonce du diagnostic : un marquage social

La survenue d'une maladie irréversible comme le diabète, constitue une « catastrophe », au sens que lui donne René Thom (1976). L'annonce de son diagnostic chez l'enfant, a un effet psychologique certain. Il est vécu comme un évènement dramatique par les familles et particulièrement les mères :

« Je n'ai pas encore oublié le choc quand on m'a annoncé le diagnostic de la maladie...la fille qui m'avait remise les analyses m'a dit : « madame le sucre dans ce bilan est 05g, c'est le diabète, il faut faire vite »...alors je ne te dis pas ce que j'ai ressenti...j'ai failli m'évanouir... ». (Entretien N°5).

« Alors c'est le grand évènement, le grand deuil...son père s'est évanoui (bouh tghacha)...ma belle mère et ma belle sœur pleuraient...une nuit noire (lila kahla)...on attendait le matin pour l'emmener à St Michel...personne n'avait diné...personne n'avait dormi... ». (Entretien N°7)

Ces deux extraits illustrent l'ébranlement causé par l'annonce du diabète et ce d'autant plus que cette dernière s'opère de façon très brève et rapide par le médecin traitant:

« Alors écoute bien comment le diagnostic m'a été lancé et le choc que j'ai reçu...debout rongée par la peur et l'inquiétude je tenais Yacine dans mes bras, un médecin venu vers moi me disait directement : « ta fille est diabétique (bentek diabétique) maintenant en urgence elle doit prendre l'insuline »...je m'ébranlais à mon tour sur le sol où on me réveille d'une ampoule de (Calcibronat)... » (Entretien n°2)

Au choc de la nouvelle de l'atteinte de leur enfant du diabète, s'ajoute le fait d'être confronté aux injections d'insuline, qui se révèlent comme des moments empreints de douleur et de crispation.

c- L'injection d'insuline : un acte emprunt de violence symbolique

L'injection de l'insuline est étiquetée négativement, elle apparaît comme un moment crucial, vécu de façon pénible et douloureuse par les proches parents. Elle est d'autant plus insupportable pour les mères, dont la tâche est assurée par leurs soins, qu'elles éprouvent une forte tension qui leur rappellent à chaque fois le choc de la maladie :

« Ce qui me fait surtout horreur c'est l'injection ».

Une forte émotion accompagne ce geste très difficile, générant un effroyable sentiment de souffrance très profonde de la mère et la peur de blesser son enfant :

« J'ai accepté difficilement d'apprendre à faire l'injection. Au début j'ai refusé...quand l'infirmière m'appelle pour y assister je me sauve...j'ai peur de l'insuline...je ne voulais pas la regarder ni la toucher de mes doigts...alors pour piquer les doigts de ma fille ? C'est l'enfer...c'est très dur...je pleure de peur... ». (Entretien N°5).

« Je ne te raconte pas comment je deviens quand c'est le moment de l'injection...la première fois à la maison je ne te cache pas, j'avais peur,

je tremblais et j'ai même jeté la seringue...quelque chose m'empêchait de le piquer, c'est tellement dur...j'étais devenue une ignorante, une non croyante (djahla)... » (Entretien n°7).

« Quand ils lui font l'injection je ne peux pas supporter et jusqu'à ce jour...je sens la tension monter au moment de l'injection...alors quand le moment de l'injection arrive...c'est infernal...je sens ma tête qui bouillonne (nhass rassiya tbakh)...je le pique difficilement (ndirhalah bessif)...j'ai demandé à sa tante de le faire à ma place, elle a refusé...alors quand le moment de l'insuline arrive...je souhaite que ce moment ne vienne jamais...ma tête bouillonne, je vais éclater...des fois il s'enfuit, je cours après lui...il se cache...parfois je reste comme ça pendant presque deux heures pour lui faire son injection...jusqu'à ce je le frappe... son père n'a jamais assisté à l'injection...s'il est présent et que c'est le moment de le faire, il sort tout de suite...dès qu'il sait que c'est fini il rentre...je ne te cache pas on espère qu'ils vont lui retirer cette insuline». (Entretien n°1).

Produisant un imaginaire négatif sur les parents, il semble opérer un marquage social très négatif sur leurs comportements. L'injection d'insuline apparaît ainsi comme une torture morale. Elle semble avoir bouleversé leur vie quotidienne. Le refus du père d'assister au moment de l'injection montre bien que c'est la mère qui subit tout le fardeau. Cet extrait d'entretien montre bien la solitude de la mère dans sa confrontation à l'insuline. Les autres membres de la famille refusant d'accomplir ce geste parce qu'ils ne le supportent pas. Ceci démontre bien la violence symbolique de l'acte de l'injection de l'insuline. Néanmoins, prendre soin de l'enfant diabétique intègre d'autres membres de la famille, comme la tante, la grand-mère, ou le père n'hésitant pas à le gâter, à faire en sorte qu'il « ne souffre pas » au

moment de l'injection. Leur refus d'assister la mère ou de le faire à sa place exprime fortement la charge émotionnelle qui en ressort :

« C'est sa tante qui le prend en charge, qui l'a élevé. Au moment de l'injection, elle sort. Elle ne supporte pas. Sa grand-mère a pleuré, mais beaucoup plus sa tante (tutrice). Elle sort au moment de l'injection. Elle l'aime énormément.... Sa tante le prend toujours en charge, le chérie, le surveille, elle m'avertie sur le moment venu de l'injection et même quand je suis chez mes parents, elle ne cesse de me faire rappeler par téléphone l'horaire de l'insuline...elle le prend en charge depuis sa naissance, elle lui donne ses biberons, le nettoie, le nourrit, le fait sortir en promenade, lui achète des choses, comme si c'était son propre enfant...et il dort aussi près d'elle et jusqu'à ce jour...». (Entretien n°1)

L'absence du père au moment de l'injection et son refus de piquer son enfant, cachent une forte charge affective. Cette dernière s'exprime, entre autres, par le fait qu'il veille toujours à ce que son fils soit pourvu de petites choses « habituelles » qui lui font plaisir :

« Son père n'a jamais assisté à l'injection de l'insuline...s'il se trouve présent et que c'est le moment de le faire, il sort tout de suite...dès qu'il sent que c'est fini il rentre...le matin il lui achète son pain-chocolat avant de partir au boulot, même s'il doit avoir des problèmes de retard...il l'aime beaucoup, il l'a toujours gâté...il n'a jamais abordé le sujet de cette maladie avec Hamza, il ne veut pas lui faire de mal...il a un ami médecin, il lui demande chaque jour un avis à propos des glycémies de Hamza et même les analyses, il les lui montre toujours avant c'était avec les médecins de St Michel...et jusqu'à ce jour, même quand le sucre s'est normalisé... »

La gestion très complexe des doses de l'insuline renforce l'inquiétude et l'ébranlement chez la mère. En effet, la peur de l'hypoglycémie est centrale, elle est liée aux risques encourus : Coma, mort :

« Le problème des hypo est très sérieux, la plupart du temps on ne réussit pas toujours à lui ouvrir la bouche ».

« Il m'a fait un coma hypoglycémique trois fois ...la première fois je ne te raconte pas le drame...affolés, on a pris l'enfant et dehors les taxis ne voulaient s'arrêter, mon mari furieux a traversé la rue et au milieu des voitures il criait fort comme un fou : « arrêtez bon sang, prenez mon enfant est en train de mourir »...la deuxième fois...au moment où je sommais dans le sommeil j'ai entendu du ronflement et Mounir ne faisait pas ce bruit d'habitude...alors je me suis réveillée en sursaut, mon mari a introduit tout de suite son doigt imbibé de miel dans sa bouche avant qu'il ne la serre...la troisième... j'ai fait l'insuline et j'ai oublié de lui donner son lait...tu sais comme si le bébé venait d'être touché par une force étrange, il criait de toutes ses forces ses yeux fixées sur le plafond, tout son corps serré, on courait ça et là et on le prend en urgence à la clinique Sr Michel ». (Entretien n°8).

« Le problème des hypo est très sérieux...la plupart du temps on ne réussit pas toujours à lui ouvrir la bouche et c'est le coma...alors le temps de chercher un clandestin et surtout quand c'est la nuit...quand je ne trouve pas de clandestin je coure comme une folle, elle va sombrer dans un coma profond et qui me dit si elle va s'éveiller ou non ? Comment sera son réveil ? Elle va sûrement être handicapé...ou bien elle va mourir...». (Entretien n°5).

La réalité de la prise en charge du diabète de l'enfant est une expérience très pénible qui oblige la vigilance, une surveillance H24 sans répit. Ceci accentue l'épuisement moral et physique de la mère.

« Je ne te dis pas que je vis...j'ai oublié que j'existe...je ne dors pas, je n'ai pas un moment de répit, je me néglige en totalité...c'est de la vraie souffrance... moi j'ai un goitre que je traîne depuis 04 ans, je ne prends ni traitement ni je fais les bilans...ma santé je la néglige, elle ne compte plus pour moi...j'ai arrêté le traitement, je sais que c'est grave que je n'épargnerai un handicap, d'ailleurs je n'arrive plus à monter les escaliers sans essouffler...et je suis stressée elle gonfle, elle sort du cou, je ne lui prête aucune attention...ma tête ne travaille que pour elle. »
(Entretien n°4)

« je suis seule à le prendre en charge, je suis la maman et le papa...je suis infirmière et j'ai pris une année sans solde pour m'occuper de mon fils parce qu'il prend tout mon temps...je dois le surveiller sans relâche pendant toute la journée et même toute la nuit...c'est moi qui prend en charge tout le fardeau...ça fait je me suis oublié moi...il n'y a que mon fils qui compte pour moi...j'ai laissé de côté ma vie et toute ma personne...je ne te dis pas l'enfer dans lequel je vis... ». (Entretien N°3).

Ainsi le diabète de l'enfant et surtout le traitement à l'insuline semblent avoir des répercussions très négatives sur la famille et particulièrement sur la mère. Cette dernière, devant le refus de son enfant de faire son injection, utilise toutes sortes de stratagèmes (souplesse, promesse de lui offrir un cadeau, changement de position et de place de l'injection, la force, etc.). Elle s'inscrit dans une logique de construction inlassable de compromis afin qu'il accepte mieux son traitement :

« Maintenant, je le fais asseoir sur mes genoux et je lui fais l'injection en intramusculaire... lui il préfère l'épaule... L'injection de 12h je la mets sur le bras...maintenant, même la bouffe, il la prend sur mes genoux en me disant : « Tu me fais manger et boire ».

La pris en charge de l'enfant semble peser lourdement sur les épaules des mères, dans une relation fusionnelle caractérisée par cette proximité des corps et des sentiments. Elle exprime ainsi un lourd fardeau, qui dénote une dimension affective et un engagement volontariste très forts de leur part.

2- Le diabète de l'enfant : une charge physique et mentale assurée par les mères

La survenue du diabète de l'enfant constitue un « évènement social » ayant des conséquences significatives, aussi bien au niveau identitaire que biographique au sein de la famille. Sa prise en charge ne consiste pas seulement à se conformer aux prescriptions médicales. Notre investigation a montré à quel point le diabète est vécu comme un bouleversement, un véritable drame au sein des familles. Nos interviewées, les mères, sont unanimes à le qualifier de choc. Choc à l'annonce de la maladie, *« la maladie de mon fils, c'est comme une bombe qui a explosé dans ma maison »*. La métaphore de la bombe indique bien cette image très forte de l'explosion et de l'effondrement et qui opère une rupture brutale avec la vie antérieure.

Les femmes /mères sont dans la plupart des sociétés, sinon dans toutes, celles à qui incombent les soins domestiques. *« Au-delà de la dimension affective au cœur de toute activité sanitaire profane, celle-ci consiste aussi*

à mettre en œuvre un ensemble de connaissances acquises et intériorisées au cours de leur expérience de soins » (Mebtoul, 2005), ces dernières qui découlent d'un savoir profane ne sont pas exemptes de connaissances dites « scientifiques ». Elles se doivent d'accomplir une multitude de tâches, qui semblent ne relever que de leur ressort. Elles apparaissent ainsi comme étant de véritables « actrices » dans l'activité sanitaire, particulièrement dans le contexte du diabète. Ce travail de soin, considéré comme allant de soi, fait partie intégrante du fonctionnement familial où le rôle social principal assigné aux femmes, est la réalisation des tâches domestiques. En outre, l'accomplissement de ces nouvelles tâches liées à la survenue de cet « événement-social » que constitue le diabète, dénote la part de responsabilité qui imprègne le quotidien de ces femmes.

Radia a 38 ans, elle est enseignante et mère d'une jeune diabétique de 12 ans. Elle montre comment la survenue de la maladie de sa fille a eu des effets « positifs » sur l'organisation de toutes ses activités : « *avant qu'on découvre le diabète de ma fille, je tombais toujours malade les premières semaines de la rentrée parce que je changeais brutalement de rythme de vie. Pendant les vacances je me laissais aller, ne travaillant pas, tout était chamboulé : le réveil, les repas, les achats etc. et dès que je reprenais le travail je me devais de tout régler selon mes horaires de travail. Mais depuis que ma fille a eu le diabète, tout doit être organisé durant toute l'année, les vacances compris, ses prises d'insuline, ses repas, mesurer sa glycémie, venir à la clinique et assister aux cours, etc. je suis maintenant en vacances mais j'ai gardé le rythme de l'année scolaire, je m'occupe bien de ma fille et je suis bien organisée ! je suis réglée comme une montre, je fais les repas à heures fixes et je réserve toujours des aliments au frigo pour elle, je m'efforce de faire des menus agréables pour arranger tout le monde aussi pour ne pas frustrer ma fille et les autres membres de la famille, il le faut ! »*

Durant un des cours, l'infirmière, avait remarqué que Linda, une jeune fille de 16 ans, sœur d'un diabétique de 4 ans avait l'air un peu distrait. Elle l'interpella en lui disant sur un ton de réprimande :

«Tu sais bien que ta mère compte entièrement sur toi. Si tu ne suis pas bien, tu ne vas pas comprendre et tu ne sauras pas comment faire. Et s'il arrive quelque chose à ton frère, tu en auras l'entière responsabilité !!».

A la fin du cours, la jeune fille nous confia qu'elle se devait de redoubler d'effort en déclarant :

« C'est la vie de mon petit frère qui est en jeu. Je dois assimiler bien et vite, il le faut. »

Les profanes, l'entourage familial, sont investis d'une réelle responsabilité à l'égard de leurs proches. De plus, cette responsabilité qui n'est pas l'apanage des professionnels est vécue par les mères vis-à-vis de leurs enfants, mais aussi par d'autres membres de la famille davantage, comme une obligation de résultats que comme une obligation de moyens (Cresson, 1995).

Cette responsabilité liée au suivi des cours et qui semble du ressort exclusif des femmes, nous a interpellés. En soulevant la question, une des puéricultrices de la clinique nous rapporta ce qu'elle qualifia d'anecdote. Il s'agissait d'un médecin, père d'un enfant diabétique qui s'est proposé d'assister aux cours et qui a eu des difficultés à les saisir, ce qui a conduit à opter pour sa femme, de niveau terminale. Avec elle, tout s'est bien passé et d'une façon rapide. Chose qui a fait dire à la puéricultrice les propos suivants :

« C'est vrai que l'assimilation des cours demande des connaissances solides, mais la femme est plus apte à le faire. Je le dis sur la base d'une

expérience qui a dépassé les vingt années. D'ailleurs, le premier responsable de la clinique a décidé que quelque soit le cas, c'est à la mère ou à défaut à la sœur, en tout cas à une proche de venir assister aux cours. »

Faut-il s'en étonner surtout que dans cette clinique spécialisée pour enfants, le personnel est quasiment féminin ?

Ainsi, l'annonce du diagnostic engendre des tensions et modèle les vies, non seulement des personnes qui en sont atteintes, mais aussi l'entourage familial et particulièrement les mères. Ces dernières, se retrouvent et de façon quotidienne face à une maladie qui s'inscrit dans le long terme et avec laquelle, il va falloir composer et ce dans les différentes sphères de la vie sociale (clinique, domicile, école, etc.). Elles doivent acquérir une multitude de données sur la maladie et la maîtriser. Et c'est principalement à la mère de l'enfant diabétique qu'est dévolu le rôle essentiel de la gestion de la maladie. Un travail relativement peu visible et tenu pour naturel, et qui révèle une inégale répartition des tâches entre les mères et les pères au sein des familles d'enfants diabétiques. Une division sexuée du travail qui se fait au détriment des mères, mettant en lumière leur grande solitude.

A l'analyse des propos issus des entretiens avec les mères d'enfants diabétiques, est apparue la rupture brutale provoquée par l'annonce du diagnostic, conduisant à un véritable marquage social, s'incruster profondément dans la vie des familles et provoquant un bouleversement dans leurs comportements et un changement dans leurs habitudes quotidiennes. La survenue du diabète est perçue comme un évènement

dramatique qui ébranle toute la famille et principalement la mère et ce d'autant plus qu'elle est accompagnée par la peur de l'hypoglycémie, assimilée à la mort, mais aussi de la difficulté de faire les injections d'insuline et d'en calculer les doses. En effet, la prégnance du modèle fusionnel entre les mères et leurs enfants se manifeste par cette proximité avec le corps de son enfant (« ndirah fi hadjri », « nlezzah andi ») et révèle la douleur ressentie dans l'injection de l'insuline et où le corps de l'enfant et de la mère ne font qu'un. Un imaginaire focalisé de façon constante sur l'état de santé de son enfant, une forte identification et une projection sur lui et qui se caractérise par une surveillance soutenue et sans relâche de jour comme de nuit, impliquant une importante charge de travail mentale et physique, caractérisée par une surveillance assidue et une organisation du temps plus accentuée.

Ainsi le diabète qui « va désorganiser durablement les ajustements d'une personne » (Baszanger, 1995), bouleverse le fonctionnement de l'entourage familial, accentue les tensions en son sein et semblent peser particulièrement sur le dos des mères. Notre investigation à la clinique Hamilcar Cabral a montré que les femmes occupaient dans ce contexte un rôle pivot, dans la mesure où non seulement elles s'occupaient des enfants diabétiques à la maison, mais en plus elles étaient omniprésentes à la clinique du matin jusqu'au soir pour apprendre à faire les injections à calculer les doses d'insuline, bref à maîtriser tout ce qui a trait à la prise en charge de leurs proches diabétiques, occupant ainsi « *une position de relais entre les univers domestique et extra domestique* » (Saillant, 1999). Elles prennent ainsi une part importante dans la dynamique sanitaire « profane » intégrée à leurs autres activités quotidiennes (Mebtoul, 2000).

a- Relation fusionnelle : privation et sacrifice de soi

Dans les discours des mères interviewées, la privation et le sacrifice de soi sont des mots souvent évoqués et qui expriment la forte charge affective envers leurs enfants :

« Je me suis toujours occupée de mes enfants, tous sans exception, et de la même manière. On aime leur faire plaisir, leur acheter des jouets, ce qu'ils aiment, les faire sortir, d'ailleurs, je me prive pour eux. C'est normal ce sont nos enfants, ce qu'on a de plus cher dans la vie. On se sacrifie pour eux et on veut leur offrir tout ce qui est bien dans la vie.... » (Entretien n° 14)

« C'est un combat que je mène, dit la mère de Ayoub : « Je vis pour mes enfants. C'est ma base et mon capital, de voir les enfants grandir. Cette maladie c'est comme quelque chose qui pénètre la maison et qui vit avec toi ». (Entretien n°3).

Ce sentiment est d'autant plus accentué, quand il concerne tout particulièrement l'enfant atteint de diabète. Il est intéressant de voir l'investissement total de la mère envers son enfant au point où l'épuisement qui en a résulté l'ait conduit à confondre la nuit avec le jour :

« Je continuai à faire cela pendant des nuits et des nuits, qu'est ce que je faisais ? Je restai tout simplement bien assise, lui dans mes bras jusqu'au matin...Je ne dors pas, à minuit, je suis réveillé et à 4 heures du matin je suis réveillée Je suis assise, bien éveillée et je lui fais les analyses, comme si c'est le jour. Mes mains posées sur lui, pour bien sentir sa respiration, son bruit, sa sueur, ou son tremblement et j'attends. Le médecin m'a dit que : « s'il prend du poids c'est qu'il répond bien à l'insuline, sinon il faut l'hospitaliser.». je ne pleurai pas à

cette période, je n'avais pas le temps peut-être. Jusqu'à l'âge de 2 ans, la glycémie commençait à se stabiliser (1g, 1,2g). Je me suis rendue compte que je n'ai pas dormi deux ans...Deux bonnes années, de véritables nuits blanches. » (Entretien N°6)

Cet investissement total et sans relâche de la mère s'inscrit dans une surveillance continue de l'enfant diabétique avec la hantise permanente et la peur de la survenue d'une hypoglycémie, un état qui pourrait conduire à un coma, évoquant la mort :

« Mais depuis qu'il est tombé malade et qu'il est diabétique, jusqu'à maintenant, je ne me souviens pas avoir passé une nuit jusqu'au matin, jamais !!! Psychiquement, je n'arrive pas à dormir. Depuis ce choc, depuis que mon fils est tombé diabétique et que je lui faisais l'insuline et qu'ils nous disaient à la clinique : « attention à l'hypo, surtout le soir », quotidiennement, tous les jours et toutes les nuits, je me lève 3 à 4 fois par jour ! Quand je suis au travail et lui à l'école, j'appelle la maîtresse. J'ai son numéro. Elle a le mien. Je l'appelle pour demander des nouvelles et j'ai le numéro d'une autre femme qui travaille à l'école comme agent de sécurité et qui prend soin des enfants. Je l'appelle aussi. »

Prendre soin de son enfant apparaît fortement comme une véritable « charge » évoquée clairement par une de nos interviewées, elle dit :

« Pour moi le diabète ce n'est pas une maladie, c'est une charge, il faut savoir s'en occuper et tout peut se passer très bien. C'est vrai que les débuts sont difficiles et qu'il fallait accepter ce qui nous est arrivé car c'était un choc, mais Dieu merci, avec le soutien de ma famille, ma mère, mes sœurs, les amis, les collègues, j'ai pu dépasser cette étape difficile. »

b- Une surveillance soutenue et sans relâche :

Il ressort de l'ensemble des entretiens réalisés, l'importance accordée à la surveillance de l'enfant diabétique et qui semble liée tout particulièrement à la peur de l'épisode d'hypoglycémie :

« Le plus important dans le diabète est la surveillance, la surveillance de tout ce que l'on mange, de la quantité de nourriture que l'on mange, des symptômes de l'hypo et de l'hyper. C'est une maladie très contraignante surtout lorsqu'il s'agit d'enfants de bas âge. Ils aiment jouer, manger avec leurs amis et puis chez nous on donne les bonbons et toutes sortes de sucreries aux enfants, c'est quelque chose de bien qui fait plaisir mais pour les pauvres enfants diabétiques non... Je me soucie tout le temps pour elles, jour et nuit. Au moindre souffle la nuit, au moindre mouvement, je me réveille pour voir ce qu'elles ont » (tante et mère adoptive de deux filles diabétiques)

Cette surveillance touche tout particulièrement l'alimentation, où la mère semble y prêter une attention toute particulière, dans la mesure où elle établit une relation corrélative avec l'éventualité d'une hypoglycémie :

« Je surveille mon fils quand il mange et je fais attention à la quantité de nourriture qu'il mange pour voir s'il va faire une hypo ou pas. C'est comme ça que je peux savoir. S'il ne mange pas le jour, c'est un demi-mal. Mais le soir non ! Je fais en sorte qu'il mange et qu'il mange bien. Parce que c'est par rapport à la quantité de ce qu'il mange que je peux savoir s'il va faire une hypo ou pas. »

Devant la résistance à tel ou tel aliment ou le refus de manger, la mère a recours à certaines astuces :

« Des fois, je demande à ma voisine de me donner ce qu'elle a préparé quand il n'aime pas ce qu'il y a à la maison. Je lui donne et elle me

donne. C'est normal. On le fait sans protocole. Vu qu'il doit prendre de l'insuline, il doit manger, obligatoirement manger. C'est pour cela que je veille à ce qu'il mange bien. Dès fois, je pleure quand il ne veut pas manger. Et quand il me voit pleurer, je lui dis : tu vas tomber malade, tu vas aller à l'hôpital. Alors il a peur et il mange. »

Dans la gestion quotidienne de la maladie de leur enfant, apparaît ainsi la complexité de l'alimentation, qui au-delà de sa dimension bio-nutritionnelle, liée à la satisfaction d'un besoin physiologique, elle est un acte complexe qui renvoie à des réalités psychologiques, sociales et culturelles. L'alimentation, à travers les pratiques et les représentations, a une dimension sociale qui ne peut se réduire à la seule quantité de nutriments ingérés. Elle est une production sociale et un système de comportements et de représentations de la vie sociale (Garabuau-Moussaoui, 2002) ; « les hommes ne mangent pas des nutriments mais des aliments cuisinés, combinés entre eux au sein de préparations culinaires...selon un protocole fortement socialisé » (Poulain, 2002). Devant cet état de fait, les mères se trouvent face à des dilemmes, ou il faut veiller à l'alimentation de son fils, mais aussi gérer les susceptibilités et les goûts des autres membres de la famille :

« (...) chaque jour apporte des soucis et des questionnements et surtout comment savoir y faire avec son enfant diabétique, ne pas le frustrer et en même temps ne pas le laisser faire ce qu'il veut et en même temps ne pas frustrer ses frères et sœurs et trouver un équilibre avec tout ça, chose qui n'est pas facile à faire et tous les jours il faut y penser et essayer de trouver la solution adéquate et qui puisse arranger tout le monde(...) A la maison, on n'achète plus de la limonade, « matedkhlch gaa leddar ala khatrah »(...) maintenant on n'achète plus les bonbons d'antan « halwet essoug » c'est trop sucré et je sais que s'il la voit il en

mangera, mais en même temps ça me fait mal au coeur de vouloir interdire à mes autres enfants ce qu'ils aiment manger surtout ces sucreries tu sais combien les enfants aiment manger ce genre de friandises « eskayet » et il m'arrive souvent de leur crier dessus et leur dire qu'ils ne doivent pas en ramener à cause de leur frère, qui lui aussi ne me laisse pas le choix, c'est difficile de faire la part des choses entre lui et ses autres frères et sœurs et en plus des fois je le laisse faire parce que ça me fait trop mal au cœur le fait qu'il ne puisse pas manger ce qu'il aime et faire comme tous les autres enfants de son âge...(Silence et larmes). »

« Quand je fais le couscous, je lui prépare autre chose à lui, mais je dis à mes autres enfants s'ils veulent prendre un sandwichs ou prendre autre chose comme Youssef, pour qu'ils ne se sentent pas lésés et généralement ils ne demandent pas, en plus quand Youssef prend du couscous, il me fait toujours des hypo, 3 h ou 4 h du matin il me fait des hypo et il me dit mama j'ai faim, quand je mesure sa glycémie, effectivement, je la trouve basse c'est pour ça que je lui donne toujours autre chose pour éviter ça. Il aime les haricots, les lentilles, les pâtes, sinon il mange avec nous et comme nous »

La mère est toujours en alerte et fait en sorte qu'il y ait toujours des aliments spécifiques pour parer à une éventuelle hypoglycémie :

« Quand mon fils a faim et qu'il me dit, je lui prépare a à manger. il n'aime pas manger tout seul, alors que je lui donne juste pour corriger l'hypo, après il mange avec nous tous ensemble. Tout a l'heure, je lui ai donne dioul (bourek). Après, il s'est assis avec ses frères et sœurs pour manger. Sinon, je lui donne du pain et du fromage ou avec de la confiture. Je fais toujours attention à ce qu'il y ait du fromage et de la confiture a la maison. Pour la confiture, j'ouvre la conserve et je mets

dans une boîte au frigo pour tout le monde et je garde une autre boîte en cachette, en cas de besoin. Je lui donne toujours quand la glycémie descend avant de manger son repas correctement. Des fois, je lui donne des dattes et du pain chocolat, des crêpes aussi. L'essentiel, c'est que je trouve à portée de main. Je lui donne aussi un morceau de pâtisserie ; quelque chose qui va augmenter sa glycémie rapidement. »

Cette surveillance est d'autant plus pesante qu'elle semble ne la concerner qu'elle seule, la plongeant ainsi dans la solitude et le désarroi :

« Il n y a que moi qui m'occupe d'elle..J'ai perdu du poids...Aujourd'hui, je pèse 40 kgs. Mais quand elle fait l'hypo on est choqué. Ces derniers jours, elle a fait une hypo durant une demi- heure, elle tremblait puis elle a piqué une crise et elle a fermé la bouche. J'ai réuni toutes mes forces avec un grand courage, je suis arrivée à lui ouvrir la bouche pour lui faire passer l'eau sucrée »

Cette épreuve douloureuse et qui mobilise tout le corps de la mère, lui interdisant tout sommeil, la met continuellement en alerte :

« C'est une dure épreuve...Quand je me rappelle... (les yeux rouges). La nuit, je ne dors pas, je ne ferme pas les yeux, lui il dort mais moi non, je ne dois pas fermer les yeux, je passe la nuit éveillée, je mets un oreiller sur mes genoux et je le fais dormir en le surveillant jusqu'au matin »

Cet investissement permanent et tout azimut qui oblige la mère à se consacrer entièrement à son enfant, va imposer une nouvelles organisation du temps et à celles qui ont une activité professionnelle, d'opérer une rupture de travail momentanée.

c- Une nouvelle gestion du temps

a- Rupture temporaire de l'activité professionnelle

Devant l'importante charge de travail lié à la survenue du diabète, les mères qui travaillaient ont été dans l'obligation d'arrêter temporairement leur travail, de demander une mise en disponibilité pour se consacrer entièrement à leur enfant diabétique :

« J'ai pris une année de mise en disponibilité, sans solde. Un enfant diabétique, de bas âge, il faut l'alimenter, lui donner son traitement à temps précis, le surveiller continuellement, H24 et ce n'est guère facile. .. Une année de travail forcé... fort heureusement, j'ai réussi à bien suivre mon enfant... C'est alors que j'ai repris le travail pour aider mon mari à cause des dépenses et des frais qui ne cessent d'augmenter.. Même en étant assuré, il faut acheter les aiguilles, les seringues à insuline, les pansements, l'alimentation, les couches, etc. Avant, on achetait même l'insuline, parce qu'il a fallu plusieurs mois pour ramasser la grosse paperasse pour faire la carte Chiffa. J'ai repris parce que je comptais sur l'aide de ma mère aussi, qui a accepté de le prendre en charge pendant mon absence. ».

Mme M, quant à elle, tout en renonçant à travailler pendant une période allant jusqu'à trois mois, elle n'a pas eu à demander de mise en disponibilité, dans la mesure où elle a bénéficié du soutien et de la sympathie de tout le personnel avec le quel elle travaillait :

« Le personnel de l'hôpital ou je travaillais était très compréhensif, je n'ai pas eu à demander congé ou maladie ou autre chose, ils n'ont pas cherché à savoir, ils savaient bien ce que je faisais et les raisons de mon absence. Tout le personnel était affecté par ce qui m'est arrivé, la directrice aussi était très touchée. Ils demandaient de mes nouvelles,

m'appelaient au téléphone, m'envoyaient des crédits de téléphone et me demandaient si j'avais besoin de la moindre chose, ils ont été vraiment à mes côtés pour me réconforter et m'apporter leur soutien. Tout le monde était choqué et c'était comme si c'était leur propre fils, ils ont été très patients avec moi et je n'ai repris le travail qu'après avoir bien appris comment m'occuper de mon fils et de son diabète. Je n'ai pas repris le travail qu'après plus de deux mois, le temps que j'ai pris dans les cours à St Michel, mais aussi la période où je recevais les gens qui venaient nous rendre visite suite à la maladie de mon fils, j'ai vraiment pris le temps pour m'habituer bien bien à la nouvelle situation à l'insuline et à bien le suivre. »

b- Une discipline temporelle accentuée

Néanmoins, en retournant au travail et malgré l'existence d'une organisation spécifique précédant la survenue du diabète, liée à son travail, la mère de Youssef met l'accent sur l'importance du respect de l'horaire du dîner :

« Ce qui a vraiment changé ce sont surtout les horaires du dîner, avant je n'étais pas très à cheval sur ça, je leur faisais à dîner comme je veux mais depuis que Youssef est diabétique, l'heure c'est l'heure. Par exemple le matin je me réveille, je lui prends sa glycémie, je lui donne la dose d'insuline adéquate je lui donne son petit déjeuner. En rentrant le soir, je prends mon café et je rentre directement dans la cuisine pour préparer le dîner, pas comme avant, je pouvais faire autre chose avant, depuis le diabète de mon fils le dîner est prioritaire, après je fais autre chose. Pour le repas de midi, je n'ai pas de problème, mais pour le dîner, je dois être à l'heure. Des fois j'ai des obligations sociales, je

dois rendre visite à une amie, ou aller à une fête ou autre, je vois avant si ma fille est disponible, si elle n'a pas d'examen ou de devoir, je compte sur elle pour faire le diner et s'occuper de Youssef, sinon, je ne pourrais pas le faire, mon fils est plus important que tout. »

« Le diabète demande beaucoup d'attention et tout le temps, c'est dur de toujours les surveiller, même pour leur déplacement on a toujours peur pour elles, on doit toujours les surveiller, leur dire de faire attention, s'inquiéter pour elles, même pour passer la nuit chez une tante ce n'est pas évident, si je sors je les emmène avec moi » (tante et mère adoptive de deux filles diabétiques, Oran)

Devant cet investissement lourd et sans fin et qui influe considérablement sur le moral des mères et de leurs enfants, le fait de se retrouver à la clinique et dans les regroupements, apparaissent comme de véritables échappatoires du tourbillon dans le quel ils vivent.

3- De l'importance des regroupements des mères d'enfants diabétiques

a- La clinique : un lieu de socialisation et d'apaisement

En tant qu'institution, la clinique est un espace social, qui n'est pas à l'abri de rapports de pouvoirs qui se trament en son sein. Il est le lieu de tractations entre les différents acteurs qui s'y trouvent, où conflits latents, négociations et parfois heurts se conjuguent au quotidien.

En observant la clinique de l'intérieur, nous ne pouvons pas ne pas être frappés par cette configuration qui n'est pas loin de nous rappeler des similitudes avec l'organisation qui régit un espace domestique des plus ordinaires.

A la tête de la clinique pédiatrique, se trouve le professeur, un homme (appelé le chef, le boss, Le prof), son adjointe est une femme, professeure aussi (qui n'exprime pas l'ambition de devenir chef de la clinique). Le secrétariat, le personnel infirmier, les résidents et les internes sont à quelques exceptions près de sexe féminin et le planton est un homme (chargé de l'ordre et de la sécurité). Nous le voyons bien, ce schéma organisationnel est à l'image de celui régissant au sein de la maisonnée ou de l'espace domestique traditionnel.

Même si le dernier mot revient au « prof », les infirmières les plus anciennes (à l'image des belles mères, comme dans la description qu'en fait Lacoste Dujardin dans son ouvrage Patriarcat et matriarcat au Maghreb) jouissent d'une assise non négligeable au sein de la clinique, elles ont l'oreille attentive du « prof » et interviennent dans l'ossature de l'organisation des différentes activités de la clinique. Elles manifestent leur autorité et ont leur mot à dire, allant jusqu'à intervenir par exemple sur le temps imparti aux patients lors des contrôles en faisant des remarques aux médecins traitants (à l'image des belles filles).

Lors de notre présence à la clinique, la nouvelle maître- assistante qui se plaignait de l'intrusion des infirmières dans son travail, s'est vue conseiller par une assistante plus ancienne de faire preuve de souplesse et ne pas se confronter à elles, lui disant : « c'est une bataille perdue d'avance ».

Ceci étant dit, il n'est pas inutile de souligner que la clinique, en tant qu'espace plus au moins féminisé, favorise l'immersion des mères d'enfants diabétiques en son sein et participe à l'acquisition d'un savoir faire pour « gérer » la maladie de leur enfant. Elle représente aussi un moment important leur permettant de construire une relation sociale entre elles et leurs enfants. Ceci a pour effet de construire un regard

moins douloureux, apaisé et distant face à la survenue de l'évènement social dramatique qui les a frappées. Ce que le verbatim suivant met en lumière :

« Chaque jour je l'emmène à la clinique St Michel de 08h à 14h, le premier jour était un jour noir (nhar khal) je dois le surveiller, j'étais assise par terre et Nabil sur mes cuisses dans la cuisine, on lui a fait l'injection de l'insuline et tout de suite ils ont posé une assiette de lentilles, alors il mangeait comme un affamé, il mangeait vite, il avait une faim de loup après l'insuline...alors chaque jour que je viens à la clinique St Michel je pleure (kount min ma ndji St Michel nbki)...lui il mange et moi je pleure (nebki ou houwa yakoul)...à chaque fois je fais rappeler cet évènement à son papa, je ne l'oublierai jamais (dima nedjbedha lbouh, dima, ma nenssahache)...après je me suis habituée...les médecins nous encourageaient beaucoup, ils discutent avec nous avec modestie, normal, c'est eux qui nous réconfortaient, et nous envoient à la patience, les infirmières aussi, toutes nous disaient : « ce n'est pas grave, c'est rien du tout, il va vivre normalement, c'est possible, il ne court aucun risque » (ma fiha walou, yaiiche adi, ma yassraleh walou)... c'est eux qui nous ont aidés et apaisé notre peur, en plus chaque jour il y a un enfant nouveau diabétique qui rentre à la clinique, chaque jour... » (Entretien N° 7)

Cette socialisation des mères dans l'espace de soins est appréhendée positivement, les autorisant à une transformation de leur regard et de leur posture.

« En allant à St Michel, c'est comme si j'étais endormie et je me suis réveillée, j'ai vu les nombreux cas d'enfants diabétiques, surtout ceux qui l'avaient aux premiers mois après leur naissance, c'était pire que ce que je vivais, je me suis que ce sont des choses qui viennent du bon Dieu,

il faut avoir le courage et la foi de les accepter. En fait je pensais que j'étais la seule à vivre ça, à être dans ce cas. Quand j'ai vu des enfants diabétiques et des cas qui ressemblaient au mien, je ne croyais pas mes yeux et suite à cela, j'étais apaisée. » (Entretien N° 14)

Ainsi la clinique, en tant qu'espace de soins, de rencontres, procure apaisement et réconfort aux familles et aux enfants, par l'entremise de la socialisation. En outre, elle organise périodiquement des regroupements de mères et de leurs enfants diabétiques, en collaboration avec des associations, des bénévoles et des laboratoires pharmaceutiques, qui couvrent les charges liées à cette activité.

b- Les regroupements : transmission des savoirs entre mères

Ces regroupements d'une durée de 5 jours, consistent à prendre en charge ces familles dans des chambres d'hôtel, en pension complète ou en demi-pension, selon le lieu de leurs résidences et de leurs conditions socio-économiques. Sont programmées diverses activités, à commencer par des séances d'éducation avec les maitres assistants et des diététiciens, entrecoupées de repas, de mesure d'insuline et de moments de loisirs aussi bien pour les enfants que pour les mères.

Le regroupement des mères d'enfants diabétiques montre bien qu'au-delà de l'apprentissage du soin strictement technique, il est aussi et surtout un moment fort marqué par la convivialité, l'échange d'expériences et le croisement des regards aussi bien pour les mères que pour les enfants, une normalisation qui contribue grandement à atténuer la souffrance renforcée par l'isolement et la solitude, dans les quels le diabète jettent les mères et leurs enfants.

« Quand à l'annonce du diagnostic j'avais déprimé, je me disais que j'étais la seule à être affligée de la maladie de mon fils, il pensait qu'il

était le seul enfant qui avait le diabète et le seul à faire de l'insuline, mais en voyant des enfants comme lui prendre leurs glycémies comme lui, c'est devenu une chose normale pour lui, je voudrais aussi que de plus en plus que l'enfant grandisse, on le fait rencontrer avec des enfants diabétiques comme lui, pour moi c'est vraiment très important pour lui « nchekaf rassi » l'essentiel c'est qu'on les regroupe ensemble ces enfants, s'il le faut je payerai pour ça !! son séjour au regroupement lui a fait le plus grand bien, même sa mentalité a changé un peu, ça l'a vraiment changé, le fait de prendre sa glycémie, de prendre de la glycémie est devenu normal pour lui et quand je lui dis qu'on va aller à St Michel, il ressent une joie indescriptible, on dirait qu'il va aller au paradis, il me disait quand est ce que je vais à l'autre St Michel (rires), il voulait dire la MUNATEC. Les enfants diabétiques qui vivent dans les environs comme nous ici à Mohammadia, ne se connaissent pas, ils n'ont pas l'occasion de se rencontrer, c'est pour ça que mon fils ressentait qu'il n'était pas comme les autres. En plus les c'est important pour nous aussi les mères, pour se soulager, ça nous a permis de parler de nos souffrances et de dégager un peu ce qu'on avait sur le cœur. »

Ces regroupements révèlent aussi l'occasion de l'échange d'informations et d'expériences entre les mères :

« Je comprends très bien quand le médecin me parle et ils font des efforts pour ça, n'empêche que l'information passe mieux entre nous mères de diabétiques, parce qu'entre nous, on se sent plus à l'aise, on est dans la même situation une mère d'un enfant diabétique comme toi et voudrait apprendre comme toi, tu donnes et tu reçois, on s'échange des informations, chacune apprend à l'autre. Chacune venait à la chambre de l'autre, quand on était au regroupement, on parlait, on discutait et

l'information passait.» (Mme M, 44 ans, niveau terminale, employée à l'hôpital, Mascara)

« En tout cas je suis contente d'être là au regroupement, mon fils se sent vraiment bien ici il joue avec les autres enfants, il passe du bon temps et ça le change un peu !! ils s'occupent bien de nos enfants et leur font plaisir et c'est vraiment bien, en plus c'est une révision pour nous en ce qui concerne les choses qu'on a apprises avec Rkia, en plus c'est l'occasion de poser des questions, il y a toujours des choses à savoir sur le diabète et comment s'y faire, c'est tellement compliqué de s'occuper d'un enfant diabétique, c'est une lourde charge !! en plus entre femmes et surtout entre mères on parle, surtout entre mères d'enfants on a des choses en commun des expériences à échanger, des astuces et chacune peut apprendre. En plus c'est l'occasion de se changer les idées et de rencontrer des gens avec qui on partage les mêmes préoccupations, on est entre mères ayant des enfants diabétiques et forcément on a des choses en commun à se dire à s'échanger, en plus quand on parle entre nous on se comprend, tu sais je ne maîtrise pas le français je connais juste l'arabe et c'est difficile de comprendre quand on nous parle en français, alors des fois j'ai honte de parler parce que j'ai des difficultés à poser les questions aux médecins qui parlent français, même si je vois bien qu'ils font des efforts et parlent en arabe un peu, c'est normal ils ont fait des études en français mais entre nous les mères ça passe mieux, en plus j'apprends de celles qui comprennent le français je leur demande et elles me répondent. » (Entretien N°17)

Ainsi l'information échangée entre les mères semble avoir un impact positif, dans la mesure où elles parlent sensiblement le même langage, traversent les mêmes épreuves et sont dans une logique plus conviviale

et que dans une relation moins asymétrique que celle partagée avec les professionnels de santé, s'échangent leurs expériences et leurs savoirs.

Conclusion

Il ressort des différentes catégories issues des entretiens, la forte charge émotionnelle et physique du diabète sur la famille et qui pèse particulièrement sur les mères. L'annonce du diagnostic apparaît comme un choc important, causant un **ébranlement** dans l'entourage de l'enfant diabétique. L'injection de l'insuline représente un acte de **violence symbolique** et révèle la complexité de gérer les dosages. Le discours des mères montre bien le **marquage social** qui en résulte et l'investissement intense, caractérisé par une « **surveillance H24** » de leurs enfants malades. La charge de travail est telle qu'elle impose à la mère une **surveillance** continue de son enfant malade et est suivie d'un **épuiement** physique et moral. Ainsi, le modèle fusionnel qui caractérise la relation mère-enfant révèle le sacrifice de la mère et le don de soi. Ainsi, prendre soin de son enfant diabétique ne relève pas uniquement de gestes techniques standardisées, mais d'une véritable pratique de soins, sans cesse renouvelée et interrogée. Une pratique qui se nourrit du savoir médical, s'inspire de la vie quotidienne et qui s'enrichit de l'expérience individuelle et de l'échange avec d'autres mères d'enfants diabétiques. Une logique de soins dans laquelle les mères, en véritables actrices de la prise en charge de leur enfant, sont confrontées sans cesse, à s'adapter aux multiples contingences de la maladie, liées à l'incertitude qui caractérise le diabète en lui-même, aux fluctuations de la glycémie, aux dosages de l'insuline, aux tempéraments et aux goûts alimentaires de leurs enfants.

Il apparaît aussi que la clinique et les regroupements sont un lieu de socialisation importante où se font l'acceptation et la normalisation de la maladie aussi bien pour les mères que pour les enfants diabétiques, ainsi qu'un échange mutuel et enrichissant des différentes expériences vécues par les mères.

A l'instar d'autres structures socio sanitaires, la clinique pédiatrique constitue le miroir reflétant les rapports sociaux régissant la société algérienne dans sa globalité, entre hommes et femmes. Il s'agit essentiellement des rapports de genre, reproduits encore par une socialisation qui se base principalement sur le système patriarcal. Ce dernier se manifeste tout particulièrement dans la « survalorisation » du statut de la mère dans la société algérienne. En effet, il nous a été donné de voir que les praticiens de la santé en charge de la maladie favorisent et plus encore, exigent que les aidants naturels des enfants diabétiques soient de sexe féminin, attestant de l'idée que les femmes sont les seules à même de prodiguer les meilleurs soins à leurs proches et en premier lieu, les mères envers leurs enfants. Ces dernières sont les candidates idéales dans les cours d'éducation thérapeutique que la clinique offre par l'entremise d'une infirmière, où elles apprennent à se conformer aux directives médicales, et où la « violence symbolique » constitue une des facettes de la non prise en compte de la parole de l'enfant

La clinique apparaît comme un espace social et politique où se jouent des rapports sociaux empreints de pouvoirs, où le paternalisme médical se conjugue au patriarcat, dans une « transversalité » des rôles, dans les espaces domestique et médical.

Chapitre 4

La dyade mère/enfant : Le maillon faible de la prise en charge du diabète de l'enfant

Introduction

Au fil de la trajectoire de soin de l'enfant diabétique, s'est posée avec acuité la place de l'enfant au sein de la famille et dans l'espace hospitalier, eu égard à l'importante contribution pour laquelle les mères sont appelées. Ceci nous a amené à nous pencher un peu plus sur la nature des relations qu'entretiennent entre eux les principaux acteurs en question (enfants, familles/parents/mères et soignants) et surtout nous focaliser sur cette dyade mère/enfant, que nous avons qualifié de maillon faible, dans la mesure, où elle met à nu la prégnance d'une société sexuée, sous emprise. A ce propos, François de Singly écrit « *Le statut de l'enfant dans la famille contemporaine* » : « *une nature double de l'enfant, à la fois fragile comme un petit et respectable comme tout être humain. En conséquence, il existe une tension permanente entre « protection » et « libération* ». » (Singly (de), 2004). D'un autre côté, les mères qui viennent consulter, alors qu'elles ne sont malades, adoptent une position responsable dans la prise en charge de la maladie, comme s'il s'agissait d'elles-mêmes. Et c'est en cela qu'elles intègrent un rôle, « *qui tient à la fois du rôle de malade, tout en possédant une extériorité, physique, par rapport à ce rôle, mais en gardant la responsabilité de la maladie* » (Keppens, 2010). Ce qui dénote du caractère à la fois fragile et ambigu du statut de la mère et de l'enfant.

Et c'est ce que nous avons retrouvé en faisant un détour par l'étymologie des mots, enfant et femme. En effet et selon le *Dictionnaire de l'Académie française*, le mot enfant est emprunté du latin *infan*, *infantis*, qui signifie « celui qui ne parle pas, jeune enfant », lui-même dérivé du

participe présent de *fari*, « parler », avec le préfixe *in* – à valeur négative. Le même dictionnaire poursuit : en bas latin, « garçon ou fille de six à quinze ans environ ». L'étymologie du mot va ainsi bien au-delà de l'évidence : si le bébé, jusque vers 18 mois, de fait, « ne parle pas », il n'en va évidemment pas de même pour l'enfant « de six à quinze ans », qui, lui, parle bel et bien.

Ainsi, l'étymologie ne renvoie pas à la réelle incapacité à parler des très jeunes enfants, mais à la non-reconnaissance sociale de la parole des enfants. Donc même, si les enfants sont capables de parler, ce qu'ils disent n'est pas considéré comme une parole à part entière, comme une parole sérieuse et digne d'intérêt. Elle renvoie à l'absence d'écoute des enfants par les adultes, non au silence des enfants.

En ce qui concerne le mot *femme*, les racines étymologiques nous renvoient au grec *phuomai* ("φουομαι" : "ce qui naît") puis du latin "*femina*" au sens de l'être au féminin, ou "*foemina*" qui dérive de "*foetare*", "*fœtus*", parce que, d'après ce qui est mentionné au XIXe siècle, « sa destination naturelle est d'engendrer ». En outre la signification en latin de "*Fetus*" ou "*fœtus*" est "celle qui porte le fruit de la fécondation", autrement dit, l'enfantement. Ce qui met en évidence cette dyade mère/enfant, dans la mesure où la racine du mot *femme* est dérivée de celle du *fœtus*, du bébé, et donc de l'enfant. Et le dictionnaire de l'académie française de 1694, de souligner que la femme est celle qui a été mariée.

Ainsi donc, la femme en tant que telle, n'existe pas, au vrai sens du terme. On en fait mention seulement en tant que, celle qui est liée à un homme, son mari, en l'occurrence, et/ ou à celle qui enfante, qui engendre, qui allaite, bref une mère. Son statut est déjà tracé ou plutôt, son non statut. Les manières avec lesquelles, ont été construits ces mots,

révèlent, on ne peut mieux, les prémices ou les germes d'une posture qui révèle des rapports de pouvoirs, de l'adulte sur l'enfant, de l'homme sur la femme. Et comme le formule judicieusement Isabelle Clair : *« écrire le genre c'est s'interroger sur la structure patriarcale de la langue, dans laquelle la pensée prend forme. »*

Et c'est dans cette optique qu'il apparaît clairement que *« chaque membre est socialisé dans son rôle, son statut et ses conduites sont prescrites. Cette hiérarchie impose la supériorité parentale sur les enfants, celle des personnes âgées sur les jeunes, celle des aînés sur les cadets et celle du patriarcat sur tous les membres »* (Benali, 2009).

Pour ce faire, il nous a semblé important, d'évoquer en premier lieu, l'enfance comme objet de recherche dans les sciences sociales, particulièrement en anthropologie et la naissance de la pédiatrie. Nous allons voir qu'il y a là un dénominateur commun entre les deux disciplines. En effet, et à l'instar de l'anthropologie, la médecine s'est elle aussi peu et tardivement intéressée à l'enfant. Des éléments de réponse seront donnés à la lumière de lectures et de travaux de recherche antérieurs. Ensuite et à partir de nos observations de terrain et de verbatim, nous allons tenter de mettre en exergue quelques éléments saillants qui mettent en avant la nature des relations qu'entretiennent les pédiatres avec les enfants.

Nous allons tout d'abord, commencer par explorer quelques travaux ayant eu comme objet la « valeur sociale » de l'enfance au sein des familles dans les sociétés historiques et contemporaines. A travers les différents modèles-types, nous tenterons de suivre l'évolution de ces représentations aussi bien dans les consciences individuelles que dans les organisations sociales collectives.

Nous esquisserons ensuite une réflexion sur la place de l'enfant dans la famille algérienne et du statut effacé des mères en tant que femmes, à la lumière de nos recherches.

1- l'enfance : un objet « mineur »

L'enfance comme objet de recherche a été et demeure encore en grande partie aujourd'hui, inscrit dans la catégorie des sujets peu nobles en anthropologie. En outre, le thème de l'enfance est classé parmi ceux qui par tradition sont dévolus aux femmes (Delalande, 2009).

Sur ce point, l'anthropologue américaine Margaret Mead (1901-1978) avait exprimé son mécontentement vis-à-vis de cette hiérarchie dans le traitement des thèmes de recherche, en écrivant en 1972, à propos de son mari, Réo Fortune, lui aussi anthropologue :

« Réo décida qu'il s'occuperait de la culture, et me laisserait la langue, les enfants, les techniques. »

Une décennie plus tard, Suzanne Lallemand et Guy Le Moal, deux anthropologues connus pour leurs travaux en Afrique (Togo, Burkina Faso) présentaient eux aussi l'enfant comme étant un « petit sujet » dans leur domaine de recherche.

Plus récemment, dans un article paru en 2002, Suzanne Lallemand en dressant un tableau retraçant l'histoire de l'anthropologie de l'enfance, avait noté l'intérêt de plus en plus grandissant des anthropologues pour ce thème-ci à partir de la première moitié du 20^{ème} siècle.

Selon son analyse, l'anthropologie de l'enfance oscille entre deux tendances :

La première tendance : est extérieure au champ de recherche de l'anthropologie. Elle est allée s'investir dans le domaine de la psychologie du développement et de l'apprentissage.

La deuxième tendance : est d'obédience purement anthropologique. Elle s'intéresse particulièrement :

- A l'analyse des représentations symboliques de l'enfance
- Aux rituels auxquels l'enfance donne lieu
- A l'examen des pratiques de soins de la prime éducation ainsi et aux modalités d'insertion familiale et sociale du jeune individu.

Il est intéressant de noter que dans leur ouvrage collectif, « Enfance d'ailleurs, d'hier et d'aujourd'hui, approche comparative », édité en 1997, l'anthropologue Suzanne Lallemand, l'historienne Marie-France Morel et la psychologue du développement Michèle Guidetti montraient en introduction comment les approches historique et anthropologique permettaient d'enrichir le point de vue de la psychologie de l'enfant qui a prédominé pendant un siècle.

Mais une question se pose : Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ?

La réponse se trouve dans le numéro de la revue d'ethnologie *Terrain* intitulé « Enfant et apprentissage ».

D'ailleurs cette question est l'intitulé de l'article de l'anthropologue américaine Lawrence A. Hirschfeld : « Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ? ». Selon cette auteure, la fâcheuse attitude des anthropologues à négliger le thème de l'enfance, résulte de deux erreurs :

La première erreur est liée à une vision de l'enculturation (terme proposé par Margaret Mead pour définir le processus par lequel le groupe va transmettre à l'enfant, dès sa naissance, des éléments culturels, normes et valeurs partagés. L'enculturation traduit le processus de transmission de la culture du groupe de l'enfant) qui surestime le rôle joué par les adultes dans les apprentissages culturels des enfants et minimise celui de ces derniers dans la reproduction de la culture.

La deuxième erreur est une méconnaissance de l'importance de la culture des enfants, en particulier dans son façonnage de celle des adultes.

« Ces différents éléments montrent bien la position marginale et peu prestigieuse de l'anthropologie de l'enfance aux yeux de la discipline, malgré les défenseurs du champ. En fait, l'enfance est davantage étudiée indirectement à travers une anthropologie attentive aux manières d'éduquer la jeune génération. Les recherches interrogent l'action de l'adulte sur l'enfant pour le faire sortir de son état d'enfance et l'amener à l'âge adulte. Elles n'interrogent pas l'expérience des enfants et peu leurs relations entre eux. » (Delalande, 2009)

A ces lacunes qui pèsent lourdement sur l'analyse des phénomènes de transmission et de transformation des modèles sociaux, culturels et politiques, s'ajoute la forte focalisation sur le dyade « mère-enfant ». Ce que déplorent Dorris Bonnet, Catherine Rollet et Charles-Edouard De Suremain, dans leur article : Des expressions et des valeurs d'enfances à l'épreuve du temps et des sociétés en constatant « la vacuité des connaissances en la matière » et ce d'autant plus que « *la place de l'enfant dans la famille et au sein des sociétés où il est pris en charge s'inscrit pourtant dans la perspective d'une approche interactive et relationnelle* ».

Pour cela, ils plaident pour que l'enfant soit appréhendé comme « *acteur social, créateur de pratiques quotidiennes entre pairs, exerçant une influence sur les autres acteurs sociaux par l'entremise de relations intergénérationnelles et institutionnelles qui varient selon les contextes sociaux, politiques et culturels. L'exploration de ces contextes fait valoir différents modèles d'enfances qui ne peuvent être envisagés, au niveau de l'analyse sans profondeur historique* ».

Ce qui nous amène à envisager l'enfance comme est une « construction historique, culturelle et sociale » (Delalande, 2013) et que nous tenterons d'esquisser à travers les modèles types de représentations de l'enfant tels que présentés dans l'article précité.

2- Les modèles d'enfances en anthropologie

De l'avis convergeant d'historiens et d'anthropologues, plusieurs systèmes de représentations de l'enfance se sont constitués, à travers les temps et les espaces. A partir de là, il serait possible d'analyser l'enfance selon différents modèles dont celui de l'enfant du lignage, de l'enfant de la Nation ou de l'enfant comme personne, que d'aucuns substituent à un modèle contemporain unique de l'enfance, alors que l'histoire, la sociologie, la démographie et l'anthropologie montrent bien que différents modèles se combinent entre eux, aussi bien dans les consciences que dans les modes d'organisation sociale selon les sociétés et les époques.

- **L'enfant du lignage** : est le modèle qui a préexisté dans les sociétés rurales occidentales et qui perdure encore dans de nombreuses sociétés des pays du sud. Il consiste à considérer l'enfant comme « *le maillon principal de la survie charnelle de l'individu et de la communauté humaine* » (Bonnet et al, 2012) eu égard à la fragilité de son corps et son

inachèvement. C'est le cas par exemple des sociétés africaines traditionnelles où « l'enfant n'est jamais la propriété d'un « couple ». La communauté lignagère à la quelle se rattache l'enfant par voie de filiation va chercher à s'appropriier les enfants, à les faire « siens » » (Rabain-Jamin, 1986). L'individu vit ainsi en étroite dépendance avec son lignage. Ce dernier se trouve à son tour uni par les liens tissant les autres lignages et dont il n'ignore pas les règles régissant son groupe d'appartenance et ce dès sa prime enfance (F. Héritier, 1975). Ainsi l'enfant est confié au groupe de parenté élargi, selon un processus que les ethnologues nomment « Fosterage », qui dans le cas par exemple du décès de ses parents, est pris en charge par le mécanisme de la solidarité lignagère ou dans le pire des cas, sera exploité ou vendu.

- **L'enfant de la chrétienté** : ce modèle s'est étendu en occident jusqu'au 20ème siècle, illustre le contrôle de l'institution religieuse que constitue l'église sur les lignages, ainsi que sur les alliances matrimoniales. On assiste à un redoublement de la parenté, par l'entremise de la parenté spirituelle, dite symbolique du parrain et de la marraine. S'opère ensuite un double processus d'appropriation familiale et médicale de l'église par l'Ondoisement (L'ondoisement correspond à la croyance ancienne que le baptême opère le salut et que les enfants morts sans baptême sont réprouvés. C'est dans les limbes que se rendaient les âmes des enfants morts sans baptême. Les limbes représentaient le lieu intermédiaire entre le paradis et l'enfer, où les nouveau-nés n'ayant pas commis de péchés personnels étaient néanmoins éternellement éloignés de la vue de Dieu. L'ondoisement est une cérémonie simplifiée du baptême utilisée en cas de risque imminent de décès (mention d'enfant ondoyé dans les anciens registres paroissiaux), ou par précaution quand on veut retarder la cérémonie du baptême pour une circonstance quelconque. Ce rituel consiste à verser de l'eau sur la tête de l'enfant (ablution) en prononçant

les paroles sacramentelles : « Je te baptise au nom du Père et du Fils et du Saint-Esprit ».) . Cependant dès la seconde moitié du 19^{ème} siècle, cette pratique se heurta au pouvoir grandissant des médecins-hygiénistes, signant ainsi le déclin de cette pratique et la déchéance de la conception catholique de l'enfant tel que répandu dans les milieux chrétiens.

- **L'enfant de la nation** : à partir du 17^{ème} siècle, émerge une nouvelle vision de l'enfant, à travers un modèle l'inscrivant dans son rapport au politique, à la nation. On assiste alors à la prééminence de la puériculture et de l'éducation, prônant le « contrôle » et même le « dressage » des enfants. Une légitimité est donnée aux châtiments corporels, excluant toute idée de « Droits de l'enfant ». Ensuite la santé des enfants devient une préoccupation majeure des médecins, dont le pouvoir s'affirme de plus en plus. Ainsi le modèle médico-hygiéniste de l'enfance, qui est allé en s'imposant vers la seconde moitié du 19^{ème} siècle, « s'est mis en place autour de composantes de bases telles que la régulation, la fermeté, la discipline, la standardisation et la normalité (Turmel, 2012). On assiste alors entre autres à une médicalisation de la grossesse et de la naissance et ses corolaires vaccinations et hospitalisations parfois obligatoires, particulièrement en cas d'épidémies. Durant la deuxième guerre mondiale, émerge un autre modèle, qui tout en chevauchant le précédent, le concurrence dans sa nouvelle conception du développement de l'être humain en se basant particulièrement sur sa psychologie.
- **L'enfant comme personne** : un nouveau regard sur l'enfance est apparu au 19^{ème} siècle porté par « les socialistes utopiques » (à l'exemple du sociologue français Saint-Simon) qui prônaient l'émancipation du statut de l'enfant et ainsi contribué indirectement à l'évolution des attitudes à son égard à travers 3 dimensions :

1- l'apparition des premières notions des droits de l'enfant

-
- 2- l'espace individualisé de l'enfant aussi bien dans l'espace public que privé
 - 3- le statut de la personne sociale participant aux activités de production dans le groupe social

Ce modèle se répand progressivement durant le 20^{ème} siècle à travers les travaux des psychanalystes, des psychologues et des pédopsychiatres. L'accent est mis sur les potentialités et les compétences des enfants, ainsi que sur l'importance des interactions de l'enfant avec sa mère et leur influence sur les traumatismes éventuels qui pourraient surgir et qui remonteraient à la prime enfance. Turmel (2012) y voit une psychologisation tous azimuts de la condition de l'enfance, envahissant l'ensemble des connaissances contemporaines, particulièrement par la prégnance du modèle de développement de Piaget n'offrant plus d'autre alternative crédible. Il propose ainsi une approche pluridisciplinaire axée sur la théorie des réseaux.

Ainsi nous le voyons bien, même si les modèles apparaissent comme se succédant, l'un après l'autre, ils se transforment et se croisent à travers les âges et les lieux. Ces modèles ne sont pas pour autant exhaustifs, dans la mesure où existent des contextes particuliers comme ceux ayant prévalu en Chine avec la politique de l'enfant unique ou dans l'enfant métis en Corée du sud. Ces exemples et autres constituent une compilation d'articles apparus dans l'ouvrage collectif coordonné

la question de l'enfance, restée longtemps comme objet de recherche mineur, un « petit sujet » (LeMoal, 1981) et quand l'enfance est abordée, elle « *est davantage étudiée indirectement à travers une anthropologie attentive aux manières d'éduquer la jeune génération. Les recherches interrogent l'action de l'adulte sur l'enfant pour le faire sortir de son*

état d'enfance et l'amener à l'âge adulte. Elles n'interrogent pas l'expérience des enfants et peu leurs relations entre eux. » (Delalande, 2009)

D'ailleurs, le volet de l'éducation de l'enfant, on retrouve, dans le contexte du diabète, son corollaire dans la prise en charge de l'enfant diabétique l'éducation thérapeutique, en l'occurrence. Telle qu'elle est pratiquée, elle ne consacre que peu ou prou d'espace pour faire part du vécu des enfants et de leurs familles et ne semble pas être toujours à leur écoute. La médecine en tant que modèle normatif, a comme objectif principal l'adaptation des patients et de leurs familles au contexte morbide, empêchant ainsi le profane de faire une quelconque évaluation de son action. Et c'est dans ce sens qu'Anne Chantal Hardy, rappelle les alertes lancées par de nombreux sociologues *« contre ce « garde-fou illusoire » que représente la tentation d'ériger en valeur morale un principe thérapeutique dont les limites sont toujours plus floues qu'elles ne le prétendent, et encore plus celle de le faire muter en norme juridique, l'alibi thérapeutique reste massivement invoqué comme limite acceptable des pratiques médicales. »*

3- La dyade mère – enfant diabétique : un avatar de la relation fusionnelle et une construction socio politique

En partant de la complexité de la prise en charge de l'enfant diabétique, il n'est pas inutile de rappeler que le travail fourni par les mères ne se limite pas à un simple enchaînement d'une multitude de tâches effectuées au quotidien. Il est au cœur des rapports qui se nouent au sein de la famille, de l'espace hospitalier (clinique pédiatrique) et de la société en général. Car comme le souligne Geneviève Cresson (1995) : *« ce n'est pas la tâche qui est au cœur du problème mais les relations sociales qui unissent la travailleuse domestique aux bénéficiaires de son travail : son mari, ses enfants et la collectivité toute entière »*. Ceci pour confirmer encore la prééminence de la division sexuelle (sexuée) du travail en étroite association avec les rapports sociaux de sexe, où les activités routinières ou classées comme secondaires sont « déléguées » aux femmes. Ces dernières, dont l'activité sanitaire s'inscrit dans le continuum du travail domestique de santé (Cresson, 1995), tentent de préserver leur statut de mères, le seul qui leur soit reconnu dans la société algérienne (Mebtoul, 2010). Ce que l'anthropologue française Camille Lacoste-Dujardin confirme, en déclarant dans le passage suivant : *« Ainsi se conforte la prégnance du modèle de la mère avant tout dans les représentations, les habitus, les structures idéologiques et susceptible d'être plus au moins réactivé en fonction des conjonctures ou des nécessités de la politique »* (Lacoste-Dujardin, 1996).

Mais ce qui caractérise cette dyade mère-enfant diabétique c'est ce « tragique destin » qui les enferme dans cette relation fusionnelle, empêchant toute autonomie de l'un par rapport à l'autre. En conséquence, l'enfant diabétique construit son statut de malade en références aux attentes de sa mère, tandis que cette dernière ne conçoit sa vie que qu'avec et pour son enfant. Ce que Sylviane Giapino (2009) décrit : *« comme une relation où, insidieusement, l'un ne se différencie par de l'autre. L'enfant est miroir de sa mère, objet de ses projections inconscientes. Tous deux se confondent et se cherchent désespérément »*.

Cet « effet miroir », où chacun se projette dans l'autre, survient comme réaction première et se poursuit en action continue suite à cet événement social majeur que constitue la survenue du diabète de l'enfant. Dans cette quête de sens et de soins (Herzlich, Augé, 1984), la fusion est telle qu'elle crée de la confusion, et où la mère, dans sa projection inconsciente de la maladie s'attribue le mal de son rejeton. Etant à l'avant-garde de ce qui touche à son foyer et particulièrement de son enfant,

cette situation s'accroît encore, lorsqu'elle se retrouve confrontée à cette nouvelle situation qui ne lui offre pas de choix, car astreinte à faire preuve d'une attention sans égale et une concentration permanente pour parer à toute éventualité qui pourrait mettre en péril la vie de son enfant.

A l'image des « patients sentinelles », les mères sont là à observer avec une très grande acuité, les moindres signes qui pourraient déclencher l'alerte. Appelées à toujours anticiper la moindre crise, elles ont appris, de fil en aiguille, à repérer à développer une sorte de perception sensorielle, qui permet de déceler, le moindre symptôme avant-coureur. Ces signes font l'objet d'un traitement, aboutissant à une sorte de sémiologie personnelle et personnalisée acquise au fil du temps et sur laquelle elles fondent un « diagnostic » leur permettant, non seulement de faire face aux crises, mais aussi de mieux gérer la maladie au quotidien. Une activité qui n'est pas de tout repos et qui se traduit en surtravail, en tensions permanentes et parfois même de sentiment de culpabilité, accentuant les troubles dans la vie psychique des mères et de leurs enfants. (Garcia, 2001).

Cette péripétie, allant en s'accroissant, n'offre pratiquement aucun répit à la mère. Elle empêche dans sa lancée toute éventualité de débat et toute tentative d'aborder le statut des femmes qui tend à se réduire comme peau de chagrin. Sans le vouloir, elle se retrouve « sous les feux de la rampe », car aussi bien dans l'espace domestique, sociopolitique ou encore médical, les regards sont « braqués » sur elle. Elle, la « toute désignée » à assurer de façon gratuite et sans une réelle reconnaissance sociale, la totalité des tâches domestiques, déléguée par la gent masculine et les différents pouvoirs régissant la société (Cresson, 1995), à commencer par la hiérarchie familiale, qui se hisse du côté des hommes, pour constituer au final un enjeu sociopolitique de première instance et qui se manifeste par « *la justification de l'ordre et d'une société politique autoritaire* ». (Commaille, 2013).

Les familles en tant qu'espace incontournable de production de la santé, se retrouvent bon gré mal gré, au cœur de d'enjeux sociaux et politiques, aussi bien dans la sphère privée ou publique (Mebtoul, 2010). Ces femmes/mères, auxquelles, est dévolu un double travail de santé, dans les deux espaces domestique et hospitalier, ne sont pas plus reconnues, dans la mesure où cette « transversalité » des rôles demeure dans l'ordre de l'invisibilité de la part des pouvoirs publics, la confinant dans son aspect « naturel ». En outre, trop souvent, Le débat social sur le fonctionnement familial est en majorité focalisé sur les multiples « déviations » des familles de conditions sociales et culturelles modestes, ne répondant pas aux

attentes normatives et morales dominantes (« la bonne famille » patiente, stable, harmonieuse, éduquée, acculturée à la norme médicale, etc.). La « cellule de base », ce terme biologique, est souvent évoqué par les responsables politiques, pour indiquer ce que doit être cette « parenté positive » (Garcia, 2011), qu'il s'agit d'encadrer et de contrôler pour que l'ordre sociopolitique puisse se reproduire à l'identique. Comme le note avec pertinence, le sociologue américain Howard S. Becker, la déviance est intimement liée à la norme. Est déviant celui qui transgresse d'une façon ou d'une autre, la norme produite socialement par les différents pouvoirs au cœur des différentes sociétés. « Ce que je veux dire, c'est que les groupes sociaux créent de la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus » (Becker, 1985).

Dans ces conditions sociales de travail invisibles, pénibles et routinières, la famille appréhendée de l'intérieur, n'est plus cette « cellule de base ignorante » qu'il faut sans cesse « éduquer » à partir de messages éducatifs, religieux et sanitaires émis de façon violente et docte, dans les différents espaces de pouvoir (mosquées, télévisions, institutions, etc.), pour lui inculquer la normativité souhaitée. La famille est au contraire une institution qui est de l'ordre de la fabrication sociale et politique. De par son fonctionnement sexué, elle contribue, de façon gratuite et non-reconnue, par la médiation des compétences invisibles des femmes, à faire en sorte que le système de santé officiel ne s'écroule pas (Mebtoul, 2005). Ce dernier

En outre, l'absence de médiations socio-sanitaires crédibles autonomes et proches des patients et de leurs familles, est telle, qu'elle constitue une faille béante dans le système de santé algérien. Les multiples dysfonctionnements qui l'affectent en sont la preuve, dont l'errance sociale et thérapeutique, n'est pas des moindres (Mebtoul, 2015).

Cette relation fusionnelle mère-enfant malade prise dans les rouages d'une construction socio-politique, avec tous les effets pervers, cités plus haut, continue à jouer sur la fibre sensible des émotions en mettant l'accent sur les relations affectives qui s'y tissent, et en accentuant la domination sociale qui s'exerce par l'entremise encore et toujours des rapports de sexe/genre.

4- L'affectif au cœur des rapports sociaux de sexe

Nos observations fines dans l'espace privé, montrent que ce travail de santé est indissociable du fonctionnement familial. Il semble aller de soi, évident, de l'ordre de l'impensé pour le mari et les enfants, conduits nécessairement à survaloriser

affectivement la mère nourricière. Catherine Halpern note qu'« être une bonne mère », c'est vouloir ce qu'il y a de mieux pour son enfant, veiller en toutes choses à sa sécurité et à son épanouissement et surtout être d'une disponibilité sans faille. Voilà une injonction qui pèse lourdement » (Halpern, 2013, p. 116). Les rapports sociaux de sexe fonctionnent aussi «aux affects », permettant de façon subtile d'imposer des formes de domination sociale transversales à tous les champs de la société (Devreux, 2001), au détriment de la femme, réduite à sa vocation maternelle. Dans son ouvrage très argumenté, centré sur la culpabilité des mères qui travaillent, Sylviane Giampino, déconstruit de façon rigoureuse cette fixation totalisante, unilatérale et pas du tout innocente centrée sur la mère nourricière. Celle-ci est souvent tenue pour seule responsable de ses enfants, permettant le désengagement, l'indifférence, ou un soutien timoré des autres membres de la famille. Elle évoque la culpabilité « masquée » pour l'imputer de façon centrale à la société sexuée et au politique responsable de la régulation des institutions éducatives, de santé et de travail qui sont aussi décisives pour accéder à la qualité des modes de garde de l'enfant et de l'organisation du travail (Giampino, 2000).

Au-delà de la rhétorique publique et politique sur l'émancipation de la femme – pouvant travailler pour le « développement » du pays et participer aux activités des partis politiques, mais telle que souhaitée par les pouvoirs et les hommes (Gadant, 1995), nos travaux d'enquête insistent au contraire sur l'intériorisation de la logique du devoir familial qui imprègne profondément l'éthos de la mère dans une société sexuée et caractérisée par l'importance dévolue aux regards des autres (Mebtoul, 2001). Bourqia (1996) évoque la prégnance du « voyeurisme collectif » dans les sociétés du Maghreb. « La mère sous influence » (Garcia, 2011) est souvent contrainte d'opter pour une forme sociale « d'excellence », en mobilisant toutes ses ressources affectives, financières et cognitives, nécessaires dans la prise en charge de son enfant diabétique pour ne pas perdre la face vis-à-vis des Autres (Goffman, 1973).

Dans un cadre sociopolitique et idéologique à la fois rigide et ambivalent, au sens où les différents pouvoirs algériens n'ont pas voulu ou pu trancher la question centrale de la sécularisation de la société, l'espace privé est resté faiblement politisé pour autoriser la production de nouvelles valeurs fondatrices en son sein (Commaille, 2013). C'est aussi dans ce sens, que s'oriente Giddens (1994) quand il considère que la démocratisation de la vie personnelle va de pair avec la démocratie politique.

Dans de telles conditions sociopolitiques, la femme est contrainte de « s'oublier », selon son propre terme, de ne plus faire cas de sa propre personne, en prenant résolument distance avec son corps physique et social. Son temps ne lui appartient plus. Elle devient dépendante de son enfant malade à la fois victime et acteur. Victime parce qu'il se trouve pris dans une tension entre deux modèles de l'enfance (Doris Bonnet, Catherine Rollet et Charles-Edouard De Suremain (2012, p.13-14). Celui de « l'enfant du lignage » qui n'a pas disparu. Les ingérences et les pressions des proches parents, restent prégnantes. Celui de « l'enfant de la Nation », conduisant l'Etat à être très présent dans la socialisation de l'enfant, à imposer par le haut, la médicalisation de la société, à adopter de façon très volontariste des lois importantes sur la santé et la protection de l'enfance. Le troisième modèle évoqué par les anthropologues, est celui de « l'enfant comme personne ». Il permet la reconnaissance sociale et politique de l'enfant détenteur de compétences, pouvant rapidement se prendre en charge de façon relativement autonome. Nos recherches permettent d'indiquer que ce modèle est aujourd'hui de l'ordre de l'utopie, dans une société profondément traversée par des interdits sociopolitiques multiples et la prégnance du modèle fusionnel caractérisant de façon dominante le fonctionnement de la famille algérienne.

L'enfant algérien, même diabétique, est aussi un acteur social. Il a, en effet, la possibilité de contourner l'ordre familial, mettant en concurrence chaque membre de la famille, pour arracher un service ou un produit alimentaire donné. Ce qu'illustre l'extrait d'entretien suivant : « Depuis que ma fille est malade, elle est très chouchoutée. J'interdisais à tout le monde de la frapper, leur disant qu'elle est malade (la pauvre !), de ne pas la toucher ou lui faire la moindre chose, ne serait-ce que la contrarier. Je me rends compte que j'ai exagéré parce que je sens qu'elle profite bien de cette situation. C'est alors que j'ai pris conscience de ça, en voyant ses frères et sœurs qui en pâtissent et qui sont privés aussi de sucreries à cause de leur sœur malade. Pour remédier à ça, je prépare un bon menu varié et je lui dis : « toi tu es malade. Je ne te donne pas ». Elle se fâche et en la voyant comme ça, j'ai le cœur brisé ! D'ailleurs, elle me laisse lui faire l'insuline et puis, elle refuse de manger, alors, je suis obligée de lui donner ce qu'elle veut !! » (Radia, 36 ans, mère au foyer, 4 enfants). La mère est prise entre l'enclume et le marteau. Son rôle nourricier est lourdement perturbé en raison des restrictions alimentaires qu'elle tente d'imposer à sa fille diabétique, tout en privant ses autres enfants du plaisir de manger des produits sucrés. La mère semble bien subir une double culpabilisation qui va profondément bouleverser son statut de mère donatrice.

Dans d'autres cas, l'enfant ne cesse d'évoquer auprès de sa mère, les influences du père, de la grande sœur ou de la grand-mère, mais aussi ses camarades de classeⁱⁱ. La multiplicité des acteurs sociaux contribue à la construction sociale d'aliments privilégiés par l'enfant, souvent au détriment de ceux proposés par la mère (Mebtoul, eds, 2016). Nous avons pu montrer les conflits autour de la nourriture de l'enfant malade, pris dans des logiques sociales différenciées déployées respectivement par les membres de la famille. Le plaisir de l'alimentation est aussi sexué. L'homme recherche son propre plaisir dans le manger, à contrario des femmes, plus enclines à composer avec le plaisir des autres, que ce soit ses enfants, son époux, ou ses proches parents. Ici aussi, malgré le travail de préparation des repas assuré en partie dans l'indifférence et dans la solitude, elle est contrainte de se retirer du jeu social alimentaire, au profit de son mari et de ses proches parents détenteurs de ressources financières, ou faisant valoir leur savoir d'expérience. La mère est obligée de composer avec un environnement économique, social et politique de tous les dangers, porté par un capitalisme « sauvage » en lien avec la globalisation financiarisée (Castelli, Selim, 2016), qui dicte et impose leurs choix alimentaires en toute impunité, aux différentes populations. La mère est impuissante pour y faire face, contrainte d'accepter les désirs de ses enfants, sous la pression affective de ces derniers, à l'origine d'une alimentation bricolée, nomade et rapide (pizzas, limonade, etc.). Ce « goût d'importation » selon l'expression très juste de Passeron, est incrusté dans la société algérienne, touchant surtout les classes sociales défavorisées.

Au cours d'un voyage ethnographique sur la question de l'amour dans plusieurs villes d'Égypte, Marion Touboul décrit subtilement les frustrations des femmes égyptiennes, en l'absence de tout amour et de toute reconnaissance en tant que femmes. Elles sont ainsi contraintes de se reporter sur les enfants, à qui, rien ne peut être refusé, devenant leur seule compensation affective dans une vie sociale douloureuse. « En Égypte, l'enfant est un roi et doit goûter à une liberté totale. Il est mal vu de lui refuser quelque chose. À 10 ans, ces fillettes commencent à imiter les manières des femmes en se couvrant la tête, bombant la poitrine d'un air autoritaire ou passant à leur doigt un anneau en plastique. À l'inverse, leurs mères se changeaient par moments en enfants. Dans les moments de colère, elles frappaient furieusement le sol avec leurs pieds puis s'étouffaient de rire l'instant d'après. C'était comme si, meurtries par leur vie d'adulte, elles tentaient, grâce à l'innocence, de retrouver le paradis de l'enfance » (Touboul, 2015, p. 195).

La femme comme personne, ayant la possibilité de construire un espace de négociation dans la sphère familiale, de bousculer la division sexuelle du travail,

pour tenter d'accéder à une répartition plus égalitaire des tâches, est de l'ordre de l'exception dans un système social et politique algérien producteur d'inégalités sociales et de sexe. Ceci apparaît comme un non-sens au regard des multiples normativités produites par le politique et la société qui décrètent ce que doit être la familleⁱⁱ. Si le patriarcat traditionnel, est en voie de disparition, il réapparaît sous des formes socioreligieuses renouvelées, pour légitimer la « femme du dedans », respectueuse des normes sociales dominantes qui mettent en exergue les statuts de mère et d'épouse devant impérativement prendre « soin » de leurs enfants et de leurs maris (Mebtoul, Araoui, Hachem, 2016). Eric Macé évoque de façon pertinente « l'après-patriarcat » en Occident qu'il caractérise à partir de la tension entre un principe d'égalité partagé et la fabrique collective d'inégalités de sexe persistantes : salaire, travail domestique, etc. (Macé, 2015).

Il semble important d'insister sur le caractère contingent et culturel de l'amour maternel qui a connu des transformations importantes dans l'histoire des sociétés (Badinter, 1980). « Au XVIIe et au XVIIIe siècle, l'émancipation des classes supérieures s'effectua par le savoir, contre l'enfant délaissé et confié à des nourrices mercenaires. Ce n'est qu'à la fin du XVIIIe siècle que l'image de la mère changea radicalement. Selon Badinter, « ce qui est nouveau, c'est l'association des deux mots « amour » et « maternel », qui signifie la promotion du sentiment, mais aussi celle de la femme en tant que mère » (Neyrand, 2013). Il faudra attendre le XXe siècle, pour observer dans les sociétés occidentales, la montée en puissance de la valeur enfant grâce notamment aux travaux de recherche importants menés par les psychologues et les psychanalystes de l'enfant (Fournier, 2013).

Dans le modèle fusionnel mère-enfant diabétique, la femme n'a plus de vie propre, dévoilant sa fragilité physique et psychique. Il a pour effet pervers de radicaliser ses souffrances sociales et psychiques. Elle est contrainte, même si elle n'est pas consentante, de taire son statut de femme dans un système politique autoritaire et hiérarchisé, faisant fi de la citoyenneté, qui sous-entend une reconnaissance publique et politique de la personne (Mebtoul, 2013).

L'administration mécanique et unilatérale des soins caractérise le fonctionnement du système de santé algérien. Celui-ci s'est construit et renforcé dans une logique d'addition de structures de soins greffées de façon brutale et hasardeuse dans un tissu social sous-analysé, faiblement pris en considération, occultant tout dialogue avec les populations (Mebtoul, 2015). Prendre soin de la personne s'inscrit au contraire dans une toute autre configuration qui autorise la reconnaissance sociale des parents et de l'enfant malade comme des citoyens ayant la possibilité de

participer à la production des normes de santé. La logique inclusive des soins, c'est-à-dire la possibilité donnée aux acteurs de la santé, professionnels et patients, de s'interroger de façon critique sur le fonctionnement de l'espace de soins, comme espace relationnel qui privilégie l'écoute de l'Autre, est absente dans le fonctionnement du système de santé. Celui-ci reste profondément enfermé dans le ghetto des chiffres, seuls à même de légitimer les activités des uns et des autres. Le politique détermine les règles de l'activité de soins, de façon centralisée et hiérarchisée. Il contribue à refouler toute innovation dans le domaine des soins, interdisant tout contre-pouvoirs, fabriquant une identité professionnelle fragile et « abîmée » des professionnels de la santé, selon le terme de Goffman (1973).

La maladie chronique de l'enfant recouvre bien une dimension sociopolitique majeure (Fassin, 1996) mettant à nu les rapports de domination de sexe, valorisant « naturellement » le rapport mère-enfant malade, par l'occultation construite socialement de l'investissement total de la femme qui assure de façon cachée tout le travail domestique, même si elle doit y perdre sa santé.

5- Le double mal être de la mère

La notion de santé est souvent réduite à une opposition mécanique à la maladie. Or, la santé est loin d'être un état qui ne concernerait que le corps physiologique. Elle représente un fait social total, selon l'expression de l'anthropologue français Marcel Mauss, au sens où c'est toute la vie sociale de la personne, qui est en jeu dans la notion de santé (Mebtoul, 2015). S'appuyant sur les recherches de Didier Fassin (2016), Anne Vega et Thibaud Pombet montrent bien que « L'enjeu est bien de repolitiser la santé, c'est-à-dire de penser les acteurs comme étant toujours impliqués dans les mécanismes de domination » (Vega et Pombet, 2016).

La mère nous indique que la perte de sa santé, signifie un double mal-être, non seulement à l'égard d'une disponibilité ininterrompue pour le bien de son enfant diabétique, mais aussi de son existence sociale profondément fragilisée qui est dans une sorte de collusion profonde et « mystique » avec celle de son enfant. Écoutons cette mère : « Je ne te dis ce que je vis... J'ai oublié que j'existe... Je ne dors pas, je n'ai pas un moment de répit. Je me néglige en totalité... C'est de la vraie souffrance. Moi, j'ai un goitre que je traîne depuis quatre ans. Je ne prends ni traitement ni ne fais de bilans... Ma santé, je la néglige, elle ne compte plus pour moi. J'ai arrêté le traitement. Je sais que c'est grave et que je ne m'épargnerai pas un handicap. D'ailleurs, je n'arrive plus à monter les escaliers sans m'essouffler.

Si je suis stressée, elle gonfle, elle sort du cou. Je ne lui prête aucune attention. Ma tête ne travaille que pour elle (ma fille) » (Rabia, 33ans, femme au foyer, mère de 5 enfants, Oran).

La mère est présentée comme un « patient secondaire » (Mougel, 2009), étiquetée trop rapidement comme une personne « négligente » ou « indisciplinée » par certains professionnels de la santé qui n'ont pas pris toute la mesure de la complexité du fonctionnement familial, pour ne s'en tenir qu'à la non-compliance de la mère à l'égard de la norme médicale (Mebtoul, 1994).

La mobilisation totale de sa personne, pour répondre aux attentes de son enfant malade, autrement dit, la mise au service de sa santé à son seul profit, conduit certaines femmes à interrompre provisoirement leurs activités professionnelles. Si la maladie chronique « va désorganiser profondément les ajustements d'une personne » (Bazsanger, 1986), cette « désorganisation » semble prendre une ampleur considérable pour la mère qui travaille. Elle renvoie à la production sexuée de la culpabilité des femmes qui exercent une activité professionnelle. En évoquant une « fausse vérité », Sykvié Giampino montre de façon très convaincante que le travail des femmes ne perturbe en aucune façon l'enfant qui a été notamment préparé à la séparation par tous les autres membres de la famille et par la société (Giampino, 2000, p. 124).

Le sentiment de solitude face à leur enfant diabétique, en l'absence du soutien conséquent du mari et d'une organisation sociale efficace des gardes d'enfants malades, oblige certaines femmes à négocier une mise en disponibilité ou des congés de maladie répétitifs auprès de leurs employeurs, pour se consacrer totalement à leur prise en charge, subissant, malgré tout le double mal-être. Écoutons-là : « Je suis seule à le prendre en charge. Je suis la maman et le papa. Je suis infirmière et j'ai pris une année sans solde pour m'occuper de mon fils parce qu'il prend tout mon temps. Je dois le surveiller sans relâche pendant toute la journée et même toute la nuit. C'est moi qui prends en charge tout le fardeau... Cela fait que je me suis oubliée moi. Il n'y a que mon fils qui compte pour moi. J'ai laissé de côté ma vie et toute ma personne... Je ne te dis pas l'enfer dans lequel je vis » (Farida, 45 ans, infirmière, mère de 3 enfants, Oran).

Il nous a donc semblé important de questionner le « triomphalisme » unilatéral du système de santé officiel, prétendument seul sur le « marché » des soins, faisant peu cas de la production de santé assurée par la mère. Le mépris institutionnalisé (Mebtoul, 2015) est au cœur des situations sociosanitaires dominées par des « rencontres impossibles », selon Frantz Fanon, le clinicien, évoqué de façon

précise par Karima Lazali (2015). Les soins, au sens du care (prendre soin de la personne) n'intègrent pas le fonctionnement du système de santé. Nos recherches montrent, au contraire, la prégnance de soins sans citoyens. Ils se traduisent par les ruptures socio-professionnelles entre les différentes catégories de médecins (Mebtoul, 2005), la fragilité des interactions entre les praticiens et les patients, l'absence de toute dynamique sociosanitaire horizontale, enfin la faible implication et participation de la population et des professionnels de la santé à la décision dans le champ de la santé (Mebtoul, 2015). Autant d'éléments importants qui effacent la question centrée sur le prendre des soins de l'enfant diabétique, souvent réduit à sa maladie organique qu'il s'agit de tenter d'équilibrer sur le plan médical, faisant fi de sa personne, de son histoire et de ses attentes. L'absence de citoyenneté dans le champ des soins renforce nécessairement la relation fusionnelle entre la mère et son enfant. La citoyenneté n'est pas seulement, selon Balibar (2011), « un statut mais une pratique ou un ensemble de pratiques, associant les deux pôles du rapport à soi (ce que la tradition antique appelait la « vertu » du citoyen, ce que Gunsteren appelle « sa compétence », et du rapport aux autres (coopération, reconnaissance, solidarité) ».

On comprend mieux les raisons du transfert du travail médical et paramédical vers les familles (Strauss, 1992), permettant à l'hôpital de ne pas exploser (Mebtoul, 2005). En s'habillant du rôle « d'entrepreneur moral » (Freidson, 1984), il est plus facile de mettre en scène des familles pathogènes et violentes, qui auraient donc besoin d'être « sous tutelle », encadrées, soignées pour permettre politiquement à l'ordre social et culturel de se reproduire à l'identique. Privilégier moralement l'intolérable (Fassin, Bourdelais, 2005) est une posture fragile en raison de la sous-analyse des situations vécues par les familles. « Parler de constructions de l'intolérable n'est en fait possible qu'à condition que l'on recherche une définition anthropologique et historique, mais non éthique de l'intolérable. L'intolérable dont il est question ici réside précisément dans le décalage entre une représentation de l'humanité et la réalisation de cette humanité que l'anthropologue et l'historien mettent à jour » (Fassin, Bourdelais, 2005.)

Conclusion

En mettant en perspective la relation fusionnelle mère-enfant malade chronique, on a été amené à entrevoir par « les lunettes » du genre, la prégnance d'une société sexuée, profondément imprégnée des rapports de domination. Reflet des interactions se basant sur les rapports sociaux de sexe, où le système patriarcal, est enchâssé sous des formes moins visibles, ce dernier ne semble pas disparaître pour autant, car toujours renouvelé, et se manifestant dans tous les champs de la société.

La métaphore de la « bombe qui explose dans l'espace familial », au moment de l'annonce du diagnostic du diabète de son enfant, rapportée par une mère, montre à quel point, celle-ci se sent profondément impliquée par cet événement brutal représenté par la maladie chronique qui va perturber radicalement sa vie sociale. Le brouillage affectif et relationnel s'opère entre la mère et son enfant diabétique. La prégnance du modèle fusionnel interdit toute autonomie de l'un par rapport à l'autre, au sens où l'enfant diabétique construit son statut de malade en référence à l'ethos et aux attentes de sa mère qui, en retour, ne vit qu'avec et pour son enfant.

La transversalité de la production de santé assurée par la femme dans la prise en charge de son enfant diabétique, permet de déconstruire les dichotomies entre espace privé et espace public. La double charge de travail physique et mentale assurée par les femmes, à leur domicile et à l'hôpital, relève d'une construction sociopolitique, dévoilant des rapports inégaux entre hommes et femmes. L'usure temporelle de la femme, provoquée par la prise en charge intense du diabète de l'enfant, le coût humain et financier que la famille doit supporter, face à la déliquescence des hôpitaux, représentent des éléments significatifs occultés par les pouvoirs publics.

CONCLUSION GENERALE

Au terme de ce modeste travail de recherche, il nous semble important de revenir sur les éléments saillants à l'origine de la formation de l'ossature de cette thèse de doctorat. A commencer par la pertinence du choix du sujet, l'objectif et la problématique centrale, pour ensuite aborder les principaux résultats de recherche. Nous évoquerons, en ultime étape, les limites de ce travail, ainsi que les perspectives de recherche qui peuvent en découler.

Tout d'abord, le diabète constitue un réel problème de santé publique, dans un contexte marqué par une transition épidémiologique qui n'a pas épargné l'Algérie et qui touche les catégories les plus jeunes, notamment le diabète de type 1. Une catégorie d'âge assez sensible, dans la mesure où c'est elle la force d'avenir de tout pays en quête d'avenir. Et c'est dans ce sens que l'OMS, en tirant sur la sonnette d'alarme, ne cesse d'interpeller toutes les instances internationales compétentes afin de trouver des solutions à cette avancée vertigineuse de la maladie.

Notre objectif principal a été de mettre la lumière sur la réalité sociale de la prise en charge du diabète de l'enfant par les familles et principalement les mères. A partir des données que nous avons recueillies, la perspective en termes de rapports sociaux de sexe/genre comme catégorie d'analyse en corrélation avec la notion de *care*, s'est presque imposée d'elle-même. A travers la relation fusionnelle mère-enfant, s'est confirmée la prégnance du statut de mère au détriment de celui de la femme et de l'enfant, dans une société sexuée qui a tendance à « invisibiliser » toute activité qui est du ressort des mères.

Alors que le travail domestique fourni par ces mères, est réarticulé par la survenue de la maladie, leur charge de travail physique et mentale, n'en est pas moins efficiente sur le plan pratique.

Dans les représentations de la répartition des différentes activités entre Femmes et hommes en lien avec l'éducation de l'enfant, ce sont le plus souvent aux mères à qui revient de prendre soin de leurs enfants. En outre cette distribution des tâches est fortement relayée par le discours médical, pour ne pas dire exigée par les soignants, dans la mesure où ce sont elles qui sont requises pour accompagner leur enfants à la clinique et comme candidates dans le cadre de l'éducation thérapeutique préconisée. Associées à l'enfant par les grossesses et l'allaitement, elles se retrouvent ainsi dans une position qui les confinent presque exclusivement dans l'expression émotive. Reléguées aux activités domestiques, centrées sur la production/reproduction des individus et accomplies sans rémunération au sein des liens souvent enchevêtrés du couple et de l'entourage familial, leur vie est modelée via « institution du mariage, par l'entremise de laquelle, une bonne partie d'entre elles, acquièrent leur principale source d'entretien. Elles sont par conséquent ainsi à la disposition et au profit de l'état en général et de la société masculine, en particulier. D'où l'enjeu socio politique majeur qui en découle, qui permet d'entrevoir encore et toujours cette perpétuelle reproduction des rapports sociaux de sexe, n'épargnant pas aussi le côté affectif. Investies d'une réelle responsabilité, elles sont les véritables « actrices » de l'activité sanitaire de leurs enfants dans le double espace privé et public. Au patriarcat familial se conjuguent des rapports empreints de paternalisme de la part des soignants. Aussi devant la valorisation apparente du rôle de ces mères, à travers un discours « flatteur » souvent entendu en milieu hospitalier, se

construit en filigrane une division sexuée du travail, ou la mère est appelée à assurer son rôle traditionnel, en continuité des tâches domestiques qui lui sont assignées.

Convaincues des limites de tout travail de recherche aussi ambitieux soit-il, la place donnée aux enfants n'a pas eu la place, nous semble-t-il, qui lui sied dans cette tentative de dévoilement des tenants et aboutissants de cette prise en charge. En outre l'analyse en terme de care mériterait que l'on s'y attarde un peu plus, en approfondissant ce concept « tentaculaire » et qui pose de lancinantes interrogations dans le quotidien actuel et à venir.

Références bibliographiques

Ouvrages et revues scientifiques

Ababou M., Ababou R., El maliki A., 2008, « Le jeûne du Ramadhan au Maroc : un dilemme pour les patients diabétiques et les soignants », in *Sciences sociales et santé*, volume 26, n°2, juin, p 79-103.

Abécassais, J., *L'enfant à l'épreuve de la famille*, Collection Arcanes, éditions érès, 2004.

Abric J.-C., 1994, *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses Universitaires de France.

Adam P., Herzlich C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan.

Adrien M, Beghin I, 1993, *communication et nutrition. De l'éducation nutritionnelle à la communication sociale en nutrition*, Paris, l'Harmattan.

Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C, 2001, *Femmes et hommes dans le champ de la santé, Approches sociologiques*, Rennes, E.N.S.P.

Aries P., 2011, *La faim des mangeurs. Les métamorphoses de la table à l'âge de la modernité alimentaire*, Paris, Desclée de Brouwer.

Ait Abdelmalek A., Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité : des cultures nationales à la civilisation européenne, [Sociétés 2004/4 \(n° 86\)](#), p 99 -117.

Augé M., Herzlich C., 1994, *Le sens du mal, anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, édition des archives contemporaines.

Azérad E., le diabétique et son diabète, Expansion Scientifique Française, 1974.

Bahloul J., 1983, « nourritures de l'altérité : le double langage des juifs d'Algérie », in *Annales, E.S.C.*, March-April, 2, p 325-340.

Balibar E., 2011, *Citoyen sujet et autres essais d'anthropologie philosophique*, Paris, PUF.

Bargès A., 2001, « Anthropologie et sociologie associées au domaine de la maladie et de la médecine », In Introduction aux sciences humaines associées au domaine de la maladie et de la médecine, ouvrage collectif, nouvelle édition, Paris, Ellipses, (131-205).

Bathily A., 1991, « Evolution économique et transformations des habitudes alimentaires, esquisse d'une histoire de la production vivrière dans le bassin du fleuve Sénégal des origines à l'époque contemporaine », in les changements des habitudes et des politiques alimentaires en Afrique : aspects des sciences humaines, naturelles et sociales, sous la direction de Igor de Garine, publisud, p 55-62.

Baszanger I., (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». In *Revue française de sociologie*, Vol.27, N°1. p 3-27.

Becker H.-S., 1985, *Outsiders, Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Editions Métailié.

Bonnet D., Rollet C., De Suremain C.-E, 2012, « Des expressions et des valeurs des modèles d'enfance à l'épreuve du temps et de la société », in Bonnet D., Rollet C., De Suremain C.-E., (dir.), *Modèles d'enfances, successions, transformations, croisements*, Paris, éditions des archives contemporaines, p. 11-18.

Bourquia R., 1996, *Femmes et fécondité*, Casablanca, Edition Afrique-Orient. 2016, *Réparer les inégalités*, Paris, l'Harmattan

Becker H.S., 2002, *les ficelles du métier*, Paris, Fayard.

Becker H.S., 2004, *Ecrire les sciences sociales, commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre*, Paris, Economica.

Benali R., 2009, Rôles et statuts dans la famille algérienne contemporaine, changements et répercussions, *Revue Arabpsynet*, N°21-22, P 90-95.

Benhaïm M., L'ambivalence de la mère, Etude psychanalytique sur la position maternelle, Editions érès, 2011.

Benelli N., Modak M., Analyser un objet invisible : le travail de care
Éditions Technip & Ophrys | « Revue française de sociologie » 2010/1
Vol. 51 | pages 39 à 60

Benoist J., (dir.) , Soigner au pluriel, Essais sur le pluralisme médical,
Karthala, Paris, 1996.

Bertaux D., 1997, *Les récits de vie*, Paris, Nathan.

Bihl A., Pferfferkom R., 2000, « santé et inégalités sociales », *Revue
problèmes économiques*, hebdo n°2, 665, p16.

Bonnet D. (dir.), Rollet C. (dir.), Suremain Charles-Edouard de
(dir.). Introduction : des expressions et des valeurs des modèles d'enfances
à l'épreuve du temps et des sociétés, in *Modèles d'enfances : successions,
transformations, croisements Paris : Editions des Archives
Contemporaines, 2012, p. 11-17.*

Bouayad F.Z, 1978, *la cuisine algérienne*, Alger, SNED.

Boudiba A., Mimouni-Zerguini S., 2008, « Améliorer la prévention et les
soins du diabète en Algérie », *DiabetesVoice*, volume 53, Numéro 2, p
19-21.

Bourdieu P., 1979. – *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris,
Éditions de Minuit.

Bourdieu P., 1998, *La domination masculine*, Paris, collection Liber, Le seuil.

Bourdieu P., 2006, *Sociologie de l'Algérie*, Que-sais-je, Paris, Puf.

Boutefnouchet M., 1980, *La famille algérienne évolution et caractéristiques récentes*, Société nationale d'édition et de diffusion, Alger.

Buckman, R., 1992, *How to Break Bad News: A Guide for Health Professionals*. Johns Hopkins Press, Baltimore.

Cadoret A., 2000, *La parenté aujourd'hui : agencement de la filiation et de l'alliance*. In: *Sociétés contemporaines* N°38, pp. 5-19.

Carricaburu D., Ménoret M. 2004. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.

Castelli B., Selim., Badinter E., 1980, *l'Amour en plus*, Paris, Flammarion.

Chabaud-Rychter D., et al. 1985, *Espace et temps du travail domestique*, Paris, PUF, Méridiens-Klincksieck.

Chauvin, Parizot, 2005, *Santé et expériences de soin*, Coédition Vuibert/INSERM.

Chauvin P., Parizot I., 2005, *introduction-les déterminants sociaux de la santé : une approche pluridisciplinaire, santé et recours aux soins des populations vulnérables* (avec la collaboration de Sandrine Revet), INSERM, Paris, 325 pages.

Clair I., *Sociologie du genre*, 2012, Paris, Armand Colin, coll. « 128 », 125 p.

Cohen P., 2008, « Les musulmans diabétiques face au jeûne du Ramadan : quelques réflexions anthropologiques », *Sciences sociales et santé*, Vol.26, n°2, juin.

Commaille J., 2007, « Les paradoxes de l'intimité et du public », in Burton-Jeangros C., Widmer E., Lalive d'Epiney C. (dir.), *Interactions familiales et constructions de l'intimité. Hommage à Jean Kellerhals*, Paris, L'Harmattan, p. 103-112.

Commaille J., 2013, « Famille : entre émancipation et protection sociale », in Bedin V., Fournier M., *La parenté en question*, Paris, éditions sciences humaines, p. 85-93

Conrad P., 1985, « The meaning of medications: another look at compliance », *Social Science & Medecine*, 20, 1, 29-37.

Corbeau J.P., 2007, « Trajectoires sociales de pathologies alimentaires », in : *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, sous la direction de Boesch G., - Hervé C. et Rozenberg J., préface de Dagognet F., De Beck&Larcier s.a, 2007, 249-271.

Corbeau J.P., Poulain J.P., 2002, *Penser l'alimentation. Entre imaginaire et rationalité*, Toulouse, Privat/Ocha

Coulon N., Cresson G. (Coordonné) , *La petite enfance, entre familles et crèches, entre sexe et genre.*

Coussaert A., 1990, « Les vêtements de la santé ; Le cas du diabète insulino-dépendant », *Projection. La santé au futur*, 95-104.

Cresson G., 1995, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan.

Cresson G., Dulhe M., Schweyer F.X. (direction), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, éditions ENSP, 2003.

Cresson G., Mebtoul M., (dir.), *Famille et santé*, Rennes, EHESP, coll. « Recherche santé social », 2010, 301 p.

De Balanda A.-B., 2001, *Pour une approche psychosomatique du diabète, l'identité en souffrance*, Paris, L'Harmattan.

Debray R., *l'équilibre psychosomatique, organisation mentale des diabétiques*, Bordas, Paris, 1993.

De Garine I. 1971. « La nourriture ne sert pas qu'à s'alimenter ». *Revue Cérès*. FAO, vol.4 N°1, p 47-51.

De Garine I. (dir.), 1991, « Facteurs socioculturels et saisonnalité dans l'alimentation : l'exemple de deux populations du Tchad et du Cameroun », in *Les changements des habitudes et des politiques*

alimentaires en Afrique : aspects des sciences humaines, naturelles et sociales, Publisud, p.85-115.

Delalande J., 40 ans des sciences de l'éducation, A. Vergnion (dir.), Caen, puc, 2009.

Delphy C., (2001), L'ennemi principal : «Penser le genre». Tome 2, Paris, Éditions Syllepse, coll. « Nouvelles Questions féministes »,

Demazière D., Dubar C.,(1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*, « essais et recherches », Paris, Nathan.

De Plaen, S., (dir.), 2004, Soins aux enfants et pluralisme culturel, Editions de l'hôpital Sainte Justine, Centre hospitalier universitaire mère- enfant.

De Suremain, C.-É., Lefèvre, P. & Pecho, I. (2000). Les relations de genre soumises à l'épreuve de la maladie de l'enfant : Exemples boliviens et péruviens. *Recherches féministes*, 13(1), 27-46.

De Surmain C.-E., Bonnet D., 2014, « L'enfant dans l'aide internationale. Tensions entre normes universelles et figures locales », *Autrepart*, n° 72, 3-21.

D'Houtaud A., Field M.G., La santé, approche sociologique de ses représentations et de ses fonctions dans la société, 1989.

Devreux A-M., 2001, « Les rapports sociaux de sexe : un cadre d'analyse pour les questions de santé ? », in Aiach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C., (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes ENSP, p. 97-116.

Dodier N., 1991, « expérience privée des personnes et expertise médico-administrative. Une enquête dans la médecine du travail », *Sciences sociales et santé*, IX, 2, p.79-21.

Dommergues, J.P. 2003. « Les parents, premiers messagers du savoir », dans D. Rapport, J.P. Dommergues, *L'enfant malade : du droit de savoir au savoir dire...*, Paris, Belin.

Donovan J., Blake D., 1992, «patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making», *Social science and medicine*, 34, 5, 507-513.

Doron, Claude Olivier, Céline Lefèvre, Alain Charles Masquelet (sous la coordination) , *Soin et subjectivité*, Cahiers du centre Georges Canguilhem, N° 4, PUF, 2011.

Drulhe M., 1996, *Santé et société, le façonnement sociétal de la société*, Paris, PUF.

Elias N., 1973, *La civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy

Fassin D., 1996, *L'espace politique de santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF.

Fassin D., Bourdelais, « Les frontières de l'espace moral », in Fassin D., Bourdelais P., (dir.), *Les constructions de l'intolérable, Etudes d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, Paris, La Découverte, p. 7-15.

Fassin D., « Une anthropologie politique et morale de la question sociale. De la culture de la pauvreté à la critique de de la de la culture de la pauvreté à la critique de la domination. Entretien avec [Didier Fassin](#), Dans [Communications 2016/1 \(n° 98\)](#), pages 147 à 158

Fainzang S., 2006, *la relation médecins-malades : information et mensonge*, collection « ethnologies » dirigée par Jean Cuisenier, presses universitaires de France.

Fainzang S., 1994, « l'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », *Terrain* (Paris), n°23, 161-172.

Fainzang S., 1997, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, vol.15, n°3, septembre, 5-23.

Fainzang S., 2000, « la maladie, un objet pour l'anthropologie sociale », *revue électronique du CERCE*, centre d'études et de recherches

comparatives en ethnologie, ethnologies comparées, n°1.

<http://alor.univmontp3.fr/cerce>

Fassin D. (1990) : *Décrire, entretien et observation, Sociétés, développement et santé*, Ellipses.

Fassin, D., 2000, « Entre politiques du vivant et politiques de la vie », *pour une anthropologie de la santé*, N°1, volume 24, 95-112.

Feki A., 2000, « Cuisine tunisienne, cuisine méditerranéenne ? ». In *Alimentation et pratiques de table en méditerranée*, colloque du GERIM, Sfax, 8-9 mars 1999, sous la direction de Yassine Essid, édition GERIM. p 279-285.

Fournier M., 2013, « A propos de... A qui appartiennent les enfants ? », *in* Bedin V., Fournier M, (dir.), *La parenté en question, Paris*, Editions des Sciences Humaines, p. 150-152.

Fraisse G.,1992, *La raison des femmes*, Plon, Paris.

Fisher G. N. , *L'expérience du malade, L'épreuve intime*, Dunod, Paris 2008.

Fischler C., 2001, *l'Homnivore, le goût, la cuisine et le corps*, Poches Odile Jacob, Paris.

Freidson E., 1984, *la profession médicale*, Payot.

Gadant M., 1995, *Le nationalisme algérien et les femmes*, Paris, L'Harmattan.

Garabuau-Moussaoui I., Palomares E. et Desjeux D., coord., 2002, « Alimentations contemporaines », Paris, l'Harmattan

Garcia S., 2011, *Mères sous influence, de la cause des femmes à la cause des enfants*, Paris, Editions La découverte.

Giampino S., 2000, *Les mères qui travaillent, sont-elles coupables ?*, Paris, Albin Michel.

Giddens A., 1994, *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.

Gilligan C., 1986, *Une si grande différence*, Paris Flammarion (traduction Annick Kwiatek).

Gobert E., *usages et rites alimentaires des tunisiens*, leur aspect domestique, physiologique et social, éditions de la bibliothèque IBLA, Tunisie, 1940.

Goffman E. 1967, *Les rites d'interaction*, le sens commun, Paris, Editions de Minuit.

Goffman E., 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne, la présentation de soi* (Tome I), Paris, Editions de Minuit.

Goffman E. 1974, *Les cadres de l'expérience*, le sens commun, Paris, Editions de Minuit.

Goffman E. (1963), *Stigmate. Les usages sociaux du corps*, le sens commun, Paris, Editions de Minuit.

Guedeney N. (2006), *L'attachement : concepts et applications*, collection « Les âges de la vie », 2^e édition, Masson, 2006.

Yvonne Guichard-Claudic, Danièle Kergoat L'Harmattan | « Cahiers du Genre » 2007/1 n° 42 | pages 5 à 18

Guidetti M., Lallemand S. & Morel M-F. (1997). *Enfance d'ailleurs, d'hier et d'aujourd'hui, approche comparative*. Paris : Armand Colin-Masson.

Guillaumin C., , 1992, *Sexe, Race et Pratique du pouvoir*, L'idée de Nature. Paris, Côté-femmes.

Halbwachs M., 1970. – *La classe ouvrière et les niveaux de vie*, London, Gordon & Breach.

Hamelin Brabant L., Bujold L., Vonarx N., 2010, *Des sciences sociales dans le champ de la santé, A la rencontre des âges de la vie, des vulnérabilités et des environnements*, sous la direction de Louise, Presses de l'Université Laval, Tome 2.

Halpern C., 2013, « Mères à bout de nerf », *in* Bedin V., Fournier M., *La parenté en question*, Paris, éditions sciences humaines, p. 114-120.

Hardy A.C, 2013, *Travailler à guérir, Sociologie de l'objet du travail médical*, Presses de l'école des hautes études en sciences sociales.

Haxhe S., *L'enfant parentifié et sa famille*, Editions érès 2013.

Héritier F., « Les dogmes ne meurent pas », *in* *Autrement*, 1975, 3 :
150-168.

Héritier F., 1989, « de l'engendrement à la filiation », *approche anthropologique*, n°44, septembre, paris, p173-185.

Héritier F. 1996, *Masculin, Féminin. La pensée de la différence*. Paris, O. Jacob.

Héritier F., 2002, *Masculin/Féminin*, éditions la découverte, Odile Jacob.

Herzlich C., 1970, *Médecine, maladie et société*, Mouton.

Héritier F., Eschwège E., Salem G., Bourdillon F., (Préfacier), 2013, *Le diabète, une épidémie silencieuse*, éditions Le bord de l'eau.

Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

Herzlich C., 1996, Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, Paris, édition de l'école des hautes études en sciences sociales.

Hess R., 2003, *Produire son œuvre*, le moment de la thèse, Paris, Téraèdre.

Hirata H., 1993, « division sexuelle et internationale du travail », *Futur antérieur*, n°16, vol. II, p 27-40.

Houti L., Chougrani S., La transition épidémiologique en Algérie, *Les cahiers du CRASC*, n°19, 2009, pp. 73-93.

Hubert A. 1995, « destins transculturels », Mille et une bouches. Cuisines et identités culturelles, in *Autrement*, Paris.

Hubert A., 2000, « cuisine et politique, le plat national existe-t-il ? », in *Revue des sciences sociales*, 27.

Illich I., (1975) *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*, Seuil.

Jaffré Y., 1990, *Comprendre les mots du malade, société, développement et santé*, sous la direction de Ellipses, Collection médecine tropicale.

Janzen J.M., 1995, *la quête de la thérapie au bas-Zaïre*, Paris, Karthala.

Jerome Norge W., Kandel Randy F., Peltó Gretel H. (eds.) 1980. *Nutritional anthropology: contemporary approaches to diet and culture*. - New York: Redgrave. - VIII, 433 pages.

Joe Jennie R. , Robert S.Young (Editors), 1994, Diabets as Disease of civilization, The impact of culture change on indegenous Peoples, Mouton de Gruyter, Berlin, New York.

Khayat D., 2002, (sous la direction) Guérir, éditions le Bord de l'Eau.

Kanafani-Zahar A., Mathieu S., Nizard S. (dir.), 2007, « à croire et à manger : penser le lien », in : *à croire et à manger, religions et alimentation*, l'Harmattan.

Kergoat D., 2010, « le rapport social de sexe. De la reproduction des rapports sociaux de sexe à leur subversion », in Bidet-Mordrel A., (coord) , *Les rapports sociaux de sexe*, Paris, PUF, p60-75.

Kleinman A., 1980, *Patients and healers in the context of culture : an exploitation of the borderland between anthropology, medecine and psychiatry*, Los Angeles/Berkeley/London, University of California Press.

Kuty O., 2007, *La négociation des valeurs, introduction à la sociologie*, coll. Ouvertures sociologiques, éditions De Boeck Université, Bruxelles.

Lacoste- Dujardin C., 1996, *Des mères contre les femmes, Maternité et patriarcat au Maghreb*, la découverte.

Lahlou S., 1998, *Penser manger*, Paris, PUF, coll. Psychologie sociale.

Lallemand S. Esquisse de la courte histoire de l'anthropologie de l'enfance. In: Journal des africanistes, 2002, tome 72, fascicule 1. pp. 9-18.

Laplante J., 2003, « sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio politiques du diabète chez les Innus de Pessamit ». *Anthropologie et sociétés*, volume 27, numéro 2, Québec, les presses de l'université Laval, 210-212.

Laplantine F., 1986, *Anthropologie de la maladie*, Payot.

Lavalée M., Garnier C., Quesnel M. et Bouchard L., 2004, « Les représentations sociales de l'alimentation : convergences et divergences entre enfants, parents et enseignants », *Revue de l'Université de Moncton*, Volume 35, n°2, 101-129, [http : id.erudit.org](http://id.erudit.org) Lerner B.H., 1997, "From careless consumptives to recalcitrant patients: The historian construction of non-compliance", *Social science and medicine*, 45, 9, 1423-1431.

Lazali K., 2015, *La parole oubliée*, Paris, ERES.

Le breton D. (1995). : *Sociologie du risque*, Paris, Puf.

Lemoal G. Un petit sujet. In: Journal des africanistes, 1981, tome 51, fascicule 1-2. pp. 5-21.

Lenclud G., (coord.), (2003), « Enfant et apprentissage ». n° 40. Terrain.

Lévi-Strauss C., 1968, *L'origine des manières de table*, Paris, Plon.

Lewin K., 1943, "Forces Behind Food Habits and Methods of Change",
Bulletin of the National Research Council, n°108, October, 1943, 35-65.

London F., 2013, *La société des affects, Pour un structuralisme des passions*, Paris, Editions du Seuil.

Marsaudon E., 2010, 200 Questions sur le diabète, Savoir, comprendre pour mieux vivre, 2ème édition.

Macé E., 2015, *L'après-patriarcat*, Paris, Editions du Seuil.

Massé R., 1995, *culture et santé publique, les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal/Paris/Casablanca, Gaëtan Morin.

Mathieu N.- C., 1985, *quand céder n'est pas consentir, l'arraisonnement des femmes*, essai en anthropologie des sexes, Paris, éditions des hautes études en sciences sociales.

Mathieu N.- C., *L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe*. Paris, côté-femmes, 1991, 293 p.

Maurice R., Manger à la maison sous le poids des normes Les négociations familiales autour de l'alimentation, La revue internationale de l'éducation familiale, 2015, n° 37, p 115-136.

Mauss M., 1950, *sociologie et anthropologie*, Paris, Éditions sociales.

-
- Mayall B., 1986, *Keeping children healthy*. London, Allen and Unwin.
- Mead M., Guthe C.E., 1945, "Manuel for the studies of food habits", *Bulletin of national research council*, national academy of sciences, n°111.
- Mead M. (1977), *Du givre sur les ronces*, Paris, Seuil.
- Mebtoul M., 1994, Une anthropologie de la proximité, les professionnels de la santé en Algérie, Paris, l'Harmattan.
- Mebtoul M., 2005, Médecins et patients en Algérie, Oran, Dar-el Gharb.
- Mebtoul M., 2003, *Les significations attribuées à la prise en charge de deux maladies chroniques ; diabète et hypertension artérielle à Tlemcen (Algérie)*, in coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé, Rennes, ENSP, 251-268.
- Mebtoul M., 2008, « anthropologie de la santé : familles et maladies chroniques », *Journal algérien de médecine*, volume XVI, N°3, mai-juin, 82-83.
- Mebtoul M., 2000, « la médecine comme processus social : la déconstruction d'une logique professionnelle », *Santé publique et sciences sociales*, N°6, 2^{ème} semestre, édition Dar El Gharb, 8-25.
- Mebtoul M. 2004. « Logiques des acteurs sociaux et systèmes de santé en Algérie », *Correspondances*, n°75, 3-7.

Mebtoul M. & Salemi O. (2017). La relation fusionnelle mère-enfant diabétique: L'effacement de la femme et de l'enfant comme personne. *NAQD*, 35(1), 99-116. <https://doi.org/10.3917/naqd.035.0099>

Mebtoul M., 2001, « Santé et Société en Algérie : le travail de santé des femmes », in Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C., (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes ENSP, p. 281-302.

Cresson G ;, Gadrey N., « entre famille et métier », : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. XXIII, n°3, 2004, p26-41.

Mebtoul M., 2010, « La dimension sociopolitique de la production de santé en Algérie », in Cresson G., Mebtoul M., (dir.), *Famille et Santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 21-30.

Mebtoul M., 2010, « Introduction », in Cresson G., Mebtoul M., (dir.), *Famille et Santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 11-18.

Mebtoul M., 2013, *La citoyenneté en question*, Oran, Dar El Adib.

Mebtoul M., 2014, (dir.), « La prise en charge du diabète de l'enfant par les familles », *Les cahiers du GRAS*, 4, p. 3-26.

Mebtoul M., 2015, « Le système de soins algérien. De l'étatisation aveugle à un marché hybride et éclaté », *Psychologie clinique*, n° 39, 113-126.

Mebtoul M , 2015, (dir.), *Les soins de proximité en Algérie, A l'écoute des patients et des professionnels de la santé*, Oran, L'Harmattan-GRAS.

Mebtoul M , 2016, Mebtoul (dir.), « Les sens attribués par les mères aux pratiques alimentaires de l'enfant », rapport de recherche, présenté le 25 octobre 2016, Alger.

Mebtoul M ., 2016, Mebtoul M., Araoui K., Hachem A., « Parcours des femmes dans le champ de la santé reproductive, violence et dépossession », Article soumis à la revue *Année du Maghreb*.

Mebtoul M., Salemi O., « Les expériences socio sanitaires plurielles et hétérogènes vécues par les familles de Tamanrasset (Algérie) », Les négociations du soin, les professionnels, les malades et leurs proches, sous la direction de Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen et Florence Douguet, Presses Universitaires de Rennes (PUR), Mai 2014 (81-89).

Merzouk M., 1996, éducation sanitaire et résistance culturelle : le cas des maghrébins diabétiques soignés en France, annuaire de l'Afrique du nord, édition CNRS, tome XXXV (35), 811- 819.

Millan A., 2000, le scrupule alimentaire : une approche socioculturelle, In Alimentation et pratiques de table en méditerranée, colloque du GERIM, Sfax, 8-9 mars 1999, sous la direction de Yassine Essid, édition GERIM. P123-138.

Mizrahi T.,1986, Getting Rid of Patients : Contradictions in the Socialization of Physicians, Rutgers university Press.

Molinier, P., « Le care à l' épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », in Sandra Laugier, Patricia Paperman (éd.), *Le Souci des autres*, Paris, EHESS, 2006, p. 299-316.

Morin E., 2005, *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Editions du Seuil.

Moscovici, S., 1961/1976. *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, Presses Universitaires de France.

Mougel, S., 2009, *Au chevet de l'enfant malade, Parents/Professionnels, un modèle de partenariat ?* Armand Colin.

Neyrand G., 2013, « Les mésaventure du père, des années 50 à aujourd'hui », in in Bedin V., Fournier M., *La parenté en question*, Paris, éditions sciences humaines, p. 76-84.

Nguyen Vaillant M.F., 2010, « Le carnet de surveillance dans le diabète », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 4, N°2, p 380 - 408.

Oakley A., (1972), *Gender and Society*, Londres, Harper Colophone books.

Olivier de Sardan, J.P., 1995, « La politique de terrain-sur la production des données en anthropologie », *Enquête* (Marseille), N°1, 71-109.

Omran A. R. (1971). The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4): 509–538.

Omran A. R. (1983). The epidemiologic transition theory: A preliminary update. *Journal of Tropical Pediatrics*, vol. 29, December.

Omran A. R. (1998). The epidemiologic transition theory revisited thirty years later. *Wldhltst. Quart.*, 51.

Oria N., & Camus J., (2013), « Devenir mère à l'hôpital : parcours sociaux et rapport aux normes », in Ertul Servet, Melchior Jean-Philippe et Widmer Eric (dir.), *Travail, santé, éducation, Individualisation des parcours*, Paris, L' Harmattan, 2013, p. 111-121.

Paperman, P., « D' une voix discordante : désentimentaliser le care, démoraliser l' éthique », in Laugier, S., Molinier, P., Paperman P., (dir.), *Qu' est-ce que le care ?*, Paris, Payot, 2009.

Parini, L., « Le concept de genre : constitution d'un champ d'analyse, controverses épistémologiques, linguistiques et politiques », *Socio-logos* [En ligne], 5 | 2010, mis en ligne le 07 juillet 2010, consulté le 19 janvier 2022. URL : <http://journals.openedition.org/socio-logos/2468> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/socio-logos.2468>

Pelto P. (1981), *Anthropological Research. The Structure of Inquiry*, New York, Harper and Row.

Peretti-Watel P., 2000, *Sociologie du risque*, Paris, Armand Colin.

Pericchi, C., 1983, L'enfant malade, Editions du Centurion.

Phoenix, A., Woollett, A., & Lloyd, E. (Eds.). (1991). *Motherhood: Meanings, practices and ideologies*. Sage Publications, Inc.

Poizat Costa M.F., 1993, Le corps en souffrance, une anthropologie de la santé en corse, préface de François Laplantine, L'Harmattan.

Poulain, J.P., 2002, *Manger aujourd'hui ; Normes, attitudes et pratiques alimentaires*, Privat/Ocha.

Poulain J.P., 2002, « sociologies de l'alimentation. Les mangeurs et l'espace social alimentaire ». Ed Puf, Paris, coll. *Sciences sociales et sociétés*, 286 pages.

Poulain J.P., 1996, L'alimentaire, un champ sociologique ? Actes du XVème colloque de l'Association Internationales des Sociologues de Langue Française Evora, Portugal, C.R :17, Sociologie et anthropologie de l'alimentation, pp.1-29.

Rabain-Jamin J., Systèmes familiaux africains et interactions mère-enfant (exemples sénégalais, in *Enfances et cultures problématiques de la différence et pratiques de l'interculturel*, A.N.P.A.S.E, Editions PRIVAT, 1986.

Raynaut C., 1995, « Quelles questions pour la discipline ? Quelle collaboration avec la médecine ? », In Benoist J., Desclaux A., *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris, Karthala.

Régnier F., 2009, « Obésité, goûts et consommation, Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, 50-4, 747-773.

Richards A., 1932, *Hunger and Work in a Savage Tribe*, London, Routledge.

Rivière C. (1995). *Les rites profanes*, Paris, Puf.

Rivière C., 1994 « Les rituels du manger », *Revue Prévenir*, N° 26, 7-29

Robinson I., 1986, *Multiple Sclerosis*, Londres, Tavistock.

Romano, H., 2011, *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant, Perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants*, Editions Fabert, Paris, Février.

Roy, B., 2002, *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère, Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions sociopolitiques du diabète chez les Innus de Pessamit*, Les Presses de l'Université Laval.

Saillant F., « femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », revue *anthropologie et sociétés*, volume 23, n°2, université Laval, 1999.

Rubin G, 1998, « L'économie politique du sexe. Transactions sur les femmes et systèmes de sexe/genre », *Cahiers du CEDREF*, n°7. Première édition en 1975.

Saillant, F., Gagnon, E., 1999, Présentation : Vers une anthropologie des soins, *Anthropologies et sociétés*, vol. 23; 514.

Saillant Francine, Genest S., 2005 (sous la direction de) *Anthropologie médicale, Ancrages locaux, défis globaux*, les Presses de l'Université Laval.

Salemi O., 2008, « Pratiques alimentaires des diabétiques, essai d'analyse socio-anthropologique », *Journal Algérien de Médecine*, volume XVI, n° 3, mai-juin, 107 -111.

Salemi O., 2010, « Ramadhan et alimentation : le cas des femmes diabétiques à Oran (Algérie) », *Sociologie Santé*, n°31, Mars, 93-113.

Salemi O., 2010, « Pratiques alimentaires des diabétiques, étude de quelques cas à Oran, Revue Economie rurale, numéro double 318319, juillet -septembre 2010, (80-95).

Sarrandon-Ek A., 2007, « le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°2, juin.

Schiebinger L., 1999, *Has feminism Changed Science ?* Harvard university, Press, Cambridge.

Scott J.W., 1988, « Genre : une catégorie utile d'analyse historique », Les cahiers du GRIF, « Le genre de l'histoire », n°37-38, première publication en 1986.

Seiffge Krenke I., 2001, *Diabetic Adolescents and Their Families, Stress, Coping, and Adaptation*, Cambridge University Press.

Silvestre N.B, 2002, Maitriser l'annonce d'un diagnostic fatal quand l'information est difficile à donner, *Le courrier de colo-proctologie (III)-N°1- Mars*.

Sinding C., 2000, « Une molécule espion pour les diabétologues. L'innovation en médecine entre science et morale », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, 2, 95-120.

Singly (de) F., Maunaye E., 1995 « Le rôle et sa délégation. L'exemple du rôle maternel de garde-malade », in : Kaufmann J-C., *Faire ou faire-faire ?*, Presse Universitaire de Rennes, Rennes.

Singly (de) F., « Le statut de l'enfant dans la famille contemporaine », in : SINGLY (de) François (dirigé par), 2004 (b), *Enfants. Adultes. Vers une égalité de statuts ?*, e tour du sujet, Universalis, France.

Sirota R., « Enfance et socialisation au quotidien », *La revue internationale de l'éducation familiale* 2015/1 (n° 37), p. 9-16.

Sontag S., 1979, *La maladie comme métaphore*, Paris, Le Seuil.

Strauss A., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B.G., Maines D., Suczeck B., Wiener C.(1975). *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis. CV Mosby Co.

Strauss A., 1978, *Negotiations: Varieties, Processes, Contexts, and Social Order*, San Francisco, Jossey-Bass.

Strauss A. 1992. *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*. (Textes réunis et présentés par I. Baszanger), Paris, L'Harmattan.

Strauss C.L. (1962). *Le totémisme aujourd'hui*, Paris, PUF.

Strauss A., & Corbin J., (2003), « L'analyse de données selon la Grounded Theory. Procédures de codage et critères d'évaluation », in Cefaï (dir), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, pp. 363-379.

Tahon M.-B., 2004, *Sociologie des rapports de sexe*, presses universitaires de Rennes.

Tap, P., 1985, *Masculin et féminin chez l'enfant*, Edouard Privat, Editeur.

Tattersall R.B., « The History of diabetes mellitus », 2003, in: PICKUP J. C., WILLIAMS G., 2003 (3^{ème} Ed.; 1^{ère} Ed. 1991) *Textbook of diabetes 2*, Blackwell Publishing, United Kingdom, pp.11-1.22.

Thery H., «Différence des sexes et différence des générations. L'enjeu de l'institution.», *Revue PTAH*, n°3/4, 67-91.

Thibault Wanquet, P., 2008, *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital, La place des proches dans la relation de soin*, Elsevier Masson S.A.S.

Thom R., (1976), « stabilité structurelle et catastrophes », in Structure et dynamique des systèmes, séminaires interdisciplinaires du collège de France, Paris, A. Lichnerowicz, F. Perroux, G. Gadoffre (éds), Moiné, p. 51-88.

Touboul M., 2015, *AMOURS, Voyages dans l'intimité des Egyptiens*, Paris, Transboréal.

Touhami et al., 2019, Évolution épidémiologique du diabète de type 1 chez l'enfant : données du registre du département d'Oran, Algérie, 1973–2017, *Revue d'épidémiologie et de sante-publique*, Vol 67 - N° 6, P. 369-374

Tremblay J., Mères, 1995, pouvoir et santé à Haiti, Editions Karthala.

Trémolières J. (1978)., *Partager le pain*, R. Laffont.

Tronto J., 2009, Un monde vulnérable pour une politique du care, éditions la Découverte, Paris, Routledge, New York, 1993.(trad. Hervé Maury).

Trostle J.A., 1988, “Medical compliance as an ideology”, *social science and medicine*, 27, 12. 1299-1308.

Vandelec L. (dir.), Belisle D., 1985, Gauthier A., Pinard Y., Du travail et de l'amour: Les dessous de la production domestique, Edition Saint Martin, Femmes, Montréal, 418 pp.

Varikas E., (2006), *Penser le sexe et le genre*, PUF, Paris.

Vega A., Pombet., 2016, « Interroger la normativité au prisme du cancer », *Anthropologie & Santé*, (En ligne), 13, 1-9

Waissman, R., 1991, L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie, in *Biomédecine et devenir de la personne*, sous la direction de Simone Novaes, Editions du seuil, Paris.

Wilkinson R.G, 1989 *Research Method in nutritional anthropology*, United Nations University.

Williams R., Riley P., 2006, « L'année des personnes défavorisées et vulnérables. » In : *Diabetes'voices*, march, vol. 51, n°1. pp. 30-33.

Zaki L., (2006), L'écriture d'une thèse en sciences sociales : entre contingences et nécessités, *Genèses* 2006/4, N° 65, p. 112-125.

Zaoui S. Biémont C., Meguenni K., 2007, « Approche épidémiologique du diabète en milieux urbain et rural dans la région de Tlemcen (ouest algérien) », *Cahiers Santé*, vol.17, janvier-février-mars, p 15-21.

Zenaki A., [Amari Z.](#), [Reguieg A.](#), [Gharnouti M.](#), [Salemi O.](#), [Benmabrouk F.C.](#), [BG.oudraa](#) , [Messous K.](#), [Touhami M.](#), 2014, Impact des regroupements éducatifs sur le cours du DT1 de l'enfant et de l'adolescent : étude cas-témoins, [Diabetes & Metabolism](#), [Volume 40](#), [Supplement 1](#), March, P. A116, Elsevier Masson.

Articles de la presse nationale

Boukraa J., 2009, « 2,1% de la population de l'ouest atteints du diabète », in le quotidien d'Oran, 15 novembre, p17.

Hadjiat A. 2006, *Diabète : Le jeûne, facteur aggravant*, Liberté, quotidien national d'information, p 8.

Kourta D. 2006, « Le diabète ausculté lors d'un congrès maghrébin, menace sur toutes les tranches d'âge », *El watan*, quotidien national d'information, P.7.

Kourta D., 2006, « Enquête nationale sur la santé : Les algériens mangent mal », *el watan*, 17 décembre p 6.

Kourta D., 2008, « vaste opération de dépistage au profit des patients de l'ouest », *el watan*, 16 novembre, p7.

Mebtoul M., 2007, « Quand les habitudes alimentaires mettent en défaut les normes médicales », *El Joumhouria*, p. 19.

Zitouni M., Oran : « le diabète, cette maladie silencieuse », *la voix de l'oranie*, 17 février, p5.

Webographie

Atlas du diabète de la F.I.D. (Fédération Internationale du Diabète),
9ème édition 2019, diabeteatlas.org
https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf

Basdevant A., 2003, corpulence : le discours médical sur le fil du rasoir,
symposium Ocha. <http://www.lemangeur-ocha.com>

Benabed A., 2008, « Le recours à la technique de procréation
médicalement assistée, étude de quelques trajectoires de couples
algériens », *Interrogations*, revue pluridisciplinaire en sciences de
l'homme et de la société, N°6, la santé au prisme des sciences sociales,
juin, p 24-41, <http://www.revue-interrogations.org>

Castelain-Meunier C., 2004, Tensions et contradictions dans la
répartition des places et des rôles autour de l'enfant, ERES | « Dialogue »
2004/3 no 165 | pages 33 à 44 <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2004-3-page-33.htm>

Delalande J., « Étudier les enfants d'ailleurs et d'ici : initier des étudiants
de sciences de l'éducation à l'altérité culturelle et leur montrer les
possibilités d'agir des enfants », *AnthropoChildren* [En ligne], N° 3
AnthropoChildren janvier 2013 / Issue 3 AnthropoChildren january
2013, URL : <http://popups.ulg.ac.be/2034-8517/index.php?id=1714>.

Dictionnaire de l'académie française : <https://www.academie-francaise.fr/actualites/dictionnaire-de-lacademie-francaise-en-ligne>

Fainzang S., 2000, « la maladie, un objet pour l'anthropologie sociale », *revue électronique du CERCE*, centre d'études et de recherches comparatives en ethnologie, ethnologies comparées, n°1. <http://alor.univ-montp3.fr/cerce>

Fainzang S., Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie aux prises avec la question de la rationalité, *Ethnologies comparées*, 3, <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>

Fainzang S. 2004, « entre pratiques symboliques et recours thérapeutiques. Les problématiques d'un itinéraire de recherche », document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi, site web pédagogique : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue>

Fournier C., Kerzanet S., 2007, Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature, S.F.S.P. | « Santé Publique » Vol. 19, p 413- 425 <https://www.cairn.info/revue-sante-publique--5-page-413.htm>

Hamadachi K., 2009, « Le diabète : la maladie des pauvres ? » <http://www.algerie-focus.com>

Hubert A., 2001, « Alimentation et santé : la science et l'imaginaire », *anthropology of food*, S1, Regards croisés sur quelques pratiques alimentaires en Europe. URL : <http://aof.revues.org/document1108.html>

Imbert G., 2008, « vers une étude ethno épidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications », *société française de santé publique* N°20, février, pages 113 à124. ([www. Cairn.info](http://www.cairn.info))

JUIGNET, Patrick. Edgar Morin et la complexité. In : *Philosophie, science et société* [en ligne]. 2015. Disponible à l'adresse : <https://philosciences.com/philosophie-generale/complexite-systeme-organisation-emergence/17-edgar-morin-complexite>.

Kane H.,. 2015, Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott. *Anthropologie sociale et ethnologie*. EHESS - Paris; Centre Norbert Elias, UMR 8562. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01191395>, Submitted on 1 Sep 2015

L'huissier A., 2005, Education nutritionnelle en milieu populaire : significations et pratiques du régime alimentaire, institut national de la recherche agronomique, www.ivry.inra.fr/corela

Rapport mondial sur le diabète, www.who.int/diabetes/global-report ,
World health organization 2016 WHO/NMH /NVI/16.3.

SIROTA R., «L'enfance au regard des Sciences sociales», *AnthropoChildren* [En ligne], N° 1 (janvier 2012) / Issue 1 (January 2012), URL : <https://popups.uliege.be/2034-8517/index.php?id=893>.

Suremain (de) C-H, Katz E, 2008, « introduction : modèles alimentaires et recompositions sociales en Amérique latine *Anthropology of food* <http://aof.revues.org>

TAHINA, 2007, (Transition And Health Impact in North Africa) (Contrat N°I CA3- CT-2002-10011), 305 pages, document PDF, <http://www.mpl.ird.fr/tahina/index.htm>

Thèses, mémoires et rapports

Benabed, A., 2018, La procréation médicalement assistée à Oran, l'expérience sociale des hommes et des femmes infertiles, sous la direction du Pr Mohamed Mebtoul, Université Oran 2.

Cohen, I., 1981, Diabète sans musique, sans personne, sans rien (Idéologie de la Prise en Charge), Document de recherche, C.O.R.D.E.S. Convention n°1279, 350 pages, document de la bibliothèque de l'Université Laval.

Keppens D. 2010, Comment le médical devient familial, obésité et diabète de l'enfant, sous la direction de F. Héritier, Université Paris Descartes.

Niar S., 2013, Diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent, Etude du recrutement de l'ouest algérien, sous la direction du Pr G. Boudraa, Université Oran 1.

Pelletier, L., Godin, G., Dussault, G., 1991, Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : support social, perception de soi et fonctionnement social : rapport de recherche, Fonds de la recherche en santé du Québec, Université Laval. École des sciences infirmières.

Salemi O., 2010, Les pratiques alimentaires des femmes diabétiques, mémoire de magistère en sociologie de la santé, sous la direction de M. Mebtoul, Université d'Oran.

Zenaki A., 2016, Education thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent dans le diabète de type 1, sous la direction du Pr K. Bouziane Nedjadi, Université Oran 1.

Annexe 1 : Tableau des entretiens

Entretiens	âge	Niveau Profession	Nombre d'enfants	Enfants diabétiques	Domicile et observations
N° 1	29	Secondaire	3	Lakhdar : 5ans et demi	Oran. C'est la tante qui s'occupe du petit.
N°2	40	Infirmière	3	Feryel 12 ans	Oran
N°3	45	Infirmière	3	Ayoub 13 ans	Oran
N°4	39	Primaire	5	Hadjar 3ans	Oran
N°5	41	Primaire	2	Raouda 6 ans	Oran
N°6	36	Infirmière	3	Walid 10 ans	Oran
N°7	38	Secondaire	2	Nabil 8 ans	Oran
N°8	40	Infirmière	2	Hakim 5 ans	Oran
N°9	40	Fonctionnaire	3	Aya 5 ans	Oran
N°10	42	Primaire	4	Malak 7 ans	Oran
N°11	47	Primaire	4	Leila 5 ans	Oran
N°12	33	CEM	3	Khaled 8 ans	Oran
N°13	35	Terminale	3	Mahfoud 7 ans	Oran
N°14	44	Agent administratif	4	Youcef 5ans et demi	Mascara
N°15	58	Primaire		Manal 9 ans et Hayat 16 ans	Oran. Tante maternelle des 2 filles qu'elle a adoptées.
N°16	47	Secondaire	1	Slimane 12 ans	Port aux poules
N°17	38	Primaire	10	Kamel 10ans	Tiaret
N°18	36	Terminale	4	Ritaj 9 ans	Béchar
N°19	37	Secondaire	6	Lahcen 4 ans	Oran

N°20	30	CEM		Ali 10 ans	Oran. C'est sa sœur, qui s'occupe de lui
N°21	44	CEM		Mohamed 23 ans	Oran. Diabétique depuis l'âge de 6 ans et atteint de la trisomie 21 et de la maladie céliaque
N°22	36	Enseignante		Rania 11 ans	Oran. La maman est diabétique depuis 2 ans

Annexe 2

GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES FAMILLES (MERES)

Date de l'entretien :

Lieu d'entretien :

Durée de l'entretien :

Données Factuelles :

Age de la mère :

Age du père :

Niveau scolaire de la mère :

Niveau scolaire du père :

Profession de la mère :

Profession du père :

Nombre d'enfants :

Lieu d'habitation (quartier et ville):

Type d'habitat (location, propriété privée, appartement, villa, maison individuelle, haouch, etc.) :

Possession de véhicule :

Sexe de l'enfant diabétique (ou des enfants diabétiques) :

Age l'enfant diabétique (ou des enfants diabétiques) :

Position au sein de la fratrie : (ainé, cadet, benjamin) :

Ancienneté du diabète (nombre d'années) :

L'âge de l'enfant à la découverte du diabète :

Niveau scolaire de l'enfant diabétique (ou des enfants diabétiques) :

Rendement scolaire de l'enfant diabétique (ou des enfants diabétiques) :

Antécédents familiaux de diabète :

Assurance :

Participation au regroupement des mères de diabétiques ou des adolescents diabétiques :

Histoire de la maladie (trajectoire sociale de la maladie) :

L'histoire de l'enfant diabétique depuis la grossesse jusqu'à l'accouchement, en passant par l'allaitement, jusqu'aux symptômes de l'apparition du diabète, des différentes consultations médicales jusqu'à l'arrivée à la clinique St Michel.

L'annonce du diagnostic

Comment avez-vous su que votre enfant était malade ? Qui a observé qu'il n'allait pas bien ?

Comment as-t-on su que le malade n'allait pas bien ? (signes, symptômes, etc.).

Qu'est-ce qui vous apparaissait le plus grave ? Pourquoi ?

Quelles sont les premières personnes qui ont donné leur avis sur la maladie ? Pourquoi ces personnes ?

Qui a pris la décision en premier lieu, de faire quelque chose ? Pourquoi ce proche parent ?

Quel a été son parcours de soins ? Vers qui vous vous êtes dirigés médecin (généraliste ou autre) et pourquoi ?

Comment s'est effectuée l'annonce de la maladie ? Par qui ? Quand ? où et comment, était-elle seule ou accompagnée, Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic du diabète ? Et votre enfant ? A-t-il pu comprendre ce qui lui arrivait et vous ? Avez-vous expliqué la maladie à votre enfant ? demandait-il à comprendre ? Vous a-t-on aidé ? Qui ? à la maison, l'entourage, famille, amis, voisins, à la clinique ? Comprenait-t-il sa maladie ? et vous ? Est-ce que des difficultés se sont présentées pendant l'hospitalisation, pendant les soins, avant, maintenant, racontez nous? Comment s'est passée la première hospitalisation à la découverte du diabète ? puis comment s'est faite l'orientation vers la clinique St Michel ?

Connaissances sur le diabète :

Quelle était la cause de la maladie ?

Qu'est-ce que pour vous le diabète ?

Que connaissez- vous du diabète et de sa prise en charge ?

Comment votre enfant est pris en charge à l'hôpital ?

Pouvez-vous m'expliquer la maladie et ses conséquences chez votre enfant ?

La Prise en charge à la clinique St Michel :

Comment se fait la prise en charge à St Michel : l'éducation thérapeutique, par qui, pendant combien de temps ? Etait-elle suffisante ? Aviez-vous peur ? Comment gériez-vous tout ça ? Suivi, bilan, analyses, qui fait l'injection maintenant, vous si c'est l'enfant de puis quand, comment s'est déroulé le processus d'apprentissage comment ça s'est passé la première fois, comment se fait l'analyse des urines et à la maison comment ça se passe ? Qui vous a aidé à la maison, qui vous aide

maintenant ? Est que le mari vous aide ? Quelles répercussions a eu le diabète sur votre vie en général et celle de votre enfant ?

Relation thérapeutique : interaction familles-médecins et autres professionnels de santé : Comment ça se passe avec le médecin et autres professionnels de la santé ?

Quelles sont les relations que vous entretenez avec les professionnels qui vous accompagnent? Vous sentez-vous soutenu ?

Quel est le langage utilisé, le message passe-t-il ? y a-t-il malentendu, incompréhension ? y a-t-il écoute ? Expression de l'autorité ? L'information est-elle transmise ? Demander aux mères si elles arrivent comprendre ce que leur disent les professionnels de la santé ?

Qui leur donne l'information qu'ils cherchent ?

Circulation de l'information : comment se fait l'apprentissage de la prise en charge du diabète, comment apprend-t-on à faire les injections à mesurer les doses, etc....

« Vivre avec » la maladie

Avez-vous constaté des changements dans votre manière de vivre ? Par rapport à la famille, l'entourage, les amis, la société ?

Pensez-vous que le regard des autres a changé ?

Quelle place cet enfant occupe-t-il dans la famille ? Quels sont les réactions de la fratrie ?

Comment vivez-vous au quotidien la prise en charge du traitement de votre enfant ?

Rapport à l'insuline :

Coût économique et social : comment fait-on pour assurer les médicaments, l'insuline, les seringues ou stylos, les bandelettes, etc... comment se débrouillent-elles pour acheter les médicaments en absence d'assurance ? (dons de la clinique,

association, entraide entre elles, etc.) qui paye ? qui aide ? pourquoi ces personnes ? comment ça se passe ? qui achète à la maison ? il faut bien montrer comment se construit l'acquisition des médicaments, insuline, bandelettes et autres.

Temporalité : la répartition du temps, la gestion du temps par les différents membres de la famille. Qui fait quoi à la maison ? la division sociale du travail, qui aide la mère ? ses enfants, les filles, les garçons, le mari ? comment les familles s'organisent dans la prise en charge de l'enfant diabétique ? (sachant que face à une maladie chronique, il y a une réorganisation des tâches domestiques) il va falloir illustrer concrètement comment ça se passe, qui fait l'insuline ? pourquoi cette personne ? Comment elle a appris à faire l'insuline ? bien montrer comment les membres de la famille vont faire un véritable travail médical, comment ils arrivent à calculer les doses d'insuline et à l'injecter, l'administration de l'insuline est un acte important.

Rapport-mère-enfant : raconter une journée avec l'enfant, décrire toutes les tâches, qui fait quoi, que font les autres membres de la famille ? que fait le mari ? Comment réagit l'enfant, y a-t-il des résistances, est-il autonome ou pas ?

Regroupement des mères d'enfants diabétiques :

Avez-vous participé au regroupement des mères d'enfants diabétiques, votre enfant a-t-il participé au regroupement des adolescents ? quand et qu'en pensez-vous ? Comment s'est-il passé, à votre avis, quels en sont les objectifs ? qu'est ce que vous en avez gardé ? Y avait-il des bénéfices ? Quels sont les manques ? Que proposez-vous ?

- 1- Rapport à l'alimentation, mais aussi en matière de coût, qui achète les denrées alimentaires qui décide des menus, y a-t-il des changements comment gère tu son régime alimentaire ? voir comment l'alimentation peut-être source de conflit dans l'appréciation ou non des mets servis, la question de goût, l'histoire et les habitudes

alimentaires. La question du régime alimentaire est remise en question par les médecins eux-mêmes

- 2- Rapport entre les mères de diabétiques (nos recherches antérieures ont montré que l'information circule davantage entre les malades, les voisins, les membres de la famille, etc. l'information transmise par le médecin soit qu'elle ne passe pas, soit qu'elle se fait de façon sélective)
- 3- Rapport mère-enfant, et autres membres de la famille, investissement ou surinvestissement de la mère dans la prise en charge de son enfant : isolement, les mères surprotègent leur enfant, cachent parfois sa maladie aux autres, elle se projettent sur leurs enfants (projection psychologique) investissement affectif, cognitif, relationnel, elle s'isole sans le savoir, sans se rendre compte, au point de mettre à l'écart les autres, elle va se consacrer uniquement à son enfant, ce qui va perturber les relations au sein de la famille, avec le mari , les enfants, il arrive qu'elle dort avec ses deux gosses au lit
- 4- Que représente pour vous le diabète ?
- 5- Comment voyez-vous l'avenir de votre enfant ?

Dernière question : à votre avis que faut-il pour qu'il y ait une meilleure prise en charge de votre enfant, ou situez vous les manques, que proposez vous ? au niveau de la clinique, de la maison, de la société, de l'état...

Annexe 3 : Entretien avec une mère d'enfant diabétique

Lieu d'entretien : Domicile, Mohammadia, Mascara

Durée de l'entretien : 2H 30

DONNEES FACTUELLES :

Age de la mère : 44 ans (née en 1968)

Age du père : 48 ans (né en 1964)

Niveau scolaire de la mère : terminale

Niveau scolaire du père : terminale

Profession de la mère : agent administratif au service régie de l'hôpital de Mohammadia

Profession du père : TSS, chef de service de la prévention à l'hôpital de Mohammadia

Nombre d'enfants : 4, 2 filles et 2 garçons

Lieu d'habitation (quartier et ville): Mohammadia

Type d'habitat : F3, logement social

Possession de véhicule : sans

Sexe de l'enfant diabétique : Garçon

Age l'enfant diabétique: 5 ans et demi

Position au sein de la fratrie : Benjamin

Ancienneté du diabète : 2 ans et 4mois, janvier 2010

L'âge de l'enfant à la découverte du diabète : 3 ans et demi

Niveau scolaire de l'enfant diabétique: préscolaire

Antécédents familiaux de diabète : le grand père paternel du petit est atteint de diabète de type 2

Assurance-maladie : les parents ont la carte chiffa ainsi que le petit

Participation au regroupement des mères de diabétiques ou des adolescents diabétiques : Oui

L'entretien :

Nous el hamdullah , le fait qu'on soit dans le domaine médical nous a beaucoup aidés, mon mari est infirmier, TSS et est chef de prévention et moi je travaille à l'hôpital, hamdulah, hamdullah, le fait qu'on soit dans le domaine nous a permis de bien s'occuper de lui et même très bien, surtout quand je pense à ma voisine, son cas est vraiment triste à pleurer, c'est malheureux de voir son état, elle n'est pas assurée, les parents ne sont pas instruits, ni elle ni son mari, j'essaie de l'aider autant que je peux, je lui ramène l'insuline, je l'aide pour mesurer les doses d'insuline à donner, je suis avec mon fils et avec son fils, son fils était diabétique avant mon fils, moi ça fait 2 ans, qu'il l'est. Mon mari et moi, nous lui avons appris à reconnaître les symptômes de l'hypoglycémie et de m'avertir quand ça lui arrive, j'ai fais en sorte que tous les membres de la famille, sa grande sœur, sa petite sœur, apprennent avec moi tout ce qui concerne le diabète, les symptômes de l'hypo et comment y faire face, pour qu'en cas où ça arrive, ils sachent quoi faire. Ils ont appris à faire l'injection, mais mon fils aime que je la lui fasse, parce qu'il me dit que les autres lui font mal. Il a appris à utiliser l'appareil de mesure de la glycémie et il sait quand elle est bassa ou haute et quoi faire dans les 2 cas, (devant moi le petit Youssef a pris sa glycémie, il a lu 0.71, elle lui dit d'aller prendre un morceau de chocolat) je lui prends sa glycémie à 8 H, à midi et le soir, sinon quand il me dit qu'il a faim ou que je vois qu'il n'est pas bien, je lui prends sa glycémie. Par exemple maintenant, il est 11 heures, il a senti sa glycémie est descendue et il est venu pour que je la mesure et c'est c vrai on a trouvé 0.71, il vient me voir

quand il sent quelque chose d'anormal et des fois c'est moi qui le remarque ou ses sœurs, des fois il transpire, des fois je le vois qu'il n'est pas bien, une fois il a failli perdre connaissance, sur le champ, je lui donné de la confiture, puis je lui ai pris sa glycémie, j'ai corrigé d'abord puis j'ai mesuré sa glycémie, par exemple, maintenant, sa glycémie est de 0.71, elle n'est pas très basse, au point de perdre connaissance, je sais qu'il peut résister, quand je sais qu'il peut résister, je commence par mesurer sa glycémie, si je vois qu'il ne peut pas résister, je lui fais manger d'abord, ensuite je la mesure, (Je lui pose la question :et comment pouvez-vous savoir ?) quand je vois qu'il a le teint rouge, ça veut dire qu'il peut résister, maintenant on est habitués, on a beaucoup appris tout au long de ces 2 années, on s'est habitué, mon mari étant du domaine nous a beaucoup aidés, nous avons appris à faire face à la maladie, je leur ai appris qu'en cas d'hyper, ils doivent corriger et augmenter la dose d'insuline, des fois j'ai des obligations à l'extérieur de la maison, mon travail, aller rendre visite à quelqu'un, donc je le laisse à la maison, c'est pour ça que j'ai fais en sorte que toute la famille sache quoi faire et agir rapidement, en apprenant comment faire, je leur ai appris aussi, j'allais faire les cours à St Michel chez Rokia, j'y allais toute seule, on nous a dit que c'était interdit ni le mari, ni les enfants c'est obligatoirement la maman, et ils ont raison parce que c'est la maman qui est la plus proche de son enfant, il n'y a pas plus proche de l'enfant que sa mère, même si elle n'est pas instruite, qu'elle soit illétrée, la mère est la seule qui prend soin de son enfant, qui a peur pour lui, je sais que le père aime aussi ses enfants mais pas comme la maman. Quand je revenais des cours que je faisais avec Rokia, mon mari me posait des questions, me demandait ce qu'on m'a demandé de faire, il lisait sur le cahier où j'écrivais les leçons, le carnet aussi, il a appris avec moi en même temps. En plus depuis que mon fils est devenu diabétique, mon mari ramenait à la maison des livres sur le diabète, il a son ami qui est médecin, il lui pose des questions et en plus il cherche aussi sur internet, mais moi je lui dis que le diabète de l'enfant ce n'est pas comme chez l'adulte, je lui dis que c'est différent, parce que nous avons beaucoup appris du diabète et c'est

cette envie de savoir qui nous pousse à chercher et connaître tout ce qui concerne le diabète, je veux toujours savoir un peu plus sur le diabète et apprendre toujours plus.

C'est vrai que mon mari s'inquiète pour mon fils, mais il travaille, (je lui dis que vous aussi vous travaillez), mais lui il a beaucoup de missions à Alger, son père est diabétique, il va tout le temps à son chevet, il n'habite pas ici, il est à Mascara, il est tout le temps en hyperglycémie, 4-5 g et ça ne descend pas !! Moi dans ma famille, on n'a pas de diabète ni côté maternel ni côté paternel, il n'y a pas, à part mon beau père, on m'a dit que c'est héréditaire, mais moi je me dis que c'est venu comme ça, moi je pense que le diabète de mon fils est survenu suite à un **choc**, « El khalaâ », lors de sa circoncision, il n'a pas pleuré et moi j'étais bête, je le dis et je le répète je ne l'ai pas préparé psychologiquement, je ne l'ai pas préparé je lui ai rien dit pour qu'il ne soit pas choqué par ça, je ne lui ai pas dit n'ai pas peur on va juste te faire la circoncision et ça va bien se passer, je n'ai pas fait ça, je ne lui ai rien dit !!(Youssef : « Mokhtar (celui qui l'a circoncis) m'a dit qu'il va me ramener un avion comme jouet »), il avait 3 ans, il se souvient encore, d'ailleurs, hier il me l'a dit, d'ailleurs ma frangine a fait la circoncision de son fils, 2 ans après et quand on a voulu lui prendre des photos, j'ai demandé à mon fils de mettre la tenue traditionnelle pour prendre la photo avec son cousin, mon fils n'a pas voulu, il a refusé, il reste traumatisé par la circoncision, d'ailleurs il n'aime pas mettre du Henné, il la déteste depuis ce jour, pourtant tout s'est bien passé, c'était le 27^{ème} jour de Ramadhan, on a mangé, était présente juste la petite famille, il n'y avait pas grand monde, la mère et les sœurs de mon mari et de mon côté ma mère et mes sœurs, on a fait un bon repas, un repas de fête, on lui a fait après le Henné, c'est ma mère qui lui a fait sur ses mains et sur ses pieds, le médecin est venu lui faire sa circoncision dans la pièce à côté et après il est reparti, tout paraissait normal, tu sais mon fils se souvient de tous les détails (le petit Youssef intervient dans la discussion, pour dire que le jour de la circoncision le lit était de ce côté ci), tu vois il se souvient du moindre détail, il peut te décrire ce qui s'est passé de A à Z. Il a

presque 6 ans il est en préparatoire et l'année prochaine, en septembre, il entrera en 1^{ère} année. L'année passée, il était dans un club de jeunesse, les gens qui travaillent là bas sont au courant de sa maladie, son enseignant surtout, je leur ai acheté un kilo de sucre, de l'eau minérale aussi, je leur ai dit de les mettre dans l'armoire, pour que quand il a une hypo, on lui donne, mais tout au long de ces deux années, Dieu merci, il n'a jamais eu d'incident de ce genre, je me lève le matin, je lui prend sa glycémie, je lui fais son injection d'insuline je lui fais boire son café, je veille à ce qu'il mange bien, je lui donne son goûter et jamais il n'a eu d'hypo à l'école, à midi, c'est son père qui le ramène de l'école il vient manger, (Youssef intervient pour dire que la dernière fois, papa est venu et j'avais faim). Quand il arrive à la maison, je fais réchauffer le repas, je lui prend sa glycémie, si elle est bonne je ne lui donne pas d'insuline, sinon je lui fais son injection, je le fais manger, il prend son repas, je lui donne son dessert, une pomme, une banane ou tout autre chose selon ce qu'il y a à la maison, je lui prépare et donne son goûter pour l'après midi, le soir il rentre la maison, surtout en hiver ou les journées sont courtes, il joue avec l'ordinateur, les jeux, sinon il regarde les dessins animés, Tom et Jerry à la télévision mais dès que les journées deviennent longues il joue devant la maison avec les enfants ou alors il fait du coloriage aussi, il s'amuse et passe son temps comme il peut, d'ailleurs des fois il dérange ses sœurs (rires).

Après tout je remercie mon Dieu, parce que c'est le dernier de mes enfants, (je lui dis pourquoi ?) parce que c'est une charge !!! et puisque c'est le dernier, je pourrais bien m'occuper de lui parce que je n'ai pas d'autres enfants plus jeunes que lui pour m'en occuper, moi je pense que quand on a un enfant diabétique et qu'on a d'autres enfants plus jeunes que lui, je ne pense pas que la mère pourra bien s'en occuper de lui à 100%, c'est difficile, surtout quand la femme tombe enceinte et qu'elle a tous les désagréments de la grossesse, elle ne pourra pas bien s'occuper de son enfant diabétique, parce qu'il faut beaucoup d'attention, le surveiller.(Youssef me montre ses dessins de coloriage). Mon fils n'aime trop jouer avec les jouets, il aime plus jouer avec les enfants de son âge, à l'école on ne lui a pas encore appris à

compter, mais il sait écrire et compter jusqu'à 11, ses sœurs lui apprennent beaucoup de choses, il sait réciter quelques versets du Saint Coran, des récitations.

S'occuper d'un enfant diabétique n'est pas une chose facile, il faut beaucoup de disponibilité et bien connaître la maladie. Dans le regroupement auquel j'ai participé, j'ai rencontré des mères d'enfants diabétiques qui ne savaient pas grand-chose sur la maladie et donc comment s'occuper de leur enfant, j'ai vu que c'est dur pour elles, j'ai essayé de les aider autant que j'ai pu, elles venaient dans ma chambre, je leur donnais des conseils, ce qu'on m'a appris dans les cours mais aussi mon expérience, ces femmes ne connaissaient presque rien, pas tellement à mon avis, d'après ce que j'ai vu et en discutant avec elles. Mais un seul regroupement n'est pas suffisant, je ne veux pas dire qu'on doit rester autant de temps, je sais que ça coûte de l'argent toute une semaine, mais au mois 1 ou 2 jours, nous faire des résumés, des rappels et avoir l'occasion de poser des questions, parce qu'il y a beaucoup de choses à savoir sur le diabète.

(Sa fille aînée entre) après moi, c'est elle, c'est l'aînée, c'est elle qui s'occupe de la maison quand je ne suis pas là, elle est en 2^{ème} année lycée, scientifique, c'est elle qui s'occupe de mon fils et elle le fait bien comme il le faut, j'ai aussi un autre fils habibou, 4^{ème} année moyenne, il passe son BEM cette année. Mes enfants ont appris à lui mesurer sa glycémie, mais l'injection, ils ne lui ont pas fait, parce qu'il me dit que ça lui fait mal et ça devient bleu. Je leur ai bien appris à comment reconnaître l'hypo et l'hyper.

(La dame sert le thé et les gâteaux et le petit demande à manger un gâteau, la mère lui dit qu'il en prendra, mais après le repas de midi)

Entre nous ce qu'on a appris à Saint Michel n'est pas suffisant, ça serait bien de nous faire comme des résumés, ne serait-ce que pendant une journée, pour nous rappeler certaines choses pour qu'on fasse attention sur d'autres, etc. L'occasion aussi de poser des questions, parce qu'on a beaucoup de questions, d'ailleurs à

chaque fois je me dis que je dois noter toutes ces questions, pour qu'en allant à St Michel, je les pose au médecin. Des questions qui sont très importantes dans la prise en charge de l'enfant diabétique.

La dame dont je t'avais parlé tout à l'heure et qui est vraiment dans un état désastreux, j'essaye de l'aider, je lui donne de l'insuline, on sent qu'elle est perdue la mère sur le plan financier et sur le plan de la prise en charge, d'ailleurs, ça se voit aussi dans son carnet, en plus elle ne savait pas quoi faire devant une hypo ou une hyper et comment calculer les doses !!!

Beaucoup de mamans ne connaissent rien du diabète, rien du tout, même si elles ont fait les cours chez Rokia, mais celles qui font les regroupements c'est bénéfique pour elles, cette femme dont je t'ai parlé, son mari a refusé qu'elle vienne à Oran pour faire partie du regroupement.

La prise en charge de l'enfant comprend aussi des examens et bilans périodiques, le dernier que j'ai fais a coûté 4400 DA, il s'agit de prélèvements de sang et ils ne sont pas remboursables par la sécurité sociale. Il n'y a que l'insuline et les bandelettes qu'on n'achète pas, c'est avec l'assurance de son père que mon fils a une carte pour pouvoir avoir son insuline, il a une carte Chiffa, je lui ai faite à peu près 4 mois ou un peu plus après son diabète. Même si je travaille à l'hôpital, je lui fais ses examens au privé, parce que ces examens n'existent pas chez nous, je les fais à Oran, à Gambetta, pour plus d'assurance et là où j'ai l'habitude de le faire, c'est ma frangine qui habite canastel, qui me l'a conseillé en fait c'est son mari qui est médecin qui nous l'a conseillé. En plus même mon fils aime faire ses analyses à Oran, psychologiquement il se sent bien quand il est à Oran, parce qu'on y va, on profite pour se balader, on lui achète des jouets, on va manger dans une Pizzeria. Il m'est arrivé d'acheter des choses et de lui dire que c'est St Michel qui lui a donné pour qu'il aime venir faire ses contrôles, en plus je sais qu'il va suivre là bas, donc je voudrais qu'il soit attaché à eux et qu'il aime venir aussi.

Suivi chez le privé :

Avant je l'emmenais chez un très bon pédiatre, mais depuis qu'il a déménagé je préfère aller chez le généraliste parce que le 2^{ème} pédiatre ne m'a pas convaincu la fois ou j'ai emmené mon fils chez lui pour des angines, il m'a donné des médicaments que je n'ai pas appréciés, il n'était pas à la hauteur et même mon mari n'a pas aimé le traitement donné c'est pour ça qu'en cas de maladie de mon fils, je préfère l'emmener chez le médecin généraliste, parce qu'il s'y connaît en matière de diabète. Quand mon fils tombe malade, qu'il a des angines, la grippe ou l'allergie, je l'emmène chez lui.

Durant ma **grossesse**, alors que j'étais enceinte d'1 mois et demi, je suis partie faire El Omra, j'ai eu ce voyage par tirage au sort des œuvres sociales de l'hôpital, je suis revenue, je n'ai pas eu de problèmes durant mon séjour en Arabie Saoudite, ni en rentrant. L'accouchement s'est bien passé aussi, à terme sans aucun problème, ensuite je l'ai allaité pendant 3 mois, comme le reste de ses frères et sœurs, en fait je n'ai pas beaucoup de lait, le lait s'assèche rapidement et tout seul après chaque grossesse. Mes enfants naissent généralement 2.5 kg, 2.7 kg, ils sont maigres, ce sont comme des petites souris blanches (rires), mes enfants sont de vrais blonds, dès qu'ils grandissent ils commencent à prendre du poids et c'est le cas de tous mes enfants, d'ailleurs, je leur ai dit à St Michel et je leur ai même montrés les photos de mes enfants. Je me suis toujours occupée de mes enfants tous sans exception et de la même manière, on aime leur faire plaisir, leur acheter des jouets ce qu'ils aiment, les faire sortir, d'ailleurs je me prive pour eux, c'est normal, ce sont nos enfants ce qu'on a de plus cher dans la vie !! on se sacrifie pour eux et on veut leur offrir tout ce qui est bien dans la vie, je ne veux qu'ils sentent un manque devant leurs amis ou autres, je veux qu'il se sentent à l'aise avec leurs amis, qu'ils ne se sentent pas inférieurs, je leur assure tous les moyens possibles, selon ce que je peux et les moyens que nous avons. Mon fils n'a jamais eu de problèmes particuliers en comparaison avec mes autres enfants. Sauf que je me souviens qu'il y a eu un

incident une fois alors que sa sœur le portait, il a perdu connaissance, elle a crié de panique, puis son père l'a fait sortir dehors appeler le voisin pour l'emmener aux urgences et là ils lui ont fait un massage cardiaque, c'est ce qu'on m'a dit quand je suis arrivée je l'avais trouvé cyanosé, tout bleu, c'était terrible !! il a convulsé après que la température était montée, c'est la première fois que ça arrive à un de mes enfants, j'étais choquée ce jour là !! en plus ils n'ont pas trouvé la veine facilement, parce qu'il était cyanosé. Mais el hamdullah il s'en est sorti, sur les conseils de ma mère et de personnes âgées, je l'ai emmené chez le taleb « zawartah » et « Rkitlah » « Ktebllah » j'avais peur qu'il récidive. A l'hôpital, on m'a dit que c'est la température qui a causé tout ça, mais quand même je l'ai emmené chez le taleb. Ce qui lui est arrivé s'est passé soudainement alors qu'il n'avait absolument rien, il était assis sur les genoux de sa sœur et elle lui chantait, elle l'adore, c'est elle qui l'a élevé. Ce qui lui est arrivé a suscité mon étonnement c'est pour ça que j'ai préféré essayer autre chose pour prévenir ça !!

A part cet incident particulier, son enfance s'est passée comme mes autres enfants, ils tombent et ils ont des épisodes de maladies d'enfants ordinaires.

Comment est survenu le diabète et qu'a-t-on fait ?

Ça a commencé durant une semaine, il mangeait beaucoup et surtout il buvait beaucoup d'eau, sans arrêt sans arrêt et de manière anormale alors qu'il ne faisait pas chaud, c'était au mois de janvier !! mon mari a tout de suite fait le lien, étant du domaine médical, mais moi je n'y avais pas pensé, je me suis dit c'était peut-être une infection urinaire, mais je n'ai pas pensé au diabète, on lui a fait l'examen de l'ECB des urines au départ, dans un laboratoire privé et 3 jours après, on a eu les résultats et ils étaient négatifs, en voyant ces résultats mon mari m'a dit qu'il faut qu'on mesure sa glycémie, on est allé aux urgences de l'hôpital, on lui a pris la glycémie à jeun, puis après le repas et on l'a trouvée élevée, tout le personnel de l'hôpital était choqué, ils ne croyaient pas leurs yeux, certains pleuraient, tout le monde nous connaît, c'était un moment très douloureux, mon fils avait 3 ans et 8

mois. Quand mon mari lui a pris la première fois sa glycémie, il n'a pas voulu me dire, il m'a dit que les résultats ne sont pas encore sortis, mais moi je voyais bien qu'il ne voulait pas me dire, le lendemain, on est allé chez le privé pour refaire l'analyse, la glycémie était toujours élevée, on a refait l'analyse 4 fois, on n'arrivait pas à y croire !!

Je suis allée avec mon mari chez le pédiatre, il venait d'ouvrir son cabinet, il n'est plus ici malheureusement, il s'est installé à Sig maintenant, je suis allé le voir dans l'espoir qu'il me dise qu'il y a erreur, que tout ça n'est pas vrai, il a vu mon fils et les résultats et m'a dit qu'il faut tout de suite commencer l'insuline. Je n'y croyais pas je voulais que ça soit un cauchemar et que je me réveille, mais c'était la dure réalité, j'étais perturbée, je ne savais pas quoi faire, ma famille, mes amis, mes collègues de travail, tous étaient sous le choc !! Pour moi le monde s'est arrêté d'un seul coup !! sans exagérer c'était vraiment la fin du monde pour nous. C'était très dur, pas du tout facile, on n'arrivait pas à accepter l'idée qu'un enfant aussi jeune soit atteint du diabète, ce n'était pas facile, ce n'était pas facile, ce n'était pas facile.....C'était inconcevable, je n'arrivais pas à me faire à cette idée et je ne connaissais encore rien des conséquences de la maladie !! A l'annonce de la maladie je me suis dit que ma vie est finie je ne vais pas vivre comme les autres, je ne vais pas sortir, je pleurais tout le temps et à chaque fois qu'une personne de ma famille venait, dès que je la voyais je fondais en larmes. C'était la première fois que ça nous arrive dans ma famille

Le pédiatre nous a donné les doses et c'était mon mari qui s'en occupait, parce que je n'avais pas le moral pour ça, je ne pouvais pas me concentrer, mon esprit refusait tout ça, j'étais dans un état vraiment désastreux, **la maladie de mon fils c'est comme une bombe qui a explosé dans ma maison, c'est exactement ça !!**

Mon fils prenait de l'insuline pendant 10 jours mais la glycémie n'était toujours pas bien réglée, on avait acheté l'insuline, les bandelettes, l'appareil pour mesurer la

glycémie et tout ce qu'il faut et c'est mon mari qui faisait tout, j'étais encore sous le choc, perturbée. Durant ces 10 jours, c'est mon mari qui s'occupait de tout ça.

On est donc revenus chez le pédiatre avec les glycémies marquées sur un petit carnet. Il nous a donné une lettre d'orientation vers St Michel et en y allant, c'est comme si j'étais endormie et je me suis réveillée, j'ai vu les nombreux cas d'enfants diabétiques, surtout ceux qui avaient le diabète à la naissance, c'était pire que ce que je vivais, j'ai dit el hamdullah, je me suis ressaisi et je me suis dit que ce sont des choses qui viennent du bon Dieu, il faut avoir le courage et la foi de les accepter, en fait je pensais que j'étais la seule au monde à vivre ça, à être dans ce cas, quand j'ai vu des enfants diabétiques et des cas qui ressemblent au mien, je ne croyais pas mes yeux et suite à cela j'étais apaisée.

L'orientation s'est faite par le pédiatre, moi je ne connaissais pas du tout St Michel, on est partis avec la lettre et on nous a conduits chez Rkia, je me souviens comme aujourd'hui, je ne peux pas oublier ces moments, jamais je ne pourrais les oublier !! On est montés moi et mon mari au 1^{er} étage chez Rkia, avec la lettre d'orientation, elle m'a demandé de rentrer et a dit à mon mari de ne pas rentrer et d'attendre. Elle m'a expliqué qu'à partir du lendemain, je dois venir tous les jours, tous les jours, hospitalisation du jour, de 8 h du matin à 16 h de l'après-midi, jusqu'à ce qu'on apprenne bien comment faire avec le diabète, pour moi, 9 jours étaient suffisants pour apprendre, au début je venais avec mon mari, mais après je connaissais le trajet et je venais toute seule, des fois je passais la nuit chez ma sœur à Oran, sinon, des fois le petit pleurait et voulait voir son père donc je rentrais le soir et je revenais le lendemain. Mais depuis qu'il est tombé malade et qu'il est diabétique jusqu'à maintenant, je ne me souviens pas avoir dormi une nuit jusqu'au matin, jamais !! psychiquement je n'arrive pas à dormir, depuis ce choc, depuis que mon fils est tombé diabétique et que je lui faisais l'insuline et qu'ils nous disaient attention attention à l'hypo le soir, quotidiennement, tous les jours, toutes les nuits je me lève 3 à 4 fois par jour !! quand je suis au travail et lui à l'école, j'appelle sa maitresse,

j'ai son numéro et elle a le mien, je l'appelle pour de mander des nouvelles et j'ai le numéro d'une autre femme qui travaille à l'école comme agent de sécurité et qui prend soin des enfants, je l'appelle aussi.

A l'école je leur ai dis pour mon fils, donc ils font attention, d'ailleurs, elle le surveille et ne le laisse pas trop courir, de peur qu'il tombe ou qu'il lui arrive quelque chose, je l'appelle et je lui dis ça va, il ne s'est rien passé, je demande toujours des nouvelles de mon fils.

A St Michel, on prend bien soin des enfants, ils leur font manger aussi, les mères non, d'ailleurs, au début j'étais tellement traumatisée que je n'arrivais pas à dormir, mais après, je commençais à voir faim et donc on ramenait des sandwichs avec nous, des fois on sortait rapidement acheter, des fois aussi ma sœur venait me voir et me ramenait quoi manger, c'est selon. Le matin avec Rkia, elle nous apprend comment remplir les doses d'insuline, comment piquer, comment et quoi faire quand la glycémie monte, on augmente la dose, quand la glycémie est basse, on diminue la dose, **elle ne nous enseignait pas vraiment le diabète, mais surtout comment et quand augmenter ou diminuer la dose d'insuline**, ça c'est la matinée, l'après midi, on parle de ça aussi et on pose des questions entre nous, on se retrouve entre femmes et certaines sont venues avant moi et donc ont appris des choses et elles nous les apprennent, elles nous disent ce qu'elles ont compris, leur expérience et vice versa, dès qu'il y a un nouveau cas, à mon tout de lui apprendre, on est passé par la même situation on se ressent et chacun essaie d'aider l'autre du mieux qu'il peut . Il y avait avec nous une enseignante au lycée Pasteur qui avait une fille diabétique et deux ans après sa deuxième fille est diabétique aussi, avec son expérience avec sa première fille, elle nous a appris beaucoup de choses et pratiquement c'est elle qui nous faisait les cours. Avec Rkia, on a vraiment de la chance, elle nous apprend de choses, elle est patiente avec nous, elle-même est diabétique et hypertendue, elle rend vraiment un grand service à la clinique, vu qu'elle est retraitée. E le nous remonte le moral, elle nous donne des conseils, elle

nous dit de faire attention à notre vie de famille, de couple et de ne pas se laisser aller à force de ne s'occuper que de nos enfants diabétiques. On avait beaucoup de contact avec Rkia, parmi tout le personnel de la clinique, c'est elle qui s'occupait de nous et nous apprenait comment faire, il y avait aussi deux autres médecins qui faisaient les consultations à nos enfants, l'une d'elles préparait son diplôme de pédiatre et l'autre son doctorat, elle est venue une fois me poser des questions sur le diabète de mon fils et tout ce qui s'est passé, on lui a fait aussi l'examen de l'hémoglobine glyquée et la première fois on avait trouvé 10 %, c'était beaucoup, au début je ne comprenais pas ce que ça voulait dire et j'ai demandé à Rkia et elle m'a expliqué. Le médecin qui m'a fait l'interrogatoire la première fois, m'a posé trop de questions (je lui dis pourquoi trouvez-vous que c'est trop ?) il y avait des questions que je trouvais banales et qui n'avaient pas de relation directe avec le diabète, je trouvais ça banal, d'ailleurs je lui disais est-ce que tu es sérieuse quand tu me poses ces questions, mais je ne me souviens pas de ces questions, elle me disait aussi si je frappais mon enfant, pour moi c'était trop de questions et des questions que je trouvais franchement bizarres, frapper un enfant c'est normal quand il fait des bêtises !! (le petit Youcef intervient dans la discussion pour me dire des choses sur sa mère et il se tourne vers elle et lui dit est-ce que je dis à Tata ce que tu as fait ?, sa mère lui dit oui dis lui et il me dit que sa mère lui a donné 4 morceaux de sucre alors que la glycémie n'était pas basse et tout en riant je lui ai dit eh toi tu voulais pas prendre de sucre, il me dit je voulais juste prendre un morceau pas quatre !!)

Je travaille à l'hôpital et tous les agents administratifs ont appris à faire la piqure sauf moi, je n'étais pas intéressée, c'est avec le diabète de mon fils que j'ai appris à le faire, comment la faire, comment remplir les doses et où piquer etc. On faisait aussi des exercices sur des imprimés, d'ailleurs à plusieurs reprises je leur faisais des photocopies et je le donnais à Rkia, j'essaye de les aider un peu, j'ai une photocopieuse au travail, c'est sur ces imprimés qu'elle fait des exercices avec les nouveaux cas, c'est sur ces imprimés qu'on apprend à marquer les glycémies

trouver, les doses données et celles qu'on a corrigées. A près les 10 jours de cours à St Michel, on nous a présentés mon fils et à moi au Professeur Touhami, on a présenté notre dossier au prof, pour voir si je suis prête si j'ai bien saisi les cours, il m'a réconforté en me disant que je n'étais pas la seule dans ce cas et que beaucoup d'enfants ont le diabète et même plus jeunes que le mien, il m'a posé des questions sur l'insuline, il m'a dit qu'il était content que des mères soient instruites ou dans le domaine médical pour qu'elles puissent nous aider et il m'a dit que ça serait bien si les mères étaient comme vous, parce que moi j'ai appris vite et je ne leur ai pas posé problème, il m'a donné des livres, le premier avait le titre suivant : « mon enfant est diabétique », je l'ai lu, il parle de la vie quotidienne d'un enfant diabétique. A près l'entrevue avec le professeur, il m'a mis sortant, on m'a donné rendez-vous dans 3 mois et que je devais suivre au 1^{er} étage, consultation spécialisée et de faire des examens pour les contrôles et je les faisais et je revenais à St Michel tous les 3 mois.

Après la découverte du diabète de mon fils, une fois il s'est réveillé et tout rouge et il ne pouvait pas bouger ses pieds, son père et moi, avons été choqués, on a tout de suite pensé venir à St Michel, parce que c'est ici qu'il a son dossier, ils le connaissent bien et eux seuls peuvent très bien s'occuper de lui, j'ai appelé Rkia et elle m'a dit de le ramener en urgence , on a pris un taxi course de Mohammadia à Oran, pour mon fils rien n'est plus cher, pourvu qu'il aille bien et qu'il ne lui arrive rien de mal, en arrivant la résidente me crie dessus et me dit pourquoi l'avoir ramené ici et ne pas l'avoir pris directement chez le pédiatre privé à Mohammadia, alors que nous avons mon mari et moi fait le bon choix en le ramenant là où ils savent le prendre en charge, en plus nous avons payé un taxi course, qui coûte cher, donc ce n'est pas qu'on voulait le ramener chez le privé, ce n'est pas une question d'argent, ça m'a fait mal la réaction du médecin, mais après, la cuisinière de la clinique est intervenue et la résidente est revenue et elle s'est excusée, je lui ai dit que ce n'était pas gentil de sa part ce qu'elle m'avait dit et que si je ne l'ai pas emmené chez le pédiatre, ce n'est pas pour l'argent, de là, d'ailleurs j'ai pris un taxi

cours, mais que pour moi il n'y a pas mieux que St Michel pour savoir ce qu'a mon fils et lui faire le nécessaire, en plus Rkia en l'appelant elle m'a dit de le ramener elle m'a dit qu'elle avait mal compris et c'est le seul incident, sinon les relations avec le personnel médical se passent très bien. Et donc elle l'a ausculté, mais elle n'a pas trouvé ce qu'il a, elle n'a pas su, alors on a fait appel au professeur Bouziani, qui est spécialiste de la fibroscopie, il a donné du solemedrol à mon fils, il a parlé avec mon mari et lui a dit qu'il a bien fait de l'avoir ramené, finalement c'était une allergie et on ne s'est pas rendu compte, d'ailleurs, il s'est levé et tout est rentré dans l'ordre.

Mon fils a déjà fait la fibro à St Michel, lors des contrôles réguliers, il avait des douleurs, donc on m'a dit qu'il fallait lui faire la fibroscopie, mais le problème c'est qu'on lui a faite à vif !!! Si on m'avait dit de la faire à l'extérieur, au privé je l'aurais faite sans hésitation, ils l'ont tenu par la tête et les pieds, le médecin et l'infirmière, c'était horrible, pour ceux qui ont les moyens je leur conseille de la faire au privé c'est mieux, moi-même si je savais que ça serait comme ça je ne l'aurais jamais faite là bas, je ne pouvais pas rester avec lui dans la salle, je ne pouvais pas supporter de le voir comme ça, je suis sortie et j'ai pleuré à chaudes larmes, c'était trop tard je ne pouvais pas revenir en arrière, le prof était là, donc je ne pouvais que me taire ravalant ma douleur et ma taire.

Prendre soin d'un enfant diabétique est très difficile et nous avons toujours des questions sur comment faire devant tel ou tel problème, par exemple quand il a de la fièvre qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on garde la même dose ou on l'augmente, beaucoup de questions se posent à nous, des fois je les oublie à cause du stress, des fois de la personne avec qui on parle quand je vais à St Michel, des fois je les pose au médecin et on me dit quoi faire, mais on a toujours besoin de connaître des choses sur le diabète, on ignore encore beaucoup de choses sur le diabète, c'est pour ça que je te dis qu'il est important de faire périodiquement ne serait-ce qu'une journée dans l'année, parce que je sais ça demande des moyens pour eux, pour nous

prendre ne charge, donc une journée pour les mères pour s'informer, poser des questions et dans un moment où on est à l'aise, comme maintenant, je suis à l'aise, vraiment bien, où je te parle et tu me poses des questions, parce que les jours où on va faire les contrôles, on n'est pas à l'aise, il n'y a pas assez de temps, on est stressés aussi, on pense à quelle heure rentrer à la maison, etc. et ça dépend de la personne avec qui on est en contact et justement le contact n'est pas toujours facile, mais quand on se retrouve entre nous, avec les mères on s'échange des informations, moi je leur donne ce que je sais et j'apprends des autres et le bénéfice est pour tout le monde, on s'entraide entre nous et voilà !! ce qui est important pour moi, le point le plus important et qui me tient à cœur, c'est que mon fils, lors des regroupements, voit les autres enfants diabétiques comme lui faire l'insuline et comment ils vivent le plus normalement du monde, pour qu'il ne se sente pas tout seul et qu'il croit qu'il est le seul à faire l'insuline et qu'il ne se sente pas aussi différent des autres enfants de son âge, parce qu'au début, j'avais beaucoup de difficultés avec lui, « kan ghabenni ou mchayatni », il me disait pourquoi je dois toujours faire mon insuline tous les jours et pourquoi les autres ses frères et sœurs ne le font pas, il me disait quand est-ce que je vais l'arrêter, je ne savais pas quoi lui dire, c'était vraiment difficile, mais après le séjour à la MUNATEC, où on fait le regroupement, on a passé une semaine magnifique vraiment extraordinaire, mon fils était vraiment content, il a fait connaissance avec des enfants diabétiques comme lui et il ça a lui fait beaucoup de bien au point où si je lui fais l'insuline 20 fois maintenant, il ne dira rien !! Alors qu'avant non !! Quand il me disait quand est-ce que tu vas m'arrêter l'insuline, c'était pas facile de lui répondre !! je lui disais inchaallah mon fils, quand Dieu le voudra « qui ykteb rebbi », même petit je sentais qu'il comprenait, je ne sais pas moi, je voyais qu'il avait beaucoup de foi en lui « kan imanah kouï ». Il ressentait en fait ce que je ressentais aussi au début, quand à l'annonce du diagnostic j'avais déprimé et je me disais que j'étais la seule à être affligée de la maladie de mon fils, il pensait qu'il était le seul enfant qui avait le diabète et le seul à faire de l'insuline, mais en voyant des enfants comme lui

prendre leurs glycémies comme lui, c'est devenu une chose normale pour lui, je voudrais aussi que de plus en plus que l'enfant grandisse, on le fait rencontrer avec des enfants diabétiques comme lui, pour moi c'est vraiment très important pour lui « nchekaf rassi » l'essentiel c'est qu'on les regroupe ensemble ces enfants, s'il le faut je payerai pour ça !! son séjour au regroupement lui a fait le plus grand bien, même sa mentalité a changé un peu, ça l'a vraiment changé, le fait de prendre sa glycémie, de prendre de la glycémie est devenu normal pour lui et quand je lui dis qu'on va aller à St Michel, il ressent une joie indescriptible, on dirait qu'il va aller au paradis, il me disait quand est ce que je vais à l'autre St Michel rires, il voulait dire la MUNATEC. Les enfants diabétiques qui vivent dans les environs comme nous ici à Mohammadia, ne se connaissent pas, ils n'ont pas l'occasion de se rencontrer, c'est pour ça que mon fils ressentait qu'il n'était pas comme les autres. En plus les c'est important pour nous aussi les mères, pour se soulager, ça nous a permis de parler de nos souffrances et de dégager un peu ce qu'on avait sur le cœur. En plus parce que ce qu'on a appris c'est peu, je veux tout savoir sur le diabète, le tout, le tout, tout ce qui le concerne, il y a toujours des questions nouvelles, c'est vraiment que je connais des choses, mais il y a beaucoup de choses que je ne connais pas, c'est pour ça que je te dis qu'il faut nous consacrer un temps à part tout ça, parce qu'en allant faire les contrôles, il y a le temps de chercher et trouver notre dossier, des fois la même question est posée par tous les médecins chez qui je passe, des questions auxquelles j'ai déjà répondu à plusieurs reprises et qui sont dans le dossier, par exemple est-ce que ton fils a toujours été gros, j'ai déjà répondu à cette question et elle est dans son dossier. Je trouve qu'il y a des questions inutiles qui me sont posées à chaque fois, le médecin doit lire dans mon dossier, après il me pose les questions qu'il ne m'a pas déjà posées, par exemple, je voudrais qu'on me pose des questions sur son réveil le soir, combien de fois il se réveille, est qu'il fait des hypo ou pas ? est ce qu'il est intelligent, quel est son rendement scolaire, quelle est l'influence de l'insuline sur son développement corporel et sur son cerveau, des questions de ce genre, est ce que l'enfant mange

bien ? Beaucoup de questions importantes ne nous sont pas posées ? Et ça dépend des médecins aussi certains nous posent des questions vraiment pertinentes et d'autres non, parce que à chaque fois je tombe sur un médecin, j'aurais aimé trouver toujours le même médecin à chaque fois, parce que si c'est toujours le même, il doit connaître bien le dossier de mon fils et comme ça à chaque fois, il va me poser des questions nouvelles et importantes et pour ne pas tourner en rond avec les mêmes questions.

J'ai beaucoup appris avec le diabète et je voudrais apprendre toujours plus et plus mon fils grandit je voudrais apprendre encore plus. Je suis à cheval avec lui et je ne rate aucun contrôle, jamais je n'ai oublié et jamais je ne pourrais oublier les dates de ses contrôles, c'est gravé dans ma mémoire, impossible d'oublier.

Je comprends très bien quand le médecin me parle et ils font des efforts pour ça, n'empêche que l'information passe mieux entre nous mères de diabétiques, parce qu'entre nous, on se sent plus à l'aise, on est dans la même situation une mère d'un enfant diabétique comme toi et voudrait apprendre comme toi, tu donnes et tu reçois, on s'échange des informations, chacune apprend à l'autre. Chacune venait à la chambre de l'autre, quand on était au regroupement, on parlait, on discutait et l'information passait. J'ai rencontré de mères qui avaient des difficultés à prendre en charge leur enfant et c'est du au fait qu'elles n'avaient pas accepté la maladie de leur fils. L'une d'elles se sentait coupable de la maladie de son fils, son mari lui disait que c'est de sa faute s'il est tombé malade, parce qu'elle ne s'occupait pas bien de son fils, j'essayais de la reconforter et de l'aider, elle pleurait tout le temps. Je lui ai dit que moi-même j'ai toujours été à cheval avec tous mes enfants, ils sont chouchoutés et je veille à ce qu'ils ne manquent de rien, mais ça n'a pas empêché mon fils de tomber malade !! Quand il y a des problèmes familiaux à la maison et que la famille ne comprend pas la maladie, c'est sûr que c'est difficile d gérer tout ça, comme c'est le cas de cette pauvre mère. Mon mari m'a beaucoup aidé surtout au début et quand j'a des questions je lui dis, n'empêche que c'est surtout moi qui

m'en occupe. C'est moi qui remplis le carnet et je note tout. Ce n'était pas facile, mais j'ai fais des efforts et j'ai appris, d'ailleurs au début j'appelais beaucoup Rkia, à chaque fois que j'avais des difficultés et pour vérifier aussi si j'ai bien fais ou pas, mais maintenant ça va dans l'ensemble, je me débrouille assez bien.

On passe au repas et on continue la discussion, le repas a été préparé par la fille ainée, un menu riche et varié, très bon et joliment présenté, tout en la remerciant, est évoqué la question des relations des frères et sœurs avec Youssef (l'enfant diabétique) et les éventuelles répercussions de la maladie sur eux. J'avoue que quand Youssef a eu le diabète, je l'ai chouchouté « lezitleh », au début, je ne me rendais pas compte, mais après un certain temps, j'ai commencé à bien voir les choses et j'ai changé mon comportement, c'est surtout mon autre fils qui en 4^{ème} année moyenne qui a été affecté, il était devenu jaloux de son frère, on s'est rendu compte mon mari et moi, on a décidé de corriger tout ça, j'ai vraiment senti que j'ai exagéré vraiment, qu'on l'avait trop chouchouté par rapport à ses frères, mais c'est compréhensible, suite au choc, en plus au début je leur disais attention qu'il tombe en hypo, attention qu'il se blesse, attention que la plaie ne guérisse pas et plein d'autres choses encore, c'est surtout son frère ainé qui a commencé à réagir mal et frappait Youssef, ayant compris ce qui se passait, je commençais à crier sur Youssef et lui dire de ne pas déranger ton frère. Pour les filles, je n'ai pas eu de problème, au contraire, elles l'adorent, surtout l'ainée, c'est son préféré, elle l'adore.

Pour son alimentation, c'est rare que je lui fasse quelque chose de spécial pour lui, je m'arrange toujours pour qu'il y a it toujours de la salade pour Youssef, c'est sacré pour lui, il adore en manger , en plus je sais que c'est bien pour lui, pour la digestion aussi c'est bien pour lui, quand je fais le couscous, je lui prépare autre chose à lui, mais je dis à mes autres enfants s'ils veulent prendre un sandwichs ou prendre autre chose comme Youssef, pour qu'ils ne se sentent pas lésés et généralement ils ne demandent pas, en plus quand Youssef prend du couscous, il

me fait toujours des hypo, 3 h ou 4 h du matin il me fait des hypo et il me dit mama j'ai faim, quand je mesure sa glycémie, effectivement, je la trouve basse c'est pour ça que je lui donne toujours autre chose pour éviter ça. Il aime les haricots, les lentilles, les pâtes, sinon il mange avec nous et comme nous. Pour les repas, vu que je travaille, je me lève tôt le matin, je prépare à manger et quand je reviens on réchauffe et on mange. Depuis que mon fils est diabétique, il n'y a pas une grande différence, juste en ce qui concerne le couscous, sinon, je cuisine normalement pour tout le monde, mais il arrive qu'il ne veuille pas manger par exemple le fenouil, ma fille le fait très bien, mais lui n'aime pas, alors je lui fais autre chose, des œufs ou quelque chose qu'il aime manger. Des fois, je demande à ma voisine de me donner ce qu'elle a préparé, s'il n'aime pas ce qu'il y a à la maison, je lui donne et elle me donne, c'est normal, on le fait sans protocoles ni rien, parce que vu quand il prend de l'insuline, il doit manger, obligatoirement il doit manger, c'est pour ça que je veille à ce qu'il mange et qu'il mange bien. Des fois je pleure quand il ne veut pas manger et quand il me voit pleurer je lui dis, tu vas tomber malade, tu vas aller à l'hôpital, alors il a peur et il mange, en plus vu qu'il déteste d'être piqué, surtout lors des prélèvements, ou on l'a piqué à plusieurs prises, donc il n'aime pas ça.

Je fais attention à ce qu'on mange et mon mari qui travaille dans la prévention, connaît très bien ce qui est bien et ce qui est mauvais pour la santé. D'ailleurs on ne mange pas de la viande congelée, je sais que c'est mauvais, je donne à mes enfants ce qui est sain est frais, surtout pour Youssef qui est malade, il doit manger bien et sainement. Je préfère qu'on mange normal, mais quelque chose de frais et propre, au lieu d'acheter des choses pas chères mais pas bonnes pour la santé. Youssef adore les « diouls », moi je le prépare sous forme de boudin, et je les cuis au four, je prépare la farce avec la viande hachée fraîche ou du poulet, avec de la béchamel, je roule sous forme de boudin, je passe dessus du jaune d'œuf au pinceau, un peu de beurre et je mets au four, dès qu'il prend une couleur dorée, je le fais sortir et je le découpe et il est très bon, en plus c'est mieux que de le faire frire dans l'huile, ce

n'est pas bon pour la santé, j'évite de faire les fritures, ce n'est pas bon pour nous et surtout pour Youssef. On fait très attention à ce qu'on mange, pas trop de boissons gazeuses, juste pendant les occasions, el Aid el kbir, par exemple, on achète plus les jus que les boissons gazeuses, avant même que mon fils ne tombe malade. Je surveille mon fils quand il mange et je fais attention à la quantité de nourriture qu'il mange pour voir s'il va faire une hypo ou pas, c'est comme ça que je peux savoir, s'il ne mange pas le jour c'est demi-mal, mais le soir non, je fais en sorte qu'il mange et qu'il mange bien, parce que c'est par rapport à la quantité de ce qu'il mange que je peux savoir s'il va faire une hypo ou pas, l'hypo du soir est grave, c'est pour ça que je me réveille plusieurs fois le soir pour vérifier, je vois s'il ne sue pas beaucoup, des fois, ce n'est pas l'hypo, juste qu'il a chaud, à cause du chauffage et s'il se réveille, je lui demande s'il a faim, il me dit non, je lui prend sa glycémie et effectivement, ce qu'il dit est vrai. Il connaît très très bien sa maladie, Dieu merci. Je lui prends aussi sa glycémie, alors qu'il dort pour être sûre qu'il ne fait pas d'hypo. En plus je lui demande toujours ce qu'il ressent tous les jours, tous les jours et chaque minute. Maintenant plus il grandit, je lui apprend des choses, par exemple, comment lire le résultat de sa glycémie sur l'appareil, je lui dis quand sa glycémie est élevée et quand elle est basse et je lui explique et il comprend très bien, je vais au fur et à mesure lui apprendre à remplir sa dose d'insuline tout seul, petit à petit, il va apprendre à faire tout, tout seul et là je serais tranquille et la charge va diminuer un peu, parce que la charge maintenant est très importante, je serais toujours derrière lui, mais au moins il saura se débrouiller tout seul. Moi aussi avec le travail et toute la charge je me fatigue et des fois moi aussi j'ai des hypo comme mon fils, même si je ne suis pas diabétique (rires). Quand mon fils a faim et qu'il me dit et que je lui prépare à manger, il n'aime pas manger tout seul, alors je lui juste quelque chose pour corriger un peu l'hypo et après il mange avec nous, tous ensemble, tout à l'heure je lui ai donné un dioul (bourek), après il s'est assis avec ses frères et sœurs pour manger, sinon je lui donne, du pain et du fromage ou avec de la confiture, je fais toujours attention à ce qu'il y ait du

fromage et de la confiture à la maison, pour la confiture, j'ouvre la conserve et je mets dans une boîte au frigo pour tout le monde et je garde toujours une boîte en cachette, en cas de besoin, je lui donne toujours quand la glycémie descend avant de manger son repas correctement, des fois je lui donne aussi des dattes ou du pain-choco, des crêpes aussi, je fais aussi du « mbesses », l'essentiel c'est que je trouve à portée de ma main, je lui donne, aussi un morceau de pâtisserie, quelque chose qui va augmenter sa glycémie rapidement. Même en sortant pour aller au manège ou à la plage, je prépare à la maison des sandwiches et on n'achète que les boissons à l'extérieur, mon mari qui travaille à la prévention fait souvent des visites d'inspection dans les pizzerias, les restaurants et il me dit qu'on voit des manquements graves à l'hygiène, c'est pour ça qu'il n'aime pas qu'on achète la nourriture dehors. En plus moi j'ai peur pour la santé de mes enfants, je ne veux qu'ils tombent malades, c'est pour ça que je ne leur donne pas à manger n'importe quoi. En plus un enfant est en pleine croissance, il doit bien manger pour qu'il se développe bien.

Intervient le père:

On a besoin d'une structure de proximité pour s'occuper des enfants diabétiques, surtout pour nous qui habitons loin d'Oran, on n'a pas de pédiatre ici à l'hôpital de Mohammadia et les généralistes qui sont là, ne connaissent rien du diabète de l'enfant.

La mère : « Personnellement, sans exagérer, je connais sur le diabète mieux que lui, une fois mon fils était malade, il vomissait, il n'allait pas bien, on l'a emmené aux urgences de l'hôpital vers minuit, mais en arrivant, le médecin de garde ne savait pas quoi faire,

Le père : se pose la question de la formation des jeunes médecins aussi.

La mère : En plus il commençait à nous poser des questions tranquillement, alors que c'est un état grave à traiter en urgence, on ne va pas attendre qu'il meurt pour réagir !! Heureusement que nous on s'y connaît déjà moi par expérience et par les choses qu'on a apprises et mon mari est infirmier, mais il faut penser aux gens qui ne connaissent rien, comment ils vont faire et que vont-ils faire ?? !!!

Le père : Je crois en Algérie il y a un gros problème de formation, le constat est général, aussi bien chez les infirmiers que chez les médecins.

La mère reprend la discussion : ce qui a vraiment changé dans ma vie c'est le fait que je sois tout le temps inquiète sur l'état de mon fils, j'appelle tout le temps son enseignante pour avoir des nouvelles. En ce qui concerne étant une femme qui travaille, j'ai toujours appris à m'organiser, je me lève très tôt le matin, 5h - 5h 30, je prépare le repas, le café les enfants, j'ai appris à le faire, j'ai l'habitude, il arrive que je sois fatiguée et je demande à ma mère de me préparer le repas et je passe chez elle le récupérer, j'essaye de m'organiser du mieux que je peux. En plus ma fille m'aide beaucoup, si elle sort à 1 heures, elle rentre à la maison, elle prépare à manger, elle s'occupe de ses frères et je suis tranquille quand elle est à la maison, elle m'aide beaucoup, je sais que je peux compter sur elle, surtout et ce depuis longtemps, je lui donne les clefs de la maison, elle faisait tout comme une grande, car avant il arrivait que je travaille de midi à 1 heure et donc je ne rentrais pas à la maison. Depuis qu'elle est tout petite, elle était responsable de la maison. Avant j'étais obligée de compter sur les voisines, mais depuis que ma fille me seconde à la maison, ma famille mange ce que je prépare et ce qu'elle prépare aussi et c'est mieux ainsi, je veux que mes enfants mangent ce qu'on prépare à la maison. Ce qui a vraiment changé ce sont surtout les horaires du diner, avant je n'étais pas très à cheval sur ça, je leur faisais à diner comme je veux mais depuis que Youssef est diabétique, l'heure c'est l'heure. Par exemple le matin je me réveille, je lui prends sa glycémie, je lui donne la dose d'insuline adéquate je lui donne son petit déjeuner. En rentrant le soir, je prends mon café et je rentre directement dans la

cuisine pour préparer le diner, pas comme avant, je pouvais faire autre chose avant, depuis le diabète de mon fils le diner est prioritaire, après je fais autre chose. Pour le repas de midi, je n'ai pas de problème, mais pour le diner, je dois être à l'heure. Des fois j'ai des obligations sociales, je dois rendre visite à une amie, ou aller à une fête ou autre, je vois avant si ma fille est disponible, si elle n'a pas d'examen ou de devoir, je compte sur elle pour faire le diner et s'occuper de Youssef, sinon, je ne pourrais pas le faire, mon fils est plus important que tout.

Pour moi le diabète ce n'est pas une maladie c'est une charge, il faut savoir s'en occuper et tout peut se passer très bien. C'est vrai que les débuts sont difficiles et qu'il fallait accepter ce qui nous est arrivé car c'était un choc, mais Dieu merci, avec le soutien de ma famille, ma mère, mes sœurs, les amis, les collègues, j'ai pu passer cette étape difficile.

Mon vœu le plus cher c'est que mon fils devienne médecin et qu'il travaille à St Michel. Je veux qu'on continue à bien le soigner, comme ils le font maintenant et de nous recevoir dans l'urgence, pas seulement durant les rendez-vous, parce qu'on n'a pas où aller, quand on a un problème et c'est là qu'ils connaissent tout sur mon fils et mon dossier est là et toutes les analyses sont là bas. En plus même si on est reçus par des résidents, je sais qu'il y a des professeurs et qu'en cas de problème ils sont là et ils savent quoi faire. Quand je vais à St Michel, je suis tranquille. Dommage qu'on n'a pas un médecin chez nous ici qui s'y connaisse et qu'on pourrait consulter en cas d'urgence le soir, parce que St Michel, ne travaille que le jour. Depuis le regroupement, où il était avec des enfants comme lui et après qu'on lui ai donné des cadeaux, je sens que mon fils est guéri psychologiquement, il a trouvé la sérénité et la tranquillité. S'il le faut je paierai pour ça parce que ça lui a fait le plus grand bien. C'est pour ça que je t'ai dit aussi que je voudrais qu'ils en fassent un peu plus souvent durant l'année.



Annexe 4 : Programme regroupement

Services de Pédiatrie.

Lions Clubs Méditerranée

-
- A. Cabral. CHU d'Oran. et El-Bahya d'Oran.
 - Gastro-nutrition. EHS Canastel. LEO SMILE et LEO LEITH. Oran
 - EHS Les Amandiers. Oran. A.A.D. de la Wilaya d'Oran.
 - CHU de Sidi Bel Abbès.
 - EPH de Mohguen.
 - EPH de Ain El Türk.

en collaboration avec :

Organisent :

*Le regroupement éducatif d'enfants atteints de diabète et
de leurs mères*

MUNATEC de CANASTEL du 19 au 23 Décembre 2010

Programme des activités

Sommaire.

- Journée type.
- Programme des activités éducatives.
- Activités culturelles.
- Intendance.
- Annexe 1 : menus.
- Annexe 2 : participants.

Oran

Octobre 2010.

Pr M. TOUHAMI

Programme des activités

- Journée type.

7^h30. Examens – Insuline. (Résidents à la MUNATEC, seulement).

8^h00. Petit déjeuner. (Résidents seulement).

9^h30. Travaux pratiques et dirigés.

10^h30. Pause. « En – cas ».

10^h45. Cours interactif.

12^H30. Examens – Insuline.

13^H00. Déjeuner.

14^H30. Cours interactif.

16^H00. ±Examens de contrôle (±Insuline). Goûter.

16^H30. Animations et activités culturelles.

19^H30. Examens – Insuline. (Résidents seulement).

20^H00. Dîner. (Résidents seulement).

Coucher ±Examen de contrôle. (±Insuline).

Programmes journaliers des activités d'enseignement et d'éducation pour le diabète.

Dimanche 19/12/2010

Matinée. - Regroupement général et mise en place à la MUNATEC.

13^H00. - Déjeuner.

14^H30. - Introduction au diabète (Pr TOUHAMI, Dr MOSTEFAI,
Dr AMARI).

Lundi 20/12/2010

09^H30. TP/TD : - Carnet de surveillance. Analyses.

(Infirmières du diabète, (Dr AMARI).

10^H45. Cours : - Carnet de surveillance. (Dr AMARI).

14^H30. Cours : - Les analyses. (Dr BOUCHETARA).

Mardi 21/12/2010

09^H30. TP/TD : - Adaptation des doses d'insuline. Pratique de l'injection d'insuline. (Infirmières, Dr MOSTEFAI, Dr AMARI).

10^H45. Cours : - L'injection d'insuline. (Dr MOSTEFAI, Dr AMARI).

14^H30. Cours : - L'insulinothérapie. L'adaptation des doses. (Pr TOUHAMI).

Mercredi 22/12/2010

09^H30. TP/TD : - Les situations d'urgence. L'alimentation en pratique (Infirmières, Dr AMARI).

10^H45. Cours : - L'alimentation. (Dr AMARI).

14^H30. Cours : - Les situations d'urgence. (Dr AZZOUZ).

Jeudi 23/12/2010

09^H30. TP/TD : - Problèmes médico-sociaux. (Infirmières, Dr AMARI).

10^H45. Cours : - Scolarité. Activités physiques. Suivi. (Pr BOUDRAA).

15^H Clôture du séminaire.

- Activités culturelles. Loisirs

Dimanche 21. 16^H30. Animations : «LEO»

Lundi 22. 16^H30. Animations : "Petit Lecteur".

Mardi 23. 16^H30. Animations : Clowns.

Mercredi 24. 16^H30. Animations : "Petit Lecteur".

Jeudi 25. 15^H00. Animations : D.J, Clowns.

- Intendance. (Prévision maximales).

Nombre de participants prévus :

- 32 enfants (dont 20 résidents).
- 32 mères (dont 20 résidentes).
- 10 infirmières, éducateurs et observateurs (dont 02 résidentes).
- 08 médecins encadreur (dont 02 résidents).
- 50 membres d'associations, animateurs (00 résident).

D'où Chambres = 23

Petits déjeuners = 44.

Déjeuners = 80.

Diners = 44.

Collations = 40 «en-cas» le matin, 80 goûters l'après-midi.

Transport (SOTRAZ) : Le matin 9^H00 départ de la Clinique A. Cabral vers

Canastel, le soir retour à 17^H00 de la MUNATEC vers la Clinique.

(Prévoir 80 personnes le dimanche 21 à 9^H et le jeudi 25 à 17^H

Prévoir 35 personnes les autres jours).

Annexe 1 :

Menus. Compositions des repas. Recommandations.

1. Petit-déjeuner Lait, thé, café.

Pain, beurre, compotes peu sucrées (Éviter les confitures et miels).

Ou viennoiseries (croissant, pain au chocolat, mounas....).

Ou traditionnel (« m'semen », « baghrir »....).

2. «En cas» de milieu de matinée

Pain; fromage à tartiner ou barre de chocolat.

3. Déjeuner

Entrée : Hors d'œuvres variés (à base de crudités, légumes vapeur, œufs durs).

Plat de résistance : Viande rouge (agneau ou bœuf), toutes préparations (poêle, grill, rôti, ragoût). Accompagnement de féculents (pommes de terre en purée / frites / gratin; riz; légumes secs; pâtes).

Pain à volonté.

Dessert : Fruit ou Flan ou Crème ou Yaourt.

Boissons : Eau plate exclusivement. (Éviter les sodas, les jus, y compris «light»).

4. *Goûter de milieu d'après-midi*

Lait, Thé, Café. Tartines ou viennoiserie ou traditionnel.

5. *Dîner*

Entrée : soupe de légumes, toutes préparations.

Plat de résistance : Viande blanche (poulet ou dinde) ou poisson, toutes préparations (poêle, grill, rôti, ragoût). Accompagnement de féculents (pommes de terre en purée / frites / gratin; riz; légumes secs; pâtes; couscous).

Pain à volonté.

Dessert : Fruit ou Flan ou Crème ou Yaourt.

Boissons : Eau plate exclusivement.

Proposition de composition des plats de résistance et accompagnements.

Dimanche 19

Déjeuner : Hâchis Parmentier.

Dîner : Poisson frit / Riz.

Lundi 20

Déjeuner : Couscous viande / Garni.

Dîner : Escalope de dinde / Haricots à égrener.

Mardi 21

Déjeuner : Côtelettes agneau / Purée.

Dîner : Vol au vent / Poulet.

Mercredi 22

Déjeuner : Rôti bœuf ou agneau / Gratin dauphinois.

Dîner : Poulet rôti / Pâtes.

Jeudi 23

Déjeuner : Steak haché / Frites.

Annexe 2 : Liste des participants.

1. Enfants présentant un diabète et leurs mères.

N° : DORDRE	N° : DOSSIER	NOM	PRENOM	AGE	VILLE
01	22306	BENGAZOUL	Iliès	ND	ORAN Boutlélis*
02	24008	BENHARAT	Maroua	1 an, 8 Mois	ORAN
03	24511	RAHMANI	Hakim	3 ans, 6 Mois	TIARET*
04	24364	MESTGHALEMI	Youcef	4 ans, 6 Mois	MASCARA*
05	24376	FODEL	Chaimaa	4 ans, 6 Mois	SAIDA*

06	24459	MAGHNAOUI	Fadoua	5 ans, 1 Mois	ORAN
07	24532	ZOUAIA	Wessem	5 ans, 3 Mois	SAIDA*
08	24388	MAKHLOUFI	Halima	5 ans, 4 Mois	ORAN
09	23465	TRAIBA	Meriem	5 ans, 4 Mois	TARET*
10	24362	ARICHA	Zineddine	6 ans, 8 Mois	MASCARA*
11	24531	SEDDIKI	Rihem	7 ans, 9 Mois	BECHAR*
12	20811	BIDI	Asmma	8 ans, 4 Mois	Mascara*
13	24521	KEMICHE	Sid Ahmed	9 ans	ORAN
14	24409	OMAR	Imed	9 ans, 5 Mois	CHLEF*
15	24395	BENDAMER	Samira	9 ans, 9 Mois	TIARET*
16	24669	BOUALAMALLAH	Oussama	9 ans, 9 Mois	MASCARA*
17	23830	BERACHED	Manel	10 ans	ORAN
18	24123	MESLOUKH	Med El	10 ans, 4 Mois	ORAN
19	ND	MECHRED	F/Z	10 ans, 4 Mois	MASCARA*
20	24558	ACHAT	Med E	10 ans, 4 Mois	ORAN
21	ND	MEDAH	Med E	10 ans, 6 Mois	MASCARA*
22	21939	MOUSSAOUI	Allaeddine	8 ans, 4 Mois	ORAN
23	24718	GHAFFOUR	Asmaa	6 ans, 5 Mois	ORAN-ARZEW*
24	23135	AISSAOUIA	Hanane	10 ans, 7 Mois	MAGHNIA*
25	24237	SAHLA	Walid	10 ans, 3 Mois	MASCARA*
26	24484	SI TAYEB	Mokhtar	04 ans, 3 Mois	SAIDA*
27	23518	MOURI	Ilhem	12 ans, 9 Mois	ORAN
28	19923	ABED	Yacine	12 ans	MASCARA
29	24439	MEFTAH	Halima	4 ans, 6 Mois	ORAN
30	23471	BENDERDOUCHE	Mokhtaria	3 ans, 6 Mois	ORAN
31	22278	MALAGOUANE	Med El Amine	7 ans, 6 Mois	Gdyel ORAN

* Résidents 24/24^H

2. Infirmières. Educateurs. Observateurs

NOM	PRENOM	FONCTION	SERVICE
BELKACEM-MAATALLAH	Rekia	Infirmière	Clinique A. Cabral – CHUO*
HADRI	Rachida	Infirmière	Clinique A. Cabral - CHUO
BOUNEGHMACHE	Djamila	Infirmière	Gastro-nutrition. EHS - Canastel
HAMOU	Soumia	Infirmière	Pédiatrie Ain-El-Türk
LEBID	Oum El Djillali	Infirmière	Pédiatrie – CHU de Sidi Bel Abbès*
BERREHIL	Bouchra	Infirmière	EPH – Mohguen. ARZEW
MAY	Fatima	Infirmière	EPH – Mohguen. ARZEW
BELAROU	Houria	Educatrice	Clinique A. Cabral - CHUO

* Résidents 24/24^H

3. Médecins.

NOM	PRENOM	GRADE	SERVICE
TOUHAMI	Mahmoud	Professeur	Clinique A. Cabral - CHUO
BOUDRAA	Ghazalia	Professeur	Clinique A. Cabral - CHUO

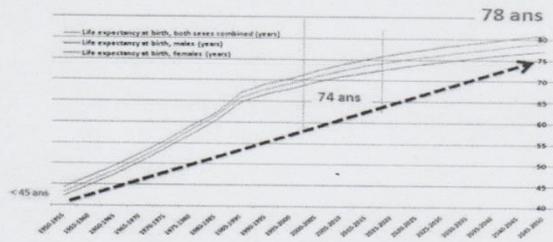
BOUCHETARA	Assia	Maitre-assistante	Gastro-nutrition. EHS - Canastel
AZZOUZ	Sidi Mohamed	Maitre-assistant	Gastro-nutrition. EHS - Canastel
MOSTEFAI	Amina	Assistante	Pédiatrie Ain-El-Türk
AMARI	Zahéra	Résidente	Pédiatrie – EHS de Canastel*
BENTAALLAH	Abdesamed	Résident	Hôpital – SBA*

* Résidents 24/24^H

4. Membres d'associations.

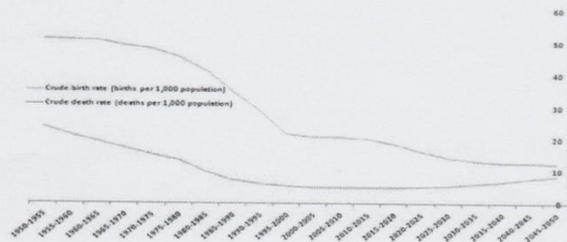
(50 membres d'associations encadreur et animateurs se relayant durant le séjour)

Espérance de vie à la naissance
Algérie (1950 – 2050)



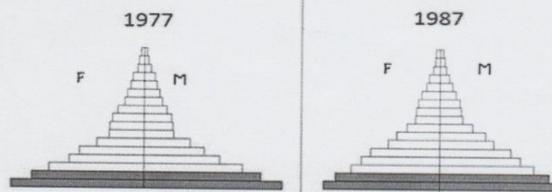
Source: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, World Population Prospects: The 2008 Revision, <http://www.un.org/esa/population/>

Evolution de la natalité et la mortalité
Algérie 1950 – 2050

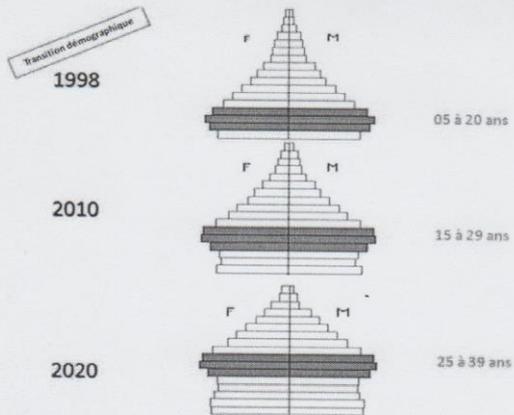


Source: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, World Population Prospects: The 2008 Revision, <http://www.un.org/esa/population/>

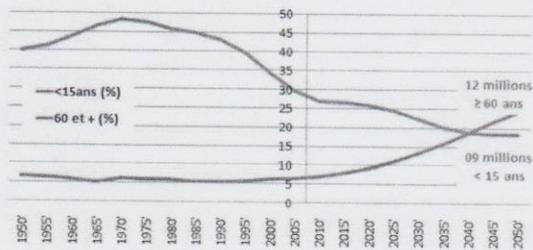
Pyramides des âges :



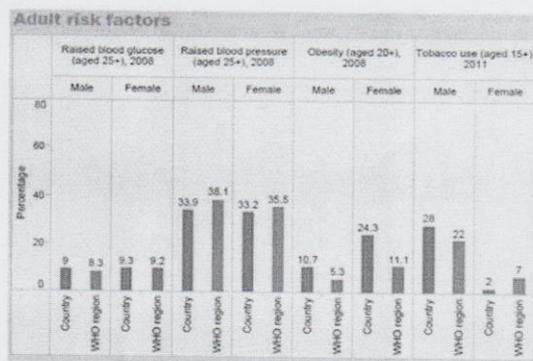
ANNEXE A : Espérance de vie et pyramide d'âge



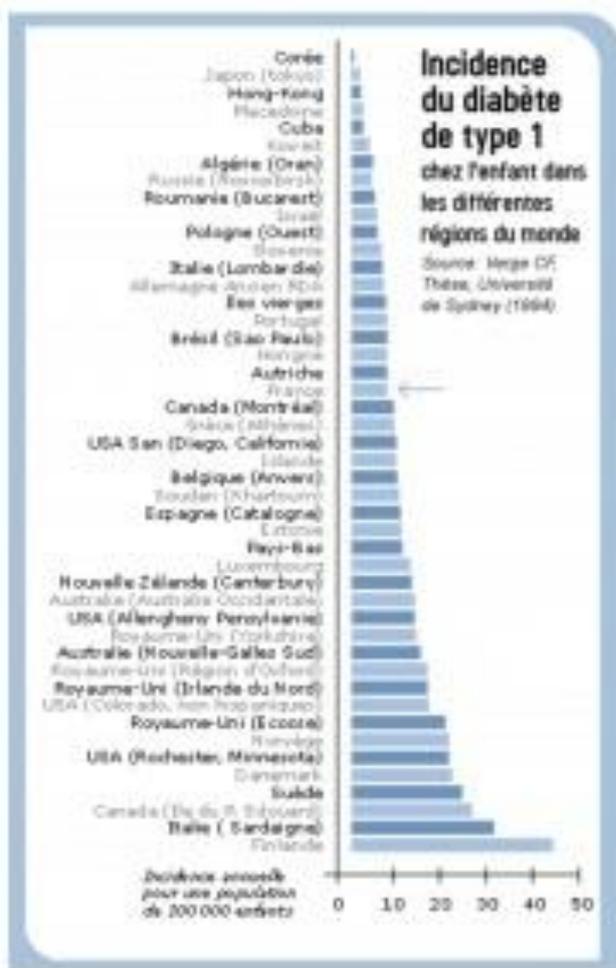
Evolution des tranches d'âge < 15 ans et ≥ 60 ans
Algérie (1950 – 2050)



Source: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, World Population Prospects: The 2008 Revision, <http://esa.un.org/wpp/>



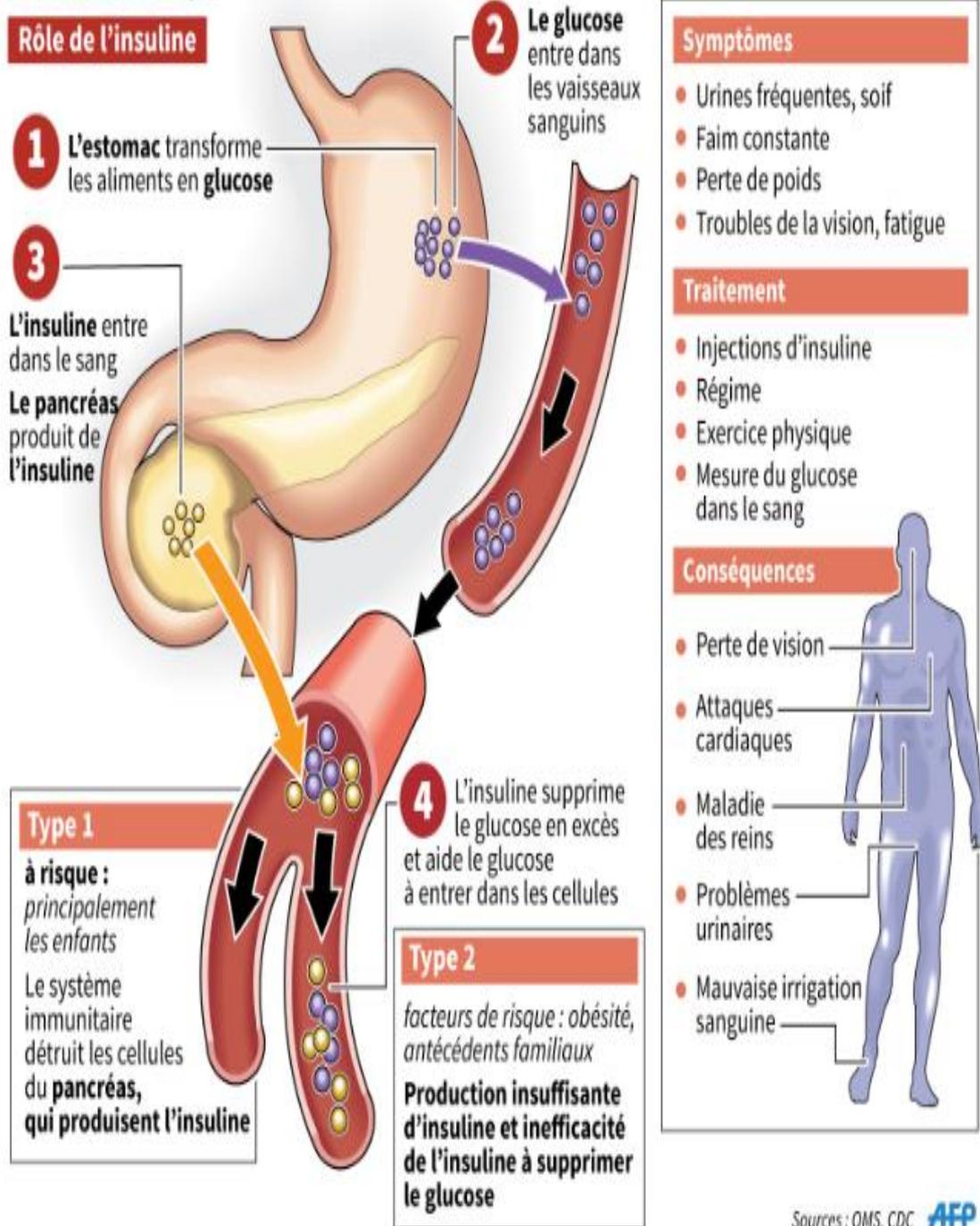
ANNAEXE B : Evolution des tranches d'âge



ANNEXE C : Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant dans le monde

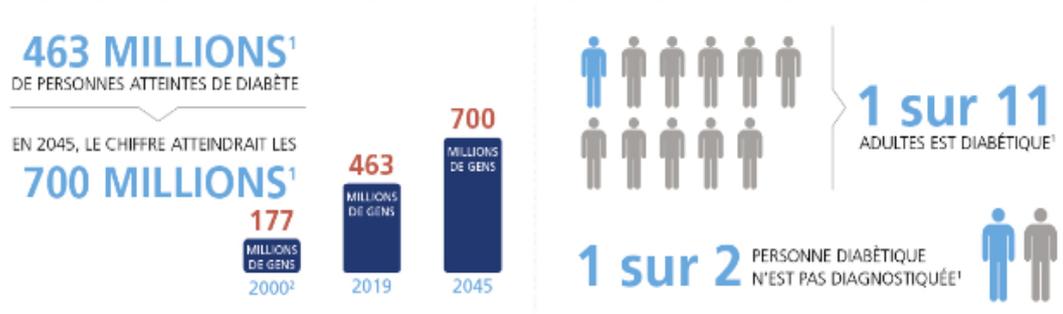
Le diabète

Une maladie chronique



ANNEXE D : Schéma explicatif du diabète

La pandémie du diabète dans le monde

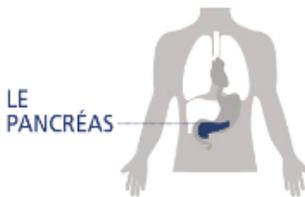


QU'EST-CE QUE LE DIABÈTE ?

Le diabète est une maladie chronique causée par l'incapacité du corps à produire de l'insuline ou à l'utiliser de manière efficace.

L'insuline est une hormone fabriquée par le pancréas, elle agit comme une clé qui ouvre les cellules afin que le glucose présent dans le sang puisse y pénétrer et produire de l'énergie.

Sans insuline, le taux de glucose dans le sang – ou glycémie – augmente, provoquant des dommages dans tout l'organisme.⁵



LE DIABÈTE DE TYPE 1

Le corps ne produit pas d'insuline, ou très peu. Le diabète de type 1 se développe le plus souvent chez les enfants et les adolescents.

Plus d'1 million

d'enfants et adolescents de moins de 15 ans sont atteints de diabète de type 1.

LE DIABÈTE DE TYPE 2

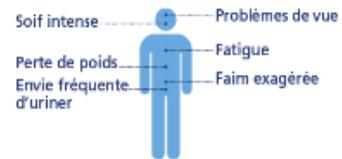
Le corps ne produit pas assez d'insuline, ou les cellules ne répondent plus aux effets (métaboliques) de celle-ci.

90% des diabétiques sont de type 2.²

80% des diabètes de type 2 peuvent être évités grâce à une alimentation saine et des exercices physiques réguliers.⁴

LES SYMPTÔMES

Les symptômes du diabète :



LES COMPLICATIONS

S'il n'est pas traité, le diabète peut causer de graves complications de santé, telles que :



L'IMPACT PSYCHOSOCIAL DU DIABÈTE

L'étude **DAWN2™** (Diabetes Attitudes, Wishes & Needs) a été menée auprès de 15 000 personnes dans 17 pays et a mesuré quel est l'impact de vivre avec le diabète.



des diabétiques se sentent discriminés à cause de leur maladie.



des membres de la famille d'un diabétique se sentent frustrés parce qu'ils ne savent pas comment l'aider.⁶



des diabétiques éprouvent une certaine détresse émotionnelle à cause de leur maladie.⁵

1. Fédération Internationale du diabète, L'Atlas du diabète, 9ème édition, 2019.
2. Fédération Internationale du diabète, L'Atlas du diabète, 8ème édition, 2017.
3. OMS, Rapport mondial sur le diabète, 2016. Disponible sur : <http://who.int/diabetes/global-report>
4. A. Steinbrecher, Y. Morimoto, S. Heak, et al. The preventable proportion of type 2 diabetes by ethnicity: The multi-ethnic cohort. AER 2011 ; 21 :7 : 526-536.
5. A. Nicolucci, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2™) : Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabet Med. 2013 ; 30 :767-77.
6. K. Kovacs Burns, et al. , Wishes and Needs 2 (DAWN2™) : Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. Diabet Med. 2013 ; 30 :78-88.



Changing Diabetes® est une marque déposée de Novo Nordisk A/S



International
Diabetes
Federation



Le diabète dans le monde

En 2019

**463
millions**

En 2021

**537
millions**

**de personnes sont atteintes
de diabète dans le monde**

**Soit une augmentation de
74 millions en 2 ans !**