



Université d'Oran 2
Faculté des Sciences sociales

THESE

Pour l'obtention du diplôme de Doctorat en Sciences
En Anthropologie

**Expériences des jeunes atteints d'une
insuffisance Rénale**

Présentée et soutenue publiquement par :
M GRINE Halima

Thèse dirigée par Moulai Hadj Morad, professeur à l'Université d'Oran 2

Devant le jury composé de :

BOUMAH RAT Belkeir	Professeur	Université d'Oran2	Président
MOULAI Hadj Mourad	Professeur	Université d'Oran2	Rapporteur
MORDI Mustapha	Professeur	Université d'Oran2	Examineur
ZARHOUNI Faiza	Professeur	Université de Mostaganem	Examineur
BENTAMI Ridha	Professeur	Université de Tlemcen	Examineur
KEDDOUCI Mohamed	Professeur	Université de Bel Abbés	Examineur
MEBTOUL Mohamed	Professeur	Université d'Oran2	Membre invité

Année 2020/2021

Dédicaces

A mes chers parents,

à Khadidja

A mes sœurs : Zahra et Djenet

A mes neveux et mes nièces

Remerciements

***Je remercie dieu tout puissant de m'avoir donné la
foie et le courage pour finir ce modeste travail.***

***Mes profonds remerciements aux patients dialysés et
greffés, et en particulier Sofiane B***

***Tous le mérite est à notre directeur de thèse le
professeur Moulai Elhadj Mourad.***

***Je remercie aussi le professeur Mohamed Mebtoul
qui nous a transmis son amour pour la recherche et
le travail du terrain.***

Et je remercie vivement les membres du juré.

***A nos professeurs qui nous ont quittés tôt :
M.GHERID Djamel, M.LAKJAA AbdelKader
et DR SEMMACHE Malika***

***Au professeur Hacen REMAOUN, pour son écoute et
ses orientations scientifiques***

***Au professeur Christian De Monlibert de l'Université
de Starsbourg pour son aide scientifique***

***A mes collègues et Amies du CRASC d'Oran, et en
particulier MHAMMDI Sidi Mohamed pour son
professionnalisme***

***A mes collègues et amies de l'université Lounici Ali,
Blida 2***

***A mes chères amies que nous avons vécu ensemble,
les dédales de cette « aventure »
intellectuelle :AZZOUS Naouel ,BENAOUM Fatima
Zohra, SALMI Ouassila.et le DR Abdelhafidh bien sur
notre beau frère.***

***Et en fin, Je remercie toutes les personnes qui m'ont
soutenu toute au long de ma vie***

Le sommaire

Introduction général :

1. L'insuffisance rénale : un objet de recherche anthropologique problématisé.....	1
2. Le cadre théorique	5
3. Le cadre méthodologique	13
3.1. Approche historique et ethnographique des deux lieux d'enquête	17
3.2. Centre d'hémodialyse public	17
4. Les contraintes de la recherche	22

Premier chapitre: la maladie de l'insuffisance rénale comme « mektoub''

Introduction	25
1. Le sens du mal chez les jeunes.....	26
2. La maladie comme <i>mektoub</i> (le destin) :	29
3. Itinéraire thérapeutique et réseaux d'orientation : La médecine traditionnelle.. ..	31
4. la naissance d'une nouvelle spécialité en médecine : la néphrologie en Algérie.....	39
Conclusion.....	52

Deuxième chapitre : le traitement par l'hémodialyse

Introduction	55
1. L'absence du la symbolique du rein :.....	62
2. Description d'une séance de dialyse :	64
2.1. La chair et Les expressions du toucher dans le soin:	67
2.2. Epreuve physique :	70
2.3. Épreuve de dépendance par la l'habitude :	72
2.4. La circulation extracorporelle et le sang :	74
Conclusion.....	98

Le troisième chapitre: l'hémodialyse ce traitement qui fait maladie

Introduction	100
1. Perspective théorique de recherche :.....	101
2. Image corporelle des jeunes dialysés et leur image de soi	102

3. La rencontre avec la machine ou l'accident biographique :.....	107
3. Cannibalisme et vampirisme	113
4. Le savoir d'expérience chez les dialysés	122
5. Le temps et la temporalité chez un patient dialysé jeune	128
6. La fatigue et la fatigue d'être soi	131
Conclusion.....	134
Conclusion général	136
Bibliographie	142
Les annexes	
Annexes n°1 : <u>Les caractéristiques des jeunes insuffisants rénaux</u>	160
Annexe n°1-1 : Les jeunes du secteur étatique	160
Annexe n°1-2 : Les jeunes de la clinique C	160
Annexe n°1-3 : Les jeunes greffés	160
Annexe n°2 : une graphique sur l'évolution des cliniques privé en Algérie.....	161
Annexe n°3 : Répartition des centres d'hémodialyse par wilaya selon le secteur d'activité (privé ou étatique.....	164
Annexe n°4 : Dépliant explicatif de la convention CNAS et les centre d'hémodialyse privé	165
Annexe n°5 : Centres d'hémodialyse privé sans convention avec la CNAS	166
Annexe n°6 : nombre de cliniques d'hémodialyse conventionnées avec la CASNOS....	170
Annexe n°7 : Centres d'hémodialyse en cours de réalisation	171
Annexe n°8 : photo prise d'une station d'eau dans le centre d'hémodialyse public.....	172
Annexe n°9 : les mots pour dire l'hémodialyse chez les jeunes insuffisants rénaux	173

Introduction

1. L'insuffisance rénale : un objet de recherche anthropologique problématisé

2. Le cadre théorique :

3. Le cadre méthodologique :

4. Approche historique et ethnographique des deux lieux d'enquête :

4.1. Centre d'hémodialyse public

4.2. La clinique privée « C » :

5. Les contraintes de la recherche :

*« L'expérience ce n'est pas ce qui nous arrive
mais ce que nous faisons avec ce qui nous
arrive » Aldous HUXLEY début de
l'introduction*

1. L'insuffisance rénale : un objet de recherche problématisé

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) ne cesse de prendre de l'ampleur dans le monde. Cette maladie affecte plus de 500 millions de personnes dans le monde, soit 10% de la population mondiale adulte¹. La fréquence de la maladie dans notre pays est en continuelle augmentation². Il faut s'attendre à ce que cette situation s'aggrave encore du fait de la multiplication alarmante des hypertensions artérielles et du diabète dont les conséquences sur les reins sont désastreuses.

En Algérie, dès 1980³, le pays avait commencé à former des néphrologues et importer des générateurs pour les 100 malades connus à cette époque. En 2016, vingt mille 20.000 patients atteints d'insuffisance rénale sont sous hémodialyse⁴. Chaque année l'Algérie enregistre 3000 nouveaux cas⁵. En 2018, le nombre s'est élevé à 25 000 des personnes atteintes⁶. L'étude d'A. Zenati⁷ montre que le secteur sanitaire privé est en nette évolution, voir l'annexe n°2 (317 centres de dialyse et 175 cliniques privées conventionnées). Cependant il y a plus de détails sur la répartition des centres d'hémodialyse par wilaya en annexe N°3. Il est important de souligner que plus de 3000 malades souffrant d'insuffisance rénale sont chiffrés dans l'ouest Oranais. Plus de 900 dialysés sont pris en charge par la Caisse d'Assurance Sociale de la wilaya d'Oran. Ils bénéficient de la gratuité de toutes les prestations (séances de dialyses,

¹<http://albayane.press.ma/tag/la-societe-internationale-de-nephrologie-isn-et-la-federation-internationale-des-fondations-du-rein-ifkf>

² Malgré le manque d'un registre national sur le taux des personnes atteintes d'une IRC, les statistiques promulguées par les professionnels estiment le nombre de malades à 25 000 cas à l'échelle nationale. Ce chiffre est prononcé au 23^{ème} colloque sur santé et société, cette fois-ci s'était sur des malades rénaux, organisé le 10&11/ 10/2018 à Alger centre. Pris en charge dans 300 centres de dialyse. EN mars 2019 à la Journée mondiale du rein« 5 millions d'insuffisants rénaux en Algérie dont 1.5 million sont au stade final. Reportage d'Ahcene Chemache De la Radio Chaîne3. radioalgerie.dz/news/fr/mode/105503

³ Karim Sabeur (15/10/2017): Algérie la prise en charge de l'insuffisance rénale coûte 10 000DA/jour par patient(FNIR)

<http://maghrebemergent.info/actualite/maghrebine/80261-algerie-la-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale-compte-10-000-da-jour-par-patient-fnir-html>

⁴ Le chiffre est donné par Monsieur Boukheloua Mustapha le président de la fédération des insuffisants rénaux(FNIR).

⁵Actualités Maladies des Reins 2016 <https://sites.google.com>

« Le cout de la prise en charge a baissé de 40°°selon Le Président de la FNIR-plus de 20 000 insuffisants rénaux en Dialyse », Liberté le 16/03/2016

⁶ Ce chiffre est prononcé au 23^{ème} colloque sur santé et société, cette fois-ci s'était sur des malades rénaux, organisé le 10&11/ 10/2018 à Alger centre.

⁷ Ahcene ZINATI (2014), « Analyse économique de l'émergence et du développement d'une offre privée de soins en Algérie ».thèse de doctorat en économie, Université de Bejaïa.

transports sanitaires, médicaments...). Cette prise en charge engendre des coûts importants vu qu'un dialysé coûte plus de 200 millions de centimes annuellement¹.

En outre, il est important de rappeler que dans la maladie chronique², la limite des connaissances médicales disponibles actuelles et l'incertitude qui les accompagne expliquent que ces affections ne guérissent pas, d'où leur désignation globale de «chronique». Ce terme recouvre des réalités très diverses et appelle néanmoins l'attention sur au moins deux traits communs. En premier lieu, la durée de la maladie : lorsque l'on parle de maladies chroniques (ou de longue durée), on parle en mois et en années ; en fait, le plus souvent, la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade. La maladie ne peut donc pas constituer une parenthèse - même pénible - dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage. En second lieu, sur le plan médical, les maladies chroniques posent un problème de gestion de la maladie. Au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort), se substitue un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne. Cette gestion quotidienne n'est pas seulement une modification du travail médical, elle marque la transformation, dans la durée, de l'événement social maladie et cela pour tous ses acteurs, immédiats ou non : malades, professionnels de la maladie - médecins et non médecins - familles, entreprises... Elle entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux »³

Dans une maladie chronique, la menace est conditionnée par le vécu de l'incertitude médicale durant l'annonce de la maladie. Le jeune hémodialysé est « coincé » entre longévité et incertitude. Celle-ci est un facteur qui génère un

¹ www.djazairress.com/fr/lqo/5238287, consultée le 02/01/2017 à 00 : 15

² Stein et Perrin²(1993) ont ainsi défini les maladies chroniques en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) : une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation ».

³ Baszanger Isabelle(1989), Douleur, travail médical et expérience de la maladie. In: Sciences sociales et santé. Volume 7, n°2, pp. 5-34.

sentiment de menace chez les patients mais aussi chez les médecins. Dès lors, étant donné l'incertitude médicale caractéristique de ce diagnostic, l'annonce agit comme une menace dans le vécu des acteurs. La réception d'informations médicales comprend un degré variable d'incertitude annonçant une éventuelle maladie chronique. Elle confronte les patients à la perspective d'un parcours de vie modifié et conditionné par un parcours de soins.

Notre travail porte sur l'expérience vécue des jeunes patients atteints d'insuffisance rénale face cette maladie. Dans l'expérience de ces jeunes malades, nous portons une attention particulière aux représentations sociales à l'égard de la maladie et au traitement pris au sens rituel. Car le traitement thérapeutique de cette pathologie silencieuse exige l'utilisation d'un appareillage technique appelé hémodialyse. Il s'agit d'un appareillage (une machine) indispensable pour garder le malade en vie. Ce traitement est lourd car il se perpétue en trois séances hebdomadaires d'épuration extra-rénale tant qu'ils ne bénéficient pas d'un don de rein. L'entrée dans la maladie grave et inéluctablement chronique devient une réalité à assumer. Celle-ci commence par des symptômes ressentis, puis un diagnostic confirmé par les bilans biologiques et échographiques. Le déclenchement de la maladie va produire des bouleversements qui marqueront leur vie à jamais. Ces jeunes devront assumer une vie consacrée aux soins, une vie de famille et un projet de vie à soutenir. De ce fait, notre questionnement est le suivant :

Comment ces jeunes vivent-ils l'insuffisance rénale ? Quel est leur rapport à l'hémodialyse, à la machine ? Que peut-elle changer dans leur vie et leurs projets de vie ?

Comment gèrent-ils leurs maladies ? Comment dirigent-ils leurs vies (étude, travail, couple, famille, loisirs...) ? Comment parviennent-ils à gérer cette chronicité au quotidien toute en étant jeunes atteints par une insuffisance rénale ?

Notre intérêt à l'insuffisance rénale chez les jeunes est dû à plusieurs raisons. En premier temps, il est important de souligner que ce modeste travail débute par l'histoire personnelle d'un proche¹. Jeune et en pleine vitalité qui espère vivre et vivre

¹ jeune et en pleine vitalité qui espère vivre et vivre pleinement. Ce jeune est amoureux d'une jeune fille qui lui a promis les fiançailles. Un grand silence de quelques mois, puis, un jour en 2009, ce jeune homme nous téléphone

Introduction générale

pleinement. Ce jeune est amoureux d'une jeune fille qui lui a promis les fiançailles. Un grand silence de quelques mois, puis, un jour en 2009, ce jeune homme nous téléphone et nous renseigne sur sa vie. Il nous déclare qu'il est malade atteint d'une insuffisance rénale chronique terminale » ! Ce sont ses propres mots, annoncés sur un ton angoissé, suivi d'un long silence.

Nous ne pouvons pas être indifférents à des situations qui nous touchent profondément. Notre travail de recherche baigne dans une source interne et intime du soi. Il commence par des questions personnelles qui murissent au fil du temps pour devenir problématiques.

En deuxième temps, notre appartenance à l'unité de recherche en anthropologie de la santé d'Oran² « GRAS » depuis 2003¹.

En troisième temps, la catégorie jeune a pertinemment attiré notre attention :

En premier lieu ; notre mémoire de licence portait sur : « les pratiques langagières des jeunes " *bisnassa* " de la ville nouvelle " souk Sidi Okba " », ensuite notre magistère sur l'Anthropologie de l'Algérie contemporaine², auquel nous étions également intéressé concernait « les jeunes lycéens et leurs pratiques langagières, approche ethnographique ».

Toute fois s'approcher des jeunes, fait découvrir continuellement leurs propres caractéristiques, leurs pratiques et leurs lieux d'action.

Objectivement parlant, la spécificité de l'insuffisance rénale se traduit par la perte progressive de la fonction rénale. Lorsque cette dernière est trop réduite, les reins n'assumant plus que cinq à dix pour cent de leur fonction, on parle d'insuffisance rénale terminale (IRT). Le malade est alors menacé de mort car le rein est un organe essentiel du corps humain, il assure l'élimination des liquides, l'épuration des substances toxiques que nous ingérons et qui passent dans le sang. Les reins sont des

et nous renseigne sur sa vie. Il nous déclare qu'il est malade atteint d'une insuffisance rénale chronique terminale » !

¹ A cette époque, cette unité était encore un laboratoire de recherche. Les cours donnés par le professeur Mebtoul Mohamed et les différentes activités scientifiques liées à la maladie/santé : journées d'études, ateliers, conférences, séminaires, débats, soutenances de DPGS, étaient un point central dans notre formation universitaire. Etre membre d'organisation du colloque international en Avril 2006 portant sur le thème « *famille et santé* » d'une part et avoir participé à une recherche recommandée par l'organisation mondiale de la santé « OMS » sur « *les prestations de soins essentiels en Afrique ; Réalités et perspectives de la population. Le cas de l'Algérie* » à Oran et à Tissemsilt, (2010,2011) d'autre part ont profondément suscité notre intérêt sur la santé en général.

²Un magister sous la direction du Professeur GHERID Djamel (Université d'ORAN2)

filtres sans lesquels l'organisme s'empoisonne, engorgé de différentes toxines et de liquide qui ne sont plus automatiquement évacués par les voies urinaires. Cette maladie est grave, létale, cependant elle peut être palliée par l'hémodialyse. L'hémodialyse est une véritable substitution à la fonction rénale, on parle d'ailleurs du "rein artificiel" concernant la machine qui est au centre du processus thérapeutique. L'objectif de notre travail consiste à comprendre et d'analyser du dedans le lien de dépendance des jeunes atteints de l'insuffisance rénale et le traitement précisément de la machine. Ce lien qui se tisse dans une atmosphère d'angoisse, de stress, de désarroi, de souffrance... stipule les comportements et les pratiques chez ces jeunes.

2. Le cadre théorique :

Nous pouvons comprendre que notre étude se situe dans le croisement de l'anthropologie médicale, la socio-anthropologie du corps, la sociologie de la jeunesse et la sociologie des sciences. En fait, l'apport de la maladie par l'anthropologie fonctionne « comme un signifiant social : elle fait l'objet de discours qui met en cause l'environnement au sens le plus large »¹. De ce point de vue, la maladie, qui est aussi la plus intime et la plus individuelle des réalités, nous fournit un exemple concret de liaison intellectuelle entre perception individuelle, symbolique et sociale. Quant à la perception de la maladie et de sa guérison, elle ne peut pas se satisfaire ni d'un recours arbitraire à l'imagination ni d'une simple cohérence intellectuelle ou d'un effet de représentation. Elle est ancrée dans la réalité du corps souffrant. » (Augé, Herzlich 1994). Dans cet esprit se situent également les travaux menés dans le cadre de l'anthropologie et plus précisément de l'anthropologie de la maladie. Cette approche privilégiant les aspects sociaux et culturels de la maladie. Elle constitue une réaction vis-à-vis de l'ethnomédecine qui met l'accent sur l'efficacité technique et thérapeutique. Ainsi par rapport à cette orientation ethnomédicale, l'anthropologie de la maladie se veut plus holiste et globalisante (Augé M., 1986). Sa problématique est de dépasser le postulat biomédical (qui sépare l'homme, sa maladie et le médecin), pour intégrer la maladie à son support (l'individu, le

¹ M Augé, C Herzlich (1994), *le sens du mal*, Éd. des Archives contemporaines, Paris, p.11

groupe...), à son contexte (histoire de l'événement, conjoncture de la maladie : (Sindzingre N. et Zempleni A., 1982) et affirmer ainsi la solidarité entre ordre biologique et ordre individuel et social (Benoist J., 1966 ; Augé M., 1986)¹. Tous les travaux menés dans cet esprit ont un point commun : s'interroger à partir de l'avènement de la maladie et des rituels et symboles qui l'accompagnent, sur les rapports d'implication et de complémentarité entre religion, symbolisme, représentation du monde, du corps, de l'individuel et du social. (Lévi-Strauss C., 1958 ; Augé M., 1983 ; Evans-Pritchard E.E., 1977 ; Zempléni A., 1973 ; Fainzang S., 1986 ; Laplantine F., 1986).

Il semble que certaines études définissent la jeunesse comme une catégorie sociale, tandis que d'autres la voient comme un groupe d'âge. L'étude de Medjahdi. M² sur les jeunes de la ville d'Oran, conclut qu'il y a cinq aspects liées à cette définition : être un jeune selon les représentations sociales communes, les jeunes comme invention culturelle, les jeunes comme force sociale, les jeunes comme phénomène social, et les jeunes comme catégorie sociale. Mais au sens donné par P. Bourdieu, la jeunesse n'est qu'un mot³.

Les chercheurs arabes⁴ par exemple, montrent que la définition de la jeunesse est cloisonnée dans la catégorie d'âge. Ceci devient un marqueur d'appartenance à un groupe social particulier. Les « âges » désignent ainsi les temporalités qui structurent les existences délimitées par des frontières collectives et socialement instituées. Matilda et John Riley, pionniers de la sociologie anglo-saxonne des âges de la vie, font même de cette « stratification d'âges » un principe régulateur de la société⁵ et catégorie sociale. L'âge social d'un individu est défini en fonction de sa

¹ Marc AUGÉ (1986), L'Anthropologie de la maladie, in L'Homme, Tome 26 n°97-98. L'Anthropologie : état des lieux, pp81-90

² مجاهدي مصطفى (2007) مفهوم الشباب، في مشروع بحث حول الشباب و المجتمع في الجزائر واقع و ممارسات، تحت إشراف مولاي الحاج مراد، CRASC، ص07

³ Pierre Bourdieu (1992) « La jeunesse n'est qu'un mot », entretien avec Anne-Marie Métailié; *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Ages, 1978, p. 520-530. Repris in *Questions de sociologie*, Éditions de Minuit, (1984), p. 143-154.

⁴ محمد بشوش (1984) ملامح الشبيبة العربية في الخطاب العلمي العربي، مركز الدراسات و الأبحاث الاقتصادية و الاجتماعية، أشغال ملتقى الشباب و التغيير الاجتماعي، تونس 8-14 نوفمبر 1982، سلسلة الدراسات الاجتماعية 10، تونس، ص9

⁵ Van de Velde Cécile (2015), *Sociologie des âges de la vie*, Paris, Armand Colin, collection 128, p10

place dans le système social. Benny Barak et Leon Schiffman¹ précisent qu'il dépend de variables socio-économiques, statutaires, d'emploi, d'éducation, d'ethnie et de sexe. « La définition de l'âge social est également liée aux différents rôles qu'une personne a tout au long du cycle de sa vie. Il existe une perception subjective, liée à ce changement de rôle, d'une précision appropriée ou inappropriée de l'âge, les normes définies par la société qui sont partie intégrante des divers rôles. » Et les auteurs de rappeler qu'il existe trois principales mesures de l'âge socio-psychologique : l'âge subjectif, l'âge personnel et l'âge perçu par l'autre.²

La jeunesse est une force évolutive dans la société. Elle est caractérisée par le mouvement et l'activité. Au fait, elle correspond à la vitalité, au mouvement, au voyage, à la rapidité, à la danse, à la musique, au travail, à la mode, à la coquetterie, à l'esthétique et prendre soin de l'image de son corps et de soi... et parfois il faut adapter ses aspirations à des opportunités qui sont plus difficiles à saisir et à définir »³. A contrario, cette ouverture à la vie ne peut-elle pas être interrompue par un évènement qui est la maladie. C'est donc tout l'intérêt pour étudier les jeunes atteints de maladie grave telle que l'insuffisance rénale⁴.

S'intéresser à la jeunesse et à une maladie chronique en Algérie n'a pas été suffisamment investi dans les études de l'anthropologie liées à la santé mis à part quelques études rares⁵. Bien que le sujet de la jeunesse a abondamment été traité par beaucoup de chercheurs européens et arabes. En effet, ayant problématiser jeunesse et maladie, nous souhaitons restituer une réalité sociale des jeunes qui vivent dans la crainte d'une mort imminente. Notre but est d'approcher les jeunes atteints de maladie chronique « insuffisance rénale » dans leur vie quotidienne. C'est donc immerger dans un univers de douleur, de soins et de solidarité pour comprendre leurs

¹<https://www.capital.fr/votre-carriere/c-est-la-fin-du-diktat-generationnel-ayez-l-age-de-vos-desirs-916028>
« C'est la fin du diktat générationnel, Ayez l'âge de vos désirs ! » Publie le 06/03/2014 À 19H16 MIS À JOUR LE 06/03/2014 À 19H31

²<http://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Age-social-240440.htm#AOucb3sB6Qi64Gp4.97m> consulter le 28/05/2017 à 13h 10mn

³ Olivier Galland(2011), « Les jeunes dans la société », Intervention au colloque du Conseil d'orientation des retraites – 6 décembre 2011 – Maison de la chimie, Paris. p

⁴ Pierre AIACH, Alicia E.KAUFMANN, Renée WAISSMAN(1989), « Vivre une Maladie Grave: analyse d'une situation de crise », Paris, Méridiens Klincksieck.

⁵ Des études sur le bien-être, la sexualité (les mots pour dire la sexualité), l'alcoolisme...)

expériences. Dans son article, I. Baszanger (1986) montre la nécessité de considérer les personnes atteintes d'une maladie chronique à l'intersection de « mondes sociaux » multiples (médecine, mais aussi famille, travail, vie publique ». Il s'agit d'analyser la vie quotidienne des gens qui vivent « avec et en dépit de la maladie » (P. Conrad, 1987) et l'expérience vécue de la maladie ou du handicap, dans sa dimension identitaire (Strauss, 1992, Waissman, 1995, Charmaz¹, 1983, 1999, Kelly, 1992², Ville et Ravaud, 1994³, Schneider J., Conrad P(1983)⁴, Danièle Carricaburu(1999).⁵

En outre, longtemps, les sciences sociales ne se sont guère intéressées aux objets. Bernard Latour évoque que la sociologie a toujours privilégié l'étude « des faits sociaux comme des choses » et elle a oublié de « traiter les choses comme des faits sociaux »⁶. Lorsqu'elle s'est montrée attentive aux interactions entre individus, elle occulte le fait que ces interactions se trouvaient « cadrées » par des réalités matérielles. Aujourd'hui, les objets sont en voie de réhabilitation et ils sont mobilisés dans des cadres théoriques différents. Il y a plusieurs manières en effet d'appréhender le rapport entre les hommes et les choses (Vincent Caradec, 2001). En s'intéressant à la relation de proximité entre individus et objets technologiques⁷, il est possible de les appréhender en termes d'« engagement des corps » ou de « familiarisation par le corps »⁸. (Kaufmann, 1997). Les objets techniques sont des objets à part entière⁹. En

¹ Charmaz K (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, V, 2, 168-195.

Charmaz K., (1999), The body, identity, and self: adapting to impairment, In: Charmaz K., Paterniti D.A., eds, *Health, illness, and healing. society, social context, and self. An anthology*, Los Angeles, Roxbury Publishing Company, 95-112.

² Kelly M.,(1992), Kelly M., 1992, Self, identity and radical surgery, *Sociology of Health and Illness*, XIV, 3, 390-415.

³ Ville, I., Ravaud, J-F., (1994), Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste, *Sciences Sociales et Santé*, XII, 1, 7-30.

⁴ Schneider J., Conrad P(1983). *Having Epilepsy : The Experience and Control of Illness*. Philadelphia, Temple University Press,.

⁵ Danièle Carricaburu, « Les hommes hémophiles face à la médecine : Mise en acte d'une recherche », *Socio-anthropologie* [En ligne], 5 | 1999, mis en ligne le 15 janvier 2003, consulté le 14 mars 2016.

URL : <http://socio-anthropologie.revues.org/55>

⁶ Latour, (1994) « Une sociologie sans objet? Remarques sur l'interobjectivité », *Sociologie du travail*, 36, 4, pp. 587-607.

⁷ Vincent Caradec, (2001), « Personnes âgées » et « objets technologiques » : une perspective en termes de logiques d'usage, In: *Revue française de sociologie*, 42-1. pp. 117-148

⁸ J-C Kaufmann, (1997), le monde social des objets, *Sociétés contemporaines*, N° 27, pp 11-125.

⁹ Akriche Madelene (1989), « les objets technique et leur utilisateurs de la conception à l'action », *Raisons pratiques*, n°4, (sous presse)

Introduction générale

ce qui concerne les personnes atteintes d'insuffisance rénale, cet objet technique leur permettant de maintenir la vie.

Notre travail se focalise sur l'expérience sociale qui est : « la succession des contextes au sein des quels un individu a évalué au cours de sa trajectoire. Cette expérience a toujours une double dimension, objective et subjective. Elle est structurée par des catégories de perception qui évoluent au fur et à mesure du temps... »¹

Ainsi notre étude sur l'expérience des jeunes atteints d'insuffisance rénale sous hémodialyse prend ses références conceptuelles des travaux de Claudine Herzlich (1994) et d'Anselm Strauss (1992) et d'autres pionniers des interactionnistes. La notion d'expérience de la maladie a été traitée chez Philippe Adam et Claudine Herzlich (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, et plus précisément dans la partie intitulée « l'expérience de la maladie dans tous les lieux de la vie sociale », pp : 106-121 : « la maladie et l'expérience qu'elle représente débordent largement de la seule sphère médicale et jouent un rôle dans tous les lieux de la vie sociale », « dans la maladie chronique, la situation de malade doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale », ils ne sont pas confrontés aux soignants mais aux multitudes d'acteurs divers qu'ils rencontreront dans tous les lieux de la vie sociale », « l'impact désorganisateur de la maladie se fait sentir dans la famille, au travail, dans les loisirs » et elle met l'accent sur l'expérience de la maladie chronique envisagée dans une très grande diversité.

La notion d'expérience vécue a été définie, dans cette recherche, comme la façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et des relations et actions qu'elles y développent. La coloration de cette expérience était marquée par la difficulté et la souffrance pour plusieurs raisons : confrontation avec l'état physique et moral des patients, avec leur mode de contamination et la marginalité de leur statut, avec leur demande, leur souffrance et celle de leurs proches ; expositions répétées à la mort et au deuil, aux

¹ Frédéric Le Baron (2009) , *sociologie de A à Z* ,Dunod ,Paris, p60

réaction affectives correspondantes chez les collègues et aux relations douloureuses qui en résultent ; craintes devant les risques de contamination et conséquences de l'engagement professionnel sur la vie personnelle, familiale et sociale, etc »¹

L'expérience sociale est la succession des contextes au sein desquels un individu a évolué au cours de sa trajectoire. Cette expérience a toujours une double dimension, objective et subjective. Elle est structurée par des catégories de perception qui évoluent au fur et à mesure du temps, et la méthode qualitative, se donne pour but de restituer toute la complexité subjective de l'expérience sociale »²

Face à la maladie, les personnes atteintes développent différentes stratégies qui peuvent être analysées à l'aide des notions de « carrière de malade », qui comme l'explique Goffman Erving³, « la maladie mentale décompose la carrière en deux étapes : la phase « pré hospitalisation » et la phase d'hospitalisationle premier temps est celui de la contingence de la carrière, c'est-à-dire la pluralité des mécanismes qui conduisent à l'internement du malade mental suite à un rôle décisif du proche parent, et le second temps est étendu au processus de l'hospitalisation ou de socialisation de l'individu à l'institution »

Pour Uta GERHARDT (all) ont repris le concept de carrière en s'appuyant sur deux points, premièrement nous faisons une distinction entre les aspects médicaux et non médicaux des carrières des patients, les aspects médicaux regroupant tout ce qui concerne, les actes liés à la maladie, et les aspects non médicaux, les activités relatives aux domaines professionnel, financier, familial et des loisirs, »⁴

Une carrière c'est la réinsertion du malade dans la gestion de sa maladie.

« Itinéraires thérapeutiques »⁵ et « trajectoires de maladie ».

¹Denise JODELET,(2006), "Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales."in Valérie Hass(eds), Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations, pp. 235-255. Rennes: Les Presses universitaires de Rennes, 274 pp. Collection: Didact Psychologie sociale. P 12 et 13 : <http://classiques.uqac.ca/>

² Fabien LEBARON, (2009), Sociologie de A à z, Dunod, Paris. p 60

³ Erving GOFFMAN,(1961), Asile, étude sur la condition sociale des malades mentaux, traduit de l'anglais par Liliane Lainé,(1968) Collection le sens commun

⁴ Uta GERHARDT, Klaus KIRCHGASSLER, Françoise LACROCHE, (1987), Analyse idéal typique de carrières de patients. In Sciences Sociales et Santé. Vol 5.n°1. La Sociologie de la santé en R.F.A.(1re partie)pp41-91. https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1987_num_5_1_1051

⁵ Janine Pierret(1996), « Maladie, Sciences et Société: L'Expérience des personnes atteintes par VIH », Natures - Sciences - Sociétés, 4 (3) ,pp 218-227 : 218

Introduction générale

Le concept de trajectoire est forgé par d'Anselm Strauss. Il renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie mais également à toute l'organisation déployée, ainsi que le retentissement que le travail et l'organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui sont impliqués. Pour toute maladie, la trajectoire exige non seulement des actes médicaux et infirmiers, mais impose des types différents de compétences, de savoir-faire et une répartition de tâches entre les membres. Les proches parents et le malade exigent des relations tout à fait autres... »¹.

Il ne s'agit plus de penser à la maladie comme un phénomène biologique mais comme un phénomène social. De façon précise, l'anthropologie médicale contribue à comprendre de l'intérieur et de décrypter les trajectoires des malades chroniques. « La notion de trajectoire désigne donc l'ensemble des actes médicaux, techniques, psychiques et sociaux subis de façon discontinue par le patient chronique pendant une période donnée. Elle permet de mieux comprendre le mode d'évolution de la personne malade, en dévoilant la discontinuité et l'hétérogénéité des soins, les influences sociales du patient et ses multiples interactions avec les acteurs de la santé »².

Parmi les études ayant trait à l'insuffisance rénale nous citons celles de Waissman, (1995), dans son article sur « interactions familiales et impacts de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant ». Dans son exposé, elle montre l'implication de la famille, et en particulier les parents dans les soins de leurs enfants. Les parents sont dans l'obligation d'assurer le traitement d'hémodialyse à domicile pour leurs enfants. Les parents deviennent des « auxiliaire de soins »³. Elle montre que cette catégorie nécessite beaucoup d'attention et de surveillance et une vigilance considérable dans les soins à domicile. C'est une double épreuve pour les parents qui doivent affronter la maladie avec leurs enfants et qui

¹ Anselm STRAUSS, cité par Baszanger (1992), « la trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Logiques Sociales », L'Harmattan, Paris, p29-30.

² M. MEBTOUL (2017), « le système de soins: occultation du sens du mal », Journal el Watan, Rubrique Santé, p 13, dimanche 10 décembre ; cet article est en partie issue de la conférence « 25 ans de recherches en socio-anthropologie de la santé : enseignements et perspectives », Atelier sur les Enjeux et les Priorités de la Recherche en Santé », Organisé par l'ATRSS (Oran), 28-29 juin 2017.

³ Chercher la référence dans l'ouvrage collective sur l'handicap

Introduction générale

doivent faire preuve de patience, de tendresse et de résistance hebdomadaires en vue du traitement technique qu'ils vont appliquer sans assistance médicale, sur leurs enfants. La mise en œuvre des techniques de dialyse exige que la conduite du traitement soit menée avec rigueur au niveau de la mise en place du matériel technique et de la surveillance clinique durant le déroulement des séances. La responsabilité de l'accompagnant porte sur l'état général de l'enfant.

Le travail d'Aurélie Dessiex¹ débute par une question centrale qui se résume dans les rituelles des patients atteints d'une insuffisance rénale traités par hémodialyse. Comment les malades atteints d'une insuffisance rénale chronique arrivent-ils à supporter une machine, dans une perspective d'une rituelle ? Elle va travailler avec ces patients qui subissent la purification avec la machine, appelée hémodialyse. Ce traitement palliatif exige une présence constante sur les lieux de soins; ces séances de purification sont planifiées de manière chronologiques jusqu'à en devenir un rituel permanent.

Pour sa part, Ali Gacham² dans son étude réalisée en France pendant huit années auprès d'une cinquantaine de personnes greffées, il parle du métissage que subira la personne malade dès son atteinte par l'insuffisance rénale; mais son étude se focalise beaucoup plus sur la greffe rénale qui est une expérience troublante, dont il a écrit : « la greffe est à la croisée de deux champs : médical et anthropologique. Il est à la fois une aventure physique et symbolique. Contrairement à d'autres opérations, elle ne s'arrête pas avec la sortie du malade indemne du bloc opératoire, elle demeure un statut continuuel dans l'inconnu..., Elle est une expérience déroutante. Elle exhibe la personne greffée et lui révèle constamment ses limites ...elle met en jeu un double mouvement : la mort et l'élan de la vie. C'est pourquoi elle suscite une problématique qualifiée de dilemme par Beaud : " la peur de vivre et la peur de mourir" parce qu'elle conjugue les contraintes et les noues de manière inextricable , elle assigne à la personne greffée un état de liminalité... », les deux études cité en haut sont des recherches

¹ Aurélie Dessiex (2007), *Supporter une insuffisance rénale chronique, représentations et ritualisation des comportements*, une thèse de doctorat, à Université Victor Segalen Bordeaux 2, France, option Anthropologie Sociale et Culturelle ;

²Ali GACHAM (2012), *De la dialyse à la Greffe, de l'Hybridité immunologique à l'Hybridité sociale*, il a à la greffe, L'Harmattan, p17

anthropologiques, la première, son champ d'attaque est le rite dans le soins, celle-ci se concentre sur l'hémodialyse, elle explique l'amalgame que le corps du patient insuffisant rénal subit ; tandis que la seconde étude se canalise sur la greffe qui est « la solution » ou comme les malades la nomme la guérison. Cela ne l'a pas empêché de parler la dialyse péritonéale, et l'hémodialyse et en finale la greffe. Cette tentative scientifique est cohérente, parce qu'il a suivi les trois phases primordiales que le malade va vivre et supporter pour le maintenir sa vie. Les deux études s'appuient sur les récits de vie ainsi leur lieu terrain c'est la France.

Une autre étude sociologique, qui est un mémoire de magistère réalisée par Nawel Bacha¹, « l'insuffisance rénale chronique et son influence sur les relations sociales des malades : approche sociologique (le titre est traduit). Au niveau de l'hôpital Beni Messous , Alger, elle a débuté son premier chapitre dont elle étale les trois approches de la sociologie de la santé : Parsons, Freidson et Strauss, elle s'appuie sur la représentation que les patients donnent à leur de l'atteinte par l'insuffisance rénale (comme el 3ayn...). Son étude ne vise pas uniquement les patients mais aussi les professionnels de la santé suite aux deux guides qui sont à l'annexe de la thèse. Par contre absence d'informations sur la société étudiée ! aussi la même auteure en (2015), a publié un ouvrage sur « la politique de santé en Algérie : approche sociologique pour une prise en charge sanitaire pour les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminal » . Dont elle parle sur le système de soin en Algérie dont l'insuffisance rénale.

3. Le cadre méthodologique :

Cette étude s'appuie sur l'approche qualitative permettant d'aller en profondeur pour tenter d'appréhender les dimensions symboliques et des significations cachées de la maladie. Elle permet d'avoir une connaissance approfondie du sens et de la signification des phénomènes observés. On a privilégié le courant « interactionnisme » parce que le monde social de la médecine et de la maladie est l'un des domaines d'investigation privilégiés de cette approche. Aussi l'organisation de la vie pratique

¹ باشا نوال (2009)، "مرض القصور الكلوي المزمن و اثره على العلاقات الاجتماعية للمصابين-دراسة سوسولوجية بقسم مرضى القصور الكلوي المزمن المعالجين بآلة الدياليز بمستشفى بني مسوس الجامعي" ، الجزائر- رسالة لنيل شهادة الماجستير في علم الاجتماع، كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية، تحت إشراف الأستاذة كلودين شولي. قسم علم الاجتماع، جامعة الجزائر 2،

Introduction générale

des malades a été étudiée principalement dans le cadre de la maladie chronique. Leurs cadres d'analyse est la théorie interactionniste symbolique, selon laquelle, chaque situation possède une action sociale déterminée, il faut chercher la compréhension d'une situation par l'interaction des acteurs qui sont concernés. L'interactionnisme insiste sur le rôle créatif des acteurs dans la construction de la vie sociale et considère que les significations des actions prennent sens au cours des interactions. Certaines de ces significations sont stables dans le temps, néanmoins, elles doivent le plus souvent être négociées à chaque nouvelle interaction. L'interaction est définie alors, comme un ordre négocié, local et fragile qui doit être reconstruit en permanence pour que l'on puisse interpréter le monde social¹. A partir de cette perspective théorique, A.Strauss et B .Glaser démontrent comment la maladie chronique ayant un impact sur le plan physique, socio-économique et temporel provoque une rupture biographique dans la vie de la personne atteinte. L'originalité de cette perspective a poussé plusieurs recherches portant sur la désorganisation provoquée par la maladie chronique ont un effet de rupture au niveau de l'identité, de l'autonomie physique, dans la vie quotidienne... les recherches sur l'expérience des individus atteints par une maladie grave, se focalisent sur la définition ou le sens donné à cette maladie par les personnes atteintes. Elles nous éclairent sur la compréhension du processus de faire face à l'expérience de la maladie dans différentes dimensions de la vie quotidienne des malades.

Avant de mener notre guide d'entretien avec les personnes concernées pour l'étude, nous avons mené de nombreux entretiens informels avec des malades hommes et femmes de différents âges et avec les différents acteurs qui sont en lien et en interaction avec le malade. Notamment, un accompagnateur de 25 ans qui conduisait son père diabétique et insuffisant rénal sur une chaise roulante. Ou encore une maman divorcée qui rendait visite à son fils âgé de 18ans et qui vivait avec son père lui aussi atteint par cette pathologie. Cette autre maman dans son domicile qui a donné son greffon à son fils militaire célibataire au moment de notre rencontre. C'est l'ainé d'une fratrie de quatre, son frère et ses deux sœurs. Nous nous sommes

¹ Lindinalva AURINDO DA SILVA,(1999), Vivre avec le sida en phase avancée, une étude de sociologie de la maladie, Editions L'Harmattan logiques sociales.

Introduction générale

rapprochés des médecins et infirmiers(es) ainsi que du groupe constitué par deux femmes ingénieures en hydraulique, une assistante sociale, une psychologue, le corps des professionnels de la santé ainsi qu'un cadre de la CNAS, un pharmacien, deux femmes de ménages et même l'ambulancier.

Cette pré-enquête a eu pour objectif la collecte d'informations pour une immersion dans ce monde social spécifique de soins et gagner la confiance des enquêtés. Cela permet de comprendre le vécu de ces malades dont la vie est liée en permanence à une machine afin de décrypter une réalité sociale d'une catégorie de jeunes en situation limite¹.

Pour collecter ces informations, nous étions obligés de passer beaucoup de temps avec eux dans les lieux de dialyse, tous les jours, rencontrer des malades, vivre leur rituel dès leur admission à l'unité. Cette observation a été nécessaire, c'est-à-dire voir de visu l'environnement, l'espace, le matériel (esthétique et sanitaire), l'interaction du personnel pour effectuer notre étude. On était présent dès l'arrivée des patients dans cet espace de soins jusqu'à leur départ. Au moment crucial du branchement au générateur jusqu'au débranchement, la fin de la séance et à leur sortie du lieu des soins. J'inscrivais toutes les données vécues sur le terrain sur mon cahier journal.

Et en même temps savoir qui sont ces jeunes qui arrivent à l'hémodialyse : leur vécu avant d'arriver ici, pour conforter l'observation, pour aller au-delà « du chercheur – incognito- » pour construire une place dans cet espace qui m'est entièrement étranger, tisser des liens de confiance par notre présence constante, par l'écoute de tous, notre participation était d'aider le malade à ouvrir sa boîte casse-croute, aider à ouvrir une bouteille de jus ou une canette, ramener le tensiomètre ou du sparadrap auprès de l'infirmière ; jusqu'à appeler l'infirmière en cas d'un malaise d'un de ces malades.

¹ Pierre AIACH, Alicia E.KAUFMANN, Renée WAISSMAN(1989), *Vivre une Maladie Grave: analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens Klincksieck. p47.

Introduction générale

Au départ, nous ne pensions pas que nous allions être impliquées. Sans le vouloir, nous nous retrouvions dedans à tel point que mes interlocuteurs me racontaient leurs sujets intimes, demandaient mon numéro de téléphone, déjeuner ensemble, dans le service et même à l'extérieur, appels téléphoniques, j'ai même été invitée au mariage d'un couple de patients dialysés. De jour en jour ma posture, mon identité changeaient tout au long de mon travail. La nature de ces entretiens a évolué au fur et à mesure en s'adaptant aux personnes interviewées. Certaines attendaient des questions, d'autres, une fois à l'aise racontaient. « Le vécu de la maladie chronique, celle-ci est si étroitement entremêlée à leur vie, au point d'entraîner des bouleversements, leur vie parfois n'est plus qu'une parenthèse... ». A me demander quelque fois pourquoi ai-je eu envie de faire ce travail ? L'émotion nous a souvent submergée »¹. Cela nous a exigé une présence constante (quotidienne) sur le terrain et beaucoup d'écoute et de patience pour construire une place dans cet espace qui nous y entièrement étranger et tisser des liens de confiance². Ici l'empathie joue alors un rôle essentiel parce qu'elle permet le transfert de données inconscientes entre la personne interviewée et le chercheur et de comprendre la dynamique de l'échange pendant l'entretien.

Dans notre enquête, les échanges avec les jeunes variaient entre entretien compréhensif³ et approfondi. Tous ces entretiens ont été enregistrés (audio) avec leur l'accord. Nous leur avons garanti l'anonymat.

Les entretiens ont été transcrits intégralement. Le déroulement de l'interview ne dépassait pas les 3h 30 mn ; et avait lieu généralement pendant la séance de purification. Sauf en cas de malaise, nous étions obligés de nous arrêter, et de reprendre ultérieurement. Nous avons eu des entretiens pas achevés d'une jeune maman de deux enfants, décédée deux semaines après notre dernière rencontre.

Les entretiens se sont déroulés avec vingt six (24) jeunes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (filles et garçons) en phase de l'hémodialyse. Quatre

¹ Kapikian Lou, (2015) *Les Reins cassés*, éd. du Seuil, coll. « Raconter la vie », 103 p. p7

² Bernoux P., et Servet, J.M(1997), *La construction sociale de la confiance*. Paris : Association d'Economie Financière et Monchrstein.

³ Kaufmann J-C., 2007, *L'entretien compréhensif*, 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin.

parmi eux ont bénéficié d'une greffe de la part d'un membre de leur famille. Un seul est revenu à la dialyse. Nous avons pu réaliser des entretiens approfondis à domicile avec un père qui a fait un don de rein à sa fille aînée, âgée de 25ans (qui fait partie de nos interlocuteurs, déficit rénal héréditaire), et également avec sa sœur cadette âgée de 22ans, elle aussi a bénéficié d'un don de la part de son oncle paternel. Nous avons parlé avec la maman (qui présente des kystes au niveau des reins, ainsi qu'avec le benjamin âgé de 17ans non atteint. Nous avons aussi réalisé des entretiens au laboratoire de recherche en anthropologie de la santé dite GRAS. et aussi dans une cafétéria.

Nos interlocuteurs sont âgés entre 18ans et 32ans, de niveau scolaire moyen, à l'exception de quatre qui ont un niveau universitaire et une seule patiente sans instruction. Dans le classement de la fratrie, tous ces jeunes atteints sont ou bien l'aîné (esse) ou le benjamin(e) ou l'unique garçon (fille) dans la famille. La majorité de nos interviewés sont aussi en chômage (le voir l'annexe n°1.n°2, n°3 sur les caractéristiques des jeunes insuffisants rénaux)

Notre travail s'est déroulé dans deux structures de soins : l'une est étatique, l'autre privé.

Pour l'unité étatique, elle se trouve au quartier du Petit Lac. C'était un pur hasard, nous nous dirigeons vers l'université. C'est en prenant un raccourci, que nous avons vu une enseigne « service d'hémodialyse » figurant à la rentée de l'établissement populaire des soins primaires. J'y ai rencontré une amie sage-femme qui exerce. L'institution se compose d'un rez-de-chaussée et d'un seul étage. Elle n'a pas subi de modifications depuis les années 90. Elle était destinée à « la médecine pour femmes ». Notre travail de terrain c'est déroulé dans deux structures de soin :

3.1. Approche historique et ethnographique des deux lieux d'enquête:

3.2. Centre d'hémodialyse publique :

En 2006, Son ouverture a été inaugurée par Monsieur Amar TOU Ahmed qui était ministre de la santé dans cette période .le service d'hémodialyse a ouvert ses portes aux malades qui suivaient leurs séances d'hémodialyse à l'UHU d'Oran. L'hôpital ne pouvait plus assurer la prise en charge des malades dont le nombre ne

cessait d'augmenter d'une année à une autre pour ne pas dire d'un mois à un autre ou d'un instant à une autre. Alors cette espace était ré ouvert pour atténuer l'encombrement et la charge sur l'hôpital. C'est le premier centre d'hémodialyse étatique. Les anciens malades de l'hôpital ont été orientés vers ce nouveau lieu. L'institution c englobe une néphrologue, de quatre médecins généralistes détachés, sept infirmières, une technicienne de maintenance, une technicienne de la santé et de deux femmes de ménage¹.

3.3. La description de l'unité de dialyse :

Pour accéder au premier étage destiné à l'hémodialyse, il faut emprunter les escaliers. Nous avons remarqué que certains malades se déplaçant en chaise roulante ne peuvent parvenir à l'étage qu'en s'appuyant sur les bras solides d'un membre de leur famille. En cas d'un surpoids, les malades sont bloqués.

Les escaliers s'ouvrent sur le hall où sont placés des fauteuils de couleur bleu. Il sert de salle d'attente pour les malades qui viennent pour subir leur séance ainsi que pour ceux qui après avoir terminé la dialyse, attendent le transport. Il sert également à la pause pour les professionnels de la santé, où ils se retrouvent pour discuter, tout en regardant la télévision qui reste allumée jusqu'à fin de la journée. Sur le côté droit, on trouve la cuisine et une grande salle à manger destinée au personnel ainsi qu'aux malades. On y distribue des petites pizzas, des chaussons réchauffés au micro-onde, ainsi que des petits jus en carton. La gestion est confiée à la secrétaire médicale. Cet espace est aussi réservé à la prière.

A côté de cette cuisine, se trouve le bureau du médecin chef, toujours fermé. Du côté gauche, se trouve la pharmacie, là où sont stockés tous les médicaments et les équipements de ladite unité, nécessaires pour effectuer les séances de dialyses. Dans le même espace se trouvent trois bureaux : le premier est réservé au chef de l'unité, le deuxième mis à la disposition de la secrétaire, équipé d'un P.C et d'un téléphone non opérationnels, et le troisième attribué au chargé des achats pour

¹Des informations transmis par la secrétaire qui a dix ans d'expériences dans ce lieu, suite à une discussions informelle (le 29/04/2018).

Introduction générale

l'approvisionnement de tous les médicaments et autres équipements d'utilité pour ce centre. Plaquée entre ces deux bureaux, se trouve une armoire de fer, peinte en blanc, aux portes vitrées, toujours ouvertes, contenant des dossiers médicaux et des registres servant d'archives des malades qui ont été traités dans cette unité depuis 2006. Un rideau bleu épais s'épare les bureaux de l'entreposage, mettant à l'abri les stocks.

Le long du couloir, une porte se dresse séparant ces structures administratives des salles de soins. Celles-ci au nombre de quatre, sont disposées en deux grandes salles de part et d'autre du hall. La première contient quatre lits, deux de chaque côté avec quatre générateurs. Chaque lit est pourvu de deux paires de drap blancs et d'une couette de couleur verte. La femme de ménage gantée les change après chaque usage, nettoie les bords des lits et les quatre tables à manger avec un détergent approprié. Deux téléviseurs, placés en hauteur, assurent une certaine distraction aux patients pendant les 4 heures de dialyse. Une poubelle de couleur jaune, se trouve là, destinée à recevoir les aiguilles utilisées après chaque séance de dialyse. On aperçoit aussi, un autre chariot muni d'un sac-poubelle jaune. Il sert également à collecter les objets impropres.

Un climatiseur suspendu au milieu de la salle, complète l'équipement de la salle. Il est utilisé essentiellement pendant la saison d'été,

Deux grandes vitres s'ouvrent sur la cour d'un CEM limitrophe du centre.

Au rez de chaussée, juste en face de la porte d'entrée, se trouve un bureau chargé de la réception et du suivi des patients. Les infirmiers inscrivent sur les cahiers de surveillance individuels, les constantes biologiques : poids, tension artérielle ... avant et après chaque séance.

Un lavabo avec du savon liquide se trouve près de la porte d'entrée, de même que deux tensiomètres électroniques mobiles.

Tout juste à côté, se trouve une deuxième salle aussi grande. Elle contient les mêmes objets que la première, sauf le lave main qui n'existe pas. Sur les vitres qui donnent sur le couloir, sont affichés des documents écrits en français. Ils concernent le régime destiné à cette communauté de malades. Nous n'avons jamais surpris des

personnes intéressées à lire ces imprimés. En sortant de cette salle, on trouve une petite porte qui se trouve à la fin de ce couloir, apparemment il s'agit d'une issue de secours. En l'ouvrant, elle donne accès à un joli espace de verdure pendant le printemps. Cette issue est utilisée par l'ingénieure en hydraulique, responsable de la gestion de la station d'eau qui a un intérêt vital pour le fonctionnement de l'unité d'hémodialyse. Le chauffeur de l'ambulance y a accès, il l'utilise pour ramener les médicaments et les petits repas pour les malades. Quelque fois, les professionnels de la santé ouvrent cette porte, pour savourer un moment de détente.

D'avantage aux infirmières. Il se compose d'un bureau, de trois chaises, un petit réfrigérateur censé recevoir les médicaments à frigorie, une armoire en fer semblable à celle qui se trouve en pharmacie, renfermant des médicaments et les équipements pour les deux séances de dialyse prévues dans la journée.

La troisième salle, est une salle d'urgence. Elle dispose d'un seul lit et d'un générateur en panne et une chaise roulante. Une petite vitre donne sur les voisins.

La quatrième salle est plus petite que les deux premières, et plus grande de celle de l'urgence, elle a deux lits et deux générateurs un opérationnel et l'autre en panne, les deux lits sont séparés par un paravent bleu foncé sauvegardant l'intimité des alités, un seul téléviseur avec son télé commande branché en haut de la salle.

Lorsque nous avons débuté notre enquête en 2010, il y avait 28 patients de tout âge, des deux sexes. Etant donné, la détérioration des conditions des soins : pannes répétitives des machines, sur neuf générateurs, deux sont tombés en panne. On déplore également le décès de certains malades. D'où les orientations des malades vers les cliniques privées, le nombre d'hospitalisés s'est réduit à 24 patients.

3-Une clinique privé « C » :

C'est une structure de soins sophistiqués. Elle est située sur les falaises d'Oran. Elle est fonctionnelle depuis 2004. Elle englobe quatre étages vitrés.

Introduction générale

Au rez-de-chaussée et sur la gauche se trouve un bureau d'accueil, occupé par une souriante dame. Elle informe le personnel soignant, accueille et renseigne des malades ou l'un de leur membre. On y trouve une chaise roulante.

La grande salle d'attente est bourrée de chaises des deux côtés. Le bureau du médecin responsable de la clinique se trouve à sa droite.

Les escaliers menant aux étages ne sont empruntés qu'occasionnellement, on utilise l'ascenseur qui est mis à la disposition des patients et de leurs accompagnateurs.

Le premier étage dispose d'un grand hall. En son centre, un box en bois marron en forme de cercle, permet de superviser toutes les chambres. Il dispose de deux chaises. Les infirmiers y déposent les cahiers de suivi pour l'ensemble des patients admis. Ce coin me servait de prendre des notes, observations et mes impressions après chaque entretien. Il contient cinq chambres qui n'ont pas la même dimension et qui sont vitrés. Deux petites sont situées à ma gauche, pour chacune, il y a deux lits, deux générateurs, un seul téléviseur branché en haut et un climatiseur. Ces vitres donnent sur le boulevard. Un petit bureau très étroit se trouve au milieu de la deuxième chambre. La troisième pièce est située juste à la sortie de ce bureau. On y décèle une lave main et du savon liquide. La chambre suivante contient trois lits, trois générateurs, un téléviseur. La quatrième plus grande englobe six lits, six générateurs et deux télévisions. La dernière salle est la plus vaste contient huit lits, huit générateurs et deux climatiseurs.

Le deuxième étage est doté de même disposition, sauf que le bureau des médecins est grand, situé dans un coin du côté gauche. L'institution ouvre ses portes à 7h du matin et ferme à 22h30mn le soir. Une structure qui assure des soins palliatifs pour 180 patients, avec six médecins, quatre généralistes et deux spécialistes, les soins se sont fournis par vingt quatre infirmiers. Quinze malades pour chaque séance. Un(e) infirmier(e) a à sa charge trois patients¹. Le rapport de l'ethnologue sur le terrain est relaté souvent à travers une relation affective forte, plus ou moins conforme

¹ Ces informations sont accueillies au prés d'un technicien de la santé, qui a 25ans d'expériences dans différents services de soins. Dans les deux secteurs: étatique et privé. (Je l'ai croisé dans les deux lieux de recherche mais c'était un pur hasard, cette rencontre non programmer facilite et renforce la confiance dans notre terrain).

au terrain. Les informations rapportées sont loin d'être évidentes et transparentes. Le terrain est un atout pour des recherches professionnelles, c'est-à-dire un lieu privilégié d'observations, d'expérimentation, notamment pour des enquêtes à visées descriptives. Ainsi les deux lieux de soin sont alimentés et construits avec une station d'eaux (tout un système de filtrage d'eaux pour une meilleure dialyse. Sans eau et sans électricité les lieux d'hémodialyse ne pourront pas démarrer un service de dialyse.

4. Les contraintes de la recherche :

Tout travail de terrain n'exclut pas des contraintes. Il l'est d'avantage lorsqu'il s'agit d'opérer sur une catégorie de malades atteints d'une pathologie irréversible. Ou travailler avec les malades. Il y a forcément des séquelles qui vont influencer psychologiquement le chercheur, surtout suite aux décès. Comme toute méthode de collecte de données par entretiens, qu'ils soient individuels ou collectifs, le temps de traitement des informations peuvent être très longs. Ce travail est nécessaire à ce type de recherche: l'enquête qualitative approche ethnographique basée sur l'observation in situ.

Il s'agit alors de la transcription des entretiens audio, et revoir toutes les notes et les observations prises pendant les entretiens. Pratiquement toutes les interviews ont été réalisées en pleine séance de purification. Le bruit causé par quelques générateurs anciens, d'autre fois par l'alarme qui se déclenchait sans arrêt, qui nécessitait l'aide du technicien. -ont été à l'origine de maux de tête sévères-. Alors l'interruption par le personnel soignant pendant l'entretien était évidente,

C'est la motivation de la rencontre avec ces jeunes, notre implication dans le terrain, la relation d'empathie, ont été une expérience- riche sur tous les plans- et qui a été renforcée par notre écoute et par notre engagement¹ on mangeait ensemble, on s'appelait au téléphone, on présentait notre condoléance en cas de décès, on nous invitait à leur mariage. On était présent avec eux dans les moments difficiles comme les bons moments. Dans ce travail de terrain les liens se sont noués. On nous pouvait nous prendre la distance d'une façon brusque.

¹Norbert ELIAS (1993), *Engagement et Distanciation*, Contributions à la Sociologie de la Connaissance. traduit de l'allemand par Michele Hulin. Avant-propos de Roger Chartier. Paris, Fayard.258p.

Introduction générale

Cette thèse est répartie en trois chapitres, chaque chapitre est disposé d'une petite introduction dont on présente les éléments importants pour faciliter la compréhension au lecteur.

Le premier chapitre est intitulé la maladie de l'insuffisance rénale comme « *meketoub* », on parlera du sens du mal d'un point de vue anthropologique, et que la maladie ou le mal est un événement comme toute événement sociale autre; on démontrera les trois mots qui désignent la maladie : « *sickness* », « *ilness* », « *dises* », la maladie comme destin, puis le recours thérapeutique pour soulager le mal dont on va voir l'implication féminine dans la quête du soin dans cette expérience. L'autre point important dans ce chapitre c'est le rôle important des médecins Algériens dans la progression dans le domaine de la néphrologie.

Pour le deuxième chapitre qu'on l'a intitulé le traitement par l'hémodialyse. on a procédé sur comment se fait l'annonce du diagnostic de l'insuffisance rénale chronique terminal, qui est en même temps annonce de l'entrée à l'hémodialyse, et la rupture biographique que le jeune va subir puis du médicale vers la tradition populaire dont elle va nous dévoiler l'absence du reins, aucune symbolisation sociale pour cet rein organe mystérieux. Puis décrire une séance de dialyse qui se caractérise par une série d'épreuves physiques, psychiques, le vécu de la dépendance, la circulation extra rénale, puis la représentation de la séance. Et pour le troisième chapitre sous le titre de l'hémodialyse, un traitement qui fait maladie, ainsi nous voulons montrer la face douloureuse de l'hémodialyse chez les jeunes, son impacte sur le corps qui va être infecté à jamais par l'emplacement du fémorale, et la fistule, montré aussi que cette machine est « mangeuse de corps », jusqu'à l'interprété comme un cannibale - mangeur d'homme, et un vampire de ce que ce à de sens. Acquérir un savoir expérientiel devient un moyen impératif pour vivre dans cette situation de crise, pour pouvoir assurer une meilleure prise en charge. Avec toujours la prégnance du temps et la fatigue qui submerge un jeune sous hémodialyse.

PREMIER CHAPITRE

Introduction

Dans ce chapitre, on procédera au sens anthropologique de la maladie et aux différents recours thérapeutiques que les jeunes malades vont parcourir afin de trouver sens et remède aux symptômes vécus. Dans notre société, lorsque la personne est gravement malade, elle se dirige en général à des soins « profanes »¹ que nous allons étudier au cours de ce chapitre et qui relèvent souvent de sa construction socioculturelle.

En effet, pour les anthropologues de la santé, toute maladie est un phénomène signifiant. Le malade a un savoir profane auquel il construit un « modèle explicatif » à son état de santé. Ceci peut être en partie individuel mais aussi enraciné dans sa culture. Car le modèle explicatif du malade n'est pas seulement une traduction, mais c'est la signification de la maladie qui fait partie de la réalité elle-même. La culture peut alors nous renseigner sur les interprétations de la maladie et les logiques de prise en charge du malade. Ainsi nous semble t'il important de donner un petit aperçu sur l'histoire de la médecine en Algérie et en particulier la néphrologie (former les spécialistes) pour une prise en charge en Algérienne et non à l'étranger.

¹ "En matière de santé, le concept profane met en exergue l'ensemble des éléments vécus et ressentis intérieurement, ainsi que ces rapports au quotidien avec son corps. Le sujet vit intensément tout changement corporel. Par rapport à ce vécu, le concept profane introduit des comportements de soin les plus divers devant la maladie et s'entoure nécessairement d'une pluralité d'avis... le concept profane de la santé est également le fruit de tout un capital culturel. Ce concept est déterminé par l'échelle sociale est élever »p94. Mustapha BOUZIANI, M.MEBTOUL et (dir), (1997), les concepts de santé : états des lieux, , actes du séminaire national, sciences sociales et santé, 22-23/décembre , ITSP Oran, université d'Oran. Groupe de Recherche en Anthropologie de la Santé, INESM

1. Le sens du mal chez les jeunes malades :

L'insuffisance rénale chronique est représentée comme un système de sens. L'anthropologie médicale porte son attention sur les représentations de la maladie, les itinéraires des malades, le rôle des thérapeutes et les pratiques thérapeutiques de toutes sortes (dont les rituels de guérison)¹. Ce courant marque le début d'une nouvelle approche en anthropologie médicale. Il a été largement influencé, vers la fin des années 1970, par les travaux de Kleinman (1977, 1978, 1985, 1987). L'hypothèse centrale, développée sous diverses variantes par Good, Saillant et d'autres, est que la maladie n'est pas une entité, mais un « modèle explicatif » des faits sociaux.

En effet, la maladie n'est pas seulement un fait biologique ou un objet de la médecine, mais c'est la façon dont les individus ordinaires approprient leur propre sens de la maladie à travers leur propre pratique, leur propre expérience et leurs relations avec les spécialistes. C'est entreprendre la maladie comme une représentation sociale. Certes, elle est vécue individuellement mais elle est également vécue collectivement par l'entourage et la famille du malade. Dans l'introduction du livre « Le sens du mal ». Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie, Augé et Herzlich posent les données du problème : « Tout d'abord, et pour toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser »² et ils continuent dans la même idée : La maladie constitue une forme élémentaire de l'événement, comme la naissance et la mort, en ce sens qu'il s'agit d'un événement biologique individuel qui s'inscrit sur le corps d'un individu mais dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale. Ce sont des formes simultanément individuelles et sociales. La tâche de l'anthropologie de la maladie est de reconnaître, dans n'importe quelle société, la part sociale de toute maladie.

¹Sylvie Fainzang (2000), « La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale » In *Ethnologie Comparée*, N° 1, Automne, pp01-09.

- ²Augé et Herzlich (1984) « *Le Sens du Mal Anthropologie, Histoire, Sociologie de la maladie* », Editions des Archives Contemporaines.

La maladie dans sa définition médicale touche le corps, ce corps biologique, dont chaque organe a une fonction pour un maintien vital de la personne et parmi ces organes « les reins ».

La langue française, ne dispose que du mot « maladie » pour dénommer un état pathologique d'une personne, qu'il soit organique ou psychique. Par contre la langue anglaise a trois termes, les anthropologues de la santé en discutent l'interprétation : « disease » (maladie objectivée par le savoir médical), « sickness » (malaise décrit par le malade) et « illness », terme au sens moins bien défini qui peut soit être employé par un tiers pour raconter l'expérience du malade, soit pour refléter l'expérience subjective du malade (par opposition à disease), soit pour qualifier la représentation socioculturelle de la maladie.

Par conséquent, « la maladie et le médical se pensent, se vivent, se pratiquent ; ils sont de ce fait, des faits sociaux et des faits de culture »¹ A.Bargès. Ainsi, la culture est la première référence explicative sur laquelle est issue la tradition anthropologique; elle « renvoie à un tout complexe qui correspond à la connaissance, les croyances, la morale, le droit, les coutumes et les autres capacités ou habitudes acquises par l'homme en tant que membre de société »². Elle n'est donc plus seulement un moyen de se représenter la maladie, mais elle participe à sa constitution en tant que réalité humaine. C'est alors le rapport entre la culture et la maladie qui est placé au centre des analyses³. Sans nier l'importance de la biologie. L'idée sous-jacente est que « la maladie a son fondement dans l'ordre du sens et de la compréhension humaine ». Qu'elle est constituée par « un acte interprétatif et ne peut dès lors être saisie que par lui ».

La maladie n'est plus ici considérée comme une entité (à la manière de la biomédecine) mais plutôt comme un objet social et une expérience vécue. «

¹ A.Bargès (2004), « Anthropologie / sociologie » in Abécédaire des sciences humaines en médecine (collectif), Ed Ellipses, Paris.

² Taylor, E(1876-1871), La civilisation primitive, Paris, ReinWald, p1.Cité par Cuhe , D(1996), La Notion de Culture dans Les Sciences Sociales, Editions La Découverte, Paris, P16.

³B. Good, (1998), « Comment faire de l'anthropologie médicale? » Coll Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo. pp. 125-126

Etre malade, c'est changer. Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même. Or, cesser d'être le même, c'est se perdre.»¹Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave, elle est d'emblée projetée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre: d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve condamnée, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

Dans cette approche, l'insuffisance rénale chronique est une maladie très singulière par rapport à d'autres maladies chroniques. Elle est silencieuse. Les malades ne prennent pas conscience de leur état qu'au moment de sa phase terminale qui nécessite le traitement par hémodialyse. Ce traitement est un choc qui produit de nombreuses séquelles dans la vie sociale, professionnelle et personnelle de la personne atteinte. La séance d'hémodialyse est extrêmement codifiée. Elle se déroule dans un espace précis, dans une organisation temporelle particulière et soumise à un rituel qui apparaît spontanément face à n'importe quel événement de rupture et d'incertitude. Cette ritualisation est à décrypter selon les patients. Pour certains, il s'agit d'un cadre contraignant et angoissant qui ne leur permet pas notamment d'exprimer tout ce qui est de l'ordre du rapport à la mort. Mais pour d'autres, elle est un outil d'adaptabilité et les malades peuvent concevoir la séance d'hémodialyse comme un rite de passage traditionnel normalisé.

Si de nombreux malades sont pris dans le cycle des dialyses jusqu'à leur mort, certains d'entre eux ont l'opportunité de s'en sortir en bénéficiant d'une greffe. Or, la greffe est une intervention lourde. Elle a des conséquences multiples nécessitant une nouvelle adaptation. Pour nos interlocuteurs greffés, la greffe est d'une

¹Norbert Bensaïd,(1978), « Autrement le même » in *Fresco N (1995)*, BENSÂÏD Norbert, « Un Médecin dans son temps », Paris, Seuil.

certaine façon assimilée à la guérison. Parce qu'avoir bénéficié d'une greffe, c'est avoir une seconde chance. Cette phase est une seconde démarche de ritualisation. L'hémodialyse est la phase la plus importante dans notre travail, avant la greffe.

2. La maladie comme *mektoub* (le destin) :

La littérature arabe nous rappelle que l'être humain est avant tout un porteur de destin. *Mektoub* est un terme emprunté de la langue arabe, il fait référence à la religion musulmane. le concept est que la destinée de l'homme est entièrement déterminée par dieu, l'homme n'y a pas son libre arbitre¹. Le destin est une puissance supérieure qui semble régler d'une manière fatale les événements de la vie humaine ; une fatalité : c'est le destin qui a voulu. Dans l'Islam, le destin est présent sous la forme d'un fatalisme, tout évènement étant inconditionnellement fixé par la volonté de dieu. « La maladie intervient, naturellement, non pas dans le corps, mais dans la vie », dit Laplantine, (1992). Le terme "*Mektoub*" est défini dans un sens religieux et renvoie à tout ce qui peut nous arriver d'agréable ou désagréable : c'était écrit quelque part et ça devait fatalement nous arriver, telle est la volonté de Dieu, impossible de nous y soustraire » comme le déclarent nos interviewés :

*« ... C'est pour cela que j'évite de parler.... Je ne peux rien faire ! Parce que c'est mon dieu qui m'a donné cette maladie...et c'est à lui seul de décider ce qui m'arrivera...
... » (Oussama.)*

*« ... moi je crois au destin, " قل لن يصيبنا الا ما كتب الله لنا " ce qui blesse ce n'est pas les choses données par dieu ; c'est beaucoup plus le comportement des gens, celui de l'entourage familial, parfois l'attitude de quelques infirmiers ou de certains médecins, parce que la maladie est donnée par dieu, il faut qu'on l'accepte ... »
(Chaimaa.)*

« ... Mektoub.Mektoub مكتوب، مكتوب " ; tu ne peux pas t'évader ou t'échapper de ton sort.... tu ne peux pas changer le monde, c'est une chose donnée par Dieu, ça y est... » (Saidou.)

¹ <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definit>

« ... Cette maladie est donnée par dieu, l'être humain n'a rien d'autre à faire que de remercier le bon dieu ; cette situation en elle-même est une bénédiction هذا "رحمة سيدي ربي" il y a des personnes qui ont des maladies que l'être humain ne pourra jamais imaginer "... » اعطاهانا ربي , (Houari) " اعطاهانا ربي... " " هاذ المرض

Le discours des jeunes montrent que la maladie est une volonté de dieu. Le « *Mektoub* » renvoie à un autre sens auquel le corps occupe une place secondaire par rapport à l'âme. Cette culture a évidemment un effet direct sur le corps, la santé et la maladie. Dans ce sens, l'insuffisance rénale est perçue comme une épreuve où la force de la foi sera testée. Elle est comprise comme une punition d'un péché commis auparavant. La maladie est donc une punition et rédemption.

Ecoutant Kadirou : « ...-rires- كنت طوايشي شوي -rires- je n'étais pas tranquille... tu sais la mentalité d'un jeune, je rentrais tard, c'est pour cela rabi blani... »

3. Itinéraire thérapeutique et réseaux d'orientation : La médecine traditionnelle¹ :

Selon le dictionnaire Larousse, un itinéraire peut être défini comme une route à suivre, un parcours ou un trajet. Thérapeutique peut être définie comme l'art de traiter une maladie. La notion d' « itinéraire thérapeutique »² Didier Fassin (1992), fait référence à la dimension temporelle et complexe de la maladie, à ses recours successifs, à des systèmes médicaux différents. On lui redonnera sa signification de quête de guérison, c'est-à-dire aux étapes successives permettant d'accéder à la guérison.

Les itinéraires thérapeutiques peuvent donc être définis comme l'ensemble³ des parcours suivis pour traiter une maladie. Les personnes malades ont généralement recours à divers types de services de santé ou de soins dont les plus importants comprennent les services modernes de santé offerts par divers agents

¹ Pris de l'ouvrage M. Mohamed(2005), Médecins et Patients en Algérie, Editions Dar El Gharb, p

² Didier Fassin (1992), le pouvoir et maladie en Afrique, Anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar, PRESSES Universit2 de France, Paris, P113.

³ Le petit dictionnaire Larousse illustré en couleurs (2009), éditions Larousse, p155

(infirmier, médecin), l'automédication, les guérisseurs, les herboristes, les marabouts... Ce recours est défini par un ensemble de réponses à une demande de secours du malade et qui sont autant de pratiques de soins, de thérapies, de prévention ou de prédiction, de pronostic ou encore de protection de l'individu souffrant¹.

Les itinéraires thérapeutiques, ou cheminements thérapeutiques traduisent en réalité une quête de soins et de sens. A cet effet, la médecine traditionnelle figure parmi ces itinéraires et qui selon la définition officielle de l'OMS, se « rapporte aux pratiques, méthodes, savoirs, croyances en matières de santé et qui s'impliquent à des fins médicales par des plantes, par des parties d'animaux et de minéraux, des thérapies spirituelles, pour soigner, diagnostiquer et prévenir les maladies ou préserver la santé » (M. Reudjiomene Ngouane, 2014). Autrement dit, ce sont toutes les connaissances et pratiques explicables ou non pour prévenir ou éliminer un déséquilibre physique, mental ou social en s'appuyant exclusivement sur l'expérience vécue (Libery, 2009). N.Sindzingre (1984) écrit: « dans les sociétés occidentales autant que dans les sociétés dites traditionnelles , en quête du sens qui affecte tout individu , c'est bien celle qu'inaugure le désordre biophysique, la maladie » donner du sens à l'infortune. Le sens du mal (Augé et Herzlich, 1994) est une expression à double sens. Pour toute société, la maladie cause problème et exige donc l'interprétation. Il faut qu'elle ait un sens pour que les individus puissent espérer la maîtriser.

Il serait insensé de le négliger. La question du sens désigne ici un mode d'interprétation de la maladie qui conjugue le ressenti de la personne à l'égard de ses douleurs , avec les contraintes familiales et sociale².

Zempléni a parlé dans un autre propos des « usages sociaux de la maladie ». Cette expression signifie qu'un malade va se faire traiter pour se faire soigner, et

¹Jean Benoist, Anthropologie médicale en société créole. Paris, PUF, 1993, p 285

² M.Mehtoul (2017),le système de soins : occultation du sens sens du mal ; El Watan, dimanche 10 décembre, santé p13 ; cet article est en partie issue de la conférence « 25ans de recherche en socio-anthropologie de la santé : enseignements et perspectives », Atelier sur les enjeux et les enjeux et les priorités de la recherche en santé »organisé par l'ATRSS(Oran), 28-29 juin 2017.

qu'il revient porteur du sens de son mal, tel que prévu par une religion, un guérisseur, un herboriste... L'attribution de sens n'est pas une réponse à son angoisse, mais en quelque sorte « savoir ce qu'il a par rapport à d'autres maux, pour permettre la prise en charge. Tout sujet malade peut réagir à travers ses caractéristiques personnelles jugeant sa maladie par rapport à des faits sociaux, culturels et politiques dans lesquels il vit.

Les patients rencontrés ont eu recours aux différentes pratiques thérapeutiques pour soulager leur mal. Ils n'ont pas hésité à conquérir d'autres lieux de soins et d'autres tentatives thérapeutiques. Ces tentatives sont confiées au guérisseur (entre brulures et scarifications), à l'herboriste, à la "*rokya*, et aux *akdates* " عقداآت "; aux *sourates* du coran...). La personne atteinte cherche l'efficacité de la cure.

Tant que son mal n'est pas identifié, l'homme diversifie sa quête de soins¹. Le choix d'un itinéraire thérapeutique ne se fait pas de manière intempestive, il est le résultat d'un ensemble de facteurs qui entrent en jeu. Un facteur est un élément qui conditionne un résultat. Ils peuvent être d'ordre socioéconomiques, sociodémographiques, socioculturelles, psycho-sociales. La situation économique du malade et de sa famille joue un rôle important dans le choix d'un itinéraire thérapeutique. Ce choix dépendra des avantages comparatifs des guérisons et de ses coûts.

La situation socioculturelle est relative à la structure sociale et à la culture qui contribuent à les caractériser². Cette structure guide les individus à contribuer au choix d'un itinéraire thérapeutique. Le résultat d'un système de soins qui prouve son efficacité, incite le recours à ce mode de thérapie. Le comportement des individus fait référence à un système qui est jugé compatible avec leurs croyances ainsi que de leurs attentes. A travers les normes, les valeurs, et les pratiques

¹Cyril Farnarier, Sandrine Musso, et Baptiste Moutaud (2011) « L'anthropologue et l'événement Le petit, le grand et réciproquement », Bulletin Amades Anthropologie Médicale Appliquée au Développement et à la Santé 84 | 2011

² Larousse, Médicale,(2010)

qu'elles véhiculent, la religion est un facteur susceptible d'influencer les perceptions, les attitudes et les comportements des individus pour le choix au recours thérapeutique. L'importance considérable accordée aux coutumes traditionnelles par la population influencent fortement le choix de leurs itinéraires thérapeutiques. Il en est de même pour les croyances étiologiques des malades où les normes culturelles entrent en jeu.

En ce qui concerne la situation psychosociale, elle est définie comme tout ce qui est relatif à la psychologie des individus dans leur rapport avec le social »¹. Ces facteurs expliquent le choix des comportements thérapeutiques des individus à partir de leurs motivations, perceptions, connaissances. La perception d'un caractère de gravité de la maladie modifie l'attitude des parents. Elle les pousse à s'adresser à un recours « spécialisé » plutôt que « domestique ». Enfin, la situation sociodémographique établit un lien entre les comportements thérapeutiques et les caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, le milieu de résidence, le niveau d'instruction et le statut socio-économique.

Cette quête de soins est concoctée par le réseau familial, par le voisinage en particulier féminin. Par une prédisposition culturelle, la gente féminine n'hésite pas à se surpasser pour dénicher et trouver des informations au service du malade. L'interaction entre les femmes mobilisées, génère une énergie qui leur permet de se donner entièrement et d'une manière active dans le « processus de recherche de soins »². Mebtoul, dans son ouvrage sur « le travail de santé des femmes », a mis en exergue une réalité que nous voyions quotidiennement, mais sans y prêter une attention particulière, concerne « le travail de santé des femmes peut être aussi défini comme l'ensemble des obligations qu'il faut assurer quotidiennement dans l'espace domestique et sanitaire au profit des autres membres de la famille »³. La contribution et plus exactement la prise en charge

¹Dictionnaire universel 2001

²Khrisman N.J., (1977) « The health seeking process :an approach to the natural history of illness », *Culture, Medicine, Psychiatry*, 1,351-371.

³(Mebtoul, (2005) «, *Médecins et patients en Algérie* », Dar EL Gharb. Oran, p123

altruiste des femmes de la santé concernant des membres de leur famille ou de personnes qui leur sont confiées est souvent de l'ordre de l'invisibilité¹. Cet engagement est volontaire et gratuit. Elles ressentent des anomalies comportementales, nutritionnelles (moins d'appétit, vomissements...), physiques (pâleur, rougeur, amaigrissement, ...). Elles sont très attentives aux différentes plaintes. L'invisibilité, la gratuité, l'engagement mettent en avant des prédispositions qui scellent la division sexuelle du travail. Elles permettent de « normaliser », « d'accentuer » la forte séparation des tâches déployées par les hommes et par les femmes. (Saillant, 1992, 1999). La mère est à la fois l'antagoniste et l'actrice dans la trajectoire de la quête aux soins dans la maladie de son enfant. La sœur aînée devient également une actrice indispensable dans l'événement-maladie dans la famille. Nous allons suivre quelques extraits de récits qui nous éclairent sur les différentes cures menées par ces jeunes accompagnés par un membre de sa famille: signes et soins « traditionnels ».

Hamza

« ...Nous sommes partis chez "Alli yegtaa" à Chtaybou (quartier Nedjma), c'était un vieil homme, dès qu'il m'a vu, il a su ce que j'ai, "كواني" = il m'a scarifié avec un petit truc en métal, au niveau de mes pieds sous forme de « x ». Je me suis senti bien. Après, je suis parti chez un autre mais cette fois-ci avec un truc en bois. Je me sentais toujours bien après la cure "manektaa bouceffir". Avant de faire la dialyse, je suis parti voir quelqu'un "taa aachab" un herboriste, il m'a donné une "akda" (un mélange alimentaire, fait de je ne sais pas de quoi ! Cette akda était noire et amère, je n'ai pas aimé le goût mais malgré cette amertume, je l'ai mangée, je me suis dit : je dois supporter pour guérir » mais walou après... »

Hasni âgé de 20ans, 9eme année moyenne, habite au quartier El Hamri, manutentionnaire dans la ville nouvelle, le benjamin de sa famille accompagné par sa sœur aînée ; explique :

¹(Cresson G,(1991), « la santé , production invisible des femmes », Recherches féministes, 4, 1 :31-44

(...gtaat bouceffir chez quelqu'un qui habite à Chtaybou(quartier Nedjma). "كوييت" il m'a scarifié à la plante du pied, sous forme de X. Ma mère a trouvé, ensuite une vieille femme qui habite près de chez nous, au quartier (el Hamri) spécialisée dans la « Khalaa » "kouatni" sur mon front, sous forme de petites lignes verticales, avec des baguettes en bois; et "glaat el khalaa", « le choc psychique ». Ma mère, toujours en quête de ma guérison, a trouvé une vieille femme que les voisines lui ont proposé et conseillé. Ma mère lui a décrit mon état, elle n'a pas hésité à venir avec elle dans notre maison. Elle m'a mis du henné mélangé à l'eau, elle me l'a mis sur le dos et sur la poitrine, elle a commencé à me donner des petites frappes sur ma poitrine et le mélange séché tombait en petits morceaux. "كلمات علي" Elle a accentué ma souffrance. Ma mère, toujours soucieuse m'a fait une "akda" avec de la graisse du cochon, que je n'ai pas pu avaler, ensuite une autre avec du miel et des cacahouètes et encore une autre avec des lentilles moulues, elle était très sucrée, je l'ai prise deux ou trois fois mais je me suis senti très mal en point. A la suite de quoi ; ils m'ont amené à l'hôpital USTO en urgence... »

Kader âgé de 32ans nous raconte :

« ...quand j'étais petit, "kouite" à Chtaybou (quartier Nedjma). Ce guérisseur est connu de tout le monde. Dès qu'il m'a vu, il a déclaré qu'il s'agit de "bouceffir". « kwani » pas mal de fois, 6 ou 7 fois au niveau des pieds, -rires- c'est vrai, je me sentais mieux après chaque scarification. J'ai retrouvé mon appétit. Avant les séances je me sentais fatigué, je ressentais une boule au niveau de ma poitrine. Le résultat est là, est-ce un réel bienfait ou une illusion psychique ? C'est vrai que je constatais un soulagement après "manekoui". Peut-être bien que cet homme est doté d' " el hikma » celui a accordé le tout puissant ... ! C'est "eddar الدار"(dans le langage puritain adopté dans les pays maghrébins, il ne s'agit pas en fait de la maison bâtie en dur, il fait allusion à sa mère, et secondairement à sa sœur avec lesquelles il vivait avant qu'il se marie. « Dès qu'elles te voient pâle et maigre, elles annoncent crédules que c'est peut-être « bouceffir ». "بوسفير", et sans attendre d'avantage « negat oulek » et tu iras mieux. Elles m'ont conduit chez le guérisseur. Vous savez bien que les gens

taa bekri(les anciens) – il sourit- ... Dès qu'elles constatent un manque d'appétit, une pâleur ou une maigreur, elles te proposent illico le guérisseur comme l'exige la tradition, tu ne peux plus refuser. (Enfiligrane, comprendre qu'il y a une touche sacrée qui peut tourner vers la malédiction en cas de désobéissance. Il y a donc une certaine appréhension). C'est aussi pour éliminer les doutes, pour voir... »

Mimouna s'apitoie sur le sort de sa mère :

« ... ma pauvre mère, a souffert avec moi, «meskina ghbentha maaya "مسكينة اما زغبتها معايا" ai pris cent akdda, mais que je n' ai jamais finies! je la digère pendant une semaine puis je m'arrête, je ne peux pas la prendre continuellement, ça me dégoûte, mais il ya quelques akdates "عقدات" que j'ai pu terminer. Je suis également partie plusieurs fois "gtaat boucefir "قطعت يوسفير" il habite près de chez nous à Chtaybou, "yegtaa fel gudem" j'ai brûlé mes pieds cent fois peut être. Je n'ai jamais cessé d'espérer qu'un jour je vais guérir, et j'ai toujours envie de guérir. je me dis : je vais guérir le mois prochain, l'année prochaine... moi j'ai toujours cette conviction de la guérison incha allah... »

Houari dit :

sorcellerie et ils visitent même les marabouts,. Moi j'ai fait "la Rokya¹ ", je l'ai fait plusieurs fois ; j'ai bu de l'eau, normal... »

On appelle guérisseur, herboriste, tradithérapeute ou marabout toute personne reconnue dans sa communauté comme compétent(e) pour donner des soins traditionnels de santé. Ce soin se fait à l'aide de substances végétales ou animales. Les extraits d'entretien recueillis, nous montrent clairement, que le guérisseur de « Chtaybou », a une grande réputation auprès des Oranais. Tous les jeunes malades sont passés chez lui pour des cures.

¹« La Rokya » : citation des verser du coran sur les gens qui sont malades ; et même citer le coran dans des bouteilles de l'eau. En buvant cet eau, celui qui est atteint pourra se sentir mieux.

« *Gtaat bouceffir* » : c'est une pratique thérapeutique profane ou traditionnelle. Son but est de faire cesser le mal. « *Gtaat* » mot en arabe parler, « *gataa* », « *yagtaou* », son équivalent dans la langue française: couper. Le mal ici c'est « *elbouceffir* » : il se manifeste par de la pâleur au niveau des yeux, au niveau de la peau. En plus les personnes atteintes ne mangent pas, ressentent une boule au niveau de l'estomac, accompagnée par des vomissements. Ce sont pratiquement ces « symptômes-là qui caractérisent le *bouceffir* »

La cure est appelée « *tagtaa bouceffir* ». Son praticien (reconnu à Oran) regarde les yeux de chaque personne venue. Après avoir constaté la pâleur, il pose la question suivante : « comment te sens-tu ? » Il fait chauffer une mince plaque de fer sur le feu, et scarifie à la volée engendrant une brûlure légère sur les talons du malade. La scarification est en forme de « X », après cet acte, il humidifie par sa salive l'endroit brûlé.

Tout l'éventail symbolique et thérapeutique est mis à contribution, in fine à la recherche d'une meilleure efficacité. Aucune réticence n'est perçue entre les différentes cures auxquelles les malades ont recouru : la seule logique et le seul but réside dans la recherche de se sentir mieux et de guérir. Quand on passe la main pour tenter une cure différente, cela démontre bien l'aterrissement chez la majorité de ces jeunes. Ils nomadisent d'un guérisseur à un autre, d'une "*akda*"¹ à une autre, d'un voyeur, d'un marabout d'un « *moraki* » à un autre...d'une alternative à une autre. Ils s'aperçoivent progressivement que le traitement du rebouteur est inefficace. Blasés, dubitatifs, ils optent pour la médecine moderne. Mais, ils renouent avec l'itinéraire thérapeutique traditionnel sous l'influence ad hoc exprimée par la sphère des voisines qui assurent le crédit d'une autre alternative meilleure.

Ceci explique que la société n'est pas passive dans la prise en charge des différentes maladies, il ne s'agit pas d'opposer le « mal » au « bien », ou du

¹« *Akda* » : en général c'est un mélange d'herbes ou cacahouètes, amandes, ...et miel, Ou de l'huile d'olive.

« *hallal* » au « *haram* » devant la souffrance d'un proche, mais d'insister sur ce que Good(1998)¹, appelle concernant la maladie, la « multiplicité des voix et de points de vue qui se font entendre à propos de la maladie ainsi que sur son traitement » ; la maladie est l'objet d'une description métaphorique comme « mon cœur joue, *galbi yelaab* », mon cœur est fermé « *galbi mbalaa* », « *ma tête est lourde* », « *ma tête bouille "tetbakh"* », « mon corps est *lourd* », « *les pieds gonflés* ». Les représentations de la maladie sont plus globalement un processus d'attribution de sens par lesquels l'individu explique et interprète l'expérience de sa maladie. Cela, dans le cadre d'une culture globale : à partir des valeurs, des normes et des symboles qui prévalent dans son groupe d'appartenance. Il s'agit, ainsi que les désigne Massé, de “savoirs vécus” alliant interprétations et pratiques.

Mais quand le mal persiste malgré les différentes tentatives de cure; et les symptômes² s'aggravent et deviennent alarmants, le refuge vers la médecine et le savoir médical deviennent une urgence.

La maladie apparaît comme un lieu de rencontre de l'expérience singulière du malade, du thérapeute et de la socialisation dans le groupe La maladie est un événement biologique, individuel qui s'inscrit dans le corps, mais dont l'interprétation imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale. Le malade et son entourage familial remarquent que les signes de la maladie s'aggravent de plus en plus ;ils dénoncent une manifestation d'une maladie qui évolue.

La profession médicale organise son activité à l'égard d'un dysfonctionnement biologique. Le diagnostic d'une maladie procède ainsi de la mise en correspondance entre, d'une part les symptômes observables et, d'autre part, des connaissances établies à l'égard de ses signes ainsi qu'à l'égard du

¹Good B., (1998), comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, Rationalité, Vécu, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.

²Jean François BARTHE, (1990), Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques, In Revue Française de Sociologie, 31-2.pp.283-296, http://www.persee.fr/web/revues/home/prescrip/article/rfsoc_0035-2969_1990_num_31_2_2672

fonctionnement physiologique de l'être humain. Schématiquement une personne est définie malade lorsque ces symptômes, ces plaintes, à l'issue d'une consultation médicale ou après la lecture de résultats d'examen biologiques et échographiques, indiquent une « anormalité ». La maladie, d'un point de vue médical, peut alors être considérée comme déviance à l'égard des normes biologiques de la santé. La prise en charge médicale s'inscrit dans un processus logique qui consiste à élaborer un diagnostic, ensuite trouver un remède, un traitement qui soit susceptible d'agir et enfin à l'appliquer au désordre de santé. L'état devant la situation de malade souffrant d'insuffisance rénale qui elle était dans une période précédente dans l'obligation d'évacuer ces malades vers l'étranger parce qu'elle ne pouvait pas assurer leur prise en charge par manque de moyens humains et matériels dans ce domaine spécifiques, ainsi ce type de maladie n'existait pas encore en Algérie, il aura fallu intensifier les efforts des médecins

Sociologiquement ; la maladie va ainsi être interprétée comme une déviance, mais sur d'autres bases cette fois autre que physiologiques. Les sociologues s'attachant à décrire la maladie comme un état social plutôt que biologique, elle sera donc considérée comme un état social déviant, induit par un comportement lié à un état biologique déficient. La condition du malade est avant tout une expérience subjective qui entraîne le plus souvent la modification des comportements individuels des personnes affectées. Revenir à cette idée pour la mettre dans l'analyse

5. La naissance de la médecine Algérienne : La néphrologie en question

Les 40 ans de néphrologie dialyse en Algérie : d'un point de vue sur l'historique de l'évolution de la néphrologie dialyse en Algérie Par Dr H. SALAH¹
Membre fondateur et ancien président de la Société Algérienne de Néphrologie
Ancien chef de service, professeur de néphrologie du CHU Béni-Messous (Alger)
Ancien président du Comité Pédagogique National de Néphrologie en Algérie La

¹ http://www.santemaghreb.com/sites_pays/hist_algerie_medicale.asp? Consulté le 04/10/2019 à 17h34

néphrologie a contribué au progrès de la médecine en Algérie particulièrement dans les domaines de la médecine interne, la technologie, la formation, l'organisation sanitaire et la réflexion éthique (don d'organes). Les obstacles rencontrés pour faire reconnaître cette discipline comme spécialité médicale et universitaire ont été fort nombreux. La ténacité des néphrologues à partir de 1977 a porté ses fruits. Ainsi, l'enseignement de la néphrologie en Algérie a débuté en 1988. Le Comité Pédagogique Régional de Néphrologie a été constitué à Alger en 1988 et le Comité Pédagogique National en 1989.

La Société Algérienne de Néphrologie (S.A.N.) a été fondée à Béni-Messous (Alger) le 30 juin 1979 et a tenu sa première manifestation scientifique (Première Journée Algérienne de Néphrologie) le 6/10/1983 dans l'amphithéâtre Mohamed REDJIMI (CHU Béni-Messous). Plusieurs réunions scientifiques avec forte participation internationale ont été organisées :

- -Prospectives de la Transplantation rénale en Algérie(1985),
- -Premier Congrès Africain de Néphrologie (AFRAN, 1989),
- -Séminaire International de Néphrologie (1990)...

Les Malades Insuffisants Rénaux (A.M.I.R) ont créé leur première association en 1979 à Béni-Messous. D'autres associations ont vu le jour quelques années plus tard. Un regard rétrospectif permet de souligner l'apport médical et scientifique de différents spécialistes à la néphrologie.

3.1. Les urémiques aigus étaient pris en charge, au lendemain de l'indépendance en 1962, par l'unité de réanimation du service d'hématologie du CHU Mustapha (Dr Philippe OULD AOUDIA, Dr Daniel TIMSIT, Pr. Rose Marie HAMLADJI, Pr. Pierre COLONNA). La Dialyse péritonéale manuelle a été utilisée en 1964(flacons de dialysat en verre et cathéters rigides). Cette équipe avait acquis un rein artificiel pour l'hémodialyse aiguë.

-Le service de réanimation polyvalente, de l'hôpital El Kettar à Alger (Pr. M. Drif), a pris la relève en 1971-72. Des médecins et internes ont participé dans le cadre de l'urgence au traitement de l'insuffisance rénale aiguë (Dr Belkacem AIT SLIMANE, Dr M. BELKACEMI, Dr H. SALAH...). Il s'agissait là aussi du traitement de l'IRA par dialyse péritonéale manuelle. Le service d'El Kettar a été transféré au CHU Mustapha en 1973. Le service de réanimation de Constantine (Pr. Abdelhamid ABERKANE) a ouvert une unité d'hémodialyse pour IRA en 1975/1976, celui d'Oran (Pr. A. BOUROKBA) en 1981/82. Ces structures se sont dotées ultérieurement de centres d'hémodialyse chronique.

-Les pédiatres ont apporté leur contribution à la connaissance de la néphrologie dès les années 1962-64 (équipes du Pr. A.BENALLEGUE, Pr. B. KHATI, Pr. J.P. GRANGAUD puis celles du Pr. S. MAZOUNI, Pr. BAGHRICHE, Pr LARABA, Pr. BENSENOUCI...). Ils s'intéressaient aux problèmes du syndrome néphrotique.

-Les biopsies rénales étaient interprétées en microscopie optique à Alger (équipe du Pr A.YAKER) , Oran (Pr C. GOT, Pr MEDJAHED) et Constantine. Le Dr A. CHOUITER a soutenu sa thèse de médecine générale à Alger en 1968 sur les biopsies rénales. Ce domaine de l'anatomie pathologique rénale s'est enrichi par la thèse de doctorat en sciences médicales du Dr H. SALAH (1982) et plus tard de celle du Dr L. KACI.

Le projet de création d'un Département de Néphrologie Dialyse Transplantation a été agréé par le Ministre de la santé en 1974 grâce aux efforts du Dr A. Basta (C.H.U. Necker-Enfants-Malades). La première pierre de la construction de l'édifice a été posée en 1975 à Béni-Messous. Malheureusement, cet ouvrage n'a jamais vu le jour.

3.2. Le concept de la Filière Néphrologie s'est concrétisé par l'ouverture d'une Unité de néphrologie en 1977 au CHU Béni-Messous (Dr H. SALAH). Le Pr M.A.

DAHMANE, Chef de Service de Médecine Interne a accepté l'idée d'une activité de néphrologie intégrée à un service de médecine.

Les objectifs à atteindre et la stratégie à adopter ont dicté le choix de ce site. Il a été tenu compte des difficultés « locales », des divergences d'opinions, « d'écoles » et de générations. L'adhésion à la « réalité » médicale, paramédicale, administrative, sociale et culturelle était la garante du succès de cette démarche. Cette Unité s'est donné pour objectif de proposer un programme qui englobait tous les aspects de la spécialité : Néphrologie clinique, traitement par épuration extra-rénale (EER), préparation des patients à la greffe, enseignement, formation, recherche, éducation, travail en vue d'établir une carte sanitaire de néphrologie-dialyse, collaboration avec les équipes françaises et du Maghreb.

-ainsi la consultation externe de néphrologie a été ouverte au public le 10/10/1977,

-L'hospitalisation des patients de néphrologie clinique s'est faite d'abord en médecine interne en 1977 puis dans une Unité Autonome de Néphrologie – Dialyse dès 1978. Le déménagement vers le Nouveau Service de Néphrologie a eu lieu 10 ans plus tard, en 1988. C'était le résultat d'un dur labeur qui a permis aussi de faire reconnaître la discipline comme Spécialité Médicale et Universitaire. Le président du conseil médical (Pr M. BOUDIAF) et le directeur général du CHU Béni-messous (M. A. DJEFFAL) sont à remercier.

-Ouverture du premier centre d'hémodialyse chronique d'Algérie en Avril 1978 avec d'abord deux générateurs (démonstration scientifique) puis huit (acquis), ensuite seize (Drake-Willock , Milton Roy et Gambro). Le Centre était doté d'un système de traitement d'eau par adoucisseurs en 1978 et osmose inverse Millipore en 1980). Le regretté M. K. Abderrahmani, rédacteur en chef « d'Algérie Actualités » a accepté de faire un article sur l'ouverture du centre dans son journal.

-Utilisation de la Dialyse Péritonéale Manuelle en 1978 et mise en place d'une Unité de Dialyse Péritonéale Intermittente (DPI) en 1978 (deux machines automatiques munies d'un système d'osmose inverse Drake-Willock). Quatre autres appareils automatiques de dialyse péritonéale ont été mis en service dès 1980 (Gambro PD 10).

-Début de la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) avec poches simples selon la méthode de M. Legrain, J.Rottembourg (Pitié- Salpêtrière) et celle de C. Mion, A. Slingeneyer (Montpellier) en 1979 ensuite poches simples et doubles selon la méthode de Bazzato (Mestre, Italie) en 1980. Une étude de 45 cas de patients traités par DPCA par l'Unité du CHU Béni-Messous a été présentée au 54Th Symposium de Hahnemann College of Philadelphia tenu à Venise les 2 et 3 avril 1982

-Mise en place d'une Section pour l'Education des Patients à l'Autodialyse et à l'Hémodialyse à Domicile. Cinq patients étaient hémodialysés à domicile.

-Aide à l'ouverture de nouveaux centres d'hémodialyse par le prêt de matériel et formation de personnel : CHU Rouiba (Pr RM Hamladji, Dr M. Benabadji, 1979), Koléa (autodialyse 1979), Médéa (autodialyse 1980)... Ces centres ont été dirigés respectivement à partir de 1983/84 par le Dr Chiekh Touhami et le Pr. A. Krouri, Pr. A. Laradi. Ces derniers se sont particulièrement intéressés à la DPCA et aux travaux sur l'ostéodystrophie rénale. Le Pr. M. Benabadji a ouvert ensuite d'autres centres dont ceux de Thénia et Dar El Beida...

-Solution du problème de l'interprétation des ponctions biopsies rénales (PBR) par immunofluorescence. le Dr L. Kaci a bénéficié d'une formation à Paris grâce aux efforts du Pr H. Lahrèche, chef de service d'anatomie pathologique du CHU Béni-Messous à qui nous avons soumis le sujet. Les BPR étaient adressées auparavant au CHU Pitié-Salpêtrière (Dr H. Beaufile) par Béni-Messous et au CHU Nécker (MC Gubler, L.H. Noel, D. Droz) par l'hôpital de Rouiba.

Progressivement et à partir notamment des années 1986/87 les interprétations se faisaient presque exclusivement à Alger.

-Confection de fistules artério-veineuses natives (1978-80).

-Accueil dès 1980 de nombreux médecins pour leur formation à l'hémodialyse avant la création du Résidanat de néphrologie en Algérie (1988). La collaboration avec les services français notamment le CHUR Grenoble (Pr. D. Cordonnier) et Paris (Pr. M. Legrain) et d'autres, a permis de compléter la formation de ces derniers et l'obtention de diplômes (Certificat d'Etudes Spéciales, Diplôme Inter-Universitaire de Spécialité). Un protocole d'accord pour l'enseignement a été signé par les doyens de la faculté de médecine de Grenoble (Pr. Sarrazin) et d'Alger (Pr. Zitouni).

-Mise en œuvre de projets de recherche en néphrologie, en particulier :

*Etudes épidémiologiques sur l'hypertension artérielle en Algérie (collaboration avec le CHU Pitié-Salpêtrière et Broussais , Pr. P. Degoulet, Pr T. Lang),

*Etudes sur les néphropathies parasitaires (Dr M. Nemmar, Dr M. Khodjabach, Dr N. Hamari ; collaboration avec le CHUR Grenoble, Pr. D. Cordonnier),

*Axe de travail sur la polykystose rénale (Dr S. Bénarbia ;collaboration avec le Dr L. Bachner et Pr. Kaplan, CHU Cochin et Pr. JP Grunfeld ,CHU Nécker- Enfants- Malades)...

Une coopération a pu s'établir avec l'Institut Pasteur d'Algérie (I.P.A.), l'Institut National de Santé Publique (I.N.S.P), la Direction de la Prévention du Ministère de la santé et la faculté de médecine d'Alger.

3.3. Le développement de l'hémodialyse chronique en Algérie dans le cadre de la néphrologie était un choix stratégique pour les néphrologues. Ces derniers ont une vue globale de la prise en charge des patients.

- La néphrologie a pu se développer notamment grâce :
 - aux explications fournies aux autorités de tutelle, aux confrères d'autres disciplines, au secteur associatif,
 - à la présentation importante de communications de néphrologie dans les réunions scientifiques
- aux informations délivrées à la population à travers les journaux, la télévision et la radio.

Certains doutaient du programme des néphrologues. Celui-ci était orienté en grande partie sur l'information de la population et la formation des équipes. Le doute concernait aussi la faculté des citoyens « à comprendre » le traitement par EER et la capacité du personnel paramédical d'acquérir des techniques dites « de pointe ».

Le coût du traitement a rarement été évoqué. Il s'agissait donc et avant tout d'un problème humain. Le défi était à relever !

Des rapports ont été adressés en 1977 et en 1978 (Dr H. Salah) aux autorités de tutelle : Sans infrastructures et sans développement de la néphrologie, les insuffisants rénaux étaient condamnés à « l'exil thérapeutique » en France. Notre détermination et la fermeté de notre action au profit des malades a bien été entendue par les responsables du pays. Il était nécessaire d'offrir des soins aux patients sans les transférer à l'étranger. Ceux qui ont aidé la néphrologie dès les premiers moments (1977-1980) doivent être remerciés : M. Fedouai, M. Bougara, M. Nadri, Pr M. Kouidri, N. Salah, K. Mentouri (Ministère de la Santé, Ministère du Plan, Direction de la Sécurité Sociale).

Notre programme a été pris en considération et la carte sanitaire de néphrologie ébauchée. Le pays a été doté de générateurs et de moyens nécessaires à leur fonctionnement.

Il a été envisagé, dès cette période, d'essayer de fournir à chaque daïra (sous préfecture) 3 générateurs et chacune des 31 wilayas (préfectures) 8 générateurs (il existe maintenant 48 wilayas) sur une période de dix ans. L'Algérie devait être équipée en 1990 de mille postes d'hémodialyse environ pour une population approximative de 27 millions d'habitants. Elle dispose actuellement de plus de mille machines réparties sur une centaine de centres publics et d'un peu plus d'une dizaine de centres privés. Ce retard dans le programme pourrait s'expliquer par les difficultés que le pays a connu ces dernières années. 4500 malades sont pris en charge en hémodialyse et 200 environ en DPCA. La population algérienne est de 31 millions d'habitants.

La prise en charge des urémiques chroniques n'était qu'un des aspects du développement de la néphrologie. Les médecins réanimateurs intéressés par le traitement de l'insuffisance rénale, ont apporté à leur manière, une forte contribution à la prise en charge des patients (Pr. M. Drif, CHU Mustapha, Pr. H. Aberkane, CHU Constantine, Pr. A. Bourokba, CHU Oran).

34. Le pays devait disposer de produits fabriqués sur place pour un coût moins élevé et pour l'acquisition de techniques nouvelles.

Ainsi, en 1982, un rapport adressé à Monsieur le Ministre de la Santé (le Dr H. Salah), a mis l'accent sur la nécessité de fabriquer le concentré d'hémodialyse en Algérie et ne « pas importer de l'eau salée dont le transport coûte certainement aussi cher que le produit lui même ». Ce projet a été mis en exécution et une Unité a vu le jour à Chercell (Région d'Alger). Des projets similaires pour d'autres régions avaient été envisagés. Le Pr. H. Aberkane (Constantine) s'est investi dans l'organisation de Réunions Scientifiques sur la technologie de la dialyse.

La fabrication des lignes d'hémodialyse et d'autres dispositifs se fait actuellement en Algérie ; celle des filtres devrait être intégrée dans un projet fédérateur maghrébin et/ou euro-méditerranéen.

Le problème des fistules artériovoineuses avait été résolu en très grande partie par le Dr M. Benabadji (Rouiba, Thénia, Beni Messous) qui a rendu service à tous les centres d'hémodialyse du pays. Son savoir-faire est connu de tous. Le professeur H. Chaouch (actuel chef de service de chirurgie thoracique, CHU Mustapha) s'est intéressé à cette activité dès 1978. Le professeur Bedrane (chef de service de chirurgie cardiaque au CNMS, Alger) a été le premier chirurgien pour voie d'abord vasculaire en Algérie. La formation de nouveaux chirurgiens pour ces techniques reste toujours d'actualité.

3.5. Le programme de transplantation rénale a fédéré les efforts de tous des néphrologues du pays.

Dans le cadre du traitement de l'IRC, la priorité a été donnée par plusieurs néphrologues à l'épuration extra rénale par rapport à la transplantation. Cela était motivé par le souci de maîtriser au mieux les techniques de dialyse, de préparer un nombre suffisant de patients à transplanter, d'avoir le temps nécessaire pour former les personnels en néphrologie, d'informer la population sur la greffe d'organes et d'acquérir une « culture » du traitement et de la prévention de l'insuffisance rénale chronique.

Au cours de nos expériences certaines réticences manifestées par les familles des patients dialysés quant au don de rein a été constatée. Un travail de l'équipe du CHU Béni-Messous, effectué entre 1983 et 1985 et présenté à la Conférence « Prospectives de la transplantation rénale en Algérie le 13 avril 1985 » montrait que moins de 5% des parents de dialysés étaient favorables au don d'un rein alors que plus de 60% l'étaient dans la population générale non concernée par les problèmes de dialyse.

Les citoyens ont une vision différente concernant cette question. 18 ans après la première greffe rénale (CHU Mustapha 1986), moins de 200 transplantations ont été réalisées (10 par an) par deux équipes (CHU Mustapha, CHU Constantine). Le Pr. H. Chaouch et Pr. Z. Klioua sont les premiers chirurgiens ayant pratiqué la greffe rénale en Algérie.

Malgré des textes législatifs actuellement existants, le consensus moral, religieux et les multiples campagnes de sensibilisation de la population, la greffe à partir de donneur vivant ou de cadavre demeure rare (4 greffes à partir de cadavre ont été effectuées à Constantine, Pr. H.Aberkane, Pr Z.Klioua).

Notre analyse dès 1977 de développer les techniques d' EER comme axe stratégique principal de traitement de l'IRC s'est avéré juste en matière de politique de santé publique. L'accent mis sur la formation, l'éducation, la recherche et la prévention reste un facteur déterminant pour la réussite du programme. Les médecins qui se sont particulièrement investis dans la greffe rénale à partir de 1986 : Dr D. Mohamedi, Dr M.S. Dahmoune, Dr Ouziala., Dr Benhalima, Pr. H. Chaouch, Pr. Y. Hammoudi , Pr. M. Drif (CHU Mustapha), Pr. Z. Klioua , Pr. H. Aberkane (CHU Constantine).

Les autres services ont contribué grandement au programme de transplantation rénale en préparant les patients, en les prenant en charge pour leur suivi post greffe.

Plusieurs algériens ont bénéficié de greffe rénale à l'étranger. Avant le lancement de la transplantation rénale en Algérie, le service de néphrologie de Béni-Messous avait fait greffer plusieurs dizaines de patients à Grenoble (Pr. D. Cordonnier), Saint Etienne (Pr. F. Berthoux), Marseille (Pr. Di-Marino), Pr. Picon (néphrologie pédiatrique Marseille), Pitié-Salpêtrière (Paris, Pr. M. Legrain)... D'autres équipes algériennes et françaises ont également collaboré dans ce domaine. Le don de rein en Algérie est gratuit et obéit aux lois éthiques.

3.6.) L'enseignement a en permanence été présent dans l'activité des néphrologues.

Dès 1977, ils ont dispensé des cours de néphrologie à la faculté pour les étudiants de médecine, les résidents d'urologie, de médecine interne, de rhumatologie, de pneumologie...

La formation des médecins généralistes pour travailler sous la responsabilité des néphrologues dans les centres d'hémodialyse a été assurée à partir de 1980. Le Dossier de « Reconnaissance de la Néphrologie » comme spécialité médicale et universitaire a été présenté par le Dr H. Salah en 1985 au « Séminaire National sur le Profil et le Statut du Médecin Spécialiste » qui s'est déroulé à Tipaza. Feu Monsieur le professeur Zeghouani, chef de service d'ORL au CHU Béni-Messous et chef du Département de Médecine s'est personnellement impliqué dans cette initiative. Le Pr. A. Bourokba, Président de la CCHUN (Commission de Coordination Hospitalo- Universitaire Nationale), le Pr. M. Ait Kaci (Chef de service de neurologue, CHU Ait Idir, Alger), le Pr. Feghoul (Chef de service de cardiologie, CHU Parnet et Rapporteur Général du Séminaire) ont appuyé le projet.

Le programme d'enseignement a été élaboré par le Comité Scientifique de la Société Algérienne de Néphrologie qui avait été élu le 16/02/1984 (M. Benabadji, M. Benmansour, M. Boukari, F. Bouayed, Bordji, A. Krouri, A. Laradi, H. Salah, Président). Il a été présenté à l'INES-SM d'Alger (faculté de médecine) en 1985, puis en 1986 et 1987 pour être enfin agréé en 1988.

Le Dr H. Salah a été élu Président du Comité Pédagogique Régional de Néphrologie puis Président du Comité Pédagogique National de Néphrologie en 1989 par ses pairs de rang magistral (M. Benabadji, M. Boukari, A. Laradi). Le Pr. A. Laraba et le Pr. Kheddis (Département de Médecine, INES-SM d'Alger) ont fortement soutenu le dossier de l'enseignement de la néphrologie. La première

promotion de néphrologues a été admise au concours du DEMS (Diplôme d'Etudes Médicales Spécialisées) en 1991/92.

3.7. La contribution à la formation médicale par le biais de l'organisation de manifestations scientifiques a été intense :

-présentation de communications de néphrologie dans les Réunions locales, régionales et nationales de façon permanente (Journées de Médecine Pratique, Journées d'Enseignement Post Universitaire, Journées Médico-Chirurgicales...)

-tenue annuelle régulière de la Journée Algérienne de Néphrologie depuis 1983 par la Société Algérienne de Néphrologie (Présidents de la SAN : Dr B. Bounatiro, Dr H. Salah, Dr M. Benabadji, Dr M. Dehina, Dr R. Mansouri, Dr T. Rayane, Dr B. Bordji).

-Organisation de la Conférence « Prospectives de la Transplantation Rénale en Algérie » le 13/04/1985 (Chéraga), du Premier Congrès Africain de Néphrologie (AFRAN) à Béni-Messous en 1989, du Séminaire de Néphrologie en 1990 (Béni-Messous), de Colloques, Symposium...

La participation de collègues et de personnalités médicales étrangères, euro-méditerranéennes, notamment françaises, maghrébines, africaines a permis à la néphrologie algérienne de se développer et d'être connue dans ces régions. Ainsi des néphrologues algériens sont membres fondateurs de l'Association Africaine de Néphrologie en 1987 (A.F.R.A.N) ; Le Dr H. Salah a été élu Membre du Bureau, responsable de la région Maghreb et Afrique de l'Ouest (1988- 1994) et responsable du Registration Comité. Le Dr S. Bénarbia a été élu Rédacteur en chef adjoint de l'African Newsletter of Nephrology. Des néphrologues algériens ont été membres d'associations internationales (Société francophone de néphrologie, Middle East and Mediteranean Society of Organ Transplant, MESOT, European Renal Associaton, EDTA/ERA, International Society of Nephrology, ISN, ISAIO, Association Arabe de Néphrologie et de Transplantation...Les échanges avec les

services de néphrologie français ont été fructueux. Des remerciements sincères leur sont adressés : CHU Pitié-Salpêtrière (Pr M. Legrain, Pr C. Jacobs, Dr J. Rottembourg, Pr Baumelou), CHUR Grenoble (Pr D. Cordonnier, Pr P. Vialtel, Dr M. Forêt AGDUC), CHUR Saint Etienne (Pr F. Berthoux), CHU Broussais (Pr P. Milliez, Pr M. Safar, Pr JM Idatte, Pr A. Duboust, J. Bedrossian...), CHU Paul Brousse (Pr D. Fries, Pr Charpentier), CHU Nécker (Pr Crosnier, Pr JP Grünfeld, Pr N. Man...), CHU Tenon (Pr G. Richet, Pr F. Mignon...), CHU Marseille La conception (Pr M. Olmer), Sainte Marguerite (Dr Di-Marino), CHUR Amiens (Pr A.Fournier), CHUR Rouen (Pr Fillastre) ...Les relations avec les collègues du Maghreb ont été intéressantes et devraient se développer : Tunisie (Pr H. Benayed, Pr A. El Matri, Pr H. Benmaïz..), Maroc (Pr Z. Driss, Pr L. Balafredj, Pr Mahfoud...). Il en est de même des échanges avec les confrères d'Egypte (Pr R. Barsoum, Pr M. Sobh, Pr Ghoneim...) et ceux des pays de la Méditerranée (Italie, Espagne) et d'Afrique.

3.8. L'implication des néphrologues dans les actions de santé publique a été orientée vers la prévention de l'insuffisance rénale et l'élaboration de la carte sanitaire de néphrologie. Le Comité du Rein, au départ, sous la responsabilité du Pr. Drif puis du Pr. M. Boukari et Dr T. Rayane a essayé d'assurer une partie de cette tâche. Cette structure, présidée actuellement par le Pr. M. Benabadji et rebaptisée Comité National de Néphrologie devrait se pencher en outre sur les problèmes liés à privatisation des centres d'hémodialyse.

A la demande du ministre de la santé, un avant projet concernant l'exercice en milieu libéral de l'hémodialyse a été élaboré par le Dr H. Salah le 10 juin 1993. Il trace les grandes lignes régissant cette activité. Les questions de compétence et d'éthique ont été soulignées. Ce sujet constituera un grand chantier dans les mois et années à venir. Le premier centre de dialyse privé a été ouvert par le Pr. M. Boukari il y a quatre années environ.

La Néphrologie en Algérie Dialyse a connu un développement certain. Elle a apporté la preuve qu'elle était une médecine de technique, de rigueur, de connaissances scientifiques mais aussi une médecine humaine et sociale. La volonté exprimée par les jeunes néphrologues, formés en Algérie, d'acquérir un plus grand savoir doit être prise en considération dans l'intérêt des patients et de la discipline. Il est nécessaire pour cela de construire des passerelles entre les générations de néphrologues et de développer des pôles d'échanges entre les équipes des deux rives de la Méditerranée.

La construction d'un Institut Supérieur de Néphrologie pour l'Enseignement et la Recherche « Marcel Legrain » en hommage à cet homme de science et de cœur qui a tant fait pour la néphrologie algérienne est vivement souhaité. Il en est de même pour l'organisation de Journées Annuelles Algérie- France de Néphrologie. L'ouverture vers les pays du Maghreb et les autres pays du monde est enrichissante.

Conclusion :

La culture de la complémentarité se construit parmi les personnes atteintes de l'insuffisance rénale. Ils recourent à divers procédés thérapeutiques dans le but d'atténuer leur mal. Orientée par des femmes en particulier, l'expérience thérapeutique traditionnelle est une phase obligatoire que les jeunes partagent entre eux. Cette initiative des cures dévoile l'appartenance culturelle. Celle-ci représente dans l'atteinte par l'insuffisance rénale, un sens religieux, puisqu'elle est donnée par dieu. La foi et la religion deviennent un appui privilégié de cette pathologie. Ces jeunes malades expriment leur détresse en cherchant le meilleur remède possible. Les logiques culturelles, sociales et économiques de l'offre et de la demande de soins placent les patients et leurs recours thérapeutiques au centre de la problématique du pluralisme des soins, leur permettant des comparaisons, des confrontations et des utilisations variées de soins. Si après toutes ces différentes initiatives, la douleur ne s'est pas apaisée et qu'il n'y a pas eu de guérison, les jeunes recourent à la médecine savante qui deviendra inévitablement obligatoire, et c'est ce qu'on va voir dans le second chapitre.

DEUXIEME CHAPITRE

Introduction :

Dans ce chapitre, nous allons aborder les points suivants :

L'annonce du diagnostic, La symbolique du rein, le déroulement d'une séance de dialyse avec ces différentes représentations chez les jeunes qui la subissent ; on va essayer de dévoiler la face généralement brouillée de l'hémodialyse. Le patient n'est pas un corps, ou une pathologie, mais un individu avec ses pensées, ses représentations et les réactions qui en dépendent. L'anthropologie de la santé privilégie et approuve l'étude des représentations des patients vis à vis de leur maladie. Laplantine F (1986) .

L'annonce du diagnostic : « Le diagnostic d'une maladie procède ainsi de la mise en correspondance entre, d'une part, des symptômes observables et, d'autre part, des connaissances établies à l'égard de ces signes ainsi qu'à l'égard du fonctionnement physiologique de l'être humain. Schématiquement, une personne est définie malade lorsque ses symptômes, ses plaintes, à l'issue d'une consultation médicale ou après lectures de résultats d'examen, indiquent une anomalie »¹

Le diagnostic : « est une démarche médicale qui permet d'identifier, certifier et normaliser la maladie, au travers cet acte, la maladie est nommée à un sens lui est distribué »²

Le diagnostic « est central dans ses conséquences sociales puisqu'il introduit une nouvelle situation : celle de malade reconnue sur des bases communément admises (le savoir médical) (...) Il est aussi d'une importance considérable pour orienter les interactions et permettre la redéfinition des identités individuelles » (Baszanger),

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave comme l'insuffisance rénale n'est jamais une situation facile tant pour le patient et en particulier le

¹Daniele Carricaburu et Marie Minoret (2004), Sociologie de la Santé, Institutions, Professions et Maladie, Armand COLIN. p47

² Eliot Freidson (1984-1970), la profession médicale, Paris, Payot, « Médecine et société », 369 p

jeune patient, et ses proches que pour le médecin, « cette révélation n'est jamais anodine et confronte le médecin, le patient et son entourage à une violence des mots, des non – dits, du contenu de l'information et parfois même dans la manière et le moment choisi pour cette révélation »¹ . Si le terme de "diagnostic" est « un terme employé par les professionnels de santé pour désigner les débuts du travail de trajectoire »² , il n'a pas le même sens pour le patient et sa familles. En fait, on est en présence d'une construction sociale de l'annonce, une annonce qui se fait le plus souvent d'une manière très différente d'un médecin à un autre. Elle est donc un processus très complexe pour les familles. Mais plus souvent la déclaration s'annonce sans aucune préparation psychologiquement.

Pour les patients que leurs reins se sont arrêtés de fonctionner, (annoncer une insuffisance rénale), il est un signe d'une maladie et de son issue fatal. Il est perçu comme une « violence verbale », qui se poursuit par une violence thérapeutique. Dans l'annonce du diagnostic, le médecin utilise généralement la phrase suivante / l'expression suivante: « tes reins sont arrêtés de fonctionner " *klawik habssou*" ».

Par cette annonce, le médecin exerce son pouvoir médical qui renvoi à l'autonomie de la pratique médicale, à la monopolisation de l'exercice de la domination sur les malades et au rapport de pouvoir vis-à-vis d'eux. Ce pouvoir est légitimé par l'acquisition d'un savoir scientifique, d'un savoir médical. Le patient est confronté à un choc. Ecoutant Baddaur avait que 200ans quand la maladie la surprend, que j'ai rencontré dans l'unité de l'hémodialyse en nous rapportant ce que lui a dit un médecin en lui expliquant son état de maladie:

« Le médecin m'a dit: est ce que le fruit raisin peut devenir du raisin sec ? J'ai répondu : oui. Et est ce que celui-ci peut devenir un fruit fraie ? l'état de tes reins est pareille.

¹ Reich, Vennin, Belkacémi, (2008), p. 842

² Strauss, (1992), « la trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Logiques Sociales », L'Harmattan, Paris. p. 161

Assommer par ce que je viens d'entendre! Les larmes coulaient, je sanglotais de pleurs..., j'ai sentie la mort trop proche de moi! ».

Le médecin explique l'état de santé de la patiente en s'appuyant sur une métaphore particulière, il identifie le rein malade au raisin sec. Les patients n'admettent pas facilement ce genre de comparaison. Ils prennent du retrait. Ils sont en déni... de la maladie. D'après Onnis la caractéristique fondamentale de la maladie est d'« être un point d'intersection douloureux entre facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, croisement entre nature et culture, où la manifestation biologique en s'inscrivant dans un corps -' vécu ", et donc sujet d'histoire... »¹.

L'annonce d'une maladie grave est synonyme d'une rupture avec la vie d'avant, avec l'image d'un corps sain²; il y a un avant et un après annonce³ Si le terme de "diagnostic" est « un terme employé par les professionnels de santé pour désigner les débuts du travail de trajectoire »⁴ pour le patient et sa famille il a un sens différent de l'annonce : le cours du temps est suspendu. Brahim âgé de 31ans, atteint à l'âge de 25ans, et l'ainée d'une fratrie de quatre ; une sœur et deux frères :

« ...je me rappelle très très bien, quand elle (médecin femme) me l'a dit –silence- j'ai senti que le monde s'est arrêté autour de moi, j'étais seul ...je suis sorti et j'ai marché, marcher, j'ai pleuré des heures et des heures en marchant puis je suis rentré à la maison, j'ai dit à chibania (référence à la maman, jeune ou âgée) ce que le médecin m'a annoncé ! Choquée elle aussi par cette

¹ L Onnis (1997) « Fonction soignante et évolution de la maladie. La chronicité des troubles Psychosomatiques à l'épreuve d'une perspective de la complexité » In VANNOTTI M. et CELISGENNART M. (éd.) : Mo/ac&,s et familles Penser la souffrance dans une perspective (le la coniplexijé. pp. 1 95-203, Ed Médecine et Hygiène, Genève.

² Claudine,Herzlich Marc Augé, (2000). (2000). « Le sens du mal » – Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.

³ P Bataille, (2003).. « Un cancer et la vie ». Balland, Paris Bataille.

⁴ A.Strauss,(1992), « la trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Logiques Sociales », L'Harmattan, Paris. p. 161

*nouvelle alarmante ! Elle m'a dit demain on ira voir
notre médecin... »*

Le déni du diagnostic est la première étape dans la trajectoire de la maladie. Le malade refuse le diagnostic établi. Il le cache par moment à son entourage. Il cherche à obtenir un autre avis autorisé. Ce refus se transforme en une sorte de résistance ; il tente de maîtriser sa maladie, d'avoir prise sur le cours des événements et va rencontrer d'autres malades afin de recueillir un maximum d'informations. Le malade ne veut pas céder à la maladie, il refuse de se « laisser abattre ».

Comme le dit D.Cupa (dans la revue soins, octobre 1992), « le patient vit l'annonce de la mise en dialyse et l'entrée en dialyse comme un choc ; c'est un passage dans une autre vie, celle de la survie, car, dès lors, sans la dialyse il ne peut pas vivre, c'est la dialyse ou la mort ».

Cette obligation de la soumission à la technologie palliative permet de prolonger la vie de nombreux patients, tout en modifiant les trajectoires de vie. En effet, ces techniques engendrent des conséquences physiques, psychiques et sociales dans lesquelles les sciences sociales ont trouvé un terrain d'étude fertile et prospère de Strauss 1984, Waissman 1995) pour ne citer qu'eux ; d'autres relèvent la dimension sociale de la maladie chronique, dimension ne figurant pas parmi les préoccupations biomédicales. Par ailleurs, le développement des technologies prend rarement en considération cette dimension sociale. Le plus souvent, c'est aux patients à se plier et s'adapter aux innovations thérapeutiques. Les interventions médicales sont palliatives : elle pallie la maladie et retarde la mort.

Cette annonce conduit à une rupture biographique¹. Développe l'idée selon laquelle une personne touchée par une maladie chronique passe par un

¹ M BURY., (1982), « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, IV, 166-182.

processus de rupture lui permettant ensuite de se reconstruire. D'abord, il y a une rupture dans les comportements allant de soi. Ensuite, il y a rupture du système d'explication de soi, ce qui nécessitera de la personne qu'elle entreprenne un retour sur sa biographie et sur la définition qu'elle a d'elle-même. Enfin, il y a mobilisation des ressources pour y faire face. Nous rapportons les propos de Aichouche, 32ans, niveau scolaire 9^{ème} année, célibataire, orpheline des deux parents, vivant avec ses trois frères - l'ainé est marié et les deux autres célibataires – elle est célibataire, mais elle a réussi à adopté une fille âgée actuellement de 5ans, ces trois sœurs sont mariées. A me raconte qu'à 17 ans, à la fleur de l'âge, sa vie a basculé : elle se préparait pour la nouvelle vie que toute jeune fille attend, le mariage; qui était en plein séance de purification du matin, dans une chambre à deux dans la clinique privé :

« ...ma maladie c'est un grand mensonge " قليا ملكبار " elle a été découverte à cause d'une grippe, par une forte fièvre, et ma tension est montée jusqu'à 16/9 ; ma famille m'a emmenée directement aux urgences, et là-bas, les médecins m'ont dit que j'avais pas un problème cardiaque, dirigé vers le pavillon 5, et là-bas eux aussi m'ont dit que le problème d'anémie, ils m'ont orienté vers la néphro, et une fois là-bas, vous savez bien il faut t'évanouir pour qu'ils t'acceptent, il faut se bagarrer, je me rappelle très très bien, c'était un dimanche, mes parents sont venus me voir et ma famille aussi. Vraiment les médecins m'ont bien aidée, j'avais que 17ans, à l'époque bien dans ma peau... Ce qui me fait plus mal c'est que j'étais fiancée, j'attendais mon mariage, j'attendais mon mariage, vous me comprenez, je préparais mon trousseau. Avec cette maladie ma vie a été bouleversée " نقلت " Mais la chose qui m'a fait plus mal c'est ne pas pouvoir enfanter – sa voix change de ton les larmes aux yeux -un silence en pliant ses draps- ... »

La survenue de « la maladie événement », pratiquement tous les patients se rappellent du jour où ils ont reçu cette nouvelle dramatique « l'évènement

n'est qu'une date sur le calendrier mais l'avènement est l'instant en instance ; non plus l'actualité en train de se faire , ni au fur et à mesure qu'elle se fait mais encore sur le point de se faire »¹ (V.Jankélévitch, 1963, citée dans l'article d'Anna Dessertine, 2014). L'instant ou le moment qui est avènement ni le temps après ni le temps avant, c'est pour cela les impressions prononcées « le temps s'est arrêté », « il parle de quelqu'un d'autre » « un mensonge » au moment de l'annonce, des expressions qui prouvent que l'impact est catastrophique sur la personne dite atteinte, au point de nier sa présence dans la situation.

Le déni s'exprime par un grand silence, puis se manifeste par des pleurs et des hurlements après ce tremblement qui va bouleverser toute la vie de cette jeune fille en pleine préparation de mariage ; un projet de vie –perdu-, une vie normale effacée.

La maladie ne fait pas de ségrégation ni au niveau d'âge ni au niveau du genre, elle bouleverse la vie des individus enfants² comme vieux³, des filles comme celle des garçons. Comme Farouk, 22ans, bachelier, préparant sa carrière d'arbitre de football, est assailli par la maladie. À 31ans, il n'a pas fini ses études universitaires. Il est célibataire et le benjamin d'une fratrie de quatre enfants, la fille unique est mariée, deux frères dont l'aîné est agent de police et le cadet gendarme, père comptable et mère au foyer, sans profession. Au moment des entretiens, il a reçu un rein de son frère agent de police, marié et père de deux filles. Actuellement, il est en attente d'un emploi dans le domaine de la santé après une formation paramédicale nous raconte comment ça c'est faite l'annonce :

¹ Anna Dessertine(2014), “ A la conquête du temps perdu : l'attente d'aventure Guinée à Rabat », 17/06/2017.<https://farzyat.cijb.ma/a-la-conquete-du-temps-perdu-l-attente-daventureguineeà-rabt>, consulter le 09/10/2017à12h38

² Renée WAISSMAN, (1995), « interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une chronique chez l'enfant », in *Sciences Sociales et Santé*, Vol.13, n°1, Mars. Pp81-99.

³ F. Jacobs · A. Avenel · D. Prat(2012), *Agression rénale aiguë du sujet âgé*, SRLF et Springer-Verlag France. *Réanimation* . DOI 10.1007/s13546-012-0496-3

« ...c'est à l'écho, le technicien m'a dit : راک حی ولا میت... Ces paroles m'ont poignardé le cœur, pour lui mes reins étaient comme deux pruneaux bien cuits.... Le radiologue m'a dit qu'il faut تضیر trouve quelqu'un qui te donnera un rein !... moi, je n'ai pas accepté ! je me suis dit que peut être راه يشکل... je ne vais pas vous mentir, تأثرت, j'ai pleuré... ; au début c'est صدمة, un choc, comment ça ?!, à 22ans, étudiant à l'université, arbitre de foot ! , Je voulais l'arbitrage, c'était mon but, je voulais faire une carrière, et c'est ça ce que je regrette le plus, mais bon c'est le destin...revenu chez mon médecin (femme) qui a vu mon écho, elle m'a demandé un bilan biologique, الانطلاق le départ a débuté en juin 2008...»

L'expression : « راک حی ولا میت », signifie que tu as tardé pour la personne est en phase terminal. Cette maladie est beaucoup plus une maladie silencieuse, elle se déclenche soudainement pour les patients, les premières symptômes dans la plupart du temps son mal défini! Et le mot il faut « تضیر » « il faut que tu te débrouille » un rein, dénonce l'état de ces reins qui se sont arrêtés de fonctionner, l'annonce est angoissant !au point a L'amené à imaginer que le médecin est entrain de lui faire une blague. " راه يشکل " ! l ne parle pas de lui mais d'une autre personne, non soi ! Bouleverser par ce choc à 22ans; il n'arrivait pas à croire au plutôt il ne veut pas croire cet annonce alarmante. Pour un étudiant brillant en plein carrière professionnelle (l'arbitrage) ; c'est une réalité amère. Le désordre biologique est synonyme de désespoir et de mort dans l'esprit du jeune souffrant. L'irruption de la l'insuffisance rénale, et son installation dans la durée, marque une rupture biographique, une cassure d'existence entre l'avant et l'après, une radicale redéfinition de soi. L'unité de soi est fragmentée¹.

¹ Le Breton, D. (2016). « Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique ». Anthropologie et Sociétés, 40(3), 123–136. P <https://doi.org/10.7202/>

1. L'absence de la symbolique du rein :

La symbolique du rein à Oran :

« ...*El klaoui habssou* ; l'étonnement est double. Comment *ça yehabssou* !? Comment ça, ils se sont arrêtés ! Mais je marche et je suis debout !?... » Il y a parmi mes interlocuteurs qui disent qu'avant de tomber malades, ils ne savaient même pas où se trouvaient les reins dans leur corps !

La maladie dans sa définition médicale touche le corps, ce corps biologique, corps machine dont chaque organe a une fonction pour le maintien vital de la personne et parmi ces organes il y a « les reins ».

J'ai eu un long entretien avec une informatrice¹ sur le rein et plus particulièrement sur son approche populaire. D'emblée elle m'a signalé que le rein de l'agneau : « est utilisé comme un remède de l'acné chez les adolescents ; dès qu'on le sort du mouton égorgé ; tout chaud, il faut le couper en deux, et le jeune qui souffre de l'acné, va essuyer son visage avec. Puis ce jeune va promettre de ne plus jamais manger le rein d'agneau. Il le met au soleil. Et le temps qu'il séchera, l'acné va s'éteindre et disparaître petit à petit du visage atteint. Dans l'ouest Oranais, le rein est plus familier chez les personnes âgées. Ils peuvent les manger. Mais pour les jeunes, il est strictement interdit de les manger, car soit disant, celui ou celle qui les mange, va voir des kystes apparaître sur leur peau ». Ce que vous avez remarqué, le rein humain n'existe pas dans le savoir populaire ! le rein de l'agneau est plus reconnu que celui de l'homme.

Dans la littérature socio-anthropologique, notamment, comme celle de Fainzang², principalement dont elle montre le sens culturel et social des organes, et en particulier le cœur et le foie. Par contre les reins sont totalement absents !

¹ EL Hadja Djazoulia .âgée de 84ans. elle est née et vécu au quartier el Hemri à Oran :, suite à une discussion avec elle, je lui ai posé la question sur ce qu'elle sait sur le rein. Le 03/07/2015.

²Sylvie FAINZANG (2000), Le corps et ses organes. Nature, sens et fonction. J. L. Jamard, E. Terray et M. Xanthakou, En substances. Textes pour Françoise Héritier, pp. 359-366. Paris : Les Éditions Fayard, 604 p.

Dans la culture populaire, les organes qui se trouvent en haut du corps humain ont un privilège et une valorisation sociale considérable. Comme le cœur qui fait référence au « sentiment positif ou négatif, « el hrara, ennif » et le foie, renvoie à « el kebda » elle fait référence à la tendresse, aux enfants et à la famille. Tandis que les organes qui se positionnent en bas du corps humain perdent leur considération¹. Il y a parmi les interviewés qui ignorent totalement leur importance vitale et que l'atteinte des reins peut être une fatalité. Kadirou :

« ...je ne savais pas que les reins peuvent être atteints, j'ignoré même leur emplacement dans le corps... »

Il aura fallu l'étude de Gacham², pour nous donner plus d'éclairage sur ces deux organes qui sont absents dans la tradition populaire, mais leurs déficiences couteront la vie. Brièvement, il étale un historique théorique sur l'apparition de l'organe rein dans la littérature ancienne. Commencant par la médecine égyptienne ancestrale, qui a entièrement ignoré les reins, et elle a à peine, remarqué leur présence, chez l'homme ou chez l'animal³. En s'appuyant sur le l'ouvrage de Chabel⁴, le rein occupe une place négligeable. Réduite à une simple évocation dans bon nombre d'ouvrage. dans les texte de la chine ancienne, le rein prend divers significations il est parfois l'emblème de la sexualité au masculin, « les reins sont époux et la sexualités épouse »⁵. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si, dans certains passages, les reins sont aussi associés à un autre symbole sexuel, les cheveux : « les reins fleurissent dans

¹ David Le Breton, (2005), Anthropologie du corps et modernité, Presses Universitaires de France.

¹ Ali Gacham, (2012), « De la dialyse à la Greffe, de l'Hybridité immunologique à l'Hybridité sociale, Sciences et Société », L'Harmattan, Paris.p 40-41

¹ David Le Breton, (2005), Anthropologie du corps et modernité, Presses Universitaires de France.

² Ali Gacham, (2012), « De la dialyse à la Greffe, de l'Hybridité immunologique à l'Hybridité sociale, Sciences et Société », L'Harmattan, Paris.p 40-41

² CHEBEL M (1984) « le corps en Islam », Paris, PUF

² De Souzaenelle A(2000) « Le symbolique du corps humain »Paris Albir. Michel

les cheveux ». Ils symbolisent la floraison de l'âge, la puissance. Le contraire, perdre les reins et /ou les cheveux, représente la perte de capacités physiques et sexuelles. En psychanalyse également, les reins et l'ensemble de l'appareil urinaire renvoient à la sexualité...L'absence de miction chez les insuffisants rénaux réveille l'angoisse de castration (stérilisation). La majeure partie de ces malades souffrent d'impuissance sexuelle dont les causes, réelle ou symbolique sont difficiles à démêler dans une discussion entre informelle (moi je l'appelle confession), une épouse¹ d'un hémodialysé « ...on vit sous le même toit avec mon époux, on est comme frère et sœur depuis quelque années...»

Le rein évoque la force matérielle physique ou encore la richesse : « avoir les reins solides », grâce à la force des reins, l'homme peut affronter et vaincre les épreuves difficiles par sa forme (germe) et sa fonction ; en tant que producteur d'énergie, il est comparé aux pieds .

2. Description d'une séance de dialyse :

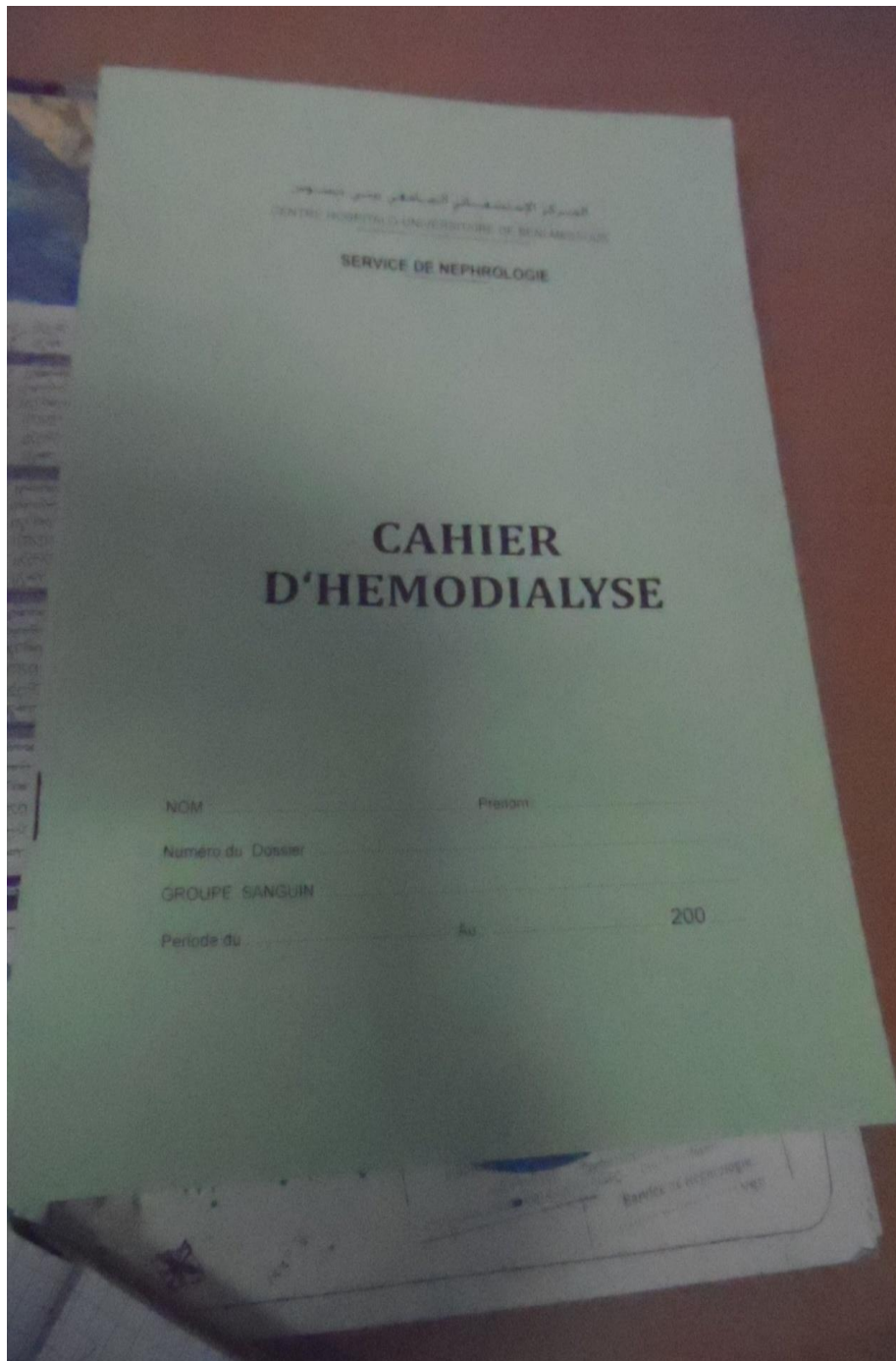
L'accord d'hospitalisation au service d'hémodialyse est décidé par le médecin néphrologue, Dès son admission dans le service spécialisé de la purification du sang, le malade est confié au personnel soignant qui va assurer tout le processus de suivi et de mise en œuvre de la prise en charge. Il y a des instructions (qui deviennent par la suite un rituel). Qu'il faut suivre, lesquelles par le temps deviennent automatiques. Tout commence par le choix du générateur c'est-à-dire la meilleure machine pour une qualité de dialyse meilleure, la meilleure place, l'infirmier (e) qui a la main tendre... Dans le lieu de soin ; Tout commence, par l'orientation du malade vers la balance pour se peser tout seul (si son état de santé le lui permet), avant de se changer et de s'allonger sur le lit qui lui est destiné. Il enfilera un habit plus confortable (pas pour tous les patients). Le lit est couvert de draps propres, la table de chevet également. L'appareil qui purifie le sang est après chaque usage, stérilisé et

¹ Une femme de 45ans à peu près, fonctionnaire dans une administration étatique ; elle venait accompagner très souvent son mari pour sa dialyse, elle a cru que je suis la nouvelle psychologue ...

Le traitement par hémodialyse

chargé par de nouveaux composants. La couleur de la blouse permet de distinguer la fonction de chaque professionnel. Les infirmiers se partagent le travail, selon le nombre des dialysés. Le matin, la charge est intense, parce que les patients planifiés affluent tous en même temps. Le corps médical habitué à cette frénésie met à l'aise les malades qui envahissent une structure qui jusque-là baignait dans le silence. L'infirmière ou l'infirmier aborde les patients programmés par une prise de la tension artérielle, ensuite doit entretenir le cahier de suivi d'hémodialyse, qui contient une centaine de fiches. Sur la page de garde, sont inscrits le numéro du lit de soins, le nom, le prénom et l'âge du patient. Chaque fiche comporte la date de la séance, sa durée, le poids du patient, sa tension artérielle avant et après la séance, les médicaments administrés. Au fil des séances, les patients préfèrent faire appel pour un besoin, celui ou celle qu'il connaît le mieux, reconnu(e) pour sa patience, sa tendresse...

(la photo en face).



-La séance de dialyse exige tout un ensemble de préparations et d'entretiens réalisés au préalable par le Technicien de la santé pour chaque générateur¹. II

¹ <http://www.rein-echos.info/26.html>: Le générateur d'hémodialyse est l'ensemble de l'appareillage technique qui permet la réalisation de l'hémodialyse. Il prépare et contrôle le dialysât (solution saline à base de bicarbonate de sodium préparée par le générateur d'hémodialyse qui va permettre d'épurer le sang), assure la circulation extracorporelle du sang, met en contact ces deux fluides par l'intermédiaire d'un dialyseur, et assure le bon déroulement de la séance de dialyse. Le générateur d'hémodialyse comporte plusieurs fonctions différentes, toutes destinées à rendre votre traitement aussi efficace et sûr que possible. C'est comme un gros ordinateur avec une pompe. Lorsque le générateur pompe le sang de votre corps et le fait circuler dans le circuit extracorporelle pour l'amener jusqu'au dialyseur, la machine réalise des

procède au changement des tubulures (les abords) et du rein artificiel destiné à chaque patient.

La femme de ménage se charge de l'hygiène de l'espace (faire le parterre des chambres, changement des draps de chaque lit qui se libère ; essuyer la table à manger mobile et même les bordures du lit...Le port des gants par le personnel médical est obligatoire.

La condition humaine est corporelle¹, la présence au monde se tisse dans la chair.

2.1. La chair et Les expressions du toucher dans le soin:

Lors des soins, nous ne sommes plus maîtres de nos corps, Le toucher² est l'expression d'un contact physique ressenti par les différents traitements variant d'un geste physique directement exercé sur le corps du soigné, comme aider un patient à se mobiliser ou par le biais d'un instrument technique comme l'aiguille ou le garrot lors d'une prise de sang par exemple.

Le toucher représente également la possibilité d'une communication émotionnelle entre patient et soignant. Il possède une dimension de soin relationnel, à travers l'ensemble des gestes, manifestant une certaine qualité de présence à l'autre et à la relation pouvant aussi être engagée dans la prise en charge de la douleur. « Dans la réciprocité du toucher, le corps qui apparaît n'est pas un pur substrat organique, mais le vecteur d'une relation, marquée dès

contrôles du débit sanguin, de votre tension artérielle, de la quantité de liquide éliminée de votre sang ainsi que des contrôles de nombreuses autres pressions et informations vitales qui aident le personnel infirmier et médical à vous garantir le meilleur traitement possible. Lors du branchement au générateur, l'infirmière programme des valeurs limites de mesures, qui en cas de dépassement alerteront le personnel soignant. Pour certaines alarmes il peut être nécessaire d'arrêter la pompe à sang ou l'ultrafiltration (L'ultrafiltration est une technique de séparation des éléments contenus dans un liquide). Ces actions sont parfois nécessaires afin d'assurer votre sécurité le temps de la résolution du problème. Consulté le 10/01/2010

¹ David Le Breton (1953), « corps et société, essai de sociologie et d'anthropologie du corps » p21

² Sain -Pierre Chantal, (2006) (2006) « Le toucher dans les soins infirmiers regard croisé entre la discipline infirmière et l'anthropologie », cahier 8. Département des sciences infirmières. Université du Québec en Outaouais. 15p

son origine par l'empreinte de l'autre »¹ La peau peut-être définie comme l'organe du toucher.

« La peau est une ancre rattachant le sujet au monde, elle donne un sens à la compassion, la gratuité, ou plutôt la générosité, un geste en fait tout son prix. »²

« La peau est la surface la plus étendue du corps, elle représente environ 60% du corps...Elle est extrêmement riche en récepteurs (1 500 000), ce qui lui permet de saisir et de comprendre les messages rapides et complexes notamment lors d'une agression douloureuse...C'est donc un organe de perception et d'émission. »³

La peau est une enveloppe protectrice qui filtre les échanges entre le corps et l'environnement extérieur. Selon Didier Anzieu : « De tous les organes des sens, c'est le plus vital : on peut vivre aveugle, sourd, privé de goût et d'odorat. Sans l'intégrité de la majeure partie de la peau, on ne survit pas. »⁴

Le toucher comme acte relationnel inaugure une relation d'aide, facilite la relation. Le patient accepte d'autant mieux les soins, que le toucher qui les accompagne est juste, bienveillant, apaisant, habile et serein.

« Par le toucher relationnel, le patient peut enfin se sentir considéré et (pris) dans son ensemble, reconnu comme un être à part entière. »⁵

Corps ligoté ; corps libéré :

« la médicalisation prend la forme d'un investissement toujours plus poussé du « corps objet » et d'un élargissement de la catégorie du pathologique: l'acquisition d'un savoir biologique et la possibilité technique d'intervenir (chirurgicalement,

¹ Vinit F. (sept 2006). Le toucher dans les soins infirmiers, regard croisés entre discipline infirmière et l'anthropologie- Cahier 8- Université du Québec en Outaouais- p 8

² Le Breton D. (2005), Anthropologie du corps et modernité, Presses Universitaires de France

³ Aurélien Guion(2009), Améliorer la prise en charge de la douleur, Nociceptive par le toucher Mémoire pour l'obtention Du diplôme d'Université Prise en Charge de la Douleur en Soins Infirmiers, Faculté de Médecine de Cochin-Port-Royal , Université René Descartes, les Hôpitaux de Paris.

⁴ Anzieu D(1995) ,Le moi peau, Edition Dunod p 92

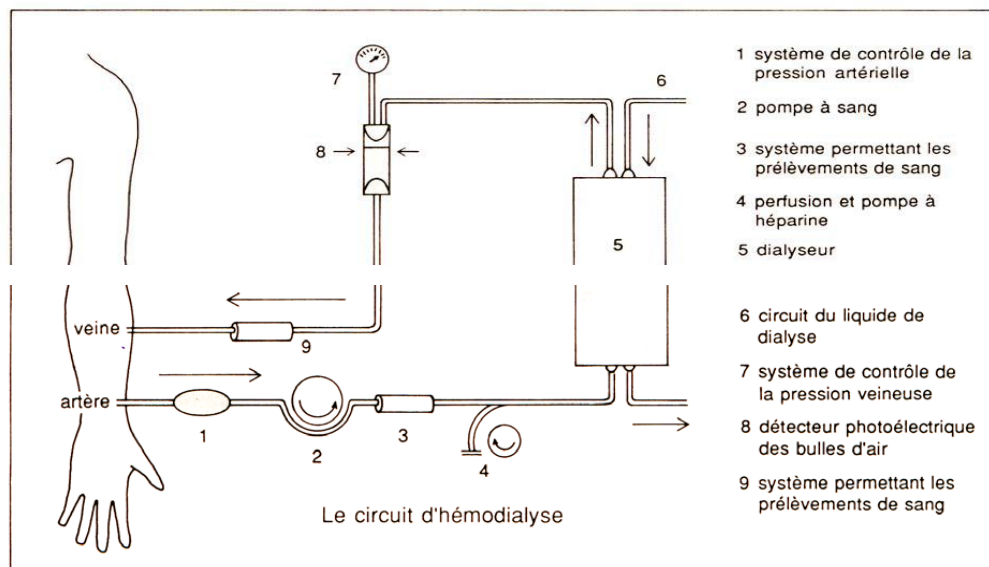
⁵ Bonneton-Tabariès et Lambert-Libert(2006), Le toucher dans la relation soignant-soigné- Edition MED-LINE p 85.

Le traitement par hémodialyse

chimiquement, voire génétiquement) instaurent en retour une norme justifiant l'intervention médicale »¹

Lors de l'hémodialyse, l'infirmier introduit deux aiguilles dans la fistule qui est située généralement soit à l'avant-bras soit au bras du patient, une servant à ponctionner le sang et l'autre pour assurer son retour (aiguille veineuse).

Pour résumer et éclaircir cet aspect technique, un schéma simple mais qui, je l'espère, donnera au lecteur qui n'a pas assisté à des séances de dialyse une idée de son fonctionnement technique.



Source FRIES., D ,1987²

L'homme et la machine, seraient brouillées au point de disparaître, est souvent source de malaise, voir de panique.

Elle donne au soi l'image d'un étranger, le soi même devient un autre³ (on appelle son rein « filtre » et on donne au non soi l'image du familier et d'appropriation « *machinti*, ma machine ». L'étrangeté gagnait du terrain avec la perte de l'intimité « « Lorsqu'un individu demande de l'aide, il expose son

¹ Nicolas Moreau et Florence Vinit(2007). *Empreintes de corps : Éléments de repères dans l'histoire de la médicalisation*. Nouvelles pratiques sociales, 19(2), 34–45. p36

² D FRIES., ,(1987), « vivre sans rein », Editions Hermann, Paris p81.

³ P. Ricoeur,(1996), « sois même comme un autre », Seuil ,Point d'ESS.

intimité au risque d'intrusion d'un tiers. Le risque de la relation d'aide est qu'elle glisse dans un rapport dominant/dominé avec à la clef une intrusion toujours plus importante. Les professionnels insistent souvent sur la nécessité de respecter la personne. Il arrive pourtant que leur attitude se trouve légitimée par le lieu où se déroulent les rencontres qui est une propriété sociale, un bien collectif et il va de soi que la collectivité incarnée par les professionnels, a un droit de regard pour en contrôler l'usage.... »¹

La maladie de l'IRCT, est une pathologie qui se vit avant tout à travers l'hémodialyse est c'est essentiellement, la manière dont les malades parviennent à supporter son traitement qui est anthropologiquement intéressant à étudier.

Toute maladie grave est une épreuve ; une dure épreuve. Que représente-t-elle du point de vue psychologique ? « L'idée d'épreuve désigne un événement, une situation difficile à supporter qui teste et vérifie la qualité de résistance, la valeur de celui qui la subit. L'épreuve, c'est un moment crucial où l'on doit faire ses preuves. Elle caractérise une situation comme « éprouvante », c'est-à-dire où l'on expérimente ses forces et ses faiblesses. Ce n'est donc pas d'abord la gravité objective d'un événement, mais la manière de le vivre et de le supporter qui est considérée ici. C'est la capacité psychologique de faire face à l'adversité qui est en cause »².

2.2-Epreuve physique :

« La douleur est pour l'individu la confrontation d'un événement corporel à un univers de sens et de valeur. Une douleur qui ne serait que de « corps » est une abstraction, comme le serait une souffrance qui ne serait que « morale ». La

²Gustave-Nicolas Fischer(2008), l'Expérience du malade : L'épreuve intime, Dunod.Paris, p19

douleur ne touche pas le corps, elle ébranle l'individu, modifie l'écoulement de la vie quotidienne et sa relation aux autres »¹.

Dans ce cas de figure, le patient perçoit l'acte technique comme un acte violent, qui le fait souffrir. La souffrance fait de lui « une victime ». Elle est appréhendée comme une violence thérapeutique²

D'une autre part, la violence du geste exercé sur l'être humain au moment du branchement est vécue comme une agression sur son propre corps Waissman,³. L'agression affecte non seulement le corps physique mais surtout le corps symbolique et social par qui l'identité corporelle de la personne se construit. Les jeunes malades préfèrent ne pas regarder (fermer les yeux, regarder ailleurs) quand les deux aiguilles sont plantées dans la chair. (Michel Henry, 2000 :8-9) a écrit dans ce sens :« Notre chair, n'est rien d'autre que cela qui, s'éprouvant, se souffrant, se subissant et se supportant soi-même... »⁴

Écoutons Aissa, un jeune homme de 31 ans, célibataire, atteint depuis 3 ans, l'aîné d'une fratrie composée de 7 frères et sœurs : (il se trouvait dans la même chambre qu'une jeune fille qui se faisait dialyser et qui était régulièrement accompagnée d'une personne âgée).

« ... au début, pour venir faire ma séance, je ramenaiss toujours avec moi de l'anesthésie, waaaw !! C'était dur la piqure !! et maintenant ? On s'habitue au mal, on s'est habitué à la douleur on est obligé... »

Diverses études ont insisté d'ailleurs sur cet aspect, sur la mémoire de la douleur qui s'inscrit sur le corps de la personne et qui peut rejaillir en présence d'autres événements de sa vie. Cette douleur est d'autant plus prégnante que l'aspect anti douleur des soins est négligé pour ne pas dire absent. Lors de mes observations, j'ai bien vu qu'aucun anesthésiant de contact ni même une crème

¹ David Le Breton(2016), Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique, Anthropologie et Sociétés, vol. 40, no 3, 123-136. P123.

² Lebeer Guy, (1997). « L'épreuve du cancer sociologie d'une éthique au quotidien »

³ Waissman, (1995) WAISSMAN Renée, (1995), « le don d'organes », Médecine et Société, PUF. Paris

⁴ Michel HENRY, (2000), « Incarnation. Une philosophie de la chair », Paris, Seuil.:8-9

n'a été utilisée par les infirmières au bénéfice des malades. Renoncer, à faire sa dialyse par peur de l'univers hospitalier, et en particulier les actes de soins, l'injection, le sang, les tubulures. C'est le cas de Hayat, que j'ai rencontré à la clinique faire sa dialyse par une journée chaude du mois de Mai. Agée de 27ans, une belle fille brune, toute bronzée, avec son pantalon slim et un t-shirt blanc, de niveau 9^{ème}année(CEM), célibataire, l'aînée, sans emploi :

« ...J'étais choquée, j'étais étonnée au début, je ne réalisais pas comment mon sang sort de mon corps !!! je te raconte une chose : il m'est arrivée qu'en virant un mois, je ne voulais pas aller faire la dialyse. Pourquoi ? j'avais peur, parce qu'ils me faisaient mal ; les aiguilles, oh que c'est dur ! Ça me faisait tellement mal et j'ai toujours peur... »

2.3 Épreuve de dépendance par la l'habitude

Vis-à-vis des médecins traitants : L'attachement ou plutôt la dépendance aux médecins traitants et particulièrement les jeunes admis à la structure étatique, ils se sont habitués aux traitants. A la suite, de l'ouverture de cette nouvelle unité (cité en introduction) , il était programmé d'y orienter certains malades. Ce n'était pas une tâche simple, accepter de changer le lieu de dialyse était difficile pour les malades, parce qu'ils se sont habitués plus à leurs médecins qu'au centre. Ils ont accepté le transfert à une seule condition que leurs médecins partent avec eux, les suivent.

L'extrait de Mimouna :

« ...ce lieu je ne le connaissais pas, moi j'ai suivi mon médecin x (femme), que je l'aime bien, je la connais bien, je l'appelle au téléphone, je lui raconte tout, -rires – même mes histoires personnelles, bien sûr je l'ai suivie ici à cet endroit... »

Cette dépendance à la dialyse, conjuguée à l'attachement aux médecins devient une condition incontournable à leur survie. Une logique bien ancrée chez de nombreux patients.

Houari :

« ...ils ont voulu m'orienter vers le privé, mais je n'ai pas voulu, je suis arrivé à pleurer pour rester ici,

« Pourquoi ? le privé n'est pas bien ? »

Non ! je me suis habitué à ce lieu, à mes copains d'ici ... »

Houari, s'est mis à pleurer pour ne pas quitter ce lieu où il s'est fait des amis, même parmi les médecins et qui en plus se trouvait à proximité de son domicile. Toute la confiance se résume dans ces larmes. La dépendance par l'habitude.

Sentiment mortifère :

A- La conscience de la mort :

Toutes les maladies chroniques ne mènent à la mort. Par contre, chez les insuffisants rénaux chroniques, cette fatalité existe, sachant que leur vie dépend de l'hémodialyse, et que sans le recours à ce traitement leur affection est mortelle. Ils n'ont aucune échappatoire, ils savent bien qu'abandonner ce traitement c'est s'exposer à une mort certaine. La dialyse n'est pas facultative, elle est obligatoire. Écoutons Saidou :

« ...Si vous ne l'acceptez pas " temma tentfa" , vous allez vous éteindre , il faut accepter parce que ça y est c'est devenu un fait, tu ne peux pas t'évader, tu ne peux pas changer le monde le problème c'est qu'il ne se réglera pas ! Tu es condamné, il faut suivre ce qui disent les médecins les gens du savoir, ont dit qu'il faut faire la dialyse, il faut la faire ... »

"temma tentfa", vous allez vous éteindre » est synonyme de la mort. La vie c'est la lumière, mais l'assombrissement de la tombe, c'est la mort. L'exigence de rester en vie, c'est suivre ce traitement contraignant et pénible.

Le traitement par hémodialyse

La pathologie familiale, ou la pathologie héréditaire¹ suite à un entretien réalisé avec le père donneur, qui m'a facilité l'entretien à domicile pour un entretien familial. La maman atteinte de la polykystose rénale (maladie héréditaire) a transmis la pathologie à ses deux enfants La première, Farah l'aînée est une jeune fille âgée de 27ans, lycéenne, célibataire. Elle a bénéficié d'un rein offert par son père, la seconde âgée de 22ans, a reçu un don accordé son oncle paternel.

« ... nous faisons des consultations régulièrement chez le médecin, parce qu'il savait que nous avons un problème au niveau des reins, et même nous, nous savions que nous étions atteintes et qu'à n'importe quel moment nos reins peuvent nous lâcher. Le médecin ne nous a pas caché cette vérité. Nous étions les seules à être au courant dans notre famille, cette maladie est héréditaire -rires – Nous savions que nous avons des kystes dans les reins... les médecins m'ont expliqué que cette maladie est transmise par héritage, nous l'avons hérité de notre maman, et qu'elle aussi, l'a hérité de sa mère et que même notre oncle en est atteint ... »

2.4. La circulation extracorporelle et le sang : à travers cette image, on voulait mettre le lecteur dans la situation pour mieux comprendre à la machine d'hémodialyse(le générateur)



¹ F. REGNAUL(1997), « chemin héréditaire de la dialyse à la greffe », Fondation Mayer pour le progrès de l'Homme , Edition d'en Bas , Voix du Silence , Lausanne.Suisse

Les propos de Mimouna, une jeune, célibataire âgée de 35 ans, ayant vécu 15 ans sous l'hémodialyse, montrent bien que, se connecter cette machine, est un moment de douleur. L'aiguille introduite dans la fistule est ressentie par l'ensemble des jeunes comme une agression de leur corps. Le branchement est très difficile :

« waaah," dbahtni" tu m'as égorgé Farhat (Le prénom du technicien), ouh! ». Elle continue : « wellah ce piquage nous fait souffrir, on dirait qu'ils sont en train de nous égorger... »

Nous avons assisté à cette séquence : la douleur est intense et est suivie d'un saignement. Pour Mimouna, cet écoulement du sang est assimilé à l'égorgeement d'un animal¹. Le moment du branchement de l'appareil est une phase cruciale, pleine de crainte pouvant engendrer une perte de sang involontaire « La fuite involontaire du sang est une image de la mort qui approche, et la mort défie toutes les règles dans lesquelles l'homme peut se fixer. Symbole de vie, le sang est un symbole de ce qui est angoissant dans la condition humaine. Quand le primitif verse volontairement son sang, il est maître de l'événement et son émotion, pour être inquiétante, finit par lui être naturelle puisqu'il la règle à son gré. Mais le sang qui coule sans qu'on le veuille n'est plus que mystère»²

Bien qu'elle dialyse depuis 15ans à l'hôpital, puis transférée à l'unité, elle n'arrive pas à se débarrasser de cette angoisse qui l'étreint à chaque tentative de branchement, l'hématome constitué parfois complique l'introduction du cathéter, et le soignant est obligé de tatillonner à maintes reprises avec son aiguille pour y parvenir ce qui allonge démesurément la durée de la douleur.

Seddik, 22ans, 2ans sous dialyse, admis dans une clinique à Oran, depuis une année raconte l'incident qu'il a vécu. Sans la bénédiction de dieu, il ne serait

¹ - F. Saillant et F. Loux, (1991) « Saigner comme un bœuf, le sang dans les recettes de médecine québécoises et françaises. Une analyse comparative », Culture, XI, 1-2 : 151-163.

² - Cazeneuve (1971),), « Sociologie du rite », PUF, Paris, p 96

plus là, il s'est vidé complètement de son sang en pleine séance de dialyse, alors qu'il s'était endormi.

Ce jeune homme est originaire de Relizane. Il a été hospitalisé d'abord au niveau de l'hôpital USTO pour confirmer une atteinte rénale. A la suite de quoi, il a été orienté chez lui dans sa ville natale, dans un service d'hémodialyse, ce n'était pas possible. Il a dû se replier sur Mostaganem, où il a pu se procurer une place ; ce n'était pas loin de chez lui, c'était un atout, malheureusement cette place n'était disponible que pour un mois, c'était donc provisoire. Une fois le délai expiré, il était obligé de chercher ailleurs. C'est à Oran qu'on lui a suggéré qu'il y avait un lit libre, mais c'était très difficile. C'est grâce à l'intervention d'un ami, bien connu sur la place d'Oran, travaillant dans le transport inter-wilaya, qu'il a pu être admis dans cette clinique.

Voici ce qu'il nous raconte :

« ...une fois, j'étais dans cette même chambre ; en pleine séance, je me suis endormi, et sans la présence de la garde malade qui accompagnait sa fille à côté de ma chambre vitrée, je ne serais plus là !

Pourquoi ? Que c'est-il passé ?

Quand je me suis réveillé, j'ai senti l'odeur du sang, wellah, el hamdoulillah, elle était présente, je baignais dans mon sang ! mon sang couvrait le sol de la chambre ; j'étais nouveau ! Les infirmiers sont venus en courant, ils ont fait le nécessaire, ils m'ont changé tout et placé de nouveaux trucs... »

C'était vraiment une épreuve physique douloureuse qui se déroule en trois temps, qui sont : le moment du branchement, les moments de la séance en elle-même, puis les conséquences immédiates de la dialyse.

Le déroulement de la séance n'est pas sans risque ! Les patients sont méfiants, ils se racontent entre eux qu'il y a eu parmi eux des morts en cas de sommeil lors d'une séance. Ici le contrôle et la surveillance des paramédicaux sont indispensables.

Le débranchement lui aussi c'est un nouveau moment de récupération de ce corps « modifié » et « arrangé ». Des plaintes de crampes, des malaises, des vertiges, de la fatigue, de la migraine sont signalés après chaque séance.

Moi-même, j'ai souffert de migraines en fin de journée, car au moment de la transcription de mes entretiens, les sonneries du générateur retentissent entraînant une perturbation dans la construction mentale.

Toute maladie chronique exige un régime alimentaire. Les insuffisants rénaux eux aussi ont le leur : interdictions de certains éléments qui contiennent un taux élevé de potassium en plus diminuer au maximum l'apport l'hydrique (boire moins d'eau, éviter de consommer beaucoup de fruits)

Les craintes exprimées dans les entretiens recueillis montrent à quel point la nourriture occupe une place fondamentale dans la construction identitaire des individus. La prise alimentaire doit être considérée comme un ensemble de sensations spécifiques, un travail psychique et un travail de la pensée, également comme un positionnement dans un lien, une situation, un environnement social et culturel. L'alimentation est l'une des formes centrales du pacte individu-société. Toute modification du rapport à la nourriture, de la place nouvellement occupée par la nourriture dans l'équilibre physiologique, psychique, relationnel et social provoquent des remaniements identitaires profonds dans la mesure où elle affecte à la fois l'image du corps, la représentation de soi ainsi que les relations sociales et plus largement le « rapport au monde », le régime pour ces patients surtout en mois de Ramadhan, est difficile, parce qu'il y a des malades qui observent le jeûne, considérant que ce mois est extrêmement sacré.

Dans leur vie quotidienne, les patients sont soumis aux interdits alimentaires et hydriques recommandés par les professionnels de la santé. Mais pendant la séance de l'hémodialyse, il leur est permis de s'offrir un écart.

Que représente la machine dans la vie de ces malades ? Quelle place leur accorde-t-elle ?

La représentation de la machine :

Dans l'étude des représentations, nous nous intéresseront au mode d'interaction entre un sujet et un objet. Le concept de représentation sociale permet de comprendre l'interprétation que chacun des patients (filles et garçons) donne à sa relation avec la machine ainsi que la confiance accordée à cette technique. Le concept de représentation sociale connaît un regain d'intérêt dans toutes les disciplines des sciences humaines : anthropologie, histoire, linguistique, psychologie sociale, psychanalyse, sociologie. A cet effet, c'est un concept fondamental, transdisciplinaire. Il se situe au carrefour de plusieurs spécialités et devient ainsi un concept transversal. Durkheim a été le premier sociologue à évoquer la notion de représentations qu'il appelait "collectives" à travers l'étude des religions et des mythes; Pour le psychosociologue Miscovici¹ les représentations sociales « apparaissent comme des contenus organisés, susceptibles d'exprimer et d'infléchir l'univers des individus et des groupes ». Pour (D. Jodelet 1984)², la représentation sociale est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée. Ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social », pour (Herzlich, 1984)³, il s'agit " de comprendre les attitudes et le comportement qu'elles (les représentations sociales) engendrent, le savoir qui circule à leur propos, dans la relation même qui se crée entre l'individu, la santé et la maladie « La notion de représentation sociale désigne une forme de connaissance celle de savoir profane ...un savoir qui résulte de l'extériorisation

¹ Serge Moscovici que le concept de représentation sociale s'élabore véritablement. Dans son ouvrage "La psychanalyse, son image et son public", et Moscovici, « Représentations sociales : Quelques aspects théoriques et méthodologiques ». Disponible sur :

http://www.relianceroutiere.org/uploads/images/page1_blog_entry34_2.pdf

² Jodelet (1984), « Représentations sociales: phénomènes, concept et theore »

³ H Herzlich, (1984) « Santé et Maladie, analyse d'une représentation sociale », Paris, éditions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

des sens et des significations à partir de l'expérience sociale de l'individu ou du groupe social ».

La machine n'est pas perçue de la même manière entre un usager, un patient et les acteurs de soins. Le malade souffrant d'insuffisance rénale l'a expérimenté, l'a vécue, l'a subie, dans son corps. La machine le maintient en vie, lui donne vie... Par conséquent, il ne peut voir qu'autrement cette machine qui n'est plus pour lui une simple machine semblable à toutes ces machines et équipements technologiques utilisés par la médecine moderne. Il en parle autrement avec des mots allons dire « intimes » et différents qui expriment comme le montre nos entretiens relatés ci-dessous les différentes représentations des malades insuffisants rénaux envers cette machine de l'hémodialyse.

La machine remède

Pour le jeune Yacine ; âgé de 30ans, célibataire, niveau moyen, sans profession, atteint dès l'âge de 13ans) :

«... "hia klaouia, hia douaya", c'est mon rein et mon remède ...»

Il s'approprie la machine et la considère comme faisant partie de son propre corps, au point où elle devient son propre rein ; il voit dans la machine son remède parce qu'elle le soulage de sa souffrance organique, elle a des effets sociaux dont il ne pourra plus s'en passer. Elle devient « *rfikti* "ma compagne.

Pour Mourad :

«... la machine- rire- je l'aime beaucoup plus que ma mère "كثير من ما", c'est "rfikti, rire- je ne peux pas la laisser !... "»

La machine prend une place considérable dans la vie de ce jeune, elle dépasse la position et la valeur accordées à la maman. Elle devient "rfikti "C'est une amie dont il ne pourrait pas s'en passer. Elle est trop présente dans sa vie.

L'amie qui le soulage dans les moments difficiles. Elle est tout le temps dans sa tête. La maman est tolérante vis-à-vis de leurs enfants ! Mais pas la machine ! Tu ne peux pas rater tes rendez-vous hebdomadaires. En cas d'absence, tu encaisseras tout seul les conséquences. La machine, l'hémodialyse, constituent un rappel répétitif de la perte des reins, donc l'oubli devient (presque) impossible. La considération de la machine évolue, au point où elle prend la place du mari "Rajli" l'époux.

La jeune fille Mimouna (âgée de 33ans, célibataire, 6^{ème} année primaire, la benjamine, 12ans de la dialyse):

« ...c'est ma vie toute entière, c'est mon, -rire- c'est mon mari "rajli" regardez, il est blanc et beau n'est-ce pas ? – en passant sa main sur la machine- elle continue : c'est ma mère, c'est ma fille, sans elle je ne peux vivre, c'est par elle que je vis, jour après jour, elle devient tout pour moi. Tout à l'heure tu m'as dit que tu as un mari dans ce quartier ? Oui, C'est "machinti", ma machine qui se trouve ici, elle est belle et blonde, je la connais de haut en bas-rires-... »

Elle poursuit : « ...Cette machine "hia hyati..." , c'est ma vie »

Cette déclaration exprime une dépendance totale et vitale, c'est par son biais que le droit à la vie est assuré. Ce couple formé dans la dépendance¹ et continue : «... on est bien tant qu'elle ne tombe pas en panne... »

Tous les patients ne tolèrent pas les pannes répétitives (au niveau de l'unité). Les pannes des machines deviennent des moments de crise et de conflits. Les patients sont attentifs à l'état des machines. Ils font tout pour éviter les anciennes et tentent par différents moyens d'obtenir l'usage des nouvelles, Ils cherchent à être piqué par le « gentil » infirmier (e) qui ne fait pas de mal ; les

¹ JP Canévet, Laurène Belliot, Alexis Drougard Maud Jourdain, « Des soins primaires aux soins tertiaires personnalisés : les professionnels parlent-ils du même malade chronique ? », Département de Médecine générale DCS UMR 6297, Université de Nantes. <http://www.dhu2020.org/images/5-JPC.pdf> consultée le 24/05/2018 à 13H30

Le traitement par hémodialyse

meilleures places pour regarder la télévision, pour une bonne aération, et préfèrent les premières séances de dialyse pour être sûrs d'une meilleure dialyse.

La représentation de ce processus thérapeutique technique et numérique n'est pas que positive, les patients indiquent également des conséquences négatives, mais ce lien qui permet la vie est plus fort que tout.

Cette déclaration, nous révèle la place primordiale et incontournable que prend la machine dans sa vie et de celle des autres jeunes malades. Elle devient le centre de leur vie. Elle représente toute leur vie. Pour Mimouna elle est par-dessus tous ses êtres chers : par rapport à celle de sa maman, par rapport à celle de son futur époux, si elle devra se marier et même par rapport à celle de sa fille éventuellement ! Ici, la métaphore est très forte. Le couple formé (Mimouna/ la machine) devenu inséparable. Lien fort qui lie l'être humain à l'objet technique. La séparation n'est possible que par la mort, ou par une éventuelle greffe. Elle continue désespérée « ...qui pourra accepter une femme malade... ! » Ici l'époux "*rajli*" se substitue à la machine. Ce couple formé dans l'obligation et la contrainte est vital. Il brise le souhait et le rêve de toute jeune fille. Il affecte l'instinct maternel (se marier et avoir des enfants). Il afflige un sentiment de différence et d'inégalité et de stigmatisation par rapport à elle-même et même par rapport à la société et en particulier avec les garçons. Les filles que j'ai rencontrées pendant mon travail sur le terrain sont toutes arrivées au même résultat avec les garçons qu'ils ont connu ; pas de demande en mariage. Elles racontent qu'« au sujet des garçons, dès qu'ils savent que nous avons une atteinte rénale et que notre vie dépend d'une machine, ils se rétractent, changent leurs intentions et leurs comportements. Dans le meilleur des cas, ils deviennent nos amis, nos confidents, souvent ils nous abandonnent et c'est la fin de l'histoire.

Chaimaa 28ans, Universitaire, sans profession raconte :

« ... *Au sujet des copains, elhamdou lillah j'en ai plein, je suis active, le garçon te dit qu'il va venir demander ta main, il ne sait pas ! C'est vrai ma mentalité lui plait, il me voit tous les jours. ..mais je dis pas à tout le monde " bely nedyalizi" (je suis en dialyse), je me dis toujours qu'après ça sera facile de lui dire, juste le temps de connaître sa mentalité. Quand je vois que le garçon est sérieux, il te dit qu'il va ramener ses parents pour te demander en mariage, il t'offre des cadeaux et tout, il te demande de lui indiquer où tu habites., tu n'oses pas lui dire... ! Moi, de toute manière je suis une personne handicapée ! Au début c'est comme un jeu, tu ne pourras pas lui expliquer ! ...mais tu préfères lui dire en face ...pour que tu puisse regarder sur son visage, et d'après ses réactions, tu sauras à quoi il est entrain de penser !...au début quand tu leurs annonces, ils sont choqués, puis ils te disent c'est pas grave , mais avec le temps, ils commencent à te poser des questions : auras-tu des enfants ? Peux-tu faire le ménage ? Tu te fatigues rapidement ? ça y est tu commences à comprendre, c'est vrai il m'aime et chez ses parents qu'est ce qui va se passer ! Lui il a besoin d'une femme qui peut lui donner des enfants, malheureusement je ne pourrais le faire ! Au début il te montre qu'il est compréhensible, mais par le temps il va se lasser et tu vas comprendre comment va être ta vie avec lui ? tu es tout le temps fatiguée ! il va constater lui-même que tu n'es pas une bonne femme pour lui, et que tu sers à rien. متصالحيا هيش ... »*

Les femmes mariées atteintes d'insuffisance rénale, soumises au programme de purification ce qui implique des déplacements et autres contraintes ont plus d'égard de la part de leur mari :

Fatima, 28ans, femme au foyer, mère de deux filles, son mari 32 ans est fonctionnaire, habitent dans un « hawche », avec sa belle-mère et ses deux belles-sœurs, au quartier les planteurs. Après l'accouchement de sa deuxième fille, elle ne se sentait pas bien. Inquiet, son mari l'emmenait souvent pour des consultations médicales. Il a fini par connaître le vrai diagnostic et a informé sa femme qui a mesuré la gravité de sa pathologie. Compatissant, il conduisait lui-même sa femme pour faire ses séances de dialyse. Il la prenait et la ramenait

dans leur voiture. Sans se plaindre, il l'aidait dans les travaux ménagers surtout lorsqu'elle revenait éreintée des séances, il lui arrivait de garder les filles ; même si sa belle-mère, lui cherchait des noises, il était là pour la soutenir.

« ..moi je n'ai pas su ma maladie ! Personne ne m'a dit même pas le médecin ! C'était après l'accouchement de ma deuxième fille que ma santé s'est dégradée, il a fait tout son possible, mon mari a couru, quand je l'ai vu stressé et énervé pendant plusieurs semaines, j'ai su que j'ai un problème de santé grave.il est toujours à mes côtés, il m'accompagne à mes séances et il m'attend, même à la maison il prend ma défense devant sa famille... »

Lamia, elle aussi jeune femme au foyer, âgée de 32 ans mariée à un commerçant, habite le deuxième étage d'une villa qui en a deux ; à Maraval. Sa belle mère et une seule belle-sœur occupent le premier étage. Maman d'un premier garçon. Au cours de sa deuxième grossesse les soupçons d'un problème rénal se font annoncer. Effectivement, après l'accouchement de son deuxième garçon les doutes vont se confirmer. Son mari l'accompagne chez de nombreux médecins :
Par manque de moyen

« ... moi j'ai deux garçons, la maladie s'est déclenchée après mon accouchement ; c'est mon mari qui m'a débrouillé une place à l'hôpital pour faire ma dialyse ; mais c'était dans la nuit, la nuit et la mixité, il ne bougeait pas de mes cotés jusqu'à ce que je termine ma séance et on rentre chez nous. Et par la suite il y avait ma mère avec nous ...ma mère ne m'a jamais laissé tomber...-j'ai vu une femme dans les 70 ans qui venait et qui s'asseyait près d'elle pendant ma visite matinale au malades- d'ailleurs elle était là avant que vous veniez ... »

Les deux jeunes femmes que j'ai rencontrées, ne m'ont pas montré l'impression négative vis-à vis de leur mari ; au contraire nous avons constaté que leur époux se sont impliqués dans l'accompagnement de leur maladie. A plusieurs reprises, nous les avons vus les attendre près du lieu de soin. Pendant les entretiens, elles parlaient d'eux, non pas comme des époux égoïstes qui ne

pensent qu'à eux même, mais comme des acteurs privilégiés dans l'expérience de soin de leurs épouses.

La déshumanisation de l'être humain :

Quelle personne ? ≠sujet (être unique dans sa singularité subjective, ses désirs inconscients et sa perception de lui-même) . Quelle personne ≠ individu (entité biologique, indivisible, caractéristiques héritées, ou objet d'étude sociologique)

- Personne kantienne : éminente dignité, conscience individuelle libre et responsable

« Les objets techniques ne sont pas de simples outils, accessoires. Ils constituent souvent un recours incontournable dans toutes les étapes de l'activité médicale »¹, à commencer par celles qui sont utilisées pour le diagnostic (Azzouz, 2010), mais Aissa l'accompagnement et le suivi du malade pour obtenir sa guérison ou son maintien en vie. Ces objets techniques sont de véritables médiateurs² dans le sens où ils participent à la définition des pathologies, des soins, agissent comme des révélateurs de la déshumanisation de l'humain. Quelles sont les limites de cette technologie sur le corps humain ?

Les propos de Aissa , 32 ans, l'ainé d'une famille composée de 9 frères et sœurs, agent de sécurité, 3 ans dans la dialyse :

«... Pour moi c'est mon 2^{eme} rein, bien sûr que j'étais choqué, tu vois ton sang sortir pour se retrouver dans les tuyaux- et tu vois un tableau comme celui là -il regarde l'écran du générateur- auparavant l'homme était normal, mais maintenant il est programmé par des chiffres-rires- c'est-à-dire un robot, vous m'avez compris, un robot... ».

¹ C.Déchamp-Le Roux, (2002), « L'Emprise De La Technologie Médicale Sur La Qualité Sociale », L'Harmattan, col Logiques Sociales, 273p-DETREZ Christine, (2002), « la construction sociale du corps », Sciences Sociales, Divers, Essais

² Madeleine AKRICHE(1987), « technique et médiation » in *Reseaux*, vol 11, n°60, PP87-98

L'insuffisance rénale représente principalement une perte de la santé, mais elle est aussi une dépendance totale à la machine. Ces propos nous montrent le terrible choc subit par le patient une fois lié à la machine. Il voit son sang sortir dans les tuyaux -(Le malade atteint, constate impuissant ce passage forcé du normal vers le pathologique, vécu comme une agression sur sa personne)- Et delà intervient, ou surgira la « cassure anthropologique » de la médecine moderne en démontrant que « ce n'est plus l'homme qui l'intéresse à travers son histoire et sa personne, mais c'est la maladie, et le corps identifié à une machine »¹, le fémorale et la fistule constituent des pièces de rechange. il continue :

« ...On est devenu comme une voiture ancienne, chaque fois qu'une pièce lui manque tu le ramènes chez le mécanicien regarde ce qu'elle a...et te la répare ».

C'est par un corps usé, abimé, et agressé que le jeune Aissa se compare à une vieille voiture d'une valeur inestimable, qui pousse son propriétaire de courir vers les spécialistes en automobile, pour la pourvoir de nouvelles pièces afin de la préserver et la maintenir le plus longtemps possible. Le service de dialyse devient «la station de service » ou on traite les machines organiques défectueuses.

Non pas à titre de comparaison, mais c'est plutôt une autre représentation d'un technicien de la santé qui a plus de 20 ans d'expériences cumulées au sein des deux secteurs étatique et privé dans différents services dont celui service de l'hémodialyse. Si le malade considère la machine comme le moyen le plus important pour le garder en vie, comme source de vie, pour notre technicien, « elle n'est rien de plus qu'un simple « micro onde »:

« Mon travail, est d'effectuer des gestes médicaux, et la machine c'est comme un micro- onde, tu la règles

¹ David Le Breton, (1993), « la chair à vif. Usage médicaux et mondains du corps humains », Paris, Métailié.

pareil, ...qu'est-ce que tu veux que je te dise ! C'est presque pareil...»

Une micro-onde sert à cuisiner et à réchauffer les aliments qui se trouvent à l'extérieur et ils vont être déposés à l'intérieur, tandis que le générateur qui filtre le sang sort de l'intérieur pour être exposé à l'extérieur c'est le sang en rotation. Mais le point en commun de ces deux appareils, c'est des boutons digitaux et le réglage chronologique qui dépendra du poids et de la tension artérielle du patient. Cette assimilation du générateur à un four micro-onde est vraiment forte. Les représentations.... selon le genre, la situation matrimoniale, et la profession.

Les séances d'hémodialyse :

Hommes et femmes se retrouvent dans le même lieu de soins, dans des salles ou dans des chambres oblongues. La mixité au niveau des lieux de soins sont un lieu de partage. Le traitement thérapeutique est collectif, il n'y a pas de distinction entre femmes et hommes, jeunes ou âgées. La priorité est dévolue aux soins. Se faisant, le personnel soignant essaie discrètement d'arranger les sensibilités dans le respect de la culture, des us et coutumes.

La séance d'hémodialyse est vécue par les garçons comme un sport assimilé à une pratique masculine d'après une recherche réalisée au crasc¹, les jeunes malades réagissent la suite d'une séance d'hémodialyse comme:

« ...un soulagement, c'est comme des séances de sport... »

Tous les jeunes patients déclarent ressentir avant, la séance d'hémodialyse, de fortes sensations de gêne, d'angoisse, d'étouffement, d'énervement, engendrant une lourdeur de leur corps et une souffrance que les professionnels de la santé expliquent par les effets de l'augmentation des taux d'urée et du potassium dans

¹ المستاري جيلالي، محمدي سيدي محمد، نوار فواد، مجاهدي مصطفى، بلغراس عيد الوهاب، قرين حليلة (2013) "الشباب و الاندماج الاجتماعي في الجزائر"، دراسة مقارنة بين شباب ولايتي وهران و غرداية، المشروع الوطني للبحث (PNR) التقرير النهائي ، CRASC ، 232ص

le sang. Pour tous ces jeunes, aller à la séance permet de décompresser, de réduire la graisse dans le corps, de faire fondre les œdèmes, de diminuer la charge des déchets.

Le sport pratiqué par des personnes de condition physique est assimilée à une compétition. C'est pour être en forme, aboutir à une sensation de bien-être, de fraîcheur sous forme d'une exaltation de jouvence.

Mais pour les personnes handicapées, rechercher la forme vise un autre objectif, celui de ne pas perdre la face dans la société, pour ne pas être perçu comme un diminué. Le sport est ce loisir parmi tant d'autres qu'il ne pourra pas exercer tant qu'il est atteint par cette maladie. Il s'ingénie à masquer ce corps défectueux par une normalité « imaginaire ».

Aissa nous raconte : avant qu'il ne soit malade, après sa sortie du travail, et en fin de journée, il rencontrait ses copains de quartier pour un match de foot, il jouait avec eux « ... mais hélas après ma maladie je ne pouvais même pas sortir de la maison, mes copains demandaient de mes nouvelles, et venaient me voir à la maison. Maintenant je prends mon banc, je m'assoie et je les vois entrain de jouer... ».

À travers ce témoignage, Aissa raconte avec regret les contraintes de la dialyse sur son quotidien ; notamment celui de ne plus pouvoir pratiquer le foot avec ces copains du quartier. Il se sent écarté du cercle intime. Il a leur âge, il les voit jouer mais n'a plus cette aptitude de se frotter à eux. Pour compenser, il s'est trouvé une occupation, faire du jardinage dans le petit terrain vide situé près de chez lui.

Les séances de dialyse du matin sont assimilées à un boulot « aller au travail ». Se lever de bonne heure, prendre le transport, se munir de son sac à dos qui contient sa ration alimentaire pour « manger pendant la séance ». ...Ces préparatifs bien que routiniers s'inscrivent autrement dans son imaginaire, elles prennent des significations d'un rite: L'étymologie du mot

rite a été particulièrement étudiée par Benvéniste. Pour ce chercheur, le mot « rite » découle du latin « ritus » qui peut être traduit par « ordre prescrit ». Mais ce mot chez les Latins désignait à la fois les cérémonies liées à des croyances se rattachant au surnaturel et les simples coutumes, c'est à dire les manières d'agir qui se reproduisaient.

Quant à la distinction entre les termes « rites » et « rituel », de nombreux spécialistes s'accordent pour dire qu'il est difficile de les séparer.

Si le mot « rituel » est utilisé dans le sens d'un adjectif, si on parle d'un acte rituel, cela veut dire que cet acte est conforme aux prescriptions du rite.

Quoi qu'il en soit, le terme « rite » est très difficile à définir, il est souvent employé pour désigner la routine, désignation qui réduit considérablement tous les éléments que le rite peut recouvrir.

Si le rite est si difficile à limiter, c'est en particulier parce que le mot relève d'une attention pluridisciplinaire (Ethologie, psychologie sociale, psychiatrie...). Pluridisciplinarité qui a mené à la production d'autant de points de vue sur la définition du rite. Nous ne pouvons pas procéder à l'examen de toutes les disciplines qui se sont intéressées aux rites, et nous nous concentrerons sur sa définition en anthropologie.

Une définition générale du dictionnaire d'anthropologie nous apprend que :

« Le rite s'inscrit dans la vie sociale par le retour des circonstances appelant la répétition de son effectuation. Il se caractérise par des procédures dont il implique la mise en œuvre afin d'imposer sa marque au contexte que son intervention même contribue à définir »¹.

Plus précisément, Cazeneuve dans son ouvrage Sociologie du rite écrit pour le définir :

« C'est un acte qui peut être individuel ou collectif mais qui, toujours, lors même qu'il est assez souple pour comporter une marge d'improvisation, reste fidèle à certaines règles qui, précisément, constituent ce qu'il y a en lui de rituel.

¹ Smith P.,(1991), « Rite » in Bonte et Izard(dir), Dictionnaire d'Ethnologie et d'Anthropologie, PUF,Paris , 630-632

Un geste, une parole qui ne répéteraient pas quelque chose d'un autre geste ou d'une autre parole ou dont aucun élément ne serait destiné à être répété, pourraient bien être à la rigueur des actes magiques ou religieux, mais non pas des actes rituels. Le mot latin *ritus* désignait d'ailleurs aussi bien les cérémonies liées à des croyances se rattachant au surnaturel que les simples habitudes sociales, les us et coutumes (*ritus moresque*), c'est à dire des manières d'agir se reproduisant avec une certaine invariabilité. [...] Bref, la répétition est donnée dans l'essence même du rite. Cette rigidité du rite, sa conformité de principe à des règles, lui confèrent une importance particulière dans l'ethnographie et la sociologie. »¹.

Il faut donc retenir principalement les idées de répétition et de conformité à des règles.

Les données de règles et de répétitions qui définissent le rituel sont bel et bien présentes dans la description que nous avons faite du déroulement des séances d'hémodialyse. Et on y prêtant davantage d'attention nous discernons, dans cette ritualisation, la forme ternaire d'un rite de passage.

Avant d'aller plus loin nous sommes contraints d'éclaircir ce concept.

C'est en 1909 que l'étude de Van Gennep, intitulée *Les rites de passage*, est publiée. Il y explique que rares ont été les auteurs ayant pris en compte un quelconque ordre de succession dans l'étude du rite. Il introduit la notion de « séquence cérémonielle » qui correspond justement à l'ensemble des actes d'un rituel, considérés dans leur ordre de succession.

A ses yeux, nombre de ces séquences cérémonielles sont liées au passage de l'individu d'un état à un autre. C'est en raison de ce phénomène qu'il nomme ces rites: les rites de passage. Il explique que : «La vie individuelle, quel que soit le type de société, consiste à passer successivement d'un âge à un autre et d'une occupation à une autre. »

¹ Cazeneuve(1971), « Sociologie du rite », PUF, Paris, 12-13.

Les rites de passage reflètent donc un changement d'état et s'établissent autour « d'actes spéciaux », c'est à dire que ce changement s'accompagne d'actions symboliques qui permettent un échange de significations entre acteurs et témoins du rite, significations issues de représentations particulières.

Saidou âgé de 31ans, est célibataire. Il a bénéficié d'un poste aménagé suite à sa maladie, agent de bureau, avant il était homme de terrain :

«... Quand j'ai une séance, Je prépare mes affaires, et j'y vais si j'allais travailler, je me lève tôt et je me prépare et j'attends le transport... »

Cette séance est normalisée¹. Lorsque la guérison n'est plus envisageable, les médecins doivent inciter les personnes, atteintes d'une maladie incurable, à vivre le plus normalement possible. Alors le terme normalisation acquiert le sens commun, largement employé dans le cadre de la médecine, par trois groupes d'acteurs : comme stratégie par les personnes atteintes, comme modèle de comportement par les médecins et enfin comme concept analytique par les sociologues.

La normalisation est investiguée (utilisée) dans les sciences humaines avant que la maladie chronique ne soit un objet de recherche sociologique. La première utilisation sociologique a débuté par une étude faite par les C Schwartz, sur les épouses des hommes malades mentaux paru 1956 aux États-Unis....

La normalisation comporte alors une double dimension, à la fois cognitive et concrète. Aussi bien sur Schwartz que pour (Davis F, 1963), la normalisation est fondée sur une définition personnelle et familiale de la situation imposée par la maladie. Cependant, alors que pour Schwartz la normalisation s'appuie sur une définition, antérieure à la situation de maladie, que les personnes cherchent à maintenir, pour F.Davis, cette notion est fondée sur une nouvelle définition de la situation, consécutive à l'apparition de la maladie. La normalisation

¹ Setbon M., (2000), « la Normalisation paradoxale du sida », Revue française de sociologie, 41,1p. 61-78.

familiale est présentée comme un processus repérable au travers de différentes stratégies destinées à minimiser l'impact social de la maladie ou de l' handicap.

Strauss et ces collaborateurs se sont focalisé sur la personne malade, ils ont analysé la normalisation comme une stratégie de base dans les maladies chroniques ; ces auteurs préfèrent s'intéresser au processus de normalisation. Pour eux, « l'activité principale des malades chroniques n'est pas seulement de rester en vie ou de contrôler leurs symptômes, mais de vivre aussi normalement que possible, en dépit des symptômes, et de la maladie » (Strauss et alii, 1975 : 79), c'est ce que Saidou, essaie de faire depuis qu'il est atteint. Même si sa mère lui dit « *prends soin de toi, tu es malade ; il lui répond qu'il n'est pas malade. « ...La maman me dit, ne te fatigues pas, tu es malade, je lui répons : je ne suis pas malade ! ...»*, et il a continué à travailler dans la même société, dans un poste aménagé ; et il n'a pas cessé de progresser dans son deuxième « boulot » qu'il aime tant. Pour lui, dans son premier travail, il est tout le temps assis, à ne rien faire. Il est étiqueté malade. Mais dans le deuxième, il est libre, il bouge avec la photo, il édite des scénarios de mariages et des fêtes. Il devient créateur, perfectionniste d'un programme photos. Sa chambre est devenue un mini studio.

La séance de dialyse c'est se rendre au bain :

Le bain ou le hammam est un espace de sociabilité. Un lieu de rencontre et de partage d'une intimité¹. Le bain, le hammam lieu où viennent se purifier les femmes entre elles, un moment de « sans gêne » comme l'affirme Leila Djebbar dans son livre « les femmes au bain »²... . Le bain est une opportunité de sortie pour les femmes ou pour les jeunes filles au foyer. Il reste un des lieux publics, pourvoyeur de détente, de bien-être et qui offre des possibilités de rencontre.

¹ Adel.,K et Benghebrit-Remaoun., (2014), « Hammam: pratiques et rituels aujourd'hui » , in Revue Insaniat , N°63-64, Crasc, p 71,

² Leila Sebbar,(2006), « *les femmes au bain* », Éditions Bleu Autour, p 88.

Une liberté loin de la surveillance patriarcale, sociale et familiale. Les femmes parlent et se parlent sans réserve comme l'affirme Mimouna :

«...Normal, normal, c'est comme si j'allais au bain, oui c'est comme prendre un bon bain, notre sang sort de dedans il va être bien rincé et puis il revient à sa place, on vient ici pour laver notre sang... »

La famille de Mimouna a fui la région de Saida sa ville d'origine à cause de l'intégrisme et réside actuellement au quartier Nedjma, à Oran. A la suite du décès de son père, son frère la prive de sortir seule, sauf pour se rendre au hammam. Sortir seule dans une nouvelle grande ville était inadmissible pour lui. Son frère avait peur de perdre sa dignité "eccharaf". Au début de sa maladie, sa mère l'accompagnait dans tous ses déplacements, elle était jointée à elle comme son ombre. Mais le long cours de la maladie l'a libérée du contrôle patriarcal.

Ce lieu de soins était considéré pour elle comme celui d'aller au bain. Un lieu de relaxation et de partage intimes intime, où elles s'échangent leurs rêveries, leurs amours, leurs colères, leurs secrets, leurs espoirs... Elles s'offrent quelques heures de plénitude pour se raconter des histoires. Le bain ou le hammam, est aussi ce lieu où les nouvelles s'échangent, les rumeurs, les informations sur le monde extérieur, le contemporain, l'actualité...

L'entretien du corps¹, et le nettoyage sont des pratiques nécessaires pour le bien être de l'individu et pour le maintenir en bonne santé. L'eau trouve des informations Dans l'étymologie du terme hémodialyse nous notons qu'il se compose du préfixe « hém- », venant du grec ancien « Haima » signifiant « sang » et du mot « dialyse », un terme de chimie, qui est issu du grec ancien « Dia » qui veut dire « à travers » et de « lysis », lytique voulant dire dissolution.

¹ Yves Travaillot(1998), Sociologie des pratiques d'entretiens du corps, PUF , 1^{ère} édition, Paris

Hémodialyse signifierait donc « épuration du sang à travers une membrane du sang ». Dans le fondement historique de l'hémodialyse, l'insuffisance rénale est apparue avec l'homme. Dans la Rome antique, plus tard au moyen-âge, le traitement de l'urémie (en grec signifiant empoisonnement) comprenait le recours à des bains chauds, et des lavements. Cependant il s'agira plutôt dans ce procédé de séparer les éléments toxiques des éléments sains présents dans le sang du malade.

L'hémodialyse c'est donc la purification du sang. Elle nettoie le sang des déchets pour maintenir l'être humain en vie. Les quatre heures que durent chaque séance, représente le temps que passent les femmes et les hommes au bain qui est pour eux un lieu de relaxation et de bien être. Après le bain, les patients semblent privilégier l'apparence qui est de l'ordre de l'identification sociale. Elles ne veulent pas perdre la face. Elles refusent d'être étiquetées, stigmatisées. Elles souhaitent se montrer comme les autres filles en exposant leurs corps aux regards. Les cheveux coiffés, le rouge à ongles, le maquillage, les vêtements, le sac à main à la mode corrigent le look et rehaussent le patient à l'image d'un artiste dans sa catégorie sociale. Elles souhaitent devenir coquettes à n'importe quel prix pour oublier la maladie, cherchant par son nouveau paraître, plaire et séduire l'être opposé. Chaimaa âgée de 26 ans, célibataire, universitaire, sans profession, diabétique depuis l'âge de 5ans, 6 ans en hémodialyse. En passant lui dire bonjour dans sa chambre, j'observe sur sa table, son téléphone portable, un miroir et une petite trousse de maquillage et pratiquement pas d'aliment sauf un peu de bonbons. Elle me dit:

*«... je prends soin de moi, après chaque fin de séance je me regarde et je me fais belle, chaque fois quand je sors d'ici (de la clinique), dès fois, les passants que je croise dehors, croient que je travaille ici... »
à revoir*

La beauté extérieure se résume au physique ; à l'enveloppe physiologique qui sera vue et jugée par autrui. On voit clairement l'importance de l'image de soi qui se reconstruit, se retravaille après chaque séance de purification. Elle épouse nos propres désirs et des attentes des autres, c'est un dehors qui va se jouer avec le dedans. Être belle, aide à se sentir mieux et selon Vigarillo « Etre belle c'est créer une harmonie entre le dedans et le dehors ». Mais c'est beaucoup plus une question de jugement de l'apparence, au travers de son propre regard mais surtout au travers celui d'autrui¹.

Il s'agit plus exactement de « la manière de se présenter et de se représenter. L'apparence englobe ainsi la tenue vestimentaire, la manière de se coiffer et d'apprêter son visage, de soigner son corps, etc., c'est-à-dire un mode quotidien de se mettre socialement en jeu, selon les circonstances, à travers une manière de se montrer et un style de présence »²

Aichouche âgée de 32ans, d'un niveau moyen, coiffeuse de formation, 11ans de dialyse. Après sa séance, elle plie ses draps « personnels, et prend son oreiller » et les met dans son gros sac. Sort sa trousse et met une crème sur les mains, et me dit :

«...tu vois, cette machine, nous prend tout, elle a desséché notre peau "انتاعنا" la peau نشفتن"»

Elle continue en arrangeant sa coiffure et son maquillage et dit :

« ...Que nous reste-il ! À part ce physique Qu'on essaie de prendre soin pour faire face... »

C'est avant tout, c'est sur le physique que la beauté se porte. Le physique ou le capital corporel est ce qui est vu par l'autre, il est en quelque sorte le support permettant l'émission de quelconques sentiments. Le corps, comme vecteur de beauté, est jugé par le regard de celui qui le contemple. Le maquillage et l'application des crèmes devient une manière de s'immerger en soi quand on

¹Le Breton (2008), cultures adolescentes : entre turbulence et construction de soi, Autrement, Collection Mutations, p. 97

² ibid

est suspendu à une machine pendant des 12 années, le corps se déshydrate, s'use, il est rempli de cicatrices, et des hématomes.

Le corps du malade est à jamais marqué négativement. Alors la cosmétique ne rentre pas seulement dans l'ordre d'une jouissance de soi. Elle devient réparatrice de ce corps et la beauté serait le résultat d'une remise en valeur artificielle. Travailler son apparence reviendrait alors à vouloir se posséder¹.

L'image que nous nous faisons de notre corps, à l'état statique ou à l'état dynamique, est constamment remaniée suivant les expériences. Le corps ainsi remanié s'inscrit dans une recherche utopique qui offre deux interprétations « mettant en tension l'expression de l'authenticité et le camouflage de la réalité du soi intime ; Dans le premier cas, la beauté doit se voir dès le premier regard ; le corps n'est plus un obstacle à la perception de la vraie beauté ; Dans le second, il n'est qu'une enveloppe trompeuse qui ne dit rien de l'intériorité du sujet »². Ici c'est beaucoup plus dans les expériences douloureuses, se vit au travers le regard des autres et dans la rencontre du corps des autres³.

En ce sens, (Durif-Bruckert dit : « l'image du corps est une base à partir de laquelle l'individu crée et construit la représentation de soi »⁴ et in extenso son identité. Il est question ici du corps et de sa relation à autrui car « c'est par le corps que l'individu[...] se situe par rapport à ce qui lui est extérieur. Le corps agit [...] en interface »⁵, c'est-à-dire qu'il agit comme un filtre percé, laissant tout passer ou presque entre l'environnement et la représentation mentale que l'on se fait de soi. C'est par le corps – seul visible des autres – que naissent les « étiquettes » (Goffman, 1963, 44) exprimant les jugements d'acceptation, d'approbation ou de rejet et de stigmatisation. Aussi, selon qu'il répond aux

¹ Duret , P. et Roussel, P.(2003), Le corps et ses sociologies, sous la direction de De Singly, F. Paris : Nathan, coll. Université, coll. 128. P67

² Opcit p61

³ Audibert-Pouzet et A.Gouget,J-L (2003) « Image du corps et schéma corporel », cours issus de la Bibliothèque psy. [en ligne], [réf. du 10/06/09], disponible sur < www.sante.cc/esthetique/reflexions/schemcorp/schemcorp.htm>.

⁴ (Durif-Bruckert, C. (2007). La nourriture et nous. Corps imaginaire et normes sociales. Paris : Armand Colin. P37

⁵ Détrez,(2003), « La construction sociale du corps », p75

exigences normatives ou non, le corps devient objet d'acceptation ou de stigmatisation, par les regards d'autrui et surtout par l'idée que l'on s'en fait. Le corps devient alors un double, un représentant, un faire valoir qui avantage ou dessert celui qui l'habite; permettant en cela d'être un objet sur lequel il serait possible d'agir pour l'améliorer et le conformer aux attentes de la société¹. Il ne serait ni plus ni moins que la mauvaise part de ce qui forme l'être humain, une sorte de brouillon à corriger

Posé comme facteur d'individualisation et comme instrument de séparation entre soi et le monde, entre soi et les autres, le corps clôture le sujet sur lui-même, fournit les contours de l'identité et donne le sentiment d'être soi², Vouloir adopter les mesures corporelles du canon de beauté peut être alors une façon de persuader l'autre de sa « beauté intérieure », de sa personnalité, de son individualité.

Travailler son apparence reviendrait alors à vouloir se posséder³, le sentiment d'être « anormal »⁴, « hors norme » ou « déviant » par rapport aux normes esthétiques établies et convenues dans une société donnée à un moment donné est la marque de l'intériorisation du regard d'autrui porté sur soi. C'est du regard de l'autre que naissent les sentiments de dévalorisation de soi au travers de son apparence ; car c'est ce même regard qui réduit l'identité au seul « stigmaté » né du jugement de l'apparence.

Un espace corporel modifié Foucault fait du corps la topie première de l'être humain, ce lieu auquel il ne peut échapper : « mon corps sera toujours là où je suis. Il est toujours ici, irréparablement ici, jamais ailleurs »⁵. « cette prééminente matérialité physique » que J. Jaffré⁶. Définissant l'espace de notre

¹ Le Breton, (1999), « l'adieu du corps », Editions Métailié

² Le Breton, (2002) conduite à risque, Paris, PRESSES Universitaires de France

³ Duret P et Rousse loussel P, (2003) « le corps et ses sociologies » sous (dir) de De Singly, F. Paris : Nathan, Coll. Université, coll. 128, p6

⁴ Le Breton, (1990), « anthropologie du corps et modernité », Paris, PUF, p. 154

⁵ Foucault, Michel (1966). « Le corps, lieu d'utopie », Anthologie sonore de la pensée française par les philosophes du XXe siècle, Vincennes, Éditions INA/Frémeaux & associés, 2003, 18 min.

⁶ Y. Jaffré (1999), « la représentation de la maladie », in Y. Jaffré et J Sardon (dir), la construction de la maladie, pp41-68,

existence, le corps est simultanément l'acteur principal de toutes les tentatives utopiques : parce que l'être humain cherche fondamentalement à lui échapper, le corps a toujours fait l'objet de multiples transformations. Que ce soit dans les sociétés traditionnelles ou dans l'environnement contemporain, le corps, conçu comme contour charnel¹, n'a cessé d'être modifié (marques sur la peau, habillements, maquillages, coiffures, musculation, bijoux, etc.) permettant à l'individu de mieux répondre aux normes sociales en fermeté et d'être inclus dans une communauté. Le corps apparaît ainsi comme le lieu privilégié d'inscription du social², porteur des marques d'un groupe autant que des stigmates qui l'en excluent. Dans cette transformation des corps, la médecine occupe une place centrale. Fondée scientifiquement sur le savoir donné par l'analyse, puis par celui des connaissances physiologiques apportées par l'approche expérimentale, la médecine appréhende le corps comme un fragment d'espace, enveloppe de chair contenant l'ensemble des organes : elle instaure une normalisation calquée sur sa représentation anatomique, travaille à en faire une cartographie et à se doter des moyens de le maîtriser dans ses dysfonctionnements. « Tantôt perçu comme le siège de l'identité, où s'incarnerait le portrait moral et social de l'individu, tantôt comme une enveloppe emprisonnant l'âme ou l'esprit, le corps est la charnière de deux concepts clés de la pensée occidentale, la nature et la culture. Support obligé de toutes les activités de l'individu, le corps est mis en jeu dans les interactions avec autrui, le travail, le sport, la santé, mais aussi dans les pratiques les plus intimes, l'hygiène, l'alimentation ou la sexualité »³(Détrez, 2002).

¹ Arsenie-Zamfir, Raluca (2004). «Le contour charnel du corps », Actes du colloque Le corps, objet scientifique, objet technologique dans l'éducation et la culture. XXVIes journées internationales sur la communication, l'éducation et la culture scientifiques, techniques et industrielles, Chamonix, du 30 novembre au 4 décembre 2004 [cédérom].

²Le Breton, David (1993). La chair à vif: usages médicaux et mondains du corps humain, Paris, Métailié

³ LAPLANTINE François, (1992), « Anthropologie de la maladie, Etude ethnographique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutique dans la société occidentale contemporaine », Payot

Conclusion :

La maladie transforme le monde dans lequel vit le patient, menant même à son effondrement. Pour la biomédecine qui signifie risque et surveillance, elle en lien avec la théorie initiale de la médicalisation, la maladie est dans le corps, alors que pour le patient, elle est d'abord dans la transformation de son monde.

« L'anthropologie médicale doit donc s'intéresser aux récits des patients, à la manière dont ils fabriquent une véritable intrigue à partir de leur maladie » .

Et à force d'être branché à une machine, le corps comme capital social pour toute personne et en particulier les jeunes, va être abimé à jamais, jusqu'à la profondeur subir ce traitement d'hémodialyse c'est qu'on va l'étalé dans le seconds chapitre

TROISIEME CHAPITRE

Introduction :

Depuis la guerre mondiale, le progrès technologique dans le champ médicale est en perpétuelle mutation dans les pays développés. Cela c'est montrée par l'admission massive du matériel dans les hôpitaux dans le but d'améliorer l'état de santé des patients. Petit à petit, l'usage de ce matériel est évolué dont il est devenu indispensable arriver jusqu'à devenir vital pour certaines soulager les personnes souffrantes aller jusqu'à les maintenir à une mort certaine comme la technique de purification l'hémodialyse. Aujourd'hui certaines pathologies comme les maladies chroniques comme l'insuffisance rénale qui indique un problème de santé publique n'échappent pas aussi à cet usage. L'insuffisance rénale qui est une maladie couteuse sur le plan financier de l'état. Le traitement de purification en particulier l'hémodialyse exige un appareil sophistiqué et hyper technologique. Si on suit historiquement le développement des appareils de purification, Du grand tombour à la machine digital pour but la qualité du soin et moderniser le secteur de la santé. La question sur ce qui est science n'a pas été seulement un point de départ pour les anthropologues intéressés par la biomédecine et les soins, mais a aussi contribué au développement de recherches en sociologie des sciences .

1. Perspective théorique de recherche :

Longtemps, les sciences sociales ne se sont guère intéressées aux objets. Pour Bernard Latour explique ça en disant que la sociologie a toujours privilégié l'étude « des faits sociaux comme des choses », et a oublié de « traiter les choses comme des faits sociaux »¹. Lorsqu'elle s'est montrée attentive aux interactions entre individus, elle occulte le fait que ces interactions se trouvaient « cadrées » par des réalités matérielles. Aujourd'hui, les objets sont en voie de réhabilitation et ils sont mobilisés dans des cadres théoriques différents. Il y a plusieurs manières en effet d'appréhender le rapport entre les hommes et les choses ; En s'intéressant à la relation de proximité entre individus et objets technologiques², Il est possible de les appréhender en termes d'« engagement des corps » ou de « familiarisation par le corps »³. Les objets techniques sont des objets à part entière⁴.

Le traitement des malades atteint d'une insuffisance rénale chronique terminal, exige l'utilisation d'un dispositif technique thérapeutique appelé l'hémodialyse, un appareillage indispensable à garder en vie le malade. Notre travail s'intéresse aux significations de cette technique chez le patient atteint d'une Insuffisance Rénale chronique Terminale (IRCT). Il s'agit d'analyser le rapport entre le malade et cet objet technique, lui permettant de maintenir à vivre. Le malade voit sa vie perdurer alors qu'il y a encore cinquante ans il en serait mort. Quelle valeur donnera-t-il à cette machine? Quelles sont les limites de ces technologies? Quelles stratégies vont être déployées par les jeunes atteints pour faire face à cette situation? C'est ce qu'on va voir dans ce chapitre.

Callon: « *l'objet n'est plus un simple médiateur d'une relation homme objet-homme, il devient acteur au même titre que les humains* »⁵

¹ Latour, (1994), « Une sociologie sans objet? Remarques sur l'interobjectivité », Sociologie du travail, 36, 4, pp. 587-607.

² Vincent Caradec, (2001), « Personnes âgées » et « objets technologiques » : une perspective en termes de logiques d'usage, In: Revue française de sociologie, 42-1. pp. 117-148.

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_2001_num_42_1_5335

³ Kaufmann, (1997), « L'entretien compréhensif », 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin, 126p.

⁴ Akriche (1987), « décrire les objet technique ? », Techniques et cultures, 9, 49-64

⁵ CALLON M., « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », L'Année sociologique, 1986, n° 36, p. 169-208

2. L'image du corps et perte de dignité:

La condition humaine est corporelle comme il cite le Breton¹; Le corps porteur des différences sociales analyser chez Pierre Bourdieu et Luc Boltanski, ou culturelles, le corps dans l'interaction dans les travaux d'Edward T. Hall, Erving Goffman, ou bien encore, le corps « sensible et expressif » dans les études de Howard Becker ou la phénoménologie d'Edmund Husserl et Maurice Merleau-Ponty). « L'image du corps » ; ce concept, hérité des travaux psychanalytiques de Paul Schilder (1980), Françoise Dolto (1992) ou encore Jean Piaget (1998; 2003), correspond à la représentation mentale que l'on a de notre propre corps. L'image du corps peut se relever « du registre de l'imaginaire »²

L'image du corps se construit à force d'expériences agréables ou douloureuses ; au travers le regard des autres ; dans la rencontre du corps des autres. Toucher son propre corps, découvrir où il réagit au plaisir ou à la douleur, découvrir comment l'utiliser dans son rôle moteur contribue à en structurer l'image. La peau a une fonction importante dans la formation de l'image du corps

La notion de corps est une notion complexe qui peut s'interpréter de plusieurs manières : le corps anatomique, physiologique, pathologique, identitaire... mais aussi expressif, énonciatif : interactif. C'est évidemment dans le pathologique ce champ d'exception que nous retiendrons: qui a des répercussions physiologique et identitaire et même anthropologique. Dans la maladie grave le corps est à l'épreuve³de celle-ci. Il n'est pas seulement le lieu d'atteinte physique, il est au centre du processus social. Le corps subit des changements lors d'une maladie chronique. Celle-ci entraîne des modifications dans les conceptions de soi qui interagissent avec les expériences physiques, les sentiments et les actions. Le corps est un élément central parce

¹ KAUFMANN J.-Cl., « Le monde social des objets », Sociétés contemporaines, 1992, n° 27, p. 111-125

² Durif-Bruckert, (2007), p. 37.

³ Aurélien Liarte, Hélène Brocq (2014), le corps « Les corps à l'épreuve de la maladie grave », Jusqu'à la mort accompagner la vie 2014/3 (N° 118), p. 35-44

que les fondements biologiques de l'expérience sont perçus par le sujet malade et son environnement social comme ayant des effets très importants sur la construction de soi et de l'identité. Dans une maladie chronique, la relation entre le soi et l'identité est un processus social qui se modifie au cours du temps à mesure que des changements physiques se produisent. le corps est la souche identitaire de l'homme à écrit D.,LeBreton¹.

Le cathéter² et la fistule³ sont deux actants, injectés dans le corps humain, ce corps qui est comme la limite de soi et des autres, et comme frontière de l'identité d'après (David le Breton, dans une conférence sur le visage, l'identité et la greffe⁴. Le cathéter et la fistule deviennent les points de connexion technique ; ils sont les témoins du brouillage des frontières entre le dedans et le dehors, en évacuant l'intériorité du corps vers l'extérieur du malade. La confusion s'infiltré entre l'humain et l'inhumain. Écoutons les propos de Sid Ali 35 ans, universitaire et homme d'affaires, divorcé avec un enfant, l'aîné de quatre frères tous mariés, son père homme d'affaire lui aussi et sa mère au foyer. Il a vécu la dialyse -péritonéale, l'hémodialyse, greffe réussie à l'étranger (don de sa mère)- puis cinq ans après le retour à l'hémodialyse évoquant les conditions dans lesquelles a été placé le cathéter:

« ...Le taux de la créatinine était très élevé il faut utiliser l'hémodialyse pour la faire baisser. j'ai appris à connaître le cathé, la fistule, et ils commencent à يعجبوننا m'en faire voir de toutes les couleurs. Je suis venu à l'hôpital

¹ D.,LeBreton (2006), « Les marques corporelles, entre signature et biffure. À fleur de peau », Hypothèses /1 (9), p. 381-383. 80

² Un cathéter est un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou (veine jugulaire), de l'épaule (veine sous-clavière) ou de la cuisse (veine fémorale). Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une dialyse » <http://www.hug-ge.ch/nephrologie/catheter-veineux-central>

³ Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi « artérialisée ». De ce fait, son calibre augmente, sa paroi s'épaissit et elle devient visible sous la peau. Ce qui facilite la ponction et le pompage d'une quantité de sang suffisante (300 ml/minute).Le passage du sang dans la fistule est perçu à la palpation comme un frémissement (aussi appelé « thrill »). La fistule artérioveineuse représente : l'accès vasculaire de premier choix pour: sa facilité d'emploi, son faible taux d'infection, sa durée de vie de plusieurs années. <http://www.hug-ge.ch/nephrologie/fistule>

⁴ Le Breton David(2016), « visage, identité, greffe : approche anthropologique », journée d'étude du 26/05 ; « visages greffés et visages numérisés, comment penser la singularité », Université de technologie de Compiègne. Technologies Et Traces de l'Homme. Ecouté le 30/12/2017 à23h50 <https://www.youtube.com/watch?v=1701XVw32Lc>

pour faire el cathé vous connaissez un cathéter à l'hôpital x ? le médecin a vidé son bureau et il m'a placé, el cathé dans le cou, tout en laissant la porte ouverte, et les gens passaient ! il n y avait aucun médecin présent sauf le réanimateur... -D'un air énervé- peut être en Syrie qui est en guerre ils ne feraient pas ça ! C'est comme si on était en guerre, il fallait préparer les conditions, et me faire rentrer après. Parce que moi j'arrive à me tenir debout, je marche et je parle, mais par sa conduite on dirait qu'on était dans des conditions de guerre. Bon pour avoir la veine, mon cou est enflé suite à des anesthésies, pour tourner mon cou c'était trop douloureux. ..je ne pouvais ni dormir à l'aise ni même prendre une douche ça me gênait – ouf , un soupir –c'était dur à supporter " نشا " فوتنا و مازال رانا نفوتو »

Sid Ali dénonce une violence¹ de la part des professionnels de la santé vis-à-vis de sa personne ; il narre avec emportement les conditions dans lesquelles a été posé le cathéter, un objet vital dans un corps qui souffre. Le médecin est intervenu sans aucune médiation, sans aucune préparation préalable et sans le respect indispensable des conditions de réalisation d'un acte chirurgical. Le patient est doublement blessé : effraction physique sur son corps et sa dignité bafouée en laissant la porte ouverte, l'exposant ainsi aux regards des passants. La situation de l'intervention en elle-même correspond à une situation de guerre.

Encore Lidia, 32ans, marié à un commerçons, avec deux garçon, la benjamine dans deux sœurs mariées, un père diabétique et une mère hypertendue, nous fait part de ce quelle a subi pendant l'emplacement du cathéter :

« ...le cathé, je ne vous dis pas combien il mesure... !!! la fistule se fait avec une intervention, par contre avec le cathé, on souffre pendant son emplacement...je me rappelle, avec des larmes et des hurlements...j'ai hurlé ou

¹ L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la violence comme « l'usage délibéré ou la menace d'usage délibéré de la force physique ou de la puissance contre soi-même, contre une autre personne ou contre un groupe ou une communauté qui entraîne ou risque fort d'entraîner un traumatisme, un décès, un dommage moral, un mal-développement ou une carence ».Maxime Gignon et al. « Violence et Santé », Autopsie d'un Plan de Santé Publique| Santé Publique, 2010/6 - Vol. 22, p 685 à 691

*points de m'évanouir ! j'ai pas pu supporter la douleur
oh je ne te raconte pas ! , alors le médecin n'a pas aimé,
il voulait me cogner, غاضتني عمري , il m'a hurlé dessous...
combien s'est difficile... »*

Toujours, les malades évoque ce passage du normal au pathologique comme une effraction violente, sur sa personne au nom de la médecine. Des pleurs et des hurlements, pendant l'emplacement de l'objet cathéter sans antidouleur, se sont des conditions que le patient affronte ce rite de passage violent, jusqu'à avoir pitié de moi-même «*غاضتني عمري*» .

Aichouche, narre juste le jour de sa rentrée dans la listes des personnes atteints. C'est avec une façon impressionnante quand elle évoque le jour de son enregistrement à la liste des malades devenu détenue de guerre comme des Moudjahiddines qui vont êtres torturés. Ce passage c'est vue comme une balle d'une arme (الرصاصة). Et le mot «*الرصاصة*», la balle «*les moudjahidines*», «*je me rappelle très très bien du jour de l'avènement de la première dialyse*», la dialyse, la première dialyse, et la rencontre avec la machine c'est tellement difficile à franchir ce seuil du non retour à la vie d'avant. Elle s'annonce comme le début d'une guère interminable. L'hôpital est perçu comme une prison même la personne désignée pour les accompagner, d'après son physique choquant pour une jeune de 17ans qui se trouvait dans un tout nouveau milieu, la peur et les pleures sont les rennes des lieux

« ...Ah, je vais vous racontez cette scène, " هذيك اللقطة " je vais vous dire sur la balle " الرصاصة " comme disaient el modjahidines... je me rappelle très très bien, le jour où j'étais programmée pour me placer un cathé. Dans le couloir une personne clamait mon nom, j'étais assise dans ma chambre entrain de rêvée comment va être mon mariage pour m'évader de ce que je suis entrain de vivre dans cet hôpital mais quand je l'ai vu, c'était un homme, gros pas beau du tout !!Avec sa moustache ! J'ai cru qu'il était البريفو تاع الحبس le gardien de prison. J'ai hurlé et pleuré jusqu'à ce que tout le monde m'ait entouré, médecins aussi...je ne l'oublierai jamais ce jour... »

Chaimaa, âgée de 26ans, ingénieure en informatique, sans profession. La benjamine d'une fratrie de quatre enfants. Deux frères et une sœur. Les deux parents travaillent. Diabétique dès l'âge de cinq ans. Atteint à ses reins dans ces années universitaires. Malgré la lourdeur de ces deux maladies, cela ne l'a pas abattue. Elles ne les ont pas empêchés d'être active dans des associations culturelles et des loisirs et de terminer ses études universitaires avec brillance et succès. Elle explique l'effet dérangent et douloureux du cathéter dans les gestes les plus ordinaires du quotidien; comme dormir et prendre une douche. elle s'appuie sur cette métaphore pour donner une image caricaturale mais significative : le corps apparaît à moitié humain.

«... Les deux filles qui étaient avec moi dans la même chambre, avaient un cathé (cathéter), soit sur le cou soit dans la jambe, Tu vois un cathé qui sort du cou, ce n'est pas facile parce que les premier jours tu as mal et c'est douloureux mais après il deviendra une partie de toi et tu le sentiras moins. J'avais peur de la douleur... tu penses énormément qu'à la douleur de ces instants là, lors de l'emplacement de ce cathé. Et tu te dis Comment tu vas arriver à manger ?! et à parler ?! et cette chose qui sort de ton cou, je suis resté cinq mois avec tu peux rester avec jusqu'à trois mois, et s'il est bouché ils te mettront un autre. Une malade qui était avec nous avait chaque jour un nouveau, cathé ! Quelle douleur? Quelle souffrance ? Elle a été trouée ; ils l'ont troué de partout.... »

Chaima poursuit : « je me suis dit comment tu vas supporter l'antenne qui va rester en toi et comment tu vivras avec? Chacune des filles avaient un cathé. Elles ressemblaient à des extra-terrestres avec le cathé qui sort de leur cou, ... »

D'un corps humain, s'apparaîtra comme « un extra terrestre », un non humain ; par l'objet cathéter que sa majeure partie est implanté dans le corps, et un bout de celui-ci sort du cou bien couvert de sparadraps pour ne pas être bouché pour les séances suivantes. Cette situation est un passage obligé pour tous les patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminal. Elle a utilisé le mot « antenne » parce qu'il va être vu. Cette objet signifie que le corps humain est entrain de se transformer en machine, trouiller dans cette endroit

du cou, tu dois t'y faire et supporter, et la douleur de l'emplacement d'un nouveau objet qui prend place dans le corps pour préserver la santé du patient mieux encore, un connecteur par lequel prolongera sa vie, c'est se soumettre à une condition de vie toute nouvelle avec de nouvelles techniques corporelles. C'est inventé de nouvelles techniques corporelles situationnelles. Dire « La chose », fait référence à l'innommable, à l'objet étranger intégré dans le corps humain. Jusqu'à devenir un « extra-terrestre », et reconquérir un moi autre. Le corps humain entre choséité et fiction, ce terme de fiction qui a le caractère d'irréel. Le philosophe Gabriel Luceanu note à propos de la limite : « la limite désigne en effet le point (signe, surface) extrême au-delà duquel le corps cesse d'être ce qu'il est »¹

3. La rencontre avec la machine ou l'accident biographique :

La première dialyse marque alors l'entrée dans la maladie perturbatrice et, à partir de cet événement, l'oubli ou le déni caractérise ce premier seuil de la trajectoire. En hémodialyse, la vision du sang peut faire resurgir des fantasmes très angoissants relatifs au fait d'être vidé de son sang, en même temps qu'il est contrôlé et nettoyé par la machine. Farouk, un de mes interlocuteurs, explique les différentes craintes avant l'emplacement de la fistule, c'est vraiment un objet gênant, surtout par rapport à lui parce qu'il était tout le temps là-bas, à l'EHU, dans un service dont le nombre de places est vraiment limité, il faisant la mendiant pour avoir une séance de dialyse, et une fois il bénéficie, de 2heurs ou 3heurs, il fait tout pour que la séance passera bien sans difficultés. Farouk décrit les sensations ressentis pendant la séance :

«... pour moi je l'ai vue comme un ascenseur quand je rentre dedans et elle monte brusquement elle s'arrêtera ...bon tu es allongé avec ton cathé avant que tu places la fistule, le moindre geste, la machine hurle (sonne), tu dois rester comme un robot sans bouger c'est pour cela je vous ai dit que la machine est comme un ascenseur qui monte au 6eme étage et soudainement elle s'arrêtera. Tu sentiras

¹ Gabriel LUTCEANU(1994), De La Limite, Petit Traité à L'usage Des Orgueilleux, Paris, Michalon, P154

*une sensation bizarre dans ta tête ; tu vas la sentir chaque 10 mn, c'est comme si tu étais assis et tu te lèves brusquement, c'est une sorte de vertige, c'est comme la terre qui tourne autour de nous. Je suis allongé et si j'essaie de tourner je me sens comme une bouteille remplie à moitié d'eau et si on fait tourner la bouteille fermée l'eau fait un bruit -chlakh, chlakh-.c'est la même chose avec ton sang- chlakh, chlakh-,... mais je ne vous mens pas j'avais peur, et en même temps j'étais choqué...
»*

La fistule constitue une porte ouverte sur l'intérieur du corps, ce qui n'a rien d'ordinaire. Pour certaines personnes, c'est « الساعة » « une montre », avec ces tics tacs. Et si vous posez votre doigt à l'endroit où elle est placée, vous ressentez une vibration presque pareille à celle d'un téléphone portable. « Elle est l'élément central d'une machinerie d'extraction et de symbolisation de la maladie »¹¹

« ...Je suis restée 10 jours au « MERFUN », le grand hôpital. puis ils m'ont placé un Cathéter, c'est H qui me l'a fait à la réa. La 1^{ère} fois, il n'a pas fonctionné, mais je ne savais pas ce qu'ils voulaient me faire !! Ils n'ont pas trouvé la veine. Une 2^{ème} fois, Retour à la réa, mais cette fois-ci il a fonctionné. Est-ce qu'ils vous ont expliqué ce qu'ils vont vous faire ? Walou, ils ne disaient rien ! Je ne connaissais même pas l'endroit !? le grand hôpital, السبيطار الكبير l'hôpital déjà c'est la première fois où j'ai mis les pieds. Je ne savais pas ce qu'ils voulaient me faire ! ; Ils m'ont amené, et quand je me suis réveillée, les machines, les tuyaux collés à mon corps ! Le fémorale. Je me suis réveillée en cours de dialyse, j'ai ouvert les yeux, -rires- j'ai fait comme ça- en ouvrant bien les yeux- j'étais choquée par ce que je voyais ! Je ne savais pas où j'étais ! Et qu'est-ce que cette chose fait en moi ?! , C'est quoi ce sang qui tourne ? Une malade dans la même salle a appelé H, elle lui dit viens vite il y a une malade qui se réveille ! –silence- la première fois où tu as vu ton sang qui tourne ? Je ne m'y attendais pas à cet endroit ! Pour m'habituer il m'en a fallu –grimace sur le visage- j'ai fait deux séances puis je suis sorti de l'hôpital. Même une fois à la maison, ils ne m'ont rien dit ; j'ai parlé à mon père ; il m'a uniquement dit que tu vas

l'utiliser pour toujours. Oui, il m'a dit que ce médicament tu vas le faire pour toujours. Et voilà ... »

Dans cet entretien, Hanane, âgée 28ans, célibataire, niveau scolaire classe de terminale « scientifique », est née dans une fratrie de quatre garçons dont elle est la seule fille, sans profession. Père chauffeur de camion dans une société privé, mère au foyer. Elle est atteinte à l'âge de treize ans. Le réveil d'un patient dans un hôpital est un moment crucial! Réveillée au cours d'une séance de dialyse ! Elle ne comprenait pas ! Se retrouver dans un espace nouveau, reliée à une machine, elle la nomme « la chose » parce qu'elle la voit pour la première fois de sa vie. Regardant son sang hors de son organisme, dans des tuyaux ! Elle ne comprenait rien de ce qui se passait !! Cette phase choquante et incompréhensive, Strauss la définit l' « accident biographique », sans aucune préparation au préalable, sans information ni de la part des professionnels de santé ni même de celle de sa famille. L'âge de la patiente semblait être parfaitement leur seul justificatif.

Lors de l'évènement du branchement, la frontière se délite et il y a interpénétration entre l'humain et le non-humain. George Simmel dit à ce propos : « toute frontière est un évènement psychique ou plutôt sociologique » citée par Gêrôme Truc¹; aucun évènement ne nous laisse indemne, il influence notre psychique par la jouissance mais dans notre cas par l'angoisse et la peur, et notre sociale par un bouleversement dans des modifications quotidiennes de la vie dans tous ces sphères, par de nouvelles comportements, de nouvelles rencontres, de nouveaux espaces.

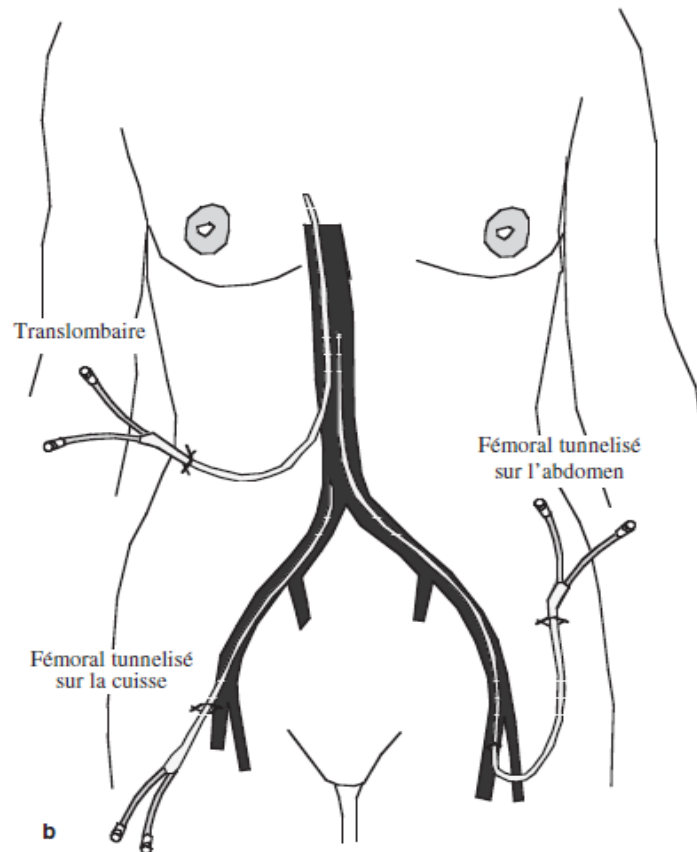
La frontière entre le dedans et le dehors disparaît dans le va-et-vient du sang entre la machine et le dialysé. L'intérieur se confond avec l'extérieur, et la confusion s'installe : elle donne au soi l'image d'un étranger, le soi-même devient un autre² dont il nous offre une base fondamentale pour la compréhension de l'articulation de la notion de la personne avec la notion de

¹ TRUC Gêrôme (2010), « là ou commence et ou finit l'humain », in Politix n° 2, revue électronique

² Paul RICOEUR(1990), Soi- même comme un autre, Paris, Le Seuil

soi, lorsqu'il y a remise en cause de l'identité. Dans son ouvrage l'auteur fait intervenir la question du soi dans la notion de personne selon lui est continuellement occultée par celle du même ; pour rendre compte de la problématique du soi, l', il commence par analyser la personne¹ capable de s'auto-désigner et de désigner l'autrui. Cette désignation se fait par le corps On nomme son rein « filtre » et on donne au non soi l'image du familier et d'appropriation « *machinti*, ma machine ». L'étrangeté gagne du terrain avec la perte de son autonomie de son intimité. « Lorsqu'un individu demande de l'aide, il expose son intimité au risque d'intrusion d'un tiers. Le risque de la relation d'aide est qu'elle glisse dans un rapport dominant/dominé avec à la clef une intrusion toujours plus importante. Les professionnels insistent souvent sur la nécessité de respecter la personne, mais il est arrivé qu'une patiente avec laquelle j'avais un rendez-vous d'entretien, c'était la deuxième séance de la journée du mois de mai. Il faisait chaud. Elle s'est pesée, puis elle s'est dirigée vers sa place, la chambre vide, je l'ai laissée à l'aise. Une fois, elle s'est installée dans son lit. A eu un sérieux problème: fistule bouchée et les veines sont dilatées. Alors le branchement se fera sur un autre endroit du corps: la cuise. Cette figure qui suit montre cet acte).

¹ P.Ricoeur définit la notion de personne par le langage(l'homme parlant),l'action(l'homme agissant /souffrant), le récit l'homme narrateur, personnage de son récit de vie), et la vie éthique (l'homme responsable) pris du l'ouvrage du Lindinalva LAURINDO DA SILVA(1999)vivre avec le sida en phase avancée, une étude de sociologie de la maladie. L'HARMATTAN. Paris. P18.



a- Bi-cathéter tunnelisé implanté dans la veine jugulaire interne droite ; **b-** Différentes variétés de cathéters implantés dans le système cave inférieur¹

La patiente était gênée par le fait que l'infirmier disponible était un homme. Il a effectué le nouveau branchement sous les draps, avec gêne et prudence, puis procédé au contrôle de son fonctionnement correct. La patiente, à la suite d'un geste intempestif, démonte le dispositif ; la nécessité d'un nouveau branchement est inévitable. « Il arrive pourtant que leur attitude se trouve légitimée par le lieu où se déroulent les rencontres qui est une propriété sociale, un bien collectif et il va de soi que la collectivité incarnée par les professionnels a un droit de regard pour en contrôler l'usage.... », Chaque nouvelle ponction représente une effraction corporelle. Effraction à la dignité de la personne, c'est une atteinte à l'intimité, « cette intimité qui est doublement connotée indique une frontière entre deux réalité :

¹ Canaud, L. Chenine, C. Formet et H. Leray-Morgués, (2005), « Accès Veineux Pour Hémodialyse : Technique, Indications, Résultats Et Développement future ». http://www.sfndt.org/sn/PDF/enephro/publications/actualites/2005/2005_20.pdf

L'hémodialyse ce traitement qui fait maladie

l'intérieur et l'extérieur, le personnel et le social, le domaine privé et le domaine public »¹, ou plus précisément, l'intimité est « possession d'un corps à l'abri de la vue... »² Pour être libéré de sa souffrance et de sa douleur, il faut subir cette contrainte.

La machine véritable extension extracorporelle du patient, n'est pas acquise, elle s'impose et oblige le malade à un travail de réappropriation du « sang nettoyé », « épuré » qui doit reprendre sa place. La prise de conscience de l'extériorité du sang le rend « étranger » à soi. On peut ainsi observer une réelle ambivalence dans le rapport à ce traitement qui soigne tout en agissant « contre nature », en détournant le sang de son « lieu d'origine » et en le filtrant, l'écoulement signifiant l'affaiblissement de son contenant³

« La fuite involontaire du sang est une image de la mort qui approche, et la mort défie toutes les règles dans lesquelles l'homme peut se fixer. Symbole de vie, le sang est un symbole de ce qui est angoissant dans la humaine. Quand le primitif verse volontairement son sang, il est maître de l'évènement et son émotion, pour être inquiétante, finit par lui être naturelle puisqu'il la règle à son gré. Mais le sang qui coule sans qu'on le veuille n'est plus que mystère. »⁴

La médicalisation du corps de l'homme blessé découle d'une logique sociale dont elle s'impose et la survie après cette atteinte et un mode de vie. Cette médicalisation est aussi une transformation en soi du rapport au corps pour le patient. Premièrement, le malade n'est pas le seul responsable après son atteinte au contraire les soignants sont socialement légitimes pour faire valoir leurs perspectives à la fois en raison de savoir et de compétences, à la fois du fait d'une responsabilité professionnelle vis-à-vis de la bonne santé du malade qui leur a confié.

Un réaménagement important de l'expérience corporelle : le sentiment d'être maître de son propre corps est altéré.

¹ Martine MADER-KLEIN, (2005), « l'espace relationnel et les territoires de l'intimité, intervention », journée d'étude sur « les Frontières de l'intimité », le 7 novembre, Le Furest Association, les amis du Furest p. 6

² LAE J.F., (2003), l'intimité : une histoire de la propriété de soi, Sociologie et Société, vol XXXV, n°2, 139

³ Brohm, (2001), « Le corps analyseur », Paris, Anthropos.

⁴ Cazeneuve condition (1971), « Sociologie du rite », PUF, Paris, p 96

3. Cannibalisme et vampirisme de l'hémodialyse:

Utiliser ces deux termes peut paraître choquant ; mais par rapport aux différents récits, ces propos alarment mon ouï. L'hémodialyse constitue une action et une fonction qui se répète trois fois par semaine, pendant quatre heures à chaque fois (alors imaginant combien d'heures passer sous cette machine juste pendant une année ?!) Elle est interprétée comme le « vampire », ce personnage légendaire des films de science-fiction, qui « suce », aspire le sang de l'être humain. Le jeune Seddik, âgé de 22ans, niveau scolaire 9^{ème} année, célibataire, l'aîné d'une fratrie de quatre, trois frères et une sœur, il est à sa deuxième année en hémodialyses, sans profession. D'une famille trop modeste:

« ...un jour je me rappelle très très bien, j'étais sous dialyse pendant 3h, j'ai remarqué que la machine c'est arrêté, l'infirmier est venue contrôler, elle m'a dit que la machine est en panne ! ils m'ont amené et m'ont branché à une autre, réglé cette fois pour 2h, au total j'ai dialysé pendant 5h, en fin de séance je ne pouvais même pas me mettre debout " هاذ المشينة قلعالي قلبي " cette machine m'a arraché le cœur, il faut une nouvelle...»

Cette expression « arracher » est synonyme d'une immense douleur, d'une souffrance insupportable que le patient endure pendant la séance de dialyse. - Pendant tout l'entretien, la sonnerie du générateur n'a pas cessé de se déclencher! Interruptions. J'ai eu des maux de tête ce jour là ; mais je vous cache pas, le moment de la transcription pour cet entretien au juste, j'ai eu des maux de tête suite aux difficultés sonores- S'il a un surpoids, il en arrive parfois à ne pas pouvoir marcher ou à ne pas reprendre son souffle. En cas de surpoids, la machine ne peut pas débarrasser le patient de tout ce fardeau liquide. Le retour à la maison, plus exactement à Relizane, parce que dans cette wilaya il n'y avait pas de place. Se débrouiller une place ailleurs était vital pour lui, parce qu'au début et par manque de place dans l'hôpital de cette ville, il est resté vingt jours sans dialyse ! Puis il est parti à l'hôpital de Mostaganem même là-bas il n'as pas trouvé refuge !...il faut imaginer son état de santé physique

et psychique : rien d'autre que la mort qui le guète. Il a bénéficié d'une place à la clinique privé, grâce à un chauffeur de taxi de sa région quand il se rappelle de lui il : « (مولا خير ما ننساش خيره) *je n'oublierait jamais ce qu'il a fait pour moi* », c'est lui qui a couru pour lui trouver une place à la clinique.

Aichouche, 32ans, dialysée depuis quinze ans, coiffeuse de formation :

"هاذ المشينة كلاتنا و مزال راهي تاكل فينا ما خلتنا جهد ما خلتنا زين
تقابلو بيه" *cette
machine nous a mangé; elle n'est pas encore rassasiée, et
le résultat : affaiblissement et pâleur, elle nous a rien
laissé pour faire face,- fin de séance, ouvre sa trousse de
maquillage, arrange ses cheveux coiffés dégradés, soigne
son maquillage et étale une crème sur les mains- ... »*

En étalant une crème sur ces mains, elle continue l'entretien. Le corps est ainsi construit pour être vu, théâtralisé ; elle soigne son apparence exposée, qui signifie santé et vitalité pour ne pas perdre la face surtout qu'Aichouche est coiffeuse, ce domaine de la beauté et de l'entretien du corps. Elle porte soin minutieusement à son apparence, en tant qu'actrice sociale sortant de la clinique. L'apparence corporelle se dessine comme un enjeu social, comme un « capital » à faire fructifier en tant qu'enjeu de séduction et d'intégration. Elle est une communication globale du soi. Le monde dans lequel nous évoluons accorde une grande importance au paraître (le look), qui apparaît fortement signifiant : représentation et image sont valorisées et omniprésentes, et la séduction est devenue une valeur centrale. Jusqu'à en devenir une société d'apparence, toute personne ne prend soins de son image pour être conforme à l'exigence sociétale ; sinon, c'est la stigmatisation et l'exclusion. M.T.DUFLOS-PRIOT(1978) définit l'apparence comme « le corps et les objets portés par lui, le corps, sa présentation et ses représentations, c'est-à-dire l'ensemble des caractères physiques constants et variant lentement (poids, taille, traits du visage), les attitudes corporelles (postures, expressions, mimiques) et les 'attributs (habits, coiffure, maquillage, accessoires) »

Quand on parle de la peau, nous vient immédiatement à l'esprit David Le BRETON¹. Les différents marquages sur le corps chez les jeunes, à travers notamment les scarifications, les tatouages, les piercings ...visibles au regard, sont un mode de communication; elle en traduit l'ambivalence, la frontière ambiguë et difficile du soi et l'autre. La peau est le point de contact avec le monde et les autres ; elle est toujours une matière de sens. « En changeant son corps, il entend d'abord changer sa vie. Pour nombre de jeunes...la marque est vécue comme une manière de se singulariser, de broder un motif personnel sur l'étoffe collective, de signer ainsi leur présence au monde ... La marque est intime, gravée dans la chair. Il s'agit de devenir enfin soi... Puisque l'existence ne suffit plus, le signe corporel affirme avec force une individualité »². Pour ces jeunes, se faire du mal vise à prouver à soi et aux autres leur existence sociale, leur individualité. Mais, pour nos jeunes malades, c'est un marquage non comme affirmation de soi ici c'est; la condition « maladie » les a menés à obéir et à subir pour rester en vie et échapper à une mort certaine. Pour les premiers le marquage sur la peau, sur le corps, c'est beaucoup plus une preuve d'existence sociale, tandis que les jeunes dialysés cette acte est vital, sans cette effraction sur leur corps, il y a le risque de perdre leur vie. Pour les premiers c'est une décision personnelle, tandis que pour les notre c'est une décision médicale. On parle d'une toute autre jeunesse : F.DUBET,2010 « une jeunesse qui est moins un statut qu'elle n'est un ensemble d'épreuves qui obligent les acteurs à construire leur propre expérience »³. Parce que chaque jeune interviewait, est un cas particulier, chacun se raconte selon sa référence social et selon son ethos.

¹ LE BRETON David, (2006), « Les marques corporelles, entre signature et biffure. À fleur de peau », Hypothèses /1 (9), p. 381-383.

² LE BRETON David, (2008), « cultures adolescentes : entre turbulence et construction de soi », Autrement, Collection Mutations, p. 97.

³ F.DUBET(2010), « Les Places et les Chances », Seuil, La République des idées, p114.

« L'épreuve, c'est un mal que l'on doit combattre en même temps; elle est l'expérience de la vie menacée, l'épreuve désigne la manière de vivre son malheur; elle montre en quelque termes le malade est éprouvé au cours de son voyage marqué par la souffrance, et les dépouillements successifs : arrêt de son travail, et de ces activités ; hospitalisation, traitement souvent lourds et pénible, solitude. L'épreuve, c'est aussi le sentiment d'être hors circuit, de ne plus être dans la vraie vie, de ne plus exister... »¹

La peau a une fonction importante dans la formation de l'image du corps. C'est sur celui-ci que le marquage de la maladie va s'afficher: cicatrices, hématomes, pâleur, et même chez certains malades noircissement de la peau et en particulier du visage. Mimouna ; cette jeune fille toujours souriante; et en discutant avec elle avant son branchement à la machine; elle s'assoie sur son lit et me dit :

« ... je vais te monter une chose -elle ouvre son porte feuille, et sors une photo quelle la garde bien précieusement, elle me la montre- j'ai beaucoup changé hun c'est une photo que j'ai prise avant ma rentrée à l'hôpital, je l'ai prise pour ma première carte d'identité , je l'ai faite pour l'acte de mariage j'allais me marié avec un policier...c'était dans la semaine, j'avais que 21 ans...c'est vrais dialyse nous a changé...on ramène avec nous du poids, et après la dialyse "تجلدو" les rides sont les conséquences de la dialyse " الماشينية كلاتنا اللحم "بقالنا غير العظم " « la machine nous a pris viande et nous laissé os... »

Par sa photo d'identité, Mimouna voulait nous montrer comment elle était avant de subir ce traitement thérapeutique lourde à supporter. Elle insiste sur les séquelles de la machine sur son corps humain. Et lors qu'elle parle des rides "تجلدو", "النفخ", et elle continue "الماشينية كلاتنا اللحم". Le cannibalisme est un acte violent et un rituel exercé dans les sociétés lointaines. L'homme « sauvage » dominant avait l'immense droit de dévorer (manger) un autre

¹ Gustave-Nicolas Fischer,(2008), « l'expérience du malade, l'épreuve intime », Dunod, Paris, p22

homme sans crainte ni même regret Seddik , 22ans, 2^{eme} année moyenne, l'ainée de sa fratrie de quatre :

« هاذ المشينة كلاتنا و مازال راهي تاكل فينا » *cette machine nous a mangé; elle n'est pas encore rassasiée*»,

Ce générateur « imminent », est représenté comme un cannibale qui exerce sa dégustation en privilège pourquoi ? Parce que celui qui subit l'acte est en position de faiblesse, il est dominé par la machine, par le traitement lui-même qui fait maladie¹. Ce n'est plus l'insuffisance rénale qui fait mal, mais dans ces discours c'est la machine

Hamid âgé de 29ans, célibataire, sans profession, célibataire, d'une fratrie de deux enfants, lui le benjamin et sa sœur ainé et marié en France, des deux parents retraités, dialysé depuis dix ans, déclarait :

« ... *La machine ce n'est pas un être humain, elle n'est pas en mesure de sélectionner. Elle aspire tout, elle n'est pas un être humain, la machine ne peut pas choisir, elle te retire ton sang, et elle balaie tout puis elle le rend à l'intérieur, il n'ya pas que les déchets, il ya même des vitamines dont le corps a besoin. Après ces coups de balai répétitifs, que restera t-il de ce corps... ?!* »

Cette machine, en aspirant du sang, elle provoque une diminution de la force vitale du malade. Pendant la séance de dialyse, la machine « retire » le sang du corps humain. Il circule en rotation hors l'organisme dans les tuyaux par l'intermédiaire de la machine durant un temps chronométré. Et une fois encore l'invisible devient visible. Cette machine « balaie » tout, c'est-à-dire elle rejette tous les composants du sang. La notion de balayer correspond au nettoyage des

¹ Dany Lionel, (2011), « Quand le traitement se fait maladie » Commentaire, Sciences sociales et santé, Vol 3. 29, p. 75-80.

déchets, de la saleté et des microbes que contiens leur sang. Les patients insistent : "لمي راه فيه ميكروب، راه مسخ"

« mon sang est sale et plein de microbe »

Le coup de balai ne fait pas de distinction entre ce qui est bon et ce qui mauvais pour l'organisme humain. Les patients sont confrontés à des problèmes physiques : « la fatigue/faiblesse » entre et après des séances, liés à l'aspiration sanguine. Le sang épuré, nettoyé, est certes rempli d'une nouvelle vitalité mais le cœur, chagrine à le réapproprier à nouveau.

Lila, 25ans, niveau terminal, la seule fille dans les quatre garçons, sans profession, atteinte depuis son enfance, elle a une petite taille. En expliquant les composants de la machine :

« ...ceci est une pompe -en m'indiquant- se sont c'est deux lignes, 1^{er} l'aspirateur, 2^{eme} respirateur, elle aspire le sang et le sort par ici et entre par les abords, et entre dans la " bounboun ", plein de sang, puis il se retourne vers nous bien filtrer, notre sang nous revient bien nettoyer... "Had el kelwa el amya etsafi kol chi " , "el kelwa el amya etsafi kol chi " elle filtre tout, et ne laisse rien de bon pour nous, elle enlève le bon et le mauvais... »

Lila essaie de nous expliquer le fonctionnement de la machine avec ces composants avec ces propre propos ; elle appelle la pompe « *bounboun* » référence *el bounbouna* d'eau, c'est elle qui va contenir le sang, pour le filtrer. Et nome la machine « *elkelwa el amya* " un rein aveugle », elle fait référence au travail non sélective de la machine dans la purification extra rénale. La machine, ne choisi pas ce qui est bon de ce qui est mauvais pour l'organisme humain, elle filtre tous. La métaphore¹ est un outil d'expression fort.

La peur de la mort réside aussi dans ce tour, dans cette rotation. Chaque séance c'est une nouvelle épreuve qui se résume:

¹ Santag S, (1979), « La maladie comme métaphore », Paris, Éditions du Seuil

a) épreuve physique : le piquage avec les aiguilles sur la fistule c'est vraiment un moment très douleur, pour l'emplacement des abords (le branchement) et pendant toute la séance de purification, des douleurs, le signale des crampes, les migraines ...

B) épreuve psychique : ils endurent des sensations difficiles, l'angoisse et la peur de ne plus ressortir vivant

Se sont ces symptômes les plus habituellement éprouvé pendant la séance d'hémodialyse que va-les subir la personne malade à chaque fois.

1- en dépendance

b) le vécu d'attachement : cet attachement est un attachement au lieu spécialement, à l'unité en particulier chez Mourad, 26ans, niveau scolaire 9^{eme} année, sans emploi, l'ainée d'une fratrie de deux frères et une petite sœur se rappelle du moment que les responsable de l'unité de l'hémodialyse voulais le transférer vers une clinique privé il raconte :

« ...ils voulaient m'expédier vers le privé, je n'ai pas voulu !, wellah j'ai pleuré pour ma place ici, je les ai supplié pour ne pas me transférer ! ... ça y est je me suis habitué à cet endroit, j'ai mes amies ici, les médecins me connait, il y a de l'ambiance ici, ... ».

L'attachement à l'hémodialyse : cette dépendance à la dialyse comme condition incontournable à la survie, est logique, c'est la manière dont de nombreux malades raconté cette dépendance qui est plus frappante, Mourad exprime cette situation limite dans ce passage:

«...dans ta vie tu es toujours "manchou9 منشوع" tu n'es jamais à l'aise, tu pense toujours à la dialyse, tu veux voyager tu pense à la dialyse, tu as un mariage tu pense à la dialyse, tu veux porter quelque chose avec ta main... tu pense à la fistule,... نحنس روجي مربوط "je me sens ligoté»

Pour lui, ce traitement thérapeutique par la machine la rendu emprisonner. Il n'est pas tranquille, Il est envahi par ce traitement technologique, il pense tout le temps à la dialyse, il n'arrive même pas à se détaché d'elle. Le mot

« مربوط "ligoté comme un animal », le mot « *merbout* » signifie qu'il n'est pas libre, il est toujours ligoté par un planning de purification, dite l'hémodialyse.

La même chose pour Aichouche qui nous dit :

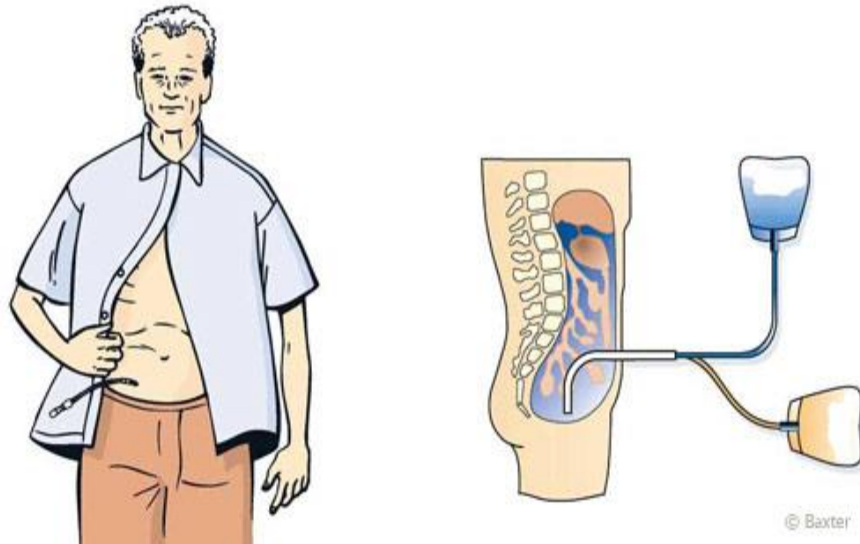
« ...dialyse, dialyse toujours je ne suis pas bien, parce qu'il y a toujours quelque chose qui m'attend...si j'ai une sortie, un mariage, visite de la famille, ...tu pense toujours au jours du dialyse, la dialyse c'est pas quelque chose de facile, et ne me dit pas qu'on s'est habitué, non !dialyse nous a privé de beaucoup de choses... »

La dialyse est une préoccupation constante, toutes les activités de la vie quotidienne tourne autours de la dialyse (planning de la séance), mais c'est beaucoup plus les contraintes de ce traitement qui exige déplacement dans des jours planifié à des heurs fixés. Cette déclaration nous révèle qu'il n'y a une absence d'autonomie, absence de liberté de vivre pleinement sans être préoccuper de cette dépendance technique.

Par contre Sid Ali, universitaire, l'homme d'affaire, marié deux fois, un père d'un garçon de 6ans, l'ainé d'une fratrie de quatre garçons universitaires et mariés eux aussi, il essaie d'échapper à cette dépendance. Avant d'utiliser la purification par la machine d'hémodialyse, il a passé par la dialyse péritonéale¹ (l'explication par une image ci-dessous), dont il déclare :

« à mes début avant ma greffe, j'ai été en dialyse péritonéale, je me sentais plus libre je me dépondais que de moi. Je gérais mon temps qui était réglé à la minute, je respectais mon temps de chaque quatre heure j'ai états branché mais malheureusement à couse d'une affection j'étais dans l'obligation d'aller vers l'hémodialyse.... »

¹ En Algérie, la dialyse péritonéale est utilisée comme alternative thérapeutique de l'insuffisance rénale terminale depuis 1980, in Mameri F., Rayane T(2006), Dialyse péritonéale automatisée, In revue Néphrologie, Urgences médicales ISSN 1112-4156/ DL, N° 2002 spécial néphrologie. P15.



A gauche: un patient avec sa canule péritonéale; A droite: schéma montrant le circuit du dialysat¹

voir l'annexe p), à domicile, tous les 4heurs. il s'est formé pour la réalisé tout seul, il a pu gérer sa vie tout seul. Mais par faute ou suite à une d'infection, il se retrouve au centre de soins privé attaché à une machine. Dans une première rencontre ; Le livre en langue française à la main, deux téléphones dernier model sur la table, il était seul dans la chambre, -pendant tout l'entretien qui a dépassé les 2h et demi n'a pas levé son œil pour regarder l'engin coller à lui !- les deux téléphones sonnaient, il vérifie puis les dépose, pars qu'il était en plein entretien mais après insistance, il a répondu, en leur disant que la réunion va être décalé suite à des contraintes imprévu, essaie de s'en sortir de cet emprisonnement par une multiplication d'activités:

« ...la dialyse "tsamrek", la dialyse "thabcek"... tu viens pour une séance de 4heurs dans la matinée, tu passes toute la journée, ici ils croient que tu as que la dialyse dans ta vie, moi j'ai plein de choses à faire, mon bureau d'étude, mon commerce ... »

¹ Caroline BERNEY, Cynthia FESSLER, Sami ABOU KHALIL, Granit MOLLIQAJ Nicolas VILLARD, Yannick ARLETTAZ, (2010) « Qu'implique le diagnostic d'insuffisance rénale chronique à Genève ? », Groupe de travail mixte HES (diététique) et UniGE (médecine) Travail dirigé par Mme Jocelyne DEPEYRE. Rapport de l'unité Immersion en Médecine Communautaire mai – juin. 57p

Vue son statut professionnel, l'homme d'affaire ne tolère pas le retard, c'est beaucoup plus problème de temps qui est en jeux , le temps qui pars en vide, ici ce n'est pas la maladie, l'insuffisance rénale chronique qui fait problème c'est cet emprisonnement très long que tu dois le consacrer dans la perte, dans l'attente , ici « son activité est suspendu, et le sujet, impuissant ne peut qu'à attendre , il on est ainsi dans la souffrance mélancolique , elle implique un facteur d'arrêt »¹

« Dans l'attente, nous restons passible, dans l'attente d'un possible dont la réalisation ne dépend pas de nous »², Sid Ali a utilisé les deux mots « ysamrek »³, pour dire que tu es comme un clou fixé, « yhabsek »⁴ : il te suspend. Les deux termes son accentués ils englobent le sens vécu non pas de la maladie mais de la lourdeur subit pour effectuer une séance de purification. Les deux mots désignent un marquage d'un stop, d'un arrêt de toute activité, de tout projet, d'un avancement. Se sont des termes forts dont ils résumant la situation d'un jeune malade dans la phase de la dialyse.

La prise en charge institutionnelle, les insuffisants rénaux qui vont être soumis à la dialyse sont dans le temps des autres, appelée« l'attente »

4. Le savoir d'expérience chez les dialysés :

Apprendre c'est s'informer (chercher l'information). Se construit alors un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge »⁵.

¹ inkowski E, (1995) : « le temps vécu, Etudes phénoménologiques et psychopathologique ». L'Evolution Psychiatrique, Paris, 1933, Rééd. PUF. Paris, 80.

² Jérôme Porée (,2015) : « le sens temporel de la souffrance », Encephale, Elsevier Masson, p41, <http://hal-univ-rennes1.archives-ouvertes.fr/hal-0132419> consulter le 08/07/2018 à 23h30, 12

³Pour plus d'explication voir l'annexe du registre linguistique des hémodialysés

⁴ Pour plus d'explication voir l'annexe du registre linguistique des hémodialysés

⁵Saout C., Charbonnel B. et Bertrand D. (2008). Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, p53

« Vivre avec une maladie chronique relève communément du manque, de la limite et de l'impossibilité à se construire une vie de rêves, d'espoir et de concrétisation personnelle, professionnelle et sociale. De ce point de vue, la maladie psychique fait partie des pathologies les plus handicapantes. En proposant de considérer la maladie mentale comme un processus d'apprentissage tout au long de la vie, le programme européen Emilia donne aux usagers, grâce à des formations spécifiques, la possibilité de mobiliser leurs compétences et les savoirs acquis dans le vécu de l'expérience avec la maladie pour déployer de nouvelles postures, professionnelles ou bénévoles, au sein des services psychiatriques mais également auprès d'autres institutions »¹.

Pour vivre avec la maladie et pour y faire face ; les patients dialysés sont dans l'obligation d'adopter des stratégies et un cumul de savoir. Selon Strauss « l'interaction c'est le pivot autour duquel s'organisent le processus du travail »²

1/ L'interaction entre les patients, ce sont des individus de différentes catégories d'âge, et de statut socioprofessionnels divers, de jeunes, de femmes et d'hommes et, il y a les plus anciens et les nouveaux cas. Ils se rencontrent dans les lieux de soins, « lieux d'action »³ et de socialisation secondaire. On y apprend des normes et des valeurs, des attitudes et des comportements. Les nouveaux patients sont souvent mis avec les plus anciens. Les liens se nouent et les groupes d'amitiés se créent dans l'interconnaissance, favorisée par le fait qu'ils se rencontrent dans le même espace, dans le même planning de la semaine, souvent dans la même chambre. Ce partage s'élabore par le fait de se reconnaître dans la même expérience médicale. Ils s'attachent les uns aux autres

¹ Jouet, E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage. L'exemple du projet Emilia. Education Permanente, 195, 73-85

² Baszanger, 2002, Baszanger, M. Bungener, A. Paillet (Dir.). Quelle médecine voulons-nous ? Paris : La Dispute, 2002. p.39

³ Gauffman, (1974) « Les Rites d'interaction », Traduit de l'anglais par Alain Kihm, Collection Le sens commun , 240 p

jusqu'à se considérer solidaires dans un même groupe d'appartenance. L'échange d'informations se fait dans la convivialité et parfois dans des conflits. Ces groupes se construisent. Il y a une sorte d'une transmission d'un « savoir profane » ou d'un « savoir d'expérience »¹ qui se fait volontairement entre les malades. Il représente des lieux collectifs où le savoir circule faisant des locuteurs actifs non « des consommateurs mais des usagers »². Aichouche :

« ...Les médecins m'ont mis avec une malade qui connaît bien cette maladie. Comme moi maintenant, s'il m'amène un nouveau patient je vais bien lui expliquer. Elle a lu mon bilan avant les médecins, elle m'a dit que les déchets dans le sang sont à 99, ça y est mes reins se sont arrêtés, ça y est الكلاوي يجبسوا''' »

Au cours de mes observations aussi bien dans le service d'hémodialyse étatique que chez le privé, les exemples d'interventions de malades pour apporter soutien moral, solidarité, aide, conseils, petits soins à d'autres malades, aux nouveaux arrivés étaient nombreux. Je cite l'exemple de Baddor est âgée de 27ans, célibataire, sans niveau scolaire, atteinte depuis 2003, avec laquelle je menais un entretien pendant qu'elle était allongée sur son lit dans le centre étatique. En pleine séance de dialyse, une sonnerie s'est déclenchée du générateur auquel Amine le nouveau dialysé était branché, provoquant la panique du jeune. Baddorintervient verbalement lui demande avec une voix calme : « *Appuis sur le bouton vert, oui le vert...* ».

Amine a fait ce que Baddour lui a dit de faire, et la sonnerie s'est arrêtée. Le calme revient à la salle et Amine ferme les yeux à nouveau. C'est une sorte de solidarité organique qui se construit entre eux.

¹Denis Jodelet « le savoirs d'expérience en Santé », communication, dans les activités scientifiques au GRAS , Unité de Recherche en Sciences Sociales et Santé, Oran, Le 15/05/2014. A 10h

²Sylvie Fainzang(2006), « la relation médecins-malades : information et mensonge »,collection , Ethnologie, PUF , p8

Et dans la clinique privée, au début de la deuxième séance, j'attendais que Aissa s'installe dans sa place, je l'ai vu sortir une boîte de médicament de son sac à dos pour la donner à une vieille dame branchée à un autre appareil, dans la même salle, toujours accompagnée par sa fille. Il lui a expliqué le dosage. Et un autre cas plus explicite de Oussama..., sans profession, pour avoir une deuxième fistule, il a eu recours" à *"lemma"* :

«... "Darouli el lemma" , (une aide financière) de la part de mes amis et même des médecins d'ici, pour que je puisse la faire chez le privé ».

Une sorte de solidarité financière, organisée par ses camarades, les médecins, des connaissances et même les gens de la mosquée pour avoir la somme d'argent qui pourra l'aider à réaliser une autre fistule.

A travers le discours de Oussama, il y a un regret vis à vis de l'absence des associations qui même si elles existent sont inactives :

« ...il n'y a pas d'association, il n'y a rien, wallou... »

2/patients / technique (machine) : l'objet n'est plus un simple médiateur dans cette relation homme/ objet ou machine/ homme/ et dans cette rotation thérapeutique qu'on a expliquée dans les chapitres précédents. L'objet devient acteur au même titre que l'humain; Il assure la fonction biologique de l'organe rein d'une manière technologique. Ici, le corps est en hybridation technobiologique produite suite à des métissages, et aux mélanges de produits thérapeutiques, du sérum (salé ou glucosé), de médicaments et de du produit « dialysa ». Cette alliance au générateur est calculée et programmée selon les informations spécifiques de chaque patient et transmises au générateur. La frontière figurée par la fistule entre la maladie (interne) et le traitement (externe) s'ouvre lors de chaque séance, mêlant ces deux espaces, créant l'amalgame.

« L'hybridation instaure un mieux-être, recule l'affaiblissement de l'être en reculant les limites de la maladie et de la mort : cette délivrance du patient de

la logique fatale du destin, reculée pour un temps, certes incertain, il la doit grâce à une machine qui le maintient en vie. Cet équilibre instable entre ce qu'apporte l'hybridation et ce qu'elle instrumentalise dans le sujet par une médicalisation de son existence est souvent comprise comme une expropriation du corps»¹ C'est le moment où l'être humain perd son corps pour un temps (4heures, chaque séance et 12heures chaque semaine), il le récupère plutard certes mais modifié.

Le recours à la technologie ne se limite pas aux actions de soins mais se situe aussi en amont et en aval du processus thérapeutique.

Les patients et leurs familles à la recherche d'informations ont de plus en plus recours aux technologies d'information et de communication. Ainsi l'internet a fait son entrée en force : dans tous les domaines de la vie sociale, il devient le premier consultant dans tous les domaines d'activité médicale². Toute personne a accès à internet ne peut se retenir pour consulter³ virtuellement, chercher l'information « absente, ignorée » pour comprendre cette maladie silencieuse (ses symptômes, ses contraintes, ses traitements...), consiste pour le patient à être actif dans sa recherche d'informations et à profiter « des trésors » que le net met à sa disposition.

Saidou (31ans, célibataire, agent de bureau, 18mois en dialyse, greffé depuis 2ans :

«... je ne demande pas d'infos d'eux (des médecins), ils ne sont que des généralistes. Dans le net, il y a tout... ».

¹ Manuscrit auteur, (2009) « La perfectibilité hybride, Vers une auto santé inhumaine ou citoyenne ? » publié dans "Champ psychosomatique, Médecine, Psychanalyse, anthropologie, n°55 p. 111-121" p115

² Wyatt Sally, HenwoodFlis, Hart Angie, Platzer Hazel. L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien. In: Sciences sociales et santé. Volume 22, n°1, 2004. Les technologies de l'information à l'épreuve des pratiques. pp. 45-68.

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_2004_num_22_1_1608

³ Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2009); Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?, Santé, Société, Solidarité, n°2, pp 87 -92.

Dans ses propos, on constate qu'il y a un manque d'informations et un manque de médecins néphrologues au niveau des lieux de soins. Ce manque d'information les oblige à faire appel à l'internet. Il est considéré alors comme l'informateur privilégié chez ces jeunes dialysés.

Avec Sid Ali (âgé de 34ans, divorcé, universitaire, artisan et homme d'affaires, 11ans dans la dialyse, 6ans greffé, retour à la dialyse), par l'outil de l'internet, il a pu organiser seul sa perspective de greffe à l'étranger et plus exactement en Arabie Saoudite. Il a pu arranger un rendez-vous à la suite d'un pèlerinage. Après une greffe clandestine réussie, il est resté trois mois là-bas. Sur insistance de sa mère « donneuse » il est rentré au pays. Pour assurer son suivi thérapeutique qui se faisait à distance ; l'usage de l'internet lui a été très utile : il envoyait ses bilans aux médecins qui l'ont traité et opéré.

Sid Ali : En attente de sa séance de la matinée qui a été retardée, j'étais assise avec lui en train de discuter. Pendant toute notre interview qui a duré plus de 2h 30, il n'a pas jeté un seul regard vers le générateur¹. Ce générateur maudit, son ennemi qu'il voulait tant fuir. Malheureusement l'infection réapparaît de nouveau, ce qui l'a obligé à revenir au point de départ. Il doit faire face de nouveau avec cette machine qui le prive de son autonomie, de sa liberté « dialyse ... يحبسك dyalyse"... يصمرك ce sont ses propres mots qui indiquent un éternel retour² dans la dialyse, le patient jeune n'est pas entièrement autonome,

¹<http://www.rein-echos.info/26.html>: Le générateur d'hémodialyse est l'ensemble de l'appareillage technique qui permet la réalisation de l'hémodialyse. Il prépare et contrôle le dialysât (solution saline à base de bicarbonate de sodium préparée par le générateur d'hémodialyse qui va permettre d'épurer le sang), assure la circulation extracorporelle du sang, met en contact ces deux fluides par l'intermédiaire d'un dialyseur, et assure le bon déroulement de la séance de dialyse. Le générateur d'hémodialyse comporte plusieurs fonctions différentes, toutes destinées à rendre votre traitement aussi efficace et sûr que possible. C'est comme un gros ordinateur avec une pompe. Lorsque le générateur pompe le sang de votre corps et le fait circuler dans le circuit extracorporelle pour l'amener jusqu'au dialyseur, la machine réalise des contrôles du débit sanguin, de votre tension artérielle, de la quantité de liquide éliminée de votre sang ainsi que des contrôles de nombreuses autres pressions et informations vitales qui aident le personnel infirmier et médical à vous garantir le meilleur traitement possible. Lors du branchement au générateur, l'infirmière programme des valeurs limites de mesures, qui en cas de dépassement alerteront le personnel soignant. Pour certaines alarmes il peut être nécessaire d'arrêter la pompe à sang ou l'ultrafiltration (L'ultrafiltration est une technique de séparation des éléments contenus dans un liquide). Ces actions sont parfois nécessaires afin d'assurer votre sécurité le temps de la résolution du problème. Consulté le 10/01/2010

²Alexandra CICCARALLI(2004), La Sociologies du quotidien et la mélancolie, Société /4, n°86

toujours soumis et ce plier à cette technique qui fait maladie .Pour eux la dialyse te limitera tes projets et tes horizons.

3/la relation soigné / soignants en hémodialyse: Dans cette situation de soins, le technicien de la santé est le plus présent dans l'acte thérapeutique. C'est lui qui prépare la machine pour une séance de dialyse, c'est lui qui prend la tension, c'est lui qui le touche, le pique. Le technicien de la santé devient le formateur « implicite » et le patient à force de regarder faire, va se procurer un savoir-faire. « L'enseignant ou le soignant-éducateur peut accompagner la personne avec un mot, un document prêté, une émulation entre partenaires, une émotion, une forte personnalité, une écoute qui éveille une expression sont des points de départ pour apprendre. Le plus souvent, il devra mettre en place un ensemble d'éléments propres à interférer avec ses conceptions. L'appropriation d'un savoir est toujours facilitée si la personne trouve un environnement éducatif favorable. »¹

Le savoir dans sa dimension implicative se construit dans l'interaction qui associe l'acteur social « profane » qui est le patient et les connaissances savantes des professionnels de la santé. Un savoir « profane » se construit au quotidien ² à travers l'observation, l'écoute des uns et des autres concernant la maladie

4. Le temps et la temporalité chez un patient dialysé jeune:

La principale matière de la vie est le temps, mais la vie est aussi la matière du temps. Le temps, on le sait, est un flux. Il y a toujours un passé et toujours un avenir ; seul le présent n'a pas de consistance, étant toujours à cheval sur ce qui vient de (se) passer et ce qui va (se) passer. D'un point de vue analytique, on

¹André Giordan(2010) : Apprendre le corps , quoi ? pourquoi ? comment ?"Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, septembre. p 06

²Elizabeth Noel HUREUX (2009), « quels savoir"enjeu " (enjeux) autour de la maladie chronique ? Usager expert : la part de savoir dans le système de santé, pp89-99

distingue d'ordinaire entre diverses catégories de temps, aucune d'entre elles n'étant évidemment indépendante des autres¹ :

Le temps cosmique (ou « physique »), tel qu'il se manifeste dans la succession des jours et des nuits, des saisons, des marées, etc. ;

Le temps biologique, à l'œuvre dans la croissance des êtres vivants et leur décroissance, les phénomènes internes tels que le sommeil, la digestion, les règles des femmes, le pouls, le battement des paupières, etc. ;

Le temps psychique, correspondant plus ou moins à la « durée » chez Bergson, qui concerne la perception mentale de l'écoulement du temps, avec les impressions de ralenti (les attentes), d'accélération (les épreuves), de retour en arrière (le rêve, endormi ou éveillé), etc. ;

Le temps social, qui désigne l'emprise des structures sociales sur les flux temporels, telle qu'on la découvre dans le séquençage des unités de temps, de la seconde au siècle, la distribution des temps d'activité (semaine) et de repos (dimanche, congés), etc.

« Le temps se manifeste prioritairement en nous, non pas comme un concept, ou comme un objet construit, élaboré, choisi, mais comme une réalité fuyante, expérimentée par rapport à nous-mêmes, dans notre existence »²

Le temps est un élément précieux dans la vie. Il est éphémère et a des repères. C'est une durée de vie d'un être ou d'un objet dans cette fraction du temps, L'irruption d'une maladie grave bouleverse profondément l'organisation et le sens de la vie quotidienne des personnes concernées. Des sociologues ont étudié ces différents aspects, en particulier Charmaz³, dans son travail auprès de malades atteints de diverses affections chroniques.

¹ Claude Javeau (2011): « Sociologie de la vie quotidienne » Collection: Que sais-je ? Discipline Sociologie et Sciences de l'éducation.

²A. Gonord (2001), *Le temps*, Flammarion, p. 13

³ Charmaz (1991, « Good days, had days: The self in chronic illness and time ». New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.p. 170)

Elle étudie plus précisément la façon dont la maladie remet profondément en cause, d'une part, l'organisation et d'autre part, l'interprétation du temps des personnes concernées.

La survenue de la maladie comme événement traumatisant et bouleversant, entraîne une profonde modification de la perception du temps, en effet le temps qui passe est ce qui nous rapproche de l'expiration qui est la mort. La dialyse est souvent considérée par les patients comme un temps « mort », perdu, comme l'explique bien Sid Ali, âgé de 35, divorcé avec un enfant, l'aîné de 4 frères, Universitaire, et homme d'affaire :

«... Dans la clinique, je vois que mon temps est gaspillé "وقت ضايع" je vois les 4h passés sous la machine "وقت ضايع", parce que moi je suis un homme occupé, occupé à l'extrême, ... »

« Répété devient à nier le temps, c'est le signe d'un non retour »¹, « La forme temporelle est celle de la répétition du même, qui n'offre guère de possibilité de briser ce cycle et peut conduire à une fatalité qui s'impose par la force des choses. L'avenir n'est pas exempt d'aspirations à des changements de cap, mais cet horizon est fortement limité par l'héritage du passé, au point que les anticipations s'épuisent parfois dans un présent pourtant mal vécu voire insupportable. »² L'avenir n'est donc pas assuré et tracé

L'insuffisance rénale, en tant que maladie chronique, nécessite de prendre en compte la dimension de la durée du traitement, c'est-à-dire son caractère définitif. Et le temps au quel s'organise la quotidienneté du patient c'est la programmation de la séance de l'hémodialyse qui est un temps dominant.

« Les malades en hémodialyse vivent constamment dans deux registres temporels: pendant les séances dépurative par le rein artificiel, ils sont en

¹ Alessandra CICCARELLI(2004) « les sociologies du quotidien et la mélancolique », Société, /4 n°86.

² Didier Demazière (2003), « Matériaux Qualitatifs et Perspective Lngitudinale. La temporalité des parcours professionnels saisis par les entretiens biographiques », 10es Journées d'études Céreq – Lasmas-IdL, Caen, 21, 22 et 23 mai, « Les données longitudinales dans l'analyse du marché du travail » pp75-89. P85.

position de dépendance totale, visualisés par la circulation sanguine extra-corporelle, infrimisés par l'intervention de la machine ...par contre, entre deux séances d'hémodialyse, ces sujets apparaissent au regard extérieur comme intacts, sinon normaux, ayant conservé, outre l'intégrité corporelle au niveau de l'enveloppe externe, une autonomie locomotrice relative... »¹

5. La fatigue et la fatigue d'être soi :

La fatigue dans la représentation commune est une forme de paresse, de mauvaise volonté, mais la fatigue de la maladie est cassante. Elle est une souffrance pour le malade ; céder à cette fatigue ne fournit pas le plaisir et le repos que les autres biens portants imaginent ou prévoient à partir de leur propre vie. Elle n'a pas le même effet pour ces jeunes qui ressemblent à des morts vivants après une journée de dialyse (prendre le transport pour arriver au centre ou à la clinique privée, attendre pour avoir une place libre pour être branché à la machine, le rituel du branchement, le temps passé en dialyse, la libération du ligotage, le retour à la maison...Saidou, 31ans, le seul garçon et benjamin de la fratrie quatre sœurs ; les deux cadettes sont mariées avec enfants, l'aînée administrateur, célibataire, la plus jeune des filles, psychologue, travaille dans les télécommunications et elle s'est mariée après avoir fait don d'un rein à son frère adoré. Celui-ci tente d'expliquer l'état de fatigue après la séance ; il dit :

« ...après la séance, je sors fatigué, tellement fatigué ; tu sens ton corps lourd arriver jusqu' à ne pas pouvoir te tourner dans ton lit ; ou même à ne pas pouvoir mettre un pied sur un autre, cette journée (la journée de dialyse) je la passe au lit et rien d'autre, sa voix au téléphone est cassé ... »

¹ Becker., D (1973), « Regard psychomatique sur le handicap physique : les insuffisants rénaux traités par hémodialyse chronique », Revue de Médecine Psychomatique, T.15, n°4, p359

Cette fatigue – là est épuisante et effrayante. La douleur confirme en quelque sorte qu'on est vivant, alors que la fatigue extrême est une figure de la mort à venir, illustration concrète de l'épuisement et de la disparition de tout désir.

C'est un temps volé. On ressemble à un mort vivant : on n'existe plus, on ne pense plus, le somme il n'est plus réparateur. Ce n'est pas seulement la fatigue, c'est une fatigue existentielle, comme la fatigue d'être, l'incapacité à supporter l'effort d'exister, une fatigue fondamentale en quelque sorte. Marc Lorient dans son résumé « Depuis la fin du XIXe siècle, la fatigue, sous diverses formes, est devenue un nouvel objet d'investigation médicale à travers un travail que l'on peut qualifier de construction sociale de la maladie »¹. Chez jeunes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (l'IRCT), la fatigue est synonyme d'alourdissement de leur corps qui devient incontrôlable ; cette fatigue qui est un compagnon indissociable dans la plupart des maladies chroniques comme la sclérose en plaques (Silvia Boni, 2008 :61) ou la myopathie. La fatigue est une plainte fréquente qui pousse pour consultation médicale. Mais pour notre cas, la fatigue suite à une lourde épreuve sur tous les plans, la séance de purifications.

Dans le langage médical, elle est appelé asthénie ; « l'asthénie, n'est pas la simple fatigue que chaque individu expérimente après une activité pénible et qui se règle après un bon repos, c'est au contraire un épuisement qui rend difficile tous les actes de la vie quotidienne, même les plus simples et qui souvent contribue à l'isolement du malade»². La fatigue est médicalisée par le médecin en tant que symptôme organique ou psychologique ou d'un malaise social. Écoutons l'explication de Mahmoud, 31ans, célibataire, agent de sécurité dans une société étatique ; l'aîné d'une fratrie de neuf enfants, père commerçant, mère au foyer :

¹ LORIENT Marc, (1995), « Construction de la maladie et influence professionnelle : l'exemple de trois approches de la fatigue », In: Sciences sociales et santé. Volume 13, n°2, pp. 103-130.

² BONI Silvia (2008), « *vivre la maladie, ces liens qui me rattache à la vie* », de Boeck, Bibliothèque Nationale. Paris. p 60

« ...je sors fatigué, je rentre chez moi directement wellah , je vous mont pas ! ...je ne peux même pas prendre le verre d'eau déposé sur la table, près de mon lit, si j'ai soif il faut que quelqu'un vient me donner à boire. Qui est cette personne ? Ma sœur. »

« ...avant j'adorais jouer au foot avec mes copains du quartier, mais maintenant ullah ghaleb –un soupir -, je m'assois et je les regarde jouer...»

Et par le fait de subir ces séquelles au quotidien, la personne se lasse de cette situation handicapante le faite de ne plus pouvoir prendre le ver d'eau pour d'en servir. La fatigue l'empêche de s'adonner à diverses activités de la vie quotidienne, comme la pratique du sport, comme Aissa dont il adorait pratiquer le foot avec ces amis du quartier mais c'était avant qu'il soit atteint, cependant actuellement, il s'assoie et les regarde jouer (un plaisir et un loisir tant aimer c'est éteint). Même, pour le travail (dont la plupart de mes interlocuteurs même je peux dire la majorité n'exercent pas un travail fixe, c'est des petits *bolos* informel), les affects sur le plan relationnel, le temps libre, l'entretien ménager.

Cette situation provoque un découragement, et déclenche un sentiment de fatigue d'être soi (Alain Ehrenberg, 1998), la fatigue dépressive a remplacé l'angoisse névrotique. « La dépression et l'addiction sont les noms donnés à l'immaitrisable quand il ne s'agit plus de conquérir sa liberté, ni même devenir soi et de ne plus être en mesure de prendre l'initiative d'agir ». Après ce parcours raconter et vécus comment ça va être l'identité de cet individu qui a parcouru tous ces expériences chaotiques ?

Conclusion

Vivre au quotidien avec une maladie chronique oblige la personne à se considérer comme malade et faire le deuil d'un état de bonne santé n'est jamais chose facile.

- L'expérience de l'insuffisance rénale chronique est à joindre de celle de l'agression physique¹ où l'atteinte faite au corps induit une rupture irréparable avec l'état « d'avant », donnant lieu à des perceptions et des sensations différentes, et faisant figure « d'initiation » à un nouveau statut et une nouvelle forme du vivre. C'est une expérience chaotique pour des jeunes souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale. Et les représentations des jeunes malades traités par hémodialyse sont beaucoup plus dans l'hémodialyse-fardeau² que dans une hémodialyse-routine ou l'hémodialyse-rite. Ils expriment une facette que les professionnels de la santé n'évoquent pas. Sert le traitement de l'hémodialyse est vécue, comme un remède qui soulage et prolonge la vie des patients, mais aussi comme un traitement thérapeutique amalgamé qui fait plus mal à l'homme dans sa totalité. L'hémodialyse est bien une épreuve mettant les patients face à leur peur de la mort, une épreuve morale qui fait dire aux dialysés qu'après la séance ils ont besoin, non seulement de se reposer, mais de se « décontracter et d'apaiser ».

L'omniprésence du sang dans l'exécution de dialyse et sa manipulation extracorporelle confirment les angoisses de mort des patients mais, conjointement à cette angoisse, que nous retrouvons chez tous les malades, au même titre que l'endurance de la dialyse comme une épreuve physique, ceux-ci développent des représentations plus précises de l'épreuve.

¹ DRAY Dominique, (1994) « L'agression physique : une « peur » irréparable », Terrain [En ligne], 22 | mars, mis en ligne le 15 juin 2007, consulté le 22 juillet 2017. URL : <http://terrain.revues.org/3084> ; DOI : [10.4000/terrain.3084](https://doi.org/10.4000/terrain.3084)

² Aurilie Dessiex(2007), Supporter une insuffisance rénale chronique, représentations et ritualisation des comportements, thèse de doctorat de l'Université de Bordeaux2, Option Anthropologie sociale et culturelle Présentée et soutenue publiquement Le : 21/12/2007, p ...

CONCLUSION GENERAL

Les résultats de la recherche :

- Une des premières opérations que réalise un objet technique, est de définir des acteurs qui sont « les insuffisants rénaux » ainsi que l'espace ou l'institution.
- L'insuffisance rénale chronique terminale n'est plus appréhendée comme une maladie. C'est l'hémodialyse, en tant que technique thérapeutique en elle-même qui se substituera à la maladie par ses contraintes. Elle provoque des traumatismes, des bouleversements et des modifications au niveau corporel, psychologique, et socioprofessionnel.
- L'acquisition d'un savoir par l'expérience sociale pour une bonne prise en charge individuelle. Le patient n'est pas juste un consommateur de soins ; mais il participe et s'implique d'une façon ou d'une autre aux soins. Il peut surveiller sa séance sans demander de l'aide au professionnel de santé.
- le but du patient en hémodialyse, est d'essayer d'échapper de la dépendance de cette machine imposée par sa maladie. Pour se libérer de cet emprisonnement, il cherche à s'informer sur sa pathologie : quels sont les traitements utilisés, les modalités techniques. Il fait appel à plusieurs sources par exemple en interrogeant les anciens malades, les professionnels de la santé, et en particulier les infirmiers qui deviennent leur instituteur implicite. Il va adopter des stratégies : il va négocier le temps de la séance, au lieu de 4h il va essayer de limiter à 3h30, il va faire des permutations entre ses amis pour changer le planning de sa séance, négocier un traitement.
- L'identité d'un patient hémodialysé se heurte à deux statuts, un statut d'une personne souhaitant vivre normalement et un statut de grand malade en danger de mort. Elle reste une identité non définie, marquée par les ruptures.

CONCLUSION GENERAL

- Bien que l'insuffisance rénale chronique terminale, est une maladie lourde sur le plan organique, psychique ...etc elle est vécue comme une fatalité par certains jeunes. Mais pour d'autres, ils continuent leur vie « normalement »
 - Ce qui est déplorable, c'est qu'il n'y a pas de programmes de santé dédiés aux jeunes malades et plus particulièrement au profit des insuffisants rénaux.
 - Il me semble qu'il y a grande difficulté pour cerner cette maladie complexe aussi bien sur le plan quantitatif (il n'y a pas de registre national) que sur le plan préventif.
- les patients inventent leurs propres concepts pour exprimer leurs maux. Cette inventivité dans la manière d'exprimer le mal qui les ronge, indique que le patient produit un sens social qui s'apparente non seulement à son corps souffrant mais rappelle aussi les aléas de la vie quotidienne. Le sens du mal est indiscernable des pratiques et des représentations sociales rencontrées dans la société. La production langagière des patients, s'opère à partir de métaphores, qui au-delà des mots, façonnent fortement les perceptions de la vie sociale

Pratiquement toutes les personnes interviewées se rejoignent sur un point crucial celui de la méconnaissance de la maladie de l'insuffisance rénale de cette maladie, qui « frappe » sans prévenir engendrant un choc, et constituant un évènement bouleversant de leur vie.

Les professionnels de la santé dictent leurs instructions aux patients « nouveaux », placés dans une logique de soumission aveugle, définie comme une obligation de les suivre. Pourquoi ? parce que les professionnels, ce sont eux, les détenteurs du savoir médical « scientifique », leur donnant la possibilité de continuer à vivre avec la maladie. Ce savoir octroie à ses détenteurs un pouvoir vertical¹. Ce savoir sera confronté à un autre savoir « profane », qui est plus horizontal que des patients vont acquérir progressivement par

¹Didier FASSIN (1992), «pouvoir et maladie en Afrique, Anthropologie Sociale dans la banlieue », Presses Universitaire de France, Paris.

CONCLUSION GENERAL

l'expérience sociale quotidienne de la maladie, Une expérience sociale de la maladie résultante des interactions avec différents acteurs dans divers domaines, administratives (CNAS, DAS, Mairie...) ; thérapeutiques (hôpital, clinique, guérisseur, herboriste, *morakki*...) et même sur la plan linguistique, ils adoptent des termes techniques la fémorale, la fistule, le cathéter, le débit. L'internet, permettant au patient de construire une carrière dans la maladie, et deviendra un expert comme l'attestent les travaux d'Elizabeth Noel Hureux¹ allant jusqu'à vérifier le travail des professionnels de la santé. C'est ainsi qu'on évoque une métamorphose établie sur une obéissance absolue et d'une dépendance totale du malade, observée au début de la prise en charge, à une participation et à l'implication de plus en plus accrues du patient dans le processus thérapeutique avec la maladie.

En effet, le patient « n'est jamais en vacance de sa maladie : il vie continuellement avec et la connaît très bien » Le patient lui-même nous dit : « *"ana tbib rouhi "* je suis médecin de moi-même », Il sait gérer sa vie en dépit de la maladie; il sait ce qui nuit à sa santé, au contact de la maladie, il forge une carrière. Les patients, reconnus pour leurs compétences, peuvent être plus facilement disposés à conclure une alliance thérapeutique avec l'équipe soignante. Car on a assisté à quelques jeunes qui pouvaient aider le personnel soignant : comme placer tous les composants du générateur sans crainte sur un générateur vide ! L'étonnement sur mon visage ! L'infirmier m'explique qu'elle est la plus ancienne dans le service.

« Chacun veut être reconnu comme individu, sujet porteur de droits et de compétences qualifiées, mais personne ne voudrait être livré à lui-même, réduit à une pure "individualité", qui ne serait que solitude, fragilité, impuissance »². Le patient, tout en cherchant à guérir et à aller mieux, cherche la reconnaissance en tant que citoyen malade. Parce que ces malades constatent qu'ils sont

¹ Elizabeth Noel-hureaux(2010), « Médecin" savant" malade"sachant"», acte du Congrès de l'Actualité de la recherche en 2ducation et en formation(AREF), PP1-07.

²Fabienne Brugère(2013) « la politique de l'individu », le SEUIL

CONCLUSION GENERAL

doublement sanctionnés « humilié », « stigmatisé » de par leur état de santé et du côté des autorités qui n'ont pas pu leur assurer un emploi, un travail. Une dignité (sanitaire comme il souligne continuellement M MEBTOUL dans ces écrits).

Des représentations de la maladie, les médecins, comme les autres soignants, sont des « passeurs de mots »¹ mais aussi des passeurs de sens, tandis que les patients sont des passeurs d'expériences et de savoirs empiriques. Les patients subissent la maladie. Le corps, lieu de la communication sociale et d'intériorisation des normes sociales, est aussi le lieu où se métabolise le malaise social qui se transforme dans les organes en souffrance et en maladie². L'expérience des jeunes insuffisants rénaux est multiple ou plurielle, en premier lieu elle est une expérience sociale, dont elle est vécu par la famille et les amis, une expérience intime et individuel parce qu'elle un voyage au bout de soi.... etc.

En dernier Le discours de ces jeunes dialysés montre que leur souhait le plus attendu est d'avoir un rein. Pour qu'ils puissent vivre « comme tout le monde ». Ils souhaitent avoir une vie active qu'ils puissent travailler, devenir des « êtres normaux », comme tous les gens bien portants, qui n'ont pas à subir les contraintes de la dialyse, qu'ils puissent se libérer de cette dépendance technique, et optent pour une autonomie, une liberté ; et indéniablement ce dont ils souffrent le plus, c'est le sentiment d'être différents des jeunes de leur âge.

-L'insuffisant rénale vie constamment dans de multitudes épreuves (psychique, corporelle, sociale, ...) qui se traduisent en expérience plurielle.

-Dans cette maladie, le rein cet organe qui est occulté socialement, se manifeste pour célébrer son existence par sa défaillance. Le (rein symbole).

- l'existence humaine elle st corporelle, et avec cette tendance de perfection du corps, et intégration sociale qui s'appuis intégralement avec le corps, le jeune atteints d'insuffisance rénal, il est toujours d'inventer des stratégies esthétiques (

¹Jaffré, yannik(1990), « comprendre les mots du malade », in Fassin D et JAFFRE. Y « Société , Développement et Santé», pp126-133 , L Editions Ellips, 287P , Collection Médecine Troical

CONCLUSION GENERAL

maquillage et petits soins, coiffure, habillement... pour masquer ce corps abimé et rentrer dans le jeu social

- Bien que l'insuffisance rénale chronique terminale, est une maladie lourde mais elle ne les a pas empêché de se marié et d'avoir des enfants, dont l'épouse sois elle fait part du secteur de la santé, sois une cousine ou bien une fille qui est dans la même situation de soins. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un problème majeur de santé publique aussi bien dans les pays développés qu'en voie de développement. Sa prise en charge génère un coût conséquent qui se reflète tout d'abord dans les coûts directs liés aux différents traitements de la pathologie.
- Quelles dispositions prendra- telle l'état vis-à-vis de cette catégorie de jeunes (insuffisants rénaux) et en chômeurs?
 - la greffe d'un rein, restera un souhait et un échappatoire au quelle ces jeunes optent pour leur épargner l'emprisonnement et la dépendance technique dite soins palliatives par l'hémodialyse, et ça sera donc dans nos prochaines perspectives de recherches.

Bibliographie

Bibliographie

- 01-ADAM Philippe et HERZLICH Claudine (1994), « Sociologie de la maladie et de la médecine », Nathan Université. Paris.
- 02-AIACH Pierre, Alicia E.KAUFMANN, WAISSMAN Renée (1989), « Vivre une Maladie Grave: analyse d'une situation de crise », Paris, Méridiens Klincksieck.
- 03-AUGE Marc et HERZLICH Claudine (1984), « Le Sens du Mal Anthropologie, Histoire, Sociologie de la maladie », Editions des Archives Contemporaines.
- 04- AUJOULAT Isabelle (2016), « l'analyse descriptive à la théorisation », in Joelle KIVITS, Frédéric BALARD, Cécile FOURNIER, Myriam WINANCE, « les recherches qualitatives en Santé », Armand COLIN, pp199-122.
- 05-ANDRIEU Bernard(2012), « savoir d'expérience l'Autosanté vers une médecine réflexive », Collections Recherche, Edition Armand Colin, 256p.
- 06-BARGES A. (2004), « Anthropologie / sociologie » in Abécédaire des sciences humaines en médecine (collectif), Paris, Ed Ellipses
- Baszanger, 2002, Baszanger, M. Bungener, A. Paillet (Dir.). « Quelle médecine voulons-nous ? » Paris : La Dispute, 249 p.
- BATAILLE, P. (2003). « Un cancer et la vie ». Balland, Paris Bataille.
- BENSÂÏD Norbert, (1978), « Autrement le même » in Fresco N (1995), BENSÂÏD Norbert, « Un Médecin dans son temps », Paris, Seuil.
- BERNOUX P., et SERVET J.M (1997), « La construction sociale de la confiance », Paris : Association d'Economie Financière et Monchristein.
- BERTAUX D. (2005), « Le récit de vie », Paris, Armand Colin, 127p.
- BERTAUX D. (1986), « les récits de vie comme forme et comme expression, comme approche et comme mouvement » in Pineau-Jobert.
- BERTAUX D. (1986), « les récits de vie comme forme et comme expression, comme approche et comme mouvement » in Pineau-Jobert G (coord), (1989/a), Histoire de vie, tome 1 : utilisation pour la formation, Acte du Colloque, Les histoires de vies en formation, Université de Tours ? Juin, l'Harmattan, Collection Défi-Formation, p28.
- BONI Silvia (2008), « vivre la maladie, ces liens qui me rattache à la vie », de Boeck, Bibliothèque Nationale. Paris.
- BROHM J.M., (2001), « Le corps analyseur », Paris, Anthropos.
- BRUGERE Fabienne (2013), « La politique de l'individu » ; Seuil.

Bibliographie

- CAMMILERI C., KASTERSZTEIN J., LIPIANSKY E.M., MALEWSKA-PEYRE H., TABOADA-LEONETTI, VASQUEZ A., (1990). « Stratégies identitaires », Paris, PUF
- CARRICABURU D., MENORET M., (2004), « Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies », Editions Armand Colin, Paris, , p179 [revoir cette page](#). 235p.
- CAZENEUVE J., (1971), « Sociologie du rite », PUF, Paris,
- CHEBEL M (1984) « le corps en Islam », Paris, PUF
- DE GAULEJAC Vincent, (2002) « L'identité », pp174-180, in Barus-Michel (J.), Enriquez (E.), Lévy (A.) (sous la direction de), Vocabulaire de psychosociologie, références et positions, Paris, Érès.
- DECHAMP-LE ROUX Catherine (2002), « L'Emprise De La Technologie Médicale Sur La Qualité Sociale », L'Harmattan, col Logiques Sociales, 273p-
- DETREZ Christine, (2002), « la construction sociale du corps », Sciences Sociales, Divers, Essais.
- De Souzaenelle A(2000) « Le symbolique du corps humain », Paris Albir. Michel.
- DOLTO, F. (1992), « L'image inconsciente du corps ». Paris : Seuil, coll. Points Essais.
- DUBET François (1994), « Sociologie de l'expérience », Edition du Seuil, Paris.
- DUBET Françoise (2010), « Les Places et les Chances », Seuil, La République des idées, p114.
- DURET P., et ROUSSE Loussel P., (2003), « Le corps et ses sociologies », sous la direction de De Singly, F. Paris : Nathan, coll. Université, coll. 128. p. 67.
- DURIF-BRUCKERT C., (2007). « La nourriture et nous : Corps imaginaire et normes sociales ». Paris : Armand Colin.
- EHRENBURG Alain (1998), « La Fatigue d'être soi ». Dépression et société, Paris, Odile Jacob, 318p.
-
- Didier Fassin (1992), le pouvoir et maladie en Afrique, Anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar, PRESSES Universit2 de France, Paris.

Bibliographie

- FISCHER Gustave-Nicolas, (2008), « l'expérience du malade, l'épreuve intime », Dunod, Paris.
- FREIDSON Eliot (1984-1970), « la profession médicale », Paris, Payot, « Médecine et société », 369 p.
- FRIES D., (1987), « vivre sans rein », Edition Hermann, Paris.
- GACHAM Ali (2011), « De la dialyse à la Greffe, de l'Hybridité immunologique à l'Hybridité sociale, Sciences et Société », L'Harmattan, Paris.
- GODELIER Maurice, (2007), « Au Fondement des Sociétés Humaines, ce que nous apprend l'anthropologie », Edition Albin Michel, chapitre premier, « des choses que l'on donne, des choses que l'on vend et de celle qu'il ne faut ni vendre ni donner, mais garder pour les transmettre », pp67-88.
- GOFFMAN Erving, (1963), « Stigmate ». Les usages sociaux des handicaps, Le Sens Commun.
- GOFFMAN Erving, (1974) « Les Rites d'interaction », Traduit de l'anglais par Alain Kihm, Collection Le sens commun, 240 p.
- GOOD Byran J. (1998), « Comment faire de l'anthropologie médicale? » Coll Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo.
- HENRY Michel, (2000), « Incarnation. Une philosophie de la chair », Paris, Seuil.
- HERZLICH Claudine, (1984), « Santé et Maladie, analyse d'une représentation sociale », Paris, éditions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- HERZLICH Claudine, Marc Augé. (2000). « Le sens du mal » – Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.
- JAFFRÉ Yannick (1990), comprendre les mots du malade, in FASSIN Didier et JAFFRÉ Yannick, « Société, Développement et Santé », pp. 126-133. Paris : Les Éditions Ellipses, 287 pp, Collection Médecine tropicale.
- JAFFRÉ Yannick, DE SARDAN J.P Olivier (1999), « La Construction Sociale Des Maladies », Paris, PUF, 379p.
- JAVEAU Claude_(2011), « Sociologie de la vie quotidienne »Collection: Que sais-je ? Discipline Sociologie et Sciences de l'éducation.
- JELLQSSI Rachida, (2013), « Le Corps Humain en droit Civil », Centre de Publication Universitaire, Manouba, Tunis.

Bibliographie

- .KAUFMANN J-C., 2007, « L'entretien compréhensif », 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin, 126p.
- KLEINMAN A and GOOD B (1985), « Culture and Depression : Studies in the Anthropology and cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder », Berkeley : Univ. Of California Press, 535p.
- KUTY Olgier (1993), « Innover à l'Hôpital, analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale », Editions L'Harmattan. Paris.
- LAPLANTINE François, (1992), « Anthropologie de la maladie, Etude ethnographique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutique dans la société occidentale contemporaine », Payot.
- LE BRETON David, (1993), « La chair à vif: usages médicaux et mondains du corps humain », Paris, Métailié.
- LE BRETON David, (1999), « Anthropologie du corps et modernité ». Paris, Presses universitaires de France, coll. Quadrige, 2000 (1ère édition 1990), 263p.
- LOCK Margaret et al (2000), « Living and working with the new medical technologies ». Cambridge University Press,
- MAFFESOLI Michel (1990), « parle de naissance d'un homo aestheticus ».
- MAUSS Marcel, (2007), « Essai sur le don », Quadrige, PUF.
- MEBTOUL Mohamed (2005), « Médecins et Patients en Algérie », éditions Dar El Gharb, Oran, Algérie.
- MEBTOUL Mohamed et al (dir), « les mots pour dire la sexualité », groupe de recherche en anthropologie de la santé, GRAS, équipe sexualité et santé, Université d'Oran.
- MINKOWSKI E, (1995), « le temps vécu, Etudes phénoménologiques et psychopathologique ». L'Evolution Psychiatrique, Paris, 1933, Rééd. PUF. Paris.
- ONNIS L. (1997) : « Fonction soignante et évolution de la maladie. La chronicité des troubles Psychosomatiques à l'épreuve d'une perspective de la complexité » In VANNOTTI M. et CELISGENNART M. (éd.) : *Mo/ac&,s et familles Penser la souffrance dans une perspective (le la coniplexijé. pp. 1 95-203, Ed Médecine et Hygiène, Genève.*

Bibliographie

- PIAGET J., INHELDER B. (1998). « La psychologie de l'enfant. Paris : PUF, coll. Que sais-je ? ».
- PIAGET J. (2003). « La représentation du monde chez l'enfant. Paris : PUF, coll. Quadrige », Grands Textes p28.
- POLLAK Michael (1993), « Une identité blessée : Études de sociologie et d'histoire », Collection : Leçons De Choses, Éditeur : Editions Métailié, 420p.
- REGNAUL François. (1997), « chemin héréditaire de la dialyse à la greffe », Fondation Mayer pour le progrès de l'Homme, Edition d'en Bas , Voix du Silence , Lausanne. Suisse.
- RICOEUR Paul (1996), « Soi-même comme un autre », Seuil, Point d'Ess
- SCHILDER P., (1980). « L'image du corps ». Paris : Gallimard, coll. Poche.
- SEBBAR Leila (2006), « les femmes au bain », Éditons Bleu Autour, 88p.
- STIKER Henri-Jacque (2006), « les faible peintes du corps abimé, les images de l'infirmité du XVIe au XXe siecle », Paris, Cerf.
- STRAUSS Anselm, (1992), « la trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Logiques Sociales », L'Harmattan, Paris.
- WAISSMAN Renée, (1995), « le don d'organes », Médecine et Société, PUF. Paris.

Les revues:

- ADEL K. et BENGHEBRIT-REMAOUN N., (2014), « Hammam: pratiques et rituels aujourd'hui », *Insaniyat*, n°63-64, janvier-juin, pp59-82.
- ABOU Sélim (2009), « De l'identité et du sens. La mondialisation de l'angoisse identitaire et sa signification plurielle ».293p:
http://www.uqac.ca/Classiques_des_sciences_sociales/
- AUBERT Nicole, « Violence du temps et pathologies hypermodernes », *Cliniques méditerranéennes* 2008/2 (n° 78), p. 23-38.
- AUDIBERT-POUZET Annick et de Jean-Louis Gouget « Le corps et ses représentations »
<http://www.sante.cc/esthetique/reflexions/schemcorp/schemcorp.htm>
- BARTHE Jean François, (1990), « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », In *Revue Française de Sociologie*,31-2.pp.283-296,
- BECKER d(1973) « regard psychosomatique sur le handicap physique insuffisants rénaux traités par hémodialyse chronique », *revue médecine psychomatique*, T .15, n°4, p159
- BENOIST Jean, (1996), « Soigner au Pluriel : Essais sur le pluralisme médical » ; <http://classiques.uqac.ca/>
- BENOIST Jean (2002), “La maladie entre nature et mystère”
<http://classiques.uqac.ca/>
- BOGALSKA-MARTIN Ewa, « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-Anthropologie* [En ligne], N°21 | 2007, mis en ligne le 26 novembre 2008, Consulté le 31 mars 2013. URL : <http://socio-anthropologie.revues.org/index1113.html>
- BURY M., (1982), « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, IV, 166-182.
- CANAUD B., CHENINE L., FORMET C., et LERAY-MORGUES H. (2005), « Accès Veineux Pour Hémodialyse : Technique, Indications, Résultats Et Développement future ».
http://www.sfndt.org/sn/PDF/enphro/publications/actualites/2005/2005_20.pdf

Bibliographie

- CANEVET JP, BELLIOU Laurène, DROUGARD Alexis, JOURDAIN Maud, « Des soins primaires aux soins tertiaires personnalisés : les professionnels parlent-ils du même malade chronique ? », Département de Médecine générale DCS UMR 6297, Université de Nantes. <http://www.dhu2020.org/images/5-JPC.pdf> consultée le 24/05/2018 à 13H30
- CARADEC Vincent (2001), « Personnes âgées » et « objets technologiques » : une perspective en termes de logiques d'usage, In: Revue française de sociologie, 42-1. pp. 117-148.
- CHARMAZ Kathy (1983), « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, V, 2, 168-195.
- CHARMAZ Kathy, (1999), « The body, identity, and self: adapting to impairment », In: CHARMAZ K., Paterniti D.A., eds, *Health, illness, and healing. Society, social context, and self. An anthology*, Los Angeles, Roxbury Publishing Company, 95-112.
- CLARKE et ALII, (2000) « Technosciences et nouvelles bio médicalisation : racine occidentales, rhizomes mondiaux » *Sciences Sociales et Santé*, Vol, 18, n°2, p 11-40.
- CONRAD Peter (1992), « Medicalization and Social Control » *Annal Review of Sociology*, 18, p209-232.
- CONRAD Peter, Schneider. J (1992) « Deviance and Medicalization: from Badness to Sickness », Philadelphie, Temple University Press.
- CONRAD Peter (1975), « The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior », *Social Problems*, 23, p. 12-21.
- CONRAD Peter (1987), « the experience of illness: Resent and New Directions », *Recherch in the Sociology of Healt Care*, Vol. VI, pp 1-31.
- CRESSON G. (1991) « La santé, production invisible des femmes », *Recherches féministes*, 4, 1 : 31-44.
- DESCOLONGES Michel (2004), « qu'est ce qu'un humain », le corps dans les films de science-fiction. Actes du colloque, le corps, objets scientifique, objets technologique dans l'éducation et la culture. XXVI^{es} journées internationales sur

Bibliographie

- la communication, l'éducation et la culture scientifiques, techniques et industrielles, Chamonix, du 30 novembre au 4 décembre 2004 [cédérom].
- DESJEUX Dominique (1996), « L'anthropologie de l'électricité: Les objets électriques dans la vie quotidienne », Editions L'Harmattan, 1 mars - 220 P http://books.google.fr/books?id=20w47LWX_nMC&dq=Warnier%281994%29:+1%27anthropologue&hl=fr&source=gbs_navlinks_s
 - DESSEIX Aurélie (2011), « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame, sciences sociales et santé, vol 29, n°2, septembre, pp41-73.
 - DESSERTINE Anna (2014), « À la conquête du temps perdu : l'attente d'aventure Guinéens à Rabat »17/06/2017.<http://farzyat.cjb.ma/a-la-conquete-du-temps-perdu-l-attente-daventure-guinées-à-rabat>, consulté le 09/10/2014 à 12h38.
 - DODIER Nicolas. (1986), « Corps fragiles ». La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail. In: Revue française de sociologie. 27-4. pp. 603-628.
 - DRAY Dominique, (1994) « L'agression physique : une « peur » irréparable », Terrain [En ligne], 22 | mars, mis en ligne le 15 juin 2007, consulté le 22 juillet 2017. URL : <http://terrain.revues.org/3084> ; DOI : 10.4000/terrain.3084
 - DUBART Claud, (1998), « Trajectoires Sociales et Formes Identitaires Clarifications Conceptuelles et Méthodologiques », Sociétés Contemporaines, N° 29, pp73-83.
 - FAINZANG Sylvie, (2000), « Le corps et ses organes. Nature, sens et fonction ». <http://classiques.uqac.ca/>
 - FARGE Arlette (2002), « Qu'est-ce qu'un événement ? Penser et définir l'événement en histoire » ; Approche des situations et des acteurs sociaux, in terrain, n°38, mars.
 - FASSIN Didier, (1992), « Maladie et médecine ». 24 P. <http://classiques.uqac.ca/>
 - GAGNON Eric, (2005), « figure de la plainte : la douleur, la souffrance et la considération », Médecine Sciences. http://www.edk.fr/reserve/print/e-docs/00/00/07/8E/document_article-md

Bibliographie

- GATEAU Valérie, (2010), « Le don d'organe entre vifs : un don authentique ? l'exemple de la transplantation hépatique avec donneur vivant », Bioethica Forum, volume 3/N°2.
- GERHARDT Uta, KIRCHGASSLER Klaus, LAROCHE Françoise, (1989), Analyse Idéal typique de Carrières de Patients, in Sciences Sociales et Santé, vol 5, n°1, pp41-91.
- GODBOUT Jacques T., (2000), « Le don la Dette et L'Identité ». <http://classiques.uqac.ca/>
- GODBOUT Jacques T., (2002), « Le don la Dette et L'Identité », pp 379-392 <http://www.erudit.org/live/sqrsf/2002/000191co.pdf>
- GUION Aurélien (2009), « Améliorer la prise en charge de la douleur, Nociceptive par le toucher », Mémoire pour l'obtention Du diplôme d'Université Prise en Charge de la Douleur en Soins Infirmiers, Faculté de Médecine de Cochin-Port-Royal, Université René Descartes, les Hôpitaux de Paris.
- GUY Lebeer Guy, (1997), « la violence thérapeutique » In: Sciences sociales et santé. Volume 15, n°2, pp. 69-98.
- HERMES Elisabeth et SIFER Lydia (2005), « Processus Identitaires des Patients en Hémodialyse: l'impact de la technique sur la trajectoire », Recherche en Soins Infirmier, n°81, pp 56-77.
- HUGH-JONES Stephen, (2011), « Analyses de sang », Terrain, n° 56, pp. 4-21. [En ligne], 56 | mars 2011, mis en ligne le 01 janvier 2014, consulté le 23 août 2015. URL : <http://terrain.revues.org/14151> ; DOI : 10.4000/terrain.14151
- JANINE Pierret. « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? ». In: Sciences sociales et santé. Volume 15, n°4, 1997. Sida : nouvelles perspectives en anthropologie et en sociologie ? pp. 97-120.
- JODELET Denise (2006), « Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales », 33P, <http://classiques.uqac.ca/>.
- JOUET, Emanuelle. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage. L'exemple du projet Emilia. Education Permanente, 195, 73-85
- KELLY M., (1992), « Self, identity and radical surgery », Sociology of Health and Illness, XIV, 3, 390-415.

Bibliographie

- KHRISMAN N.J(1977), « The health seeking process : an approach to the natural history of illness », Culture, Medicine, Psychiatry, 1,351-371.
- KIRCHGÄSSLER Klaus, MATT Eduard, LAROCHE Françoise (1987), « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques » In: Sciences sociales et santé. Volume 5, n°1, p. 93-114.
- KIVITS Joëlle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (2016), « Les Recherches Qualitatives en santé », Armand Colin.
- KLEINMAN A. (1977), « Depression, somatization and the "new cross-cultural psychiatry" », Soc. Sci. and Med. Vol 11, pp 3-10.
- KLEINMAN A (1978), « Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems ». Social Science and Medicine, 12B:23-28.
- KLEINMAN A. (1987a), « Anthropology and Psychiatry : The role of culture in cross-cultural research on illness », Br. J. Psychiatr., 1987(151) : 447-454.
- KLEINMAN A (1987b), « Culture and clinical reality : commentary on culture-bound syndromes and international disease classifications ». Culture, Medicine and Psychiatry 11:49-52.
- LATOUR B. (1994). « Une sociologie sans objet? Remarques sur l'interobjectivité », Sociologie du travail, 36, 4, pp. 587-607.
- LE BRETON David, (2006), « Les marques corporelles, entre signature et biffure. À fleur de peau », Hypothèses /1 (9), p. 381-383.
- LE BRETON David, (2008), « cultures adolescentes : entre turbulence et construction de soi », Autrement, Collection Mutations, p. 97.
- LE BRETON David, (2010) « Une jeunesse plurielle », Les Cahiers Dynamiques, /1 (n° 46), p. 34-42.DOI 10.3917/lcd.046.0034 –Pascal.
- LEBERY J., (2009), « Itinéraire thérapeutique des schizophrènes à Abidjam » en ligne sur <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-5-page-461.htm>
- LHUILIER Dominique et WASER Anne-Marie, « Maladies chroniques et travail », Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé [En ligne], 16-1 | 2014, mis en ligne le 01 mai 2013, consulté le 22 juin 2015. URL : <http://pistes.revues.org/2885>

Bibliographie

- LIARTE Aurélien, BROCCQ Hélène (2014) « Les corps à l'épreuve de la maladie grave », Jusqu'à la mort accompagner la vie, /3 (N° 118), p. 35-44.
- LIONEL Dany, (2011), « Quand le traitement se fait maladie » Commentaire, Sciences sociales et santé, Vol 3. 29, p. 75-80.
- LORIOU Marc, (1995), « Construction de la maladie et influence professionnelle : l'exemple de trois approches de la fatigue », In: Sciences sociales et santé. Volume 13, n°2, pp. 103-130.
- LORIOU Marc (2005), « Reconnaître la souffrance des jeunes faute de leur trouver un emploi ? La médicalisation et la psychologisation des jeunes en difficulté », Ville Ecole Intégration Diversité, n° 143, décembre, pp22-32.
- MAMERI F., RAYANE T. (2006), Dialyse péritonéale automatisée, In revue Néphrologie, Urgences médicales ISSN 1112-4156/ DL, N° 2002 spécial néphrologie. P15.
- MAUSS Marcel (1923-1924), « Essai sur le Don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques ». http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques_des_sciences_sociales/index.html
- MOREAU Nicolas et VINIT Florence (2007). « Empreintes de corps : Éléments de repères dans l'histoire de la médicalisation ». Nouvelles pratiques sociales, 19(2), 34–45. doi:10.7202/016049ar, p36.
- NICOLAS-LE STRAT Pascal (2012), « Agir et penser le quotidien : pour une sociologie du réel-en-devenir », mis en ligne le 8 avril, <http://www.le-commun.fr/index.php?page=agir-et-penser-le-quotidien-pour-une-sociologie-du-reel-en-devenir>.
- POREE Jérôme (2015), « le sens temporel de la souffrance », Encephale, Elsevier Masson, p41, <http://hal-univ-rennes1.archives-ouvertes.fr/hal-0132419> consulter le 08/07/2018 à 23h30.
- POUZET Annick Audibert et A.Gouget,J-L (2003) « Image du corps et schéma corporel », cours issus de la Bibliothèques psy. [en ligne], [réf. du 10/06/09], disponible sur : www.sante.cc/esthetique/reflexions/schemcorp/schemcorp.htm.

Bibliographie

- RAYNAUT Claude, (2001), « L'anthropologie de la santé, carrefour de questionnements : l'humain et le naturel, l'individuel et le social », in Santé et maladie : Questions contemporaines, N°3, Automne.
- REICH Michel, VENNIN Philippe, BELKACEMI Yazid , (2008), « L'annonce du diagnostic de cancer : L'acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin – malade », Bulletin du cancer, Volume 95, n°9, pp. 841-847.
- RENAUD M., (1995), « le concept de médicalisation a-t-il toujours la même pertinence ? » in Bouchard, D.Cohen (Eds), Médicalisation et Contrôle Social, Québec, ACTAS, p.167-173.
- SAILLANT F. et Loux F., (1991), « Saigner comme un bœuf, le sang dans les recettes de médecine québécoises et françaises. Une analyse comparative », Culture, XI, 1-2 : 151-163.
- SAILLANT Francine (1992) « la part des femmes dans les soins de santé ». www.erudit.org.
- SAILLANT Francine et Gagnon Éric, (1999), « Présentation. Vers une anthropologie des soins? » Anthropologie et Sociétés, vol. 23, n° 2, p. 5-14.
- SAILLANT Francine (2000), «Identité invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », Dans le cadre de la collection: "Les classiques des sciences sociales" Site web: http://www.uqac.ca/Classiques_des_sciences_sociales/
- SARRADON-ECK Aline, (2004), « pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in Manuscrit auteur, publier dans « le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte », BEN SOUSSAN Patrick (Ed), pp 31-45.
- SONTAG, S., (1979), « La maladie comme métaphore », Paris, Éditions du Seuil
- SAVELSBERG Joachim J., (2008), « l'organisation sociale du déni et de la reconnaissance: atrocités, connaissance et intervention juridiques », lectures critiques, in Actes de Recherche en Sciences Sociales, 173, pp111-118.
- SETBON M., (2000), « la Normalisation paradoxale du sida », Revue française de sociologie, 41,1p. 61-78.

Bibliographie

- SINDZINGRE N. (1984), « la nécessité du sens : l'explication de l'infortune chez les Senufo », in le sens du mal, AUGÉ M. et HERZLICH C. éd., Paris, Ed. Des Archives Contemporaines, pp 93-122.
- THIEVENAS Joris, TOURETTE-TURGIS Cathrine, KHALDI Céline (2013), Analyser le « travail » du malade, Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique, Educations Permanente, n° 195/-2, pp 47-58.
- TINSA Francine, (2010), « Annonce du diagnostic et rupture biographique », Revue africaine de sociologie, Volume 14, n°2, pp03-23.
- TRUC Gêrôme (2010), « là où commence et où finit l'humain », in Politix n° 2, revue électronique.
- VANNOTTI Marco et CELIS-GENNART Michèle « L'expérience plurielle de la maladie chronique Maladie pulmonaire et famille » Espace d'échanges du site IDRES sur la systémique, 19 p
http://spip.systemique.eu/IMG/article_PDF/article_a117.pdf
- VEGA Anne, (2012), « La mort, l'oubli et le plaisir », Anthropologie et Santé, 4, pp1-8.
- VILLE I., RAVAUD J-F., (1994), « Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste », Sciences Sociales et Santé, XII, 1,7-30.
- VIOLLET V. (2003), « Soins infirmiers et accompagnement pour les patients atteints de maladies rares », Soins, n° 672 : 40-42.
- WAISSMAN Renée, (1995), « interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une chronique chez l'enfant », in Sciences Sociales et Santé, Vol.13, n°1, Mars. Pp81-99.
- Winance Myriam (2003), « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire rétraction et extension », In: Sciences sociales et santé. Volume 21, n°2, pp. 5-31.
- Zola I, (1972), « Medicine an institution Social Control », Sociological Review, 20, p. 487-504.

Des sites web:

- <http://www.rein-echos.info/26.html>: consultée le 10/1/2010 à 11h30
- <http://www.hug-ge.ch/nephrologie/fistule> consultée le 15/02/2012 à 23h00
- http://www.santemaghreb.com/sites_pays/hist_algerie_medicale.asp? Consulté le 04/10/2019 à 17h34

Les dictionnaires:

- Le petit dictionnaire Larousse illustré en couleurs, (2009), éditions Larousse.
- Bernard Andrieu et Gille Boetsch(dir), (2008), « dictionnaire du corps », CNRS Editions. Paris.
- Smith P., (1991), « Rite » in Bonte et Izard(dir), Dictionnaire d'Ethnologie et d'Anthropologie, PUF, Paris, 630-632.

Mémoires de Magister en langues arabe :

- باشا نوال (2009)، "مرض القصور الكلوي المزمن و اثره على العلاقات الاجتماعية للمصابين- دراسة سوسيولوجية بقسم مرضى القصور الكلوي المزمن المعالجين بالة الدياليز بمسشفى بني مسوس الجامعي" ، الجزائر- رسالة لنيل شهادة الماجستير في علم الاجتماع، كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية، قسم علم الاجتماع، جامعة الجزائر، 280 ص
- عزوز إسمهان (2009)، "مصدر الضبط الصحي وعلاقته باستراتيجيات المواجهة لدى مرضى القصور الكلوي المزمن" مذكرة لنيل شهادة الماجستير في علم النفس الصحة، قسم علم النفس وعلوم التربية، كلية الآداب والعلوم الإنسانية، جامعة الحاج لخضر باتنة، 120 ص.
- مصطفى حاج الله (2010) "العنف الممارس من طرف الأطباء و الممرضين اتجاه المرضى- دراسة ميدانية بمسشفى فرونس فانون، البليلة" ، رسالة لنيل شهادة الماجستير، كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية، قسم علم الاجتماع، تخصص جنائي، جامعة الجزائر .

Les thèses de doctorat en langue arabe :

- زناد دليلة (2008)، " سلوك الملاءمة العلاجية وعلاقته بالمتغيرات النفسية، المعرفية والسلوكية لدى مرضى العجز الكلوي المزمن والخاضعين لتنقية الدم(الهموديايز)، دراسة ميدانية من خلال نموذج علم النفس الصحة"، رسالة لنيل شهادة دكتوراه الدولة في علم النفس العيادي، كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية، قسم علم النفس وعلوم التربية والأرطوفونيا، جامعة الجزائر، 529 ص.

Les thèses de doctorat en langue française :

- Aurilie DESSEIX (2007), « supporter une insuffisance rénale chronique, Représentation et ritualisation des comportements, Thèse de doctorat en ethnologie, Université Victor Segalen Bordeaux 2, France, 367p
- M.T. Duflos-Priot(1978), étude sociologique de l'apparence individuelle, thèse de 3emecycle de sociologie, Paris
- Chafik HBILA(2012), « Jeunes de quartiers populaires et politiques de jeunesse. Adhésion et résistance des jeunes ». Thèse en sciences humaines et sociales, mention sociologie. Directeur de thèse : Monsieur Jean-Yves Dartiguenave. Soutenue à l'Université de Rennes 2 Haute Bretagne – Université européenne de Bretagne. 485p.
- Malaine REUDJIOMENE NGOUANE (2014), les déterminants du choix de l'itinéraire thérapeutique des maladies mentales, institut supérieur La rosière, diplôme d'état d'infirmier. www.memoireonline.com
- Ahcene ZINATI(2014), « Analyse économique de l'émergence et du développement d'une offre privée de soins en Algérie ».thèse de doctorat en économie, Université de Bejaïa,

Rapports, cahiers, actes et communications en langue française :

- BENHOCINE Lydia, (2012), « Etat des Lieux du Prélèvement et de Greffe d'Organes et de Tissus et du Cellules en Algérie », 5eme colloque France Maghreb, Nice du 23-24/03. 26p, communication
- BERNEY Caroline, FESSLER Cynthia, ABOU KHALIL Sami, MOLLIQAJ Granit, VILLARD Nicolas, ARLETTAZ Yannick, (2010) « Qu'implique le diagnostic d'insuffisance rénale chronique à Genève ? », Groupe de travail mixte HES (diététique) et UniGE (médecine) Travail dirigé par Mme Jocelyne DEPEYRE. Rapport de l'unité Immersion en Médecine Communautaire mai – juin. 57p.

Bibliographie

- BOUZIANI Mustapha MEBTOUL Mohamed. et (dir), (1997), les concepts de santé : états des lieux, , actes du séminaire national, sciences sociales et santé, 22-23/decembre , ITSP Oran, université d'Oran. Groupe de Recherche en Anthropologie de la Santé, INESM
- Chantal SAIN-PIERRE (2006) « Le toucher dans les soins infirmiers regard croisé entre la discipline infirmière et l'anthropologie », cahier 8. Département des sciences infirmiers. Université du Québec en Outaouais. 18p
- Didier Demazière (2003), « Matériaux Qualitatifs et Perspective Lngitudinale. La temporalité des parcours professionnels saisis par les entretiens biographiques , 10es Journées d'études Céreq – Lasmas-IdL, Caen, 21, 22 et 23 mai, « Les données longitudinales dans l'analyse du marché du travail » pp75-89. P85
- Giordan André (2010) : Apprendre le corps , quoi ? pourquoi ? comment ?" Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, septembre
- GODBOUT Jacque T et CHARBONNEAU Johanne, en collaboration avec VINCENT Lemieux (1996), « La circulation du don dans la parenté », Collection « Rapports de recherche », INRS-URBANISATION, Institut national de la recherche scientifique, Montréal, Québec, Canada, 252p.
- GRINE Halima (2013), « don de rein, un don indéfectible », communication, colloque sur « Greffe, don d'organes, don de vie : problématiques, réflexions éthiques et perspectives » 30, 31 octobre 2013 à l'Université de Mouloud Mammeri/Tizi-Ouzou/Algérie.
- LE DISERT-JAMET Dominique, (1997), « technologie thérapeutiques, qualité de vie et vieillissement », Recherche financée dans le cadre d'un appel d'offre du programme MIRE-CNAV « Evaluations Technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population », convention de recherche n°26/96, Rapport final, Décembre.
- Elizabeth Noel-hureaux(2010), « Médecin" savant" malade"sachant"», acte du Congrès de l'Actualité de la recherche en 2ducation et en formation(AREF), PP1-07.

Bibliographie

- RALUCA Arsenie-Zamfir (2004). « Le contour charnel du corps », Actes du colloque Le corps, objet scientifique, objet technologique dans l'éducation et la culture. XXV Les journées internationales sur la communication, l'éducation et la culture scientifiques, techniques et industrielles, Chamonix, du 30 novembre au 4 décembre 2004 [cédérom].
- Agence de la Biomédecine (2011), Réseau, Epidémiologie, Information, Néphrologie, Registre Français des Suppléances de l'Insuffisance Rénale Chronique, rapport annuel, p297.
- Le Breton David(2016), « visage, identité, greffe : approche anthropologique » , journée d'étude du 26/05 ; « visages greffés et visages numérisés, comment penser la singularité », Université de technologie de Compiègne. Technologies Et Traces de l'Homme. Ecouté le 30/12/2017 à 23h50
<https://www.youtube.com/watch?v=1701XVw32Lc>
- JODELET Denis « le savoirs d'expérience en Santé », communication, dans les activités scientifiques au GRAS , Unité de Recherche en Sciences Sociales et Santé, Oran, Le 15/05/2014. A 10h.

Rapport de recherche en langue arabe :

- مجاهدي مصطفى(2007) مفهوم الشباب، في مشروع بحث حول الشباب و المجتمع في الجزائر واقع و ممارسات، تحت إشراف مولاي الحاج مراد، CRASC
- المستاري جيلالي، محمدي سيدي محمد، نوار فؤاد، مجاهدي مصطفى، بلغراس عبد الوهاب، قرين حليلة(2013)" الشباب و الاندماج الاجتماعي في الجزائر"، دراسة مقارنة بين شباب ولايتي وهران وغرداية، المشروع الوطني للبحث (PNR) التقرير النهائي ، CRASC ، 232ص
- محمد بشوش(1984) ملامح الشبيبة العربية في الخطاب العلمي العربي، مركز الدراسات و الأبحاث الاقتصادية و الاجتماعية، أشغال ملتقى الشباب و التغيير الاجتماعي، تونس 8 – 14 نوفمبر 1982 ، سلسلة الدراسات الاجتماعية 10 ، تونس

- Reportage /enquête :

- قنوات الشروق الجزائرية: بيع الأعضاء البشرية 2015، يوم و ساعة البث؟ دام 58 دقيقة.
- في قنوات الشروق نيوز 2020/06/29: حصة "سيرة و مسيرة " مع البروفسور حسين شاوش، مختص في جراحة القفص الصدري و زراعة الكلى. في فرنسا كان أول مغربي تخصص في "La fistule vieuneuse" لوضع زرع الكلى في الجزائر .

ANNEXES

ANNEXE N°1

Les jeunes du secteur public

Les nons fictifs	L'âge	Situation matrimoniale	profession	La position dans la famille	La durée d'hospitalisation	Le temps dans la dialyse	Admission au centre	domicile	
1	Oussama	23/04/1984	célibataire	bricole		12ans, dès l'âge de 13ans	12/04/2006	Petit lac	
2	Hasni	17/07/1989	célibataire	« hamel » à la ville nouvelle	Le benjamin		11/09/2009	El hamri	
3	Hamid	23/04/1982	célibataire	Agents de sécurité		7mois	Octobre2005	Sidi el Bachir	
4	Mimouna	17/03/1976	célibataire	sans	La benjamine		12ans	Nedjma	
5	Houari	22/07/1982	célibataire	Monteur de meuble chez ces oncles maternels	L'ainé d'une fratrie de quatre		3ans	30/01/2007	Hassi-Bounif
6	Nasro	05/03/1988	marié	Vendeur; il a une table dans un souk	Le seul garçon dans la famille		2008(2ans)	16/01/2010	El hassi
7	Kadirou	30/07/1978	Marié avec une infirmière 2filles	Menuisier son propre patron	Le benjamin		6ans et demi	12/04/2006	USTO
8	Amine		célibataire	Chauffeur d'un taxi collectif			11mois	06/03/2011	
9	Zaki	16/06/1987	célibataire	Sans DJ				14/05/2006	Maraval
10	Baddor	20/11/1983	célibataire	sans			Avril2003	07/06/2006	Sidi Chahmi
11	Yacer	11/11/2009	célibataire	à l'usine du plastique de son père	Le seul garçon. Les parents divorcés			06/04/2009	Bir-Eldjir
12	Une dame de deux enfants	03/05/1982	Marié 2filles	Mère au foyer		Moins d'un mois	05/11/2008 (2ans)	26/11/2008	Planteur

ANNEXE N°2

Les caractéristiques de la société juvénile qui fréquente la clinique privée de dialyse

nr	Nom	âge	Niveau scolaire	Situation matrimoniale	Le temps dans la dialyse	situation			Classement dans la fratrie	La wilaya/quartier de résidence	Suivi médical	
						Le patient	conjoint	La famille			Secteur étatique	secteur privée
01	Seddik	22	2 ^{ème} année moyenne	Célibataire	2ans	sans		Un père qui travail....et une mere au foyer	Une famille de 4 enfants. Lui 1er garçon, et 2 ^{ème} après sa sœur marié. une autre sœur lycéenne et un petit garçon le dernier.	Relizane	D'un médecin généraliste à un spécialiste. A L'EHU 4mois 1mois à l'hôpital de Mostaganem pour la dialyse	1année
02	Oussama	29	moyen	Célibataire	2005	-La Sonatrack Avec contrat -livreur		La maman Ex directrice d'une école, fonctionnaire	2 enfants : La fille l'ainée, mariée en France, et lui c'est le benjamin	USTO, Oran	L'EHU Un mois	
03	Aichouche	32	9eme	Célibataire mais Une fille adoptive, sa fille âgée de 5ans à la maternelle (sa raison de vivre)	10ans Dès l'âge de 17ans	Coiffeuse de formation		Les parents décédés /elle bénéficie de la retraite du père	A sa charge ces frères. Un frère marié vit avec eux. Les sœurs mariées. Quelques jours du décès de sa mère à l'hôpital USTO suite d'un cancer.(elle est en deuil pendant mon travail de terrain)	Fernand Ville, Oran		2004
04	Limia Chaque séance sa	35	Terminal science	marié	Depuis 2008 avec	femme au foyer	Commerçant		Elle vit dans une villa, son père est diabétique et sa	Ekemul	L'UHU	2009

ANNEXES

	mère viens la voir et reste avec elle pendant 1h.				deux enfants (15ans et 13ans)				mère est hypertendue ; dans une famille de 3filles, elle est la dernière et toutes sont mariées avec des enfants. elle vient de faire El Omra avec son mari			
05	Hayat	29 ans	9eme année	célibataire		Projet de faire une formation en esthétique		Le père handicapé suite à une crise cardiovasculaire et retraité. La mère femme au foyer	avec deux enfants : Hanane l'ainée et un frère qui a 17ans	Près de lycée Lotfi		?
06	Chaimaa Diabétique dès l'âge de 5ans	26 ans	Ingénierie en informatique, actif, pratiquait du sport, faire des excursions,	célibataire		Des petits boulots « vendeuse »		Le père sans profession. La mère, femme de ménage	. quatre enfants, une fille Universitaire mariée, le garçon non marié qui travaille a quitté le domicile familial. elle est la dernière et un garçon de 17ans	El Hassi	Du médecins généralistes étatique au médecin privé puis à l'hôpital d'el ayoun « kakobatrot », L'UHU	?
07	Lila(petite de taille ; elle ne fait pas son âge)	25ans	Terminal science	célibataire	sans			Le père chauffeur dans une entreprise. La mère au foyer.	La seule fille dans 4 garçons. la 2 ^{eme} dans le classement un de ses frères, il est militaire travail dans le secteur de la santé	Médecin général EPSP-Elbarki	l'hôpital Canastele, l'EHU toute son enfance	2001 à l'âge de 11ans J'étais en 8 ^{eme} année avec le cathéter

ANNEXES

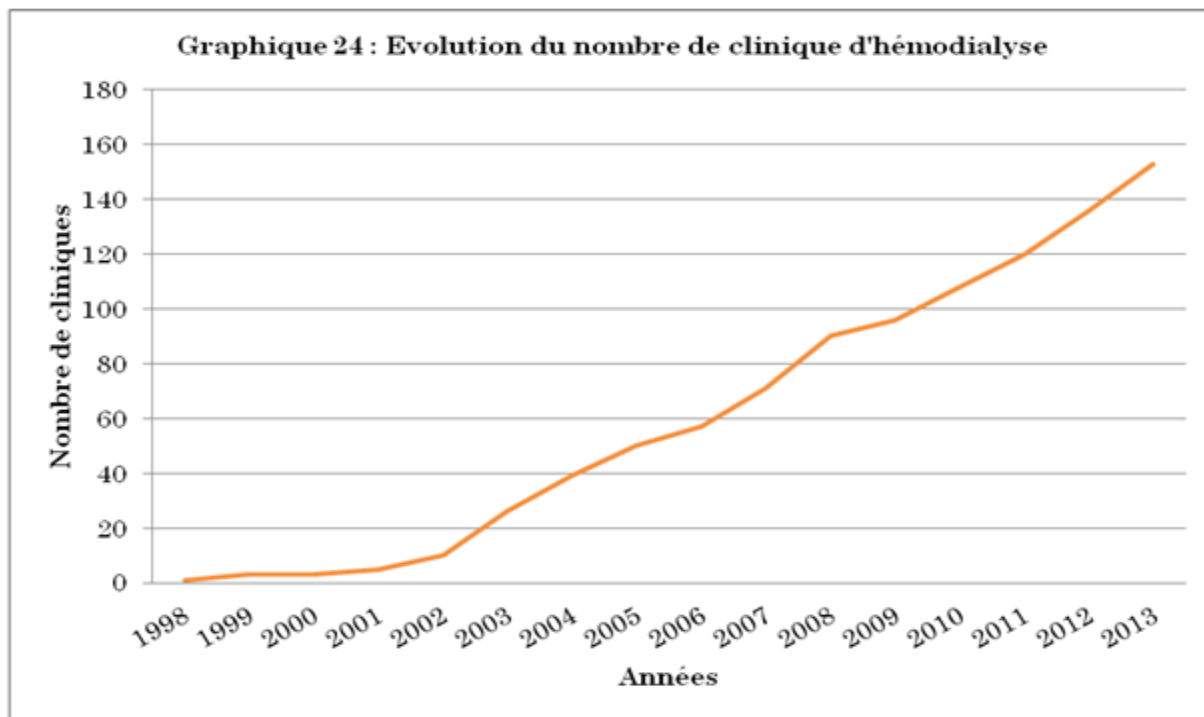
08	Aissa		1ere année secondaire	célibataire	-Agent de sécurité entreprise étatique (formations en électricité bâtiments et secourisme)	3ans Depuis 2011		Le père commerçant La mère au foyer	L'ainé de ses 9 frères et soeurs	Les planteurs	Médecins généralistes, puis chez un spécialiste L'EHU L'UHU	
09	Sid Ali	35ans	Bac Mathématique, bac scientifique, biologiste	Divorcer pour la 2 ^{ème} fois, avec un fils de son premier mariage	artisan bijoutier	Depuis 1999, à l'âge de 20ans		Le père commerçant et la maman au foyer	L'ainé de 4freres	Protain	privée	6ans de greffe à l'étranger en Arabie Saoudite. Et le retour en dialyse

ANNEXES

ANNEXE N°3 / Pour les greffés :

	âge	Niveau scolaire	Situation matrimoniale	profession	Fonction des parents	Nombre de famille	classement dans la famille	Le quartier	Temps dans la dialyse	Privée/ étatique	la greffe	Le donneur	Lieu de la greffe
Saidou	31ans	License en science commercial -(TSAG Technicien (technicien en administration et gestion	célibataire	-Agents de bureau. -cameramen et photographe	Le père retraité et la maman femme au foyer	05	Le seul garçon et le benjamin parmi 4soeurs	Basti	14mois 1fois à L'UHU et tout le temps à une clinique privée	Du médecin du travail à l'UHU puis à L'EHU	03	La sœur	à Usto d'Oran
Fareh	27 ans	terminal	célibataire	Caissière Chez un privé	Le père gendarme à la retraite, la maman au foyer	03	L'ainée	EL kerma / Usto	03mois	-Chez le médecin Privé -L'hôpital militaire	04ans	Le papa	La 1 ^{ere} greffe au niveau de l'hôpital Militaire
Farouk	31ans	Bac avec 2	célibataire	TS Technicien de la santé Et un arbitre de foot	Le père comptable et la maman au foyer	04	Le benjamin	Bel Air	Dés ces 22ans	privée	6ans	Son frère aîné (policier , marié avec deux filles	à l'Usto

ANNEXE N°4



Ahcene ZINATI(2014), « Analyse économique de l'émergence et du développement d'une offre privée de soins en Algérie ».thèse de doctorat en économie, Université de Bejaïa, P

ANNEXE N°5

Tableau I: répartition des centres d'hémodialyse par wilaya selon le secteur d'activité

Wilaya	(publicouprivé)			Centres fonctionnels			Daïra non pourvue
	Secteur public	générateurs	localisation	Secteur privé	Générateurs	Localisation	
Adrar	03	35	Chef lieu wilaya + 2 daïras	0	0		08/11
Chlef	04	41	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	02	21	Chef lieu wilaya	09/13
Laghouat	02	44	Chef lieu wilaya + 1 daïra	0	0		08/10
Oum El Bouaghi	02	31	Chef lieu wilaya + 1 daïra	02	22	Chef lieu wilaya+ 1 daïra	10/12
Batna	06	81	Chef lieu wilaya + 5 daïras	01	33	Chef lieu wilaya	16/22
Bejaia	04	51	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	03	66	Chef lieu wilaya+ 2 daïra	15/19
Biskra	03	51	Chef lieu wilaya+ 2 daïras	02	22	Chef lieu wilaya	09/12
Bechar	04	27	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	01	23	Chef lieu wilaya	08/12
Blida	01	15	Chef lieu wilaya	09	132	4 Chef lieu wilaya+ 4 daïras	07/10
Bouira	05	65	Chef lieu wilaya+ 4 daïras	05	44	2 Chef lieu wilaya+ 2 daïras	07/12
Tamanrasset	02	13	Chef lieu wilaya+ 1 daïra	0	0		05/07
Tébessa	05	72	Chef lieu wilaya+ 4 daïras	01	16	Chef lieu wilaya	07/12
Tlemcen	04	55	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	06	104	4 Chef lieu wilaya+ 2 daïras	16/20
Tiaret	04	46	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	01	11	Chef lieu wilaya	10/14
Tizi Ouzou	04	58	Chef lieu wilaya+ 3 daïras	05	97	3 Chef lieu wilaya+ 2 daïras	17/21

ANNEXES

Alger	07	92	Daïras	39	480	Dans des daïras	02/13
Djelfa	04	64	Chef lieu wilaya+ 3daïras	01	08	Chef lieu wilaya	08/12
Jijel	01	19	Chef lieu wilaya	03	40	Chef lieu wilaya	09/10
Sétif	05	44	Chef lieu wilaya+ 4daïras	07	103	5 Chef lieu wilaya+ 2 daïras	15/20
Saida	02	19	Chef lieu wilaya+ 1daïra	02	14	Chef lieu wilaya+ 1daïra	03/06
Skikda	05	50	Chef lieu wilaya+ 4daïras	02	31	Chef lieu wilaya	08/13
Sidi bel Abbes	02	28	Chef lieu wilaya+ 1daïra	03	59	Chef lieu wilaya	13/15
Annaba	01	18	Chef lieu wilaya	07	117	Chef lieu wilaya	05/06
Guelma	02	26	Chef lieu wilaya+ 1daïra	02	24	Chef lieu wilaya	08/10
Constantine	03	43	Chef lieu wilaya	05	96	4 Chef lieu wilaya+ 1daïra	04/06
Médéa	05	75	Chef lieu wilaya+ 4daïras	04	55	3 Chef lieu wilaya+ 1daïra	14/19
Mostaganem	03	42	Chef lieu wilaya+ 2daïras	01	18	Chef lieu wilaya	07/10
Msila	04	52	Chef lieu wilaya+ 3daïras	04	38	2 Chef lieu wilaya+ 1daïra	11/15
Mascara	05	68	Chef lieu wilaya+4daïras	0	0		10/16
Ouargla	03	37	Chef lieu wilaya+ 2daïras	01	12	Chef lieu wilaya	08/10
Oran	06	54	5 Chef lieu wilaya+ 1daïra	07	141	4 Chef lieu wilaya+ 1daïra	06/09
El Bayadh	03	34	Chef lieu wilaya+ 2daïras	01	08	Chef lieu wilaya	05/08
Illizi	02	12	Chef lieu wilaya+ 1 daïra	0	0		01/03

ANNEXES

Bordj Bou Arreridj	02	25	Chef lieu wilaya+ 1daïra	03	66	Chef lieu wilaya	08/10
Boumerdes	03	26	3 daïras	03	43	Chef lieu wilaya+ 2 daïras	07/11
El Tarf	01	18	Chef lieu	01	12	Chef lieu	06/07
Tindouf	01	10	Chef lieu	0	0		0
Tissemsilt	03	31	Chef lieu wilaya+ 2daïras	01	14	Chef lieu	09/12
Khenchela	03	25	Chef lieu wilaya+ 2daïras	02	20	Chef lieu	05/08
Souk Ahras	02	30	Chef lieu wilaya+ 1daïra	04	53	3 Chef lieu wilaya+ 1 daïra	08/10
Tipaza	02	35	2 daïras	06	61	4 daïras	04/10
Mila	03	38	Chef lieu wilaya+ 2daïras	03	39	Chef lieu wilaya+ 1 daïra	07/10
Ain Defla	04	51	Chef lieu wilaya+ 3daïras	04	44	Chef lieu wilaya+ 2daïras	10/14
Naâma	03	40	Chef lieu wilaya+ 2daïras	0	0		04/07
Ain Témouchent	03	38	Chef lieu wilaya+ 2daïras	01	18	Chef lieu	06/09
Ghardaïa	05	79	Chef lieu wilaya+ 4daïras	01	12	Chef-lieu	04/09
Relizane	05	36	Chef lieu wilaya+ 4daïras	0	0		08/13
TOTAL	159	1989		156	2033		378/548

Source : santemaghreb.com/Algérie, Aout 2014

ANNEXE N°6

Centres d'hémodialyse privés sans convention avec la CNAS

Wilaya	Daïra	Nombre de générateur	Nombre de centre
Chlef	Chlef	6	1
Oum El Bouaghi	Oum El Bouaghi	6	1
Bejaia	Bejaia	18	2
	Akbou	16	1
Biskra	Biskra	8	1
Blida	Blida	15	1
Bouira	Bouira	7	1
	Lakhdaria	21	2
Tizi Ouzou	Azazga	14	1
Alger	Hussein dey	26	2
	Dar ElBeida	16	2
	Bouzareah	6	1
	Birmandreis	6	1
	Sidi M'hamed	10	1
Jijel	Jijel	13	1
Sétif	Sétif	12	1
	Ain Azel	8	1
Saida	Saida	5	1
Skikda	Skikda	19	1
Annaba	Annaba	31	2
Constantine	Constantine	24	1
El Bayadh	El Bayadh	8	1
Boumerdes	Khemis El Khechna	8	1
	Thénia	8	1
Souk Ahras	Souk Ahras	8	1
Ain Defla	Khemis Miliana	11	1
Ghardaïa	Ghardaïa	12	1
TOTAL		340	33

Source : santemaghreb.com/Algérie, Aout 2014

ANNEXE N°7

Centres d'hémodialyse en cours de réalisation

Wilaya	Commune	Nombre de générateur	Nombre de centre
Chlef	Ain Merane	12	1
Oum El Bouaghi	Oum El Bouaghi	12	1
Batna	Fesdisse	8	1
Bejaia	Bejaia Akbou	20	2
	Laazib	26	1
		12	1
Biskra	Biskra	20	2
Blida	Boufarik	13	1
Bouira	Bouira	37	3
	Mchedallah		1
Tlemcen	Tlemcen Mansourah	14	1
	Remchi	8	1
		8	1
Tizi Ouzou	Tizi Ouzou	33	2
Alger	-	239	18
Djelfa	Djelfa	27	2
Jijel	Jijel	16	2
Sétif	Sétif	9	1
	Ain Azel	9	1
Saida	Saida	21	2
Skikda	Skikda	10	1
	Sedrata	8	1
Sidi Bel Abbes	Sidi Bel Abbes	33	2
Annaba	Annaba	82	6
	El Bouni	9	
Constantine	Constantine	12	1
Médéa	Médéa	14	1
Mostaganem	Mostaganem	16	2
Msila	Msila	20	2
Ouargla	Touggourt	21	2
Oran	Oran	52	4
Bordj Bou Arreridj	Bordj Bou Arreridj	12	1
Boumerdes	Khemis El Khechna	8	1
	Isser	13	1
	Boudouaou	8	1
	Boumerdes	11	1
	Bordj Menaiel	28	2
El Tarf	El Tarf	8	1
El Oued	El Oued	6	1

ANNEXES

Souk Ahras	Souk Ahras	13	1
Tipaza	Douaouda	8	1
Mila	Oued Athmania	11	1
Ain Defla	El Attaf	22	1

(En bleu, les régions ne disposant pas de centre ou insuffisamment pourvues)

Source : santemaghreb.com/Algérie, Aout 2014

ANNEXE N°8

Nombre de cliniques d'hémodialyse conventionnées avec la CASNOS :

- *cliniques d'Alger : 34*
- *cliniques de Blida : 06*
- *cliniques d'Oran : 06*
- *cliniques de Ann*
- *aba : 06*
- *clinique de Tlemcen : 06*
- *clinique de Sétif : 06*
- *cliniques de Tizi Ouzou : 05*
- *cliniques de Tipaza : 05*
- *clinique de Bejaia : 04*
- *Cliniques de Bouira : 04*
- *cliniques de Batna : 03*
- *cliniques de Chlef : 03*
- *clinique de Ain Defla : 03*
- *clinique de Bordj Bou Arreridj :
03*
- *cliniques de Médéa : 03*
- *Cliniques de Boumerdes : 03*
- *cliniques de Guelma : 03*
- *Cliniques de Constantine : 02*
- *Cliniques de Mila : 02*
- *Cliniques de Souk Ahras : 02*
- *cliniques de Khenchela : 02*
- *cliniques de Sidi Bel Abbes : 02*
- *clinique de Laghouat : 01*
- *Clinique d'Oum El Bouaghi : 01*
- *Clinique de Jijel : 01*
- *clinique de Skikda : 01*
- *Clinique d'El Tarf : 01*
- *clinique de Mostaganem : 01*
- *Clinique de Ouargla : 01*
- *clinique de Ghardaïa : 01*

*Source : santemaghreb.com/Algérie,
Aout 2014*

ANNEXE N°9

Photo prise : Une station d'eau que tout lieu de soin spécialisé en hémodialyse dispose.


Le filtrage d'eau :



ANNEXE N°11

Dépliant explicatif de la convention CNAS et les centres d'hémodialyses privés

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Sécurité Sociale
Caisse Nationale des Assurances Sociales des Travailleurs Salariés




الضمان الاجتماعي
 الاسم : محند
 الهاتف : زايد
 المولد : 11.12.1989
 MOHAND ZAID F

Convention CNAS- Centres d'Hémodialyse Privés

La CNAS vous assiste durant vos séances d'hémodialyse

Dans le cadre de la prise en charge des malades insuffisants rénaux chroniques dans de meilleures conditions, la CNAS a conclu une convention avec les centres médicaux d'hémodialyse privés.

Convention CNAS Centres d'hémodialyse Privés



Durée de validité et renouvellement de la prise en charge:
 L'engagement de prise en charge est délivré par la CNAS pour une période d'une année à raison de trois (03) séances par semaine, qui est renouvelable chaque année non-interrompue avec précision du nombre de séances par semaine sur la base de demande préalable effectuée par le centre d'hémodialyse avec tout justificatif médical et administratif nécessaires.

Conditions de prise en charge:

- ✓ Que vous soyez assuré(e) social(e) ou ayant droit d'assuré(e) social(e).
- ✓ Que vous souffrez d'insuffisance rénale chronique.

Taux de prise en charge:
 Le taux de prise en charge de la CNAS des séances d'hémodialyse est fixé à 100 % et comprend tous les consommables nécessaires.

Procédure d'obtention de la prise en charge:
 En règle générale, le/la malade doit remettre au centre d'hémodialyse conventionné avec la CNAS un engagement de prise en charge en double exemplaire délivré par l'agence CNAS de la wilaya d'implantation du centre et ce, quel que soit l'agence dont relève l'assuré(e). Cet engagement est établi sur la base d'une prescription médicale du médecin traitant du (de la) malade ainsi qu'un dossier médical complet.

Site Web: www.cnas.dz
Email: celluleecoutecomunication@cnas.dz
Tél: 021.91.16.69/91.22.04
Adresse: Route des deux Bassins Ben - Aknoun - Alger

Important:

- Il est à retenir que le/la malade a le droit de choisir le centre d'hémodialyse dans lequel il/elle souhaite être traité (e).
- Aucun appoint ne doit être demandé aux malades par le centre d'hémodialyse.
- Le nombre de séances d'hémodialyse peut être réduit ou augmenté sur indication médicale dûment remplie par le médecin néphrologue traitant, sous réserve de la justification du contrôle médicale de la CNAS.

WWW.CNAS.DZ

WWW.CNAS.DZ

ANNEXE N°12

Un petit registre linguistique pour ces jeunes ou les mots pour dire l'hémodialyse :

-« Tedyalizi "تدياليزي", nedyalizi » : c'est le mot de l'hémodialyse, abrégé et rétrécie et mélangé à la langue arabe.,

-« dialyse الدياليز » : *le traitement d'insuffisance rénale chronique. Et il veut aussi dire la machine*

-condamner : l'hémodialyse est le châtiment d'... c'est comme un coupable qui a commis un crime

-« Menchoue "منشوع" » : *c'est-à-dire tu n'es pas libre, tu n'es pas à laise, tu pense toujours à quelque chose qui est la dialyse.*

-« Tbatayé seul "تباتايي seul" » : *emprunter du registre français la bataille, tu te bas seul ; avec tous les aléas, le jeune se bat tous seul pour rester en vie.*

-« Hadi ghir foutha "هادي غير فوثها" pour bénéficier d'un échographie ou des analyses à l' hopital » : *c'est une expression qui veut dire qu'il ne faut pas espérer ou qu'il ne faut pas attendre pour que tu fasses un écho, ou des analyses au niveau de l'hôpital ! ils te poussent à les faire chez le privé.*

-« Ghir glaaha men aklek "غير قلعها من عقلك" » : *cette expression veut dire la même chose que la première. Elle veut dire : il faut oublier et penser à autre chose. Tu n'as pas le privilège de passer une radio à l'hôpital.*

-« Dakhlinha "داخلينها" » : *les médecins ne présentent pas de nouvelles informations; ils profitent beaucoup plus des hôpitaux et de leurs prise en charge.*

-« Magyoumine "مقيومين" »: toute est pris en charge. Pour les médecins qui vient pour un séminaire au autres événement, l'état finance tous. Billetterie, voyages, Hébergement, les repas, les accessoires...tous de la poche de l'état.

-« El poulpouyates "البولبويات" »: référence au voleurs, qui ont pris tous.

-« Tih we noud "طيح و نوض" »: c'est une demande aux différents responsables toute en sachant que ce n'est pas facile de nous trouver des solutions. Surtout pour un travail spécifique à cette catégorie de jeune malades.

-« Hfar "حفر" » : c'est une demande au responsables de chercher des solutions pour résoudre les problèmes de ces jeunes qui souffrent est de la maladie et du chômage.

-« Annouche, yetanech, teanaache "أنوش، يتأنش، تأناش" : inch» : c'est la plus petite mesure. C'est quelqu'un qui prend soins uniquement de lui du coté de l'habillement, la coiffure, le look. Il porte que le plus chers, la marque. Il ne participe pas aux charges familiales. Il n'est pas responsable. Il se gâte.

-« "Batet fik ghir nta"انت غير انت" »: les jeunes à ton âge bien portant pense au travail pour assurer leur retraite. Mais un hémodialysé, et dans la majorité de mes interlocuteurs ne travaillent pas. Ils bénéficient que de trois mille dinars « el mhhanna المحنة » qui est une aide social de la part de l'état destiné aux personnes atteints d'une maladie chronique sans revenu. Pour nos jeunes, Tant que leurs parents sont vivants, ils arrivent à surmontés certain constraints. Mais après comment ça va être leur vie?!

-« Rfed sebatek we terbah "رغد صباطك و تريح" »: chez un employeur privé si les conditions et la paie ne te plais pas, tu n'as qu'a quitté. Parce que il n'a pas à te soucié de toi.

-« Ghir thok terkeb " غير تحك تركب "»: pour indiquer qu'il n'y a pas de problème de transport comme au part avant. La disponibilité du transport.

-« Ndir rayé "ندير رايبى" : à chaque occasion de fête elle n'hésite pas à profiter de chaque instant de musique et de chant pour défouler et prendre du plaisir.

-« El kelwa el amya "الكولة العمية" « le rein aveugle » : référence au travail effectuer par la machine; la purification qui ne fait pas de sélection entre ce qu'il faut éliminer et ce qu'il faut laisser ; Entre ce qui est utile et ce qui est inutile pour l'organisme humain ; les déchets comme les vitamines, tous filtrer.

-« la machine à Balayer tous »: référence au travail que fait la machine qui remplace l'organe défaillant. Son travail consiste à purifier le sang. Elle le nettoie de tous et même des vitamines que l'organisme humain à besoin.

-« Racaille:"راكاي"dans le dictionnaire de français Larousse : nom féminin (ancien normand rasquer, du latin populaire rasicare, racler, du latin classique radere, gratter), définition synonyme : populace méprisable; catégorie de personne considérées viles. Employer par ces jeunes pour indiquer la mauvaise qualité du médicament sur le marché pharmaceutique national.

«Je me sens toujours " مربوط " – je me sens attaché» :c'est la dialyse, qui est concrétisé par le branchement à la machine par l'intermédiaire des lignes artérielle et veineuse. C'est l'obligation de dialyser tous les deux jours au même endroit est une ligature considérable. C'est un attachement à contre cœur.

- « ça y est je suis condamné... » : L'annonce d'une maladie grave est comme une condamnation pour le jeune voir ce qui a sur le cahier de notes...

-«Niiiveau bezaaf » : un haut niveau. Aussi cette expression fait Référence à la qualité scientifique et humaine des médecins à l'étranger. (Relation de proximité, d'écoute et d'engagement,...).

-« *Tbib gaar Mayekhlaaniche* "مخلعنايش قاع الطبيب قاع": le médecin ne m'impressionne pas! Parce qu'il a voyagé et consulter à l'étranger. Il a pu comparer les médecins d'ici et les médecins d'à heure.

-« *Edialyse Sammerni* "الدياليز صمرني" : l'hémodialyse nous rendu comme c'est comme un clou qui ne bouge pas de sa place.

-« *Edialyse yhabcek* "الدياليز يحبسك" : le malade sous traitement de dialyse est comme un prisonnier.

-« *Edialyse yeblokik* "الدياليز يبلوكيك" : l'hémodialyse , ce traitement les bloque. le malade sous traitement d'hémodialyse est dans une situation bloqué.

- " أنت ماتصلحييش " la fille sous hémodialyse n'est bonne à rien

-« *Ghir hak* "غير هاك" : sans plus, sans utilité !

-« *Djarjir* : *djarjart*, le malade *yjarjrouh* المريض ، دجرجرت ، المريض " دجرجير، دجرجرت ، المريض " : référence à la souffrance que subit le malade hémodialysé

-« *Had djarjira* "هذا الدجرجيرة" : après toute la souffrance dans l'organisation de sa greffe "migratoire" en dehors du territoire Algérien, les bilans, le temps consacré, le sacrifice de sa mère, l'argent, il revient au point de départ; à l'hémodialyse.

-« *Gâté bel* corticoïdes »: dans les contrôles ici en Algérie et à Oran en particulier, je n'avais pas de traitement sauf les corticoïdes !

-« *tkableh jibeh* "تقبلك جيبك" : il t'a trouillé ta poche ; c'est de la métaphore, référence au couts élever des contrôles , ça coute trop cher les consultations,

les analyses, les contrôles, les radios, les échos! il te prendra tout ton argent. Vue quand des chomeurs

-Il y a que le générique «we générique "ayan" عيان»: le médicament générique n'est pas efficace.

-« Mehhatmine "محطمين"»: des pauvres, pas de source financière. Pour les jeunes qui sont malades ils sont tous des chômeurs, ils ramènent avec eux des sandwichs de « karentika كلنتيكا » connu à l'ouest de l'Algérie, et qui ne coûte pas cher. Et dont ils peuvent être rassasiés. Comme ils ne peuvent rien amener avec eux. Ils n'ont même pas d'argent pour faire des examens de contrôle.

-«Ana galbi rah mtaartek mel dakhel" انا قلبي راه مطردق ملداخل"»: Il a le cœur plein. Il a plein de choses à raconter.

-Tu as vu « el afssa "العفسة" »: tu as vue l'astuce, tu doit av

-« Aatani el khitane " اعطاني الخيطان "»: il m'a donné des ficelles, il m'a montré comment je fais? et à qui je m'adresse ? Pour organiser une greffe à l'étranger.

-«El vana mbelaa" "الفانا تبلعت"»: la vanne est suspendu

-«Ntirih «نتيريه»: il voulait se venger du médecin , dans le sens de le faire disparaître. À cause de ce médecin, et de sa mauvaise prise en charge qu'il est revenue à la dialyse.

--« El machina tkamlek " تكملك "»: elle te prend tous.

“tsafi maak. « تصفي معاك » : référence à la mort

-« El machina Tehelkek " الماشينة تهللك "»: elle te fait plus mal ; ce sont deux mots presque qui ont le même sens. Qui font référence aux conséquences du traitement de la purification répétitives.

-« *Loukan rahi tiir maa tyour* "لوكان راهي تطير مع طيور" : elle m'a attiré par sa beauté discrète, avec son « *hijab chaari* الحجاب الشرعي ». Une avec sa beauté elle fera des choses et des choses ; elle ne va pas rester tranquille ! je l'ai suivie et j'ai demandé sa main directement.

-Mes ambitions sont plus grandes que mes capacités, tu as beaucoup de volonté mais la dialyse « *thabsek* "تحبسك" » : la dialyse te bloque

-Ta femme, elle est avec toi mais toujours « *dayra hsabha* "داير حسابها" : elle fait ses calculs

-Malade « *mkamel* "مكمل" » : il est vraiment malade, il ne peut plus

-Tu veux voir un médecin « *taa drahem* "طبيب تاع الدراهم" » : le médecin privé

-« *yehgar rouheh* "يحقر روحه" : Le malade, Il ne se donne pas à juste valeur

-Je suis "bayen" : à la maison j'ai ma place, je ne suis pas discret

-« *El kanta, knat* » القنطة، قنت : l'envi de pleuré, j'ai pleuré

-« *Ezoukh ma yzid fe rojla* الزوج ما يزيد فالرجلة », « c'est un proverbe la frime ne va pas te rendre plus virile », Je suis comme mes frangins, ils travaillent, moi aussi je travaille, ils sont mariés, moi aussi, et je suis indépendant, je vie seul.

-« Tsafi » (filtrer): تصفي, mais c'est un mot qui indique beaucoup plus une meilleur et une minutieuse sélection des bonnes personnes.

-« Tgharbel, تغربل » tamiser: référence à un bon trie de bonne personne. Les deux termes presque sont des synonymes

-« *El mrid rah mkemel* المريض راه مكمل » : le malade ne peut plus ! ce n'est pas par rapport à la maladie c'est beaucoup plus par le manque d'information, d'orientation, le manque de moyens matériels...

-« "Karita كارثة "un désastre, grand problème»: référence aux conditions du déroulement de la dialyse, les panes, l'état des machines, la non considération du côté psychosocial et socio- économique du malade.

-« El mrirde rah mwakhad fi sahteh المريض راه موخذ في صحته » : l'état de santé du malade est vraiment pitoyable et lamentable.

-«Temma tercha "تم ترشى", tu meures lentement Personne ne souciera de ton sort, ils vont te laisser jusqu'à ce qu'à tu périras ".

- « "Tayha china طيحة شينة" une mauvaise chute » : c'est beaucoup plus un grand problème de santé qui ne va pas se résoudre dans les prochain jours. la personne qui tombe , qui a subit la chute ne pourra jamais être comme avant. C'est l'atteinte de la personne par une maladie grave dans sa totalité.

- « "Tema tetfa "تم تطفى" tu vas t'éteindre : tu vas mourir., et c'est le résultat définitive que va subir la personne qui ne va s'adapter à la situation maladie.

« "La machine déclare " دكلارات مسكينة " : la machine se déclare en panne, elle ne peut plus fonctionner à force d'utilisation.

- « "Rani netwaket راني نتوقت ": je suis entrain de passer du temps, c'est beaucoup plus un passe temps

- "Raki fi aklek راکي في عقلك ": c'est une expression qui signifie: est ce que tu es consciente! Est ce que c'est sérieux!

-« Straghalili "ستغللتي" ": qui signifie : est ce que tu a remarqué ?.

- "Ma tesalliche ماتصلحيش": c'est beaucoup plus, le point de vue d'un jeune homme sain qui va demander la main d'une fille malade ! il te vois dans

cette situation ! pour lui tu lui serres à rien ! Tu ne lui conviens pas ! C'est par rapport à ta maladie.

- "Yefahachouni يفحشوني" : *il me gâte, ils m'achètent tous ce que j'ai besoin.*

- « "Na9es: ناقص" » : *le faite d'être atteint d'une insuffisance rénale, tu te sens moins que les autres bien portant.*

- « "yhendouk يهندوك" : *c'est le baratin, mais c'est beaucoup plus les malades n'acceptent pas le mensonge et la cacheterie de l'équipe soignante parce qu'ils sont des connaisseurs eux aussi.*

- « "hna naarfou, gaa maybou9lounache. حنا قاع ما يبوقلوناش. " : *le patient acquit un savoir d'expérience par rapport à sa maladie. Du traitement et le fonctionnement du générateur. Personne de l'équipe soignante ne pourra le baratiner. Cette expression a le même sens que la précédente.*

- « ana 9rite dialyse bla wer9a we bla stylo بلا ستيلو و بلا ورقة و انا قرئت الدياليز بلا ورقة و بلا ستيلو » : *sans passer par des études, j'ai appris c'est quoi la dialyse. C'est le savoir d'expérience.*

- « ken h'na ou rah ! "كان هنا و راح" » (Il était là et puis il est parti) : *référence à la mort .à une mort soudaine.*

- « Fe dialyse Wahed talaa, wahed hawed واحد طالع واحد "فالدياليز واحد طالع واحد" : *quelqu'un qui descend qui meure , et un autre qui monte qui va prendre sa place . C'est-à-dire pour avoir une place libre pour faire ta dialyse d'une façon régulière.il faut que quelqu'un décède pour prendre sa place.*

- « El brivou taa el habs » : *un homme qui marché dans le pavillon, et appelle les personnes pour les emmener faire leur dialyse, cette personne avait une grande moustache, il était grand de taille, pas beau détout ! De sexe masculin, avec sa blouse et la liste des personnes programmées pour une*

séance de dialyse dans la main. Au moment qu'elle (elle a que 17ans) a vue; il lui a parlé avec une voie grave ! Choqué ! Elle a commencé à hurler jusqu'à perdre connaissance! Elle se rappelle très très bien de ce premier jour, il était un mercredi.

-« Esilouna "السيلونة" »: *la cellule de prison, référence à l'hôpital. Parce que l'hôpital, le service de l'hémodialyse est situé sous sol.*

-« Videur »: *c'est la personne qui prends en charge les malades pour les accompagnés pour leurs placés un fémorale, ou pour une première séance d'hémodialyse.*

- « Cauchemar » un mauvais rêve !: *la première dialyse, et le déroulement de la séance, surtout l'emplacement du fémorale dans le coup est vécu comme un cauchemar, pour le malade, la situation à la quelle il est affronté n'est pas réal . Il n'admet pas cette situation.*

- « "الرصاصه" la balle d'une arme »: *la balle est le signe d'un commencement d'une guère sans fin ; la rentrée dans la maladie de l'insuffisance rénale et l'acharnement pour vivre.*

-La dialyse c'est "gber we malayka dayrine bik

"الدالييز هو القبر و الملايكة دايرين بيك" :la dialyse c'est une tombe et les anges vous entourent .

-« Rana talguine "رانا طالقين شوي" »: *on s'est laissé aller un peu. La négligence de prendre soins de notre apparence*

-« Meskina ou meskine "la pauvre, le pauvre" » : *c'est une expression que les malades la détestent le plus. Parce qu'elle reflète la pitié. Qui est refusée catégoriquement dans la situation de malade surtout à son début.*

« Experiences des jeunes atteints d'une insuffisance Rénale»

Résumé :

Se travail se focalise sur l'expérience chaotique de l'insuffisance rénale chronique terminal chez les jeune Oranais, cette maladie grave et mortel devenu chronique par le biais de la technique de l'hémodialyse. Cette expérience est définie non pas comme une atteinte biologique seulement mais comme un bouleversement sociale, psychologique, Les patients qui souffrent doivent respecter le planning l'horaire des jours de traitement, c'est-à-dire que le patient est obligé de revenir sur le site de traitement trois fois par semaine et d'être soumis à des séances de dialyse de quatre heures par séance. Tant qu'ils ne bénéficieront pas de greffe de rein, ils sont obligés de suivre cette trajectoire de vie. Dans cet article, nous avons voulu faire la lumière sur la face cachée qui est ignorée par beaucoup. Cette technique, malgré ses avantages thérapeutiques, provoque plus de souffrance chez le patient que chez toute autre personne. Les entretiens nous ont montré l'importance des perceptions des patients vis-à-vis de la machine et l'étendue de son impact sur leur identité, leur regard sur leur corps et leur parcours thérapeutique. l'insuffisance rénal est une expérience multiples remplie d'épreuves.

Les mots clés : insuffisance rénale, l'hémodialyse, identité du patient, le corps, la temporalité, la douleur, la personne

"Experiences of young people with kidney disease"

Abstract :

His work focuses on the chaotic experience of chronic end-stage renal failure in young people from Oran, this serious and fatal disease that has become chronic through the technique of hemodialysis. This experience is defined not as a biological attack only but as a social, psychological upheaval, ... Patients who are in pain must adhere to the schedule of treatment days, i.e. the patient is required to return to the treatment site three times a week and undergo dialysis sessions of four hours per session. Until they benefit from a kidney transplant, they are bound to follow this life trajectory. In this etude, we wanted to shed light on the hidden side that is overlooked by many. This technique, despite its therapeutic benefits, causes more suffering in the patient than in any other person. The interviews showed us the importance of patients' perceptions of the machine and the extent of its impact on their identity, their outlook on their body and their therapeutic journey. Renal insufficiency is a multiple experience folds of tests .

Keywords: renal failure, hemodialysis, patient identity, body, temporality, pain, person

" تجارب شباب مصابون بمرض القصور الكلوي "

المخلص: يرتكز هذا العمل على تجارب شباب من مدينة وهران مصابون بفشل كلوي مزمن في المرحلة النهائية؛ هذا المرض الذي مازال خطيرا وقاتلا وهذا بالرغم من المساعي التكنولوجية في هذا الميدان الطبي و الذي لا ننكر فضلها في التقليل من نسبة الموت لدى هؤلاء المرضى فبواسطة احدي التقنيات العلاجية و هي "الهيموديايز" ، و هي آلة تقوم بغسل الكلى (غسل الدم خارجيا). كم انه يستوجب على المريض العودة إلى مواقع العلاج ثلاث مرات في الأسبوع والخضوع لجلسات غسيل الكلى لمدة أربع ساعات متتالية في كل جلسة. وتستمر هذه المسيرة الحياتية طالما لم يحض بزرع للكلى، فهؤلاء الشباب ملزمون بإتباع مسار الحياة هذا. أردنا في بحثنا هذا ا إلقاء الضوء على الجانب الخفي الذي يغفله عنه الكثيرون. و هو أن هذه التقنية ، بالرغم من فوائدها العلاجية ، إلا أنها تسبب معاناة للمريض أكثر من أي شخص آخر. حيث أظهرت المقابلات أهمية تصورات المرضى للآلة ومدى تأثيرها على هويتهم ونظرتهم إلى أجسامهم ورحلتهم العلاجية لا يقصد بالتجربة المرضية على أنها فقط إصابة بيولوجية للعضو المريض الذي هو الكلى فقط ، بل هي إصابة الشاب في كليته: السيلولوجية و الاجتماعية، الزمانية، المهنية ، الهوية... فيجب على المرضى المصابون الالتزام بجدول أيام العلاج و إلا فالموت مصيرهم. و من تم فالقصور الكلوي لدى هؤلاء الشباب هو تجربة اجتماعية تتخللها تجارب متعددة مليئة بالامتحانات اليومية و الحياتية.

الكلمات المفتاحية: الفشل الكلوي ، ، آلة الهيموديايز ، هوية المريض ، الجسد ، الوقت ، الألم ، الإنسان