



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

UNIVERSITÉ ABDERRAHMANE MIRA DE BEJAIA
FACULTÉ DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
DÉPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES

MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE
EN VUE DE L'OBTENTION D'UN DIPLÔME DE MASTER
OPTION : SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ

THÈME

**LES ENFANTS ATTEINTS DE SPINA BIFIDA :
DE LA MEDICALISATION A LA SOCIALISATION**

Cas pratique : - Service de Neurochirurgie –Centre Hospitalo-
Universitaire de Bejaia-
- Association des Parents et Malades Spina
Bifida –Bejaia-

Réalisé par :

RADJI Lynda

TAIBI Nassima

Encadré par :

Dr. BERRETIMA Abdelhalim

Session juin 2016

Remerciements :

Nous remercions Dieu de nous avoir donné la détermination et la volonté pour mener à terme ce travail.

Nous tenons à remercier notre encadreur de mémoire monsieur BERRETIMA Abdelhalim, qui nous a énormément apporté d'aides lors de nos rencontres tout au long de cette année et pour l'encadrement de ce travail, sa disponibilité, ses conseils et surtout ses critiques qui nous ont permis d'avancer dans nos recherches.

Nous remercions particulièrement Docteur HIMEUR Hafidh, notre encadreur au service de neurochirurgie, qui nous a suivis, conseillé et soutenu tout au long de notre stage pratique. Nous avons réellement apprécié son implication personnelle et son intérêt pour notre travail qui nous a prêté des documents et des ouvrages qui nous ont aidés dans notre recherche de contacts.

Nous remercions également les membres de jurés pour avoir accepté de juger ce mémoire.

Nous remercions les professeurs TLIBA Souhil et AIT BACHIR Mustapha exerçant au service de neurochirurgie CHU de Bejaia. Qui ont suivi notre travail lors des réunions de l'équipe médicale mise en place pour la réalisation de la médicalisation des malades du service de neurochirurgie.

Nous remercions sincèrement chef des paramédicaux BELKHIR Ouahiba qui nous a conseillée, aidée et orientée au niveau paramédical de notre recherche.

Nous remercions monsieur KAIBA Nadir, président de l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia- pour nous avoir accueillies, orientées et de nous donner des contacts des parents des enfants atteints de Spina Bifida. Il nous a invité à des journées de formation et de sensibilisation contre cette pathologie. Nous remercions ainsi toutes/tous les membres et adhérents de cette association.

Nous remercions toutes les familles des enfants atteints de Spina Bifida.

Nous remercions également tous les maîtres assistants de service neurochirurgie, l'ensemble des médecins résidents et internes, ainsi que tous les paramédicaux du service, les secrétaires et les techniciens d'entretien pour leur aide et accompagnement. Leur aide nous a été particulièrement précieuse tout au long de notre stage pratique. Nous remercions particulièrement toutes les personnes qui ont participé à cette étude et ont accepté de nous accorder des entretiens. Certaines se sont particulièrement impliquées, ils nous ont aidées à trouver des contacts et des documents.

Un grand merci à Mr ZENATI Rahim et Mr BOULILA Djamel pour leur relecture de ce mémoire.

Nous tenons sincèrement à remercier tous les enseignants de la spécialité sociologie de la santé et l'ensemble des enseignants de la faculté des sciences humaines et sociales ainsi que les étudiants de Master 2 (notre promotion).

Nous remercions enfin tout notre entourage et en particulier les personnes qui nous ont aidés à différents niveaux.

Ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans toutes ces personnes, leur intérêt et leur implication et nous espérons qu'il sera à la hauteur de leurs attentes.

Dédicaces

Je dédie ce travail à mes chers parents, mes frères : Boubekeur, Ali, Omar. A mes sœurs Kahina et Mona. A mon oncle Karim. A mon fiancé Nassim et sa famille. Spécialement à mon binôme Nassima.

LYNDA

Je dédie ce travail à mes très chers parents, mon frère Nassim, mes sœurs : Naima, Hakima, Fouzia et tous mes amis (es) et plus particulièrement à mon binôme Lynda.

NASSIMA

La liste des abréviations :

SB	Spina Bifida
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EPHP	Etablissement Publique Hospitalier de Proximité
EPH	Etablissement Publique Hospitalier
EHS	Etablissement Hospitalier Spécialisé
DSP	Direction de la Santé et des Populations
UMC	Urgence médico-chirurgicale
DAS	Direction de l'Action Sociale
CNAS	Caisse Nationale des Assurances Sociales
CCI	Chirurgie Consultation Infantile
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Liste des tableaux :

N°	Titre	Page
01	La population mère des professionnels de santé au service de neurochirurgie de CHU de Bejaia.	58
02	Les enfants atteints de Spina Bifida recensés par l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia-	58
03	La population mère des membres de l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia-	59
04	Les professionnels de santé de notre enquête	60
05	Les acteurs socio-institutionnels de notre enquête	61
06	Les parents des enfants atteints de Spina Bifida de notre enquête	61-62

Liste des figures :

N°	Titre	Page
01	Anomalie de tube neural	40
02	Spina Bifida Occulta	40
03	Spina Bifida méningocèle	41
04	Spina Bifida myéломéningocèle	41
05	Spina Bifida à la moelle ouverte	41
06	L'ancéphalocèle	42
07	hydrocéphalie	42
08	Pieds bots	42
09	Un enfant atteint de Spina Bifida	46
10	Hopital Khilil Amrane –Bejaia-	51
11	Service de neurochirurgie (CHU de Bejaia)	53
12	Siège de l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia-	55
13	Consultation neurochirurgicale au CHU de Bejaia	88
14	Consultation neurochirurgicale au CHU de Bejaia	89
15	Journée de sensibilisation par l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia-	96
16	Sortie de l'association avec les parents et leurs enfants atteints de Spina Bifida	99

Tableau des Annexes :

Annexe n°1	Guide d'entretien
Annexe n°2	Entretien n°1 : Professeur TLIBA Souhil
Annexe n°3	Entretien n°2 : KAIBA Nadir (président de l'association)
Annexe n°4	Entretien n°3 : Père de Aya (enfant atteint de Spina Bifida)
Annexe n°5	Entretien n°4 : Mère de Aya (enfant atteint de Spina Bifida)
Annexe n°6	Fermeture incomplète de tube neural
Annexe n°7	Acide Folique
Annexe n°8	Dépliant de l'association des parents et malades Spina Bifida Bejaia
Annexe n°9	Article de journal : El-Watan (Dimanche 14 Décembre 2014)
Annexe n°10	Article de journal : La Dépêche de la Kabylie (Mardi 16 Décembre 2014)

Sommaire

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Première partie :

Partie théorique et méthodologique

Chapitre I : Problématisation de l'objet

Introduction.....	15
1- Les raisons qui ont motivé le choix de notre thème.....	15
2- Les objectifs de la recherche	16
3- Les études antérieures	16
4- La problématique	33
5- Les hypothèses	38
6- Définitions des concepts	39
Conclusion	49

Chapitre II : Méthode et techniques de recherche

Introduction	51
1- Définition de la durée et des lieux d'enquête	51
1-1 Définition de la durée d'enquête	51
1-2 Définition des lieux d'enquête	51
a- Présentation du CHU de Bejaia	51
b- Présentation du service Neurochirurgie –Bejaia-	53
c- Présentation de l'association des parents et malades Spina Bifida Bejaia.....	55
2- La pré-enquête	56
3- La population-mère	57
4- La population d'enquête	59
5- les caractéristiques de la population d'enquête	60
6- Echantillonnage	62
7- La taille de l'échantillon	64
8- La méthode et techniques appliquées.....	65
8-1 La méthode utilisée.....	65
8-2 Les techniques appliquées	66
9- Guide d'entretien	69

10-	Déroulement des entretiens	70
11-	Les difficultés rencontrées	71
	Conclusion	71

Deuxième partie : Partie pratique

Analyse et interprétation des résultats

Introduction	74
--------------------	----

Chapitre III : La médicalisation des malades de Spina Bifida au CHU de Bejaia

1-	Diagnostic prénatal des enfants atteints du Spina Bifida au CHU de Bejaia.....	76
2-	Exploration néonatale des enfants atteints du Spina Bifida au CHU de Bejaia.....	80
3-	Prise en charge « pluridisciplinaire » des enfants atteints de Spina Bifida au CHU de Bejaia.....	88
4-	Traitement préventif face à la maladie du Spina Bifida	90
5-	Le rôle de la faculté de médecine de Bejaia en matière de prévention de la maladie du Spina Bifida	92
	Conclusion	93

Chapitre IV: la socialisation des malades de Spina Bifida par les acteurs sociaux et institutionnels dans la région de Bejaia :

Introduction	95	
1-	le rôle de l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia- dans la prise en charge des enfants atteints de Spina Bifida	96
2-	Le rôle de la Direction de la Santé et des Population (DSP) de Bejaia dans la prise en charge des enfants Spina Bifida à Bejaia	99
3-	le rôle de la Caisse Nationale des Assurances Sociales (CNAS) dans la socialisation des enfants atteints de Spina Bifida à Bejaia.....	101
4-	le rôle de la Direction de l'Action Sociale (DAS) dans la socialisation des enfants atteints de Spina Bifida à Bejaia.....	102
5-	L'insertion sociale des enfants atteints de Spina Bifida dans la région de Bejaia.....	105

6-	Les représentations sociales et culturelles de la maladie Spina Bifida à Bejaia.....	108
	Conclusion	112

Chapitre V : les parents (famille) face à la maladie de Spina Bifida :

	Introduction	114
1-	L'annonce du diagnostic et la réaction des parents et de leur entourage.....	114
2-	La nature de la prise en charge familiale des enfants atteints de Spina Bifida.....	117
3-	La mobilisation des parents d'enfants atteints de Spina Bifida dans la socialisation de leurs enfants.....	120
4-	Relations : enfants atteints de Spina Bifida (leurs parents)- praticiens de santé du CHU de Bejaia- association des parents et malades Spina Bifida Bejaia	123
	Conclusion	128

	Vérification des hypothèses.....	129
--	----------------------------------	-----

CONCLUSION

Références bibliographiques

Annexes

Introduction

INTRODUCTION

INTRODUCTION :

Le Spina Bifida est une maladie congénitale causée par le développement incomplet de la colonne vertébrale. Il s'agit d'une malformation qui survient avant la naissance causant la paralysie et la perte de sensibilité des membres inférieurs. Elle cause également des problèmes de fonctionnement de la vessie et des autres fonctions d'élimination. Etant donné que l'apparition de cette pathologie dans notre pays est fréquente plus particulièrement dans la région de Bejaia, l'intérêt de ce travail est de montrer la nature de la médicalisation prodiguée aux enfants atteints de Spina Bifida, d'après l'institution sanitaire, comme premier garant de cette prise en charge médico-psychologique.

En étant une maladie rare qui touche généralement les populations du nord, en Algérie cette pathologie est fréquemment présente en kabylie. C'est pour cette raison que la médicalisation et la socialisation des enfants atteints de cette pathologie font l'objet de notre étude sociologique, une étude se focalisant sur le vécu des familles du malade et la nature de l'implication des membres de sa famille face à sa pathologie.

Du fait que cette maladie est congénitale, notre démarche essaie également de démontrer le caractère de l'intervention des acteurs sociaux et institutionnels, et plus particulièrement le rôle des médecins et des paramédicaux du CHU de Bejaïa. Pour augmenter les chances de survie du nouveau-né, ce Centre Hospitalo-Universitaire adopte une thérapie selon la gravité de la malformation des malades. Aussi, les acteurs socio-institutionnels mettent en place des programmes d'intervention pour contribuer à l'intégration sociale de ces enfants présentant un handicap moteur et/ou mental afin de faciliter leur socialisation dans la région de Bejaia.

L'objectif de ce travail est de montrer également, le vécu des parents avec leurs enfants souffrant de SB tout en mettant l'accent par la suite de leur implication dans le mouvement associatif à travers la mobilisation et l'action sociale. Une initiative fondée sur l'interaction et les relations existant entre les acteurs de chaque institution face à cette maladie.

A cet effet, nous nous sommes intéressées sur la relation qui existe entre les trois pôles de la prise en charge medico-psycho-sociale des enfants atteints de SB à Bejaia, à savoir:

- Les organismes sanitaires et institutionnels : Centre Hospitalo-Universitaire de Bejaia, Direction de la Santé et des Populations, Caisse Nationale des Assurances Sociales et la Direction de l'Action Sociale de Bejaia.

INTRODUCTION

- L'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia.
- La famille des enfants atteints de Spina Bifida

Ce présent travail est divisé en deux parties :

- La première partie traite du cadre théorique et méthodologique.
- La seconde partie traite du cadre pratique.

Le cadre théorique et méthodologique est structuré en deux chapitres:

- Le premier chapitre est exclusivement théorique, il aborde les raisons et les objectifs du choix du thème, les études antérieures qui traitent de notre sujet, ainsi que la problématique, les hypothèses, et la définition des concepts clés.
- Le deuxième chapitre est d'ordre méthodologique dans lequel sont présentés :

La collecte de données :

- a-** Les instruments de la démarche méthodologique adoptée (guide d'entretien, observations directe et participante)
- b-** Les populations d'études hétérogènes ; (échantillon sélectionné par une technique adéquate)
- c-** Les conditions de l'enquête.

La deuxième partie évoquera l'analyse et l'interprétation des données recueillies lors de notre enquête de terrain.

Cette partie est composée de trois chapitres :

- 1/ Le premier chapitre s'intéresse à la médicalisation prodiguée par le CHU de Bejaia aux enfants atteints de SB.
- 2/ Le deuxième chapitre aborde la socialisation de ces enfants, assurée par les acteurs socio-institutionnels (acteurs sociaux, association et responsables administratifs).
- 3/ Le troisième chapitre, est réservé à l'étude et à l'analyse de la position des parents face à cette maladie dans la région de Bejaia.

Partie théorique

Et

Méthodologique

Chapitre I :

Problématisation

De

l'objet d'étude

Introduction :

Ce premier chapitre comporte le champ théorique autour de notre sujet de recherche, que nous avons entamé pour expliquer les motivations et les objectifs du choix de notre thème et, pour se faire, nous nous sommes intéressées à quelques études exploratoires antérieures que nous avons exploitées aussi comme références théoriques. Après quoi, nous avons abordé la problématisation du thème de recherche, en formulant une question principale suivie de sous-questions auxquelles nous apporterons des éléments de réponses provisoires.

Notre problématique ainsi formulée, nous avons retenu quelques concepts que nous avons définis et essentiels à notre thème de recherche.

1- Les raisons qui ont motivé le choix de notre thème :

La spécialité « sociologie de la santé » nous a permis de nous intéresser à différents phénomènes qui touchent directement à la santé des populations, à travers notre rencontre avec l'association des Parents et Malades de « Spina Bifida » de Bejaia afin de connaître cette maladie comme étant un problème social.

- Connaître l'aspect social de la maladie de Spina Bifida, sachant que cet aspect n'a jamais fait l'objet d'étude à Bejaia. C'est une découverte en master de la sociologie de la santé.
- Connaître la réalité de la médicalisation et de la socialisation des enfants de Spina Bifida à Bejaia. Nous avons donc voulu savoir, d'une part, si les enfants de Spina Bifida bénéficient d'un suivi médical avant, pendant et après leur naissance et, d'autre part, comment la société agit à leur égard.
- L'insuffisance des connaissances sur la maladie nous a motivées à entamer une recherche sociologique qui nous guidera à mieux comprendre la maladie, ses causes et conséquences, ainsi que le vécu social des enfants atteints.
- Comprendre les représentations sociales et culturelles de cette maladie dans notre société notamment, dans la région de Bejaia
- Explorer les différents cadres conceptuels existant dans le domaine de la prise en charge d'un enfant atteint du Spina Bifida.

2- Les objectifs de choix de la recherche :

Les objectifs de choix de notre thème se résument comme suit :

- Initier à la réalisation des tâches d'un sociologue de santé sur le terrain (au cours de la pré-enquête et de l'enquête).
- Mener une étude sociologique dans le but d'expliquer au lecteur « ce qu'est le *Spina Bifida* », pour une prise de conscience sur l'existence de cette maladie dans le champ sociétal et institutionnel.
- Etudier l'aspect social de la maladie de Spina Bifida, notamment les relations, les interactions et intra-réactions entre les différents acteurs sociaux qui participent à la socialisation des enfants atteints.
- Nous avons également voulu savoir quels sont les moyens de sensibilisation pour lutter contre cette pathologie congénitale et les mesures de prévention pouvant en diminuer la fréquence.
- Identifier la conception sociale de cette maladie dans notre société et, plus particulièrement, dans la région de Bejaia, auprès de nos interlocuteurs et sources d'information sur le rôle du Centre Hospitalo Universitaire de Bejaia, dans la médicalisation des enfants atteints, ainsi que le rôle de l'association des parents et malades de Spina Bifida dans la socialisation de cette catégorie de malade.
- Déterminer la nature de la prise en charge multidisciplinaire (médico-psycho-social) d'un enfant atteint de Spina Bifida.
- Définir les enjeux de la prise en charge des enfants de Spina Bifida par rapport aux trois pôles ; institutions sanitaires –familles –association et acteurs institutionnels.
- Identifier les contraintes que rencontrent les enfants atteints de Spina Bifida et, comment leurs parents et les membres de la famille y font face.
- Approfondir nos connaissances dans le domaine de « sociologie de la santé » et connaître les différents thèmes sociaux en relation avec la santé des populations.
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles d'améliorer la prise en charge de ces enfants malades.

3- Les études antérieures :

Dans ce chapitre, nous ferons appel aux travaux théoriques menés par des sociologues, psychologues, médecins et autres, qui constituent des références en la matière et une source d'inspiration dans l'élaboration du présent travail.

3-1 Première étude :

Cette étude qui traite de l'aspect médical de cette maladie ceci dit, la prise en charge pluridisciplinaire du Spina Bifida en Europe. Il s'agit d'un « PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS) SPINA BIFIDA »¹. Cette étude a été réalisée par Dr BERKELMANS Isabelle et d'autres professionnels de la santé de différentes spécialités, selon un article médical au niveau national relatif à l'usage pour les actes publics, de diagnostic et de soins pour les malades atteints de Spina Bifida, intitulé « *Prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de Spina Bifida* », effectué au -Centre de référence maladies rares Spina Bifida –CHU de Rennes, en France.

Introduction :

L'objectif du PNDS sur la prise en charge du patient atteint du Spina Bifida est de proposer des avis d'experts et d'élaborer des recommandations en fonction des données de la littérature scientifique et de l'expérience des experts. L'objectif assigné à cette étude est d'optimiser et d'harmoniser cette prise en charge sur l'ensemble du territoire Français, et à laquelle a participé un groupe pluridisciplinaire composé de membres des sociétés savantes, les centres de compétence maladies rares Spina Bifida, l'ensemble des intervenants au centre de référence Spina Bifida, ainsi que les associations des patients en Europe.

Le Résumé du Protocole :

La première partie de protocole concerne les définitions et les généralités sur Spina Bifida. D'après Docteur Berkelmans Isabelle, «*la maladie Spina Bifida fait partie du large éventail des anomalies de fermeture du tube neural affectant la colonne vertébrale et la moelle épinière* »². Elle cite deux types de dysraphismes spinaux : les dysrapismes ouverts et dysraphismes fermés (avec masse sous- cutanée, sans masse sous-cutanée).

Une étude statistique a montré la prévalence du Spina Bifida de 1980 à 2010 en Europe, « (*Prévalence du spina bifida de 1980 à 2010 (registre EUROCAT) (cas/10.000 grossesses) LB : enfants nés vivants, IMG : interruption médicale de grossesse*) ». Une diminution de la prévalence de dysraphisme Spinal entre les années 1980 et 1990, puis une stabilisation autour

¹ Dr BERKELMANS Isabelle et al, un article médical national (Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Spina Bifida), « prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de Spina Bifida » -Centre de référence maladies rares Spina Bifida –CHU de Rennes. Protocole publié en 2012, PDF contient 67 pages,

http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201504/pnds_mpr_has_spina_bifida_04_2015.pdf

²Ibid, p.3.

de 0.5/1000 grossesses. Celle-ci a diminué, selon le même auteur, notamment après la supplémentation de l'alimentation en Acide Folique pour atteindre 0,36/1000 enfants nés vivants en 2011, et au diagnostic prénatal comportant l'échographie.

Elle a identifié quelques facteurs de risque, comme la carence en vitamine B12, l'obésité maternelle et les traitements antiépileptiques, etc.

D'après le Docteur Menard Hélène, « *la prise en charge du Spina Bifida doit être pluridisciplinaire dont les professionnels impliqués sont, outre le médecin généraliste, neurochirurgien, médecin rééducateur, urologue et gastroentérologue, les professionnels paramédicaux de soin et de rééducation, psychologue, assistant social etc.* »³. Ceci en fonction des symptômes et besoins du patient. Selon le Dr Menard Hélène, « *ces patients doivent être suivis régulièrement car leur état de santé est fragile, leur médecin généraliste a un rôle central, il participe à la coordination entre professionnels, soignants et patient, entre soignants et famille, les associations de patients ont également une place incontournable* »⁴. Pour le Dr Menard Hélène, la prise en charge en médecine physique et réadaptation a pour objectif d'évaluer les déficiences motrices, sensitives, sphinctériennes, psycho-sociales, d'en assurer le traitement et d'en éviter l'aggravation. La maladie implique, là encore, une pluridisciplinarité médico-psycho-sociale, en lien constant avec les autres spécialités et le médecin généraliste.

Le suivi de l'enfant commence dès la naissance et se fait par les deux aspects : appareillage et déambulation et éducation thérapeutique aux sondages vésicaux intermittents. Le bilan effectué par le médecin en Médecine Physique et Rééducation et son équipe comprendra : l'évaluation neurologique et orthopédique, l'évaluation de la douleur, l'évaluation urologique et digestive, évaluation fonctionnelle et de l'autonomie (marche, déplacement à l'intérieur et à l'extérieur, rollator, fauteuil roulant manuel, activités sportives, loisirs, vie sociale, installation à domicile, installation à l'école, ou au poste de travail, évaluation socio-familiale et professionnelle ou scolaire (pour enfant ou jeune adulte) : situation familiale, condition de logement (adapté ou non ?), situation administrative et financière, accès aux droits, cursus scolaire pour l'enfant, ou professionnel pour l'adulte.

³Ibid, p.9.

⁴Ibidem.

Conclusion :

Particulièrement élaborée, cette étude est voulue pluridisciplinaire sur les plans médico-psycho-social, pour assurer une meilleure prise en charge des malades atteints de Spina Bifida en Europe. Cependant, chaque situation est singulière et le rythme de suivi, nécessaire tout au long de la vie, devra être adapté en fonction de la situation médicale et du contexte environnemental et psychologique du patient.

❖ L'apport de cette étude à notre thème :

Comme notre thème aborde la médicalisation des enfants atteints de Spina Bifida, ce protocole médical explicite la nature de la prise en charge médicale dont la pluridisciplinarité est une discipline indispensable, car les personnes atteintes de cette pathologie sont dépendantes de différentes institutions et établissements de médicalisation qui œuvrent à apaiser leur souffrance et celle de leur parents par l'accompagnement et les soins palliatifs. Nous nous sommes donc inspirées de cette approche médicale pour émettre une hypothèse, en vérifiant concrètement, sur notre terrain d'étude, le rôle du CHU de Bejaia et ainsi, confirmer ou infirmer l'existence de cette pluridisciplinarité.

3-2 Deuxième étude : Une étude médicale de Ioualalen Nafa⁵, maître assistant en neurochirurgie à Alger réalisée en 1988 sur la maladie de SB en Algérie.

Résumé de l'étude :

La thèse comporte sept chapitres. L'auteur entame sa recherche par un jumelage d'études menées sur la maladie de Spina Bifida depuis l'antiquité dans le but de connaître l'Histoire de cette pathologie.

Le deuxième chapitre aborde l'épidémiologie de la maladie, en s'appuyant sur des statistiques de naissances et les décès de SB à l'échelle internationale (USA, Canada, le continent européen). L'auteur expose ensuite, les facteurs environnementaux, tels que les facteurs géographiques et ethniques qui posent atteinte de cette maladie en démontrant que les migrations ethniques dans le monde entier qui peuvent être l'origine de l'apparition de SB. A ce propos, l'auteur affirme : « *D'une manière générale, il y'a une grande variabilité dans la fréquence des défauts de tube neural d'un pays à l'autre et dans les mêmes régions d'un même pays. Ce qui est également frappant, est le fait que ces défauts touchent plus les peuples*

⁵ Dr IOUALALEN Nafa, Le Spina Bifida à propos de 1449 cas, thèse de doctorat en science médicale, directeur de thèse : Pr A. BOU-SALAH, contient 364 pages, Université d'Alger, 1988.

*Celtes et le peuple d'origine Celte. Autrement dit, les habitants des îles Britanniques en Europe, de la Bretagne en France et les communautés d'origine aux USA, au Canada, en Australie et dans certaines îles du Pacifique. Par contre, les communautés noires, asiatiques et non-caucasiennes semblent être très peu touchées. Il y'a donc, comme l'ont souligné de nombreux auteurs, incontestablement, une influence génétique sur laquelle se greffent les facteurs environnementaux ».*⁶

L'auteur cite un autre facteur qui est celui des classes sociales en constatant : « *Tout le monde peut constater que le niveau socio-économique est un grand facteur environnemental : autrement dit, les classes sociales »*⁷. Par ailleurs, il a établi un lien entre ce facteur et celui de la catégorie socioprofessionnelle des familles d'où sont issus les atteints (agriculteurs, patrons-industrie-commerce, cadres, employés, ouvriers, autres activités et non actifs). Les résultats de la littérature démontrent selon l'auteur : « *il existe un excès très significatif des catégories sociales les plus défavorisées, en les manœuvres et ouvriers agricoles »*⁸.

L'auteur signale aussi « les variations saisonnières », ainsi que d'autres facteurs : les minéraux, les facteurs vitaminiques, les facteurs médicamenteux et autres facteurs comme : « *les infections à virus et à bactéries donnent plus de malformations cérébrales mais de SB [...] les irradiations expérimentales ou accidentelles n'ont jamais donné naissance à l'A.S.B, la question qui se pose est celle de la malnutrition »*⁹.

L'auteur, en fin de ce chapitre, cite les facteurs génétiques : le sex-ratio, SB familiaux et les groupes sanguins.

Dans le troisième chapitre, l'auteur met l'accent sur l'épidémiologie du SB en Algérie, en affirmant que: « *La fréquence du SB est de 0.16% pour un taux de naissance de 784.177 (chiffre de 1981) »*¹⁰. Il ajoute, dans le même sens : « *Le taux du SB en Algérie s'explique par le fait que beaucoup d'enfants ne parviennent pas dans notre service, soit parce qu'ils décèdent sur place, soit parce qu'il y'a insuffisance des structures sanitaires. Le taux représenté une simple approche épidémiologique du SB dans notre pays. Une enquête épidémiologique précise doit être faite à l'avenir »*¹¹. Le chercheur a étudié le taux du SB par

⁶Ibid, p.21.

⁷Ibid, p.27.

⁸Ibid, p.31.

⁹Ibid, p.46.

¹⁰Ibid, p.71.

¹¹Ibidem.

wilaya, il a constaté : « *Nous avons recensé 285 c'est le chiffre le plus élevé* »¹². Selon Ioualalen Nafa, le taux diffère d'une wilaya à l'autre (Tizi-Ouzou, Blida, Bouira, Bejaia, Jijel, Constantine, Annaba, Skikda, Tébessa, etc). Il confirme : « *Il existe une fréquence relativement élevée du SB dont l'Algérois, le centre et le Constantinois, les hauts plateaux sont légèrement touchés par cette affection, contrairement au reste* »¹³. Cependant, d'après le même auteur : « *A Bechar, Adrar, El-Bayad et Nâama, la fréquence de SB est nulle, puisqu'aucun cas ne nous est parvenu de ces régions* »¹⁴. Concernant le « le sexe » des personnes atteintes de SB en Algérie, le médecin a constaté « *qu'il y'a de façon précise une égalité de sexe, 707 garçons pour 707 filles* »¹⁵. Pour « l'âge », l'auteur affirme, d'après les résultats : « *la majorité des malades sont vus entre le premier jour et le premier mois et rarement après la première année de la vie* »¹⁶. Quant au rang de naissance, le médecin note : « *il y'a une atteinte importante du premier enfant. C'est souvent un couple jeune, après une année de mariage, qui se présente à la consultation dans un état psychologique et dramatique* »¹⁷.

Il s'est aussi intéressé à l'étude des cas familiaux en affirmant : « *Nous avons recensé dans deux cas deux SB familiaux, dans deux cas, il y'avait quatre cas de SB familiaux avec deux cas dans chaque famille.*

Dans un cas, deux frères sont décédés de SB.

Dans un cas, un couple a eu ses trois enfants atteints successivement de myéломéningocèle. Il s'agissait de trois filles, toutes ont été opérées »¹⁸.

Traitant de la consanguinité en Algérie, l'auteur a constaté : « *Dans 98 cas, il s'agissait d'une consanguinité du premier degré, dans 8cas du deuxième degré et dans 9 cas, il s'agissait d'une consanguinité de troisième degré [...] la disparition de la vie tribale, l'exode rurale et l'entrée de la famille algérienne dans la vie citadine, évitant de plus en plus les mariages consanguins et permettant la diminution des maladies liées à la consanguinité* »¹⁹. Il aborde également le facteur de « groupe sanguin ». A ce sujet, l'auteur constate : « *le*

¹²Ibidem.

¹³ Ibid, pp 74-75.

¹⁴Ibid, p.74.

¹⁵Ibid, p.75.

¹⁶Ibidem.

¹⁷Ibidem.

¹⁸Ibid, p.76.

¹⁹Ibid, p.77.

groupe O est le plus atteint, mais vu la fréquence importante de ce groupe dans la population, il est difficile de tirer une conclusion »²⁰.

En ce qui concerne l'accouchement des bébés SB, l'auteur note : « *l'accouchement de l'enfant atteint de SB :*

Dans 337 cas l'accouchement était normal.

Dans 34 cas l'accouchement était anormal.

[...] L'accouchement s'est déroulé à l'hôpital dans 264 cas, en clinique dans 36 cas et à domicile dans 92 cas »²¹.

Le médecin s'est intéressé, par ailleurs, à l'âge des parents, en constatant : « *l'âge de la mère variait de 20 à 48 ans. L'âge de la mère ne prédispose pas au SB. L'âge moyen dans nos cas était de 30 ans.*

L'âge du père allait de 20 à 60 ans, avec une moyenne de 35.8 années »²².

L'auteur clôture le présent chapitre par la saison de naissance des SB, et relève : « *dans notre série, il y'a une nette prédominance des naissances en hiver :*

- *441 cas étaient nés en hiver.*
- *351 cas étaient nés en été.*
- *331 cas étaient nés au printemps.*
- *287 cas étaient nés en automne.*

[...] Les SB naissent plus en hiver et moins en automne. Il y'a donc une influence saisonnière »²³.

Dans un autre chapitre qui traite de l'embryologie, l'auteur explique de façon détaillée le développement de l'embryon et son atteinte dans sa croissance, ensuite il consacre un dernier chapitre aux types de SB, dans lequel il explique leurs formes, les examens thérapeutiques, les bilans et l'intervention médico- chirurgicale, par exemple le SB fermé : ses types, les lésions associées, étude clinique et radiologique, traitement en illustrant par des statistiques.

²⁰Ibidem.

²¹Ibid, p.78.

²²Ibid, p.79.

²³Ibidem.

Ioualalen Nafa clôture ce chapitre par des orientations, propositions et suggestions portant sur la prise en charge de cette pathologie en indiquant : « *Le traitement de la myéloméningocèle est le plus difficile, qui soit ; à court terme, le rôle de neurochirurgien est primordial. L'indication opératoire est très difficile à poser. A long terme, si l'entant atteint de SB a survécu, tout doit être fait pour qu'il soit intégré à la société* »²⁴.

Sur cet aspect, l'auteur ajoute : « *Il s'agit d'une malformation qui doit être traitée par une équipe qui comprend les parents, le pédiatre, le psychologue, le neurochirurgien, l'orthopédiste, l'urologue et, enfin, le rééducateur. Ces enfants doivent être pris en charge sur le plan physique mais également sur le plan intellectuel. Dans ce dernier cas, il est capital de déceler l'hydrocéphalie à la naissance où de la traiter à la période poste-opératoire, car il vaut mieux avoir dans la société un enfant paraplégique qu'un enfant retardé mental sans paraplégie* »²⁵.

Dans ce contexte, l'auteur pense: « *que le seul moyen de prendre en charge ces petits malades est de créer une véritable équipe de SB qui nécessite, malheureusement, de gros moyens. Cependant, les textes fondamentaux de l'Algérie [...] sont en faveur de la prise en charge par l'Etat et non par la famille des handicapés physique et mentaux* »²⁶.

Dr. Ioualalen Nafa décrit le SB comme étant « *Un grand problème médical, mais pose également un problème d'ordre social et auquel l'Etat doit apporter des solutions* »²⁷.

Conclusion :

L'auteur, par le biais des statistiques, a réalisé une étude sur le SB en Algérie en établissant des comparaisons avec des cas des autres pays. Il détermine, ensuite, les facteurs exogènes et endogènes de cette redoutable pathologie et de s'intéresser primordialement à la prévention car, pour l'auteur : « *c'est donc la prévention qui doit prendre la relève, mot magique, au coût réduit* »²⁸.

Dans cette étude qui se fixe comme objectif d'établir le SB en Algérie. L'auteur procède à un catalogue « des facteurs environnementaux » et à la définition « des familles à haut risque ».

²⁴Ibid, p.333.

²⁵Ibidem.

²⁶Ibidem.

²⁷Ibidem.

²⁸Ibid, p.2.

❖ L'apport de cette étude pour notre thème :

Complémentaire à notre recherche, c'est une étude exhaustive qui traite de l'aspect médical et environnemental de SB à l'échelle nationale et internationale et qui fournit des statistiques, des explications et suggestions.

3-3 Troisième étude : Une étude médicale de la maladie du Spina Bifida en Algérie, en particulier dans la wilaya de Bejaia réalisée par Dr. Abdi Dounia et Zaiche Nouara²⁹.

Introduction

Cette étude est réalisée en vue de l'obtention du diplôme de doctorat en médecine. Les auteurs ont mené« *une étude rétrospective (de février 2012-aout2013) et prospective (de août2013àmars2014), analytique et descriptive réalisée au service de neurochirurgie du CHU de Bejaia (Hôpital Khilil Amrane)... Elle s'est étalée sur une période de deux années allant de février 2012 à mars 2014* »³⁰, portant sur « *les enfants âgés entre 0 à 03 ans, hospitalisés et traités dans le service pour Spina Bifida (opérés ou non opérés au sein de ce service) durant la période d'étude* »³¹.

Les deux docteurs ont notamment adopté une méthode purement technique et médicale qui s'est déroulée en quatre phases :

1. La phase de conception et de confection d'une fiche technique qui comporte des variables « *Une partie administrative... Une partie concernant les parents... Une partie concernant le malade* »³²
2. La phase de collecte de données ;
3. La phase d'enquête sur le terrain ;
4. La phase d'analyse des données ;

²⁹Dr. ABDI Dounia et Dr. ZAICHE Nouara, Spina Bifida, encadré par Dr. TAKBOU, membres de jury : Pr. TLIBA, Pr GUIDOUCHE, Dr. KECHEFOUD, contient 2019 pages, université de Bejaia, 2014.

³⁰Ibid, p.184.

³¹Ibid, p.185.

³²Ibidem.

1) Partie théorique :

Dans cette partie, les auteurs ont commencé par une introduction abordant des généralités et des points importants du thème de recherche, en se focalisant sur la maladie Spina Bifida comme « *problème neurochirurgical du système nerveux* ». C'est la raison pour laquelle elles présentent une nouvelle vision du problème, en essayant d'établir une épidémiologie du Spina Bifida à Bejaia à partir de 36 cas analysés, ensuite, de cataloguer les facteurs environnementaux. Cette étude a pour objet d'étudier la maladie et déterminer sa fréquence hospitalière et les facteurs qui la favorisent ainsi que les complications et les pathologies associées, relatant ses aspects cliniques et thérapeutiques et enfin, évaluer le coût socioéconomique et la précocité de son traitement.

Cette partie s'étale sur cinq (05) chapitres. Le premier comporte un historique et une épidémiologie du Spina Bifida. Le deuxième chapitre est consacré à l'aspect anatomique, alors que le troisième, l'Étiopathogénie porte sur le diagnostic anténatal et puis la classification du Spina Bifida.

Dans le quatrième chapitre, l'étude enchaîne sur le diagnostic clinique différentiel, alors que dans le dernier chapitre les auteurs évoquent le traitement et la prévention de la pathologie.

2) Partie pratique :

Les résultats enregistrés au cours de cette étude ont été réalisés sur la base d'aspects statistiques, avec un pourcentage de « 2.13% » de malades par rapport au total des affections prises en charge au niveau du service. La prédominance du sexe masculin d'un taux de "55.56%, et le sex-ratio comme un paramètre non encore tranché. Pour la cause du Spina Bifida dite : « congénitale », les docteurs avertissent que le diagnostic anténatal n'a pas été abordé. La prise en charge de l'enfant malade « *doit être précoce afin d'améliorer le pronostic fonctionnel* »³³, alors que 55% de ces enfants ont été hospitalisés avant l'âge de 06 mois. En outre, parmi les 36 cas, 27 proviennent de la wilaya de Bejaia et 09 cas proviennent d'autres wilaya (*Guelma, Boumerdes, Annaba, Tizi-Ouzou...*). Il existe aussi l'influence saisonnière dont 64% des enfants naissent beaucoup plus en hiver et en automne. Elles expliquent ensuite que les chercheurs ont clarifié que la notion de consanguinité de l'âge avancé de la mère est un des facteurs de risque de cette maladie. Cette dernière n'était pas

³³ABDI Dounia et ZAICHE Nouara ,op.cit, p.215.

mentionnée dans les dossiers médicaux des enfants, mais les deux auteurs confirment que le facteur le plus fréquent est la non prise d'acide folique qui devrait être pris avant la conception et durant les premières semaines de grossesse (28 jours). Le type de Spina Bifida le plus fréquent relevé dans leur étude est le myélomèningocèle, avec un pourcentage de 75 cas, d'où 77% des cas associent une hydrocéphalie (la malformation associée la plus fréquente). En ce qui concerne le traitement des malades hospitalisés ont bénéficié d'un traitement chirurgical et 03 % de mortalité.

Conclusion :

Dr Abdi Dounia et Dr. Zaiche Nouara confirment alors une énorme « *difficulté d'action sur la consanguinité, l'impossibilité d'organiser une prise en charge multidisciplinaire, la grande morbidité, les problèmes ultérieurs qu'encourt l'enfant porteur d'un Spina Bifida tant sur le plan médical que psychosocial ainsi que le coût très élevé de la prise en charge, font de l'enfant un véritable fardeau que porte la famille et la société.* »³⁴

❖ L'apport de cette étude à notre thème :

Notre choix s'est porté sur cette étude pour avoir été réalisée dans la région de Bejaia, et a porté donc une grande utilité par rapport au lieu d'étude et les statistiques fournies ce qui en fait une référence théorique qui nous guidera dans notre recherche dans son aspect médical

Cette étude est considérée comme une continuité pour notre thème car elle a été réalisée pour traiter l'aspect médical de cette maladie. Cependant, les auteures ont négligé d'autres aspects non moins importants : les aspects psychologique et social.

3-4 Quatrième étude : est psychologique de Scelles Régine (Psychologue clinicienne, maître de conférences à l'université de Tours, France), sur l'influence d'une personne en situation d'handicap sur sa famille.

Introduction :

Son étude est consacrée à l'influence d'une personne handicapée sur ses frères et sœurs, évoquant dans son ouvrage « *fratrie et handicap* », la lourdeur d'avoir un enfant atteint d'un handicap, qu'il soit moteur ou mental. Avoir un enfant handicapé peut engendrer des problèmes dans la vie du couple, « *la naissance d'un enfant handicapé est toujours une*

³⁴ Ibidem.

blessure narcissique pour ses parents »³⁵, et peuvent considérer la survenue de cet enfant comme un résultat d'une faute commise auparavant par de mauvais parents. S'agissant de la problématique du handicap, l'auteure formule la question la plus importante qui est celle de savoir comment comprendre un enfant présentant un handicap de cette nature. Ce questionnement touche à un point très important qu'est « la communication », dans la compréhension, par autrui, d'un bébé dépourvu de parole pour exprimer ses désirs lorsqu'on sait que « *le bébé envoie des signaux dont il ne comprend pas lui-même le sens : il a mal, il crie, il a faim, il crie* »³⁶. La situation devient d'autant plus complexe et problématique, lorsque ces cris sont émis par un bébé handicapé qu'il est difficile, voire impossible aux parents d'en saisir le sens. Un tel état de fait qui aura, sans nul doute, un impact négatif sur eux, mais aussi sur ses frères et sœurs et sur le bébé lui-même.

1) Devenir parent³⁷ :

La psychologue clinicienne tente de s'imprégner de la vie de cette famille qui a un bébé handicapé et de comprendre son quotidien.

Elle répondra à cette question par un travail d'enquête sur trois (03) cas de parents qui racontent chacun d'entre eux son histoire. La première est :

Mme B... une expérience enrichissante³⁸ :

Cette femme a mis au monde un bébé polyhandicapé, Olivier, qui a changé sa vie et sa façon de voir les choses. Elle est devenue plus tolérante. Au départ, les parents d'Olivier n'ont pas accepté facilement la naissance de cet enfant au point où « *ils en veulent aux médecins d'avoir permis que leur enfant vive, toutefois, ils ont refusé de faire un procès à l'accouchement, pensant que cela ne leur ferait que gaspiller une énergie précieuse qu'ils veulent consacrer exclusivement aux soins de leur fils* »³⁹. Mais cette situation a changé avec le temps lorsqu'« *un handicapé est devenu Olivier porteur d'un handicap* »⁴⁰. La mère d'Olivier a enfin accepté son enfant et elle est devenue plus tolérante et elle déclare que son fils adorable est loin de détruire sa vie de couple, bien au contraire, il a contribué à la souder, mais d'un autre côté, elle avait souffert de la négligence et le manque d'écoute des médecins.

³⁵SCELLES Régine, *Fratrie et handicap*, Ed l'Harmattan, Paris, 2014, p.27.

³⁶Ibid, p.28.

³⁷Ibid, p.26.

³⁸Ibid, p.30.

³⁹Ibid, p.31

⁴⁰Ibidem.

Lorsqu'elle décida de s'investir dans une association des parents d'enfants handicapés où elle a rencontré des personnes qui ont vécu son expérience, *«celles qui avaient mieux réussi ont joué le rôle de modèle à suivre, celles qui avaient moins bien réussi, celui de contre modèle »*⁴¹.

Mme Y... Un couple et son enfant handicapé⁴² :

Elle raconte, ici, une histoire d'un couple qui a deux enfants dont le premier est une fille qui s'appelle Cerise, et le deuxième, Alexis, un garçon de 7 ans et qui présente un handicap complet, *« De fait, depuis la naissance d'Alexis, le couple a laissé Cerise, le confiant très souvent à sa grand-mère maternelle. Le père refuse de reconnaître l'importance de l'atteinte de son fils et continu à parler d'un avenir où il sera guéri »*⁴³. Le médecin a encore entrepris d'en parler de nouveau du handicap d'Alexis à ses parents sur sa situation réelle. Mais le père refuse toujours d'accepter l'idée *« que son enfant ne sera jamais normal »*⁴⁴. Cette situation plonge Mme Y... dans une dépression qui l'a contrainte de suivre une thérapie. Mais, avec le temps, elle a repris ses esprits et s'est mise à s'intéresser à sa fille aînée Cerise, alors que sa relation avec Alexis s'est améliorée. Quant à leur vie de couple, elle n'est plus comme celle d'avant, *« mais chacun respecte la position et le cheminement de l'autre »*⁴⁵.

2) Enfance⁴⁶ :

Scelles Régine ne s'est pas limitée dans sa recherche à l'étude du vécu et de la situation des parents ayant un enfant porteur de handicap, mais elle a évoqué aussi des situations des frères et sœurs d'un enfant handicapé. Elle a mené des enquêtes de cas très enrichissantes sur la fratrie et surtout les conséquences des réactions parentales sur les autres enfants. En effet, elle explique cette dernière par quelques témoignages des personnes qui racontaient des moments qui les ont marqués depuis qu'ils ont compris que leur mère a mis au monde un enfant handicapé.

⁴¹Ibidem.

⁴²Ibid, p.31.

⁴³Ibid, p.32.

⁴⁴Ibidem.

⁴⁵Ibidem.

⁴⁶Ibid, p.99.

*Maud : je ne savais pas comment consoler mes parents*⁴⁷ :

Maud racontait son histoire : Elle avait 6ans lors de la naissance de sa sœur Solène, polyhandicapée. Ce jour-là, personne n'a pu lui expliquer ce qui se passait, « *elle se souvient que les médecins n'ont rien inscrit sur le carnet de santé et en déduit que quelque chose de bizarre s'est passé, quelque chose que quelqu'un avait intérêt à cacher* »⁴⁸. Ses parents la voyaient tellement jeune qu'il ne fallait pas lui dire la vérité et lui raconter ce qui se passe réellement. Face a cette situation, la jeune fille de 6ans s'est sentie « *perdue...malheureuse* » parce qu'elle voulait aider ses parents et les consoler, mais ils ne lui ont pas donné la chance de le faire.

3) « *Prise en charge de l'enfant atteint* :

a- *Intégration scolaire* :

Les frères et sœurs d'une personne handicapée vont faire face au regard d'autrui. Autrement-dit, lorsqu'ils fréquentent la même école, ils ont souvent tendance à supporter le regard de leurs camarades.

« *Depuis 1975, une politique d'intégration scolaire des enfants handicapés s'est développée, surtout en maternelle et primaire. Cette situation amène souvent les frères et sœurs à fréquenter le même groupe scolaire que leur pair déficient* »⁴⁹. Pour mieux expliquer cette situation, Scelles s'est entretenue avec des personnes issues de cette catégorie, dont l'une d'elles avoue être contente que sa sœur handicapée ne fréquente pas le même établissement qu'elle, car « *l'école était le seul lieu où il m'arrivait d'oublier ce boulet au pied qu'était ma sœur* »⁵⁰, annonce-t-elle. L'auteur ajoute aussi que les frères et sœurs sont plus à l'aise lorsque leur pair est pris en charge par des personnes adultes car ils savent communiquer avec lui.

b- *Orientation en établissement*⁵¹ :

Généralement, le mode de prise en charge des enfants handicapés, notamment l'orientation scolaire, est choisie par les parents. Cette dernière diffère aussi de la couche sociale de la famille. La prise en charge d'une personne atteinte qui vit dans une famille aisée n'est certainement pas la même que celle qui vit dans la précarité. « *Les réactions de fratrie*

⁴⁷Ibid, p.100.

⁴⁸Ibidem.

⁴⁹Ibid, p.114.

⁵⁰Ibidem.

⁵¹Ibid, p.115.

au départ de l'enfant handicapé en institution ne peuvent se comprendre qu'en fonction de son milieu socio-culturel et de la façon dont les parents vivent cette décision »⁵².

L'auteur souligne que les frères et sœurs les plus touchés et préoccupés de leur pair handicapés sont les aînés et leur attachement à ce pair diffère d'une personne à une autre, un contexte où des personnes ont du mal à continuer à vivre cette situation, comme le cas d'« *Angèle, qui s'est beaucoup préoccupée de son frère handicapé, a été soulagée lorsqu'il est parti dans une famille dans le sud de la France* »⁵³.

Enfin, l'auteure fait remarquer qu'il existe des familles qui préfèrent orienter leur enfant en situation de handicap dans des centres ou instituts spécialisés, où ils auront l'opportunité d'évoluer et de côtoyer des enfants confrontés aux mêmes difficultés et débarrassés, ainsi, de ce sentiment d'être la seule personne handicapée et d'être mise à l'index. Paradoxalement, d'autres familles font le choix de voir leurs enfants souffrant d'un handicap, évoluer au contact d'enfants ne présentant pas de handicap.

Conclusion :

Nous déduisons alors, que Scelles Régine ne s'est pas seulement intéressée au choc émotionnel que peuvent subir les parents du fait d'avoir un enfant handicapé, mais elle s'est penchée, cette fois, sur le vécu des autres enfants et leur façon de voir les choses depuis l'avènement de ce drame au sein de leur famille et comment vivre avec.

❖ L'apport de cette étude à notre thème :

Nous nous sommes référées à cette étude dans le but de connaître l'état psychologique d'une personne en situation de handicap, aussi bien moteur, que mental ou poly-handicap, mais aussi celui de sa famille (parents, frères et sœurs) et partant, s'interroger sur la nature de l'insertion sociale de cette catégorie (scolarisation), sachant que la maladie de Spina Bifida entraîne des complications handicapantes tout au long de la vie.

Cette étude est complémentaire à notre recherche, puisque elle touche une des démarches de la prise en charge d'un malade de Spina Bifida, sa psychologie, ainsi que sa socialisation dans les différents espaces de la société.

⁵²Ibid, p.116.

⁵³Ibidem.

3-5 Cinquième étude : c'est une étude sociologique qui a été établie par le sociologue Le Breton David, dans son ouvrage *la sociologie du corps*, Paris, 2012.⁵⁴

Introduction :

Cette étude traite des représentations socio-culturelles du corps handicapé, dans l'ouvrage « *La sociologie du corps* », du moment que notre thème de recherche cible les handicapés de Spina Bifida, raison pour laquelle nous nous sommes référées au chapitre 7 intitulé, « *domaines de recherches, 2 : les domaines imaginaires sociaux du corps* » pour démontrer la conception sociologique du corps handicapé dans la société.

Le résumé de ce chapitre : le corps « handicapé » :

L'auteur montre que l'homme souffrant d'un « handicap » ne peut point s'intégrer dans le groupe social dont il fait partie, à cause de sa différence physique. Dans ce contexte, le discours social lui affirme qu'il est un homme normal, alors que, d'après l'approche de l'auteur, la personne handicapée est objectivement marginalisée. En effet, celle-ci est tenue hors du monde de travail, assistée d'aides sociales et mise à l'écart de la vie collective, du fait de ses difficultés de déplacement entre les différentes infrastructures urbaines, souvent mal adaptées aux personnes souffrant d'un handicap physique. L'auteur ajoute, dans le même contexte, que le handicapé « *est accompagné de regards de la curiosité, de la gêne, de l'angoisse, de la compassion* »⁵⁵, ceci pour expliquer que le regard d'autrui influe négativement sur l'état psychologique de la personne stigmatisée.

L'auteur considère que la société occidentale, plus particulièrement, fait du « handicap » un stigmate qui est considéré comme un motif subtil d'évaluation négative de la personne. L'auteur démontre aussi que lors de l'interaction entre un homme ayant un handicap et un homme « valide », ce dernier fait semblant que l'altération organique ou sensorielle ne crée aucune différence, ni obstacle ce qui facilite son interaction avec un handicapé. Or, le dysfonctionnement de l'interaction entre une personne handicapée et une autre valide remonte aux rites, aux appartenances culturelles ou religieuses différentes, selon Le Breton : « *l'altération est socialement transformée en stigmate, la différence engendre le*

⁵⁴LE BRETON David, *La sociologie du corps*, 8eme édition, PUF, Paris, 2012. pp. 91-94.

⁵⁵Ibid, p.91.

différend »⁵⁶, d'autant que l'apparence de la personne handicapée devient intolérable, ce qui remet en question son identité ainsi que la précarité inhérente à toute sa vie.

Selon l'auteur, l'homme porteur d'un handicap crée un désordre, car les réactions à son égard se classent selon l'indice de dérogation aux normes d'apparence physique. Par conséquent, « *plus le handicap est visible et surprenant (un corps déformé, un visage défiguré) sa mise à l'écart est nette dans les relations sociales. L'homme souffrant d'un handicap visible, ne peut plus sortir de sa maison sans provoquer le regard de tous* »⁵⁷. D'une façon générale, Le Breton David donne une définition pertinente d'un homme handicapé comme étant « *un homme au statut intermédiaire, un homme de l'entre-deux : il n'est ni malade, ni en bonne santé, ni mort, ni pleinement vivant, ni en dehors de la société, ni à l'intérieur* »⁵⁸ ... etc.

Conclusion :

Dans ce chapitre « Le corps handicapé », l'auteur met l'accent sur les représentations socioculturelles du corps handicapé dans les sociétés occidentales. Cette théorie sociologique est une source d'inspiration pour l'étude des représentations socioculturelles des handicapés de Spina Bifida dans notre société, à dominance religieuse et où les stéréotypes sont sujets de pré-jugements et d'accusation appréhendée.

❖ L'apport de cette étude à notre thème :

Nous avons fait le choix de cette étude sociologique qui nous est utile pour une meilleure compréhension des représentations sociales et culturelles d'une personne porteuse d'une déficience physique, étant donné que notre population d'étude fait partie de cette catégorie, mais également, pour comprendre comment sont identifiés les malades de Spina Bifida dans notre société, et plus précisément, dans la région de Bejaia. C'est donc l'élaboration de la conception sociale de cette pathologie qui sera l'objet de nos questionnements, par le biais d'une problématique.

⁵⁶Ibid, p.93.

⁵⁷Ibid, p.94.

⁵⁸Ibidem.

4- La problématique :

Depuis longtemps, des progrès ont été réalisés par plusieurs spécialistes dans le domaine de la santé, dont le but est de réduire le taux de mortalité et améliorer la santé des populations. A ce sujet, Bourdelais Patrice précise qu'« *Un phénomène de double frontière a ainsi été créé : d'un côté, il s'agissait de faire progressivement disparaître les épidémies, de l'autre d'éduquer les classes populaires afin qu'un nouveau comportement plus hygiéniste facilitât la lutte contre la maladie* »⁵⁹. Malgré toutes ces recherches et réflexions autour de cette question de santé, la question de mal-être mobilise les professionnels du domaine à réfléchir sur ce nouvel état qui est la maladie.

La maladie détient, alors, la notion des préoccupations dans toutes les sociétés, c'est le changement en mal de l'état de santé en rapport avec une confusion biologique en premier lieu qui s'impose. Celle-ci entraîne l'instabilité de l'appareil psychologique, ainsi qu'une appréhension sociale, ce qui mène à l'interaction de cette triple dimension qui est plutôt le biopsychosocial. Toutefois, toutes les maladies (infectieuses, du sang, endocriniennes, du système nerveux, du système digestif, de l'œil, d'oreille, de dos...) nécessitent la présence d'agents pour réaliser cette conception de biopsychosociale. L'enjeu est de taille quand il s'agit notamment d'une maladie congénitale, qui est « *une affection génétique qui existe à la naissance de l'enfant* »⁶⁰, mais elle peut être aussi causée par d'autres facteurs, « *il peut s'agir d'affections congénitales liées à des infections ou intoxications du fœtus en cours de grossesse* »⁶¹. A propos de ces maladies congénitales, on recense différents types de malformations, classées selon leur gravité. Il existe des handicaps qu'on rencontre souvent, tels que les handicaps liés à des gènes familiaux ou causés par des facteurs extérieurs (non maintien d'hygiène de vie de la maman porteuse, la consommation intense d'alcool et de tabac, régime alimentaire, etc.) Alors que, le problème qui se pose est lorsque cette malformation est rare et nécessite une prise en charge multiple, telle que, omphalocèles, hydrocéphalie, ... ou Spina Bifida qui représente, selon le Dr Berkelmans Isabelle, un désordre biologique comme étant « *un défaut de fermeture de la colonne vertébrale (tube neural) avec une atteinte de moelle épinière* »⁶². Il s'agit, par ailleurs, d'une malformation qui

⁵⁹BOURDELAIS Patrice, « Histoire de la santé », in (sous la direction) de FASSIN Didier et al, *Santé publique, l'état des savoirs*, Ed La Découverte, Paris, 2010, p.21.

⁶⁰ROMANO Hélène, *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant*, Ed Fabert, Paris, 2011, p.52.

⁶¹Ibidem.

⁶²Dr BERKELMANS Isabelle et al, op.cit, p.3.

survient avant la naissance. Ceci dit, le bébé naît avec un handicap, il perd, en conséquence, son autonomie. Dès lors, il dépendra de l'autrui tout au long de sa vie.

L'autrui qui, dans la première phase de naissance, est bien évidemment les parents, ou l'idée d'avoir un enfant se manifeste dans le cadre imaginaire, par une conception idéale d'un bébé magique : « *Ils ont imaginé un enfant conforme à leurs vœux, parfait, merveilleux* »⁶³. Mais l'annonce du diagnostic par le gynécologue lors de la consultation de grossesse remet en cause la conception positive de ce bébé. En s'interrogeant sur la situation dans laquelle se trouvent les parents d'un fœtus avec de graves complications, les parents sont donc confrontés à une étape complexe de choc émotionnel qui conduit, notamment, à un bouleversement d'identité et à un déni de cette réalité, ce qui est expliqué par Gardou Charles : « *L'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant « concret » déconstruit tout ce que la mère a projeté durant sa grossesse [...] C'est la sidération qu'engendre la désillusion d'une naissance, à laquelle se mêle une impression d'irréalité, de chaos, d'hébétude et de paralysie* »⁶⁴. Cet état rejoint la dépression parce que « *leur identité est pulvérisée, leur estime de soi atteinte. Les bras tombent. Les visages se figent. La dépression abat ses voiles de plomb : chute de force, abattement, mélancolie [...] sentiment de honte et de culpabilité [...] Auto-humiliation du moi, ressentiment vis-à-vis d'autrui, haine à l'égard du médecin annonceur.* »⁶⁵ Selon Gardou Charles, le processus de choc se clôture par une issue malheureuse qui est plutôt la mort : « *La mort peut alors être envisagée comme la seule, l'unique voie de délivrance « c'est trop inhumain, mieux vaudrait qu'il meure » [...] la fin devient espoir de repos, la mort libération* »⁶⁶. L'accomplissement de deuil par « *la phase de réaménagement* »⁶⁷ c'est-à-dire d'accepter l'enfant avec la maladie et par là, la représentation de l'enfant idéale effacée. En continuant la période de grossesse, le bébé arrive avec le Spina Bifida, cette pathologie exige un suivi médical dès la naissance, dont « *le diagnostic initial ne constitue, évidemment, que le début du travail de trajectoire* »⁶⁸, puisque les complications organiques attribuées par cette maladie exigent l'intervention de plusieurs disciplines médicales, le Docteur Menard Hélène explique que « *la prise en charge du Spina Bifida doit être pluridisciplinaire* »⁶⁹. Nous comprenons, par-là, que les équipements et/ou les infrastructures nécessaires, les équipes

⁶³ GARDOU Charles, « Vivre malgré et avec le handicap de son enfant », in (sous la direction) GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, Ed, ERES, Toulouse, 2015, p15.

⁶⁴Ibidem.

⁶⁵Ibid, p.16.

⁶⁶Ibidem.

⁶⁷Ibidem.

⁶⁸ STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation*, (textes réunis et présentés par BASZANGER Isabelle), Ed L'Harmattan, Paris, 1992, p.162.

⁶⁹ Dr BERKELMANS Isabelle et al, op.cit, p.9.

médicales et paramédicales pluridisciplinaires sont considérées comme étant un ensemble de moyens humains et matériels mis en œuvre dans cette prise en charge pluridisciplinaire «*en collaboration avec des spécialistes : des neurochirurgiens, des urologues, des orthopédistes, des psychologues, des kinésithérapeutes, des gynécologues...etc.* »⁷⁰.

Le SB est une maladie qui met en action un ensemble de professionnels de différentes spécialités intervenant pour l'enfant malade, notamment sa maman. Toute une structure dotée d'un personnel et d'un matériel spécifiques seront mobilisés pour la santé de cette catégorie de malades qui constituent, selon Benie Bi Vroh Joseph, «*une préoccupation essentielle pour la plupart des pays en voie de développement[...] la santé de la mère et de l'enfant, devenue un problème majeur de santé publique pour les différents pays* »⁷¹, d'où cette question : Comment, dans notre pays, ses structures de santé sont-elles mobilisées dans la médicalisation des malades de SB ?

Prelle Patrice déclare que «*dans l'histoire du processus de médicalisation, la question de la prise en charge de l'accouchement est d'une importance particulière* »⁷². Les femmes porteuses d'un bébé atteint de Spina Bifida, bénéficient-elles, alors, d'un suivi médical précis ? A noter aussi que «*la médicalisation des grossesses et des accouchements s'est accélérée depuis le milieu de XX^e siècle, ses innovations ont été mises au point pour maîtriser un nombre croissant de situation jugées à risque pour la femme ou le fœtus* »⁷³. D'un autre point de vue, la médicalisation de l'enfant est différente de la précédente, car un nouveau-né avec Spina Bifida nécessite une médicalisation spécifique.

Selon le Dr Himeur Hafidh, le Spina Bifida est opéré dans tous les Centres Hospitalo-Universitaires algériens : «*En Algérie, tous les centres hospitalo-universitaires opèrent le Spina Bifida* »⁷⁴. Par ailleurs, cette démarche médicale se fait par l'hôpital qui «*est censé être le « pivot » autour duquel se mettent en place des stratégies de soins et d'accompagnement* »⁷⁵. La trajectoire thérapeutique devient donc complexe notamment,

⁷⁰ Dr HUBERT, fédération française des associations du Spina Bifida "FFASB", PDF tiré de www.magazine-declic.com/federation-association-spina-bifida-ffasb.html. Consulté le 30/10/2015 à 18:33H.

⁷¹ BENIE BI VROH Joseph et al, «*prévalence et déterminants des accouchements à domicile dans deux quartiers précaires de la commune de Yopougon (Abijam) Côte d'Ivoire* », Revue Sciences Sociales et Santé, publiée avec le concours de CNRS, N°5 Septembre-Octobre, France, 2009, p.500.

⁷² FASSIN Didier et HAURAY Boris, op.cit, p.43.

⁷³ VASSY Carine, «*de l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France* », Revue trimestrielle, soutenue par l'institut des Sciences Humaines et Sociales du CNRS, Sciences Sociales et Santé, vol.29 n°3, Ed John Libbey Eurotext, Septembre, Paris, 2001, p.6.

⁷⁴ Dr HIMEUR Hafidh, maître-assistant au service de neurochirurgie. CHU de BEJAIA 52/02/2016 à 11H45.

⁷⁵ COMPAGNON Claire et SANNIE Thomas, *l'hôpital un monde sans pitié*, éd l'EDITEUR, Paris, 2012, p.23.

lorsque la maladie identifiée comme étant non connue et/ou non reconnue. A ce propos, Strauss Anselm justifie : « *Tant que les professionnels de santé n'ont pas acquis l'expérience de la maladie, de ses rebondissements non connus, de l'impact du traitement sur d'autres systèmes de l'organisme, et de l'organisation du travail à mettre en œuvre pour maîtriser tous ces éléments, les trajectoires produites peuvent se révéler bien difficiles* »⁷⁶. Abordant la question de la recherche scientifique portant sur cette maladie, cette étude nous a mené à nous interroger sur l'acteur principal de cette mission, aux fins de détecter les facteurs de risque de cette pathologie qui ne cesse de prendre de l'ampleur dans notre pays, ces dernières années.

Au travers de cette initiative de médicalisation, la faculté de médecine représente un autre acteur intervenant par le biais de la recherche scientifiques. Ce statut lui confère un rôle d'animateur de cette pratique, puisque la profession, selon Strauss Anselm, s'anime par la complémentarité des organismes de santé dont la faculté de médecine « *on peut décrire -et on le fait souvent- la profession médicale comme une entité : on évoque alors ses institutions (hôpitaux, « faculté de médecine », centre médicaux) ; son personnel (médecins et personnels paramédicaux)...* »⁷⁷. Cette faculté, assure-t-elle son rôle dans la médicalisation et la prise en charge des malades de SB dans la wilaya de Bejaia ?

L'achèvement de cette prise en charge médicale qui se fait par l'institution sanitaire, a particulièrement capté notre intérêt et suscité notre curiosité scientifique, notamment sur la destinée de ces enfants, au-delà de l'hôpital; les séquelles de leur maladie dans la vie sociale et familiale, sachant que l'enfant malade n'est qu'à ses quelques mois de vie. Ceci dit, les parents ont-ils besoin d'un accompagnement de professionnel de santé à domicile ? Sont-ils tenus de se former dans la maîtrise d'actes médicaux indispensables dans la gestion du quotidien de leur enfant ? Comme le souligne Strauss Anselm : « *Les patients ont besoin qu'on leur enseigne certains savoir-faire indispensables à la manipulation de médicaments, et pour mener à bien divers gestes thérapeutiques lorsqu'ils rentrent chez eux, [...] pendant les jours ou les semaines qui suivent, des infirmières à domicile, des travailleurs sociaux, des kinésithérapeutes, et d'autres types de professionnels de santé pourront rendre visite et offrir leurs services au malade* »⁷⁸.

Dans notre quête pour comprendre la tâche de l'action sociale dans l'accompagnement et la prise en charge de cette maladie, l'accompagnement et l'orientation des parents des

⁷⁶ STRAUSS Anselm, op.cit, p.145.

⁷⁷ Ibid, p.69.

⁷⁸ Ibid, p.147.

malades à Bejaia, des acteurs sociaux et institutionnels censés assurer double mission médicale et sociale, nous nous sommes rapprochées de l'association de Spina Bifida de Bejaia que son président présente comme étant « *une entité de l'écoute, d'accompagnement et de l'orientation pour les parents* »⁷⁹.

Cependant, les questions que l'on se pose sont celles de savoir, d'abord, quelle est la réalité et la nature de cette intervention sociale et si celle-ci assure convenablement son rôle dans la prise en charge des parents et des malades, ensuite, quels peuvent être, alors les liens et les rapports entre cette association et la prise en charge médicale et familiale des malades SB. Ceci dit, nous nous efforcerons d'identifier la complémentarité, ou l'indépendance des institutions et des organismes concernés par cette maladie. Sur cette question, Afchain Jean rappelle qu'il convient d'examiner « *les rapports qui existent ou n'existent pas entre projets associatifs, projets d'acteurs et pratiques de terrain. C'est en effet à travers les multiples facettes de la vie quotidienne, des situations vécues concrètement, que se pose aussi la question de projet, qu'il s'agisse du travail avec les familles des jeunes, des réunions pluridisciplinaires, des dossiers des usagers, etc.* »⁸⁰. Vivre avec cette anomalie dans notre société nous a mené à connaître la conception sociale et culturelle de Spina Bifida chez la population de la région de Bejaia. Autrement dit, comment, ses malades de Spina Bifida sont-ils perçus dans la région de Bejaia ?

Aborder la représentation des malades de Spina Bifida dans notre société et, tout particulièrement, dans la région de Bejaia, nous amène à nous interroger sur les représentations sociales et culturelles de ces malades, eu égard à leurs déficiences motrices comme pathologie chez ces enfants. D'après Le Breton David, dans la logique sociale, « *la différence engendre le différent* »⁸¹, ce qui résulte la mise à l'écart de ces futures personnes en situation de handicap : « *Plus le handicap est visible et surprenant, plus il suscite socialement une attention indiscrette allant de l'horreur à l'étonnement et plus la mise à l'écart est nette dans les relations sociales* »⁸². Les enfants atteints de Spina Bifida bénéficient-ils d'une insertion scolaire et d'une intégration au sein de la société qui est la leur ?

Les malades de Spina Bifida, comme tous autres malades handicapés, sont confrontés, dans notre pays, à des problèmes d'insertion sociale, comme le souligne Larouque Geneviève

⁷⁹ KAIBA Nadir, président de l'association des parents et malades Spina Bifida Bejaia, « un entretien exploratoire de notre pré-enquête », le 16/01/2016 à 15h00.

⁸⁰ AFCHAIN Jean, *les associations d'action sociale*, éd, Dunod, 2^{ème}ed, Paris, 2001, p.206.

⁸¹ LE BRETON David, op.cit, p.93.

⁸² Ibid, p.94.

qui considère que « *La question de l'insertion sociale et scolaire se pose, comme se posera plus tard celle de l'insertion sociale et professionnelle, cette insertion scolaire repose sur quelques principes essentiels : maintenir l'enfant dans les milieux habituels..., accompagnement spécifique individuel ou de groupe et, en cas de difficultés trop lourdes s'orienter vers un établissement spécialisé* »⁸³.

Puisque le Spina Bifida est une pathologie qui nécessite une prise en charge collective, qui fait appel à la médecine, à la famille, aux acteurs sociaux et institutionnels, aux citoyens et à l'Etat lui-même, la sociologie de la santé sollicite, dans ces champs d'étude, l'aspect social dans les problématiques de santé. A cet aspect d'importance nous conduira à démontrer le processus de prise en charge médico-sociale de malades auprès des familles, de l'institution médicale : CHU et de l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia.

Comment donc sont-elles réalisées la médicalisation et la socialisation des enfants de Spina Bifida dans la région de Bejaia et quelle est la nature de la mobilisation des parents dans cette socialisation ?

Est-ce que le Centre Hospitalo Universitaire de Bejaia assure aux enfants de Spina Bifida une prise en charge pluridisciplinaire ?

Comment ses enfants atteints de Spina Bifida sont-ils socialisés à Bejaia ?

Comment les parents s'impliquent-ils dans la socialisation de leurs enfants atteints de Spina Bifida dans la région de Bejaia ?

5- Les hypothèses :

Afin d'accéder au terrain, la démarche se fait par l'hypothèse, qui contribue à la vérification empirique et pratique. Selon Paugam Serge : « *L'hypothèse est, le plus souvent, l'expression d'un lien de causalité entre un phénomène et un autre* »⁸⁴. Il précise que : « *les hypothèses sont donc des propositions de réponses aux questions posées dans la mise en problème* »⁸⁵.

Pour émettre nos hypothèses de travail qui sont au nombre de trois (3), nous nous sommes référées aux études antérieures, aux lectures théoriques portant sur la maladie de

⁸³ LAROUQUE Geneviève, « Accompagner l'autonomie », in (sous la direction) GARDOU Charles, op.cit, p.115.

⁸⁴ PAUGAM Serge et al, *Les 100 mots de la sociologie*, Ed PUF, Paris, 2014, pp 12-13.

⁸⁵ Ibid. p.13.

Spina Bifida, mais aussi nous nous sommes appuyées sur la pré-enquête, les éléments d'informations recueillis au cours des entretiens exploratoires avec les spécialistes de cette pathologie (médico-psycho-social et institutionnels) et les observations directes et participantes au sein de l'association des parents et malades SB de Bejaia.

Hypothèse N° 1 :

Les malades de Spina Bifida bénéficient d'une médicalisation pluridisciplinaire au Centre Hospitalo Universitaire de Bejaia.

Hypothèse N° 2 :

La socialisation des malades de Spina Bifida est réalisée grâce à l'intervention des acteurs socio-institutionnels dans la région de Bejaia.

Hypothèse N° 3 :

La mobilisation des parents dans la socialisation de leurs enfants se fait par l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia.

6- Définition des concepts :

Identifier les concepts clés d'un sujet de recherche est la règle la plus exigée parmi d'autres, afin de transformer l'abstrait en concret. Pour que la pratique devienne plus pertinente et plus réalisable. Selon Angers Maurice le concept est une «*représentation mentale, générale et abstraite d'un ou de plusieurs phénomènes ainsi que de leurs relations*»⁸⁶. Dans le présent travail, nous avons retenu les concepts clés et indispensables et auxquels nous avons apporté une définition opératoire :

6-1 Malformations congénitales :

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit : «*les malformations congénitales comme des anomalies de structure ou de fonction, dont les troubles métaboliques, présentes à la naissance.*»⁸⁷. Nous parlons donc des malformations à la naissance des bébés. Comme ces malformations peuvent atteindre le cœur, le tube neural (malformation du cerveau et de la

⁸⁶ ANGERS Maurice, *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, 6^{ème} édition CEC, Québec, 2014, p.28.

⁸⁷ Rapport du secrétariat sur « les malformations congénitales », N° A63/10 du 1^{er} Avril 2010, SOIXANTE-TROISIÈME ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ organisée par l'OMS, Pdf consulté le 15 février 2016 à 2H10, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-fr.pdf

moelle épinière, tel que l'anencéphalie, le Spina Bifida...), ainsi que beaucoup d'autres fonctions biologiques du corps.

Spina Bifida : « *n.m. inv. 1810, mots latins « épine (dorsale) bifide* »- *malformation qui consiste en une fissure d'un ou de plusieurs arcs vertébraux postérieurs, pouvant se compliquer d'une hernie des méninges et de la moelle épinière.* »⁸⁸.

Selon Tourrette Catherine : « *le Spina Bifida résulte d'une malformation de la moelle épinière (défaut de fermeture du tube neural généralement dans la région lombaire ou sacrée) avec, pour certains, un risque d'hydrocéphalie. Ces enfants présentent une paraplégie avec une insensibilité ou totale des membres inférieurs et des troubles sphinctériens. On remédie précocement à l'exercice d'une hydrocéphalie éventuelle en pratiquant une dérivation du liquide céphalo-rachidien* ».⁸⁹

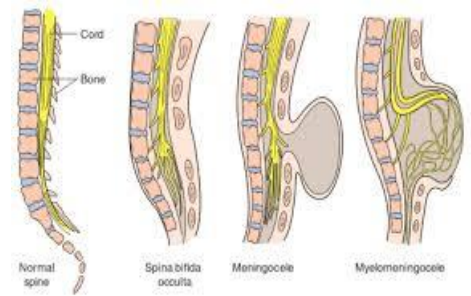


Figure 1 : Anomalies de tube neural

- Le Spina Bifida est, de ce fait, une maladie congénitale très complexe. Il s'agit d'un défaut de la fermeture de tube neurale (la colonne vertébrale), surtout que « *la chirurgie de Spina Bifida est la plus difficile* ». ⁹⁰ Elle engendre souvent des malformations graves (déficiences psychomotrices) et nécessite une prise en charge particulière par l'intervention de différents spécialistes ; en médecine, psychologie et en social.

Il existe plusieurs types de Spina Bifida, on citera les types suivants :

a- **Spina Bifida Occulta** : « caché » :

« *Il se caractérise par un défaut de fermeture de l'arc vertébral postérieur le plus souvent d'une seule vertèbre. Les structures méningées et nerveuses sont à leur emplacement habituel, et les téguments sont indemnes* »⁹¹. Ce type de Spina Bifida « *est une*



Figure 2 : Spina Bifida occulta

⁸⁸ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, *Le petit robert*, Ed Le Robert, Paris, 2016, p.2422.

⁸⁹ TOURRETTE Catherine, *évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*, 2^{ème} Ed, DUNOD, Paris. 2014 p.343.

⁹⁰ AIT BACHIR Mustapha, Professeur en neurochirurgie, service de neurochirurgie, CHU de Bejaia, Février 2016, 09h43.

⁹¹ SAWADOGO Issa, « SPINA BIFIDA, Aspects épidémiologique, clinique, thérapeutique et pronostique dans le service de neurochirurgie du chu-yo », Thèse soutenue publiquement le 28 juin 2012 Pour l'obtention du grade de docteur d'état en médecine, présidé par : Pr Tit. Rabiou CISSE, Directeur de la thèse : Pr Ag. Abel.

KABRE, membres du jury: Pr. Ag. Emile BANDRE, Pr. Ag. Abel KABRE, Dr Boubakar TOURE, Université De Ouagadougou, 2012, P.14, Pdf consulté le 10 février 2016 à 20h30, <http://www.beep.ird.fr/collect/uouaga/index/assoc/M13063.dir/M13063.pdf>

pathologie très fréquente... cependant, une touffe de poils recouvre parfois l'endroit de la lésion osseuse. »⁹²

b- Spina Bifida Aperta :

Lors de SB *Aperta* il faut mettre en évidence, outre la déhiscence au niveau des structures osseuses, des malformations au niveau des méninges et/ou de la moelle épinière. Le revêtement cutané peut être intact ou peut également manquer⁹³.

b-1 Méningocèle :

Cette forme de SB est définie par Dr. CABARET comme: « *Un défaut localisé d'ossification de la voûte crânienne provoque une hernie de méninges et de liquide céphalo-rachidien, ainsi que de tissu cérébral si l'ouverture est plus large (méningo-encéphalocèle)* ». ⁹⁴



Figure 3: Spina Bifida Méningocèle

b-2 Myéломéningocèle :

« *Elle associe un défaut congénital des actes vertébraux permettant une distension Kystique des méninges associées à des anomalies structurales et fonctionnelles de la moelle et de la queue de cheval* ». ⁹⁵



Figure 4: Spina Bifida myéломéningocèle

b-3 Myéloschisis (rachischisi) :

« *C'est la forme la plus grave de SB Aperta. La gouttière neurale y est exposée à la surface de la peau, sans être recouverte ni d'un revêtement méningé, ni de peau. Lors de cette malformation il y'a absence de fusion du tube neural à la hauteur du déficit concerné* ». ⁹⁶



Figure 5: Spina Bifida moelle ouverte

⁹² ABDI Dounia et ZAICHE Nouara, op.cit, p.36.

⁹³ Ibid, p.37.

⁹⁴ CABARET Anne-Sophie, « troubles de fermeture du tube neural », Thèse en vue de diplôme d'état de docteur en médecine, présidée par le Pr POULAIN, membre de jury : Pr. GRALL, Pr. ODENT, Dr. MILON, Université de Renne, France, soutenue le 11 Juin 2004, p.11.

⁹⁵ IOULALEN Nafa, « le Spina Bifida à propos de 1449 cas », thèse de doctorat en sciences médicales, dirigée par Pr A.BOU-SALAH, Université d'Alger, p.118.

⁹⁶ ABDI Dounia et all, op.cit, p 39.

c- Anencéphalie :

« Un cas particulier de Spina Bifida est constitué par l'anencéphalie. Lors de l'absence totale de fermeture du tube neural on parle de craniorachichisi. Si la malformation s'est produite au niveau crânial du tube neural on parle d'anencéphalie, cette anomalie est toujours mortelle.»⁹⁷



Figure 6 : l'ancéphalocèle

Les lésions associées :**a- l'Hydrocéphalie :**

« n. f. 1814. Excès de liquide céphalorachidien dans les cavités du cerveau »⁹⁸.

La plupart des enfants porteurs d'un SB sont ceux « atteints de myéломéningocèle, plusieurs d'entre eux présentent une hydrocéphalie à la naissance ou en développent une dans les premiers mois de vie extra-utérine. »⁹⁹



Figure 7: hydrocéphalie

b- Malformation orthopédiques :

La majorité des enfants qui naissent avec le SB portent des lésions orthopédiques : « au cours de la croissance, la marche de l'enfant est gênée par une marche particulière ou par une posture pauvre ou parce qu'une jambe est plus courte que l'autre »¹⁰⁰.



Figure 8: pieds bots. Photo prise au CHU de Bejaia le 03 mai 2016

c- Troubles neurologiques :

« Absence de régression du film terminal, Kystes neurentériques »¹⁰¹.

6-3 Médicalisation : « De médical. – Action de médicaliser »¹⁰² « Le terme médicalisation a également la connotation négative de surconsommation et mauvaise application de médicaments. En effet, pour tous ces problèmes de la vie quotidienne, autrefois

⁹⁷ Ibidem.

⁹⁸ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit, p.1260.

⁹⁹ SAWADOGO Issa, op.cit, pp 59-60

¹⁰⁰ IOULALEN Nafa, op.cit, p.296.

¹⁰¹ ABDI Dounia, op.cit, p.91.

¹⁰² REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit, p.1561.

*considérés comme « naturels » et appréhendés avec une certaine fatalité... la médecine a tendance à proposer un remède, très souvent sous forme de médicaments ».*¹⁰³

- La médicalisation est donc l'ensemble de pratiques et de techniques médicales qu'apporte tout professionnel de santé aux malades (soins, traitements, consultations, orientation, prise en charge.. etc.) ; afin de soulager la douleur dont souffre une personne. Cela s'effectue, généralement, dans des structures sanitaires dotées de différents services spécialisés dans la prise en charge ciblée des pathologies : (neurochirurgie, orthopédie, cardiologie, pédiatrie, chirurgie générale, neurologie, etc.)

6-4 Socialisation : « *n. f. de socialiser, le fait de développer des relations sociales, de s'adapter et de s'intégrer à la vie sociale* »¹⁰⁴.

Selon le dictionnaire de la Sociologie, la socialisation est: « *le processus par lequel les individus intériorisent codes, normes, et valeurs d'une société, c'est aussi comprendre comment un adulte venu d'une société donnée peut s'intégrer à une société différente et faire siennes les valeurs de cette dernière* »¹⁰⁵.

La socialisation assure des fonctions essentielles : « *favoriser l'adaptation de chaque individu à la vie sociale et maintenir un certain degré de cohésion entre les membres de la société* »¹⁰⁶

D'après Boudon Raymond: « *Une des conséquences de la socialisation est de rendre stables les dispositions du comportement ainsi acquise...c'est un instrument de la régulation sociale* »¹⁰⁷.

Dont Paugam Serge la définit comme suit : « *La socialisation désigne les mécanismes de transmission de la culture ainsi que la manière dont les individus reçoivent cette transmission et intériorisent les valeurs, les normes et les rôles qui régissent le fonctionnement de la vie sociale* »¹⁰⁸.

¹⁰³ Aldous Huxley, *Médicalisation de la société*, Ed, Bruxelles, 2010, P.4, pdf, consulté le 16/02/2016 à 18H22 https://www.questionsante.org/assets/files/EP/medicalisation_societe.pdf.

¹⁰⁴ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit, p.2388.

¹⁰⁵ AKOUN André et ANSART Pierre et al, *Dictionnaire de Sociologie*, Ed Le Robert, Seuil, France, 2006, p.481.

¹⁰⁶ ETIENNE Jean et al, *Dictionnaire de Sociologie*, 3^{ème} Ed Hatier, Paris, 2004, p.345.

¹⁰⁷ BOUDON Raymond et al, *Dictionnaire de la Sociologie*, Ed Larousse, Espagne, 2012, p.217.

¹⁰⁸ PAUGAM Serge, *Les 100 mots de la sociologie*, Ed PUF, paris, 2014, p.97.

Le même auteur distingue deux types de socialisation : « *La socialisation primaire et la socialisation secondaire ; la socialisation primaire correspond à la période de l'enfance. Ce processus s'effectue d'abord dans la famille qui en constitue l'instance principale ; son action est essentielle pour la structuration de l'identité sociale, l'école représente une autre instance majeure de la socialisation primaire. La socialisation secondaire se fonde sur les acquis de la socialisation primaire, les prolonge et éventuellement les transforme. Elle permet aux adultes de s'intégrer à des groupes spécifiques (travail, association, parti politique) »¹⁰⁹.*

- Nous visons, par ce concept de socialisation, la vie sociale des enfants atteints de Spina Bifida et leur intégration sociale (accès à la scolarisation, à la profession..). Autrement dit, il s'agit du vécu de ces victimes dans notre société, et l'identification des acteurs sociaux qui interviennent dans la prise en charge sociale de cette catégorie d'enfants : (l'accompagnement, l'orientation, l'aide psycho-sociale, etc.) qui est souvent réalisée par la famille, l'association, les assistantes sociales, etc.

6-5 Pluridisciplinaire : « *concerne plusieurs disciplines ou domaines de recherche. (Multidisciplinaire ; aussi interdisciplinaire) »¹¹⁰*

- Précédemment, nous avons souligné que le Spina Bifida est une maladie qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Un enfant de Spina Bifida nécessite une intervention médicale de différents spécialistes, tels que le gynécologue, pédiatre, neurochirurgie, urologue, rééducateur, psychologue, assistant social, kinésithérapeute... etc.

6-6 Handicap : « *D'apparition récente, le mot « handicap » est d'origine anglaise (hand in cap). Il est utilisé dans les courses de chevaux pour signifier le fait qu'on « handicap » les concurrents les plus forts en leur ajoutant du poids de la distance pour égaliser leurs chances. C'est en 1920 ce mot commence à être utilisé dans les champs de l'économie... ce n'est que depuis 1960 qu'il est apparu dans les champs médico-social. »¹¹¹*

6-7 Les termes «handicap » et « personnes handicapées » : « *sont d'apparition relativement récente. Ils ont progressivement supplanté « infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou encore « débile », aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social et juridique. Cette évolution dans laquelle les milieux associatifs et des milieux professionnels spécialisés ont joué un rôle*

¹⁰⁹ Ibid, p.98.

¹¹⁰ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit, p.1938.

¹¹¹ SCELLES Régine, op.cit, p 18.

déterminant a pour motif premier la volonté d'éviter les morts au caractère péjoratif et dévalorisant. »¹¹²

Il existe plusieurs types d'handicap, parmi ceux-là, on résume : le handicap mental et le handicap physique :

a- Le handicap mental : « est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation »¹¹³

b- Le handicap physique ou moteur : « La conséquence d'une maladie mentale... le handicap physique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre. Il est toujours associé à des soins et ses manifestations sont variables dans le temps »¹¹⁴.

- Le Spina Bifida engendre souvent une paralysie des membres inférieurs ainsi que la paralysie du système nerveux. Cela dépend de la gravité de l'ouverture de tube neural et la gravité de problèmes méningiomes.



Figure 9 : MEDJODJ Hamza, enfant atteint de SB. Photo prise le 17/03/2016 à Adekar (Bejaia)

6-8 CHU : « n. m. inv. 1958. Centre Hospitalier Universitaire »¹¹⁵.

- Un CHU est l'abréviation de « Centre Hospitalier Universitaire ». C'est un centre conventionné avec l'université pour assurer une formation et l'enseignement de professionnels de santé (médecins, paramédicaux) et, dont l'objectif primordial est de prodiguer des soins aux malades, par ces différents services (neurochirurgie, cardiologie, médecine interne, pédiatrie, gynécologie, néphrologie, ORL, etc.) dotés de spécialistes qualifiés.

6-9 Famille : La famille est une notion qui a été élaborée par plusieurs auteurs, de multiples disciplines. Boudon Raymond la définit comme : « Une des institutions caractéristiques de la société humaine... pour Levi-Strauss, le groupe familial tire son origine de mariage. Il comprend le noyau constitué par le mari, la femme et les enfants nés de leur union, ainsi qu'éventuellement d' « autres parents » qui se trouvent agglutinés à ce noyau. Le

¹¹² HAMONET Claude, *Les personnes en situation de handicap*, 7^{ème} Ed PUF, Paris, 2012, p.7.

¹¹³ Ibid, p.41.

¹¹⁴ Ibidem.

¹¹⁵ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit. p.433.

lien familial est un lien légal produisant des obligations économiques, religieuses ou autres, notamment « en forme de droits et d'interdits sexuels ». Enfin, le lien familial est inséparable « de sentiments psychologiques tels que : l'amour, l'affection, le respect, la crainte, etc. »¹¹⁶.

- La famille est une forme de construction d'une société, c'est une cellule primordiale dans les sociétés humaines par ces rôles d'accompagnement, l'aide : financière, psychologique, sociale etc. La famille apporte souvent une prise en charge spécifique quand il s'agit notamment pour un membre ayant une maladie ou handicap dans notre société.

La famille : *« Est une institution présente dans toutes les sociétés humaines, la famille en un phénomène essentiellement culturel »¹¹⁷.*

6-10 Association : *« action de se réunir d'une manière durable ; état des personnes qui sont réunis.... Groupement de personnes qui s'unissent en vue d'un but déterminé »¹¹⁸.*

« En matière sanitaire, on peut penser que ces associations ont une responsabilité particulière dans l'établissement et le maintien d'une relation de confiance sans laquelle aucune politique de santé publique ne peut efficacement s'exercer concrètement ... cette mission associative de médication paraît d'autant plus justifiée que nous avons affaire à des problèmes sociaux qui mettent en cause la responsabilité morale des individus »¹¹⁹.

Selon Boudon Raymond : *« le terme désigne un groupement de deux ou plusieurs personnes qui mettent en commun, de façon permanente, leurs connaissances et leur activité dans un but autre que celui de partager des bénéfices... D'une part, les associations constituent un échelon intermédiaire entre l'état et l'individu (ou les groupes primaires) ; d'autre part, elles facilitent l'intégration sociale de chacun et l'apprentissage de la vie collective »¹²⁰.*

6-11 Acteur social : *« du latin « actor », « celui qui agit, qui fait mouvoir », dérivé de agere « faire ». Individu qui réalise des actions, joue un rôle, remplit des fonctions, selon des motivations et pour des fins qui lui sont, en tout ou partie, personnelles... par acteur, on*

¹¹⁶ BOUDON Raymond, BOURRICAUD François, *Dictionnaire critique de la sociologie*, 7^{ème} Ed, PUF, Paris, 2012, p.251.

¹¹⁷ ETIENNE Jean et al, op.cit, p.192.

¹¹⁸ REY-DE BOVE Josette et REY Alain, op.cit, p.159.

¹¹⁹ GUYOT Jean Claude, « l'acteur associatif dans le champ de la politique locale de santé publique », in (sous la direction) de GUYOT Jean Claude et HERAULT Bruno, *la santé publique un enjeu de politique municipale*, Ed Maison Des Sciences De l'Homme d'Aquitaine, France, 2001, p.171.

¹²⁰ BOUDON Raymond et al, op.cit, p.13.

désigne l'individu qui agit selon ses propres desseins, selon ses propres motivations le fait de jouer un rôle dans une organisation ou une bureaucratie n'exclut pas que l'individu puisse se compter en acteur : dans la mesure où il exécute le rôle prescrit »¹²¹.

- L'action se fait par un agent ou groupe social dont ils occupent un statut précis, en exerçant leurs rôles et tâches, afin de répondre à un besoin dans une organisation ou structure bien déterminée, comme par exemple, la famille, l'hôpital et l'association en tant qu'acteurs sociaux dans la prise en charge des enfants atteint de Spina Bifida.

6-12 Ecole : « a été conçue comme la plus efficace des moyens de lutte contre les déterminismes »¹²². « Faisant de l'idéologie scolaire le moteur d'une stratégie discursive »¹²³.

6-13 Interaction : « Interférences entre variables explicatives au sein d'une structure causale, action réciproque, volontaire ou involontaire, de divers acteurs impliqués dans une situation ou un système, entraînant la transformation de cette situation ou de ce système. Un ensemble de variables reliées entre elles par des liens de dépendance constitue une structure causale »¹²⁴.

6-14 Intégration : « L'intégration est le processus par lequel il se socialise. Ce processus équivaut à apprendre les normes et valeurs qui régissent le corps social, cet apprentissage se faisant notamment par le truchement de la famille, l'école ou les groupes de pairs »¹²⁵.

6-15 Représentations sociales: selon Abric Jean-Claude « une représentation sociale est l'ensemble organisé des jugements, des attitudes et des informations, qu'un groupe social donné élabore à propos d'un objet. Les représentations sociales résultent d'un processus d'appropriation de la réalité, de construction de cette réalité dans un système symbolique »¹²⁶. Alors que Paugam Serge, la définit comme suit : « En Sociologie, les représentations constituent des construits intellectuels par lesquels les acteurs se rendent intelligible le monde qui les entoure. Les représentations renvoient souvent à une vision subjectivée de la réalité sociale ne serait-ce qu'à cause des valeurs et des normes de ceux qui les portent »¹²⁷.

- La représentation sociale est un ensemble d'images, d'opinions, d'avis, d'idées symboliques ou réelles collées à une situation ou à un évènement par un individu ou

¹²¹ AKOUN André et ANSART Pierre et al, op.cit, p.3.

¹²² PERNOT Denis, *Le roman de socialisation 1889-1914*, 1^{ère} Ed, PUF, Paris, 1998, p.90.

¹²³ Ibid, p.91.

¹²⁴ Ibid, p.290.

¹²⁵ PAUGAM Serge, op.cit, p.77.

¹²⁶ ABRIC Jean-Claude, *Exclusion sociale, Insertion et Prévention*, Ed ERES, France, 2003, p.13.

¹²⁷ PAUGAM Serge, op.cit, pp 91-92.

un groupe d'individus dont ils partagent les mêmes coutumes, traditions, religion. Cette étiquette collée se transforme par la suite à une identité sociale. Par exemple : la représentation sociale d'un handicap, d'une malformation grave, d'une profession, d'une épidémie.... Etc.

6-16 Stigmate : « *c'est Goffman Evering qui a fait du stigmate un concept sociologique, en l'étendant à tout attribut social dévalorisant, qu'il soit corporel ou non- être handicapé, homosexuel, juif, etc. Le stigmate n'est pas un attribut en soi : Il se définit dans le regard d'autrui.* »¹²⁸.

6-17 Stigmatisation : « *Processus par lequel un stigmate, c'est-à-dire un signe de déclassement est attribué à un individu ou une catégorie d'individus. Le stigmate peut être d'ordre physique, visible (par exemple, une infirmité) ou invisible mais révétable (par exemple, une maladie grave sans symptômes extérieurs), ou moral, nécessairement invisible (par exemple, une condamnation infamante)* »¹²⁹.

- La stigmatisation est la mise à l'écart, de marginaliser ou d'exclure un individu portant d'une malformation physique ou mentale, qui représente une situation ou un état différent aux gens « normaux » dans la société où il vit (comme une personne atteinte d'une déficience motrice). Cet individu subit souvent le refus et/ou l'exclusion à la vie sociale, il est confronté à des difficultés d'intégration dans la société, à cause de la détérioration des liens relationnels (vie familiale et professionnelle). Ces individus sont souvent exposés aux jugements et identifications péjoratifs qui résultent leur exclusion.

6-18 Insertion sociale : « *Signifie que les individus concernés ont accès à l'emploi, au logement, à la protection sociale. L'insertion s'oppose à la marginalisation et à la ségrégation.* »¹³⁰.

- L'insertion sociale se fait par un ensemble d'actions destinées à un individu stigmatisé, isolé ou marginalisé, comme pour les individus ayant une déficience quelconque, qu'elle soit motrice ou mentale de les incorporer à l'interaction avec autrui et surtout la vie normale (insertion scolaire des enfants porteurs de handicap, insertion professionnelle des personnes en situation de handicap,...).

¹²⁸Ibid, p.100.

¹²⁹ AKOUN André et ANSART Pierre et al, op.cit, p.506.

¹³⁰ BOUDON Raymond et al, op.cit, p.173.

5-19 La mobilisation des parents:

- Cette notion signifie le degré de participation des parents d'enfants atteints de SB dans l'action psychosociale, pour but de défendre les droits de leurs enfants atteints, d'assurer la sensibilisation et la prévention de cette pathologie, ainsi que, d'assister aux regroupements, aux pratiques et tâches assurées par l'association qui reste à la disposition de ces parents et leurs enfants malades. Autrement dit, c'est l'implication des parents dans la socialisation de leurs enfants et pour une meilleure prise en charge.

Conclusion :

Cette partie nous a permis d'enrichir et de diversifier nos connaissances et nos acquis sur le plan théorique dans la construction de notre objet et, ainsi, mener notre enquête en nous appuyant sur plusieurs sources de références. Nous enchaînerons avec la partie méthodologique qui sera consacrée à la méthode et techniques de recherche.

Chapitre II :

Méthodologie et techniques de recherches

Introduction :

Dans ce chapitre, nous présenterons les deux organismes de notre recherche.

Nous définissons ensuite les interviewés de notre enquête, et décrire à la fin l'instrument d'investigation choisi pour réaliser notre étude.

1- Définition de la durée et des lieux d'enquête :**1-1 Définition de la durée d'enquête :**

Notre enquête a duré 90 jours, du 26 Janvier au 25 Avril 2016. Trois (03) mois de recherche sur le terrain de notre enquête, ponctuée par des visites et des déplacements réguliers.

1-2 Définition des lieux d'enquête :**a- Présentation du CHU de Bejaia :**

Pourquoi le Centre Hospitalo-Universitaire ?

Nous avons sélectionné cet organisme sanitaire, puisque notre thème de recherche concerne les malades de Spina Bifida. Ils sont généralement hospitalisés dans cet hôpital, dont ils font appel à l'intervention de plusieurs spécialistes comme les neurochirurgiens, les médecins spécialisés dans la chirurgie infantile, les pédiatres, les infirmiers, les psychologues et les neurochirurgiens etc.

Toutes ces catégories de professionnels de santé font partie de notre population d'étude dans la médicalisation des enfants atteints de SB.



Figure 10 : Hopital Khelil Amrane. Photo prise le 02 Mai 2016

Le Centre Hospitalo-Universitaire de Bejaia a été créé par le Décret exécutif N° 09- 319 du 06.10.2009. Il est composé des structures de : EX EPH Khelil Amrane, EX Etablissement Public Hospitalier (EPH) Frantz Fanon, Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS) Mère-Enfant Targua Ouzemour.

- **Ses missions :**
 - Les soins de haut niveau ;
 - L'enseignement ;

- La recherche.

• **Les composantes du CHU de Bejaia :**

Hopital Khelil Amrane :

✓ Hôpital construit pour contenir 240 Lits monobloc, et mis en service en 1990.

✓ Siège de la Direction Générale du CHU

Composé de:

- Six services d'hospitalisation ;
- Un service des Urgence médico-chirurgicales -U.M.C- (Pédiatriques et Adultes) ;
- Un plateau technique (Laboratoire Central, Bloc Opératoire, Imagerie Médicale,

Exploration Endoscopique et Pharmacie).

1. Hopital Ait Mokhtar Hôpital Mère-Enfant (Targa Ouzmour):

✓ Une maternité urbaine de 64 Lits

Composée de :

- Un service de gynécologie
- Un service de maternité
- Une unité de néonatalogie
- Un centre de dépistage du cancer du col
- Une protection maternelle et infantile (PMI).
- Un plateau technique (Laboratoire, bloc opératoire, échographie, colposcopie et pharmacie).

Hopital Frantz Fanon :

✓ Type pavillonnaire de l'ère coloniale, composé de ;

- Un service d'ORL (Oto-Rhino-Laryngologie).
- Un service de Maxillo-faciale
- Un service de Néphrologie
- Un service d'Hémodialyse
- un service de Psychiatrie
- Un service d'Ophtalmologie
- Un service de Pneumo-phtisiologie
- Un service de Maladies infectieuses

- Un service d'Hématologie
- Un service de médecine légale
- Un service de médecine du travail
- Un Laboratoire d'Anatomo-Cyto-Pathologie
- Un plateau technique (Laboratoire, bloc opératoire, radiologie, exploration médicale et pharmacie).

2. Le Centre De Wilaya De Transfusion Sanguine (CWTS) :

- ✓ Assure la collecte, le contrôle et l'approvisionnement des établissements de santé (publics et privés) de la wilaya en produits sanguins et dérivés.

3. SAMU (06) : Service d'Aide Médicale d'Urgence :

- ✓ Assure la couverture de la circonscription géo-administrative de la wilaya de Bejaïa en matière d'évacuation sanitaire médicalisée des patients.
- ✓ Assure des interventions de secours dans les situations d'urgence.

- ❖ Parmi ces composantes, on effectue notre enquête à l'Hopital Khelil Amrane, qui est composé de 240 lits monobloc. Il a été mis en service en 1990, siège de la Direction Générale du CHU, Six services d'hospitalisation, un service des U.M.C (pédiatriques et adultes), un plateau technique (laboratoire centrale, Bloc opératoire, Imagerie médicale, Exploration Endoscopique et pharmacie).¹

b- Présentation du service neurochirurgie :

Pourquoi ce service ?

Etant donné que le Spin Bifida touche le tube neural du bébé, ces malades nécessitent donc des interventions chirurgicales cérébrales et donc une prise en charge neurochirurgicale. Nous avons voulu présenter ce service puisque c'est le lieu de notre enquête.



Figure 11 : Service de neurochirurgie (CHU de Bejaia). Photo prise le 13 Avril 2016

¹ Bureau de l'information, de la communication et de l'Audio-Visuel de CHU de Bejaia, Février 2016.

Le service Neurochirurgie de Bejaia se trouve au monobloc de CHU de Bejaia (Khelil Amrane) au 4^{ème} étage. À l'entrée de cet étage il existe un bureau de secrétariat du service (doté de 03 secrétaires), et le bureau du médecin chef. A l'intérieur du service, on trouve : un bureau du chef de service des paramédicaux, une salle de conférences (salle de colloque), une chambre de garde des neurochirurgiens, une chambre des paramédicaux, une salle de soins, une pharmacie, une cuisine, une chambre de garde des résidents. Il existe deux (02) paliers : le côté « Femmes » contient 04 chambres de 14 lits, ainsi qu'un côté « Hommes » contient 04 chambres, de 14 lits.

Le service de neurochirurgie est doté d'un personnel de 36 éléments : 02 professeurs, 06 maîtres assistants, 07 médecins résidents, 17 infirmiers(ères), un psychologue et 04 agents d'entretien.

Ce service prend en charge les patients souffrant des pathologies à titre neurochirurgical, telles que citées par Dr Izirouel Karim² :

1/ pathologies Tumorales :

- a) 1- Cérébrales :
 - Neurinome de l'acoustique.
 - Ependymomes intracrâniens.
 - Les tumeurs astrocytaires de bas grade
 - Les tumeurs astrocytaires de haut grade.
 - Méningiome de la base du crâne et para-sagittales.
 - Les adénomes hypophysaires

b) Médullaires :

- Ependynomes intra médullaires
- Méningiomes médullaires
- Les astrocytomes intra médullaires
- Les métastases médullaires

2/ Pathologies malformatives :

- Hydrocéphalie malformatives et post tumorales et post hémorragique.
- Myloméningocèles

² Dr IZIROUEL Karim, Maître-assistant au service de neurochirurgie (CHU de Bejaia), le 16/02/2016 à 15h36.

- Malformations de la charnière occipito-cervicale
- 3/ Pathologies post-traumatiques
- Traumatismes crâniens
- Traumatismes vertébro-médullaires

- 4/ Pathologies vasculaires :
- Les malformations Artério vineuses intra cérébrales
- Cavernomes intra crâniens
- Anévrismes intra crâniens

c- Présentation de l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia:

Nous avons choisi d'effectuer notre enquête au niveau de cette association car nous trouvons souvent dans les lectures théoriques que les associations des parents des malades jouent un très grand rôle dans l'orientation des malades ainsi que leurs parents. Elles participent également à faciliter l'intégration sociale de ces malades.

L'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia est la seule association active à l'échelle nationale (en Algérie). Elle élit domicile à la cité 124 logements ECOTEXT B E61 –Bejaia-. Elle a été créée en Janvier 2014, par le personnel du service de neurochirurgie du CHU de Bejaia, ainsi que six (06) autres membres fondateurs, qui chacun d'entre eux est désigné pour une tâche bien précise. Elle est composée actuellement de cinq membres autour d'un président, d'une vice-présidente, d'un secrétaire général, un vice-secrétaire général, un trésorier et un vice trésorier, tous engagés pour apporter des aides aux personnes atteintes du Spina Bifida.



Figure 12 : Siège de l'association des parents et malades SB de Bejaia. photo prise 16 Mai 2016

Les objectifs de l'association :

- Prendre contact avec les spécialistes du domaine et essayer de les incorporer dans l'association ;
- Organiser la Structure de l'association en qualité du personnel afin de définir les différents axes autour des multiples tâches de l'association (communication, documentation, orientation,...)

- Trouver des sources d'aides et de financement et de parrainage pour couvrir les dépenses de l'association en matière d'équipements du bureau, comme le matériel bureautique, le loyer, les dépliants, les banderoles, les moyens de sensibilisation et de communication,.... ;
- Communiquer les préoccupations des familles et des malades Spina Bifida aux responsables concernés afin de faciliter l'accès et la bonne prise en charge des malades par les centres et différents établissements spécialisés (Tixraïne d'Alger, centre de rééducation Ilmathen, ONAF, CNAS, CASNOS,.....);
- Travailler en collaboration avec d'autres associations afin d'ouvrir des liens communication et d'échange d'idées;
- Apporter une aide matérielle et morale aux malades Spina Bifida ainsi qu'à leurs familles;
- Unir les efforts pour garantir un pacte de solidarité efficace en matière de santé ;
- Collaborer avec les pouvoirs publics afin de créer les secteurs et services manquants (comme services d'urine) ;
- Exposer au service de sécurité et d'aide sociale (CNAS), les problèmes de santé que rencontrent les personnes atteintes de Spina Bifida en matière de financement, de soins et de matériels et pour que cette maladie soit reconnue comme maladie chronique et handicapante³ ;

2- La pré-enquête :

Nous avons mené une pré-enquête au niveau du service neurochirurgie de Bejaia ainsi qu'au siège de l'association des parents et malades de Spina Bifida --Bejaia-, cela dans le but de recueillir le maximum d'informations. D'une part, sur l'ensemble des pratiques et mesures de la prise en charge médicale des enfants malades de SB et d'autre part, s'approcher de leurs familles pour connaître le vécu et la nature de prise en charge médico-psycho-sociale et institutionnelles de ces enfants malades.

Au service neurochirurgie (CHU de Bejaia), au premier lieu nous avons effectué des visites pour connaître le lieu de terrain. Nous avons ensuite réalisé un entretien avec le médecin spécialiste et un infirmier en leur demandant simplement de nous parler des soins qu'ils prodiguent pour soigner les malades de SB. Nous avons aussi réalisé deux (02)

³Bureau de secrétariat de l'association des parents et malades Spina Bifida Bejaia.

entretiens avec deux mères qui étaient garde-malades de leurs enfants hospitalisés à cette période-là. Nous leur avons demandé de nous raconter librement leur vécu depuis qu'elles ont sues qu'elles avaient un enfant atteint de SB. Nous leur avons posé de temps à autre des questions pour tester notre guide d'entretien.

Par ailleurs, nous avons passé beaucoup de temps au siège de l'association, tout en participant pratiquement à toutes les activités organisées par ses membres, et avons donc assisté à de nombreux témoignages des parents. Nous avons ainsi assisté aux consultations médicales des enfants malades de SB, effectuées par un maître-assistant en neurochirurgie et un médecin résident en neurochirurgie. Il y avait aussi d'autres consultations psychologiques et orthophonistes. Nous avons également abordé des entretiens libres avec les parents notamment le président de l'association qui est au même temps parent d'une petite fille atteinte de SB.

Grace à cette étape, nous avons pu fixer les objectifs et la méthode de notre recherche, ce qui nous a aussi permis d'élaborer notre problématique et nos hypothèses.

Notre pré-enquête s'est donc déroulée du mois d'octobre 2015 jusqu'au février 2016, au niveau du service de neurochirurgie (CHU Bejaia) et au siège de l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia-.

3- La population mère :

Selon Depelteau François, « *la population mère – qu'on nomme parfois simplement la « population »- correspond à l'ensemble de tous les individus qui ont des caractéristiques précises en relation avec les objectifs de l'étude* »⁴. Autrement-dit, la population mère est : « *la totalité d'éléments, ou des « unités » constitutives de l'ensemble considéré est appelée « population » ; ce terme pouvant désigner aussi bien un ensemble de personnes, d'organisations ou d'objets de quelque nature que ce soit.* »⁵

La population mère de notre étude constitue d'une population mère hétérogène. Puisque la maladie de Spina Bifida exige l'intervention de plusieurs acteurs dans la prise en charge des personnes atteintes. Autrement dit, elles renvoient à l'ensemble des parents des enfants

⁴ DEPELTEAU François, *La démarche d'une recherche en Sciences Humaines*, Ed De Boeck, Canada, 2005, p213.

⁵ CAMPENHOUDT Luc Van et QUIVY Raymond, *Manuel de recherche en Sciences Sociales*, 4^{ème} Ed, Dunod, Paris, 2011, p 147.

atteints de Spina Bifida, d'où le nombre total de ces enfants recensés au niveau de l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia qui est de 91 enfants.

Concernant les professionnels de santé traitants ces enfants, nous nous sommes limitées au corps médical et paramédical ainsi qu'au psychologue du service neurochirurgie où leur nombre est de : 33 éléments.

La population mère des membres de l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia est de : 05 Membres et de 120 Adhèrent(es).

Ainsi que des responsables au niveau de la Direction de la Santé et des Populations (DSP), la Caisse Nationale des Assurances Sociales (CNAS), la Direction de l'Action Sociale (DAS).

Tableau n°1 : La population mère des professionnels de santé au service de neurochirurgie de CHU de Bejaia :

Graduation	Nombre
Professeurs	02
Maîtres-assistants	06
Médecins résidents	07
Paramédicaux	17
Psychologue	01
Total	33

Source : Bureau de secrétariat de service de neurochirurgie de CHU de Bejaia.

Tableau n°2 : Les enfants atteints de Spina Bifida recensés par l'association des parents et malades Spina Bifida –Bejaia- :

Enfant	Type de SB	Lieux d'habitat
91 cas recensés par l'association	-méningocèle -myéломéningocèle	Wilaya de Bejaia et hors wilaya

Source : Secrétariat de l'association des parents et malades Spina Bifida- Bejaia.

Tableau n° 3 : La population mère des membres de l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia :

Nom et Prénom	Qualité au sein du bureau	Profession	Observation
KAIBA NADIR	Président	Entrepreneur	Parent d'un malade SB
TAIBI NASSIMA	Vice-présidente	Etudiante en sociologie	Bénévole
KADOUS SOFIANE	Secrétaire général	Fonctionnaire à la Wilaya de Bejaia	Bénévole
MEDJOU DJ AKLI	Trésorier	Enseignant au lycée	Parent d'un malade SB
BEN IKHLEF HICHEM	Vice Trésorier	Etudiant en sociologie	Bénévole

Source : Bureau de secrétariat de l'association des parents et malades Spina Bifida. Bejaia.

4- La population de l'enquête :

Notre population d'étude sélectionnée, est constituée des parents ayant des enfants atteints de Spina Bifida, originaires de la wilaya de Bejaia, ainsi que ceux qui sont issus d'autres wilayas. Nous avons sélectionné 08 parents (entre: parents et certains membres de familles).

Nous avons ciblé par ailleurs, un médecin généraliste, deux neurochirurgiens, un pédiatre, un gynécologue, un médecin en chirurgie infantile, un généticien, deux infirmiers, un kinésithérapeute, un ergothérapeute et un psychologue. A ces spécialistes, s'ajoutent, le doyen de la faculté de médecine de Bejaia et médecin chef de service de neurochirurgie (CHU Bejaia), ainsi que les deux enseignants à l'université A/Mira de Bejaia.

5- Les caractéristiques professionnelles de la population de l'enquête :

Tableau n° 04 : Les professionnels de santé de notre enquête

Nom	Prénom	Code	Profession
DANONE	A/ Malek	A1	-Directeur général du CHU de Béjaia.
TLIBA	Souhil	A2	-Professeur en neurochirurgie. - Chef de service de neurochirurgie du CHU de Bejaia. -Doyen de la faculté de médecine de Bejaia
AIT BACHIR	Mustapha	A3	-Professeur en neurochirurgie au CHU de Bejaia.
ASFIRANE	Nadjib	A4	-Maître assistant en neurochirurgie au CHU de Bejaia.
Anonyme	Sofiane	A5	-Médecin généraliste au CHU de Bejaia.
BENANI	Amel	A6	-Maître assistante en pédiatrie au CHU de Bejaia.
MOUHOUBI	Laldja	A7	-Assistante en chirurgie infantile CHU de Béjaia.
BELLOUZ	Boualam	A8	-Maître assistant en Gynécologie CHU de Bejaia.
Anonyme	Nesrine	A9	-Enseignante en génétique à l'université A/MIRA Bejaia, campus Targa-Ouzemour.
DJOUHRI	Boualam	A10	-Enseignant à la faculté des sciences Humaines et sociales, Imam et animateur des programmes religieux à la radio et à la télévision algérienne. Université A/MIRA Bejaia, campus Aboudaou.
Anonyme	Amira	A11	-Infirmière au CHU de Bejaia.
Anonyme	Yasmina	A12	-Infirmière au CHU de Bejaia.
Anonyme	Sid Ali	A13	-Kinésithérapeute au CHU de Bejaia.
Anonyme	Hamza	A14	-Ergothérapeute au CHU de Bejaia.
BEKKAOUI	Ryad	A15	-Psychologue du service de neurochirurgie. CHU Béjaia.

Source : notre enquête

- Certains de nos enquêtés ont exigé d'être anonyme, c'est la raison pour laquelle nous avons inséré d'autres prénoms.

Tableau n° 5 : les acteurs socio-institutionnels de notre enquête :

Nom	Prénom	Code	Profession	Organisme
KAIBA	Nadir	B1	Gérant d'une entreprise de construction	Président de l'association des parents malades SB
Anonyme	Adel	B2	Etudiant	Membre de l'association
Anonyme	Mélissa	B3	Etudiante	Membre de l'association
Anonyme	Karim	B4	Cadre responsable	CNAS
Anonyme	Samir	B5	Cadre responsable	DAS
HAMICI	Belkacem	B6	Cadre responsable	DSP

Source : notre enquête

Tableau n° 6: les parents des enfants atteints de Spina Bifida de notre enquête :

N°	Enfant	Age	Parents	Code	Profession des parents	Niveau d'instruction des parents	Lieu d'habitat
01	Aya	Onze mois	Grand-Mère	C1	Aucune	Analphabète	Djelfa (AYA hospitalisée au service de neurochirurgie) CHU Béjaia
02	Daris	Cinq Mois	Mère	C2	Aucune	Analphabète	Bejaia
03	Amine	Six Ans	Mère	C3	Aucune	Secondaire	Ouargla (s'est présentée à l'association des parents et malades SB Bejaia)
04	Alicia	Huit Ans	Père	C4	Retraité	Moyen	Tazmalt Bejaia
			Sœur		Elève	Moyen	

05	Aya	Six	Mère	C5	Aucune	Primaire	Tichy Bejaïa
		Ans	Père		Aucune	Moyen	
06	Assia	Cinq	Mère	C6	Aucune	Secondaire	Bejaia
		Ans	Père		Routier	Moyen	
07	Imane	Cinq	Mère	C7	Aucune	Moyen	Bejaia
		Ans	Père		Entrepreneur	Secondaire	
08	Darine	Dix-huit Mois	Père	C8	Administrateur	Secondaire	Bejaia
Total	08	/	12	/	/	/	/

Source : notre enquête.

- Certains parents ont exigé d’être anonymes, c’est la raison pour laquelle nous avons changé les prénoms de leurs enfants.

6- L’échantillonnage :

Comme nous ne pouvons pas interroger toute la population mère, il nous a fallu cibler un sous ensemble représentatif de cette population. D’après Depelteau François : « *la sociologie construit ses analyses sur des observations, des mesures ou des questionnements auprès d’un « morceau », une « parcelle » de la réalité. Cette « parcelle » constitue l’échantillon étudié* »⁶. Par ailleurs, cette opération d’échantillonnage vise à sélectionner un échantillon bien précis : « *les techniques d’échantillonnage servent à cibler un échantillon sur lequel porteront les tests empiriques* »⁷

Vu l’insuffisance du temps pour finaliser cette recherche dans les bref délais et le manque de toutes les listes mère de notre population d’étude (la liste mère des praticiens de santé au CHU de Bejaia, la liste mère de la population mère des acteurs sociaux et institutionnels qui interviennent dans la socialisation de ces enfants à Bejaia et la population mère de tous les enfants atteints de SB dans la région de Bejaia), nous nous sommes limité uniquement à la population mère de service de neurochirurgie et la population mère des membres de l’association étant donné que ce sont les seul organismes d’accueil de notre

⁶PAUGAM Serge, *Les 100 mots de la sociologie*, Ed PUF, Paris, 2014, p.31.

⁷DEPELTEAU François, *La démarche d’une recherche en Sciences Humaines*, Ed De Boeck, Québec, 2005, p.213.

enquête pour pouvoir constituer la liste mère des enfants atteints de SB recensé par l'association.

Nous avons donc, opté pour l'échantillonnage non probabiliste. D'après Firidion Jean-Marie l'utilité : « *les échantillons non probabiliste ne permettent pas de généralisation, mais sont utiles pour faire de l'analyse de données (analyses factorielle, classification, analyse discriminante linéaire)* »⁸. Nous avons ainsi opté pour un échantillonnage hétérogène ou composé, vu l'hétérogénéité de notre population d'étude qui concerne : les praticiens de santé pour étudier la médicalisation des enfants atteints de SB, les acteurs sociaux qui interviennent dans la socialisation qui comprend d'une part, les membres de l'association et les responsables de la DSP, de la CNAS et de la DAS. Ainsi que d'autre part, les parents d'enfants atteints de SB. La composition de cet échantillonnage s'est traduite par la nature de ce thème qui impose l'implication de deux types d'échantillonnage non probabiliste.

Nous avons ciblé nos interlocuteurs par deux types d'échantillonnage non probabiliste, puisque la médicalisation des enfants atteints de SB est multidisciplinaire, nous avons optées pour l'échantillonnage boule de neige qui selon Depelteau François : « *il s'agit de constituer l'échantillon en demandant à quelques informateurs de départ de fournir des noms d'individus pouvant faire partie de l'échantillon [...] il me suffit de connaître quelques personnes qui travaillent dans ce milieu et de leur demander de contacter d'autres [...], on pourra quémander à ces nouvelles personnes de contacter à leur tour d'autres personnes* »⁹. Nous avons par ailleurs, interrogé un neurochirurgien qui nous a orienté vers une généticienne. Nous avons interviewé également une pédiatre recommandée par notre encadreur à l'hôpital, celle-ci nous a dirigé vers un gynécologue et un médecin généraliste. A cet effet, Giroux Sylvain confirme que l'«*échantillonnage aléatoire ou l'échantillon est constitué avec l'aide de chaque participant à qui le chercheur demande de le mettre en contact avec un ou plusieurs autres répondants* »¹⁰.

La nature de la médicalisation de cette catégorie d'enfants nous a exigé de solliciter ce type d'échantillonnage que l'on trouve adéquat à la sélection de notre échantillon.

⁸FIRIDION Jean-Marie, « Construire un échantillon », in (sous la direction) de PAUGAM Serge, *L'enquête sociologique*, 1ère Ed, PUF, France, 2010, p.75.

⁹ DEPELTEAU François, op.cit, p.227.

¹⁰GIROUX Sylvain et TREMBLAY Ginette, *Méthodologie des sciences humaines*, 3^{ème} édition ERPI, Montréal, 2009, p.104.

Concernant la seconde partie de notre thème, qui s'intéresse à la socialisation de cette catégorie d'enfants, nous avons ciblé des acteurs sociaux intervenant dans cette socialisation, tels que certains membres d'association, des responsables au niveau de la DSP, de la CNAS, de la DAS et de certains parents d'enfants ayants SB afin de mener une étude approfondie, riche et exhaustive.

Nous avons tiré ces interlocuteurs par le biais de l'échantillonnage typique qui répond au choix de ces interviewés. Nous avons donc ciblé grâce à notre pré enquête et à l'observation participante au sein de l'association des parents et malades SB à Bejaia, des membres les plus actifs de cette association et d'autres acteurs sensés être le pivot de cette socialisation. Concernant la sélection des parents, nous avons tiré des parents d'enfants SB (nouveau-nés) pour étudier la médicalisation lors de leur hospitalisation, ainsi que le processus de leur prise en charge médicale et certains parents d'enfants scolarisés pour comprendre la nature de la socialisation, la scolarisation, et l'insertion sociale de ces enfants.

Cette technique d'échantillonnage dite « typique » ou « par choix raisonné » ou « intentionnel » telle nommée par Depelteau François : « *cette technique se fonde sur un choix raisonné fait par le chercheur. Ce dernier veut orienter sa recherche sur un type de phénomènes ou d'individus qui se distinguent des autres selon certaines caractéristiques [...] l'utilisation de cette technique se justifie donc par la pertinence des choix raisonnés qui la sous-tendent [...] cette technique est très utilisée par des adeptes des méthodes qualitatives* »¹¹.

Cette sélection est voulue et intentionnelle pour mieux cerner notre population d'étude et par la suite de répondre à notre problématique de recherche.

(Les caractéristiques de chaque population de notre échantillon sont citées dans les tableaux 4, 5, 6).

7- La taille de l'échantillon :

Selon Angers Maurice, la taille de l'échantillon est « *le nombre d'éléments devant faire partie de l'échantillon. Selon le type d'échantillonnage adopté, différents facteurs entrent en ligne de compte pour la déterminer* »¹²

¹¹DEPELTEAU François, op.cit, pp 226-227

¹² ANGERS Maurice, *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, 6^{ème} édition CEC, Québec, 2014, p.111.

Nous avons opté pour ce type d'échantillonnage stratifié parce que notre échantillon est hétérogène : « *cette technique est utilisée lorsqu'on veut comparer le comportement de deux groupes foncièrement distincts ou lorsque la population mère est hétérogène. C'est-à-dire qu'elle se compose de plusieurs sous-groupes* »¹³. Ces sous groupes traitent trois strates différentes et chaque strate a ces propres caractéristiques. Selon Depelteau François : « *dans un cas comme dans l'autre, il faut simplement définir précisément les « strates » qu'on veut retenir au sein de la population mère (les hommes, les femmes, les personnes âgées, les Noirs, les Blancs, etc.). Une fois cette tâche accomplie, le chercheur procède à un échantillonnage de hasard simple dans chaque de ces strates* »¹⁴. C'est pour cette raison que nous avons pris en considération l'interaction existante entre chaque sous-catégorie afin d'élaborer notre thème de recherche.

Le nombre d'interlocuteurs de notre étude est de :

- Huit familles d'enfants atteints de Spina Bifida.
- Trois membres de l'association des parents et malades SB Bejaia et Trois acteurs institutionnels.
- Quinze professionnels de santé. (même un consultant en religion).

En tant qu'étudiantes en sociologie, nous devons suivre des méthodes et techniques très précises et riches qui vont nous permettre de recueillir les informations réelles du terrain d'investigation. De là, lors de notre pré-enquête, nous avons découvert que le sujet nécessite une étude approfondie, car il existe un manque d'études sociologiques sur la maladie du Spina Bifida a Bejaia. C'est pour cela que nous avons suivi les démarches suivantes :

8- La méthode et techniques appliquées :

8-1 La méthode utilisée :

Les chercheurs dans le domaine des sciences Humaines et Sociales utilisent des méthodes de recherches bien réfléchies pour pouvoir recueillir les titres portant des réponses aux questions problématisées. Pour se faire, le chercheur doit faire appel à certains outils d'investigation qui l'aideront à collecter des données. La méthode de recherche est alors

¹³ DEPELTEAU François, op.cit, p.217.

¹⁴ Ibidem.

considérée comme la «*façon de se renseigner sur une population à l'aide de divers moyens d'investigation.* »¹⁵

Notre thématique s'inscrit dans une démarche qualitative. En premier lieu, parce que notre thème traite de la médicalisation, la socialisation des enfants malades de SB et leur mobilisation dans les différentes institutions de la société. Donc il nous a été utile de réaliser des entretiens auprès des responsables de cette maladie, d'une part et s'approcher des acteurs sociaux qui participent à la socialisation des malades, d'autre part.

Notre étude qui touche la triple dimension de la prise en charge des enfants atteints de SB (médico-psycho-sociale et institutionnelle) est plutôt complexe et pluridisciplinaire. Nous avons commencé d'abord par le recueil d'informations sur la nature de la médicalisation de ces enfants au CHU de Bejaia, cela par la réalisation des entretiens qualitatifs avec les médecins spécialisés qui traitent cette pathologie. Nous avons effectué des entretiens avec des personnes impliquées dans la prise en charge sociale des enfants SB, en posant donc des questions afin de découvrir les acteurs sociaux qui interviennent dans cette étape de médicalisation et de prise en charge. Cette méthode « qualitative » est la plus adéquate par rapport à la nature de notre thème, pour enrichir les données de notre sujet et approfondir la thématique en recueillant des informations réelles par les acteurs concernés à propos de la multiple prise en charge. C'est pour cette raison que les approches qualitatives « *cherchent avant d'être critiques ou dénonciatrices, à comprendre la logique sociale de chaque acteur afin de faire ressortir les marges de manœuvres sous contraintes que les groupes sociaux possèdent, éventuellement, pour réguler une partie de cette ambivalence* »¹⁶

On résume alors que le choix de la méthode de recherche se lie directement à l'intitulé de la recherche et le type de la population.

8-2 Les techniques appliquées :

Au moment de nos lectures exploratoires, nous avons trouvé un manque d'études sur la maladie de Spina Bifida, surtout en sciences humaines et sociales. Il nous a donc fallu utiliser le terrain pour définir notre thème, ceci en utilisant de différentes techniques. Nous avons commencé à faire des observations et des entretiens auprès des personnes qui pourraient nous apporter une connaissance sur la maladie.

¹⁵ ANGERS Maurice, op.cit, p.407.

¹⁶ ALAMI Sophie et al, *Les méthodes qualitatives*, 2^{ème} Ed, PUF, Paris, 2013, p.20.

8-2-1 Observations:

Nous avons opté en premier lieu pour l'observation, parce qu'elle «*assure une double démarche d'élaboration de savoirs. Elle aide à répondre à des questions sur l'objet étudié et à analyser la manière avec laquelle on procède pour choisir ces questions et élaborer une stratégie*»¹⁷. Cette technique nous a permis de voir les faits réels et le déroulement de différents actes qu'ils soient au niveau du CHU ou au siège de l'association. Donc cette technique sert à «*la saisie des comportements et des évènements sur le vif, le recueil d'un matériau d'analyse non suscité par le chercheur et donc relativement spontané, la relative sincérité des comportements par rapport aux paroles et aux écrits*»¹⁸. Pour se faire on a utilisé (02) deux types d'observation :

- a- **L'observation directe** : qui est «*de décrire, de façon exhaustive les composantes objectives et une situation sociale donnée (lieux, structures, objets, instruments, durées, etc.). La démarche a des buts strictement descriptifs*»¹⁹. Cette technique nous a aidé à mieux connaître notre terrain et elle nous a aussi mieux orienté pour la sélection de notre population d'étude, exercée également auprès des professionnels de santé au CHU de Bejaia.
- b- **L'observation indirecte (participante)** : elle «*est utilisée activement pour permettre une appréhension plus complète, plus dense et plus significative de la situation à l'étude*»²⁰. A ce sujet, nous avons effectué des entretiens avec des familles ayant des enfants atteints de SB, et d'autres entretiens auprès des praticiens des soins qui s'occupent de cette catégorie de malades. Dans cette deuxième étape, «*l'observateur est toujours impliqué vis-à-vis de la question qu'il veut aborder*»²¹, c'est pour ça que nous nous sommes engagées à participer à l'action de prise en charge sociale dans l'association des parents et malades SB de Bejaia. Nous participions aussi à toutes les actions et évènements qu'organise cette association.

8-2-2 Entretien :

L'entretien est la technique la plus adéquate à la méthode qualitative pour nous permettre d'explorer d'une façon approfondie, le travail et le vécu des personnes interrogées.

¹⁷ BLANCHET Alain et al, *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Ed Dunod, Paris, 2005, p.24.

¹⁸ CAMPENHOUDT Luc Van, QUIVY Raymond, op.cit, p.176.

¹⁹ GAUTIER Benoit, *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*, Ed Presse De l'Université Du Québec, Québec, 2004, p 113.

²⁰ Ibidem.

²¹ BLANCHET Alain et al, op.cit, p 48.

Nous nous sommes donc intéressées à connaître la nature de la prise en charge médicale, sociale et institutionnelle.

L'entretien est une technique qui donne une certaine liberté aux enquêtés, « *car il vise à favoriser l'émergence d'une parole libre dans laquelle le non-dit parvient à s'exprimer* »²². Cette technique est définie aussi par Gauthier Benoit comme étant : « *une interaction verbale, une conversation entre un interviewer, nommé ci-après « chercheur » et un interviewé* »²³. Cette interaction nous a permis de recueillir des informations en posant des questions précises qui traitent notre problématique de recherche.

L'entretien nous permettra donc d'assembler les pratiques des interlocuteurs, ainsi que les événements auxquels ils sont confrontés par exemple : leurs représentations sociales, leur vécu d'un événement ou d'une maladie, leurs interprétations de situations conflictuelles, leurs lectures de leurs propre expérience etc.²⁴

Le type d'entretien de notre étude :

Il existe plusieurs types d'entretien, on cite : l'entretien semi-directif ou semi dirigé : « *il est semi-directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre ou il les a notées et sous la formulation prévue* »²⁵. Donc, nous nous sommes référées à l'entretien semi-directif grâce à l'interaction entre nous autant que chercheuses sur la médicalisation, la socialisation et la mobilisation des parents à l'égard de leurs enfants atteints de SB visant la compréhension riche et des explications du phénomène pour construire notre étude. Cet échange, basé essentiellement sur une conversation et guidé par les thèmes généraux de notre guide d'entretien afin d'orienter l'interlocuteur à répondre à notre sujet de recherche. Nous avons construit trois principaux thèmes : le premier traite la médicalisation des enfants atteints de SB, le second, aborde leur socialisation dans la société algérienne et le dernier traite la mobilisation de ces parents dans la socialisation de leurs enfants. Chaque thème contient des questions enchainées qui répondent aux variables de nos hypothèses.

²² FENNETEAU. Hervé, *Enquête : entretien et questionnaire*, Ed Dunod, Paris, 2002, p.10.

²³ GAUTHIER Benoit, *Op.cit*, p.296.

²⁴ *Ibid*, p.296.

²⁵ CAMPENHOUDT Luc Van, QUIVY Raymond, *op.cit*, p.171.

9- Guide d'entretien :

Le guide d'entretien est considéré comme : « *un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en inducteurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquêtes (pour les interviewés)* »²⁶

On note que notre étude se porte sur une population variée, d'où on a utilisé trois (03) guides d'entretiens. Autrement dit, pour mieux comprendre la médicalisation et la socialisation des enfants atteints de SB, il fallait interroger toutes les personnes impliquées dans leur prise en charge pluridisciplinaire. Nous avons commencé par réaliser une série de questions destinées au corps médical, plus exactement les professionnels de santé qui interviennent dans les soins purement médicaux et surtout chirurgicaux de ces enfants. Dans la première partie de ce guide d'entretien, nous nous sommes interrogées sur leurs caractéristiques, parce qu'il est important de connaître la spécialité et surtout la profession exercée et la tâche médicale qu'effectuent les praticiens afin de comprendre l'intérêt pour lequel nous les avons choisis. Dans la seconde partie, nous avons posé une dizaine de questions semi ouvertes dans le but de répondre à nos questions sur la médicalisation.

Le deuxième guide d'entretien est consacré aux acteurs socio-institutionnels. Dans le but de connaître la nature de leur intervention sociale et institutionnelle en tant qu'agents chargés de cette mission.

Enfin, nous avons consacré le troisième guide d'entretien aux parents (familles) des enfants atteints de SB. Nous avons posé un ensemble de questions semi ouvertes qui laissent les interviewés s'exprimer afin de connaître leur vécu avec une telle pathologie, ainsi que de connaître le rôle des parents et leur mobilisation pour la socialisation de leurs enfants.

La règle éthique :

Pour que nos entretiens se déroulent dans de bonnes conditions, nous avons respecté les règles suivantes:

- On demandait aux interviewés de choisir l'heure et le lieu qui leur semble le plus favorable pour établir notre entretien.
- On se présentait avant chaque entretien, en expliquant à nos enquêtés notre objectif et nos ambitions en leur assurant l'anonymat.

²⁶ BLANCHET Alain et GOTMAN Anne, *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*, 2^{ème} Ed, Armand Colin, Paris, 2007, p.59.

10- Déroulement des entretiens :**10-1 La présentation d'enquête aux interlocuteurs :**

Nous avons présenté aux interlocuteurs de notre recherche, les objectifs, la durée, ses étapes et son organisation, ainsi que les groupes qu'elle touche d'une manière exhaustive, claire et précise, véridique et neutre. En tenant compte des intérêts de ces acteurs, nous leur avons garanti à chaque fois l'anonymat ; nous n'avons caché aucun des objectifs généraux, en présentant notre thème d'une façon brève par un langage accessible aux répondants. Nous soulignons à chaque reprise en quoi cette étude « *peut être utile aux répondants, et leur offrir des garanties que les résultats de la recherche ne répondront pas des interprétations fausses de leur vécu ou de leur situation, ni ne nuiront à leurs intérêts ou à leur réputation* »²⁷.

Par l'écoute attentive et le silence que nous avons pu réaliser des entretiens riches et approfondis.

10-2 Supports :

Nous avons accueilli les informations en prenant des notes tout en enregistrant tous les détails – en demandant la permission aux interlocuteurs- les faits, les ambiances, les paroles, les gestes mimiques et les émotions. Il s'agit dans la plupart du temps d'une prise de notes manuscrites. Nous avons utilisé également un enregistreur « magnétophone » après avoir demandé la permission des interviewés.

10-3 Lieu et moment de l'entretien :

Pour réaliser les entretiens en toute fiabilité, nous avons recommandé aux interlocuteurs de choisir la date et l'heure qui leur arrangeaient, de se programmer d'avance, d'éviter les conditions de perturbation de la conversation pour que l'interviewé s'exprime facilement lorsqu'il est disponible.

L'endroit de l'entretien est très important, il indique des préoccupations qui apparaissent dans le discours de l'interviewé. A cet effet, nous avons effectué des entretiens au service de neurochirurgie ainsi qu'au siège de l'association des parents et malades SB de Bejaia.

²⁷ GAUTHIER Benoit, op.cit, p.279.

11- Difficultés rencontrées :

Au cœur de la réalisation de notre recherche, nous nous sommes confrontées à divers obstacles. Mais nous en avons pu résoudre un grand nombre d'entre eux grâce à notre profond engagement et le respect du sens de responsabilité qu'on avait pris. Nous citerons alors une difficulté dont nous avons eu à faire tout au long de notre recherche :

- Le facteur du temps, nous a paru insuffisant pour une recherche pareille ; une étude qui traite plusieurs aspects ; le médico psycho social et l'institutionnel de la prise en charge des enfants SB reste une recherche vaste, varié et très riche.

Conclusion :

Dans ce chapitre, nous avons défini notre lieu d'enquête, puis nous avons exploré notre population d'étude. Nous avons ensuite noté la méthode et les techniques de recherche que nous avons utilisées sur le terrain. Nous avons ainsi fait une présentation de nos guides d'entretien. Enfin, nous avons indiqué la difficulté que nous avons rencontrée durant notre enquête de terrain.

Cette partie méthodologique, nous a permis aussi de cerner notre thème dans un champ d'étude sociologique bien déterminé.

Chapitre III :

La médicalisation des enfants atteints de SB au CHU de Bejaia

Introduction :

Cette partie est consacrée à l'analyse des données que nous avons recueillies lors de notre enquête de terrain. Ambroise Zagre conçoit cette analyse comme étant : « *l'étape qui traite l'information collectée pour la présenter de manière à pouvoir comparer les résultats observés aux résultats attendus par hypothèse* »¹. Cette démarche s'appuie sur les résultats de l'observation participante adoptée au sein de l'association des parents et malades de SB, l'observation directe au CHU de Bejaia d'une part, sur les résultats des entretiens que nous avons réalisés auprès des médecins, des paramédicaux et des praticiens de santé en général d'autre part, pour comprendre la médicalisation des enfants atteints de SB au CHU de Bejaia. Nous allons, donc, exposer et interpréter ces données par un cadrage sociologique bien défini, et adopter la même approche pour la seconde partie de cet aspect d'analyse consacré à la socialisation de cette catégorie d'enfants dont nos interlocuteurs sont les acteurs sociaux de cette mission, précisément trois membres de cette association, un responsable au niveau de la Direction de Santé et des Populations (DSP), un autre responsable de la Caisse Nationale des Assurances Sociales (CNAS) et un responsable de la Direction de l'Action Sociale (DAS). Ceci pour examiner le rôle de ces intervenants sociaux dans la prise en charge sociale de ces enfants et aussi pour analyser le degré de leur intégration sociale ou leur stigmatisation dans la région de Bejaia et découvrir le vécu de ces enfants dans leur entourage. Par ailleurs, nous avons interrogé, les parents de ces enfants dans le but de déterminer par quels moyens ces familles assurent leur prise en charge.

Nous nous sommes aussi intéressées aux relations qu'entretiennent les trois organismes intervenant dans la prise en charge médico-sociale (CHU- Association- Famille). En dernier lieu, nous mettrons l'accent sur la mobilisation et l'implication des parents dans la socialisation de leurs enfants, dans la région de Bejaia.

¹ AMBROISE Zagre, *méthodologie de la recherche en sciences sociales*, Ed l'Harmattan, Paris, 2013, p.104.

Chapitre III : La médicalisation des enfants atteints de SB au CHU de Bejaia :

Dans le présent chapitre, nous allons, exposer et explorer les différents aspects de la médicalisation prodiguée par le CHU de Bejaia. La plupart des professionnels de santé que nous avons interviewés ont défini le SB comme étant une atteinte du tube neural, une malformation congénitale, comme décrite par le professeur Tliba Souhil : « *Le Spina Bifida (SB) est un dysraphisme de naissance, une ouverture de la colonne vertébrale, ce n'est pas une malformation héréditaire, mais congénitale due à la non fermeture du tube neural, c'est-à-dire que la colonne vertébrale ne se ferme pas pendant le premier trimestre de la vie intra-utérine. En général, le SB n'est pas isolé, il est associé à d'autres malformations du cerveau, surtout l'hydrocéphalie* ». [Pr TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

De son côté, le Docteur Berkelmans Isabelle en fait la description suivante : « *Le spina-bifida est une maladie qui fait partie du large éventail des anomalies de fermeture du tube neural affectant la colonne vertébrale et la moelle épinière... On distingue deux types de dysraphismes spinaux : les dysraphismes ouverts et dysraphismes fermés (avec masse sous-cutanée, sans masse sous-cutanée)* »².

On comprend par-là que le Spina Bifida est une maladie qui se manifeste au cours des premiers jours de conception. Le bébé naît avec cette affection qui entraîne de périlleuses malformations et des complications associées. Alors, quel type de médicalisation peut répondre à ces dysraphismes spinaux ? Quelle est la nature de la prise en charge qu'assure le CHU de Bejaia pour cette catégorie d'enfants ?

D'après le Docteur Menard Hélène : « *La prise en charge du Spina Bifida doit être pluridisciplinaire dont les professionnels impliqués sont, outre le médecin généraliste, neurochirurgien, médecin rééducateur, urologue et gastroentérologue, les professionnels paramédicaux de soin et de rééducation, psychologue, assistant social etc.* »³

Etant donné que les personnes atteintes de SB nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire, un suivi et un accompagnement réguliers, nous avons, donc commencé par

²Dr BERKELMANS Isabelle, MENARD Hélène et al, un article médical national (Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Spina Bifida), « prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de Spina Bifida » -Centre de référence maladies rares Spina Bifida -CHU de Rennes. Protocole publié en 2012, PDF contient 67, consulté le 13.01.2016 à 18h25, pages, p3. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201504/pnds_mpr_has_spina_bifida_04_2015.

³Ibid, p.9.

nous intéresser à la première phase de la médicalisation au niveau du CHU de Bejaia. Le processus de cette médicalisation commence par le diagnostic que Strauss Anselm explique comme suit : « *Le diagnostic est le terme employé par les professionnels de santé pour désigner les débuts du travail de trajectoire* »⁴.

1- Diagnostic prénatal des enfants atteints du Spina Bifida au CHU de Bejaia :

Nous avons tendance à nous intéresser au diagnostic prénatal puisque cette pathologie est congénitale, ce qui signifie que la malformation survienne avant la naissance. A ce propos, Bellouz Boualam explique: « *Dans le cadre du suivi de la grossesse, le diagnostic prénatal s'établit par échographie. Et, en la matière, il existe trois types d'échographie : (i) l'échographie du premier trimestre (trois mois) de la grossesse (douze premières semaines), qui se fait pour confirmer la grossesse et voir le nombre d'embryons et le nombre de lipides et faire le calcul. (ii) l'échographie de deuxième trimestre, qui est l'échographie morphologique, qui se fait entre cinquième et sixième mois, destinée à la recherche de la malformation. On assure un suivi pour la recherche de malformations. C'est à ce niveau que le diagnostic est posé. (iii) L'échographie du troisième trimestre qui intervient dans le suivi de la grossesse* » [Dr BELLOUZ Boualam, A7, maître-assistant en gynécologie, maternité de Targa-Ouzemour, CHU de Bejaia].

On retient de cette explication que l'échographie qui détecte la malformation est celle du deuxième trimestre de grossesse, c'est-à-dire entre la vingt-deuxième et les vingt-quatrièmes semaines de la grossesse. Cependant, le professeur Tliba Souhil, considère : « *A partir du moment où elle commence à apparaître dès le premier trimestre de la grossesse, la malformation peut être dépistée au cours d'un examen effectué par un échographiste qualifié, ce qui dépend également de la qualité de l'appareil d'échographie. Si les deux conditions sont réunies, on peut nettement localiser et visualiser la pathologie.* » [Pr TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

D'après ce dernier, la détection de SB devrait être diagnostiquée pendant le premier trimestre de la grossesse, au sein d'une structure médicale dotée de moyens spécialisés et d'un personnel qualifié, ce qui, à l'heure actuelle, fait défaut. Une réalité que confirme et déplore le directeur général du CHU de Bejaia : « *Il est vrai qu'il existe un manque d'infrastructures et de moyens spécialisés de qualité* » [Pr DANONE A.Malek, A1, directeur général de CHU de Bejaia].

⁴ STRAUSS Anselm, op.cit, p.161.

Nous comprenons de ce témoignage que les enfants atteints de SB à Bejaia sont confrontés au manque de moyens organisationnels, comme le rappelle Strauss Anselm dans le cas des malades cliniques : « *On peut aussi repérer dans ce cas un phénomène organisationnel toujours présent potentiellement : les patients se trouvent placés en position de concurrence par rapport aux moyens disponibles* »⁵.

Lorsque le SB est diagnostiqué en prénatal, la question, sensible et inévitable qui est celle de savoir quelle attitude adopter face à ce bébé présentant la malformation. En plus clair, doit-on poursuivre la grossesse ou l'interrompre ? Ce dilemme nous amène à évoquer la question de l'avortement auprès de quelques spécialistes de santé, mais également auprès des parents d'enfants enquêtés atteints de cette pathologie.

A ce propos, l'un de nos interlocuteurs précise : « *L'avortement volontaire ou thérapeutique est interdit par la législation algérienne. Donc c'est une pratique qui n'est pas permise. Autrement dit, même si le bébé présente une malformation, la maman est tenue de le garder, contrairement à ce qui se pratique ailleurs où la maman dispose du libre choix: soit l'évacuer, soit le garder* » [Pr TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

Dans le même ordre d'idée, et d'après l'observation directe que nous avons effectuée au CHU de Bejaia durant notre enquête, le bébé atteint de SB est indésirable, tel qu'il est symbolisé par certains praticiens de santé, au niveau de cette structure. En dépit de la malformation délicate et des lésions associées très complexes exigeant un suivi régulier, une disponibilité sans faille ou une vigilance avec beaucoup de moyens et du matériel spécialisé, s'ajoutant à la ressource humaine qualifiée pour assurer la prise en charge médicale de ces enfants.

Le même gynécologue que nous avons interrogé souligne : « *Il faut savoir que, non seulement l'avortement est interdit par la loi, mais aussi par la religion qu'elle considère comme un péché (haram), un comportement immoral et criminel, d'autant plus que l'espérance de vie de ces bébés atteints de SB est importante* ». [Dr BELLOUZ Boualam, A7, maître assistant en gynécologie, maternité de Targa-Ouzemour, CHU de Bejaia].

⁵ Ibid, p.185.

- **Avortement : la conception religieuse et la législation algérienne :**

La majorité des parents interrogés refusent catégoriquement le recours à l'avortement, une réalité illustrée par le cas de la grand-mère d'un bébé SB qui nous confie: « *Ma fille n'a pas su que son fœtus était atteint de SB qu'au 7^{ème} mois de sa grossesse. Sa gynécologue, après lui avoir annoncé la malformation de son bébé, lui a préconisé l'avortement, ce à quoi toute la famille s'est opposée, car nous avons attendu ce bébé pendant six longues années* ». [Grand-Mère de Aya, C1, Djelfa- hospitalisée au service de neurochirurgie, CHU de Bejaia]. Cet état de fait argumenté est par Tliba Souhil : « *Dans certains cas, très particuliers, les parents acceptent le bébé atteint d'une malformation. Dans le cas de ce qu'on appelle une grossesse précieuse, c'est-à-dire, lorsque la femme prend de l'âge ou, lorsque le couple est confronté à un problème d'infertilité* » [Pr TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

Une autre maman confrontée à la même situation nous confie : « *La gynécologue, après m'avoir annoncé la terrible nouvelle, m'a conseillé l'avortement, ce que j'ai refusé* ». Et d'ajouter : « *Mon mari et moi, après avoir consulté un imam qui nous avait clairement expliqué que l'avortement était un péché (haram), avons pris la décision (commune) de garder le bébé* » [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].

C'est le cas d'une autre maman qui partage la même conviction que les précédentes : « *Lorsque la gynécologue nous a annoncé la malformation de notre bébé, au 8^{ème} mois, mon ex-mari et sa famille ont voulu me forcer à l'avortement, ce que j'ai catégoriquement refusé. J'ai, alors, choisi de garder mon bébé car, pour moi, c'est le destin qui en a voulu ainsi* » [Mère de Amine, C3, 06 ans, Ouargula (s'est présentée à l'association des parents et malades SB Bejaia)].

D'après ce témoignage nous comprenons que les arguments avancés par nos interlocuteurs pour justifier le recours à l'avortement s'expliquent par des raisons culturelles et / ou religieuses ou législatives. A ce sujet, Djouhri Boualam privilégie plutôt la tendance religieuse, en précisant : « *Les savants musulmans considèrent unanimement que, passé la limite de quatre mois (120 jours), l'avortement est strictement interdit. Avorter dans un tel cas de figure est considéré comme étant un acte d'infanticide et est assimilé à un crime en islam. En ce qui concerne le fœtus qui a atteint le troisième niveau d'existence -et qui a donc 120 jours d'existence ou plus- il n'est permis d'avoir recours à l'avortement que dans un cas extrême : celui où il est établi médicalement que la vie de la mère est en danger si elle*

conserve le fœtus. S'agissant du fœtus qui n'a atteint que le premier ou le seconde niveau d'existence –et qui n'a donc pas encore atteint 120 jours-, il est permis d'avoir recours à l'avortement dans l'un des deux cas suivants :

- Le cas où il est établi médicalement que la mère risque une très grave maladie ou la mort si elle reste enceinte de ce fœtus ;
- Le cas où il est établi médicalement que le fœtus est atteint d'une malformation grave ou qu'il souffre d'une très grave maladie ».

Sur la même question Djouhri Boulam ajoute : « Vous aurez noté que, pour les deux cas, j'ai bien dit : - dans le cas où il est établi médicalement- : il s'agit en effet d'avoir un avis médical sûr et non de se baser sur ses conjectures personnelles » [DJOUHRI Boualem, A10, enseignant à la faculté des Sciences Humaines et Sociales, université A/MIRA Bejaia. Imam et animateur des programmes religieux à la radio et à la télévision algérienne].

A cet effet, la tendance législative interdit l'acte d'avortement dans la loi n°82-04 du 13/02/ 1982. L'article 304 stipule : « *Quiconque par aliments, breuvages, médicaments, manœuvres, violences ou par tout autre moyen, a procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte ou supposée enceinte, qu'elle fait consenti ou non, est puni d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 500 à 10000 DA.*

- *Si la mort est résultée, la peine est la réclusion à temps de six à vingt ans.*
- *Dans tout les cas, le coupable, peut en outre, interdit de séjour »⁶*

L'article 309 de la même loi stipule aussi qu'il « *est punie d'un avortement de six mois à deux ans et d'une amande de 250 DA à 1000 DA, la femme qui s'est intentionnellement fait avorter ou a tenté de le faire ou qui a consenti à faire usage de moyens à elle, indiqués ou administrés à cet effet »⁷.*

Or, en l'absence de diagnostic, certains parents n'ont pas pu savoir que leur bébé était atteint de SB, un état de fait illustré par le cas d'une maman qui récite l'expérience qu'elle a vécue : « *J'ai consulté deux gynécologues qui ne m'ont rien révélé à propos de la malformation dont était atteint mon bébé, en m'assurant qu'il était normal. Ce n'est qu'après l'accouchement, lorsque je suis rentrée chez moi, après six jours d'hospitalisation à la*

⁶ Journal officiel de la république algérienne, numéro 49, 11 juin 1966, modifier et compléter de la loi n°14/01 de 4/02/2014.

⁷ Ibidem.

maternité de Targa-Ouzemour que j'ai appris que ma fille était née avec une boule dans le dos et qui s'avère être un Spina Bifida. C'est ma mère qui s'est chargée de m'annoncer la terrible nouvelle. » [Mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia]. Dans le même sens le père d'une fille atteinte de SB ajoute : « *La gynécologue n'a pas informé ma femme de la malformation du fœtus. Elle ne lui a rien révélé à ce sujet et je ne peux pas croire qu'elle l'ignorait.* » [Père de Aya, C5, 6 ans, Tichy, Bejaia].

Ces déclarations et témoignages nous montrent que, non seulement le diagnostic, dans la plupart des cas fait défaut, mais aussi, lorsqu'il est établi, celui-ci intervient tardivement, avec toutes les implications et les complications que cela suppose.

2- Exploration néonatale des enfants atteints de Spina Bifida au CHU de Bejaia :

Terrible malformation de la moelle épinière et des vertèbres, les médecins connaissent peu les causes du SB. D'après Dr Berkelmans Isabelle, les causes du SB sont «*Etiologiques et génétiques. Responsabilité des folates dans la survenue de malformations du tube neural. La carence en vitamine B12, intervenant comme cofacteur dans la synthèse de l'ADN et de la transformation d'homocystéine en méthionine, serait un facteur de risque indépendant des folates dans la survenue des anomalies de fermeture du tube neural dont le dysraphisme spinal. L'obésité maternelle et les traitements antiépileptiques par valproate de sodium et carbamazépine sont des facteurs de risque maintenant bien identifiés* »⁸.

Dans le même contexte, nous avons interrogé une enseignante de génétique pour savoir si le SB est une maladie génétique. Au terme de recherches effectuées sur Internet, celle-ci précise : « *Les chercheurs ont étudié une lignée de souris particulièrement prédisposée aux malformations de la moelle épinière. Ces animaux sont caractérisés par une mutation bien précise affectant le gène Lpp1. L'homme et la souris ont une grande partie de leurs génomes en commun et les chercheurs ont déjà identifié un gène, candidat potentiel pour être l'homologue humain de Lpp1. Une analyse de ce gène chez de nombreux patients atteints de malformation variées du système nerveux est en cours* » [Nesrine, A9, enseignante en génétique, université A/MIRA de Bejaia, campus de Targa-Ouzemour].

Par ailleurs, tous nos interlocuteurs ont confirmé qu'il n'existe aucun lien de consanguinité dans le couple de l'enfant atteint de SB, ce qui signifie que le facteur génétique ne peut être la cause directe de cette pathologie.

⁸Dr BERKELMANS Isabelle, MENARD Hélène et al, op.cit, p.7.

Au cours de cette phase, nous allons donc, explorer la nature de la prise en charge assurée par le CHU de Bejaia aux enfants SB après leur naissance. A cet effet, nous avons interrogé les spécialistes de cet établissement hospitalier qui interviennent dans leur prise en charge, aussi bien médicale que paramédicale et/ou chirurgicale. A ce propos, un médecin généraliste précise: « *Les enfants atteints de SB passent, la plupart du temps, par le service des urgences pédiatriques où on établit le diagnostic avant de les confier à d'autres spécialistes dont les pédiatres et les neurochirurgiens* » [Dr. Sofiane, A5, médecin généraliste, CHU de Bejaia].

Aussi les médecins généralistes prodiguent les soins primaires à ces enfants, en gérant, tant bien que mal, leurs problèmes quotidiens, comme la constipation, les infections, etc. Mais, dans le cas où les patients présentent des complications qui dépassent leurs compétences, ils sont orientés vers d'autres services spécialisés, au niveau du même établissement. A ce sujet, le Dr Menard Hélène affirme: « *Les patients atteints d'un dysraphisme doivent être suivis régulièrement, car leur état de santé est fragile. Leur médecin généraliste assure un rôle central. Il est au plus près du patient et le connaît dans sa vie quotidienne. En collaboration, avec les spécialistes, il participe à la coordination entre professionnels, entre soignants et patients, entre soignants et famille.* »⁹

Etant donné que les patients atteints de SB sont recensés parmi la catégorie infantile, il appartient donc aux pédiatres qui contribuent à la réalisation de cette médicalisation. Dans ce sens, nous avons aussi interviewé un pédiatre au CHU de Bejaia, qui explique à son tour les soins prodigués par le service de pédiatrie à ces enfants: « *Au service de pédiatrie, nous prenons en charge les enfants atteints de SB juste après leur naissance. On pose le diagnostic des formes apparentes et graves et, si des complications infectieuses se présentent, on assure leur traitement, en tenant compte de l'aspect développemental, parce qu'il ne faut perdre de vue qu'ils sont aussi des enfants. A partir de-là, ils sont confiés au service de neurochirurgie où il leur est proposé, en fonction du cas, soit un traitement palliatif, soit réparateur de la malformation. Généralement, ce sont les services de chirurgie infantile et de neurochirurgie qui prennent le relais dans leur prise en charge* ». [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia]. Nous comprenons que la pédiatrie joue un rôle primordial dans la prise en charge des enfants atteints de SB, car ces derniers naissent avec cette pathologie qui entraîne souvent de nombreuses complications (fièvres, infections, troubles digestifs...).

⁹ Ibid, p.09.

On déduit alors que le diagnostic primitif est établi particulièrement par les médecins généralistes et les médecins pédiatres, dans le but de connaître l'itinéraire de la maladie. La connaissance de l'histoire de la pathologie contribue à faciliter l'orientation du patient, comme le précise Dr Ait Sayad Hannane : « *Au début, comme tout examen du nouveau-né, il convient d'en préciser l'âge, le rang de naissance, rechercher l'existence de la même lésion dans la fratrie ou chez les parents proches, s'informer du déroulement de la grossesse éventuellement, l'âge maternel et ses antécédents, l'exposition à des facteurs de risques. Enfin, il est important de préciser le déroulement de l'accouchement (césarienne ou par voie basse), la présentation céphalique ou autre, existence ou non de la souffrance néonatale ainsi que le poids, la taille et les autres constantes hémodynamiques et, le plus important, le comportement vis-à-vis de la malformation* »¹⁰.

Dans ce cas, les premiers praticiens impliqués dans la prise en charge pluridisciplinaire s'emploient à détecter les facteurs de risques et les causes de la maladie, le type de SB de l'enfant et l'existence ou non d'autres complications associées, dont certaines peuvent être repérées par un examen clinique ou radiologique, comme le résume le Dr. Ait Sayad Hannane : « *Son dépistage néonatal repose sur des arguments étiologiques, cliniques et radiologiques.* »¹¹. Benani Amel ajoute : « *On dresse le bilan des malformations, parce qu'une malformation peut en cacher une autre* » [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

Après avoir diagnostiqué la pathologie, le pédiatre oriente l'enfant vers les spécialistes qui devraient intervenir en fonction des cas à prendre en charge. A ce propos, la même pédiatre explique : « *On doit insérer l'enfant dans une cellule où il a la possibilité de rester en contact avec son médecin ou son médecin chirurgien. Le SB est pris en charge au service de neurochirurgie assez tôt et opérés, si nécessaire.* » [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

C'est à ce stade qu'arrive l'intervention des neurochirurgiens que le professeur Tliba Souhil explique en quoi elle consiste : « *Le service de neurochirurgie de Bejaia reçoit des*

¹⁰AIT SAYAD Hanane, *Prise en charge de spina bifida au service de neurochirurgie au CHU Mohammed VI. (À propos de 72cas)*, thèse soutenue en 2010 pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine, pages, présidée par : Mr. S. AIT BENALI, Pr de Neurochirurgie, Université CADI AYYAD faculté de médecine et de pharmacie, Marrakech, 264p, PDF. Consulté le 07.04.2016 à 18h40. P 95. <http://wd.fmpm.uca.ma/biblio/theses/annee-htm/FT/2010/these03-10.pdf>

¹¹ Ibid, p.128.

malades déjà malformés et notre rôle est d'abord, de les examiner, préparer et réunir les conditions d'une intervention et procéder à leur classement (c'est une dénomination, une classification scientifique des dysraphismes spinaux). Cette démarche permet de savoir avec exactitude quelle approche thérapeutique adopter, parce que, en la matière, on recense plusieurs types de SB : les SB ouverts et les SB fermés. Les SB occulta et les SB aperta. Parmi ces cas on distingue les Spina qui nécessitent une intervention chirurgicale rapide (urgente) et ceux qui peuvent attendre. Les Spina Bifida qui peuvent garder des séquelles et ceux qui peuvent se rétablir complètement. Il s'agit, donc, d'une classification scientifique des Spina Bifida » [Pr TLIBA Souhil, A2, médecin chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine].

Donc le diagnostic néonatal se fait également au niveau du service de neurochirurgie où les malades sont classés selon le type de SB ou selon la gravité de sa forme. L'acte chirurgical, par conséquent, diffère d'un type à un autre. Il existe des cas de malades qui nécessitent une chirurgie complexe, d'autres cas mineurs nécessitent une chirurgie moins complexe. Alors que, parfois il existe des cas qui ne nécessitent aucune chirurgie, comme le souligne le professeur Ait Bachir Mustapha : *« Les types comme méningocèle et myéloméningocèle sont généralement associés à d'autres malformations graves, telles que des malformations cardiaques, urinaires, orthopédiques (pied bot, scoliose,...) leur processus thérapeutique est très complexe et très lourd. Ce sont, là, les plus difficiles »* [Professeur AIT BACHIR Mustapha, A3, neurochirurgien, CHU de Bejaia].

La forme est considérée grave selon les complications qu'elle entraîne. Le Pr Tliba Souhil a donc évoqué des chirurgies urgentes. Comme nous l'avons constaté au cours de notre enquête, si un bébé présente une hydrocéphalie, il est préférable qu'il soit opéré le plutôt possible, comme le souligne Dr. Ait Sayad Hannane : *« L'hydrocéphalie doit être opérée le plus précocement possible dans la majorité des cas et simultanément à la réparation de la MMG. Plusieurs spécialistes recommandent pour le traitement de l'hydrocéphalie dans le même temps opératoire que la réparation de la MMG et ont affirmé qu'une telle démarche thérapeutique réduit nettement la durée d'hospitalisation et la morbidité postopératoire. »*¹²

A la lumière de ces éléments, l'on retient, qu'en neurochirurgie, le traitement de la pathologie de spina-bifida est chirurgical, comme l'explique le Dr Asfirane Nadjib : *« Il y'a deux temps opératoires : le temps pour l'hydrocéphalie et le temps pour la méningocèle ou la*

¹² Ibid, p.170.

myéломéningocèle. Dans le cas d'hydrocéphalie est, peut être, opérée par Ventriculo-Cisterno-Stomie (VCS), cette pratique n'est pas très indiquée chez le nourrisson, donc on préfère mettre en place une valve composée de trois parties : le cathéter qui va dans les ventricules, la pompe et les cathéters qui relient la pompe à l'abdomen. Le deuxième temps est la chirurgie de la méningocèle et/ou myéломéningocèle qui consiste en remise des éléments nerveux dans le canal vertébral, la fermeture des méninges et la fermeture de la peau. » [ASFIRANE Nadjib, A4, Maître assistant en neurochirurgie au CHU de Bejaia].

Malgré tous les efforts fournis par les neurochirurgiens et d'autres praticiens impliqués (pédiatre, plasticien,...) cela n'empêche pas qu'il subsiste des complications qui ne peuvent être traitées. « *Quand la malformation est mineur, les neurochirurgiens arrivent à réparer, en revanche, dans le cas d'une forme dite grave, on essaye d'améliorer le confort et la qualité de vie du malade. Car, si la nature ne fait pas le bien des choses, il sera difficile de réparer la nature* », déclare la pédiatre. [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

A cet effet, le SB se manifeste de différentes formes malformatives, telles que les malformations orthopédiques qui sont prises en charge, généralement, par les chirurgiens infantiles, selon Dr Mouhoubi Laldja : « *La prise en charge assurée par le chirurgien pédiatre, concerne la partie malformative des membres, notamment les luxations et le pied bot qui accompagnent souvent cette pathologie* » [Dr MOUHOUBI Laldja, A7, assistante en chirurgie infantile, CHU de Bejaia].

C'est ainsi que le CHU de Bejaia dispose d'un service de chirurgie infantile (CCI) qui s'occupe des enfants SB, de leur hospitalisation et des interventions chirurgicales réparatrices des malformations orthopédiques. Dans le même contexte, l'assistante en chirurgie infantile ajoute : « *Le service CCI reçoit annuellement jusque à six (06) cas et, proportionnellement aux cas de SB recensés, ce chiffre n'est pas vraiment important.* » [Dr MOUHOUBI Laldja, A7, assistante en chirurgie infantile, CHU de Bejaia].

Considérant ce chiffre enregistré sur une période d'une année, le nombre de cas de dysraphismes pour lesquels le service CCI du CHU de Bejaia n'est pas franchement important.

Evoquant le rôle du corps médical (généralistes, spécialistes) vis-à-vis des enfants atteints de SB, nous a conduit à se pencher sur la prise en charge qu'assure un autre acteur

tout aussi indispensable et sans lequel, la première ne saurait se réaliser : le rôle et l'apport du corps paramédical.

Etant donné que la prise en charge de SB est pluridisciplinaire, nous avons interviewé deux infirmières au CHU de Bejaia, sur l'apport des paramédicaux en démontrant leur rôle dans cette prise en charge. A ce propos, l'une de nos interlocutrices déclare : « *Notre rôle, ne se limite pas à la prise en charge uniquement du bébé atteint de SB, mais aussi de sa maman, puisqu'il s'agit d'un nouveau-né. Donc on lui apprend les gestes comment tenir son bébé, comment changer les couches, comment l'allaité. Donc ça concerne beaucoup plus l'information de la maman de certaines notions de base ainsi que de l'éduquer concernant les pratiques d'hygiène de son enfant. S'agissant de l'enfant atteint de SB, on assure des soins paramédicaux nécessaires tels que le changement des pansements, sa surveillance durant son hospitalisation pour minimiser l'apparition de complications* » [Yasmina, A12, infirmière au CHU de Bejaia].

Face à cette situation les infirmiers(ères) interviennent pour assurer les deux tâches lors de la médicalisation : prendre en charge la maman sur le plan informatif et traiter l'enfant avec SB, en assurant sa prise en charge paramédicale. Dans le même contexte, une autre infirmière du même organisme abonde dans le même sens : « *La prise en charge assurée par les infirmiers(ères) concerne, notamment, le changement des pansements qui nécessite le respect de certaines règles d'hygiène, le traitement des infections assez fréquentes chez cette catégorie de malades ; et, sachant que la durée d'hospitalisation est prolongée pour la majorité des cas, cela exige un suivi permanent. Par ailleurs, vis-à-vis de la maman, nous assurons une éducation sanitaire qui consiste à expliquer les gestes d'hygiène quotidienne qui tiennent compte de l'état de santé de l'enfant, etc.* » [Amira, A11, infirmière au CHU de Bejaia].

Les types graves de SB comme le méningocèle, le myéломéningocèle, l'encéphalocèle ou autres, entraînent des dysfonctionnements des membres supérieurs et/ou inférieurs. Afin de réparer ces malformations, la rééducation reste la pratique appliquée face à ce souci de paraplégie. En la matière, il y a lieu de préciser que le CHU de Bejaia ne dispose pas d'un service de rééducation spécialisée, traitant les problèmes d'insertion fonctionnelle. Alors que, paradoxalement, il existe des praticiens spécialisés dans le domaine de la rééducation comme les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.

Dans ce contexte, nous avons sollicité un kinésithérapeute du CHU de Bejaia sur les pratiques de cette discipline à l'égard des enfants atteints de SB. Celui-ci déclare : « *Jusqu'à présent, je n'ai pas eu l'opportunité d'intervenir sur un malade atteint de SB, car les médecins n'ont pas fait appel à mes services. En revanche, j'interviens régulièrement dans la rééducation fonctionnelle des enfants atteints de paraplégies par des séances de kinésithérapie* ». [SID ALI, A13, Kinésithérapeute au CHU de Bejaia].

A la lumière de ce qui vient d'être énoncé, l'on retient que la kinésithérapie n'est pas prise en compte dans la prise en charge des enfants atteints de SB au CHU de Bejaia. La kinésithérapie est une spécialité qui « *consiste en des actes réalisés de façon manuelle ou instrumentale, notamment à des fins de rééducation, qui ont pour but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien, et lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer [...]* Les traitements sont effectués à partir d'une prescription médicale, en centre hospitalier, en cabinet libéral ou au domicile du patient »¹³.

Toujours à propos de l'intervention d'autres spécialistes, en dehors du neurochirurgien dans la prise en charge de ces malades, un ergothérapeute exerçant au CHU de Bejaia et que nous avons interrogé, déclare pour sa part : « *En tant qu'ergothérapeute, même si j'ai déjà travaillé auprès d'enfants à peine âgés de 45 jours, je ne suis jamais encore intervenu sur des enfants atteints de SB, alors que cette pratique est indispensable en pareil cas* » [Hamza, A14, Ergothérapeute au CHU de Bejaia].

On comprend par-là que, même si l'ergothérapie revêt un caractère indispensable et, malgré la disponibilité de spécialistes dans ce domaine au CHU de Bejaia. Cette discipline reste marginalisée dans le suivi médical des enfants atteints de SB, alors que c'est à l'ergothérapeute que revient le soin d'évaluer « *le traitement de l'information et des habiletés motrices, par le biais de différents outils développés spécifiquement pour documenter les aptitudes des enfants. L'évaluation spécifique par ce thérapeute permet de cibler les difficultés de l'enfant et d'offrir des interventions individualisées* »¹⁴.

¹³DEBARGE Amandine, *La prescription de masso-kinésithérapie par les médecins généralistes de l'île de la Réunion : enquête auprès de 79 médecins généralistes*, thèse soutenue publiquement le 31 Octobre 2013 pour l'obtention d'un diplôme d'état de docteur en médecine, présidée par le Dr. BONHOMME Clément, université de Bordeaux 2, PDF consulté le 13.04.2016 à 23h10, p 33. <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00955507/document>.

¹⁴ MATTARD-LABRECQUE Caroline, *association entre les habiletés motrices et de traitement de l'information sensorielle et les comportements adaptatifs chez les enfants avec un trouble du spectre autistique de haut niveau (TSA-HN) ou un trouble du déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH)*, mémoire présenté pour l'obtention du grade de Maître en sciences, Université LAVAL, QUÉBEC, 2012, PDF consulté le 14.04.2016 à 09h30, p.6. [file:///C:/Users/nis/Downloads/28985%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/nis/Downloads/28985%20(4).pdf).

D'après les données collectées concernant la médecine physique, nous avons constaté que les enfants atteints de SB ne bénéficient, ni de rééducation, ni de kinésithérapie, ni d'ergothérapie au CHU de Bejaia.

Au-delà de l'état de santé physique délicat des malades de SB, nous avons observé que beaucoup d'entre eux souffrent souvent de problèmes psychologiques. En effet, cette terrible malformation influe considérablement sur l'état psychologique de leurs parents. A ce sujet, nous avons sollicité un psychologue au CHU de Bejaia qui explique le développement psychomoteur des enfants SB : *« Ils sont souvent exposés à l'hydrocéphalie, à des malformations crâniennes, à des problèmes urinaires, visuels, rénaux et des problèmes orthopédiques. Toutes ces complications influent considérablement sur le développement psychomoteur de l'enfant et dont les effets se répercutent forcément sur l'intelligence, la mémoire, la motricité, le langage. La majorité des enfants atteints de SB, présentent un retard psychomoteur qui se manifeste par l'écart important entre l'âge réel et celui du développement psychomoteur. En effet, l'on constate, par exemple, que l'âge de 22 mois d'un enfant atteint de SB correspond à celui d'un enfant de 8 mois (position assise, acquisition de la marche, la sociabilité, babyage, etc.) Ce sont, là des troubles causés par l'hydrocéphalie »*. [BEKKAOUI Ryad, A15, Psychologue au service de neurochirurgie. CHU de Bejaia]. Le même psychologue développe l'aspect pathologique de cette maladie et son rapport avec le psychoaffectif : *« A cet état pathologique, viennent se greffer des problèmes d'ordre affectif, parce que la majorité des ces enfants subissent un sevrage de l'allaitement maternel, en raison de l'état de santé de la maman, ou encore, lorsque celle-ci adopte une attitude de déni de l'enfant atteint, voire à cause de la dépression post-partum, une forme de dépression qui apparait dans les quatre à huit semaines après l'accouchement. »* Ce qui fait dire à notre interlocuteur, dans le même contexte: *« Il est évident que l'hospitalisation qui n'est pas du tout un milieu favorable au développement de l'enfant malade car un séjour prolongé dans une structure hospitalière l'éloigne de son milieu familial, de ses frères et sœurs, de son environnement naturel (sa chambre, ses objets familiers: jouets,... ce qui se répercute considérablement sur son épanouissement psychoaffectif»*. [BEKKAOUI Ryad, A15, Psychologue au service de neurochirurgie. CHU de Bejaia].

C'est la raison pour la quelle la présence d'un psychologue qualifié auprès de ces malades et leurs parents est très importante. Sur cet aspect le psychologue ajoute: *« En tant que psychologue, mon rôle consiste d'abord à expliquer aux parents la maladie d'une manière simple et les aider, un tant soit peu, à évacuer le traumatisme subi consécutivement à*

l'annonce du diagnostic, ou à la perte de l'enfant. Par ailleurs, il s'agit de les aider à se préparer à vivre avec leur enfant, leur suggérer des recommandations à observer et susceptibles de les aider à affronter, eux aussi cette maladie, les attitudes à adopter face à leur enfant malade, en matière d'éducation thérapeutique et d'hygiène quotidienne. S'agissant de l'enfant malade lui-même, il s'agit d'une prise en charge par l'observation de la relation des parents avec l'enfant, ses facultés psychomotrices et cognitives et sa sociabilité. » [BEKKAOUI Ryad, A15, Psychologue au service de neurochirurgie. CHU de Bejaia].

3- Prise en charge « pluridisciplinaire » des enfants atteints de Spina Bifida au CHU de Bejaia :

Le CHU de Bejaia a mis en place un programme spécifique destiné à la prise en charge médicale globale des enfants atteints de Spina Bifida. Dans ce cadre, il est instauré une consultation dite « pluridisciplinaire » qui a lieu le premier mardi de chaque mois et assurée par différents spécialistes traitant cette pathologie. A ce sujet, le professeur Tliba Souhil explique : « *Nous avons instauré une consultation officielle, permanente et continue qui intervient le premier mardi de chaque mois et, dont la coordination est assurée par le neurochirurgien, assisté d'autres spécialistes, puisqu'il s'agit d'une consultation pluridisciplinaire* » [TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

Ces consultations sont programmées dans le but de recenser les nouveaux nés atteints de SB, les classer et faciliter, ainsi, leur orientation vers les différents services. Toujours dans le même contexte, notre interlocuteur ajoute : « *L'objectif est d'inscrire le malade dans un guichet unique pour lui éviter de se perdre et d'être livré à lui-même. C'est une démarche cohérente qui voudrait, ainsi que le malade soit canalisé dans un circuit où tous les intervenants dans sa prise en charge (gynécologue, pédiatre, neurochirurgien, rééducateur, orthopédiste etc.) soient informés de son cas d'une façon plus au moins précise. A cet effet, nous tenons un registre où sont répertoriés tous les malades et sont consignées toutes les informations les concernant : nature de la pathologie, leurs besoins, etc.* » [TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].



Figure 13: consultation neurochirurgicale au CHU de Bejaia. Photo prise Avril 2016.

Au cours de notre enquête au CHU de Bejaia, nous avons pu assister aux trois consultations successives du premier mardi des mois de février, mars et avril 2016. Par le biais des instruments de notre étude au CHU de Bejaia : l'observation directe et l'entretien semi directif. Ces trois consultations ont été réalisées par un seul spécialiste de santé qui est le neurochirurgien. On parle dans ce cas de ce qu'on appelle des consultations « *unidisciplinaires* », en présence d'un psychologue, qui n'assure pas de consultation psychologique, proprement parlé, mais s'occupe de l'enregistrement des patients.

Lors de ces consultations, nous avons observé que les neurochirurgiens s'entretenaient avec les parents, en formulant des questions spécifiques, portant notamment, sur leur origine géographique, afin de déterminer les régions où cette pathologie est plus fréquente. Sur la nature du traitement médical auquel est soumise la maman pendant la grossesse, de le réajuster ou de relever l'existence d'un médicament qui pourrait être mis en cause dans la survenue de SB. Par ailleurs, l'accent est mis sur la



Figure 14: consultation neurochirurgicale au CHU de Bejaia. Photo prise le Mardi 03 Mai 2016

prévention : la prise de l'acide folique et l'espacement des naissances. Sur cet aspect, l'un de ces neurochirurgiens nous a expliqué que : « *Les grossesses tardives peuvent être à l'origine de la malformation de bébé* »¹⁵. Au cours de ces questionnements, le neurochirurgien a insisté sur l'espacement des grossesses. En effet, des naissances rapprochées peuvent aussi constituer un facteur de risque d'apparition de cette pathologie. L'autre aspect de la prévention et tout aussi important, est celui de savoir si la maman suit un traitement préventif avant la conception et pendant la grossesse.

Sur la base des informations ainsi recueillies, les neurochirurgiens apportent aux parents des explications sur tous les aspects de la maladie et à même de les aider à améliorer le confort de vie quotidienne de l'enfant malade; se fixer sur la nature des soins à mettre en place dans le processus de sa prise en charge (la chirurgie pour les nouveaux nés), les sensibiliser aux complications pouvant survenir et la manière d'y faire face, arrêter un calendrier de programmation opératoire et contrôles médicaux, etc. Enfin, de les orienter vers l'association des parents et malades SB de Bejaia est aussi une mission importante pour la prise en charge de cette maladie.

¹⁵Dr IZEROUAL Karim, maître assistant en neurochirurgie, CHU de Bejaia.

Il y a lieu de relever que les trois consultations auxquelles nous avons assistées, étaient assurées exclusivement par un seul spécialiste de santé, le neurochirurgien, en l'occurrence. L'on relève, que cette défaillance contredit d'une certaine manière le caractère pluridisciplinaire de ces examens médicaux, comme annoncé initialement et qu'il est nécessaire de rétablir et de rendre effective sur terrain. A ce propos, le professeur Tliba Souhil tient à préciser : « *Si les confrères n'assurent pas ces consultations, cela ne signifie pas qu'ils n'y participent pas. En effet, ils sont tenus informés des résultats de ces examens et restent disponibles à toutes nos sollicitations auxquelles ils répondent favorablement* ». [TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

La réalité prouve que ces consultations sont « *unidisciplinaires* » dont le neurochirurgien reste le seul garant.

4- Traitement préventif face à la maladie du Spina Bifida :

Tous les praticiens que nous avons sollicités s'accordent à dire qu'il n'existe pas de traitement curatif qui empêcherait la survenue de cette pathologie, comme le confirme le Pr Ait Bachir Mustapha : « *Il n'existe pas de traitement médical. On fait de la prévention lorsqu'on est sûr, par exemple lorsque le premier bébé présente un SB, le risque d'une récurrence est plus élevé* ». [Professeur AIT BACHIR Mustapha, A3, neurochirurgien, CHU de Bejaia].

En effet, à cette question liée au traitement, la majorité de nos interlocuteurs ont déclaré qu'il reste plutôt préventif. Selon une pédiatre au CHU de Bejaia : « *Il existe des formes où la chirurgie est en mesure de réparer la malformation, alors que pour d'autres formes non. En fait, on ne peut pas parler d'un traitement curatif, mais plutôt préventif* ». [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

Sur le même aspect, un gynécologue au CHU de Bejaia ajoute pour sa part : « *Lorsque, au sein d'une famille il existe des antécédents de spina-bifida, le gynécologue prend le soin d'informer la maman déjà lors de la période postnatale de la nécessité d'être supplémentée en Acide Folique, en prévision de la grossesse suivante et au moment de la préconception* ». [Dr BELLOUZ Boualam, A7, maître assistant en gynécologie, maternité de Targa-Ouzemour, CHU de Bejaia].

Sur le même aspect, le Pr Tliba Souhil ajoute: « *Comme il n'existe pas de traitement radical, nous insistons énormément sur la prévention, "Vaut mieux prévenir que guérir". La prévention se fait par l'acide folique qui est un supplément en vitamine B9.* » Sur cet aspect de la question, notre interlocuteur tient à apporter les précisions suivantes : « *Ne pas comprendre par-là que toute femme qui n'est pas soumise à la prise de l'acide folique est condamnée à donner naissance à un enfant atteint de Spina-bifida, non. Mais à titre préventif, et au nom du principe de précaution, on recommande et on souhaite vivement la prise de l'acide folique pour réduire le nombre de naissances présentant cette maladie. En effet, d'après les statistiques, grâce à cette mesure préventive, on peut atteindre jusqu'à 70% de diminution du nombre de cas de SB* ». [TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

En conséquence, pour réduire cette pathologie, la prévention se fait avant ou pendant la conception du bébé. Ceci passe par une bonne alimentation équilibrée et riche en vitamines présentes, en général, dans les légumes et les fruits : « *les légumes et les fruits secs ont des concentrés de protéines, de fibres, de vitamines, de minéraux et d'oligoéléments* »¹⁶. Parmi ces vitamines qui contribuent à la bonne fermeture de tube neural : la vitamine B9 qui existe sous forme de médicament appelé "acide folique" : « *Un élément essentiel au développement du bébé. Il faut environ 3 mois pour que le capital d'acide folique soit optimal. Or des études ont montré qu'auprès de la moitié des femmes en âge de concevoir un enfant sont en carence partielle de cette vitamine qui joue un rôle capital dans les quatre premières semaines de la grossesse et sur le développement du tube neural du futur bébé. Le tube neural formera sa colonne vertébrale, son crâne et son cerveau. Un déficit en acide folique peut, donc, provoquer une malformation neurale : Spina Bifida...* »¹⁷

Sur cet aspect, il y a lieu de mettre en relief que toutes les mamans que nous avons pu interroger ont affirmé avoir pris de l'Acide folique. Donc elles ont observé cette indication préventive avant d'envisager une autre grossesse. Elles ont donc donné naissance à un bébé indemne de SB. Ce constat vient conforter et confirmer le taux de 70% de diminution de cette maladie, évoquée précédemment : « *Avant de donner naissance à mon deuxième enfant, j'ai pris de l'acide folique pendant plus de 06 mois avant la conception et plus de 03 mois durant la grossesse* ». [Mère d'Imane, C7, 05 ans, Bejaia].

¹⁶ BELAID Mahmoud, *Nourriture d'hier Malbouffe d'aujourd'hui*, Ed HIBR, Alger, 2013, p.122.

¹⁷ Source : association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia.

Alors qu'un spécialiste de santé du CHU de Bejaia affirme qu'il n'existe aucune solution à même de diminuer la maladie de SB, qu'elle soit palliative ou curative. Un autre praticien confirme : « *Puisque il s'agit d'une maladie congénitale, sa survenue est inévitable* ». [Hamza, A14, Ergothérapeute au CHU de Bejaia].

5- Le rôle de la faculté de médecine de Bejaia en matière de prévention de la maladie du Spina Bifida :

Partant du principe que la prévention reste le moyen d'empêcher la survenue ou limiter la survenue de cette maladie sous forme de dysraphismes spinaux. Celle-ci s'appuie sur une prévention efficace que devrait être réalisée par de différents praticiens de santé, tels que le gynécologue, la sage-femme, l'infirmier(ère), le pédiatre, le médecin généraliste, etc. Par l'information, l'orientation et l'éducation sanitaire des mamans d'une part, et la formation académique de tout le corps paramédical et médical d'autre part. En outre, l'acteur sensé être le premier responsable de cette mission est la faculté de médecine. Afin de répondre à cette préoccupation, nous avons demandé l'avis du doyen de la faculté de médecine de Bejaia, qui avait répondu ainsi : « *La faculté de médecine qui est une institution de formation et de recherche poste gradué assure déjà dans la formation de nos étudiants en médecine. Des cours portant cette pathologie qui reste fréquente, donc on essaye de contextualiser. Elle est peu fréquentée chez nous qu'ailleurs. C'est pour ça qu'on insiste et on leur montre dans leur stage au service des cas réels, comment les classer et comment les prendre en charge. Le rôle est en matière de formation et quand on dit formation, c'est toujours les deux parties : la partie prévention et la partie traitement. En matière d'activités scientifiques et de formation, la faculté de médecine organise régulièrement des formations médicales continues en direction des médecins généralistes et les collègues impliqués dans le traitement et la prise en charge de la pathologie, comme le gynécologue, le pédiatre, rééducateur, parce qu'il faut toute une équipe multidisciplinaire, c'est une multidisciplinarité de cette pathologie. L'autre point est le mouvement associatif qu'on a instauré dans le but d'incruster le rôle du médecin et de ses collaborateurs dans la société, c'est ce qu'on appelle « la responsabilité sociale » pour accompagner ces malades de la prévention jusqu'au traitement et enfin, l'insertion sociale». [TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].*

D'autres interlocuteurs partagent le même avis concernant la formation et la recherche scientifique sur la maladie de SB. Par ailleurs, le directeur général du CHU de Bejaia

considère pour sa part que : « *la faculté de médecine a une responsabilité sociale, d'identifier un problème de santé, intégrer le SB dans les études pour les étudiants en médecine et donc la formation des spécialistes* » [Pr DANONE A.Malek, A1, directeur général de CHU de Bejaia].

Un autre médecin spécialiste déclare pour sa part : « *Je considère qu'un seul cours portant sur le SB, une maladie aussi grave et aussi fréquente dans notre région reste insuffisant, voire dérisoire. De ce fait, il convient d'améliorer et d'approfondir la formation, en direction des médecins généralistes. Lancer des campagnes d'information, de vulgarisation et de sensibilisation autour de la pathologie, expliquer l'utilité de la vitamine B9 comme moyen de prévention Faire participer également les médecins spécialisés, notamment les gynécologues et les pédiatres impliqués dans la prise en charge de la maman pendant la grossesse et dans celle de l'enfant atteint de SB.* » [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

En matière de formation, la faculté de médecine joue un rôle important dans le développement de la recherche et la prévention de la maladie de SB. C'est pourquoi cette faculté opte pour un renforcement d'études et de recherches, parce que le SB est une maladie très fréquente dans la région de Bejaia. Mais le rôle de la faculté de médecine ne se limite pas seulement à la formation d'un personnel spécialisé dans le domaine de santé, elle anticipe également les changements de la société, par la reconnaissance des déterminants sociaux de la santé dans la perspective d'aboutir à un système de santé efficient et équitable.

Conclusion :

Nous avons constaté, d'après cette analyse que la médicalisation des enfants atteints du SB du CHU de Bejaia, est réalisé par l'urgence pédiatrie, le service de neurochirurgie, service de pédiatrie et service de CCI. Une prise en charge accomplie par les paramédicaux de chaque service.

La rééducation, la kinésithérapie, l'ergothérapie, urologie, cardiologie infantile et la sociologie marquent défaut dans cette institution de santé. Elles restent non réalisées pour des raisons organisationnelles et de manque d'infrastructures et de personnel.

Les consultations dites « pluridisciplinaires » instaurées par le CHU de Bejaia aux enfants atteints de SB, durant notre enquête, reste « unidisciplinaire », c'est-à-dire sont réalisées exclusivement par un spécialiste en neurochirurgie.

Chapitre IV :

*La socialisation des
enfants atteints de Spina
Bifida et l'intervention
des acteurs socio-
institutionnels à Bejaia*

Introduction :

Les enfants qui naissent avec un Spina Bifida, dans la plupart des cas, passent les premiers temps de leur vie dans des institutions sanitaires et pendant des périodes plus au moins longues. Leur présence dans la société est purement conditionnée dans un environnement médical. Si leur état de santé les soumet à des soins chirurgicaux et à des suivis médicaux complexes, ils peuvent, néanmoins, avoir droit à une vie comme toute autre personne; s'intégrer dans la société au sein de laquelle ils seront, eux-mêmes, acteurs. Cela étant dit, la question qui mérite d'être posée est la suivante: Au-delà de la prise en charge médicale, que peut être la destinée de ces enfants dans notre société ? À ce propos, Strauss Anselem pense que : « *Le travail à l'extérieur de l'hôpital s'appuie de la même façon, sur les processus centraux de sécurité (prévention, évaluation)* »¹ Pour répondre à cette question, nous allons analyser et interpréter la socialisation de ces enfants assurée par des acteurs sociaux et institutionnels spécialisés à Bejaia.

Dans le présent chapitre, nous allons explorer le volet de la socialisation des enfants atteints de SB dans la région de Bejaia. Pour ce faire, au cours de notre enquête, nous avons interrogé des acteurs socio-institutionnels qui interviennent dans la prise en charge sociale de cette catégorie d'enfants. A partir de là, nous avons interrogé plusieurs personnes exerçant au sein de différents organismes. Nous avons donc sollicité des membres de l'association des parents et malades ainsi que certains responsables dans différents organismes qui participent à l'action sociale, comme la DSP, la CNAS et la DAS. Dans cette partie, nous allons présenter le rôle de chacune de ces institutions, ensuite, examiner et préciser le processus d'insertion sociale de ces malades et les procédures à poursuivre dans le processus de leur socialisation.

A la fin de ce chapitre, nous allons aborder et expliquer les représentations sociales de la maladie de SB dans la région de Bejaia.

¹ STRAUSS Anselem, op.cit. p.241.

1- Le rôle de l'association des parents et malades Spina Bifida -Bejaia- dans la prise en charge des enfants atteints de Spina Bifida:

L'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia a été créée par le service de neurochirurgie de Bejaia, en collaboration avec des parents d'enfants atteints de la maladie SB, et ce, dans le but d'unir les familles. C'est, en quelque sorte, dans l'intérêt du suivi et d'accompagnement au-delà du milieu hospitalier. Cette association a vu le jour suite à la volonté des parents lesquels ont été encouragés par le personnel du service de neurochirurgie. Ils se sont regroupés pour unir leurs efforts face à la pathologie du SB, sensibiliser la population, écouter les parents des malades de Spina Bifida, les orienter et les accompagner pour faciliter et alléger l'intégration sociale de ces enfants. L'association est d'après Traversaz Fabrice : « une *idée simple et cependant fragile : s'associer pour répondre à un besoin* »².

Le président de cette association, lui-même parent d'un enfant malade, explique les circonstances de création : « *La création de cette association a été pensée suite aux multiples problèmes que rencontrent les parents dans la prise en charge neurochirurgicale de leurs enfants malades à Alger et Tizi-Ouzou. Le service de neurochirurgie de Bejaia a proposé de créer une association car cette prise en charge est très lourde. C'est la raison pour la quelle les parents doivent se réunir pour partager leur douleur, difficultés et leur vécu avec cette maladie* » [KAIBA Nadir, B1, président de l'association des parents et malades SB, Bejaia]

Le président de l'association ajoute : « *L'association est composée de parents de malades, de toutes tranches d'âge et de différents niveaux d'instruction* » [KAIBA Nadir, B1, président de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

Dans le même contexte, un autre membre ajoute : « *Notre objectif est d'assurer la prise en charge et la réinsertion des malades atteints de SB, ainsi que la prévention de la maladie par la prise de l'acide folique* » [ADEL, B2, membre de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

Malgré son jeune âge et depuis sa création, les membres et les adhérents de l'association des parents et malades SB de Bejaia ne cessent d'organiser et de participer à des campagnes de



Figure 15 : journée de sensibilisation. Photo prise le 14 mars 2016. Maison de culture -Bejaia

² TRAVERSAZ Fabrice, « les associations d'action sociale à l'épreuve des mutations contemporaines », in (sous la direction) de HAERINGER Joseph, TRAVERSAZ Fabrice et al, *conduire le changement dans les associations d'action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, Paris, 2002, p.17.

sensibilisation, afin de se rapprocher du grand public, parler de la maladie et, surtout, faire connaître sa gravité et faire œuvre de pédagogie en matière de prévention. Nous avons assisté et participé à la majorité des activités et des actions de sensibilisation de cette association. Ces actions nous ont été très bénéfiques et nous ont permis de nouer des contacts avec le grand public et afin de rapprocher des familles des malades, comprendre leur vécu et leur véritable vie sociale. A ce sujet, un membre de l'association explique en substance : « *Nous organisons et nous participons aux activités, en collaboration avec d'autres associations, notamment avec le service de neurochirurgie et le CHU de Bejaia. Par ailleurs, nous avons pu organiser, au niveau du siège de l'association, des consultations neurochirurgicales, orthophonistes et psychologiques, mais surtout des campagnes de prévention et de sensibilisation dans différentes régions et communes de la wilaya de Bejaia. Ces actions sont des opportunités d'écouter et de répondre à toutes les interrogations du grand public sur la maladie, ses causes et ses conséquences mais surtout sensibiliser les femmes à la nécessité de prendre de l'acide folique et à observer une bonne hygiène de vie, liée à une bonne alimentation, notamment pour les nouveaux couples.* » [Adel, B2, membre de l'association des parents et malades SB, Bejaia]. Ceci explique que l'action de l'association porte sur l'aide sociale des enfants SB (leurs parents) et se focalise aussi sur la prévention de la maladie, selon Haeringer Joseph : « *des rapports dissymétriques qui relient l'aidant à l'aidé, l'écouter à l'appelant, l'accueillant à l'accueilli. Ces qualificatifs désignent des positions structurées par la relation* »³.

Malheureusement, force est de constater que toutes ces campagnes de sensibilisation n'ont pas encore touché un large public, ce qui fait que la maladie de Spina Bifida reste toujours peu connue des citoyens. Il appartient, donc aux responsables de fournir davantage d'efforts afin de contourner ces difficultés, aussi bien au niveau de la wilaya de Bejaia qu'à l'échelle nationale. Ce déficit en matière de communication est confirmé par nos interlocuteurs que nous avons pu rencontrer au lors de leur hospitalisation. En effet, ces derniers affirment ne pas être au courant de l'existence d'une association des malades de SB à Bejaia.

Au-delà de son rôle dans la prise en charge orthophoniste, psychologique et celui de la prévention, l'association œuvre également à apporter une aide sociale et à défendre les droits des enfants SB, notamment ceux en situation de handicap pour faciliter leur intégration

³ HAERINGER Joseph, « identifier les logiques institutionnelles, un essai de typologie », in (sous la direction) de HAERINGER Joseph, TRAVERSAZ Fabrice et al, op.cit, p.36.

sociale. *« Nous ne ménageons aucun effort pour faciliter leur insertion qui passe aussi par leur scolarisation comme tous les autres enfants, la sensibilisation de la population civile et des autorités. Par ailleurs, en raison des complications urinaires liées à la maladie, nous sommes confrontés au problème des sondes urinaires qui demandent d'importants moyens financiers, d'autant que c'est un produit qui coûte très cher et non remboursable. En conséquence, nous nous appuyons beaucoup sur les dons dont nous pouvons bénéficier pour l'acquisition de ce produit à usage quotidien et qui représente une dépense annuelle de 42 millions centimes. Parfois, nous nous voyons contraints de les acheter par nos propres moyens, des dépenses auxquelles s'ajoutent celles liées à l'imagerie médicale »*, déclare le président. [KAIBA Nadir, B1, président de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

Cependant, l'association n'est pas dotée de certains moyens primordiaux tels que le moyen de transport, dont nous avons observé qu'elle ne dispose pas de ce moyen afin de faciliter les déplacements de ces enfants et leurs parents, pour des soins et des contrôles médico-chirurgicaux. Sur cette question, nous avons interrogé un membre de cette association qui souligne : *« Oui, actuellement, l'association ne dispose pas de moyens de transport, mais c'est un projet que nous espérons réaliser dans les brefs délais, car c'est un moyen indispensable pour la prise en charge sociale de ces enfants malades et nécessiteux »* [Mélissa, B3, membre à l'association des parents et malades SB, Bejaia].

La question que ces témoignages soulèvent est celle de savoir si l'association arrive à répondre aux besoins de ces parents et, si les parents sont satisfaits de cette organisation ?

Etant donné qu'elle n'est qu'à ses débuts, cette association reste peu connue et beaucoup de familles éprouvent des difficultés à la joindre. Par ailleurs, il faut signaler aussi que la majorité des parents d'enfants atteints de SB sont issus de familles de conditions sociales particulièrement précaires et que l'association ne peut prendre en charge eu égard aux moyens limités dont elle dispose. Cet état de fait est illustré par le témoignage d'une mère d'un enfant atteint de SB qui regrette que l'association n'ait pas répondu favorablement à sa demande d'aide : *« Une personne qui s'est présentée comme appartenant à l'association m'a demandé ce dont je pouvais avoir besoin et, comme mon mari ne travaille pas et ayant beaucoup d'enfants à ma charge, je ne me suis pas empêchée de lui demander de me procurer du lait et des couches pour mon bébé. Malheureusement, je n'ai rien vu venir puisqu'aucune aide ne m'a été apportée. (La gêne et la tristesse sur son visage)»* [Mère de Daris, C2, cinq (05) mois, Bejaia]. Dans ce contexte, l'association devrait *« être considérée, dans ces*

conditions, comme un maillon indispensable à l'établissement de ce rapport de confiance entre l'offre et la demande de secours »⁴. Par ailleurs, il faut dire que de nombreuses familles se réjouissent de l'existence de cette association, non seulement pour l'aide qu'elle peut apporter, mais également pour son rôle social et de présence humaine, un aspect important dans la prise en charge de ces enfants. A ce propos, un père adhérent souligne : « *L'existence de l'association ne peut être que bénéfique et réconfortante pour les parents de malades, outre les consultations orthophonistes qu'elle peut assurer à ma fille, cette association constitue aussi un cadre qui me permet d'être informé de tout ce qui touche à la maladie et de rencontrer des personnes confrontées à la même situation que moi.* » [Père de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].



Figure 16 : sortie de l'association avec les parents et leurs enfants atteints de SB au lac noir d'Adekar –Bejaia-. Photo prise le 21 mai 2016

On comprend par tout ce qui a été dit que l'association joue un rôle très important dans la prise en charge sociale des enfants atteints de SB à Bejaia. Comment interviennent-ils les acteurs institutionnels dans la prise en charge de ces enfants malades dans la région de Bejaia ?

A ce sujet, nous avons interviewé des responsables au niveau de la Direction de la Santé et des Populations, de la Caisse Nationale des Assurances Sociales et de la Direction de l'Action Sociale.

2- Le rôle de la Direction de la Santé et des Population (DSP) de Bejaia dans la prise en charge des enfants Spina Bifida à Bejaia:

Le rôle de la DSP est d'apporter aux personnes atteintes de SB, de plus du rôle de l'action sociale de l'association de SB, une anticipation des besoins en matière de santé, d'après Hamici Belkacem : « *La DSP évalue et anticipe les besoins en matière de santé par rapport au bassin de la wilaya de Bejaia et en fonction des recommandations du ministère de la Santé, dans le cadre des programmes nationaux. C'est un organisme qui intervient également dans la prévention générale, la prise en charge des besoins de santé de base, des soins hospitaliers et des soins de haut niveau. Par ailleurs, la DSP peut aussi identifier et*

⁴ GUYOT Jean-Claude, « l'acteur associatif dans le champ de la politique locale de santé publique », in (sous la direction) de GUYOT Jean-Claude et HERAULT Bruno, *la santé publique un enjeu de politique municipale*, Ed MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME D'AQUITAINE, France, 2001, p.173.

répondre à un besoin de formation, d'une enquête spécifique, recenser des problèmes liés au secteur de la santé, en collaboration avec le ministère de la santé et, enfin, elle s'occupe de l'école paramédicale placée sous sa tutelle (formation des paramédicaux et aides-soignants) ». [HAMICI Belkacem, B6, médecin responsable à la DSP de Bejaia].

Selon Hamici Belkacem cet organisme intervient pour faire face à un problème qui touche à la santé publique (est de répondre aux besoins en infrastructures ou en manque de personnel de santé au niveau des structures sanitaires (hôpital, EPHP, EPH, etc.), la question que l'on se pose est celle de savoir si cet organisme intervient également dans la prise en charge des malades atteints de SB ? A ce propos, le même interlocuteur apporte les précisions suivantes : *« Concernant le SB, la DSP accompagne les médecins impliqués dans la prise en charge des malades et œuvre à renforcer les équipes médicales, en procédant à de nouveaux recrutements lorsque le besoin s'en fait ressentir. »* [HAMICI Belkacem, B6, médecin responsable à la DSP de Bejaia].

Nous avons constaté sur terrain que, même si le CHU de Bejaia est doté de spécialistes dans différentes branches (neurochirurgie, pédiatrie, paramédicale, kinésithérapie), il y a lieu de relever un déficit important en matière de personnel et d'infrastructures dédiés à la rééducation, à la cardiologie et à l'urologie pour enfants, etc. alors que les enfants malades de SB rencontrent de graves difficultés motrices, cardiaques, épileptiques, et autres problèmes de la vessie. C'est de là, que l'interlocuteur avait parlé de la responsabilité sociale de la DSP quand il a affirmé : *« En fait la DSP n'assume pas un rôle social, proprement dit. Sa responsabilité et sa mission consistent plutôt à répondre aux besoins de santé de toute la population de la wilaya de Bejaia. Elle doit travailler en fonction de ces moyens pour répondre aux besoins en matière de santé, de prévention, d'éducation sanitaire. Nous mettons à la disposition des médecins qui interviennent dans la prise en charge de ces malades les moyens nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches. En matière de rééducation, la DSP envisage de renforcer le Etablissement Hospitalier Spécialisé en rééducation d'Ilmathen en équipements et en médecins kinésithérapeutes afin d'améliorer la prise en charge des malades de Spina Bifida.»* [HAMICI Belkacem, B6, médecin responsable à la DSP de Bejaia].

L'on comprend par-là qu'il existe un programme destiné à l'amélioration de la prise en charge des enfants atteints de SB, mais en réalité, les services sensibles font défaut, alors que ceux déjà en place souffrent de dysfonctionnements. Dans le même contexte, notre

interlocuteur évoque le centre de rééducation d'Ilmathen (commune d'El kseur, Bejaia) qui est située dans une région éloignée du chef-lieu de wilaya, et non accessible à de nombreux parents qui ne disposent pas de commodités de transport ou issus des couches sociales défavorisées. Sur cet aspect, l'un des parents que nous avons interrogé précise ce manque flagrant de moyens : *« Faute de moyens financiers, ma fille est privée de rééducation, alors que la nature de la pathologie exige une prise en charge en la matière. Pour contourner ce problème, mon mari qui ne travaille pas a conçu lui-même quelques accessoires utilisés en rééducation et qui s'avèrent être efficaces puisque, maintenant, notre fille arrive à marcher. »* [Mère de AYA, C5, 06 ans, Tichy, Bejaia].

Nous pouvons déduire, que le manque d'infrastructures sanitaires et l'éloignement de celles-ci au niveau de la wilaya de Bejaia constituent des facteurs qui influent négativement sur la santé des malades de SB.

A ce propos, le rôle de la DSP, pour sa part, consiste à évaluer et à étudier les besoins de la population de Bejaia en matière de santé, engager une réflexion portant sur la maladie. Dans ce contexte, HAMICI Belkacem nous a fait part d'une réflexion engagée dans le cadre d'un plan spécifique portant sur le SB et destiné à améliorer la prise en charge globale de la maladie.

3- Le rôle de la Caisse Nationale des Assurances Sociales (CNAS) dans la socialisation des enfants atteints de Spina Bifida à Bejaia :

Comme le Spina Bifida engendre des complications et des déficiences motrices délicates et complexes handicapantes cette pathologie exige d'énormes moyens de prise en charge pour répondre aux besoins des enfants malades. Leurs complications urinaires, par exemple, impliquent des dépenses majeures pour l'acquisition des sondes urinaires que certains enfants atteints de SB sont contraints d'utiliser et renouveler, en moyenne, trois (03) fois par jour et dont le coût est de 200 DA à 250 DA l'unité. La majorité des parents interrogés confirment les dires de ce père dont sa fille est concernée : *« Les besoins de ma fille en matière de sondes urinaires à 250 DA l'unité et qu'elle doit utiliser quatre fois par jour représentent une dépense de 42 millions de centimes par année. Vu les moyens financiers plutôt moyens dont je dispose, j'arrive difficilement à gérer la situation, vous imaginez ce que peuvent endurer les parents sans ressources. »* [Père de Imane, C7, 05ans, Bejaia].

Eu égard des complications urinaires que peut causer cette maladie dont souffrent ces enfants, les parents se voient contraints d'acheter ces sondes avec leurs propres moyens. Par ailleurs, lorsqu'on sait qu'il s'agit d'un produit qui est cher et non remboursé, la situation devient particulièrement difficile sur le plan financier. D'autant plus l'Etat, à travers la CNAS, se désengage quasiment vis-à-vis de la prise en charge de ce moyen destiné à ces malades. Afin de mieux éclaircir cette question, nous avons sollicité un responsable de la CNAS qui déclare : *« Actuellement, seules 26 maladies sont reconnues par la Sécurité Sociale comme étant des maladies chroniques, donc indemnisées à 100%, selon la loi algérienne. Pour l'heure, le SB est exclu de cette liste qui doit être actualisée dans les prochains mois. En résumé, le SB est l'une des pathologies chroniques qui ne sont toujours pas prises en charge par la CNAS. »* [Karim, B4, cadre responsable au niveau de la CNAS, Bejaia].

Dès lors, le SB n'est pas reconnu actuellement comme maladie chronique, ce qui prolonge la souffrance des parents assurant seuls la totalité du financement de la prise en charge de cette maladie. Par ailleurs, lorsqu'on sait que les moyens financiers de la plupart de ces parents précaires sont très limités, la situation devient encore plus difficile à gérer. Cet état de fait nous conduit à comprendre que le SB est marginalisé par cette institution, une réalité que décrit Autes Michel en affirmant : *« L'idée initiale est que la pauvreté est une construction sociale [...] les marginaux, ceux qui ont renoncé à tout, y compris au bénéfice des institutions d'assistance. Ils sont paumés, exclus [...] l'exclusion est un imaginaire de la chute sociale »*⁵.

4- Le rôle de la Direction de l'Action Sociale (DAS) dans la socialisation des enfants atteints de Spina Bifida à Bejaia :

La Direction de l'Action Sociale assure des pensions pour tout genre de handicaps (moteur, mental, aveugle, sourd muets et multi- handicapé), mais sans pour autant définir l'origine du handicap, que ce soit, un accident, une maladie congénitale ou autre. Ce qui signifie que le SB n'est pas considéré comme l'origine du handicap, mais il est déterminé plutôt comme handicap qui appartient à une catégorie de handicapés bien définie selon le pourcentage et la nature de l'infirmité, pour une pension de 4.000 DA ou 3.000 DA.

A ce sujet, un responsable au niveau de la DAS apporte les précisions suivantes: *« C'est le médecin qui, sur la base d'un examen médical spécialisé et d'un questionnaire, doit*

⁵ AUTES Michel, « trois figures de la déliaison », in (sous la direction) de KARSZ Saul et al, *L'exclusion, définir pour en finir*, Ed Dunod, Paris, 2000, p.8.

déclarer et préciser la nature et le pourcentage du handicap. A partir de là, la personne concernée (parents le cas échéant) devra fournir et déposer un dossier au niveau de l'Assemblée Populaire de la Commune (APC) où une commission spécialisée aura à vérifier la conformité des documents et procéder à l'établissement d'une carte de handicapé. Concernant les handicapés de moins de 100%, ils ouvrent droit à une allocation forfaitaire de solidarité (AFS) de 3.000 DA par mois, alors le cas de la personne handicapée à 100% (mental, moteur, ou multi handicapé), bénéficie d'une pension de 4.000 DA par mois. S'agissant de l'enfant handicapé, si il a moins de 18 ans, donc mineur, seul son père est habilité à percevoir la pension de 3.000 DA. Ce n'est qu'à l'âge de 18 ans ou plus qu'il pourra bénéficier automatiquement de cette pension, dont le montant dépend de la nature et du pourcentage du handicap bien sûr) » [Samir, B5, cadre responsable à la DAS, Bejaia].

La législation algérienne concernant les maladies chroniques ou handicaps :

Si l'enfant handicapé ne dépasse pas l'âge de 18 ans (mineur), c'est aux parents de s'occuper de cette pension, comme ceci est stipulé par le Décret exécutif N° 94-336 du 19 JOUMADA EL-OUALA 1415 correspondant au 24 OCTOBRE 1994 portant application des dispositions de l'article 22 du Décret législatif N° 94-08 du 15 DHOU EL- HIDJA 1414 correspondant au 26 MAI 1994 portant loi de finance complémentaire pour 1994.

Article 9 : La famille sans revenu au sens du présent décret comprend le chef de famille, son (ou ses) conjoint (s) et les enfants à charge non mariés quel que soit leur âge, vivant au domicile de leurs parents.⁶

Selon cet article, pourvoir se faire délivrer une carte et bénéficier d'une pension au titre de handicapé, la personne concernée doit fournir un dossier administratif qui devra être étudié par une commission spécialisée. Selon le Décret Exécutif N 96- 470 du 7 CHAABANE 1417 correspondant au 18 DECEMBRE 1996, fixant les modalités d'application de l'article 162 de l'ordonnance N 95-27 du 8 CHAABANE 1416 correspondant au 30 DECEMBRE 1995 PORTANT loi de finances pour 1996.

Article 4 : Il est institué une commission de wilaya chargée d'examiner les demandes d'attribution de l'allocation mensuelle prévue par les alinéas 2 et 3 de l'article 2 du présent décret. La commission est fixée comme suit :

⁶ Recueil des textes, les décrets exécutifs, les Arrêts interministériels, La circulaire. Filet social (Agence de Développement Social ADS), Edition Avril, Alger, 2014, p.11.

- Le directeur chargé de la protection sociale, président
- Un médecin psychiatre
- Un médecin O.R.L
- Un médecin généraliste
- Un représentant des services chargés des finances au niveau local

Deux représentants des communes les plus importantes.

Le secrétariat de la commission est assuré par la direction chargée de la protection sociale au niveau de la wilaya. Cette commission se réunit autant de fois que de besoin et à la demande de son président. Elle prend ses décisions à la majorité simple, élabore et adopte son règlement intérieur.⁷

Pour la majorité des parents interrogés, cette aide reste insuffisante, voire dérisoire, pour répondre aux besoins et aux dépenses liées à cette maladie, comme le confirme l'un de ces parents : « *Mon fils qui est titulaire d'une carte de handicapé perçoit une indemnité dérisoire de 3.000 DA, une somme qui ne suffit même pas à couvrir ses besoins en sondes urinaires.* » [Mère de Amine, C3, 06 ans, Ouargla (s'est présentée à l'association des parents et malades SB, Bejaia)].

A propos de cette précarité et maladie, Bresson Maryse indique que : « *Le terme précarité ne s'applique pas seulement à l'emploi et au travail, mais [...] il désigne de manière large des « problèmes » socio- économiques cumules qui pèsent sur toutes les dimensions de la vie quotidienne : niveau de vie globalement insuffisant et instable, limitation et restrictions pour s'alimenter, se loger, se soigner...* »⁸. La DAS intervient également à la question d'auxiliaire sociale. Selon Samir : « *Pour les enfants qui s'inscrivent dans les écoles, la DAS met à leur disposition un(e) auxiliaire social(e) pour l'aide d'assistance par l'accompagnement et d'assurer leurs déplacements au sein de l'école, en répondant à leurs besoins. Afin de rendre cette scolarisation moins pénible* » [SAMIR, B5, cadre responsable à la DAS, Bejaia]. Par ce passage, on conçoit que la DAS met à la disposition de ces enfants handicapés des auxiliaires sociaux pour être à leur service pendant leur scolarisation car « *la déficience motrice peut conduire à des difficultés pour se déplacer, exécuter des tâches manuelles ou mobiliser une partie de son corps* »⁹. Dans le même contexte, la majorité des

⁷Ibid, p.22.

⁸ BRESSON Maryse, *Sociologie de la précarité*, 2^{ème} Ed Armond Colin, Paris, 2010, p.45.

⁹ ROMANO Hélène, op.cit, p.172.

parents auprès de qui nous avons évoqué cette question d'auxiliaire social(e), ont déclaré avoir fait bénéficier leurs enfants de cette prestation. L'un de nos interlocuteurs confirme : « *Oui, ma fille dispose d'une auxiliaire sociale prise en charge par la DAS et qui l'aide dans ses gestes quotidiens (se nourrir, se déplacer avec sa chaise roulante, pour un programme de 08h – 10h, 10h-12h, et 12h30 à 14h 30.* » [Père de Alicia, C4, 08 ans, Tazmalt, Bejaia].

Or, l'un des enfants atteint de SB, ne dispose pas d'un auxiliaire sociale. D'après son père : « *Ma fille de 6 ans n'est toujours pas scolarisée, faute de crèche dans notre région. Quant à son inscription en première année primaire, elle a été refusée parce qu'elle ne dispose pas d'un(e) auxiliaire social(e.) Lorsque nous avons pu trouver un auxiliaire social, la DAS s'est opposée à son recrutement parce que son profile de formation ne répond pas aux critères exigés en la matière. Devant cette situation, il ne me restait qu'à faire appel aux services d'une auxiliaire sociale à titre privé en contrepartie d'une rémunération de 25000 DA par mois, une dépense qu'il m'est impossible d'engager eu égard à ma situation financière très modeste.* » [Père de Aya, C5 05 ans, Tichy, Bejaia].

Ce témoignage montre clairement, que dans certaines situations, les procédures administratives privent les enfants atteints de SB de ce droit de disposer d'un(e) auxiliaire sociale(e). La socialisation se réalise par ces acteurs socio-institutionnels (Association, DSP, CNAS, DAS) pour la construction sociale de l'identité des enfants atteints de SB, comme le souligne Dubar Claude : « *la socialisation comme construction de l'identité sociale dans et par l'interaction- ou la communication- avec les acteurs* »¹⁰. D'après cet auteur, une socialisation complète et homogène ne peut être réalisée que par le biais de l'interaction et la communication entre ces acteurs pour satisfaire l'acteur central qui est l'enfant atteint de SB.

D'après les données recueillies auprès de ces acteurs institutionnels ne s'impliquent pas d'avantage dans la prise en charge des enfants atteints de SB à Bejaia, pour de différentes causes : le projet institutionnel sur la prise en charge des malades de SB n'est pas mis en œuvre par la DSP, la non reconnaissance de SB comme maladie chronique par la CNAS et l'insuffisance de la pension d'handicapé destinée a ces handicapés.

5- L'insertion sociale des enfants atteints de Spina Bifida dans la région de Bejaia :

Avant d'aborder la question de l'insertion d'un enfant SB dans la société, il convient de s'interroger, d'abord, sur cette intégration dans sa propre famille. Les premiers acteurs qui

¹⁰ DUBAR Claude, *la socialisation*, 4^{ème} Ed, Armand Colin, Paris, 2011, p.91.

interviennent dans l'insertion sociale des enfants sont les parents, qui ont besoin, eux aussi, d'être compris et écoutés pour pouvoir leur faire admettre le terme de «handicap». *« Parler du handicap pour le rendre tolérable, pour qu'il puisse être parlé dans la famille élargie, est un préalable. Il faut également soutenir les parents dans leurs démarches auprès des médecins, des lieux de socialisation, des travailleurs sociaux, etc. Il s'agit en effet d'aider la famille à sortir de la dépression où l'a inévitablement plongé le handicap dès son annonce. Il faut permettre aux parents de pouvoir trouver "les mots pour le dire" »¹¹.*

Cette logique d'intégration spécifique permet à l'enfant SB d'être accepté dans son entourage et sa famille, d'où eux même auront de l'affection pour cet enfant. Ce rapprochement du lien parental et familial ouvrira les portes de la société dans laquelle il sera lui-même impliqué en tant qu'acteur existant. En la matière, ce sont les parents qui sont censés apporter de l'aide à l'enfant et l'accompagner et l'aider ainsi à réaliser son insertion dans la vie quotidienne, notamment dans la vie éducative.

A ce propos, convient-il de signaler, même si la législation algérienne confère aux enfants en situation de handicap léger le droit d'intégrer une école normale, dans la région de Béjaia la scolarisation de cette catégorie d'enfant est conditionnée à un accompagnement spécialisé.

La plupart des parents que nous avons pu interroger à propos de la scolarisation de leur enfant, ont affirmé l'avoir pu inscrire dans une école normale : *« Ma fille est scolarisée en première année primaire où elle est convenablement traitée et son enseignante m'a confié qu'elle travaille avec elle comme toute autre élève. »* [Père de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

Une autre maman ajoute : *« Ma fille a été inscrite et accueillie le plus normalement en préscolaire, dans une école primaire. On a accompli toutes les procédures administratives pour faire bénéficier notre fille d'un auxiliaire sociale en plus d'un contrat signé avec le directeur de l'établissement. Cependant, notre fille éprouve des difficultés à se déplacer avec sa chaise roulante, car son école ne dispose pas d'accès aménagés. C'est mon mari qui s'est employé à réaliser des accès adaptés à notre fille et ce, avec ses propres moyens. »* [Mère de Imane, C7, 05 ans, Bejaia].

¹¹ TERRAL Daniel, *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Ed DUNOD, Paris, 2002, p.27.

Nous allons mettre l'accent sur ce problème d'accessibilité qui « *est un enjeu majeur dans le champ du handicap* »¹². Lors de notre enquête, tous les parents d'enfants que nous avons sollicités sur cet aspect, ont déclaré que leurs enfants rencontrent énormément de difficultés dans leurs déplacements au sein de leur école non dotées d'accès et d'aménagements adaptés et adéquats, une réalité qui complique encore plus leur vie, alors qu'un « *environnement accessible est un environnement qui permet une liberté et une sûreté de déplacement et d'utilisation, sans aucune condition d'âge, de sexe et de déficience* »¹³

A noter que le problème majeur auquel sont confrontés beaucoup de parents dans leurs démarches pour l'intégration de leur enfant en milieu scolaire reste la disponibilité d'un(e) auxiliaire sociale : « *une personne qui apporte une aide humaine, répondant aux besoins spécifiques d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap en inclusion en milieu scolaire ordinaire. Elle contribue à la compensation de limitation d'activités liées à sa déficience, en manque d'accessibilité des structures et à l'inadaptation des programmes. Elle vise à permettre à l'enfant à gagner en autonomie de communication, de déplacement et d'expression* »¹⁴.

Une mère ajoute sur cet aspect : « *ma fille a six ans elle n'est pas encore scolarisée, parce que la DAS exige que c'est à nous de trouver un auxiliaire. Le jour où nous avons trouvé une personne qui a accepté d'être son auxiliaire, la DAS a interrompu et refusé de poursuivre la démarche, en raison que la personne été dotée d'un diplôme universitaire et qui est inacceptable. Alors ma fille jusqu'à présent ne va pas à l'école* » [mère de Aya, C5, 06 ans, Tichy, Bejaia].

On comprend de ces multiples déclarations que ces enfants handicapés sont stigmatisés du fait que, « *les mises en catégories stigmatisantes des enfants handicapés les ont exclus pendant longtemps de tout accès à la scolarisation* »¹⁵.

Nous avons condensé par-là qu'une minorité des parents interrogés que c'est difficile d'avoir un auxiliaire scolaire, tandis que, toutes les écoles exigent ça aux parents ayant un enfant en situation de handicap. Surtout si l'enfant a certaines déficiences complexes de motricité et même parfois de langage, car l'auxiliaire «*exerce alors, une fonction de*

¹² BONVIN Jean-Michel et ROSENSTEIN Emile, «l'accessibilité au prisme des capacités », in (sous la direction) de ZAFFRAN Joël, *Accessibilité et handicap*, Ed PUG, Grenoble, 2015, p.46.

¹³ GILLIG Jean- Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, 2^{ème} Ed Dunod, Paris, 1999, p.39.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ PLAISANCE Eric, « culture et handicap, les enjeux de l'accessibilité à la culture », in, (sous la direction) de ZAFFRAN Joël, op.cit, p.82.

facilitateur de la communication entre enfant intégré et les autres. Il est en effet, important que l'élève handicapé ait dans le petit groupe, des échanges avec les autres enfants et son accompagnateur n'agisse pas comme s'il s'agissait d'une surprotection au risque d'un isolement [...] mais qu'au contraire les apprentissages, quels qu'ils soient, soient menés en interaction »¹⁶.

Nous avons constaté que la majorité de personnes que nous avons interrogées ont pu procéder à la scolarisation de leurs enfants. Sachant que la majorité des enfants atteints de SB recensés au niveau de l'association des parents et malades de Bejaia ne dépassaient pas l'âge de quatre ans et, de ce fait, ils ne sont pas en âge d'être scolarisés. Alors que pour l'autre catégorie d'enfants SB, soit nous n'avons pas pu les interroger, soit nous ne disposons pas de leurs coordonnées, ou encore parce qu'ils résident dans des zones éloignées.

6- Les représentations sociales et culturelles de la maladie Spina Bifida dans la région de Bejaia :

La représentation sociale et culturelle nous mènera à dévoiler le regard des gens « normaux » qui s'articulent autour des spécialistes traitants de ce souci social, des représentants de l'association ainsi que la catégorie la plus proche de ces enfants qui sont les parents. L'image du corps handicapé est souvent stigmatisée et mis à l'écart, selon Le Breton David : « *l'altération est socialement transformée en stigmat, la différence engendre le différend* »¹⁷.

Le Spina Bifida est représenté par différentes images, figures, pensées, idées symboles et mimiques. Selon Seca Jean- Marie comme : « *un système de savoirs pratiques (opinions, images, attitudes, préjugés, stéréotypes, croyances, genres, en partie dans des contextes d'interactions interindividuelles ou/et inter groupaux* »¹⁸.

Le SB est représenté par la majorité des praticiens de santé au CHU de Bejaia, comme : maladie grave qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, prise en charge lourde et coûteuse pour l'état et les parents, un mal social, malformation complexe, un fardeau, prévention et sensibilisation, acide folique. Comme le rappelle le Pr Danone A.Malek : « *le Spina Bifida : une maladie handicapante, sa prise en charge est très lourde, un poids difficile à supporter pour les parents, et c'est un fardeau pour la famille. Le SB est une responsabilité*

¹⁶ Ibid, p.207.

¹⁷ Le BROTON David, op.cit, p.93.

¹⁸ SECA Jean-Marie, *Les représentations sociales*, Ed Arman Colin, Paris, 2002, p.192.

sociétale qui concerne toutes les institutions et la société ». [Pr DANONE A.Malek, A1, directeur général de CHU de Bejaia].

Une infirmière conçoit le SB comme étant : « *Le SB est une malformation complexe, c'est un fardeau, qui nécessite une prise en charge très coûteuse pour les parents et l'Etat* » [AMIRA, A11, infirmière au CHU de Bejaia]

Un autre enquêté partage le même avis en disant : « *SB : prise en charge lourde et pluridisciplinaire* » [Professeur AIT BACHIR Mustapha, A3, neurochirurgien, CHU de Bejaia]. Le gynécologue ajoute dans le même contexte : « *Le SB est une malformation qui nécessite une prise en charge lourde* » [Dr BELLOUZ Boulam, A7, maître-assistant en gynécologie, maternité de Targa-Ouzemour, CHU de Bejaia].

Par ailleurs, le SB est représenté par Tliba Souhil: « *(silence), le SB est un mal social qui n'est pas fatale et qu'il est possible d'éviter. Un Spina Bifida est un être intelligent comme tout le monde. Un enfant atteint de Spina Bifida ne doit pas être exclu et mis en marge de la société, parce qu'il peut mener une vie tout à fait normale. Pendant l'enfance, un âge sensible et fragile, il a besoin d'être aidé et accompagné. Passé cette étape, il peut tout à fait être scolarisé et être en mesure de suivre des études, accéder à un statut de cadre honorable et être productif. Donc, s'il est victime de son destin, il n'est victime de personne.* » [Pr TLIBA Souhil, A2, chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine Bejaia].

A la lumière de toutes ces déclarations, l'on retient que l'image du corps SB est souvent représentative des malformations et de déformations très sévères. A ce propos Romano Hélène souligne que : « *la souffrance, les transformations, les déformations perturbent profondément l'image du corps* »¹⁹.

La maladie de SB est symbolisée par nos interlocuteurs d'association dans la région de Bejaia, comme étant : maladie inconnue, maladie rare, un grand problème social, maladie complexe, exige beaucoup de moyens et du courage et du patience et du combat, un enfant SB est « meskine », stigmatisé parce qu'il est handicapé, maladie tabou, la honte, associé à plusieurs complications, malédiction, culpabilisation des parents et notamment la maman. Le président de l'association déclare en confirmant : « *Le Spina Bifida est une maladie rare, qui touche trois naissances sur 1000. Elle reste très mal connue dans notre région, c'est un grand*

¹⁹ ROMANO Hélène, op.cit, p.82.

problème social dont la prise en charge exige énormément de sacrifices, de courage, de patience mais aussi et surtout, beaucoup de moyens » [KAIBA Nadir, B1, président de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

Un autre membre de cette association décrit le SB de la manière suivante : « *Un enfant SB est souvent désigné par le mot « Meskine », parce qu'il est stigmatisé à cause de sa terrible malformation et de son handicap lors que certains parents vont même jusqu'à cacher leur enfant avec SB. La majorité des gens culpabilisent la maman, et considèrent le SB comme une malédiction. Pour eux ces enfants sont affreux.* » [ADEL, B2, membre de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

On comprend par-là que, dans la région de Bejaia, le SB est représenté par plusieurs conceptions qui mènent toutes à l'exclusion symbolique et/ou réelle de ces malades. A ce propos, Autes Michel pense : « *Le terme exclus revêt ici un caractère intermédiaire. Il supporte d'être spécifié : l'exclusion concerne la ségrégation, l'élimination, l'expulsion, la mise à l'écart, le renvoi, la révocation, le refoulement, le bannissement, l'exil* »²⁰.

Abordant cette question des représentations sociales et culturelles de la maladie SB, nous nous sommes rapprochées de parents d'enfants atteints de cette maladie. La majorité des parents que nous avons sollicités, associent le SB des mots qui traduisent: une malédiction, le destin qu'il a imposé, culpabilisation des parents, la mise à l'écart, souffrance quotidienne, handicap, complications, soucis et inquiétude, dépendance à l'enfant, précarité et stigmatisation, cause de dysfonctionnements, voire de détérioration des relations avec les proches qui mènent au divorce.

A ce sujet une épouse nous confirme : « *Après l'annonce de la malformation SB (08^{ème} mois), mon ex-mari et sa famille ont voulu me forcer à l'avortement. Devant mon refus, il a pris la décision de divorcer, sans jamais s'inquiéter de son enfant. J'ai refusé l'avortement, parce que je considère que c'est le destin qui en a voulu ainsi et qu'on ne pas aller à son encontre.*» [Mère de Amine, C3, 06 ans, Ouargla (s'est présentée à l'association des parents et malades SB, Bejaia)].

Si des parents considèrent cette maladie comme une malédiction, d'autres, par contre, y voient une bénédiction, à l'exemple de cette mère : « *Pour moi, le SB est une bénédiction, je suis prête à faire face. Je ne pleure jamais (mère courageuse) et je souhaite que ma fille ne*

²⁰ AUTES Michel, op.cit, p.107.

restera pas dépendante d'autrui à cause de son handicap » [Mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

Le SB est conçu ainsi pour ce père : « *Lorsque j'ai appris que ma fille était atteinte de cette maladie, j'ai subi un choc terrible. Je n'ai jamais imaginé une telle malformation, j'étais sous le choc d'avoir une fille atteinte de SB. Je n'ai jamais imaginé ça dans toute ma vie. Notre entourage voit cette maladie comme une malédiction, mais je ne tiens pas compte de ce que peuvent penser les autres, parce que, pour moi, c'est une responsabilité qu'il faut assumer et un devoir à accomplir.* » [Père de Alicia, C4, 08 ans, Temezerit, Bejaia].

Sur cet aspect, nous avons interrogé Alicia, une fille atteinte de SB et qui perçoit sa maladie de la manière suivante : « *Je suis née avec cette maladie. Pour moi, le SB signifie une boule dans le dos. J'ai été opérée à deux reprises au CHU de Tizi-Ouzou par deux neurochirurgiens (elle cite leurs noms). Pendant huit (08) jours, ils m'ont placé une valve aussi. Dans mon village, je suis la seule fille atteinte de SB. Les gens se montrent aimables et attentionnés à mon égard, ils m'offrent même de l'argent* » [Alicia, C4, 08 ans, Tazmalt, Bejaia].

Pour sa part, une des parentes que nous avons rencontrée se livre et considère que le SB est : « *Un sort que Dieu a réservé et, comme tel, on ne peut que s'y soumettre même si, sur le plan financier, c'est particulièrement compliqué.* » [Grand-Mère de Aya, C1, 11 mois, Djelfa (Aya hospitalisée au service de neurochirurgie de Bejaia)].

Dans le même contexte, un psychologue nous a décrit l'état d'anxiété d'une mère que nous avons rencontrée et qui présente un profil psychologique particulièrement perturbé lié à la dégradation de l'état de santé de son enfant atteint de SB. Cette mère représente le SB comme : « *Source d'angoisse, d'anxiété, de stress et de la sévère souffrance (pleure), mon fils souffre et je souffre aussi avec lui. Je pleure quotidiennement je n'arrive pas à supporter de le voir ainsi. Son état se dégrade de plus en plus. SB c'est un choc, douleurs prolongées. C'est l'absence de la santé, mais je garde espoir. (Soupire)* » [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].

On peut déduire par-là que, la dégradation de l'état de santé physique de l'enfant malade se répercute considérablement sur l'état psychologique de sa mère, qui traverse un épisode

dépressif. A ce sujet, Herzlich Claudine explique que : « *santé et maladie sont toujours pensées en corrélation avec un autre couple de notions : l'individu et la société* »²¹

Conclusion :

L'analyse de ces données et leur interprétation nous conduit à comprendre que la socialisation des enfants atteints du SB est accomplie, grâce à l'intervention de l'association des parents et malades SB de Bejaia, cet acteur social s'engage dans la prise de conscience de cette maladie pour d'autres acteurs institutionnels tels que : la DSP, la CNAS, et la DAS de Bejaia.

L'association participe ainsi à l'intégration de ces enfants dans notre société pour faciliter leur scolarisation.

Les représentations sociales et culturelles de la maladie SB à Bejaia, s'inscrivent dans un contexte composant une prise en charge lourde et coûteuse pour la famille, la société et l'hôpital.

²¹ HERZELICH Claudine, *santé et maladie*, Ed De l'Ecole Des Hautes en Sciences Sociales, France, 2010, p.121.

Chapitre V :

*Les parents (famille)
face à la maladie de
Spina Bifida*

Introduction :

Nous ne pouvons point aborder un sujet concernant une pathologie qui touche la catégorie de ces enfants malades sans étudier le vécu de leurs parents ; les interroger, les observer et analyser leurs attitudes.

A cet effet, nous allons préciser dans ce chapitre la prise en charge familiale des enfants atteints de SB et les interactions entre les trois acteurs de la prise en charge de ces enfants à Bejaia.

1- L'annonce du diagnostic et la réaction des parents et de leur entourage :

La famille reste la première cellule de l'intégration et l'adaptation des personnes qui partagent des faits, de vie en commun, basée sur les liens du sang, que ce soit des familles classiques, des familles monoparentales, des familles recomposées¹. D'après, Lenoir Rémi : *« la famille désigne implicitement un mode d'appartenance à un groupe fondé sur une communauté de condition d'habitation, de sang, etc. Bref, un ensemble homogène doté de cohésion largement dû à la « similitude » des agents qui le composent [...] La notion de « famille » désigne implicitement un ensemble cohérent, structuré, en un mot uni »*².

La famille, par sa notion d'ensemble uni, homogène et structuré, gardera t-elle la même unité et la même homogénéité face à la maladie ou au handicap de l'un de ses membres? L'enjeu est de taille, quand il s'agit d'une terrible malformation congénitale qui se prolonge par un handicap fatal pour la majorité des enfants atteints de SB. Face à cette situation, nous avons interrogé les parents de ces enfants, afin de connaître et de démontrer leur répercussions émotionnelles après l'annonce de cette anomalie et savoir la réaction de l'entourage familial dans cette nouvelle situation.

La majorité de nos interviewés ont déclaré que le choc, l'inattendu et le déni sont les premières réactions qu'ils ont eues à vivre, alors que les réactions de l'entourage familial diffèrent d'une personne à l'autre, comme le confirme cet interlocuteur : *« J'ai été sous le choc, lorsque ma mère m'avait annoncé la maladie de mon bébé quand je suis rentré chez moi après l'accouchement puisque personne ne m'a informé de cette malformation. Heureusement, mon mari qui est compréhensif, ma mère, mes frères et sœurs m'aident*

¹ DE SINGLY François, *Sociologie de la famille contemporaine*, 3^{ème} Ed, Armand Colin, Paris, 2007, p.55.

² LENOIR Rémi, « objet sociologique et problème social », in (sous la direction) de CHAMPAGNE Patrick et al, *Initiation à la pratique sociologique*, 2^{ème} Ed, Dunod, Paris, 1999, p.67.

beaucoup. Par contre, ma belle-mère me crée souvent des problèmes, elle déteste cette fillette atteinte de SB, elle l'ignore complètement, elle me culpabilise d'avoir ce bébé malformé » [mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

Un autre parent affirme: *« Notre bébé était atteint de la malformation mais la gynécologue nous a fait croire le contraire. Lorsque ma femme a accouché et que j'ai vu de mes propres yeux la terrible malformation, l'enfant était complètement déformé à cause de périlleuse image, j'ai subi un choc terrible qui a entraîné des problèmes cardiovasculaires, et d'autres complications associées et la prise en charge qui est dur, Cela fait deux ans que je me fais suivre par un psychiatre. La maladie de mon enfant a bouleversé ma vie. On a beaucoup souffert sa mère et moi. Personne, parmi l'entourage familial resté neutre, ne nous a témoigné son aide. »* [Père de Aya, C5, 05 ans, tichy, Bejaia].

Un autre père ajoute, pour sa part : *« Personne ne m'a informé de la nature et de la gravité de la maladie SB. Lorsque j'ai su de quoi il s'agit exactement, j'ai subi un terrible choc, parce que je n'ai jamais imaginé que le bébé pouvait être atteint d'une telle malformation. La réalité étant ce qu'elle est, je ne ménage aucun effort pour répondre à ces besoins. C'est une question de responsabilité qu'il faut assumer. Quant à l'entourage familial et voisins, ils considèrent la maladie comme étant une malédiction »* [Père de Alicia, C4, 08 ans, Tazemalt, Bejaia].

Tous ces témoignages montrent que le choc émotionnel reste la première réaction à l'annonce de cette maladie que certains parents refusent d'admettre par une attitude de déni; alors que l'entourage adopte une position plutôt neutre. A ce sujet, Gardou Charles pense : *« Ils ont imaginé un enfant conforme à leurs vœux, parfait, merveilleux. Or le handicap semble venir le détourner du vivant [...] A l'aube d'une existence nouvelle, une inacceptable meurtrissure ébranle les raisons de vivre et d'espérer [...] Le handicap congénital vient bouleverser ces liens fantasmatiques qui nécessitent alors une réélaboration. L'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant « concret » déconstruit tout ce que la mère a projeté durant sa grossesse »³.*

Une autre mère témoigne : *« Juste après l'annonce du diagnostic, mon- ex mari, n'ayant pas voulu admettre le bébé atteint de la malformation, a préféré divorcer, d'autant que sa famille qui s'est mise à me culpabiliser, l'a aussi poussé et encouragé à prendre cette*

³GARDOU Charles, op.cit, p.15.

décision. » [Mère de Amine, C3, 06 ans, Ouargla (s'est présenté à l'association des parents et malades SB, Bejaia)].

On comprend de ces déclarations que, dans certains cas, la maladie de SB est à l'origine de certains drames familiaux et sociaux dont, le plus courant est le divorce. A ce propos, Romano Hélène confirme : « *face à la maladie, les amis changent, la famille élargie distend parfois, les autres enfants peuvent être en difficultés (échec scolaire, tentative de suicide, prise de toxique) et, certains fois, les couples se séparent, avec toutes les difficultés nouvelles qui viennent se surajouter* »⁴.

Concernant l'impact de l'annonce, la réaction des parents et celle de l'entourage, une autre mère raconte ce qu'elle a vécue depuis l'annonce de la maladie : « *Quand la gynécologue m'a annoncé le diagnostic, je n'ai pas pu m'empêcher de pleurer devant elle (tristesse et larmes aux yeux), le choc était d'une violence telle qu'il a perduré des jours durant et induisant un bouleversement radical dans ma vie. Sujette au stress, à l'angoisse, à l'anxiété... (Elle pleure). Je ne peux pas m'empêcher de penser à lui, à son avenir et à son devenir, une hantise qui me fait craindre de perdre la raison. Mon mari, ses frères et sœurs souffrent autant que moi, affligés par la gravité de son état de santé. Parmi l'entourage, nous n'avons informé que ceux à même de comprendre cette maladie* » [Mère de Daris, C2, 05 mois Bejaia].

Cette parente est dans la première phase de choc, que Gardou Charles décrit par la manière suivante : « *Les parents traversent ensuite une phase plus durable d'intense douleur psychique. Moralement exsangues, ils sont habités d'une impression d'anéantissement, de désespoir inguérissable, d'impuissance et de manque que rien ne peut combler. Leur identité est pulvérisée, leur estime de soi atteinte. Les bras tombent. Les visages se figent. La dépression abat ses voiles de plomb : chute de force, abatement, mélancolie, instabilité d'humeur, [...] sentiment de honte et de culpabilité, [...] auto humiliation du moi, [...] haine à l'égard du médecin annonceur* »⁵.

Quelque soit le moment où la nouvelle du diagnostic annoncé, avant ou après la maladie, la réaction émotionnelle des parents et de l'entourage semble similaire et commune, un choc qui se manifeste par l'inquiétude et l'anxiété. Dans le même contexte, Gardou Charles confirme : « *Quel que soit le moment où le handicap nous est annoncé, avant ou*

⁴ ROMANO Hélène, op.cit, p.92.

⁵ GARDOU Charles, op.cit, p.16.

après la naissance, et quelle que soit sa nature, cette heure est celle de l'épreuve brutale à laquelle aucun d'entre nous n'est préparé. Tout semble s'arrêter »⁶.

2- La nature de la prise en charge familiale des enfants atteints de Spina Bifida:

La famille est le premier acteur dans la prise en charge de ces enfants, eu égard du lien biologique, d'émotionnel qui relie l'enfant à ses parents.

D'après les données récoltées auprès de nos interlocuteurs, nous avons pu résumer en quelques points fondamentaux la prise en charge financière et matérielle, la présence et la disponibilité auprès de l'enfant malade, et la favorisation de cet enfant par rapport à sa fratrie. Concernant le premier point, le financement de sa prise en charge pour couvrir ses dépenses qu'exige les soins de cette pathologie aussi lourde, la majorité des parents que nous avons rencontrés et interrogés sont dans une situation financière très précaire. La grand-mère d'un enfant SB témoigne pour illustrer cette réalité : *« Ces parents n'ont pas de moyens pour faire face aux dépenses de cette fille atteinte de SB. C'est son grand-père paternel qui a dû vendre sa voiture et moi mes bijoux pour pouvoir assurer la prise en charge médicale de notre petite fille, même ses tentes et oncles ont apporté leur contribution à cette solidarité familiale »* [Grand-mère de Aya, C1, 11 mois, Djelfa (Aya hospitalisée au service de neurochirurgie, CHU de Bejaia)]

Une autre parente ajoute dans le même sens : *« Faute de ressources financières et, parce que mon mari ne travaille pas, je n'ai pu consulter la gynécologue que deux fois durant ma grossesse (premier mois et sixième mois). Aucune aide ne m'a été apportée... Même ma famille s'est détournée de moi et de ma situation (Elle pleure) »* [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].

A propos de cette problématique liée à l'aide et à la solidarité familiale, une autre mère se confie : *« Mon mari qui se montre compréhensif, se voit contraint d'emprunter de l'argent pour financer la prise en charge médicale de notre fille (IRM, radiologie, déplacements à Tizi-Ouzou et à Alger). Seul mon mari, ma famille (mes frères et mes sœurs) m'apportent leur soutien financier et moral »* [Mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

Sur le même aspect, un autre père affirme : *« J'ai sollicité tout le monde pour m'aider dans la prise en charge médicale de ma fille, notamment par le biais des réseaux sociaux. J'ai dû même offrir du miel, de l'argent, de l'huile d'olive à certaines personnes susceptibles de*

⁶ Ibid, p.133.

me faciliter les démarches de la prise en charge médicale de ma fille, (en dehors de Bejaia). J'ai effectué plus exactement cent neuf (109) déplacements à Alger dans le cadre des soins et les contrôles de ma fille atteinte de SB et qui a dû subir douze interventions chirurgicales. J'ai consommé tout mon budget et mon capital dans sa prise en charge, là, je suis faite. Une orthopédiste, après avoir consulté ma fille, elle m'a annoncé qu'elle ne pourra pas marcher durant toute sa vie, restera paraplégie. Même abattu, je me suis ressaisi et je n'ai pas baissé les bras. Sa mère et moi lui appliquons régulièrement des massages sur ses membres inférieurs et surtout le corps avec de l'huile d'olive. Pour sa rééducation, comme mes moyens financiers sont dérisoires pour pouvoir lui assurer des séances de rééducation, c'est moi-même qui lui ai conçu quelques accessoires (comme des atèles) pour qu'elle puisse marcher et se déplacer. Elle n'a jamais consulté chez un rééducateur. Voyez, le résultat est là : elle marche presque naturellement » [Père de Aya, C5, 06 ans, Tichy, Bejaia].

A la lumière de tous ces témoignages, nous déduisons que la nature de cette aide familiale se base sur le financement de la médicalisation par différents procédés et moyens : (emprunts d'argent, vente de biens matériels, réseaux sociaux, technique informelle qui consiste à offrir des denrées alimentaires précieuses et très convoitées, comme le miel, l'huile d'olive...) pour jouir d'un droit pourtant « légitime » qui est celui de pouvoir rendre le vécu de cette anomalie moins pénible et de surpasser le manque et la précarité.

Sur cet aspect d'aide familiale, Lenoir Rémi pense que : « *C'est ce qu'évoquent des expressions comme « air de famille » ou « esprit de famille », voire celle de « chagrin de famille ». Enfin de tous ces présupposés impliqués dans le simple usage du terme « famille » et auquel font irrésistiblement penser des formules du sens commun comme celles de « bon père de famille », de « sainte famille » il ressort une valorisation éthico- sociale de cette manière d'être ensemble. C'est ce que suggèrent encore des expressions comme « soutien de famille », « aides familiales » mais aussi « chef de famille » car dans la famille tout n'est que sentiment désintéressé et bienveillance »⁷*

Concernant cet aspect lié à la disponibilité et la présence des parents auprès de leur enfant atteint de SB, au détriment de sa fratrie, il y'a lieu de relever que, dans la plupart des cas, c'est la maman qui prend la situation en mains, à l'exemple de cette mère : « *Je suis totalement accaparée par mon enfant malade, à tel point que je délaisse mon mari qui, heureusement, se montre compréhensif et mes autres enfants qui se sentent livrés à eux-*

⁷ LENOIR Rémi, op.cit, p.67.

mêmes. Par exemple, parfois ils rentrent de l'école sans rien trouver à manger, puisque je ne cuisine pas souvent. Je consacre tout mon temps et toute mon énergie à mon enfant atteint de cette pathologie très éprouvante aussi bien physiquement que psychologiquement » [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].

Sur le même aspect, un père ajoute : « Je consacre toutes mes ressources financières et la plupart de mon temps à ma fille atteinte de SB, pour satisfaire tous les besoins qu'exigent son handicap et son état de santé fragile. Mais, je dois dire et reconnaître qu'elle est plus dépendante de sa mère qui se montre plus disponible que de moi. En raison de son état de santé, notre fille passe avant ses frères et sœurs, mais nous agissons de telle façon à ce qu'elle ne perçoit pas toute cette attention comme une discrimination et en la traitant comme une fille tout à fait « normale » et sans handicap. » [Père Alicia, C4, 08 ans, Tazmalt, Bejaia].

Nous avons également interrogé la sœur d'une fille atteinte de SB, alors qu'elle se trouvait au siège de l'association des parents et malades SB Bejaia, où s'est présenté avec son père en accompagnant de sa sœur atteinte de cette pathologie. Elle nous a répondu ainsi, concernant la disponibilité et la favorisation de l'enfant malade par rapport à sa fratrie: « Ma mère aime Alicia plus que moi, et ça s'explique : parce qu'elle est malade et handicapée... Mes parents se consacrent entièrement à elle et ils souffrent puisqu'ils n'ont pas de moyens pour sa prise en charge (signe de tristesse), ils s'inquiètent beaucoup. Pendant son hospitalisation, c'est ma mère qui l'accompagnait et se tenait à son chevet. Nos tentes et oncles s'occupaient convenablement de nous, mais rien ne peut combler l'absence de ma mère, Nous aussi, ses frères et sœurs avons souffert pour Alicia » [Sœur de Alicia, C4, 08 ans, Tazmalt, Bejaia].

Dans ce contexte de la condition familiale et de la fratrie face à la maladie, Romano Hélène déclare : « Les parents, dans certains cas, totalement débordés par l'organisation nécessitée par la maladie de leur enfant, ont moins de temps à consacrer aux autres frères et sœurs. Ils sont aussi moins disponible psychologiquement en raison de l'angoisse liée à l'état de leur enfant malade. Frères et sœurs peuvent alors se sentir réellement abandonné voire rejetés »⁸. Cet aspect de l'indisponibilité familiale a été évoqué aussi par De Singly François, qui affirme : « Le travail de « care » pour la femme tend à occuper, au moins à la maison, tout son temps. Il correspond à sa mise en disponibilité familiale. L'enfant a droit à beaucoup

⁸ ROMANO Hélène, op.cit, p.110.

d'attention, mais sa mère peut contrôler le bien-fondé de la demande. Elle peut refuser certaines exigences pour ne pas avoir l'impression d'être trop à leur service »⁹.

On comprend par cette réflexion que la mère est la plus disponible pour l'enfant que le père, réalité confirmée par tous les pères interrogés : « *La mère de cette fille atteinte de SB est la plus disponible, elle assure et répond quotidiennement à toutes ces sollicitations, plus que moi, mon rôle consiste à assurer la prise en charge financière et des déplacements dans le cadre de ses soins* » [père de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

A ce sujet DE SINGLY François ajoute : « *La mère cherche à offrir, en tenant compte des contraintes, un service sur mesure. Chaque enfant est considéré différemment. Ses besoins sont jugés selon le contexte. La mère met en œuvre un altruisme de proximité et le père un altruisme à distance* »¹⁰.

A la lumière de toutes ces déclarations et données, on comprend que les parents (famille) représentent le noyau central de la prise en charge de ces enfants, par leurs sacrifices, engagements, ténacité malgré le manque ou l'absence de moyens. Etant donné que les enfants atteints de SB nécessitent une prise en charge particulière, Della-Courtaide Claude affirme : « *un enfant différent nécessite de nombreux soins, et les parents se mobilisent énormément pour l'aider au maximum. De plus les différents rendez-vous chez les spécialistes, accaparent les parents* »¹¹.

3- La mobilisation des parents d'enfants atteints de Spina Bifida dans la socialisation de leurs enfants :

L'association dénommée « parents et malades SB Bejaia » se met à la disposition de ces parents afin de les orienter et les aider à s'impliquer dans la prise en charge de leurs enfants atteints de cette maladie. A cet effet, nous avons émis une hypothèse qui traite de l'implication de ces parents dans cette socialisation par l'intermédiaire de l'association. D'après nos entretiens exploratoires et observation participante au sein de cet organisme social, nous avons répondu provisoirement que l'implication de ces parents dans la socialisation de leurs enfants est réalisée par le biais de l'association, c'est-à-dire que les parents peuvent contribuer à l'intégration sociale de leurs enfants et défendre leurs droits, au

⁹ DE SINGLY François, *Le soi, le couple et la famille*, Ed Nathan, Paris, 2000, p.174.

¹⁰ Ibid, p.186.

¹¹ DELLA-COURTIADE Claude, *Elever un enfant handicapé*, Ed ESF, Paris, 1988, p.175.

moyens de l'aide qu'elle leur apporte et leur offre le contexte de sensibilisation et de prévention de cette maladie auprès des populations.

Ce qui amène Laroque Geneviève à dire : « *Aucune famille ne peut seule, ou même avec son réseau amical, faire face aux difficultés qu'entraîne la prise en charge d'une personne handicapée. Si chaque expérience vécue n'est réductible à nulle autre, il importe néanmoins de fédérer les initiatives par le biais d'un partenariat entre les familles et les professionnels, qu'il importé plus que tout, de promouvoir et de développer* »¹².

L'un des parents interrogés nous a répondu concernant l'implication ou de la non de ces derniers pour la socialisation de leurs enfants malgré l'existence de cette association qui se tient à leur disposition : « *En tant que père d'une fillette atteinte de SB et adhérent à cette association, je dirai que les parents ne s'impliquent pas suffisamment dans cette socialisation, c'est-à-dire qu'ils ne participent pas à toutes ses activités, journées et compagnes de sensibilisation ou de vulgarisation de cette pathologie auprès des autorités locales et/ou nationales. Leur présence se limite à formuler des demandes de dons quelle peut leur apporter (sondes, chaises roulantes, etc.) Pour preuve, ils n'accompagnent même pas leurs enfants pour certaines consultations importantes, comme : la consultation orthophonique ou psychologique auparavant, ils se présentent uniquement pour la consultation neurochirurgicale. C'est une implication modeste et insuffisante. L'association ne peut être à la hauteur sans la contribution des premiers concernés, c'est-à-dire les parents, alors qu'ils sont des membres fondateurs. A mon avis, la cause de cette défaillance, est de chercher dans l'organisation et le fonctionnement de l'association que les membres les plus doivent revoir* » [Père de Darine, C8, 18mois, Bejaia].

Ce constat révèle le manque d'implication de la majorité des parents qui se limite, selon ce père adhérent à l'association, à solliciter des dons, ce qui explique, entre autre, le fait que l'association elle-même, ne s'investit pas suffisamment dans la formation et dans la collaboration « interne » entre ces membres fondateurs qui sont les parents, les premiers concernés.

Pour mieux éclaircir cette question, nous avons interrogé le président de cette association, qui déclare : « *Nous ne disposons pas d'une équipe suffisamment formée pour gérer notre association, et ce, malgré la disponibilité de tous les moyens logistiques. Par ailleurs, en*

¹² LAROQUE Geneviève, « Accompagner l'autonomie », in (sous la direction) de GARDOU Charles, *parents d'enfants handicapé*, op.cit, p.118.

raison de leur éloignement, de leurs obligations professionnelles et familiales, les parents ne s'impliquent pas souvent.» [KAIBA Nadir, B1, président de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

La majorité des parents interrogés partagent les mêmes raisons, comme cette épouse déclare : *« Notre présence à l'association, en fonction de la disponibilité de mon mari, qui travaille, ce qui ne lui permet pas de s'absenter »* [Mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

En revanche, certains parents n'invoquent pas de telles raisons pour justifier leur manque d'implication, à l'exemple de cette maman d'un enfant malade, du sud de pays, rencontrée au siège de l'association et qui confie : *« Je suis disposée à me déplacer n'importe où dans l'intérêt de mon fils atteint de SB qui nécessite un suivi médico-psychologique et socio- institutionnelle.»* [Mère de Amine, C3, 06 ans, Ouargla].

Un autre parent ajoute dans le même sens : *« Je ne pense pas que l'éloignement ou les obligations professionnelles soient des raisons suffisantes pouvant empêcher les parents de s'impliquer dans la socialisation de leurs enfants à travers cette association. Je suis père de famille et, comme les autres, je suis astreint aux mêmes obligations professionnelles, mais cela ne m'empêche pas de m'organiser pour pouvoir participer à toutes les activités de l'association. C'est une question de responsabilité, car on doit se sacrifier pour l'intérêt de nos enfants. Participer au programme mis en place par les animateurs de cet organisme social et ce, afin de garantir une meilleure prise en charge à nos enfants, victimes de cette pathologie »* [Père de Darine, C8, 18 mois, Bejaia].

Selon notre interlocuteur, la mise en place d'un programme précis, en collaboration avec tous les parents, contribuera à la réalisation de l'implication de ces derniers dans la socialisation de ces enfants dans la région de Bejaia, de se regrouper et de gérer cet aspect, par des règles précises, par la coopération de tous les dirigeants de cette association. Dans ce contexte Laroque Geneviève déclare que : *« De plus en plus, les parents, familles, et autres proches se regroupent dans des associations responsables de la gestion d'institutions spécialisées, reposant avant tout sur la solidarité »*¹³.

Cette citation confirme que l'implication des parents (familles) et d'autres membres et adhérents de l'association ne peut être mise en œuvre que par le principe de « solidarité ». Afin de conclure cette divergence d'avis, de visions et d'idées, Afchain Jean déclare pour sa

¹³ Ibid, p.118.

part : « *Examinons les rapports qui existent ou n'existent pas entre projets associatifs, projets d'acteurs et pratiques de terrain. C'est en effet à travers les multiples facettes de la vie quotidienne, des situations vécues concrètement, que se pose aussi la question du projet, qu'il s'agisse du travail avec les familles, des jeunes, des réunions pluridisciplinaires, des dossiers des usagers etc.* »¹⁴

4- Relations : enfants atteints de Spina Bifida (leurs parents) - praticiens de santé du CHU de Bejaia- association des parents et malades Spina Bifida, Bejaia :

Dans cette partie, nous allons examiner la nature des relations existant entre les trois pôles de la prise en charge médico-sociale des enfants atteints de SB. A ce propos, nous allons aborder la nature de l'interaction existant entre les professionnels de santé au niveau de CHU de Bejaia et les enfants atteints de SB (et/ou leur parents). Ensuite, l'interaction existant entre les spécialistes de santé au CHU de Bejaia et l'association des parents et malades SB, et, en dernier lieu, analyser l'interaction entre les parents (familles) des enfants atteints de SB et l'association des parents et malades SB.

4-1 L'interaction entre les professionnels de santé au niveau du CHU de Bejaia et les enfants atteints de Spina Bifida (leurs parents) :

Cette interaction est résumée par le corps médical et paramédical interrogés durant notre enquête en relation professionnelle en premier lieu (soins, chirurgie, suivi médical, contrôles, etc.), elle se manifeste par l'orientation, l'écoute et l'information comme affirmé par la plupart de nos interlocuteurs, dont ce médecin spécialiste qui souligne : « *C'est une relation informative et de disponibilité* » [Pr AIT BACHIR Mustapha, A3, neurochirurgien, CHU de Bejaia].

D'autres acteurs de santé prennent en considération un autre aspect de relation qui est celui de la compatie, comme l'indique un médecin : « *La relation est généralement de compatie surtout pour les formes graves de SB* » [Dr BENANI Amel, A6, Maître assistant en pédiatrie, CHU de Bejaia].

Dans le même sens, un autre spécialiste ajoute : « *Pour toutes ces pathologies qui sont handicapantes comme le Spina Bifida, il faut naturellement prendre en charge l'enfant sur le plan médical, mais aussi, ne pas négliger les parents avec qui, il faut savoir s'y prendre parce qu'ils sont, eux aussi, meurtris par l'état de santé de leur enfant. Il s'agit, donc, de leur*

¹⁴ AFCHAIN Jean, *les associations d'action sociale*, 2^{ème} Ed, Dunod, Paris, 2001, p.206.

présenter situation en se gardant d'optimiser à 100%. C'est une question de subtilité dans le choix des mots pour leur décrire la maladie, et leur dire « la vérité », de telle manière à ne pas les blesser et rajouter à leur détresse. Cela dit, il ne s'agit pas, non plus, de leur donner de faux espoirs. Il faut faire preuve de tact pour leur faire comprendre que leur enfant n'aura pas toutes ces capacités pour pouvoir marcher, mais qu'il existe des possibilités et des moyens pouvant lui assurer une certaine autonomie. Sans ça, les parents risquent de se décourager et de se laisser gagner par le désespoir et la déprime. » [Dr MOUHOUBI Laldja, A7, Maître assistant en chirurgie infantile, CHU de Bejaia].

A ce propos, la déclaration d'un autre interviewé corrobore toutes les déclarations : *« Les enfants atteints de SB ont un attachement particulier parce qu'ils sont autant fragiles que leurs parents. Lorsqu'ils ont un bébé SB, comme c'est une pathologie ponctuelle, ce sont des enfants qui nécessitent un suivi prolongé et à long terme. En général, il y'a un rapprochement, un transfert, une relation positive entre les parents et nous, c'est-à-dire l'équipe médicale... Ce sont, donc, des relations de confiance et de respect mutuels, la communication, voire même des relations d'émotions car on adhère à la souffrance. Ils nous écoutent et ils nous font confiance » [Pr TLIBA Souhil, A2, médecin chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine].*

La relation parents d'enfants atteints de SB et praticiens de santé, n'est pas toujours aussi bonne et certains d'entre eux ne partagent pas le même transfert, et déplorent certains comportements préjudiciables de certains professionnels de santé de cet organisme sanitaire, dont l'un des parents nous a éclairci : *« Une praticienne de santé nous traite très mal, elle nous méprise, elle tient des propos très blessants à notre égard. Je ne l'aime pas » [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].*

La même interlocutrice ajoute que la communication entre soignant-soigné illustre un dysfonctionnement de celle-ci dans l'exercice de la pratique médicale et paramédicale de certains professionnels : *« une professionnelle de santé me traite comme une ignorante et elle ne me laisse même pas l'opportunité de prendre la parole pour m'informer du cas de mon fils... C'est inacceptable (larmes aux yeux.) » [Mère de Daris, C2, 05 mois, Bejaia].*

Ce dysfonctionnement dans la communication entre soignant-soigné est expliqué de la manière suivante : *« Le parent, c'est finalement un tiers qui s'invite dans la relation soignant-soigné, avec la difficulté supplémentaire pour les professionnels d'accepter sa place et d'accueillir ses angoisses [...] Ils ne sont pas légitimes comme acteurs de la prise en charge*

de l'enfant. Pourtant, les parents confrontés à cette expérience douloureuse ont besoin d'être, au contraire, confrontés dans leur rôle. Les attentes des parents vis-à-vis d'eux sont nombreuses et ils ont fondamentalement besoin de communiquer avec les spécialistes »¹⁵.

Contrairement à la majorité de nos interlocuteurs, (d'autres parents), au cours de notre enquête, qui affirment que leur relation est entourée par la satisfaction et d'une bonne prise en charge médicale au CHU notamment au service de neurochirurgie, c'est le cas de cette maman d'une : *« Ma fille a été hospitalisée pour 20 jours et une autre fois pour 25 jours, son médecin traitant (Dr X) (elle cite un neurochirurgien) est très compétent, il nous a expliqué très bien la maladie, une très bonne communication. Une meilleure prise en charge par les paramédicaux aussi. Dans l'ensemble, oui, je suis satisfaite. Mais, excepté ce médecin j'ai observé des négligences de la part d'autres praticiens de santé »* [Mère de Assia, C6, 05 ans, Bejaia].

Au sujet de la satisfaction des parents de malades, Compagnon Claire et Sannie Thomas déclarent : *« pour beaucoup d'autres parents les moments d'hospitalisation ont permis des rencontres humaines, fortes avec les soignants : ils soulignent les capacités d'écoute, la bienveillance, la qualité de l'information délivrée par les soignants, créant un véritable climat de confiance entre les trois parties »¹⁶.*

4-2- Interactions entre praticiens de santé du CHU de Bejaia et les membres et représentants de l'association des parents et malades Spina Bifida :

A noter que l'association des parents et malades SB de Bejaia a été créée par le service de neurochirurgie, en regroupant des parents d'enfants SB pour garantir une prise en charge continue, au-delà de l'hospitalisation, tel que souligné par le chef de service de neurochirurgie : *« On suggère aux parents des enfants SB l'idée de se constituer et de se regrouper en association. On les oriente, on les écoute et, jusqu'à maintenant, ils suivent nos conseils et nos orientations. Nous entretenons de très bonnes relations avec cette association »* [Pr TIIBA Souhil, A2, médecin chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia. Doyen de la faculté de médecine].

On comprend par-là, que le CHU de Bejaia, notamment le service de neurochirurgie, joue un rôle d'orientation et de propositions des réflexions pour une meilleure gestion des

¹⁵COMPAGNON Claire et SANNIE Thomas, op.cit, p.127.

¹⁶Ibit, pp.130-131.

activités de l'association assurant un bon accompagnement des parents des enfants atteints de SB.

Parallèlement, l'association des parents et malades SB Bejaia sollicite le service de neurochirurgie du CHU de Bejaia dans tous ses projets. Cela est affirmé par Mélissa : « *On entretient de bonnes relations avec le CHU de Bejaia, notamment le service de neurochirurgie qui répond favorablement à toutes nos sollicitations et nos recommandations, en participant souvent à nos activités, à nos projets etc. Je dirai que c'est un rapport de complémentarité* » [Mélissa, B3, membre de l'association des parents et malades SB, Bejaia].

4-3- Interaction entre association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia et les parents d'enfants atteints de SB :

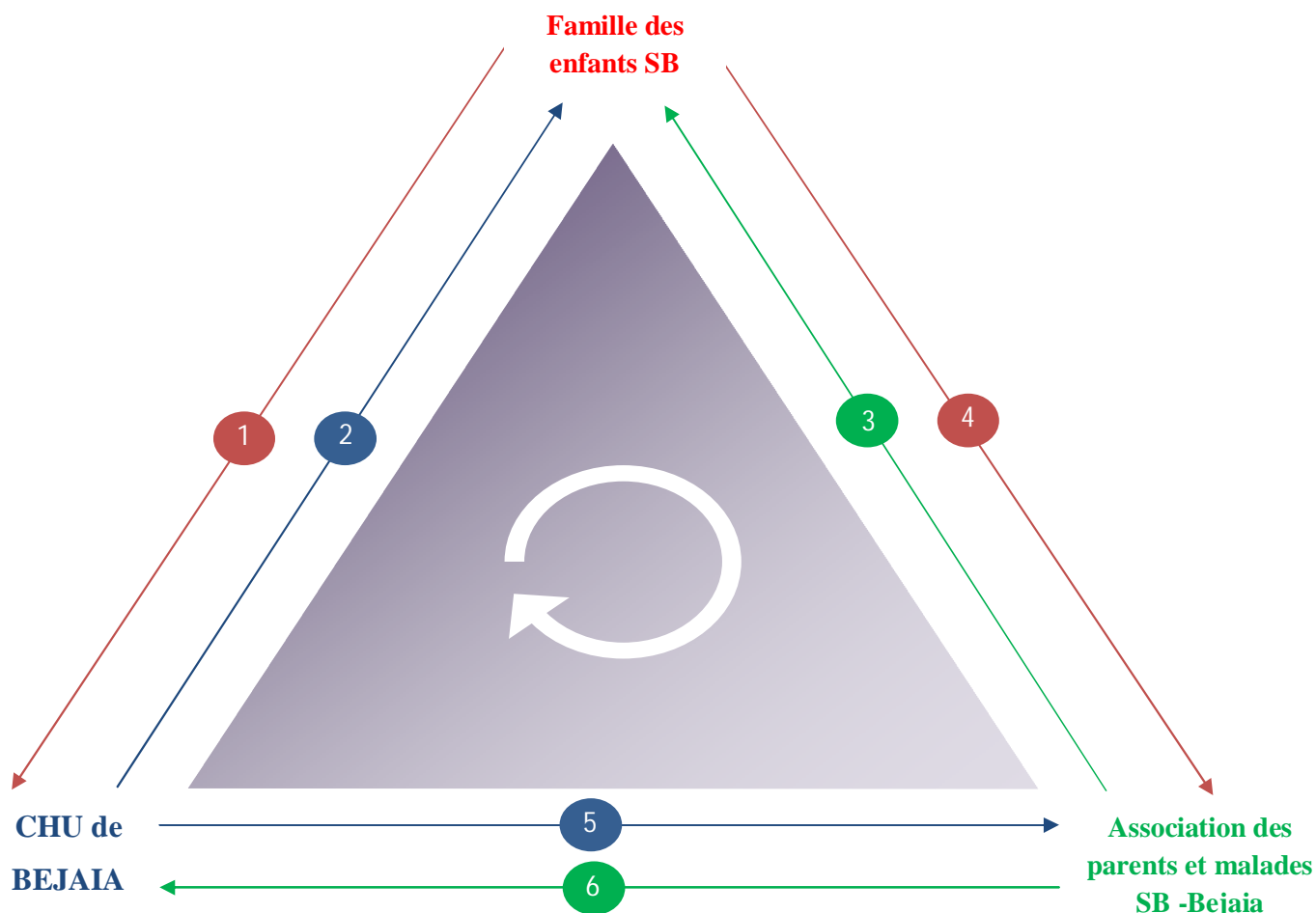
La relation association-enfants atteints de SB (et leurs parents) est basée essentiellement sur l'aide sociale. L'assistance sociale, aussi bien en faveur des parents résidants à Bejaia que ceux d'autres wilayas, sollicite l'association pour des dons, des produits consommables : sondes, chaises roulantes, couches et, quelques fois, même des dons en argent, notamment pour les parents en situation financière précaire, pour couvrir les frais d'autres soins parfois, scanner. Ainsi que l'aide psychologique par les rencontres entre les parents, ce qu'on appelle « la thérapie de groupe », ou les parents se présentent, particulièrement les mamans qui se racontent entre elles pour se verbaliser, discuter ouvertement de leurs enfants SB. Et le mal social qu'elles vivent ou elles confrontent quotidiennement à cause de cette pathologie. Elles partagent donc, leurs souffrances et soucis.

L'association met en place un programme de consultations, dans le cadre du suivi médical et parfois psychologique, orthopédique, assurées par des spécialistes bénévoles. Une relation d'humanité et de complicité des membres et adhérents bénévoles.

C'est une relation que nous avons vécue nous-mêmes en tant chercheuses, par le biais de l'observation participante à travers quasiment toutes les actions, consultations, rencontres, journées de sensibilisation et de prévention, etc...

Le rapport de certains parents des enfants atteints de SB à l'association se focalise beaucoup plus sur les aides et dons que celle-ci peut leur apporter. Par contre, la plupart d'entre eux, tissent de bonne relation avec ses membres et autres adhérents de l'association, dans une interaction eux fondée sur l'application des mesures d'orientation, d'accompagnement, d'information et de formation entreprises par ces derniers.

Afin de mieux illustrer cet ensemble d'interactions entre les trois acteurs de prise en charge médico -psycho-sociale des enfants atteints de SB dans la région de Bejaia, nous avons établi un schéma qui explique étroitement cette question d'interaction :



- 1 Bénéficiaire d'une prise en charge médicale et chirurgicale.
- 2 Suivi médical et chirurgical, consultation spéciale, relation informative.
- 3 Intervention sociale et prévention.
- 4 Adhérer et bénéficier d'une aide sociale.
- 5 Orientation, suggestion, aide médicale.
- 6 Expression des besoins en matière de soins pluridisciplinaires.

Interaction symbolique entre les trois acteurs de la médicalisation et la socialisation des enfants atteints de Spina Bifida à Bejaia

Source : enquête

Conclusion :

Nous avons constaté, d'après les données recueillies dans ce chapitre, que la prise en charge familiale des enfants atteints du SB, est primordialement, assurée par leurs parents, par leur disponibilité, une solidarité familiale, le financement de la médicalisation par différents procédés et moyens : (emprunt d'argent, vente de biens matériels, réseaux sociaux et techniques. Informelles).

Cependant, l'implication des parents dans la socialisation de leurs enfants reste, d'après notre enquête, modeste, voire insuffisante. Ceci est dû aux raisons socioprofessionnelles et l'éloignement des familles des centres de soins et de l'association.

L'interaction existant entre les trois pôles de prise en charge des enfants atteints de SB à Bejaia : CHU- famille- association des parents et malades SB, se résume de bénéficier des dons de l'association et des soins de CHU.

Vérification des hypothèses :

D'après l'analyse et l'interprétation des données que nous avons effectuées, la démarche méthodologique consiste selon Zagre Ambroise : « à établir un pont entre les analyses telles que faites et le cadre théorique de la recherche. »¹. Nous avons donc pu vérifier les hypothèses émises dans la première phase de la recherche. La vérification des hypothèses vise à : « comparer les résultats obtenus à ceux attendus et de mesurer l'écart entre les deux. Si l'écart est nul ou très faible, on pourra conclure que l'hypothèse est confirmée. Mais si un écart est constaté, l'hypothèse est infirmée et il faudrait examiner d'où vient cet écart et tirer des conclusions appropriées à la lumière des éléments de l'exploration théorique ou des données recueillies »².

Nous avons, par conséquent, mesuré l'écart entre les hypothèses émises et les résultats obtenus par la mise au point de trois hypothèses, émanant des concepts théoriques développés au long de notre étude. Notre analyse s'appuie sur les données récoltées dans notre processus de recherche grâce à une méthode précise et des techniques adéquates: observation directe, observation participante et entretiens semi-directifs auprès de notre population d'étude.

Nous avons pu vérifier nos hypothèses de départ, en commençant par la première, à savoir: « Les malades de Spina Bifida bénéficient d'une médicalisation pluridisciplinaire au Centre Hospitalo Universitaire de Bejaia ». Cette hypothèse a pour objectif de démontrer si le CHU de Bejaia, par ses différents services et spécialistes, garantit une médicalisation multidisciplinaire pour ces enfants atteints de SB. D'après les données récoltées sur terrain au niveau du CHU de Bejaia, la population interrogée infirme l'existence de cette pluridisciplinarité au CHU de Bejaia. Etant donné l'inexistence de certaines spécialités de prise en charge médicale de ces enfants atteints du SB, et du non pratique de cette pluridisciplinarité sur le terrain, malgré les programmes lancés pour sa réalisation.

Sur la base de toutes les déclarations et observations, cette hypothèse est infirmée. Les enfants atteints de SB ne bénéficient pas réellement d'une prise en charge pluridisciplinaire cohérente et complète, tel qu'il est indiqué dans la théorie, du fait que la prise en charge des enfants atteints de SB devrait être pluridisciplinaire avec la présence et la pratique sur terrain de tous les praticiens spécialisés pour traiter cette pathologie.

¹ ZAGRE Ambroise, *Méthodologie de la recherche en sciences sociales*, Ed l'Harmattan, Paris, 2013, p.108.

² Ibidem.

Vérification des hypothèses

La deuxième hypothèse concerne : « La socialisation des malades de Spina Bifida est réalisée grâce à l'intervention des acteurs socio-institutionnels dans la région de Bejaia ». Cette hypothèse est confirmée du fait que nous avons constaté dans l'espace et dans le temps que l'association des parents et malades SB est l'intermédiaire entre l'institution hospitalière et les parents d'enfants atteints de SB. Elle assure ainsi son rôle, de sensibilisation, de prévention et d'aide aux parents et aux enfants malgré certaines défaillances. L'intervention d'autres acteurs institutionnels (la DSP, la DAS et la CNAS) dans la prise en charge et la socialisation de ces malades ainsi que leurs implications pour cette maladie restent retissant et/ou en cours de mise en œuvre. Cependant, l'intervention de l'association des parents et malades SB de Béjaia a réveillé les consciences sur l'existence de cette pathologie. La création de cette association destinées à faciliter l'intermédiation et les interactions entre celles-ci et les parents des enfants malades. Nous pouvons dire que cette hypothèse est confirmée.

La troisième hypothèse est consacrée à : «La mobilisation des parents dans la socialisation de leurs enfants se fait par l'association des parents et malades Spina Bifida de Bejaia ».

Cette hypothèse a pour objectif de démontrer si les parents s'impliquent dans la socialisation de leurs enfants par et avec l'association des parents et malades SB de Bejaia est mise à leur disposition pour les orienter et les aider.

D'après les données empiriques récoltées lors de notre étude sociologique, par le biais de l'observation participante dans l'association des parents et malades Spina Bifida, ainsi que par les entretiens réalisés auprès de nos interlocuteurs, cette hypothèse est infirmée à cause de la modeste voire la non implication de la majorité des parents dans cette association et ce, pour des raisons différentes ; (socioprofessionnelles, niveau d'instruction des parents, l'éloignement, etc).

Conclusion

CONCLUSION

CONCLUSION :

Comme la prise en charge des malades atteints de Spina Bifida est pluridisciplinaire, la médicalisation et la socialisation des enfants atteints de cette maladie à Bejaia, se réalisent par l'intervention et la mobilisation de plusieurs acteurs de prise en charge de cette redoutable pathologie, dont ces derniers sont essentiellement la famille, l'acteur associatif, les acteurs institutionnels et les institutions sanitaires (CHU, centre de rééducation, etc.)

D'après nos résultats, la médicalisation prodiguée par le CHU de Bejaia aux enfants atteints de SB est différentielle mais pas complète, c'est-à-dire qu'elle est réalisée par des professionnels des spécialités existant au CHU de Bejaia sans pour autant être multidisciplinaire. Ceci à cause de l'indisponibilité au niveau de cette institution sanitaire de certaines spécialités, de l'absence d'infrastructures spécialisées et du manque des ressources humaines adéquates.

La socialisation des enfants atteints de SB est prise en charge au niveau de la région de Bejaia par l'intervention des autorités locales, sociales et institutionnelles. Même si les parents subissent et patientent dans la prise en charge de leurs enfants, leur mobilisation et leur implication dans la défense des droits de leurs enfants handicapés reste modeste et inachevée pour des raisons socioprofessionnelles, d'éloignement et de niveau d'instruction.

Cependant, cette pathologie exige, la mobilisation de tous les acteurs (familiaux, sociaux, médicaux et institutionnels) afin de sensibiliser par une information continue sur l'étendue de la malformation du bébé et de faire connaître comment le prendre en charge de manière complète et homogène sur tout le territoire de la région de Bejaia.

La charge symbolique associée au Spina Bifida reste puissante pour les parents qui y sont confrontés, parce que le SB est une maladie qui est synonyme de terrible malformation, de fardeau, de handicap et de pauvreté. Cette pathologie agit sur la santé psychologique, physique et mentale des parents confrontés aux conditions précaires et lourdes dans la prise en charge, des soins et de la médicalisation coûteuse de leurs enfants.

Nous avons constaté que la prise en charge des enfants atteints de SB dans la région de Bejaia passe par un circuit médical, social et institutionnel et par l'intermédiaire de l'action sociale que manifeste l'association des parents et malades Spina Bifida.

CONCLUSION

Il s'est avéré que l'association est non seulement un acteur principal dans la négociation entre les acteurs institutionnels telles que : la DSP, la CNAS, la DAS et les parents des enfants atteints de SB, mais aussi, un intermédiaire actif entre ces derniers et la médicalisation qu'assure le CHU de Bejaia.

Afin que le SB soit connu et reconnu il faudrait alors multiplier les efforts de l'action sociale par des campagnes de sensibilisation et de prévention à l'échelle de la Wilaya; régions et villages lointains, ainsi qu'à l'échelle nationale. Cela implique forcément la mobilisation des membres et des adhérents qui doivent se soucier de mettre en œuvre une bonne gestion de cet organisme social qui a la charge d'assumer son rôle social, d'instaurer une bonne entente et d'organiser un programme de réunions pluridisciplinaires.

Des travaux complémentaires, notamment qualitatifs sont nécessaires pour rendre l'interaction entre les parents et leurs familles, l'association des parents et malades SB, le CHU et d'autres acteurs institutionnels plus actifs, cohérents et complémentaires pour une meilleure prise en charge des enfants atteints de SB à Bejaia.

Cette étude en sociologie de la santé n'a pas la prétention d'être exhaustive mais reste complémentaire à d'autres éventuelles recherches ou enquêtes, qui devraient être élaborées et réalisées, pour explorer plus largement cette pathologie à travers des recherches et des études quantitatives récentes, relatives aux endroits les plus touchés par cette pathologie à Bejaia et en Algérie. Des études statistiques pour recenser les personnes atteintes de SB, et des recherches plus poussées sur les origines et les causes principales de cette maladie.

*Liste
bibliographique*

Les ouvrages :

1. ABRIC Jean-Claude, *Exclusion sociale, Insertion et Prévention*, Ed Eres, France, 2003.
2. AFCHAIN Jean, *Les associations d'action sociale*, Ed, 2eme Ed Dunod, paris, 2001.
3. BELAID Mahmoud, *Nourriture d'hier Malbouffe d'aujourd'hui*, Ed Hibr, Alger, 2013.
4. BRESSON Maryse, *Sociologie de la précarité*, 2ème Ed, Armond Colin, Paris, 2010.
5. COMPAGNON Claire et SANNIE Thomas, *L'hôpital un monde sans pitié*, Ed l'Editeur, Paris, 2012.
6. DELLA-COURTIADÉ Claude, *Elever un enfant handicapé*, Ed ESF, Paris, 1988.
7. DE SINGLY François, *Le soi, le couple et la famille*, Ed Nathan, Paris, 2000.
8. DE SINGLY François, *Sociologie de la famille contemporaine*, 3^{ème} Ed, Armand Colin, Paris, 2007.
9. DUBAR Claude, *la socialisation*, 4ème Ed, Armand Colin, Paris, 2011.
10. FASSIN Didier et HAURAY Boris, *Santé publique, l'état des savoirs*, Ed La Decouverte, Paris, 2010.
11. GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, Ed ERES, Toulouse, 2015.
12. GILLIG Jean- Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, 2^{ème} Ed Dunod, Paris, 1999.
13. GUYOT Jean-Claude et HERAULT Bruno, *La santé publique un enjeu de politique municipale*, Ed Maison Des Sciences De l'Homme d'Aquitaine, France, 2001.
14. HAERINGER Joseph, TRAVERSAZ Fabrice et al, *Conduire le changement dans les associations d'action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, Paris, 2002.
15. HAMONET Claude, *Les personnes en situation de handicap*, 7^{ème} Ed PUF, Paris, 2012.
16. HERZELICH Claudine, *Santé et maladie*, Ed De l'Ecole Des Hautes en Sciences Sociales, France, 2010.
17. Journal officiel de la république algérienne, numéro 49, 11 juin 1966, modifier et compléter de la loi n°14/01 de 4/02/2014.
18. KARSZ Saul et al, *L'exclusion, définir pour en finir*, Ed Dunod, paris, 2000.
19. LE BRETON David, *La sociologie du corps*, 8^{ème} édition, PUF, Paris, 2012.

20. PERNOT Denis, *Le roman de socialisation 1889-1914*, 1^{ère} Ed, PUF, Paris 1998.
21. Recueil des textes, les décrets exécutifs, les Arrêts interministériels, La circulaire. Filet social (Agence de Développement Social ADS), Edition Avril 2014.
22. ROMANO Hélène, *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant*, Ed Fabert, Paris, 2011.
23. SECA Jean-Marie, *Les représentations sociales*, Ed Arman Colin, Paris, 2002.
24. SCHELLES Régine, *fratrie et handicap*, Ed l'Harmattan, Paris, 2014.
25. STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation*, (textes réunis et présentés par BASZANGER Isabelle), Ed l'Harmattan, Paris, 1992.
26. TERRAL Daniel, *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Ed Dunod, Paris, 2002.
27. TOURRETTE Catherine, *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*, 2^{ème} Ed, Dunod, Paris. 2014.
28. ZAFFRAN Joël, *Accessibilité et handicap*, Ed PUG, Grenoble, 2015.

Les ouvrages de méthodologie :

1. ALAMI Sophie et al, *Les méthodes qualitatives*, 2^{ème} Ed PUF, Paris, 2013.
2. AMBROISE Zagre, *Méthodologie de la recherche en sciences sociales*, Ed l'ARMATTAN, Paris, 2013.
3. ANGERS Maurice, *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, 6^{ème} édition CEC, Québec, 2014.
4. BLANCHET Alain, *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Ed Dunod, paris, 2005.
5. BLANCHET Alain et GOTMAN Anne, *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*, 2^{ème} Ed Armand Colin, Paris, 2007.
6. CAMPENHOUDT Luc Van et QUIVY Raymond, *Manuel de recherche en Sciences Sociales*, 4^{ème} Ed, Dunod, Paris, 2011.
7. CHAMPAGNE Patrick et al, *Initiation à la pratique sociologique*, 2^{ème} Ed, Dunod, paris, 1999.
8. DEPELTEAU François, *La démarche d'une recherche en Sciences Humaines*, Ed De Boeck, Canada, 2005.
9. FENNETEAU Hervé, *Enquête: entretien et questionnaire*, Ed Dunod, Paris, 2002.

10. GAUTIER Benoit, *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*, Ed Presse De l'Université Du Québec, Québec, 2004.
11. GIROUX Sylvain et TREMBLAY Ginette, *Méthodologie des sciences humaines*, 3^{ème} édition ERPI, Montréal, 2009.
12. PAUGAM Serge, *l'enquête sociologique*, 1^{ère} Ed PUF, France, 2010.
13. PAUGAM Serge et al, *les 100 mots de la sociologie*, Ed PUF, Paris, 2014.

Dictionnaires :

1. AKOUN André, ANSART Pierre et al, *Dictionnaire de Sociologie*, Ed Le Robert, SEUIL, France, 2006.
2. BOUDON Raymond, BOURRICAUD François, *Dictionnaire critique de la sociologie*, 7^{ème} Ed PUF, Paris, 2012.
3. BOUDON Raymond et al, *Dictionnaire de la Sociologie*, Ed Larousse, Espagne, 2012.
4. ETIENNE Jean et al, *Dictionnaire de Sociologie*, 3^{ème} Ed Hatier, Paris, 2004.
5. FERREOL Gilles et al, *Dictionnaire de sociologie*, 3^{ème} Ed, Arman Colin, Paris, 2009.
6. REY-DE BOVE Josette et REY Alain, *Le petit robert*, Ed Le Robert, Paris, 2016.

Thèses, Revues et Sites internet:

1. ABDI Dounia et ZAICHE Nouara : docteurs en Médecine de l'université de Bejaia. Leur mémoire sur le thème : Spina Bifida, il est réalisé en vue de l'obtention de diplôme de doctorat en médecine, encadré par Dr TAKBOU, membres de jury : Pr TLIBA, Pr GUIDOUCHE, Dr KECHEFOUD, Université de Bejaia, 2013/ 2014, contient 2019 pages.
2. AIT SAYAD Hanane, « Prise en charge de spina bifida au service de neurochirurgie au CHU Mohammed VI ». (À propos de 72cas), thèse soutenue en 2010 pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine, contient 264p, présidée par : Mr. S. AIT BENALI, Professeur de Neurochirurgie, RAPPORTEUR : Mr. M. LMEJJATI professeur de Neurochirurgie, Université CADI AYYAD faculté de médecine et de pharmacie, Marrakech. PDF consulté le 07.04.2016 à 18h40. P95. <http://wd.fmpm.uca.ma/biblio/theses/annee-htm/FT/2010/these03-10.pdf>
3. Aldous Huxley, « Médicalisation de la société », Ed, Bruxelles, 2010, P.4.https://www.questionsante.org/assets/files/EP/medicalisation_societe.pdf.

4. BENIE BI VROH Joseph et al, « prévalence et déterminants des accouchements à domicile dans deux quartiers précaires de la commune de Yopogon (Abijam) Côte d'Ivoire », Revue Sciences Sociales et Santé, publiée avec le concours de CNRS, N°5 Septembre-Octobre, France, 2009, p. 500.
5. Dr BERKELMANS Isabelle, MENARD Hélène et al, un article médical national (Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Spina Bifida), « prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de Spina Bifida » - Centre de référence maladies rares Spina Bifida –CHU de Rennes. Protocole publié en 2012, PDF contient 67, consulté le 13.01.2016 à 18h25, pages, p3. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201504/pnds_mpr_has_spina_bifida_04_2015
6. Dr HUBERT, fédération française des associations du Spina Bifida "FFASB", PDF tiré de www.magazine-declic.com/federation-association-spina-bifida-ffasb.html. Consulté le 30/10/2015 à 18h33
7. Dr IOUALALEN Nafa, *Le Spina Bifida à propos de 1449 cas*, thèse de doctorat en science médicale. Directeur de thèse : Pr A. BOU-SALAH, contient 364 pages, université d'Alger, 1988.
8. Rapport du secrétariat sur « les malformations congénitales » N° A63/10 du 1er Avril 2010, SOIXANTE-TROISIÈME ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ organisé par l'OMS, Pdf consulté le 15 février 2016 à 2H10, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-fr.
9. SAWADOGO Issa, « SPINA BIFIDA, aspects épidémiologique, clinique, thérapeutique et pronostique dans le service de neurochirurgie du chu-yo », Thèse soutenue publiquement le 28 juin 2012 Pour l'obtention du grade de docteur d'état en médecine, présidé par : Pr Tit. Rabiou CISSE, Directeur de la thèse : Pr Ag. Abel KABRE, membres du jury: Pr. Ag. Emile BANDRE, Pr. Ag. Abel KABRE, Dr Boubakar TOURE, UNIVERSITE DE OUAGADOUGOU, 2012, P.14, Pdf consulté le 10 février 2016 à 20h30 <http://www.beep.ird.fr/collect/uouaga/index/assoc/M13063.dir/M13063.pdf>
10. VASSY Carine, « de l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », Revue trimestrielle, soutenue par l'institut des Sciences Humaines et Sociales du CNRS, Sciences Sociales et Santé, vol.29 n°3, Ed John Libbey Eurotext, Septembre, Paris, 2001.

11. <http://body-disease.com/neural-tube-defects-spina-bifida-meningocele-and-myelomeningocele/>
12. <http://ispn.guide/book/The%20ISPN%20Guide%20to%20Pediatric%20Neurosurgery/Congenital%20Disorders%20of%20the%20Nervous%20System/Spina%20Bifida%20Occulta%20and%20Tethered%20Cor-2>
13. https://www.google.dz/search?q=spina+bifida+m%C3%A9ningoc%C3%A8le&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEWjk5rfm_DMAhWEGB4KHft_CoCQ_AUIBygB&biw=1600&bih=744#imgrc=VvhqNDBB6ynmpM%3A
14. https://www.google.dz/search?q=types+de+spina+bifida&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEWjKjOjOh_HMAhWFwxQKHSB6B7QQ_AUIBygB&biw=1600&bih=744#imgrc=sGSAZsQ7KDbdDM%3A
15. https://www.google.dz/search?biw=1600&bih=744&tbn=isch&sa=1&q=spina+bifida+moelle+ouverte&oq=spina+bifida+moelle+ouverte&gs_l=img.3...4051.4658.0.5017.9.4.0.0.0.237.374.0j1j1.2.0....0...1c.1.64.img..7.0.0.TR6ec9dMFSs#imgrc=CHK5_QMhbbfeGM%3A
16. https://www.google.dz/search?tbn=isch&tbs=rimg%3ACcOj84RooHKpIjh1nMavjAeuUjSpUeIAH2sehWJky51Ceou_1TclsM5dYpvYzhlRjJB-Dyi5gaBDgMByuIcO7w-o41CoSCXWcxq-MB65SERa4mtbqniwmKhIJOyIR4gAfax4RanBvy1fzJpAqEgmFYmTLnUJ6ixFKZvi7zcwuBioSCb9NyWwz1limEUpm-LvNzC4GKhIJ9jOGVGMkH4MRumyYzhA3qXEqEgnKLMBoEOAwHBHL4RJWyr550ioSCa4hw7vD6jjUETQOWj6xitdZ&q=types%20de%20spina%20bifida%20%28my%C3%A9lom%C3%A9ningoc%C3%A8le&ved=0ahUKEWj267CFnPHMAhUC1RQKHTfTDwgQ9C8ICQ&dpr=1&biw=1600&bih=744#imgrc=gCSKF6QgS33kbM%3A
17. https://www.google.dz/search?tbn=isch&tbs=rimg%3ACUV1_15vP6PNBIjicVfyz4YDnJi9PsW08tx33fuynV3x4SaPUIZ4t6zTZm7ZNYLa3cceF2WNzuoAyT_141tR7knS8QUCoSCZxV_1LPhgOcmERErZNG1_1jAEKhIJL0-xbTy3HfcR4mpyEsfGNBcqEgl-7KdXfHhJoxEYJHtnVXu9vyoSCdQhni3rNNmbES1ZOZDkMCX1KhIJtk3Itrdxx4URFt1HqhPpm8YqEgnZY3O6gDJP_1hEYX9CoG2UEOCoSCTW1HuSdLxBQESab9o0IqZDC&q=Hydroc%C3%A9phalie&ved=0ahUKEwi2-ubTnfHMAhXL1hQKHVTQAuQQ9C8ICQ&dpr=1&biw=1600&bih=744#imgrc=MxQRvi8gEJkcEM%3A

Annexes

Annexe n°1

Guide d'entretien pour le corps médical

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Identification de l'enquêté :

a- Nom :

b- Prénom

c- Statut professionnel :

d- Spécialité :

1. De quoi s'agit-il lorsqu'on parle de la maladie du Spina Bifida ?
2. Les malades de Spina Bifida bénéficient-ils d'une prise en charge au CHU de Bejaia ?
Si oui, quelle est la nature de cette prise en charge ?
3. Pouvez-vous nous expliquer le processus thérapeutique et les soins que le malade de Spina Bifida doit suivre pendant sa médicalisation ?
4. Quel est votre rôle dans cette prise en charge ?
5. Quels sont les moyens de prévention que vous conseillez pour cette pathologie?
6. Existe-t-il un traitement médical curatif pour cette pathologie ?
7. Quel est le rôle de la faculté de médecine dans la sensibilisation et la prévention face à cette maladie ?
8. Comment sont-ils vos rapports avec les familles des malades ?
9. Comment sont-ils vos rapports avec l'association des parents et malades Spina Bifida?
10. Que représente pour vous la maladie de Spina Bifida ?

Guide d'entretien pour les parents d'enfants atteints de SB :

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Caractéristiques des enquêtés :

Sexe : masculin Féminin

Prénom de l'enfant SB ...

Age d'enfant ...

Sexe d'enfant : féminin masculin

Statut matrimonial :

Marié

Divorcé

Veuf/veuve

Consanguinité :

Oui Non

L'origine géographique :

Wilaya Hors wilaya

Niveau d'instruction :

Sans

Primaire

Moyen

Secondaire

Universitaire

1. Etiez-vous suivie par un gynécologue avant, pendant et après la grossesse ?
2. Qu'avez-vous ressenti lorsque le médecin vous a annoncé que votre bébé est atteint de Spina Bifida ?
3. Quelle est la réaction de votre entourage familial vis-à-vis de cette maladie ?
4. Quelles sont les soins prodigués pour votre bébé?
5. Comment assurez-vous la prise en charge financière de votre enfant ?
6. La maladie de votre enfant a-t-elle changé votre vie familiale ? Si oui, comment ?
7. Etes-vous souvent disponible pour aider votre enfant quotidiennement ?
8. S'occuper de son enfant atteint de SB, laisse-t-il du temps au reste de la famille ?
9. Comment sont vos rapports avec les praticiens du CHU de Bejaia ?
10. Comment trouvez-vous la médicalisation entreprise par le CHU de Bejaia pour votre enfant ?
11. Etes-vous au courant de l'existence d'un mouvement associatif, venant en aide pour les enfants présentant un SB ?
12. Bénéficiez-vous d'une aide sociale pour vos enfants ? si oui. Par quel organisme ?
13. Quelle est la nature de cette aide ?
14. Comment sont-ils vos rapports avec l'association Spina Bifida ?
15. Que représente pour vous la maladie de Spina Bifida ?

**Guide d'entretien pour le président de l'association des parents et malades Spina Bifida
-Bejaia-**

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Caractéristiques de l'enquêté :

a- Nom :

b- Prénom : Nadir

b- Statut professionnel:

1. En quelle année cette association a été créée ?
2. Qu'elle est la nature de la prise en charge que propose l'association pour les malades de Spina Bifida ?
3. Quel est le rôle de cette association ?
4. Cette association dispose-t-elle des moyens pour l'accompagnement des enfants malades ?
Si non, pourquoi ?
5. Les parents des malades participent-ils aux tâches et activités de l'association ?
6. Comment cette maladie est représentée dans notre société ?
7. A votre avis, les malades de Spina Bifida bénéficient-ils correctement de l'accessibilité aux soins ?
8. Ces malades sont-ils bien acceptés dans la société ?
9. Comment font les parents pour la scolarisation de leurs enfants malades ?
10. Comment sont vos rapports avec les praticiens du CHU de Bejaïa?
11. Comment sont vos rapports avec les parents des enfants malades?
12. Comment faites-vous pour la sensibilisation contre cette maladie?

Annexe n°2

Guide d'entretien pour le personnel médical :

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Identification de l'enquêté :

a- Nom : TLIBA

b- Prénom : Souhil

c- Statut professionnel : Doyen de la faculté de médecine de Bejaia et médecin Chef du service de neurochirurgie, CHU de Bejaia.

d- Spécialité : Professeur en Neurochirurgie.

1. De quoi s'agit-il lorsqu'on parle de la maladie du Spina Bifida ?

Le Spina Bifida (SB) est un dysraphisme de naissance, une ouverture de la colonne vertébrale. Ce n'est pas une malformation héréditaire, mais congénitale due à la non fermeture du tube neural, c'est-à-dire que la colonne vertébrale ne se ferme pas pendant le premier trimestre de la vie intra-utérine. En général, le SB n'est pas isolé, il est associé à d'autres malformations du cerveau, surtout l'hydrocéphalie.

A partir du moment où elle commence à apparaître dès le premier trimestre de la grossesse, la malformation peut être dépistée au cours d'un examen effectué par un échographiste qualifié, ce qui dépend également de la qualité de l'appareil d'échographie. Si les deux conditions sont réunies, on peut nettement localiser et visualiser la pathologie.

L'avortement volontaire ou thérapeutique est interdit par la législation algérienne. Donc c'est une pratique qui n'est pas permise. Autrement dit, même si le bébé présente une malformation, la maman est tenue de le garder, contrairement à ce qui se pratique ailleurs où la maman dispose du libre choix: soit l'évacuer, soit le garder.

Dans certains cas, très particuliers, les parents acceptent le bébé atteint d'une malformation. Dans le cas de ce qu'on appelle une grossesse précieuse, c'est-à-dire, lorsque la femme prend de l'âge ou, lorsque le couple est confronté à un problème d'infertilité.

2. Les malades de Spina Bifida bénéficient-ils d'une prise en charge au CHU de Bejaia ?

Oui, les malades de Spina Bifida sont pris en charge par le CHU de Bejaia.

Si oui, quelle est la nature de cette prise en charge ?

La prise en charge des Spina Bifida est médico-chirurgicale.

Nous avons instauré une consultation officielle, permanente et continue qui intervient le premier mardi de chaque mois et, dont la coordination est assurée par le neurochirurgien, assisté d'autres spécialistes, puisqu'il s'agit d'une consultation pluridisciplinaire.

L'objectif est d'inscrire le malade dans un guichet unique pour lui éviter de se perdre et d'être livré à lui-même. C'est une démarche cohérente qui voudrait, ainsi que le malade soit canalisé dans un circuit où tous les intervenants dans sa prise en charge (gynécologue, pédiatre, neurochirurgien, rééducateur, orthopédiste etc.) soient informés de son cas d'une façon plus au moins précise. A cet effet, nous tenons un registre où sont répertoriés tous les malades et sont consignées toutes les informations les concernant : nature de la pathologie, leurs besoins, etc.

Si les confrères n'assurent pas ces consultations, cela ne signifie pas qu'ils n'y participent pas. En effet, ils sont tenus informés des résultats de ces examens et restent disponibles à toutes nos sollicitations auxquelles ils répondent favorablement

3. Pouvez-vous nous expliquer le processus thérapeutique et les soins que le malade de Spina Bifida doit suivre pendant sa médicalisation ?

A travers un projet de recherche agréé par le ministère de la santé et agréé par le ministère de l'enseignement supérieur, nous avons essayé de voir toute la chaîne du processus de prise en charge de Spina Bifida. Nous sommes remontés un peu plus loin pour voir le diagnostic prénatal, avant la naissance. Ce sont les gynécologues, grâce à l'échographie, qui décèlent la malformation dès le premier trimestre où la malformation commence à apparaître. La malformation peut être aussi décelée très tôt en fonction de la qualité de l'appareil d'échographie.

Préalablement, c'est le gynécologue qui fait le diagnostic prénatal et à la naissance c'est le pédiatre en hématologie qui le confirme. A la naissance et à l'examen clinique, cette malformation est située, définie et confiée_au neurochirurgien pour sa prise en charge. Ils les opèrent et les confient aux autres collègues, chacun, selon le cas. Les orthopédistes pour les malformations orthopédiques, les rééducateurs pour prendre en charge un déficit moteur ou une paralysie, les urologues ou chirurgiens pédiatres lorsqu'il s'agit d'une malformation pédiatrique associée.

4. Quel est votre rôle dans cette prise en charge ?

Le service de neurochirurgie de Bejaia reçoit des malades déjà malformés et notre rôle est d'abord, de les examiner, préparer et réunir les conditions d'une intervention et procéder à leur classement (c'est une dénomination, une classification scientifique des dysraphismes spinaux). Cette démarche permet de savoir avec exactitude quelle approche thérapeutique adopter, parce que, en la matière, on recense plusieurs types de SB : les SB ouverts et les SB fermés. Les SB occulta et les SB aperta. Parmi ces cas on distingue les Spina qui nécessitent une intervention chirurgicale rapide (urgente) et ceux qui peuvent attendre. Les Spina Bifida qui peuvent garder des séquelles et ceux qui peuvent se rétablir complètement. Il s'agit, donc, d'une classification scientifique des Spina Bifida.

5. Quels sont les moyens de prévention que vous conseillez pour cette pathologie?

La femme doit prendre de l'acide folique, surtout chez les familles à risques, pendant trois mois avant la conception et pendant les trois premiers mois, et doit se faire suivre par un gynécologue.

En outre et sur le plan institutionnel, nous souhaitons mettre en place, de façon officielle, un plan national de lutte et de prévention des dysraphies spinales qui sera généralisé à tous les hôpitaux et à toutes les wilayas. Cela exige un recensement des enfants atteints et ensuite un plan national de prévention et de prise en charge.

Le premier projet de recherche sur la maladie de Spina Bifida et sa prise en charge a été transféré au ministère et son but est d'incruster le rôle du médecin et de ses collaborateurs dans la société. C'est ce qu'on appelle « la responsabilité sociale » pour accompagner ces malades dès la prévention jusqu'au traitement, parce que l'étape suivante est de savoir comment les insérer après l'opération et durant la rééducation.

6. Existe-t-il un traitement médical curatif pour cette pathologie ?

Comme il n'existe pas de traitement radical, nous insistons énormément sur la prévention, "Vaut mieux prévenir que guérir". La prévention se fait par l'acide folique qui est un supplément en vitamine B9. Ne pas comprendre par-là que toute femme qui n'est pas soumise à la prise de l'acide folique est condamnée à donner naissance à un enfant atteint de Spina-bifida, non. Mais à titre préventif, et au nom du principe de précaution, on recommande et on souhaite vivement la prise de l'acide folique pour réduire le nombre de naissances présentant cette maladie. En effet, d'après les statistiques, grâce à cette mesure préventive, on peut atteindre jusqu'à 70% de diminution du nombre de cas de SB.

Il n'y a pas de traitement radical pour cette pathologie, la prévention demeure le meilleur moyen de lutte.

7. Quel est le rôle de la faculté de médecine dans la sensibilisation et la prévention face à cette maladie ?

La faculté de médecine qui est une institution de formation et de recherche post graduate assure déjà dans la formation de nos étudiants en médecine. Des cours portant cette pathologie qui reste fréquente, donc on essaye de contextualiser. Elle est peu fréquentée chez nous qu'ailleurs. C'est pour ça qu'on insiste et on leur montre dans leur stage au service des cas réels, comment les classer et comment les prendre en charge. Le rôle est en matière de formation et quand on dit formation, c'est toujours les deux parties : la partie prévention et la partie traitement. En matière d'activités scientifiques et de formation, la faculté de médecine organise régulièrement des formations médicales continues en direction des médecins généralistes et les collègues impliqués dans le traitement et la prise en charge de la pathologie, comme le gynécologue, le pédiatre, rééducateur, parce qu'il faut toute une équipe multidisciplinaire, c'est une multidisciplinarité de cette pathologie. L'autre point est le mouvement associatif qu'on a instauré dans le but d'incruster le rôle du médecin et de ses collaborateurs dans la société, c'est ce qu'on appelle « la responsabilité sociale » pour accompagner ces malades de la prévention jusqu'au traitement et enfin, l'insertion sociale.

8. Comment sont vos rapports avec les familles des malades ?

Il est impératif d'expliquer aux parents, dès le début sans rien délaissier, le cas de leurs enfants. Ils doivent être préparés pour cela. Dans le circuit de la prise en charge de cet enfant, le niveau d'instruction et le niveau de compréhension des parents est très important

Les enfants atteints de SB ont un attachement particulier parce qu'ils sont autant fragiles que leurs parents. Lorsqu'ils ont un bébé SB, comme c'est une pathologie ponctuelle, ce sont des enfants qui nécessitent un suivi prolongé et à long terme. En général, il y'a un rapprochement, un transfert, une relation positive entre les parents et nous, c'est-à-dire l'équipe médicale... Ce sont, donc, des relations de confiance et de respect mutuels, la communication, voire même des relations d'émotions car on adhère à la souffrance. Ils nous écoutent et ils nous font confiance.

9. Comment sont vos rapports avec l'association des parents dans la prise en charge des malades ?

On suggère aux parents des enfants SB l'idée de se constituer et de se regrouper en association. On les oriente, on les écoute et, jusqu'à maintenant, ils suivent nos conseils et nos orientations. Nous entretenons de très bonnes relations avec cette association.

Le tissu social et le mouvement associatif représentent le noyau nœudal autour duquel cette chaîne s'articule. D'où l'existence de l'association des parents et malades de Spina Bifida de Bejaia qui

aide et accompagne ces familles. Le fait d'avoir un SB dans la famille qui entame sa vie avec un handicap, est très affligeant. Cette situation particulière est doublement stressante sur les plans social et familial.

Un Spina Bifida est un handicapé moteur mais pas un handicapé intellectuel, il peut être scolarisé donc il peut faire des études, il peut faire l'université et il peut travailler, le plus normalement du monde. Mais comment l'insérer dans la vie familiale, sociale et quotidienne et quel est le rôle de la sécurité sociale, du fait qu'il lui faut des sondes, une chaise roulante, bref des moyens spécifiques.

Le problème est donc de savoir comment insérer cet handicapé dans la société, comment l'accompagner et comment le prendre en charge sur les plans psychologique, sociologique et matériel.

10. Que représente pour vous la maladie de Spina Bifida ?

(Silence), le SB est un mal social qui n'est pas obligatoire, qu'on pourrait éviter. Un Spina Bifida est un être intelligent comme tout le monde (comme toi, comme moi, comme tout le monde). Un Spina Bifida il ne faut pas l'exclure de la société, il peut vivre le plus normalement du monde. Il faut l'aider quand il est petit, il est fragile pour qu'il dépasse ce cadre mais après il peut être scolarisé, il peut faire des études, il peut faire des études universitaires, il peut être un cadre honorable, il peut même être productif. Donc il est victime de son destin, il n'est victime de personne.

Annexe n°3 :

Guide d'entretien pour le président de l'association (Spina Bifida)

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Caractéristiques de l'enquêté :

a- Nom : KAIBA

b- Prénom : Nadir

b- Statut professionnel: Gérant d'une entreprise de construction à Bejaia, entrepreneur, président de l'association des parents et malades SPINA BIFIDA Bejaïa. Parent d'une enfant atteinte de SB.

1. En quelle année cette association a été créée ?

Cette association a été créée, en janvier 2014. La création de cette association a été pensée suite aux multiples problèmes que rencontrent les parents dans la prise charge neurochirurgicale de leurs enfants malades à Alger et Tizi-Ouzou. Le service de neurochirurgie de Bejaia a proposé de créer une association car cette prise en charge est très lourde. C'est la raison pour la quelle les parents doivent se réunir pour partager leur douleur, difficultés et leur vécu avec cette maladie.

L'association est composée de parents de malades, de toutes tranches d'âge et de différents niveaux d'instruction.

2. Quel est le rôle de cette association ?

Le rôle de l'association est d'écouter, d'accompagner et d'orienter. Elle reçoit les parents pour qu'ils partagent leur douleur et souffrance, au moment, pour la première phase, de l'annonce du diagnostic ou juste après l'accouchement, car les parents sont sous le choc. En outre, ils nous racontent leurs soucis et nous les orientons vers les services de prise en charge (pédiatrie ou de neurochirurgie, CHU de Bejaia). J'interviens au niveau des services de prise en charge pour mieux accueillir et prendre en charge cette catégorie de patients. L'association s'occupe aussi de la sensibilisation des femmes par des activités et de l'information directe du grand public pour l'insertion des enfants SB à Bejaia donc on essaye

de tout faire pour leur insertion, qui passe par leur scolarisation, comme tous les autres, la sensibilisation de la population civile et des autorités

3. Qu'elle est la nature de la prise en charge que propose l'association pour les malades de Spina Bifida ?

Les moyens de prise en charge de l'association se limitent à la demande d'affectation d'auxiliaires scolaires au niveau de la direction de l'action sociale (DAS) ainsi que de la direction de l'éducation de Bejaia.

La majorité des parents n'obtient pas cet auxiliaire pour leurs enfants car ils ne savent ni comment, ni quoi faire et ils désespèrent rapidement. Nos moyens consistent aussi en l'acquisition de dons des chaises roulantes, sondes, etc.. et en l'organisation de consultations pluridisciplinaires: médicale, psychologique et orthophonique des bénévoles.

Nous apprenons aux mamans comment utiliser les sondes. Une sonde coûte 250 DA et l'enfant a besoin au minimum de 03 sondes par jour.

Cette association dispose-t-elle des moyens pour l'accompagnement des enfants malades ? Si non, pourquoi ?

Nous ne disposons pas d'une équipe suffisamment formée pour gérer notre association, et ce, malgré la disponibilité de tous les moyens logistiques.

Parce que La prise en charge médicale est pluridisciplinaire, lourde et coûteuse. Tous les moyens de la prise en charge existent mais il manque une bonne gestion.

Nous ne ménages aucun effort pour faciliter leur insertion qui passe aussi par leur scolarisation comme tous les autres enfants, la sensibilisation de la population civile et des autorités. Par ailleurs, en raison des complications urinaires liées à la maladie, nous sommes confrontés au problème des sondes urinaires qui demandent d'importants moyens financiers. D'autant que c'est un produit qui coûte très cher et non remboursable. En conséquence, nous nous appuyons beaucoup sur les dons dont nous pouvons bénéficier pour l'acquisition de ce produit à usage quotidien et qui représente une dépense annuelle de 42 millions centimes. Parfois, nous nous sommes contraints de les acheter par nos propres moyens, des dépenses auxquelles s'ajoutent celles liées à l'imagerie médicale.

L'autre problème majeur auquel l'association fait face est relatif aux couples (problèmes familiaux). La femme est culpabilisée d'avoir un enfant atteint de SB et la belle famille accuse la maman pour des raisons culturelles. Certains pères deviennent alcooliques à cause de cet enfant atteint de SB car ils n'arrivent pas à le prendre en charge.

La CNAS n'intègre pas le SB dans sa nomenclature des maladies qu'elle reconnaît et elle ne couvre donc pas le remboursement des sondes.

L'ONAF ne dispose que d'une seule et unique Antenne à Bejaia et cela est injuste, vu le nombre important des malades. S'ajoutent à cela les délais très longs (plus de 08 mois) pour obtenir un rendez-vous.

S'agissant de la rééducation, notre association n'a pas les moyens pour ramener un rééducateur.

4. Les parents des malades participent-ils aux tâches et activités de l'association ?

Les parents ne s'impliquent pas souvent aux activités de l'association en raison de leur éloignement, de leurs obligations professionnelles et familiales.

Certains pères consultent des psychiatres pour soigner les complications résultant de cette maladie et de la lourdeur de la prise en charge. Celle-ci est coûteuse et complexe surtout qu'une meilleure prise en charge exige beaucoup de courage, de patience et de moyens financiers. Ce sont donc tous ces facteurs qui les conduisent à la dépression. Tout le monde les culpabilise : la société, les médecins. Notre société doit sensibiliser tout le monde sur les conséquences, les causes et la prévention surtout quand il s'agit de parents illettrés.

5. Comment cette maladie est représentée dans notre société ?

Le SB est une maladie rare, qui touche trois naissances sur 1000. Elle reste très mal connue dans notre région, c'est un grand problème social dont la prise en charge exige énormément de sacrifices, de courage, de patience mais aussi et surtout, beaucoup de moyens.

Les parents acceptent mal le diagnostic, voire même le bébé surtout quand il s'agit des cas graves, c'est une honte pour eux ! C'est le choc émotionnel, c'est le refus dans les premiers temps, les mamans refusent leurs bébés atteints de SB et certaines d'entre elles cachent leurs bébés. Certains médecins souhaitent la mort de ces enfants. Mais l'association existe pour, justement, aider psychologiquement ces mamans en deuil.

6. A votre avis, les malades de Spina Bifida bénéficient-ils correctement de l'accessibilité aux soins ?

L'accessibilité aux soins est l'un des projets de l'association:

7. Ces malades sont-ils bien acceptés dans la société ?

La société a de l'empathie envers ces handicapés.

8. Comment font les parents pour la scolarisation de leurs enfants malades ?

Pour la scolarisation, la plupart des parents ne scolarisent pas tôt leurs enfants, ça demande beaucoup de moyens, et ces enfants nécessitent une politique précise. Pour leur assurer des cours supplémentaires, par exemple, cela dépend des moyens et des conditions des parents car la majorité n'ont pas les moyens et les directeurs des établissements scolaires les refusent à cause des complications de cette maladie. Les parents ne bénéficient ni d'une aide financière ni psychologique, ils vivent dans des conditions défavorables. Et à cause des procédures administratives compliquées, ils n'arrivent pas à avoir un auxiliaire. Bien sur, ce n'est pas de leur faute mais la situation est telle.

9. Comment sont vos rapports avec les praticiens du CHU de Bejaïa?

Nous avons avec les praticiens du CHU des relations plus approfondies qu'avec le service de neurochirurgie. C'est un rapport de partenariat mais pour d'autres services c'est la catastrophe: négligence totale des malades, par exemple, la rééducation n'existe même pas au CHU de Bejaia.

10. Comment sont vos rapports avec les parents des enfants malades?

Nos rapports avec les parents d'enfants atteints de SB s'articulent autour de notre aide psychologique à 90 %, nous leur offrons un cadre où ils peuvent se regrouper pour discuter de la situation de leurs enfants, partager leurs souffrances et se raconter leurs vécus et leurs soucis. Les échanges consentis d'informations entre eux, leurs permettent de suivre le processus de prise en charge de leurs enfants.

11. Comment faites-vous pour la sensibilisation contre cette maladie?

La sensibilisation se fait essentiellement par l'acide folique, efficace à 70 %.

Annexe n°4

Guide d'entretien pour les parents d'enfants atteints de SB :

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées

I. Caractéristiques des enquêtés : père de Aya

Sexe : masculin Féminin

Prénom de l'enfant SB : AYA

Age d'enfant : 06 ans

Sexe d'enfant : féminin

Statut matrimonial :

Marié

Divorcé

Veuf/veuve

Consanguinité :

Oui Non

L'origine géographique :

Wilaya Hors wilaya

Niveau d'instruction :

Sans

Primaire

Moyen

Secondaire

Universitaire

1. Votre femme était-elle suivie par un gynécologue avant, pendant et après sa grossesse ?

La gynécologue n'a pas informé ma femme de la malformation du fœtus. Elle ne lui a rien révélé à ce sujet et je ne peux pas croire qu'elle l'ignorait.

2. Qu'avez-vous ressenti lorsque le médecin vous a annoncé que votre bébé est atteint de Spina Bifida ?

Notre bébé était atteint de la malformation mais la gynécologue nous a fait croire le contraire. Lorsque ma femme a accouché et que j'ai vu de mes propres yeux la terrible malformation, l'enfant était complètement déformé à cause de périlleuse image. J'ai subi un choc terrible qui a entraîné des problèmes cardiovasculaires, et d'autres complications associées et la prise en charge qui est dur. Cela fait deux ans que je me fais suivre par un psychiatre. La maladie de mon enfant a bouleversé ma vie. On a beaucoup souffert sa mère et moi. Personne, parmi l'entourage familial resté neutre, ne nous a témoigné son aide.

3. Quelle est la réaction de votre entourage familial vis-à-vis de cette maladie ?

L'entourage familial la considère comme handicapé, il ignore le SB. Il observe une neutralité et n'accorde aucune aide.

4. Quelles sont les soins prodigués pour votre bébé?

Elle a été opérée douze (12) fois à cause des complications. La valve se bloque à chaque fois. Elle a été hospitalisée à Alger, à Tizi-Ouzou et par la suite, ici, au CHU de Bejaia.

5. Comment assurez-vous la prise en charge financière de votre enfant ?

J'ai sollicité tout le monde pour m'aider dans la prise en charge médicale de ma fille, notamment par le biais des réseaux sociaux. J'ai dû même offrir du miel, de l'argent, de l'huile d'olive à certaines personnes susceptibles de me faciliter les démarches de la prise en charge médicale de ma fille, (en dehors de Bejaia). J'ai effectué plus exactement cent neuf (109) déplacements à Alger dans le cadre des soins et les contrôles de ma fille atteinte de SB et qui a dû subir douze interventions chirurgicales. J'ai consommé tout mon budget et mon capital dans sa prise en charge, là, je suis faite. Une orthopédiste, après avoir consulté ma fille, elle m'a annoncé qu'elle ne pourra pas marcher durant toute sa vie, restera paraplégique. Même abattu, je me suis ressaisi et je n'ai pas baissé les bras. Sa mère et moi

lui appliquons régulièrement des massages sur ses membres inférieurs et surtout le corps avec de l'huile d'olive. Pour sa rééducation, comme mes moyens financiers sont dérisoires pour pouvoir lui assurer des séances de rééducation, c'est moi-même qui lui ai conçu quelques accessoires (comme des attèles) pour qu'elle puisse marcher et se déplacer. Elle n'a jamais consulté un rééducateur. Voyez, le résultat est là : elle marche presque naturellement

6. La maladie de votre enfant a-t-elle changé votre vie familiale ? Si oui, comment ?

Je ne suis pas bien instruit. C'est pour ça que j'ai beaucoup souffert. Cette maladie a bouleversé toute ma vie que ce soit ma santé psychologique, mentale, ainsi que ma situation financière. Parfois, je passe les jours par un budget de 0 DA, sans aucune aide ni sociale, ni financière ni psychologique. Je suis déprimé (signes de tristesse).

7. Etes-vous souvent disponible pour aider votre enfant quotidiennement ?

J'exige à ma femme de prendre soin de ma fille, lui assurer un suivi total.

8. S'occuper de son enfant atteint de SB, laisse-t-il du temps au reste de la famille ?

Ses frères et sœurs sont jaloux car nous ne sommes disponibles que pour elle du fait que nous consacrons tous nos moyens, tout notre temps pour AYA.

9. Comment sont vos rapports avec les praticiens du CHU de Bejaia ?

Au CHU, ils ne nous informent pas, ils ne nous expliquent pas en détail et avec un simple langage. Ils font leur travail technique.

10. Comment trouvez-vous la médicalisation entreprise par le CHU de Bejaia pour votre enfant ?

Ici, au CHU de BEJAIA je dirai que j'ai bénéficié d'une bonne médicalisation. D'ailleurs, la première intervention neurochirurgicale été réalisée au CHU par le professeur TLIBA Souhil.

11. Etes-vous au courant de l'existence d'une association, venant en aide aux enfants présentant un SB ?

Oui.

12. Bénéficiez-vous d'une aide sociale pour votre enfant ? Si oui, par quel organisme ?

Oui. Par l'association des parents et malades SB de Bejaia.

Ma fille de 6 ans n'est toujours pas scolarisée, faute de crèche dans notre région. Quant à son inscription en première année primaire, elle a été refusée parce qu'elle ne dispose pas d'un(e) auxiliaire social(e) et, lorsque nous avons pu trouver un auxiliaire social, la DAS s'est opposée à son recrutement parce que son profile de formation ne répond pas aux critères exigés en la matière. Devant cette situation, il ne me restait qu'à faire appel aux services d'une auxiliaire sociale à titre privé en contrepartie d'une rémunération de 25000 DA par mois, une dépense qu'il m'est impossible d'engager eu égard à ma situation financière très modeste.

13. Quelle est la nature de cette aide ?

C'est l'information, la prise en charge sociale et l'orientation des parents de nouveaux nés SB.

14. Comment sont vos rapports avec l'association Spina Bifida ?

Pour moi, je viens pour la première fois et je suis venu pour les consultations.

15. Que représente pour vous la maladie de Spina Bifida ?

A chaque fois que j'entends la naissance d'un SB, j'ai mal au cœur et je me mets à la place de ses parents, voire les complications qu'engendre cette redoutable maladie.

Annexe n°5

Guide d'entretien pour les parents d'enfants atteints de SB :

Dans le cadre de réalisation de notre mémoire de fin d'études en vue de l'obtention d'un diplôme de Master en sociologie de la santé, nous vous prions de répondre aux questions de cet entretien en toute liberté.

Nous vous assurons que les données fournies ne seront pas divulguées et resteront anonymes.

I. Caractéristiques des enquêtés : la maman de Aya

Sexe : masculin Féminin

Prénom de l'enfant SB : AYA

Age d'enfant : 06 ans

Sexe d'enfant : féminin

Statut matrimonial :

Marié

Divorcé

Veuf/veuve

Consanguinité :

Oui Non

L'origine géographique :

Wilaya Hors wilaya

Niveau d'instruction :

Sans

Primaire

Moyen

Secondaire

Universitaire

1. Etiez-vous suivie par un gynécologue avant, pendant et après la grossesse ?

Je suis partie à mon troisième mois de grossesse. La gynécologue ne m'a pas informé du cas de mon bébé. Lorsqu'elle m'a fait l'échographie, j'ai compris par ses réactions qu'il y'avait quelque chose d'anormal mais la gynécologue ne m'a rien dit.

2. Qu'avez-vous ressenti lorsque le médecin vous a annoncé que votre bébé est atteint de Spina Bifida ?

Personne ne m'a informé de ce qu'avait mon bébé. D'ailleurs je n'ai même pas vu son SB et j'ai pensé que ce n'était pas aussi grave. On l'a directement pris chez un pédiatre mais lui aussi ne m'a rien expliqué et il ne m'a même pas montré son SB. Et lorsque je suis rentrée à la maison j'ai vu l'ouverture, je n'ai pas cru et j'étais choquée, je ne savais plus quoi faire, je ne pouvais pas la toucher, ni lui rien faire. Même le neurochirurgien auquel m'a envoyé le pédiatre ne m'a pas non plus expliqué la maladie. Il ne m'a pas dit que c'était la maladie de Spina Bifida. C'est son médecin d'Alger qui m'avait tout expliqué.

3. Quelle est la réaction de votre entourage familial vis-à-vis de cette maladie ?

Pour la famille, tout le monde l'a accepté normalement. Ils l'aiment fort et tout le monde la gatte.

4. Quelles sont les soins prodigués pour votre bébé?

Elle a été opérée plusieurs fois. Elle était suivie par un pédiatre à Alger, valvée a l'hôpital « Ait-Idir » jusqu'à 9 mois (hospitalisée pendant 20jours) et l'opération de son Spina été difficile, jusqu'au 11^{ème} mois (hospitalisée pendant 1 mois). Une année après, sa valve s'est bouchée, on l'a prise au CHU de Bejaia où ils lui ont placé une VCS et 20 jours après, elle a eu une méningite (hospitalisée pendant 20 jours). Un mois après on lui a fait des scanners à Tizi-Ouzou pour refaire la valve et beaucoup d'autres détails.

5. Comment assurez-vous la prise en charge financière de votre enfant ?

Son père a arrêté le travail à cause des déplacements réguliers qu'il faisait tout le temps à Tizi-Ouzou et Alger. Mais ma famille m'aide beaucoup, mon frère de France et ma mère aussi. On ne l'a jamais laissée son père et moi. Un médecin nous avait annoncé qu'elle ne va jamais marcher un jour, mais on n'a pas lâché et son père lui a fabriqué des matériaux de

rééducation avec ses propres moyens, et à ce jour elle marche presque normalement et elle urine aussi sans l'utilisation des sondes.

Faute de moyens financiers, ma fille est privée de rééducation alors que la nature de la pathologie exige une prise en charge en la matière. Pour contourner ce problème, mon mari qui ne travaille pas a du recourir au système pour concevoir lui-même quelques accessoires utilisés en rééducation et qui s'avèrent être efficaces. Puisque, maintenant, notre fille arrive à marcher.

6. La maladie de votre enfant a-t-elle changé votre vie familiale ? Si oui, comment ?

Oui ma vie à changé. Depuis que ma fille atteinte de Spina Bifida est venue au monde toute notre vie a changé. Elle est devenue dure et difficile à gérer.

7. Etes-vous souvent disponible pour aider votre enfant quotidiennement ?

Oui, je consacre pratiquement tout mon temps pour ma fille Aya.

8. S'occuper de son enfant atteint de SB, laisse-t-il du temps au reste de la famille ?

Je peux dire que j'ai totalement perdu mes autres enfants pour Aya, car je passais des jours et des jours à l'extérieur de ma maison. Donc, j'ai perdu mes enfants car je suis tout le temps aux hôpitaux.

9. Comment sont vos rapports avec les praticiens du CHU de Bejaia ?

Une seule infirmière n'est pas du tout sérieuse, elle ne fait même pas son travail. Mais sinon tout le personnel est bien. Ils sont tous bien.

10. Comment trouvez-vous la médicalisation entreprise par le CHU de Bejaia pour votre enfant ?

Mieux qu'Alger en tout cas. Ici à Bejaia, ma fille est prise en charge facilement alors qu'Alger ou ailleurs il faut avoir des réseaux sociaux pour qu'elle soit admise.

11. Etes-vous au courant de l'existence d'une association, venant en aide pour les enfants présentant un SB ?

Oui.

12. Bénéficiez-vous d'une aide sociale pour votre enfant ? Si oui, par quel organisme ?

A Part l'association des parents et malades SB de Bejaia, on ne bénéficie d'aucune aide sociale. Ma fille a six ans elle n'est pas encore scolarisée, parce que la DAS exige c'est à nous de trouver un auxiliaire. Le jour où nous avons trouvé une personne qui a accepté d'être son auxiliaire, la DAS a interrompu et refusé de poursuivre la démarche, en raison que la personne était dotée d'un diplôme universitaire et qui est inacceptable. Alors ma fille jusqu'à présent ne va pas à l'école.

13. Quelle est la nature de cette aide ?

On part à l'association pour bénéficier des consultations orthophonistes et rencontrer d'autres mamans qui s'orientent mutuellement.

14. Comment sont-ils vos rapports avec l'association Spina Bifida ?

C'est pour la première fois que je viens, je ne connais pas encore cette équipe.

15. Que représente pour vous la maladie de Spina Bifida ?

C'est la chose la plus dure dans la vie et qui dépasse même la personne.