

Université Abderrahmane MIRA de BEJAIA
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département : Sciences Sociales
Option : psychologie Clinique

*Mémoire de fin de cycle en vue de l'obtention du
diplôme de Master*

Thème

*La qualité de vie subjective chez les
hémophiles
Etude de six cas*

Réalisé par

M^{elle} HAMAS Samira

Encadré par

M : MEKHOUKH Halima

Année universitaire 2012-2013



Remerciements

C'est avec un grand plaisir que nous réservons ces lignes en signe de gratitude et reconnaissance à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail

Tout d'abord je tien à remercier le bon dieu, le tout puissant de m'avoir aidé à réaliser ce modeste travail.

Il m'est agréable d'exprimer ma profonde gratitude :

A Ma promotrice M MAKHOUKH. Halima pour ses conseils et orientations.

Aux membres du jury pour l'honneur qu'ils nous ont accordé en évaluant notre travail.

A tout le personnel de l'association des hémophiles de oued-Ghîr, en particulier je désigne Mr IDIR Madjid le président de cette association pour son aide précieuse.

Merci à tous ceux qui ont été ma source d'inspiration.

« Samira »



Dédicaces

Je dédie mon modeste travail à :

A mes très chers parents : Cherif et Dhahbia qui se sont sacrifiés pour que je réussisse dans mes études, je leur exprime tout ma tendresse et mes gratitudes, dont seul l'honneur d'être leur fille me suffit que dieu les protège.

A mes très chères sœurs mariées : Nadia, Dalila, Siham et leurs famille.

A ma petite sœur : Karima.

A mes deux frères adorés, Massoud et Sofiane.

A mon cher fiancé: Azzedine pour son soutien et amour et toute ma belle famille.

A tous mes cousins, cousines, portant le nom ; HAMAS.

A mes chers amis : Mono, Ibtissem, Kahina, Assia, Nacera, Hakima, Lila, Kenza, Mounia, Hanane, Djazia, Hassiba, Farida, Sana, Kahina.

A tous ceux qui m'ont soutenu de près ou de loin sans oublier notre promotion de psychologie clinique.

« Samira »

Table des matières :

L'introduction

La problématique et les hypothèses.....	3
---	---

Partie théorique

Chapitre I : la qualité de vie subjective

1-Emergence et évolution de la qualité de vie.....	8
a- L'approche philosophique.....	8
b- L'approche psychologique.....	8
c- L'approche sociologique.....	9
d- L'approche politique et économique.....	9
e- L'approche médicale.....	10
2-La Définition et Les conceptions de la qualité de vie.....	10
a- La définition.....	10
b- Les conceptions.....	11
b-1- Les conceptions objectives	11
b-2- Les conceptions subjectives.....	11
b-3- Les conceptions intégratives.....	12
3-La qualité de vie liée à la santé.....	13
4-Les domaines de la qualité de vie.....	13
a- Le domaine psychologique de la qualité de vie.....	14

b- Le domaine physique de la qualité de vie.....	14
c- Le domaine social de la qualité de vie.....	15
4-Les composantes de la qualité de vie.....	15
a- La satisfaction de la vie.....	15
b- Le bonheur.....	16
c- Le bien-être subjectif.....	17
5-La qualité de vie et ses mesures.....	17
a- Les mesures de qualité de vie générique.....	18
b- Les Mesures de la qualité de vie spécifiques.....	19
La conclusion du chapitre.....	20

Chapitre II : l'hémophilie.

I- L'hémophilie : d'un point de vue médicale et psychologique

1-L'histoire de l'hémophilie.....	21
2-La définition d'hémophilie.....	22
3-L'hémophilie en Algérie.....	23
a- Les statistiques.....	23
b- Les projets de l'association nationale des hémophiles (AAH).....	24
4-Le problème de la coagulation chez l'hémophilie.....	24
5-L'hérédité et l'hémophilie.....	25
6- Les causes d'hémophilie.....	25
7-Les types d'hémophilie.....	26
8-Le diagnostique.....	26
a- L'amniocentèse.....	27

b- La biopsie des trophoblastes.....	27
c- La Fœtoscopie.....	27
9-Les symptômes et signes d'hémophilie.....	27
10-Les types d'hémorragie chez l'hémophilie.....	29
a- Les hémarthroses.....	29
b- Les hématomes.....	29
11-Le traitement d'hémophilie.....	29
a- Le traitement substitutif.....	29
b- La thérapie génique.....	29
c- La prophylaxie anti-hémophilie.....	31

II- Le coté psychologique de l'hémophilie:

1-Les troubles psychiques associés à l'hémophilie.....	32
a- La dépression.....	32
b- L'anxiété.....	33
2-L'aspect sexuel d'hémophilie.....	35
3-L'hémophilie et le couple.....	36
4-La reproduction.....	36
5-L'hémophilie et la culpabilité.....	37
6-La découverte de la maladie et les étapes d'acceptation.....	37
7-La thérapie cognitivo-comportementale de l'hémophilie.....	38
La conclusion du chapitre.....	39

Partie méthodologique

1-la	méthode	utilisée				
.....			41			
2-La	présentation	du	lieu	de	la	
recherche.....						41
3-Le déroulement de la recherche.....						42
4-Les difficultés rencontrées au cours de la recherche.....						43
5-la présentation du groupe d'étude et ses caractéristiques						43
6-La présentation des outils d'investigations.....						44
La conclusion du chapitre.....						49

Partie pratique

1-La présentation et l'analyse des résultats de l'entretien clinique et du questionnaire de la qualité de vie.....						50
2-La	discussion	des				
hypothèses.....						65

Conclusion

La liste bibliographique

La liste des tableaux

Les annexes

L'introduction

La maladie ne modifiée pas seulement notre présence à nous-mêmes mais aussi notre présence au monde, à ce qui nous entoure : elle réduit notre monde en rapprochant ses limites à la portée de notre corps. Le vécu de la maladie affecte l'être dans sa relation à soi, à la sphère familiale et plus largement à la sphère sociale.

Cette dernière influence d'une manière généralement négative sur la qualité de vie des patients et en particulier sur leurs vécus psychologiques.

La qualité de vie est considérée comme un facteur clé de la santé par l'OMS. Pour cette organisation, la mesure de la santé doit inclure non seulement une indication des changements dans la fréquence et la sévérité des troubles, mais aussi une estimation du bien-être. Ceci peut être fait en mesurant l'amélioration de la qualité de vie.

Dans le champ de la qualité de la vie liée à la santé (Health Related Quality of Life), les premiers auteurs introduirent les notions d'aspirations et d'expectations semblent avoir été Najman & Levine, alors qu'ils s'interrogent sur l'impact des nouvelles technologies médicales sur la qualité de vie. Andrews de son côté introduira une hypothèse plus compliquée incluant dans le modèle de Qualité de Vie la notion de degré de congruence entre les besoins, l'environnement et les aspirations ⁽¹⁾.

Notre recherche centrée sur la qualité de vie subjective de l'une des maladies chroniques, les plus répandue dans le monde et affecte tous les âges, de la petite enfance à la vieillesse ; l'hémophilie, est une anomalie congénitale de la coagulation sanguine liée au chromosome X, une maladie qui touche essentiellement les garçons. De nos jours, compte tenu de la qualité des soins, l'espérance de vie des personnes atteintes d'hémophilie qui ont accès aux traitements dont elles ont besoin devrait être proche de la normale.

⁽¹⁾In, Corten Ph., « le concept de Qualité de vie », Canada, 1991, P. 73.

L'introduction

Au cours de notre étude on a cherché à explorer la qualité de vie subjective chez les hémophiles ; l'influence de l'hémophilie sur la vie de ces derniers. Une étude de six cas des deux types A et B, insérés dans l'association des hémophiles de la wilaya de Bejaia, d'une tranche d'âge de 20 ans à 39 ans. Et pour les moyens d'investigation, on s'est basé sur l'observation, l'étude de cas, l'entretien semi-directif et le questionnaire de la qualité de vie (MOS SF-36).

Pour réaliser notre recherche, on a exposé une partie théorique qui comporte deux chapitres : l'un sur la première variable (variable dépendante), qui est « la qualité de vie subjective» et l'autre sur la deuxième variable (variable indépendante), qui est l'hémophilie ; de point de vue médical et psychologique.

Et dans la partie pratique, qu'est divisée en deux chapitres aussi, un chapitre consacré au cadre méthodologique de l'étude qu'on a abordé (présentation de lieu de la recherche, la méthode utilisée,...), et un chapitre réservé à la présentation, l'analyse et la discussion des résultats.

Sans oublier la partie méthodologique où on a exposé la démarche adoptée, on a présenté le groupe d'étude et les caractéristiques ainsi que la présentation des outils d'investigation utilisés.

La problématique :

Notre corps, foyer de notre engagement au monde, nous amène à construire un sens de la réalité, telle qu'elle nous apparaît. C'est à travers son corps que l'homme agit, ressent, pense et communique, c'est à travers son corps qu'il va faire l'expérience de la santé et de la maladie.

« La maladie » qui présente un état de santé caractérisée par une perturbation plus ou moins grave des processus vitaux de l'organisme, provoquée par des agents pathogènes⁽¹⁾.

Cette dernière peut être passagère comme elle peut être chronique et incurable qui représente comme une maladie de longue durée caractérisée par des symptômes légers et évoluant parfois vers la récupération ou vers le décès par destruction ou par complication d'une maladie aiguë⁽²⁾.

Notre époque a connu des progrès dans la prise en charge médicale et psychologique des malades, dans le but de l'amélioration durable de la qualité de vie des malades.

Le concept de qualité de vie est un concept vaste qui peut être défini de nombreuses façons et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de revenus, que les habitudes de vie, les styles de vie, les index de santé.

Le concept de qualité de vie n'est pas nouveau, il est apparu au début des années 60 aux Etats-Unis, dans le domaine de la politique, puis utilisé en économie, avant qu'il soit intégré en psychologie, aux débuts des années 90, précisément en psychologie de la santé qui présente aujourd'hui une nouvelle orientation dans le champs de la psychologie, qui cherche à intégrer les dimensions psychologiques et sociales dans la compréhension même de la santé et de la maladie.

La qualité de vie subjective, repose essentiellement sur le vécu subjectif et insiste sur l'importance de prendre en compte tous les domaines de vie (psychologique,

⁽¹⁾ Fischer G., « *Traiter de la psychologie de la santé* », Dunod, Paris, 2000, p.301.

⁽²⁾ Patoizeau F., « *L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques* », Paris, 2008, p.10.

La problématique et les hypothèses

physique et sociale). Les premières publications, à la fin des années 1960, sont parties de l'approche du bonheur exprimé pour évaluer le bien-être. Cependant, il est rapidement avéré que cet indicateur est relativement instable, privilégiant les affects positifs et de complétude, fortement influencés par la désirabilité sociale et recouvrant des concepts différents suivant les langues et les cultures. Campbell, à partir de 1976, a profondément influencé les recherches dans le domaine de la Qualité de la Vie en introduisant un modèle qui organise le concept autour de la notion de satisfaction et de domaines de vie. Andrews opérationnalisera le modèle de Campbell et apportera la confirmation que la mesure de satisfaction est bien l'indicateur le plus valide, incluant d'une manière équilibrée les aspects affectifs et cognitifs du phénomène. Pour ces auteurs, cette satisfaction serait en relation avec les besoins individuels. Andrews de son côté introduira une hypothèse plus complexe incluant dans le modèle de Qualité de Vie la notion de degré de congruence entre les besoins, l'environnement et les aspirations. George Engel 1970, a proposé un modèle théorique complet, le modèle biopsychosociale qui tient de l'interaction de trois facteurs biologique, psychologique et social.

L'auteur le plus cité dans la littérature médicale est Calman. Celui-ci définit la qualité de vie comme l'écart entre les attentes du patient et ses réussites. Il note que cet écart varie dans le déroulement de la maladie, qu'il y a lieu de distinguer les potentialités de performances des capacités actuelles de performances et souligne l'importance d'attentes réalistes (attentes réalistes qui peuvent être atteintes soit en améliorant les capacités soit en réduisant les attentes par un traitement psychologique et /ou de réhabilitation adéquat)⁽³⁾.

L'O.M.S « organisation mondiale de la santé » 1993 considère la qualité de vie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance,

⁽³⁾ In, Corten Ph., « le concept de Qualité de vie », Canada, 1991, P. 73.

La problématique et les hypothèses

ses croyances personnelles ,ses relations sociales ,ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ⁽⁴⁾.

Cette conception de qualité de vie est complexe du fait qu'elle intègre plusieurs dimensions (psychologique, social et physique). Dans un premier temps, il faut distinguer la qualité de vie d'un point de vue collectif et individuel et par la suite la distinction entre qualité de vie objective et qualité de vie subjective qui se porte sur le bien être subjectif des personnes atteinte de maladies chroniques, et notre recherche s'intéresse à la qualité de vie subjective chez les hémophiles.

L'hémophilie est une maladie chronique, hémorragique, héréditaire, génétique et non contagieuse, due à l'absence ou au déficit d'un facteur de la coagulation. Si c'est le facteur de coagulation VIII qui est absent on parle d'hémophilie A, si c'est le facteur de coagulation XI qui est absent on parle d'hémophilie B. La personne hémophilique ne parvient pas former un caillot solide à la cour du processus de la coagulation.

Sur le plan de statistique: un garçon sur 5000 naissances de sexe masculin nait atteint d'hémophilie A dans le monde, tandis que 1 garçon sur 25000 nait avec une hémophilie B (il ya environ un cas d'hémophile B pour 5 cas d'hémophile A, l'hémophilie A représente 80 % à 85 % des cas) ⁽⁵⁾.

L'hémophilie touche essentiellement les garçons, dès la naissance. Les filles peuvent être atteintes uniquement dans le rare cas ou leur père est hémophile et leur mère est porteuse du gène, ou dans les cas rarissimes d'inactivation du chromosome normal c'est à dire non porteur du gène muté. La maladie est présente partout dans le monde.

L'hémophilie manifeste généralement un ensemble de signes qui peuvent être attesté par l'histoire du malade, ou être apparents au moment de l'examen médical, ils comprennent : les signes d'hémorragie cérébrale, telle que : maux de tête,

⁽⁴⁾ O.M.S.in, Fischer G., « *Traiter de la psychologie de la santé* », Dunod, Paris, 2000, p.288.

⁽⁵⁾ (Http : www.orpha.net) consulté le 21/03/2013.

La problématique et les hypothèses

vomissement répétés, les saignements qui pourraient obstruer les voies respiratoires, et les saignements musculaires qui peuvent comprimer des nerfs et des vaisseaux importants ⁽⁶⁾.

L'hémophilie qui est caractérisée par une tendance aux hémorragies répétées et abondantes, engendre une fatigue permanente chez le sujet atteint et crée en lui une hyper vigilance dans ces pratiques quotidiennes, scolaires et professionnels, Chose qui ma poussée à étudier la qualité de vie subjective chez les hémophiles. Avant d'entamer le sujet, on a opté pour une pré-enquête afin de renouer le maximum d'informations et de mieux cerner le sujet d'étude, de ce fait l'objectif de cette étude, est d'évaluer la nature et le degré de la qualité de vie subjective chez les hémophiles, et d'étudier la différence entre la qualité de vie subjective des hémophiles de type A, par rapport à celle des hémophiles B, en adoptant l'approche cognitivo- comportementale qui a pour objectif d'apprendre aux patients à modifier les attitudes et réponses cognitives et comportementales qui se sont révélées être dysfonctionnelles, et joue un rôle dans la prise en charge de la douleur provoquée par une hémophilie.

Pour l'étude de six cas des deux types d'hémophilie on a adopté la méthode descriptive qui intervienne au milieu naturel, tenant de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière.

Afin d'effectuer et de cerner cette recherche, on a posé les questions suivantes :

- les hémophiles de type A et B ont-t-ils une mauvaise qualité de vie subjective ?
- La qualité de vie psychique chez les hémophiles A et B est-elle plus altérée par rapport à la qualité de vie physique?
- les hémophiles de type B ont-t-ils une qualité de vie subjective plus mauvaise, par rapport aux hémophiles de type A ?

⁽⁶⁾ (Http ; www.novonordisk.com) consulté le 30/03/2013.

Les hypothèses :

L'hypothèse générale :

-les hémophiles de type A et B ont une mauvaise qualité de vie subjective.

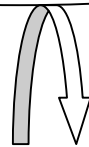
Les hypothèses partielles :

1- La qualité de vie psychique chez les hémophiles A et B est plus altérée par rapport à la qualité de vie physique.

2-Les hémophiles B ont une qualité de vie plus mauvaise par rapport aux hémophiles A.

CHAPITRE I

La qualité de vie subjective



- 1-Emergence et évolution de la notion de la qualité de vie.**
- 2- La Définition et les conceptions de la qualité de vie.**
- 3- La qualité de vie liée a la santé.**
- 4-Les grands domaines de la psychologie de la qualité de vie.**
- 5-Les composantes de la psychologie dela qualité de vie.**
- 6- La qualité de vie et ses mesures.**

I- l'hémophilie d'un point de vue médicale:

L'hémophilie est l'une des maladies héréditaires, hémorragiques les plus répandues dans le monde. Elle est liée au sexe (au chromosome x) et caractérisée, en général, par une tendance persistante aux hémorragies spontanées ou traumatismes internes et externes.

1- L'histoire de l'hémophilie :

La découverte de l'hémophilie remonte à l'antiquité. La première évocation à cette maladie fut aux deuxième siècle avant Jésus-Christ.

Un médecin arabe du deuxième siècle, **Abul Kassim El Zahraoui**, décrivait une famille dont les sujets males étaient décédés des suites d'hémorragies consécutives à des blessures mineures.

Ensuite, en 1803, un médecin de **Philadelphie** nommé **John Conard Otto**, a fait état d'une « certaine disposition hémorragique familiale ». Il a reconnu que la maladie était héréditaire et qu'elle affectait les sujets males. Il a retracé la maladie à travers trois générations d'une même famille pour remonter à une femme qui s'était établie près de Plymouth, au New Hampshire, en 1720.

Durant les années 1911, **W. Bulloch** et **P. Fildes** décrivent les principaux symptômes : saignements répétés et prolongés, hémorragiques essentiellement internes ⁽¹⁾.

Les familles royales européennes sont atteintes à partir de la descendance de la reine Victoria (1819-1901) : plus de vingt descendants de la reine sont hémophiles.

L'hémophilie devient « la maladie des rois ». Léopold (un des fils de la reine Victoria), était atteint d'une forme sévère d'hémophilie : ses accidents hémorragiques ont été rapportés dans le *British Medical Journal*, en 1868, et il est décédé d'une hémorragie intracérébrale après une chute à l'âge de 31 ans, mais il avait eu le

⁽¹⁾ Nguyen Ph., « **l'hémophilie en question** », Paris, Ed Médicales, 2010, p.7.

temps d'avoir des enfants. Sa fille, Alice, s'est révélée porteuse et son fils, le vicomte Trematon, est également décédé d'une hémorragie au cerveau en 1928 ⁽¹⁾.

Au cours des années 1930, les médecins ont plutôt fait porter leurs recherches du côté d'anomalies plaquettaires comme cause étiologique. Ensuite en 1937, **Patek** et **Taylor**, deux médecins de Harvard, ont découvert qu'ils arrivaient à corriger le problème de coagulation en ajoutant une substance dérivée du plasma sanguin. En 1944, **Pavlosky**, un médecin de Buenos Aires, en Argentine, a procédé à un test de laboratoire dans le cadre duquel le sang d'une hémophilie avait corrigé le problème de coagulation d'un deuxième hémophile et vice versa.

C'est au cours des années 1960, que l'on a identifié et nommé les facteurs de la coagulation. Dans un article publié dans la revue nature, on décrivait en détails le processus de la coagulation.

Durant les années 1950 et au début des années 1970, les concentrés de facteur VIII et de facteur IX ont fait leur apparition. Les concentrés lyophilisés sous forme de poudre pouvaient être gardés à domicile et utilisés au besoin. Ils ont révolutionné le traitement de l'hémophilie. Les hémophiles n'avaient plus autant besoin des hôpitaux.

Il est maintenant possible de voyager, de garder un emploi à long terme et d'espérer mener une vie normale ⁽²⁾.

2- La définition d'hémophilie :

L'hémophilie est l'une des maladies héréditaire (génétique) les plus répandues dans le monde.

Le nouveau Larousse médical définit l'hémophile comme une maladie hémorragique héréditaire liée au sexe (au chromosome x) et caractérisé, en général, par une tendance persistante aux hémorragies spontanées ou traumatismes internes et externes. Les garçons sont atteints, les filles (les femmes) transmettent la maladie sans

⁽¹⁾ Nguyen Ph., « **l'hémophilie en question** », Paris, Ed Médicales, 2010, p.7.

⁽²⁾ Ibid, p.8

en être elle-même atteinte, la maladie est due à un déficit en facteur prothromboplastiques plasmatiques (facteur de coagulation) : facteur « A », encore appelé le facteur VIII (l'hémophilie A), facteur « B », encore appelé le facteur IX (l'hémophilie B) ⁽¹⁾.

3- L'hémophilie en Algérie :

a- Statistiques :

Jusqu'en 1970, les hémophiles Algériens étaient pris en charge en Europe surtout en France. Actuellement le suivi clinique et biologique de ces malades est réalisé dans les grandes villes d'Algérie et les traitements nécessaires sont disponibles et ils sont gratuits pour tout le monde. Il existe encore des associations au niveau de chaque wilaya.

L'hémophilie a pris une grande importance au cours de ces dernières années, en raison notamment, de sa fréquence qui pose un sérieux problème de santé publique, en signal qu'il y a eu 231 cas d'hémophilies qui ont été diagnostiqués en 10 ans (1978-1989) ⁽²⁾.

Dans sa présentation, le professeur Belhani, chef de service à l'hôpital de Beni Massous, a souligné que 184 nouveaux cas sont enregistrés chaque année, depuis 2010, et que le nombre d'hémophilies avoisine les 1843 cas, dont 83% des hémophiles A et 17% des hémophiles B.

b- Les projets de l'association nationale des hémophiles (AAH) :

L'intégration des traitements prophylactiques à domicile et l'éducation thérapeutique des malades hémophiles sont les principales recommandations du Forum de discussion inter acteurs, organisé par la société algérienne d'hématologie et de transfusion sanguine et les laboratoires Novo Nordisk de Danemark, à l'occasion de la célébration de la journée mondiale des hémophiles, le 17 avril 2013 ⁽³⁾.

⁽¹⁾ Domart A., nouveau Larousse médical, 1998, p.320.

⁽²⁾ El moudjahid. Com : Quotidien national d'information, Jeudi 14 février 2013.

⁽³⁾ Kourta K., « Assurer une autonomie aux soins », El Watan, Dimanche 21 avril 2013, p.15.

De sa part le professeur Boukari, chef de service au CHC de Blida, a mis l'accent sur l'éducation thérapeutique des malades et de leurs parents. Elle est essentiellement dans l'amélioration de la prise en charge. Ce qui permettra, surtout, d'éviter les handicaps des hémophiles à l'âge adulte.

A souligné le professeur Sidi Mansour, chef de service au CHC de Constantine, pour lui l'amélioration de la prise en charge passe par la mise en place d'un programme thérapeutique, qui consiste à assurer les consultations, le suivi médical biologique et la programmation des patients à des gestes chirurgicaux.

Il a insisté sur l'introduction des traitements à domicile, en insistant sur l'optimisation du facteur anti-hémophilique ⁽¹⁾.

4- Le problème de la coagulation chez l'hémophilie :

Lors d'une plaie ou d'un traumatisme, il peut y avoir une petite brèche de la paroi des vaisseaux sanguins et un saignement plus ou moins important se produit. Normalement la survenue de cette brèche déclenche un processus destiné à la colmater : la coagulation du sang. A l'issue de ce processus le sang liquide se transformera en caillot solide et le saignement s'arrêtera. La coagulation utilise plusieurs protéines du sang appelées facteurs de la coagulation. La plaie d'un vaisseau sanguin déclenche une réaction en cascade, où les facteurs de la coagulation s'activent les uns les autres, pour arrêter les réactions de saignements. Chez l'hémophilie, l'absence ou l'altération d'un de ses facteurs de la coagulation (VIII et IX selon le type d'hémophilie) perturbe le processus de la coagulation, au point qu'un traumatisme minime peut provoquer un saignement prolongé ⁽²⁾.

⁽¹⁾ Verroust F., « L'hémophilie et la vie », frison-hoche, Paris, 1992, p.51.

⁽²⁾ Ibid, p.53.

5- L'hérédité et l'hémophilie :

L'hémophilie est plus fréquent chez les garçons que les filles du fait que son mode de transmission est récessif lié au sexe (chromosome X). Les femmes sont en générales des porteuses qui transmettent la maladie à leurs fils.

-L'union d'une femme porteuse avec un homme normal donne naissance à des filles dont 50% sont normales, l'autre moitié étant des porteuses et à des garçons dont 50% sont normaux et 50% sont hémophiles.

-L'union d'une femme normale et d'un homme hémophile donne naissance à des garçons tous normaux et à des filles toutes porteuses obligatoires.

-L'hémophilie peut sauter en apparence une ou plusieurs générations en se transmettant exclusivement de porteuse en porteuse.

Ces dernières sont classées en deux groupes selon qu'il s'agit de la forme familiale (porteuse obligatoire) ou sporadique (porteuse potentielle d'hémophilie) :

-les porteuses obligatoires sont : les filles d'un père hémophile et les mères d'enfants hémophiles apparentées à des hémophiles du côté maternel.

-les porteuses potentielles sont : les femmes apparentées à des hémophiles du côté maternel mais qui n'ont pas donné naissance à un enfant malade.

Si au moins un enfant d'une femme sans antécédents familiaux d'hémophilie est hémophile, on dit que la maladie est acquise ⁽¹⁾.

6- Les causes d'hémophilie :

-Pénurie biologique : jusqu'à ce que le processus de la coagulation sanguine doit fournir 13 travaillants principalement au sein de la carence en protéine du sang dont l'un mène à la maladie notamment dans le cas de déficit en facteur VIII et IX passe

⁽¹⁾ Bennadji Gh. et Benhabiles S., « étude biochimique et génétique de l'hémophilie A », centre universitaire de Bejaia, 1994, p.21.

une hémophilie A et B, respectivement, et c'est peut être une pénurie existe, mais sans effet ⁽¹⁾.

-Navigation génétique : retourne tout hémophilie A et B pour le gène montre sur le chromosome sexuel X, le gène d'hémophilie A est différent du gène de l'hémophilie B, on ne trouve pas une hémophilie A d'une famille B et vice-versa, donc les gènes sont superposés sur le même chromosome dans des endroits différents, et la présence des gènes nous explique la possibilité de l'existence de l'hémophilie A et B chez la même personne, mais cette possibilité est très rare ⁽²⁾.

6- Les types d'hémophilie :

D'après le diagnostique biologique on distingue deux types d'hémophilie selon le déficit en facteur anti hémophilique :

-l'hémophilie A ou l'hémophilie classique : la plus fréquente (80-85% des cas) qui correspond à un déficit ou une absence du facteur VIII.

-l'hémophilie B, plus rare (15-20% des cas) qui correspond à un déficit ou une absence totale en facteur IX ⁽³⁾.

⁽¹⁾ Verroust F., « L'hémophilie et la vie », frison-hoche, Paris, 1992, p.43.

⁽²⁾ Ibid, p.43.

⁽³⁾ La société Canadienne des hémophiles, Québec, 2012, p.65.

On peut aussi distinguer l'hémophilie d'après leur intensité dans le tableau suivant :

Classification d'hémophilie A et B	Taux du facteur VIII ou IX dans le sang
Légère	De 5 à 30% du taux normal
Modérée	De 1 à 5% du taux normal
Grave	Moins de 1% du taux normal

Tableau N°01 : la distinction de l'hémophilie d'après leur intensité.

7- Le diagnostique :

Après le progrès de la science, on peut connaître dès la première semaine si le fœtus a été blessé ou porteur de l'hémophilie :

a- L'amniocentèse : c'est l'analyse de liquide amniotique prélevé du cordon ombilical, par introduction d'une seringue à aiguille fine à travers la paroi abdominale de la mère, qui peut être faite à la quinzième semaine de la grossesse, le risque fœtal est 1% ⁽¹⁾.

b-La biopsie des trophoblastes : c'est l'analyse de l'ADN après l'obtention de cellules fœtales à partir de l'analyse de trophoblaste par la biopsie, qui est un tissu vivant tronqué examiné au microscope, nous permet de connaître le sexe du fœtus et aussi un diagnostic précoce de l'hémophilie entre la huitième et la dixième semaine de la grossesse. Le risque de fausse couche est de 2 à 3% ⁽²⁾.

c-La Fœtoscopie : qui consiste à insérer une seringue dans l'utérus à partir d'une anesthésie locale entre la dix-huitième et la vingtième semaine de la grossesse, et

⁽¹⁾ Verroust F., « L'hémophilie et la vie », frison-hoche, Paris, 1992, p.82.

⁽²⁾ Ibid, p.82.

suivre les étapes à travers l'échographies à partir d'un paquet de fibres optique, faite entrées par le médecin dans l'utérus, et prélève un échantillon de sang fœtal ⁽¹⁾.

Si la norme de parents que le fœtus est infecté ou porteur de l'hémophilie dans l'Ouest c'est permet d'avorter, mais dans notre pays, cette action n'est pas acceptable, surtout après 120 jours du début de la grossesse à cause de la disponibilité de la thérapie et peut être à un diagnostic précoce de l'injection après une circoncision pour des injections répétées sur une base régulière quand l'enfant commence à marcher, le mouvement et quand extractions et quand une intervention chirurgicale ⁽²⁾.

Où nous trouvons des personnes atteintes d'hémophilie vivre une vie normale presque'ils prennent des injections régulières de facteur VIII depuis l'enfance.

8- Les symptômes et les signes d'hémophilie :

Les saignements constituent le signe principal de l'hémophilie. Ils peuvent apparaitre n'importe où dans le corps, et leur gravité dépend beaucoup de leur localisation, et de l'importance du déficit en facteur de la coagulation.

Dans sa forme majeure « A », l'hémophilie entraîne des hémorragies graves, prolongées parfois incoercibles, déclenchées par un traumatisme minime. Elles peuvent être dues à une plaie cutanée, à une avulsion dentaire, à une intervention chirurgicale ⁽³⁾.

L'hémophilie peut se manifeste pour la première fois dès l'âge de 3 à 6 mois, ou plus tard, lorsque l'enfant commence à se déplacer à quatre pattes : des bleus (ecchymoses) apparaissent au niveau des jambes, des genoux...ces bleus sont sans gravité car ils sont superficiels.

Plus tard, à partir de l'acquisition de la marche, d'autres saignements se manifestent au niveau des muscles (hématome) et des articulations (hémarthrose), ils peuvent être très douloureux. D'autres saignements peuvent apparaitre, dont certains

⁽¹⁾ Verroust F., « L'hémophilie et la vie », frison-hoche, Paris, 1992, p.83.

⁽²⁾ البار محمد علي، الجنين المشوه والأمراض الوراثية، دار القلم للطباعة والنشر و التوزيع، دمشق، 1991، ص 292

⁽³⁾ Larousse médicale, Paris, 2008, p.481.

plus redoutables car pouvant entraîner un risque vital, comme au niveau du cerveau (hémorragie intracrânienne, hémorragie cérébrale), ou des hémorragies internes (dans le thorax ou dans l'abdomen).

Si elles ne sont par rapidement prises en charge, les hémorragies internes graves peuvent être mortelles. C'est pourquoi il est important de reconnaître les symptômes des saignements pouvant être graves.

Signes d'hémorragie cérébrale : maux de tête persistants ou s'intensifiant, vomissement répétée, Somnolence ou comportement inhabituel, faiblesse subite d'un bras ou d'une jambe, raideur ou douleur à la mobilisation du cou, vision double, strabisme (yeux loquent), perte d'équilibre à la marche ou manque de coordination, convulsion ou contraction spasmodiques des membres.

Saignements qui pourraient obstruer les voies respiratoires : un saignement (hématome) dans la région du cou, dans la gorge ou sur la langue, des difficultés respiratoires sans cause apparente.

Saignement musculaires qui peuvent comprimer des nerfs et des vaisseaux importants : un saignement du muscle psoas iliaque, au niveau du bassin (qui pourrait comprimer d'importants nerfs de la main ou de pied).

Toute perte de sensibilité ou de motricité, ou toute anomalie de la coloration (blanc et froide, violacé et chaud) au niveau d'un membre ou d'une partie d'un membre doit faire craindre un saignement comprimant un nerf ou un vaisseau sanguin.

Saignement dans les articulations : surtout aux genoux, aux chevilles e aux coudes. D'autres articulations sont moins fréquemment compromises, comme la hanche ou l'épaule. Le premier signe est une sensation de compression relativement indolore au niveau de l'articulation. Au toucher, l'articulation semble un peu gonflée. En l'absence) de traitement, à mesure que les heures passent, l'articulation devient chaude au toucher ⁽¹⁾.

عكاري نبيل 1994، أمراض الأطفال {الأسباب، الوقاية، العلاج} ، عالم الكتب، بيروت، لبنان، 1994، ص75⁽¹⁾

9- Les types d'hémorragie chez l'hémophilie :

L'hémorragie est l'effusion de sang hors d'un vaisseau sanguin. Cette spoliation sanguine, lorsqu'elle est importante, entraîne l'apparition d'un état de choc hémorragique ⁽¹⁾.

Tous les organes de corps sont exposés à des hémorragies chez la personne atteinte d'hémophilie qui peut être soit interne soit externe.

a- Les hémarthroses : les plus fréquents, atteignent les articulations soumises à des pressions importants (chevilles, genoux, hanches) ou peu protégées (poignets, coudes).

Elles réalisent un tableau d'arthrite aiguë avec articulation chaude, gonflée, douloureuses et importance fonctionnelle.

b- Les hématomes : sont des bosses sur ou dans le corps du muscle qui apparaissent après un choc, une torsion ou une injection intramusculaire. Ils peuvent être superficiels et s'accompagnent d'ecchymoses ; ils se résorbent spontanément plus ou moins vite. Plus dangereux sont les hématomes profonds ⁽²⁾.

10- Le traitement d'hémophilie :

a- Le traitement substitutif : on se transfuse plus du sang total que lorsqu'un patient a besoin de tous les constituants du sang, après une blessure très grave ou une intervention chirurgicale par exemple. Le traitement substitutif est l'utilisation sélective des composantes du sang, après leur séparation.

Les saignements sont traités par l'injection du patient avec un facteur anti-hémophilique (VIII) pour l'hémophilie A, et le facteur (IX) pour l'hémophilie B, et ce soi-disant le traitement substitutif leur objectif est de mettre l'équilibre pour un travailleur absent pendant un certain laps de temps. Le pourcentage de travailleur contre l'hémophilie augmente après une injection, puis elle diminue progressivement,

⁽¹⁾ Nouveau Larousse médicale, 2010, p.481.

⁽²⁾ L'association algérienne des hémophiles, 2012.

alors que leur fonctionnement base sur le principe de la demi-vie, pour le facteur VIII dure entre 8 à 28 heures, et pour le facteur IX dure entre 20 à 25 heures. Dans le cas d'hémophilie A l'injection de facteur VIII sera après chaque 8 heures, et pour l'hémophilie B l'injection de facteur IX sera après chaque 12 heures.

Ce traitement substitutif peut parfois se compliquer avec l'apparition d'anticorps, appelés inhibiteurs qui apparaissent quelque soit le degré de pureté du produit injecté, chez environ 10-15% des hémophiles sévère.

b-La thérapie génique : elle consiste à traiter une maladie génétique en transférant un gène thérapeutique dans les cellules somatiques d'un patient¹.

Pour certaines maladies comme la myopathie, elle représente le seul espoir de traitement. Pour d'autres comme l'hémophilie, elle s'étend comme une alternative intéressante aux autres traitements disponibles. En effet elle assurerait une action à long terme avec un minimum d'interventions médicales⁽²⁾.

Mais et malheureusement, un seul essai de thérapie génique a été effectué à ce jour, depuis Mars 1991, sur un hémophile B, par un chercheur chinois de l'université de Fudna, à Shanghi.

c- La prophylaxie anti-hémophilie : le régime recommandé est celui utilisé en Suède : 25 à 30 unités de facteur VIII/kg toutes les 48 heures pour l'hémophilie A sévère, et 30 à 40 unité de facteur IX/kg deux fois par semaines pour l'hémophilie B, et ceci à long terme.

Les objectifs de la prophylaxie se sont multipliés :

-L'arthropathie hémophilique : c'est toujours l'objectif majeur de la prophylaxie de nos jours. Initié dès le plus jeune âge chez l'enfant, elle évite ainsi les

⁽¹⁾ Bennadji Gh. et Benhabiles S., « étude biochimique et génétique de l'hémophilie A », centre universitaire de Bejaia, 1994, p.54-55.

hémarthroses, et donc le risque d'arthropathie : débutée plus tard chez un hémophile qui n'a pu en bénéficier au préalable, elle freine alors l'évolution de l'arthropathie.

-la diminution des hémorragies : recevoir régulièrement un traitement substitutif diminue le nombre d'hémorragies de la vie de tous les jours et aussi les hémorragiques graves telle l'hémorragie intracérébrale. D'ailleurs, la survenue d'un tel accident chez l'enfant ou chez l'adulte sans cause) est une indication à la mise en prophylaxie de longue durée.

-l'amélioration de la qualité de vie : la diminution du nombre des accidents hémorragiques chez un hémophile sous prophylaxie est telle que sa vie en est transformée : moins de souffrance, meilleure insertion sociale, moins d'absentéisme professionnel ou scolaire.

-La protection contre le développement de l'inhibiteur : un point intéressant récemment soulevé est le rôle que pourrait avoir la prophylaxie comme « protection » contre le développement d'un inhibiteur ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Nguyen Ph., « l'hémophilie en question », Paris, Ed Médicales, 2010, p.55-56.

II- l'hémophilie d'un point de vue psychologique :

Quand on parle des influences psychique d'une maladie chronique sur les malades, dans ce parcours, chaque patient est susceptible de connaître des phases plus au moins difficiles. Chez quelques patients, il s'agit de véritables troubles psychiques, de durée et d'intensité véritables. D'autre connaissent des troubles de l'adaptation avec humeur dépressive et /ou anxieuse. Tandis que les autres développent des troubles dépressifs, anxieux ou organiques.

1- Les troubles psychiques associés à l'hémophilie :

a- La dépression :

Toute maladie chronique peut engendrer une dépression, et la survenue d'un état dépressif chez des patients atteints de maladies chroniques est nettement plus fréquente que dans la population générale⁽¹⁾.

Comme toute maladie chronique qu'on ne sait pas guérir, qui fait soupeser la menace de complications graves, l'hémophile expose à une dépression. Une personne hémophile a de bonnes raisons d'être déprimé.

D'après notre recherche on a constaté que l'hémophile est exposé à la dépression a tout moment.

En premier temps, on parle d'une dépression face à la découverte de la maladie à partir l'âge de l'adolescence, et que sa maladie est une maladie chronique, elle va l'accompagner toute sa vie.

Ainsi que l'hémophile a toujours en face le risque des saignements à tout moment et les douleurs permanentes au niveau des articulations beaucoup plus.

Dans d'autres cas, c'est la sensation d'être toujours épuisé, d'avoir l'incapacité de travailler, de participer dans les activités sportives, d'être inutile dans sa vie soit avec sa grande famille, soit avec ses enfants.

⁽¹⁾ Besche-richard Ch. et Bungener C., « Psychopathologies de l'adulte », Armand colin, Paris, 2004, p.53.

D'autres symptômes de la dépression qu'il nous faut détecter chez un hémophile : les troubles de sommeil, désespoir de la vie, avoir des idées pessimistes, un sentiment d'isolement et de solitude, avec une présence permanente aux hôpitaux.

Un hémophile peut se sentir impuissant, avoir l'impression que sa situation est sans issue et craindre de ne pas obtenir le traitement approprié en cas de besoin. Avec le temps, cette impuissance peut mener à la dépression.

b-L'anxiété :

Comme toute maladie chronique, l'hémophilie provoque des troubles anxieux chez les hémophiles en particulier en parlent sur l'impact de l'hémophilie chez les jeunes filles :

Il est parfois difficile pour une jeune fille de s'absenter de chez elle pendant une période prolongée lorsqu'elle a ses règles à cause des douleurs, des saignements excessifs et de la crainte de tacher ses vêtements. Ses symptômes peuvent l'empêcher de fréquenter l'école assidûment et de participer à des fêtes familiales et autres activités sociales. La jeune fille peut se sentir mal à l'aise d'avoir à expliquer à ses amis pourquoi elle doit rester à la maison tous les mois et pourquoi elle ne peut pas rester à coucher chez une amie; elle trouvera particulièrement difficile d'expliquer à un professeur de sexe masculin pourquoi elle risque de devoir s'absenter pendant un cours. La puberté est naturellement associée à une certaine forme d'anxiété et pour les jeunes filles, les problèmes causés par un trouble de la coagulation exacerbent leur stress. L'image de soi et l'assurance d'une jeune fille peuvent être perturbées si elle éprouve de la honte ou de la gêne en raison de sa ménorragie. Il faut la rassurer sur le fait que cette maladie ne fait pas d'elle une personne moins valable ⁽¹⁾.

Faute d'un traitement adéquat, les jeunes filles risquent de continuer à souffrir et à subir les inconforts physiques associés à leurs menstruations et passer de longs moments au lit. Certaines peuvent développer une dépendance à l'endroit des analgésiques, d'autres, parce qu'elles s'absentent régulièrement de l'école, auront de la

⁽¹⁾<http://www.hemophilia.ca>.

difficulté à compléter leurs travaux scolaires, ce qui pourrait nuire à leur rendement et par conséquent, limiter leurs choix de carrière.

- LA MÉFIANCE

Alors que beaucoup de femmes commencent à éprouver des problèmes de saignement, y compris la ménorragie dès l'âge de neuf ans, l'âge moyen du diagnostic est de 25 ans. Arrivées à cet âge, elles ont subi pendant des années les complications d'une maladie qui n'a été ni diagnostiquée ni traitée adéquatement. Leurs symptômes hémorragiques ont souvent été ignorés ou balayés du revers de la main. Aucun test n'a été effectué pour dépister un trouble de la coagulation, parfois malgré le fait que l'hémophilie était connue dans la famille. Une femme peut avoir informé son médecin d'autres symptômes de saignement et s'être fait répondre que ses problèmes étaient « entre ses deux oreilles ». Ce refus de reconnaître et de diagnostiquer exactement le statut de porteuse peut entraîner un sentiment de méfiance à l'endroit des professionnels de la santé et alimenter la colère et les reproches à l'endroit du corps médical en général ⁽¹⁾.

2- L'aspect sexuel d'hémophilie :

On aborde peu la sexualité dans le milieu de la santé. Ce sont l'attitude et le degré de confort des patients et des professionnels de la santé à vis-à-vis de ce sujet qui détermineront leur aptitude à aborder la question. Une jeune femme qui souffre de ménorragie depuis ses toutes premières règles peut avoir développé une certaine gêne, voire une honte à propos de ses menstruations. Ces expériences douloureuses ou embarrassantes peuvent affecter sa sexualité émergente et lui inspirer des réticences parce qu'au cœur même de sa sexualité se trouvent mêlés ses problèmes menstruels et l'éveil du désir.

La possibilité de s'exprimer et d'avoir une vie sexuelle satisfaisante risque aussi d'être affectée si une femme présente des règles abondantes et/ou fréquentes, une ovulation douloureuse ou des saignotements et des ecchymoses pendant les relations sexuelles.

⁽¹⁾ <http://www.hemophilia.ca>

La fatigue due à l'anémie peut aussi influencer à la baisse sur la libido des deux sexes. Concernant l'homme peut avoir peur de la blesser à cause de sa situation de porteuse. Le couple aura donc peut-être tendance à éviter de faire l'amour ou de s'adonner à des activités sexuelles.

Les rapports conjugaux peuvent être difficiles pour un certain nombre de raisons. Le cas d'un homme hémophile, qui peut devenir colérique, irritable, déprimé et fatigué, a cause de tout sa va négliger sa femme, et celle dernière peut avoir une réaction. Une porteuse qui éprouve des problèmes gynécologiques peut aussi devenir déprimée, colérique, irritable et fatiguée pendant ses règles et elle risque de se « défoncer » sur son conjoint. Ces deux derniers risquent de se sentir attaqués personnellement et de répliquer sur le même ton ou alors de se replier sur lui-même pour éviter l'escalade du conflit. Les deux réactions entraînent une rupture de contact entre les conjoints.

3- L'hémophilie et le couple :

Dans les couples, il faut une communication ouverte et franche pour parler de ces questions avant qu'elles ne deviennent problématiques. La sexualité fait partie intégrante de la vie et pour la femme et l'homme, elle est indissociable de son identité féminine et masculine et elle est indispensable à l'intimité physique sous toutes ses formes qu'elle établira entre le couple. Au besoin, le couple peut recourir à diverses ressources : il peut s'adresser au médecin de famille, au centre de traitement de l'hémophilie et à un centre de santé local. La thérapie de couple peut aussi aider les conjoints à surmonter leurs problèmes et leur offrir des solutions simples qui amélioreront leur qualité de vie ⁽¹⁾.

4-La reproduction :

L'hémophilie, une maladie génétique, qui veut dire héréditaire, donc un père hémophile ou bien une mère atteinte ou porteuse de cette maladie doit tenir compte des conséquences de la maladie sur les enfants arrivés,

⁽¹⁾Société canadienne des hémophiles, Mai 2007, p.104-106.

Dans la plupart des cas, les parents d'un enfant atteint d'un trouble de la coagulation peuvent retracer la maladie chez leur mère et dans sa famille. Cela peut donner lieu à de la culpabilité et/ou à des reproches, mais peut aussi être une occasion de prendre exemple sur une famille qui a surmonté des épreuves similaires ⁽¹⁾.

5-L'hémophilie et la culpabilité :

Certaines porteuses souffrent éventuellement de dépression ou d'anxiété parce qu'elles se sentent profondément responsables et coupables d'avoir transmis le gène de l'hémophilie et d'être un père hémophile évidemment sa fille devienne hémophile ou porteuse de gène. En tant que parent, il est toujours difficile d'administrer une perfusion à l'enfant parce que c'est douloureux. Une mère peut craindre le prochain saignement ou la prochaine perfusion et se mettre à faire de l'anxiété. Elle peut aussi devenir déprimée si son fils exprime de la colère à son endroit lorsqu'il découvre qu'elle lui a transmis le gène de l'hémophilie ou lorsqu'il souffre ou lorsqu'elle l'oriente vers des activités qui sont plus « sécuritaires » plutôt que de l'autoriser à pratiquer les mêmes activités que ses amis. Il est indispensable de reconnaître les sentiments qu'il éprouve et de les valider. Il doit être autorisé à exprimer ce qu'il ressent réellement et pouvoir avoir une discussion ouverte et franche sur le sujet.

6- La découverte de la maladie et les étapes d'acceptation :

Kübler-Ross, citée par Pedinielli, décrit les phases psychologiques par lesquelles le malade passe, au moment où il sait qu'il est atteint d'une maladie chronique, avant d'accepter la maladie. C'est un cycle similaire au cycle du deuil, décrit également par Kübler-Ross.

- Phase de refus ou d'isolement : cette phase doit être respectée, car elle sert « D'amortisseur » à la perception ou à la connaissance de l'aspect fatal ou gravissime de la maladie

⁽¹⁾ Société canadienne des hémophiles, Mai 2007, p 106-108.

- Phase de colère (irritation) : elle est liée à la question « pourquoi moi ? », et peut amener à des projections agressives, pouvant amener la rupture du lien médecin – malade.
- Phase de marchandage : il se retrouve avec le soignant, et très souvent avec Dieu.
- Phase de dépression : elle a deux aspects, la dépression réactionnelle due aux pertes de sa perception à soi et aux autres et le « chagrin préparatoire » d'acceptation de son destin.
- Phase d'acceptation : phase pendant laquelle la personne est vide de sentiment.
- Phase d'espoir : l'espoir est présent dans toutes les phases de la maladie et demeure jusqu'aux derniers instants. Pedinielli note également que, dans l'approche temporelle de la maladie, le futur est limité au futur immédiat : les malades, surtout ceux présentant un pronostic sévère, énoncent peu de projets concernant l'avenir. Le futur s'exprime alors sous deux formes : la forme positive évoquant la possibilité d'un retour au passé plus serein, la forme négative évoquant « la répétition, le retour au même », l'absence de la nouveauté ou de l'inconnu ⁽¹⁾.

7- La thérapie cognitivo-comportementale de l'hémophilie :

On a constaté que l'hémophilie peut balancer la survenue des troubles psychologiques ou exacerber des troubles antérieurs.

L'hémophilie est une maladie qui provoque aussi la douleur, une maladie chronique ; elle va accompagner le malade durant toute sa vie.

Parmi les thérapies les plus courantes et agissent sur la douleur, la dépression, l'anxiété, et la modification des attitudes et réponses cognitives et comportementale, est celle de la thérapie cognitivo-comportementale.

La théorie cognitivo-comportementale est acquise une importance capitale, tant pour tenter d'expliquer la survenue des troubles psychiques tel que la dépression, que dans sa prise en charge.

⁽¹⁾ PATOIZEAU F., « L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques », Paris, 2007, p.18.

L'hémophile peut déclarer des symptômes soit comportementales, affectifs et cognitifs :

Au plan comportemental, ces troubles psychiques résultent d'une diminution des expériences gratifiantes chez le malade, celui-ci est déprimé car il n'a plus accès à tout ce qui habituellement renforce et gratifie son ego, soit parce que son environnement est réellement appauvri, soit parce que le malade est incapable de rechercher activement des renforçateurs sociaux (il se replie sur lui-même et s'isole).

La thérapie visera à mettre au point avec le patient des programmes de reprises d'activité, destinées à augmenter la présence d'éléments renforçateurs dans l'environnement quotidien du patient déprimé.

Au plan affectif, les patients sont anhédonique et sont persuadés qu'ils ne sont plus capables d'éprouver des plaisirs, avoir une incapacité de travailler, donc le travail du thérapeute sera de leur montrer qu'ils éprouvent moins de plaisir, mais sont encore capables d'en éprouver et que leur capacité est uniquement réduite.

Au plan cognitif, le patient, fait une lecture pessimiste du monde qui selon lui est en grande partie responsable de ses souffrances. L'intervention porte ici sur les modes de pensée du patient.

Les interventions prenant la forme d'une thérapie cognitivo-comportementale complète font ressortir l'importance de l'apprentissage d'un certain nombre de techniques d'adaptation visant à faire face à la douleur par exemple : la relaxation, représentation mentale, résolution de problèmes...etc.

Les patients apprennent et métrisent systématiquement chaque technique de façon à disposer d'une panoplie de techniques d'adaptation sur lesquelles s'appuyer pour contrôler la douleur.

En effet la thérapie cognitivo-comportementale représente actuellement le traitement psychologique le plus utilisé contre la douleur soutenue d'une hémophilie, et joue un rôle très important dans l'amélioration de la qualité de vie des patients hémophiles.

La conclusion du chapitre:

L'hémophilie est une maladie chronique incurable, qui touche l'un des composants les plus importantes dans le corps humain : le sang, qui continue à augmenter et qui touche toute les tranches d'âge et toute les classes sociales.

Elle influence généralement d'une manière négative sur la qualité de vie et le vécu psychologique des personnes atteintes de cette maladie, mais le degré de cette influence diffère d'un patient à un autre, mais cet état psychologique doit prendre en considération pour une prise en charge psychologique de ces malades ou bien une prise en charge psychiatrique si c'est nécessaire.



1- La démarche et la méthode utilisée dans la recherche

2-Présentation de lieu de la recherche

3-Le déroulement de la recherche

4-la présentation de groupe d'étude et ces caractéristiques du choix

5-La présentation des outils d'investigations

Ce chapitre sera consacré pour la présentation des cas et leurs résultats obtenus, a travers les entretiens cliniques qu'on a effectués et leurs scores dans l'échelle du MOS SF 36, et enfin, une interprétation de ces scores et ces résultats.

I- La présentation et l'analyse des résultats de l'entretien clinique et du questionnaire de la qualité de vie:

1-Cas Mohamed:

a- La présentation générale :

Mohamed âgé de 32ans, célibataire, enseignant au SEM, d'un niveau socioéconomique moyen. Classé le sixième d'une fratrie de huit enfants : deux garçons et six filles.

Mohamed s'est présenté compréhensif et a accepté de répondre à nos questions posées, comme il a entamé d'autres thèmes durant notre discussion, il a plein d'informations sur sa maladie, d'ailleurs il nous a aidé à mieux comprendre l'hémophilie. Il est bien adapté avec sa maladie.

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 3ans et demi, mais pour lui, il s'est rendu compte de sa maladie à l'âge de 7ans. La manifestation de l'hémophilie chez lui a commencé par des bleus sur sa peau, après une confirmation par des analyses de sang. Mohamed est un hémophile de type A sévère. Il été hospitalisé plusieurs fois, d'une période d'une semaine à vingt jours, son traitement est le facteur anti hémophilique VIII.

Mohamed souffre à cause des douleurs physiques surtout et souvent au niveau du coude gauche. On a touché chez lui une bonne santé morale « **je ne suis pas angoissé par rapport à ma maladie**», il est bien satisfait de sa vie « **c'est des choses qu'on peut surmonter**», « **tout se que je veux faire, je le fait facilement**», et il présente aucun trouble de sommeil.

Ces relations soit avec sa famille, ces amis et ces collègues, sont biens établi, aucune difficultés à avoir des amis, avec des soutiens beaucoup plus affectifs de la part de sa famille et ces amis « **si je besoin de quelqu'un, il sera présent** ».

c- Les résultats et les scores du questionnaire MOS-SF36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	63	51	60	90	70	60,66	59,66	54,22	63,56
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N°03 : les résultats de questionnaire MOS-SF36.

Lors du déroulement de l’entretien clinique, et d’après les résultats obtenus par le questionnaire MOS SF-36, nous avons constaté que Mohamed présente une mauvaise qualité de vie globale (63,56%) par rapport au score référentiel (64,30%). Par rapport aux sous échelles, il a obtenue un score de 57,05% concernant la qualité de vie physique (PF, RP, BP et GH) en comparaison avec le score référentiel (62,71%), et pour la qualité de vie psychique (SF, MH, RE et VT) est évalué de 70,08% par rapport au score référentiel (66,77%).

On a remarqué que les résultats obtenues de (SF) relation avec les autres, est estimé de 90%, et concernant aussi le résultat de (VT) vitalité 59,66%, sont les plus élevés.

D’après les résultats obtenus, on peut dire que notre patient présente une bonne qualité de vie psychique plus que la qualité de vie physique, même si cette dernière est aussi moyenne, donc il n’a pas une souffrance psychique par rapport a sa maladie, c’est vrai que la présence des douleurs lui gêne dans sa vie quotidienne, mais il a

affronté sa maladie pour avoir une vie satisfaisante, donc il a une vision positive de la vie.

2- Cas Ahmed :

a- La présentation générale :

Ahmed âgé de 28ans, célibataire, diplômé en management mais en chômage pour l'instant, issue d'une famille aisée, l'aîné d'une fratrie de cinq enfants, une fille et quatre frères.

Durant notre séance d'entretien avec Ahmed, il s'est présenté dynamique, courageux et confiant. Il a mené un discours très riche et bien structuré, parce qu'il est bien informé sur sa maladie, « **pour vivre avec l'hémophilie, il faut s'avoir c'est quoi ?** ».

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 4ans, mais pour lui il s'est rendu compte de sa maladie à l'âge de 5ans. Il atteint par cette maladie par l'hérédité, alors que ces quatre frères sont des hémophiles. L'apparition de sa maladie été pendant sa castration. Ahmed est un hémophile de type A modéré. Il été hospitalisé plusieurs fois à cause de son hémophilie, d'une période d'une nuit à un mois, son traitement est le facteur anti hémophilique VIII.

Ahmed souffre des douleurs physiques surtout au niveau des genoux, qui empêchent chez lui toutes les activités sportives. Ahmed et malgré son hémophilie a une forte personnalité, et prend en considération son état de santé « **je fais toujours attention, ..., ma santé s'est dégradée, pourquoi je rajoute d'autres problèmes ?** ». Mais on a touché chez lui une souffrance profonde au cours de son enfance, et une peur et des sentiments anxieux liés à l'évolution de sa maladie « **je suis un patient à risque** ».

Ahmed a de bonne relation avec sa famille, et il a beaucoup d'amis « **touts mes amis savent que je suis hémophiles, et j'ai eu tout le soutien affectif** ».

Et à la fin de la séance Ahmed rajoute à dire « **pour que les autres t'acceptent, il faut que t'accepte toi même** ».

b- Les résultats et les scores du questionnaire MOS-SF36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	60,50	55	58,38	75	48	57,66	38	65	57,19
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N°04 : les résultats de questionnaire MOS-SF36.

En se référant aux scores parvenus de questionnaire MOS SF-36, que la qualité de vie est perçue estimée à 57,19% est baisse par rapport au score référentiel 64,30%, donc notre patient présente une mauvaise qualité de vie.

Par rapport aux sous échelles, il a obtenue un score de 58,62% concernant la qualité de vie physique (PF, RP, BP, et GH), et d'une moyenne de 54,66 %concernant la qualité de vie psychique (SF, MH, RE et VT).

Chez Ahmed, on a constaté que la santé psychique (MH) et vitalité (VT), sont les dimensions les plus faibles, ce qui dégage la souffrance psychique due à sa maladie. Ainsi que celle de l'activité physique (PF) et douleur physique (BP) sont aussi faible par rapport aux scores référentiels 70,61% pour PF et 70,38% pour (BP), ce qui exprime sa souffrance physique.

D'après les résultats obtenus, on peut dire que notre sujet est présente une qualité de vie mauvaise soit celle de psychique, soit celle de physique, a cause de son état physique due a sa maladie qui reflète d'une manière négative sur son état psychique.

3- Cas Omar:

a- La présentation générale :

Omar est âgé de 21ans, célibataire, d'un niveau scolaire de 1^{ère} année moyen, issue d'une famille modeste, classé le troisième d'une fratrie de trois enfants : deux filles et un garçon.

Omar a facilement accepté l'entretien, il était dans un état qui lui permet de nous accueillir, et de répondre à nos questions, il été très dynamique et souriant, avec un sourire qui ne quitte pas son visage.

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 4ans, l'apparition de sa maladie été pendant sa castration après des hémorragies continues, Omar est un hémophile de type A sévère, il été hospitalisé plusieurs fois d'une période de vingt jours à un mois, à cause des inflammations au niveau de tout les articulations « **j'ai passé 80% de ma vie dans l'hôpital** », avec une dépendance de l'insomnie total « **je me suis pas alèse à l'hôpital, et je dort pas sans des calmants** », son traitement est le facteur anti hémophilique VIII.

Omar souffre des douleurs physiques, qui empêchent chez lui toute activité sportive sauf la natation qui est pour lui la seule et la meilleure activité pour les hémophiles.

Omar considère sa maladie comme un vrai obstacle dans sa vie « **elle ma gêné dans mes études, alors que à cause d'elle j'éété obligé de quitter l'école...en tout les cas l'hémophilie est mon obstacle dans tous les domaines de ma vie** ».

Pendant l'entretien on constaté chez lui une souffrance et tristesse approfondie et exprimé, il est touché par sa maladie dans le côté psychologique, « **je suis toujours en bonne état, juste pour satisfaire ma famille, mais au fond de moi je ne suis pas bien, je suis toujours triste, avec un sentiment de solitude** », il a perdu le sentiment

de son utilité et son capacité de travailler, le bonheur est inexistant « **pour moi y a pas de bonheur, le bonheur existe juste sous la terre** ».

Selon les cognitivistes la tristesse est considérée comme un désordre émotionnel, qui favorise l'apparition d'autres perturbations de la cognition ou de la pensée et les perturbations motivationnelles.

Omar rencontre des difficultés avec ses voisins qui ne le laissent pas tranquille « **une fois j'ai disputé avec un à cause d'un terme qui je n'ai pas pu supporter (handicapé)** ».

Omar a une bonne relation avec sa famille, et beaucoup plus avec sa grande sœur, il a eu le soutien affectif et matériel aussi. Ces relations aussi avec ces amis sont bien « **ma famille évite de me parler sur ma maladie, pour que me ne souvient pas d'elle, mais avec mes amis je parle sur elle** ».

d- Les résultats et les score de questionnaire MOS SF -36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	60	40	66,66	80	48	55	51	55	58,83
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N°05: les résultats de questionnaire MOS-SF36.

Lors du déroulement de l'entretien clinique, et d'après les résultats obtenus par le questionnaire MOS SF-36, nous avons constaté que Omar présente une mauvaise qualité de vie globale 58,83% par rapport au score référentiel 64,30%.

Par rapport aux sous échelles, il a obtenue un score de 55,41% concernant la qualité de vie physique (PF, RP, SF, et GH) en comparaison avec le score référentiel 62,71%, et pour la qualité de vie psychique (SF, MH, RE, et VT) est évalué de 58,5%

par rapport au score référentiel 66,77%. Donc sa qualité de vie psychique est plus élevée par rapport à celle de qualité de vie physique.

Le score de relations avec les autres(SF) est la seule dimension qui présente une bonne qualité de vie chez Omar avec un score de 80%.

D'après les résultats de questionnaire, nous avons constaté que les difficultés les plus rencontrées chez Omar sont d'ordre physique plus que psychique ce qui confirme que l'état de santé touché par l'hémophilie influence négativement sur la qualité de vie de cette personne.

4- Cas Sofiane :

a- La présentation générale :

Sofiane, jeune homme âgé de 20ans, célibataire, d'un niveau socio-économique moyen, et d'un niveau d'instruction de 6^{ème} année. Le cinquième d'une fratrie de huit enfants, deux garçons et six filles.

Sofiane été trop calme durant l'entretien, timide, très réservé ; son discours été plein des blocages et des épisodes de silence. Avec une pauvreté des informations sur sa maladie, « **je connais rien sur ma maladie** ».

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 5ans, au cours de sa castration, il est un hémophile de type B sévère, il été hospitalisé une fois d'une période d'une semaine, avec des troubles d'insomnie, son traitement est le facteur anti hémophilique XI. Sofiane souffre à cause des douleurs physiques au niveau de son pied, alors qu'il suit des séances de rééducation fonctionnelle.

Pendant l'entretien, nous avons constaté que notre patient a perdu le sentiment de son utilité, avec une perte de gout à la vie, désespoir total. Pour Sofiane sa maladie est un vrai obstacle dans sa vie, il ne se sent pas stable dans sa vie professionnelle, « **ma maladie me dérange beaucoup, je ne peux pas résister plus de ça** ». Le sommeil est souvent perturbé chez ce patient, suite aux douleurs senties.

Selon Sofiane, ses relations avec sa famille sont bien établies, mais pour son frère (qui prend soin de lui), il nous a dit qu'il est méchant, nerveux, agressif avec ses seours et aussi avec sa mère.

Il à des bonnes relations avec ses amies, sa maladie ne pose pas problème, « **j'ai des amies, et je suis en bonne relation avec eux,..., mais mes amies ne savent pas que je suis malade d'hémophilie** ». Mais par rapport au coté relationnel avec le sexe opposé, Sofiane a échoué, sans aucune explication.

c- Les résultats et les scores de questionnaire MOS SF-36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	66,66	60	65	25	30	40	50	50	48,33
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N° 06 : les résultats de questionnaire MOS-SF36.

D'après les scores obtenus par l'échelle que nous avons effectuée que Sofiane présente une mauvaise qualité de vie avec un score de 48,33%, en comparaison avec le score moyen référentiel MOS SF36 qui est de 64,30%.

Par rapport aux sous échelles, notre patient à une mauvaise qualité de vie psychique (SF, MH, RE et VT) évaluée de 36,25% en comparaison avec le score référentiel 66,77%, et pour la qualité de vie physique moyenne (PF, RP, BP et GH) est évalué de (60,41) par rapport au score référentiel 62,71%.

Avec un score encore mauvais : relation avec les autres (SF) d'un score de 25% par rapport au score référentiel 78,77%. La seule dimension dans laquelle, il a eu une bonne moyenne c'est celle de limitation due à l'état physique (RP) d'un score de 60%.

D'après les résultats obtenus, on peut dire que notre cas présente une mauvaise qualité de vie psychique plus que la qualité de vie physique, donc notre patient vit une souffrance psychologique dure.

En effet Sofiane a une qualité de vie altérée suite a son atteinte par l'hémophilie.

5- Cas Azzedine :

a- La présentation générale :

Azzedine, âgé de 39ans, célibataire, artiste (dessinateur), le troisième d'une fratrie de dix enfants (6 garçons et 4 filles), issue d'une famille d'un niveau socio-économique moyen, il a un niveau d'instruction de terminal.

Au cours de l'entretien, Azzedine s'est montré actif, la conversation a été riche. Il a accepté facilement de contribuer à l'étude de son état de santé.

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 8ans, il atteint par cette maladie par l'hérédité, alors que ces quatre frères sont des hémophiles, et aussi le fils de sa sœur. Azzedine est un hémophile de type A sévère, il été hospitalisé plusieurs fois d'une période d'une semaine à trois mois, son traitement est le facteur anti hémophilie VIII.

A l'entretien clinique, il signale des douleurs au niveau des hanches, et beaucoup plus au niveau de coude gauche, « **touts ces douleurs m'empêchent de déplacer, et de travailler correctement** ».

Au cours de l'entretien, on a constaté chez lui une opposition au système administratif « **ici chez nous, il ya une absence totale de la prise en charge des patients, ils sont entraine de créer des handicapes non de les guérir** ».

Azzedine présente des troubles de sommeil à cause sa maladie permanente, « **quand je tombe malade (et s'est souvent) je n'arrive pas à dormir, c'est vrai qu'il ya une fatigue physique mais les douleurs m'empêchent** ».

Azzedine est plein de confiance en soi, on a constaté chez lui une sublimation, « **même si je suis malade et je ne suis pas comme les autres physiquement, mais je peux faire des choses, un être normal ne les fait pas, et je suis moralement mieux que les autres** », avec une bonne croyance et rationalisation « **ce n'est pas le bon dieu qui fait le mal, c'est les êtres humains, mais cette maladie reste toujours**

comme un examen dans cette vie, mais j'ai pas peur parce que le bon dieu est toujours avec nous ».

On a signalé chez notre patient une présence d'une peur et d'une anxiété vis-à-vis son avenir avec sa petite amie, à cause de sa famille qui peut le refusé à cause de sa maladie.

Notre patient reçoit un soutien affectif, de la part de sa mère, mais cette dernière souffre d'un sentiment de culpabilité de la maladie de ses enfants, « **elle ma aidé beaucoup, mais elle est culpabilisée, et c'est nous qui essayons de la déculpabilisée** ».

c- Les résultats et les scores du questionnaire MOS-SF36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	65	46,78	90	25	62	38,47	60	95	60,28
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,38	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N°07 : les résultats de questionnaire MOS-SF36.

D'après les scores obtenus par l'échelle que nous avons effectuée, nous pouvons dire que notre patient présente une mauvaise qualité de vie globale d'un score de 48,33%, en comparaison avec le score référentiel de MOS SF36 d'un score de 64,30%.

La santé psychique de Azzedine est mauvaise estimée de 46,36% par rapport à la moyenne 66,77%, et avec une bonne qualité de vie physique évaluée de 74,19% par rapport à la moyenne référentielle 62 ,71%.

Le score le plus mauvais chez notre patient est celui de relations avec les autres (SF) d'une moyenne de 25% par rapport au score référentiel 78,38%.

D'après les résultats obtenus, on peut dire que notre patient présente une bonne qualité de vie physique, malgré ces douleurs ressenties, avec une mauvaise qualité de vie psychique qui peut être due à la peur et l'anxiété par rapport au futur.

6- Cas Sara :

a- La présentation générale :

Sara jeune fille âgée de 25 ans, issue d'une famille aisée, classée la deuxième d'une fratrie de trois enfants, un garçon et deux filles et d'un père décédé. Elle a quittée l'école au niveau secondaire, elle est sans fonction.

Au cours de l'entretien, Sara s'est présentée bien habillée, calme, avec une asthénie édictée. Elle été d'accord pour discuter et aborder ses principales difficultés liées à sa maladie.

b- L'analyse de l'entretien :

La découverte de sa maladie remonte à l'âge de 6 ans, et c'est sa mère qui a remarquée chez elle les signes cliniques d'hémophilie (des bleus sur son corps), parce que notre patiente a eu sa maladie par l'hérédité alors que son oncle est un hémophile, elle souffre d'une hémophilie de type B sévère, elle été hospitalisé plusieurs fois d'une période d'une semaine à un mois, à cause des douleurs physiques, au niveau des hanches et de coude droit. Son traitement est le facteur anti hémophilie XI. Sa présence permanente à l'hôpital développe chez elle des symptômes dépressifs et anxieux, « **je suis toujours stressée,..., je suis triste, et je suis souvent déprimée beaucoup plus quand je pense à mon avenir**», elle a répétée ces paroles plusieurs fois.

A cause d'hémophilie Sara a quittée sa scolarité, elle a considérée sa maladie comme la chose la plus dure qui peut atteint une fille à notre moment, et dans notre société, on a constaté chez elle un sentiment de désespoir, et de peur de l'avenir, «**être une fille hémophile, c'est très dure, surtout dans notre société, qui n'est pas climante, je pense toujours sur celui qui va me prendre en charge dans l'avenir, je sais bien que je marierai jamais,...rire.... je veux pas continué si c'est possible** ».

Notre patiente présente des difficultés d'endormissement, « **je veux dormir comme moi comme les autre, mais je n'arrive pas** ».

La chose la plus brillante dans la vie de Sara c'est la présence de sa tendre maman, alors que Sara reçoit tout le soutien affectif et matériel aussi de la part d'elle, malgré l'absence de son père, « **s'est juste la présence de ma mère qui ma rendue heureuse, et qui ma soutenue et m'a motivée à continuer dans cette vie, elle nous a jamais fait senti l'absence de notre père** ».

Sara présente un isolement du monde extérieur, « **je ne fréquente personne, j'ai rien à parler avec eux** », malgré ça, elle rencontre des difficultés avec ses voisines qui ne la laissent pas tranquille avec leurs blessantes paroles.

c - Les résultats et les scores du questionnaire MOS-SF36 :

Les dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Globale
Les scores	70,33	51	60	80	50	49,83	53	54,46	58,57
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,38	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau N°08: les résultats de questionnaire MOS-SF36.

En se référant aux scores parvenus de questionnaire MOS SF-36, la qualité de vie globale de Sara est estimée à 58,57%, elle est mauvaise par rapport au score référentiel 64,30%.

Par rapport aux sous échelles, elle a obtenue un score de 58,94% concernant la qualité de vie physique (PF, RP, BP, et GH) par rapport au score référentiel 62,71%, et d'une moyenne de 58,20% concernant la qualité de vie psychique (SF, MH, RE et VT) par rapport à la moyenne référentielle 66,77%. Donc Sara présente une mauvaise qualité de vie soit celle de psychique, soit celle de physique, à l'exception de la sous échelle Relations avec les autres est présenté d'une bonne moyenne, estimée de 80%, qui exprime sa relation en particulier avec sa mère.

D'après les résultats obtenus, on peut dire que notre patiente présente une qualité de vie mauvaise soit sur le plan psychique ou physique, elle s'affronte à des difficultés importantes dans sa vie quotidienne, dues à son état de santé, ce qui confirme l'influence de la maladie sur sa vie quotidienne.

II- La discussions des hypothèses :

L'objet de notre recherche s'est porté essentiellement sur l'exploration de degré de la qualité de vie subjective chez les hémophiles A et B, et de détecter la différence entre la qualité de vie d'hémophilie A et d'hémophilie B. Ceci en utilisant l'entretien semi directif ainsi que le questionnaire MOS SF-36. D'après l'analyse et les résultats de ces dernies, on va essayer de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses :

1- La discussion de la première hypothèse « la qualité de vie mentale est plus altérée que la qualité de vie physique chez les hémophiles A et B ».

Prénom	La qualité de vie psychique	La qualité de vie physique
Mohamed	70,08	57,05
Ahmed	54,66	58,62
Omar	58,50	55,41
Sofiane	36,25	60,41
Azzedine	46,36	74,19
Sara	58,20	58,94

Tableau N°9: les degrés de la qualité de vie psychique et physique chez les six cas d'hémophilie.

Selon les données des entretiens et leurs analyses, et d'après les données de ce tableau si dessus, on a constaté que la qualité de vie psychique est plus altérée par rapport à la qualité de vie physique chez les hémophiles des deux types, à l'exception du cas de Mohamed et Omar qui présentent une qualité de vie psychique élevée par apport à la qualité de vi physique.

Donc nous avons quatre cas qui présentent une qualité de vie psychique altérée plus que la qualité de vie physique, et deux cas présentent une qualité de vie psychique élevée par apport à la qualité de vi physique. Donc la première hypothèse de cette recherche qui se porte sur « la qualité de vie mentale est plus altérée que la qualité de vie physique chez les hémophiles A et B », est confirmée.

La bonne qualité de vie psychique est celle qu'est marquée par l'absence des affects négatifs telle que l'anxiété et la dépression ⁽¹⁾, dans notre recherche on a constaté que nos cas présentent ces derniers, plus le sentiment de culpabilité, de méfiance. Donc l'état psychologique influence sur la qualité de vie, et cela par rapport au modèle de George Engel en 1970, qu'a proposé un modèle théorique complet, qui tient de l'interaction de trois facteurs : biologique, social et psychologique.

2-La discussion de la deuxième hypothèse « les hémophiles B souffrent d'une qualité de vie plus mauvaise par rapport au hémophiles A ».

Vu les données obtenues par l'entretien clinique semi-directif et l'application de questionnaire MOS SF-36 : on a constaté que tout les hémophiles soit de types A, soit de type B, souffrent d'une mauvaise qualité de vie, avec des degrés différents.

Prénom	Type d'hémophilie	QDV globale
Mohamed	A	63,56%
Ahmed	A	57,19%
Omar	A	58,83%
Sofiane	B	48,83%
Azzedine	A	60,28%
Sara	B	58,57%

Tableau N°10: les degrés de la qualité de vie globale chez les deux types d'hémophilie.

D'après les résultats de tableau ci-dessus, on a remarqué qu'il n'y a pas une différence significative entre la qualité de vie des B et des A. En effet la moyenne la plus élevée est celle d'un hémophile A d'un 63,56%, et la plus basse est celle d'un hémophile B avec un score de 48,83%, mais le cas de Sara, qu'est une hémophile de type B présente une qualité de vie aussi mauvaise avec un pourcentage de 58,57%, ainsi que le cas de Ahmed (hémophile de type A) avec un pourcentage de 57,19%.

¹ In, Corten Ph., « le concept de Qualité de vie », Canada, 1991, P. 73.

Donc la mauvaiseté de qualité de vie des hémophiles n'est pas en rapport avec le type d'hémophilie, sa peut être en relation avec l'âge ou le sexe.

A partir de cela, il est confirmé que notre deuxième hypothèse « les hémophiles B souffrent d'une qualité de vie plus mauvaise par rapport au hémophiles A » n'est pas confirmée.

3- la discussion de la troisième hypothèse : « Les hémophiles de type A et B ont une mauvaise qualité de vie subjective ».

Les six cas de type A et B présentent une mauvaise qualité de vie globale ; le total des cas a des scores inférieurs à la moyenne référentielle de la qualité de vie globale.

Prénom	Qualité de vie globale	L'estimation de la qualité de vie
Mohamed	63,56%	Mauvaise
Ahmed	57,19%	Mauvaise
Omar	58,83%	Mauvaise
Sofiane	48,83%	Mauvaise
Azzedine	60,28%	Mauvaise
Sara	58,57%	Mauvaise
Score référentiel	64,30%	Mauvaise

Tableau N°11: les degrés et l'estimation de la qualité de vie globale chez les six cas.

A partir des données situées dans le tableau ci-dessus, on a confirmé notre troisième hypothèse « les hémophiles de type A et B ont une mauvaise qualité de vie globale »

En effet toutes les moyennes sont inférieures à la moyenne référentielle (64,30%) :

Le cas de Mohamed avec un score de 63,56% présente la meilleure qualité de vie par rapport aux autres cas, car c'est une personne pleine d'espoir avec une vision

positive au futur. Après vient le score de Azzedine avec 60,28%, il s'agit d'une personne qui projeté sa maladie sur ses planches de peinture, une personne pessimiste, avec une peur et une anxiété au imprévus.

Le score de Sara est estimé de 58,57%, notre unique cas de sexe féminin, elle représente la souffrance d'une fille hémophilique, une personne qui est très réservée, manifeste un sentiment de solitude, avec une vision négative à la vie.

Le score de Omar est estimé de 58,83%, il s'agit d'une personne qui manifeste une tristesse marquée par la solitude et sa perte de son utilité.

Le cas d'Ahmed est marqué par une moyenne de 57,19%, il est marqué par sa peur et ces sentiments anxieux liés à l'évolution de sa maladie.

Le plus bas score est celui de Sofiane avec un pourcentage de 48,33%, une personnalité très faible, avec un sentiment d'incapacité, une perte de gout pour la vie et une vision pessimiste au futur.

Tous les domaines de la qualité de vie chez nos sujets sont altérés, soit pour le domaine psychologique où nos sujets présentent des troubles psychiques telles que la dépression et l'anxiété, soit pour le domaine social où on a constaté que la plus part des relations des hémophiles sont mal établis, soit pour le domaine physique où tous nos cas présentent des douleurs physique, en plus de la non satisfaction de la vie chez ces derniers ⁽²⁾, et cela par rapport au modèle de Campell en 1976, qui est définit la qualité de vie par rapport à la notion de satisfaction et de domaines de vie.

Comme conclusion générale pour l'échelle de la qualité de vie globale, tous les cas étudiés souffrent d'une mauvaise qualité de vie subjective, c'est ce que démontre le tableau si dessus, et c'est ce qu'il confirme notre troisième hypothèse.

⁽²⁾ In, Corten Ph., « le concept de Qualité de vie », Canada, 1991, P. 73.

La conclusion :

La notion de qualité de vie, a plusieurs modèles explicatives. Campbell, à partir de 1976, a profondément influencé les recherches dans le domaine de la Qualité de Vie en introduisant un modèle qui organise le concept autour de la notion de satisfaction et des domaines de vie. Andrews de son côté introduira une hypothèse plus complexe incluant dans le modèle de Qualité de Vie la notion de degré de congruence entre les besoins, l'environnement et les aspirations.

Cette notion de qualité de vie est liée à la psychologie de la santé, en l'utilisant beaucoup plus pour évaluer la santé mentale des malades chroniques. Dans cette présente recherche on a tenté d'étudier la qualité de vie subjective chez les hémophiles. L'hémophilie est une maladie méconnue dans notre société, (au cours de ma recherche 80% des personnes que j'ai rencontrée, m'on posés la question : c'est quoi l'hémophilie ?) et de mettre en lumière leurs souffrances psychiques.

Cette étude a été réalisée sur 6 sujets atteints de cette maladie (4 hémophiles de type A et 2 hémophiles de type B), inscrit dans l'association régionale des hémophiles de la wilaya de Bejaia à oued-Ghir, qu'a durée deux mois.

Pour la vérification de nos hypothèses, on a adopté la méthode descriptive qui se centre sur l'observation approfondie dans l'étude de chacun de nos cas, en utilisant aussi des techniques d'investigations qui ont enrichit notre recherche comme « l'observation clinique » qu'est l'une des outils de la collecte des données qui nous a beaucoup servi lors de la pré-enquête afin d'observer les attitudes des hémophiles. Mais aussi l'entretien semi-directif qui nous a permis de récolter des informations sur le vécu et les antécédents de nos sujets. Avec l'utilisation de questionnaire de la qualité de vie MOS SF-36 avec lequel on a mesuré le degré de la qualité de vie chez ces derniers.

D'après cette recherche, on a constaté que l'hémophilie a une grande influence sur la qualité de vie des hémophiles, soit du coté psychique, soit du coté physique, on a

La conclusion

aussi constaté qu'il n'est ya aucune différence entre celle des hémophiles A et celle des hémophiles B.

Notez bien qu'au court de cette recherche, on a rencontré énormément de difficultés d'ordre théorique, due au manque d'ouvrages concernant notre variable indépendante qui est l'hémophilie, ce qui nous a obligé de se déplacer vers d'autres universités, pour recueillir plus d'informations. D'autres difficultés d'ordre pratiques tel que le manque de patients de type B et ceux de sexe féminin.

A travers cette recherche, on a spécifié uniquement l'étude de la qualité de vie subjective chez ces malades, mais ce sujet ouvre les portes sur d'autre recherche dans le même contexte tel que l'étude de vécu psychologique des enfants hémophiles, qui ne sont pas si mature pour réaliser la gravité de leur maladie. Comme il est important aussi d'étudier les troubles psychologiques engendrés par cette maladie tels que, la dépression, l'anxiété, la phobie...etc.

Pour conclure, il est a souligné que les résultats de cette recherche, ne peuvent être ni validés ni généralisés qu'à travers une recherche plus élaborée sur un échantillon plus large.

La liste Bibliographie :

I- La liste des ouvrages en longue française :

1-Abrnot Y, Ravestein J., « **Réussir son master en sciences humaines et sociales, problématiques, méthodes, outils** », Paris, Dunod, 2009.

2-Aktouf O., « **méthodologie des sciences sociales et approche quantitative des organisations, une introduction à la démarche classique et une critique**, les presses universitaires », Québec, Ed les presses de l'université de Montréal, 1987.

3- Angers M., « **Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines** », Ed Casbah université, Alger, 1997.

4-Besche-richard Ch, Bungener C., « **Psychopathologies de l'adulte** », Paris, Armand colin, 2004.

5-Bruchon-Schweitzer M., « **Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes** », Paris, Dunod, 2005,

6-Chahraoui K. et Bénony H., « **méthode, évaluation et recherches en psychologie clinique** », Paris, Ed Dunod, 2003.

7-Chahraoui K. et Bénony H., « **l'entretien clinique** », Paris, Ed Dunod, 1999.

8-Christine B., « **psychologie sociale appliquée : environnement, santé, qualité de vie** », Paris, 1999.

9- Goode D., « **Qualité de vie pour personnes présentant un handicap** », Debook, 2000.

10-Fischer G., « **Traiter de la psychologie de la santé** », Paris, Dunod, 2000.

11-Lavard A M., « **guide méthodologique de la recherche en psychologie** », Bruxelles, Debok, 2008.

12-Leplège A., « **le questionnaire MOS-SF36 manuel d'utilisateur et guide d'interprétation des scores** », Estem, 2001.

13-Klossek.J., « **Qualité de vie du nez aux bronches** », Paris, Johnlibby Eurotext, 2003.

14-Nguyen Ph., « **l'hémophilie en question** », Paris, Ed Médicales, 2010.

15-Schweitzer M B. et Quintard B., « **personnalité et maladie** », Ed Dunod, paris, 2001.

16-Verrost F., « **l'hémophilie et la vie** », Paris, frison-hoche, 1992.

II- La liste des ouvrages en longue Arabe :

البار محمد علي، 1991، الجنين المشوه و الأمراض الوراثية، الطبعة الأولى، دار القلم للطباعة و النشر و التوزيع، دمشق، دار المنارة للنشر و التوزيع، جدة السعودية.

عكاري نبيل 1994، أمراض الأطفال {الأسباب، الوقاية، العلاج}، عالم الكتب، بيروت، لبنان، الطبعة الأولى.

III- La liste des dictionnaires :

1-Damart A, nouveau Larousse médical, Paris, 1998.

2-Larousse médicale, Paris, 2008.

3-Sillamy N, « **Dictionnaire de psychologie** », Ed Larousse, Paris, 1999.

IV- La liste des thèses :

1-Bennadji Gh. et Benhabiles S., « **étude biochimique et génétique de l'hémophilie A** », centre universitaire de Bejaia, 1994.

2-Patoizeau F., « **l'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques** », Paris, 2008.

3-Berger M., « **L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne** », Université de Rennes 2, 2012.

V- Le journal :

El Watan, Dimanche 21 avril 2013.

VI- Cites d'internet :

<http://www.cairn.infor.com>

[Http //www .hémophilie-gov .com](Http://www.hémophilie-gov.com)

La liste bibliographique

<http://www.hemophilia.ca>

[http://www .elmodjahid. dz](http://www.elmodjahid.dz). Consulté en ligne le Jeudi 14 février 2013

La liste des tableaux :

Tableau N°01 : la distinction de l'hémophilie d'après leur intensité.....	27
Tableau N°2 : la présentation et les caractéristiques du groupe d'étude.....	45
Tableau N°3 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas du Mohamed.....	50
Tableau N°4 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas d'Ahmed.....	52
Tableau N°5 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas du Omar.....	54
Tableau N°6 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas du Sofiane.....	57
Tableau N°7 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas du Azzedine.....	59
Tableau N°8 : résultat du questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 du cas du Sara.....	62
Tableau N°9 : les degrés de la qualité de vie psychique et physique chez les six cas d'hémophilie.....	64
Tableau N°10 : les degrés de la qualité de vie globale chez les deux types d'hémophilie.....	65
Tableau N°11: tableau récapitulatif des résultats du questionnaire de la qualité de vie MOS SF-36.....	66

Annexe A

I- Le guide d'entretien utilisé

- Les informations générales :

-Nom :

-Age :

Nombre de frères et sœurs :

-La position dans la fratrie :

-Situation matrimoniale: célibataire marié séparé divorcé veuf/veuve

-Niveau d'instruction :

-La fonction :

Axe n°1 : les informations sur le patient et son l'hémophilie :

-Parlez nous de votre hémophilie ?

-Quel type d'hémophilie avez-vous ?

- A qu'elle âge on a découvert votre hémophilie ?

-A qu'elle âge que vous été rendu compte que vous été atteint d'hémophilie ?

-Avez-vous quelqu'un de votre famille déjà atteint de cette maladie ?si oui qui ?

- Etes-vous déjà hospitalisé suite à cette maladie ?

- Est-ce-que vous répondez bien au traitement que vous prenez?

Axe n°2 : l'influence de l'hémophilie sur la qualité de vie subjective :

-Quelles sont vos souffrances physiques suite à votre maladie ?

-Quelles sont vos souffrances morales suite à votre maladie ?

-Est-ce-que votre maladie forme un obstacle dans votre vie quotidienne ? si oui comment ?

- Avez-vous des troubles de sommeil ? Si oui? Expliquer.

-Faites-vous des activités physiques comme le sport ?si oui ? Quel genre de sport ?

-Avez-vous des difficultés que vous rencontrez au travail par rapport à votre état de santé ?

- Votre état mental est-t-il un obstacle dans votre relation avec autrui ?si oui comment ?

-Trouvez-vous des difficultés à avoir des amis à cause de votre maladie ?si oui ?expliquez.

-Ya-t-il des soutiens matériel ou affectif de la part de votre famille, vos amis et la société ? Expliquez.

Annexe B

II-Le Questionnaire : SF-36

Consigne : Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente

Très bonne

Bonne

Médiocre

2- par rapport à l'année à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Bien meilleur que l'an dernier

Plutôt meilleur

A peu près pareil

Plutôt moins bon

Beaucoup moins bon

3- voici une liste d'activité que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes gêné(e) en raison de votre état de santé actuel.

Liste d'activités	Oui, beaucoup gêné(e)	Oui, un peu gêné(e)	Non, pas du tout gêné(e)
a- Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b- Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c- Soulever et porter les courses	1	2	3
d- Montrer plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e- Montrer un étage par l'escalier	1	2	3
f- Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g- Marcher plus d'un Kilomètre à pied	1	2	3
h- Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i- Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j- Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4- Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique

	Oui	Non
a- Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b- Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c- Avez-vous du arrêter de faire certains choses	1	2
d- Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activités	1	2

5- au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux (se) ou déprimé(e))

	Oui	Non
a- Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b- Avez-vous fait moins de choses que vous auriez à faire souhaité	1	2
c- Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

6- Au cours de ses 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Pas du tout

Un petit peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

7-Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'importance de vos douleurs (physique) ?

Nulle

Très faible

Faible

Moyenne

Grande

Très grande

8- est-ce que des douleurs vous ont gêné(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Pas du tout

Un petit peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

9- Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où

	En permanence	Très souvent	souvent	Qq fois	rarement	jamais
a- Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b- Vous vous êtes senti(e) très nerveux(e) ?	1	2	3	4	5	6
c- Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d- Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e- Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f- Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h- Vous vous êtes senti(e) bien dans votre peau ?	1	2	3	4	5	6
i- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10- Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, vos amis, vos connaissances ?

Tout le temps

Une bonne partie d u temps

De temps en temps

Rarement

Jamais

11- Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a- Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b- Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c- Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d- Je suis en bonne santé	1	2	3	4	5

A decorative border resembling a scroll, with rounded corners and a slight shadow effect, framing the text.

PARTIE
MÉTHODOLOGIQUE



Les annexes

CHAPITRE II
L'hémophile :
Aspect médical et aspect
psychologique



I-L'hémophilie du point de vue médicale

II-l'hémophilie de point de vue psychologique



**PARTIE
PRATIQUE**



PARTIE
THÉORIQUE



I -Présentation et analyse des résultats.

II-Discussion des hypothèses.

CHAPITRE IV

**Présentation, Analyse des
résultats et discussion des
hypothèses**

Pour réaliser une recherche, on doit s'appuyer sur une méthodologie bien déterminée, avoir un terrain de recherche, un groupe d'étude et des outils d'investigation.

Dans ce chapitre en va retracer l'ensemble des étapes de la réalisation de notre recherche, concernant la méthode adoptée, les outils d'investigation, les critères de choix des cas et enfin le déroulement de la recherche.

1- La méthode adoptée dans la recherche :

Pour répondre à notre problématique et vérifier notre hypothèse, nous avons opté pour la méthode descriptive (étude de cas, observation systémique ou naturaliste, méthode corrélationnelle, enquête) qui intervienne en milieu naturel et tente de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière.

L'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations de cause à effet, comme c'est le cas dans la démarche expérimentale mais plutôt d'identifier les composantes d'une situation donnée et, de décrire la relation qui existe entre ces composantes.

L'étude de cas fait partie des méthodes descriptives. L'avantage de cette dernière est qu'elle permet de rester au plus près de la réalité clinique en restituant le contexte d'apparition de trouble et en prenant en compte différentes dimensions (historique, affective, relationnelle, cognitives...etc.). Elle permet aussi d'élaborer des hypothèses pertinentes et majeures dans la compréhension des troubles, de décrire des phénomènes rares et d'explorer des domaines nouveaux ⁽¹⁾.

2- La présentation du lieu de la recherche :

On a effectué notre recherche au sein de l'association régionale des hémophiles de la wilaya Bejaia, sise à la commune d'Oued-Ghir.

⁽¹⁾ Chahraoui K. et Bénony H., « Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique », Dunod, Paris, 2003, p.125.

C'est une association qu'a été créé en Juillet 1990, par le D.MHASSAT, qui est lui-même un hémophile, et D.TOAUTI spécialiste en hématologie, ce dernier exerce actuellement au niveau de l'ancien hôpital « France-fanon ».

Cette association a eu son agrément en 1993, donc son ouverture été durant cette année, en Elle fait partie de l'association notionnel des hémophiles.

Sa structure est composée d'un président, et d'un vice président, en plus de deux secrétaires. Ces fonctions consiste à l'accueille des hémophiles au sein de l'établissement, à fin de les aider à bénéficier gratuitement des traitements.

La prise en charge à domicile, reste un objectif à atteindre par l'association essayent de l'atteindre.

3- Le déroulement de la recherche :

a- la pré-enquête : est une étape importante et indispensable dans toute recherche scientifique, elle a pour objectif d'éclairer les ambiguïtés du thème et de recueillir le maximum d'informations sur le terrain de notre recherche.

La pré-enquête se fait par le biais de l'observation préliminaire des faits afin de recueillir le maximum d'information, qui permettent de l'enquête. Elle est une phase de défrichage, d'investigation, préliminaires, de reconnaissance, une phase de terrain assez précoce dont les buts essentiels sont d'aider à constituer une problématique plus précise et surtout à construire des hypothèses qui soient valides, fiable, renseignées, argumentées et justifiées. Mais aussi, elle permet de fixer en meilleure connaissance de cause, les objectifs précis, aussi bien finaux que partiels, que le chercheur aura réalisé pour ses hypothèses ⁽¹⁾.

La pré-enquête que nous avons menée, a pour objectif de connaître tout d'abord le lieu de l'association d'hémophiles, par la suite, on a pu rencontrer le président et les

⁽¹⁾ Aktouf O., « *Méthodologie des sciences sociales et approche quantitative des organisations, une introduction à la démarche classique et une critique* », les presses de l'université de Montréal, Québec, 1987, p.102.

membres de l'association des hémophiles de Bejaia, pour atteindre notre objectif, c'est de rencontrer notre échantillon de la recherche (les hémophiles).

Et grâce à l'orientation de président de l'association qu'on a prendre les points de départ et avoir recueillir des informations sur l'hémophile et sa maladie.

Cette pré-enquête nous a permis de comprendre mieux notre sujet d'étude, et de mieux connaître l'aspect organisationnel du terrain d'étude.

b-La réalisation de la pratique :

Notre recherche est déroulée durant une période de deux mois, de 10 Janvier au 10 Mars 2013, au niveau de l'association des hémophiles de la wilaya de Bejaia en particulier à Oued-Ghir.

Après l'accord favorable du président de l'association, on a pu prendre contact avec les hémophiles insérés dans cette association et qui répond à nos critères d'inclusion, et après avoir leur consentement, On leur expliquant le but de notre recherche, et le motif de l'entretien.

On réalisé notre entretien d'une durée de 20 à 30 minutes, qui sont effectués au niveau du bureau du président. La passation de questionnaire de la qualité de vie (MOS-SF36), a été faite par la suite.

4-Les difficultés rencontrées au cours de la recherche :

Au cours de notre recherche on a rencontré des difficultés d'ordre théorique et d'ordre pratique :

a- Les difficultés d'ordre théorique :

Les difficultés résident dans le manque d'ouvrages abordant notre thème de recherche ; notamment celui qui correspond à la variable indépendante (l'hémophilie), on été obligé de nous déplacer vers d'autres universités (Alger) où on a trouvé des ouvrages et des mémoires mais en langue arabe.

b-Les difficultés d'ordre pratique :

Pour les difficultés pratiques sont :

-La difficulté de trouver un nombre suffisant d'hémophile de type B et des hémophiles de sexe féminin.

-le refus de certains patients d'interroger au niveau de l'association des hémophiles, chose qui nous a obligés de se déplacer chez eux.

5- la présentation du groupe d'étude et ses caractéristiques du choix :

Notre population d'étude est bien les personnes qui sont atteints d'hémophilie. Elle est composée de six adultes d'un âge de 20 à 39 ans.

a- Les critères du choix du groupe d'étude : Lors de la sélection de notre groupe d'étude on a dû respecter les critères suivants :

- Les cas de notre population d'étude sont atteints d'hémophilie A ou B ou par ces complications.

-L'âge des patients varie entre 20 et 39 ans.

-Tout les cas de notre groupe d'étude sont de sexe masculin à l'exception de cas de Sara.

-Tous les cas sont des célibataires.

Le tableau ci-dessous représente les caractéristiques de notre groupe d'étude :

N°	Prénom	Age	L'état matrimonial	Niveau d'instruction	Profession	Niveau économique	Type d'hémophilie
1	Mohamed	32	célibataire	universitaire	enseignant	moyen	A
2	Ahmed	27	Célibataire	universitaire	chaumeur	élevé	A
3	Omar	21	célibataire	01 moyenne	chaumeur	moyen	A
4	Sofiane	20	célibataire	06 primaires	chaumeur	moyen	B
5	Azzedine	39	célibataire	terminal	artiste	moyen	A
6	Sara	25	célibataire	02 moyenne	chaumeuse	élevé	B

Tableau N°«2» : la présentation et les caractéristiques du groupe d'étude.

6 -Les outils d'investigation :

a- L'entretien clinique:

La technique d'entretien est considérée comme « les charentaises des sciences sociales, des sciences humaines cliniques...chercheurs, étudiants, praticiens, y sautent à pieds joints sans se poser trop de questions ».

Paradoxalement, c'est une technique qui requiert une grande expérience car il n'est pas toujours facile de dépasser le niveau consensuel du premier contact. Le climat transférentiel et empathique aide à l'évocation des expériences actuelles ou passées et renvoie à la vie imaginaire de la personne ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Lavarde A., « *Guide méthodologique de la recherche en psychologie* », Deboeck, Bruxelles, 2008. p.193.

On distingue trois formes d'entretien : l'entretien directif, l'entretien non directif et l'entretien semi directif. Ce dernier qui consiste notre choix pour effectuer notre recherche.

a-1- L'entretien semi directif :

« Une technique directe d'investigation scientifique utilisée auprès d'individu, pris isolément, mais aussi dans certains cas, auprès de groupes qui permet de les interroger d'une façon semi directif et de faire un prélèvement qualitatif en vue de connaître en profondeur les informations » ⁽¹⁾.

L'entretien semi directif ou le chercheur dispose d'un guide de questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance ce guide constitue une trame à partir de laquelle le sujet déroule son récit.

Nous avons utilisé la technique d'entretien à travers un guide d'entretien, qu'il s'agit d'un ensemble de questions, qui se compose de trois axes : le premier axe ; englobe des informations personnelles sur le patient. Le deuxième axe représente les informations sur l'hémophile et sa maladie, le troisième axe représente l'influence de l'hémophilie sur la qualité de vie subjective des hémophiles.

b- Le questionnaire de la qualité de vie [MOS-SF 36] :

C'est une échelle de qualité de vie liée à la santé, établie par Ware et Sherbourne en 1992, issue de la medical outcome study (étude d'observation comprenant une enquête transversale sur 20000 patients et une enquête longitudinale qui s'est déroulée sur 4 années sur 2546 patients souffrant de pathologie divers (diabète, insuffisance cardiaque, hypertension artérielle, etc.). l'outil original était constitué de 149 items; l'échelle dérivée n'en contient que 36.

⁽¹⁾ Anger M., « *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines* », Casbah université, Alger, 1997, p.194.

Le SF-36 doit sa notoriété à un projet international IQOLA (International Quality of Life Assessment) qui a adapté et validé cet outil dans 15 pays différents, dont la France ⁽¹⁾.

Il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale. Le SF-36 comporte 36 questions qui explorent 8 domaines de la santé :

- Activité physique PF (Physical Functioning).
- Douleurs physiques BP (Bodily Pain).
- Limitations dues à l'état physique RP (Rôle Physical)
- Santé perçue GH (General Health).
- Vitalité VT (Vitalité).
- Vie et relations avec les autres SF (Social functioning).
- Santé psychique MH (Mental Health).
- Limitations dues à l'état psychique RE (Rôle Emotional).

c-1- Le calcul des scores du questionnaire SF-36 :

Le calcul des scores des dimensions sera comme suivant :

-Calcul du score de la dimension « activité physique », qui est abrégée par « PF » : les valeurs finales de la question 3, qui sont cotés de : 0, 50, 100.

-Calcul du score de la dimension « douleurs physiques », qui est abrégée par « BP » : les valeurs finales des questions : 7 et 8, qui sont cotés de : 100, 80, 60, 40, 20, 0, pour la question 7, et de : 100, 75, 50, 25, 0, pour la question 8.

-Calcul du score de la dimension « limitation dues à l'état physique », qui est abrégée par « RP » : les valeurs finales de la question 4, qui sont cotés de : 0, 25, 50, 75, 100.

-Calcul du score de la dimension « santé perçue », qui est abrégée par « GH » : les valeurs finales des questions: 1, 2, 11, qui sont cotés de : 0,25, 50, 75, 100.

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p.73.

-Calcul du score de la dimension « vitalité », qui abrégée par « VT » : les valeurs finales de la question 9 (a, e, g, i), qui sont cotés de : 100, 80, 60, 40, 20, 0.

-Calcul du score de la dimension « vie et relations avec les autres », qui abrégée par « SF » : les valeurs finales des questions : 6, 10, qui sont cotés de : 100, 75, 50, 25, 0, pour la question 6, et de 0, 25, 50, 75, 100 pour la question 10.

-Calcul du score de la dimension « santé psychique », qui abrégée par « MH » : les valeurs finales de la question 9 (b, c, d, f, h), qui sont cotés de : 100, 80, 60, 40, 20, 0.

-Calcul du score de la dimension « limitations dues à l'état psychique », qui abrégée par « RE » : les valeurs finales de la question 5, qui sont cotés de : 0 à 100.

Les scores obtenus seront, additionné, puis se divise sur le nombre des questions de chaque dimension. Une fois les scores de chaque dimension obtenue, on les compare avec le score référentiel de MOS-SF36.

L'appréciation de la qualité de vie jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieur de degré global de la qualité de vie, par contre sera jugé négative lorsque le degré se dégrade ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Leplège A., « *Le questionnaire MOS-SF 36 manuel d'utilisateur et guide d'interprétation des scores* », Estem, 2001, p.139-151.

La conclusion de la partie:

Afin de répondre à l'objectif principal de cette recherche qui est la mesure de la qualité de vie subjective des personnes atteintes d'hémophilie, et d'avoir recueilli les données qui nous permettent d'affirmer ou de confirmer nos hypothèses, on a procédé à une méthode clinique qui est l'étude de cas. On a utilisé aussi deux outils d'investigation qui sont l'entretien semi-directif et le questionnaire de la qualité de vie, afin de récolter les données nécessaires pour notre recherche.

L'intérêt pour des concepts comme santé, bien-être, bonheur, satisfaction et qualité de vie s'est considérablement accru depuis les années soixante-dix. La notion de qualité de vie apparaît pour la première fois à la fin des années cinquante, dans les travaux de Bardburn, elle englobe un ensemble des composantes : la santé physique et mentale, le bien-être matériel et affectif, le bonheur, et la satisfaction de la vie, actuellement la notion de qualité de vie a été utilisée en psychologie, pour désigner la satisfaction des malades chroniques de leurs états.

1-L'émergence et évolution de la notion de la qualité de vie :

Le concept de la qualité de vie (QDV) est un concept à la mode depuis une quinzaine d'années, et est un concept clé dans diverses approches : Cinq approches sont envisagées. Ces différentes approches peuvent être décomposées en périodes d'intérêts en fonction du domaine de ceux qui l'abordent :

a- l'approche philosophique :

Le bonheur est un concept métaphysique selon cette approche c'est l'objectif ultime de l'existence, que cherchent à atteindre les êtres humains, ce concept de qualité de vie a très tôt intéressé les philosophes comme Aristote, Platon et Socrate se sont penchés sur la notion de bonheur qui était l'objet principal de leur préoccupation.

b-l'approche psychologique :

L'implication de la psychologie dans ce thème de recherche semble être plus récente par rapport aux autres disciplines scientifiques. Ceci s'explique sans doute par la récente apparition de la qualité de vie, la psychologie approfondira les divers domaines que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique, santé mentale et émotionnelle et intégration sociale ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p.44.

c-l'approche sociologique :

La sociologie a été l'une des premières disciplines à s'intéresser à la qualité de vie. Les sociologues ont défini les notions de bonheur, de bien-être psychologique, de satisfaction de la vie, d'adaptation sociale et enfin de qualité de vie, ils se sont intéressés aux composantes affectives et cognitives du bonheur et de bien-être, et aux facteurs susceptibles d'influencer le bien-être, à savoir des facteurs internes (estime de soi, relations sociales, besoins, etc.) et facteurs externes (soutien social, aspects socio-démographiques, événements de vie, etc.)⁽¹⁾.

d-l'approche politique et économique :

La notion de qualité de vie, telle qu'elle est conçue en économie et en politique, se réfère essentiellement à un niveau de vie optimal, condition de bien-être matériel auxquelles tout individu devrait pouvoir accéder.

Dans cette approche, à une autre vision de la qualité de vie qui va laisser son caractère individuel pour être collective. Plusieurs personnes sont intéressées à ce concept tel que Henri VI en France, et parmi ceux qui ont utilisé le terme, Hoover en 1932 aux États-Unis, apportait à ses concitoyens « une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette »⁽²⁾.

e -l'approche médicale :

Nous retrouvons ce concept de qualité de vie en médecine et plus particulièrement en psychiatrie, les progrès de la médecine, vis-à-vis du traitement des maladies chroniques notamment, se sont traduits par un allongement de la longévité des populations et donc par l'accroissement du taux de certaines maladies chroniques, aux conséquences nouvelles et multiples affectant le bien-être des patients plutôt que leur survie.

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p.45.

⁽²⁾ Ibid, P.46.

Le concept de qualité de vie ne recouvre pas les mêmes champs selon les approches : lorsque les études sont menées par des médecins, la qualité de vie recouvre principalement des signes d'amélioration physique mais lorsque l'équipe de recherche comprend des psychiatres ou des psychologues. La qualité de vie recouvre en plus les aspects psychologiques (le bien-être subjectif).

La notion de qualité de vie est plus souvent confondue avec celle de qualité de vie associée à la santé, état de santé et de bien-être subjective, en réalité, c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large de tous et le plus intégratif. La qualité de vie est une « collection de dimensions ». ⁽¹⁾

2- La Définition et les conceptions de la qualité de vie:

a- La définition :

Le concept de qualité de vie est considéré comme une mesure composite du physique. Le bien-être mental et social tel que perçu par chaque individu ou chaque groupe d'individus, et de satisfaction et de la gratification impliquant essentiellement ces consternes vie non-ésotériques comme la santé, le mariage, la famille, travail, situation financière, les possibilités d'éducation, d'apparence et d'estime de soi ⁽²⁾.

D'après l'OMS en 1994, la qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du son système de valeurs, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » ⁽³⁾.

Drapés ces deux définitions, en peut constater que la notion de la qualité de vie, englobe et intègre plusieurs dimensions, physique, psychologique et sociale ; l'état de

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, paris, 2005, p.48.

⁽²⁾ Goode D., « *Qualité de vie pour personnes présentant un handicap* », Debok, 2000, p.99-100.

⁽³⁾ OMS 1994, in, Fischer G., « *Traiter de la psychologie de la santé* », Dunod, Paris, 2000, p.288.

santé, la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement.

b- Les conceptions :

b-1- Les conceptions objectives :

Les conceptions de la qualité de vie objective limitées tout d'abord aux seules conditions de vie matérielles (point de vue politique et économique) et à l'absence de maladie physique (le point de vue médical).

Les mesures de qualité de vie ne doivent pas être confondues avec des niveaux d'aspiration ou de désir personnel, elle se réfèrent plus clairement et plus fondamentalement à la situation actuelle réelle des individus : physique, psychologique et sociale ⁽¹⁾.

b-2- Les conceptions subjectives :

Le concept de qualité de vie subjective, opposé à celui de qualité de vie objective, Pédinielli explique que la subjectivité peut être divisée en 2 niveaux :

-un premier niveau intégrant dans les échelles la satisfaction les émotions, le jugement, l'appréciation personnelle.

-un second niveau compte l'impact de la subjectivité sur l'évaluation de la qualité de vie.

La qualité de vie peut être regardée comme la perception subjective qu'a un individu de son état physique (fonctionnement organique), social (aptitude à engager

⁽¹⁾ Pédinielli, in, Bruchon-Schweitzer.M, « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p 49.

des relations avec autrui) après avoir pris en considération les effets de la maladie et de son traitement (séquelle, handicaps) ⁽¹⁾.

b-3- Les conceptions intégratives :

Une définition intégrative souvent trouvée dans la littérature, désigne que : la qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement.

Il ya d'autres définition intégrative qui prennent en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la qualité de vie comme un véritable système : la qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et de critères individuelles, du système « personne-environnement » de chaque individu ⁽²⁾.

Les avantages de la définition de la qualité de vie en terme intégrative et dynamique sont :

- prendre en compte a la fois les composantes « externes » et les composantes «internes » de cet ensemble complexe.
- évaluer la qualité de vie selon plusieurs points de vue.
- considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la qualité de vie.

D'après les trois conceptions de la qualité de vie : objective qui limite les conditions de vie naturelle et absence de la maladie physique, conception subjective qui soumit aux norme culturelles et conditions de vie, bien-être, désirs...et conception intégrative : les composantes internes et externes. On peut dire d'une manière générale ou globale que la qualité de vie est une notion très comprenant la santé physique, la

⁽¹⁾ Pédinielli, in, Bruchon-Schweitzer.M, « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p 49.

⁽²⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p .49-51.

santé psychologique, les relations, et activités sociales ainsi que le bien être matériel et l'ensemble des interactions sociales ou environnementales.

3- La qualité de vie liée à la santé :

Dans les années 1980, se développe le concept de qualité de vie liée à la santé en médecine. De façon pragmatique, différents auteurs ont proposé de restreindre la définition de la qualité de vie aux aspects liés à la santé en explorant les principaux domaines qui la composent, à savoir l'autonomie, les symptômes physiques, l'état psychique, les relations sociales et matérielles, les activités de loisirs, l'image de soi. On parle alors de mesure de qualité de vie liée à la santé. La notion « qualité de vie liée à la santé » discrimine entre les déterminants de la qualité de vie propres à la santé et les autres déterminants de la qualité de vie (la sécurité d'emploi, condition de la vie).

La qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de la santé ⁽¹⁾.

Pour Leplège, il est sans doute illusoire de distinguer la qualité de vie générique de la qualité de vie liée à la santé, tant la santé et d'autres aspects de l'existence tels que facteurs psychologiques, habitudes de vie, relations aux autres, statut professionnel et revenus, sont intriqués. Voir aussi les instruments correspondants ne précisent pas toujours qu'il s'agit de qualité de vie associé à la santé et apparaissent souvent sous forme générique, mais accordent un point très important aux capacités fonctionnels des individus ⁽²⁾.

4-Les domaines de la qualité de vie :

⁽¹⁾ Klossek J., « *Qualité de vie du nez aux bronches* », Paris, Johnlibby Eurotext, 2003, p.03.

⁽²⁾ Leplège, in, Klossek J., « *Qualité de vie du nez aux bronches* », Paris, Johnlibby Eurotext, 2003, p.03.

Le terme qualité de vie est un concept qui englobe les conséquences physique, psychologique et sociales d'une maladie (D'un état de santé).

Selon les auteures, la qualité de vie globale comprend plusieurs domaines ou dimensions: psychologique (bien être), physique (les capacités fonctionnelles), sociales(les relations et les activités sociales).

a- Le domaine psychologique de la qualité de vie :

Dans ce domaine la plupart des auteures dit que la composante psychologique de la qualité de vie comprend des émotions et l'état affectif positif et pour d'autres : c'est l'absence des affects négatifs (anxiété, dépression).

Il ya aussi quelques auteures qui situent dans le domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamiques processuelles comme le développement personnel ,l'actualisation on la réalisation de soi (compréhension monde on réactivité ,surs donné a 'la vie ...etc.), pour d'autres auteures les « valeurs » de l'individu sont à classer dans une catégories supplémentaire seules des analyses structurelles permettront de savoir comment se regroupement ces diverses composantes de la qualité de vie.

En fin pour mieux explorer cette dimension psychologique de la qualité de vie, il faut utiliser les techniques de d'auto-évaluation, d'autres méthodes qui est utilisé telle que les testes qui permettent d'évaluer la détérioration ou l'efficacité relative des capacités mentales ⁽¹⁾.

b- Le domaine physique de la qualité de vie :

Selon plusieurs auteures ce domaine comprend plusieurs aspects de la santé, dont les principaux sont la santé physique et les capacités fonctionnelles

La santé physique inclut : l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et devers indicateurs biologiques et les capacités

⁽¹⁾ Christine B. et all., « *psychologie sociale appliquée : environnement, santé, qualité de vie* », Paris, 1999, p.205.

fonctionnelles comprend : le statut fonctionnelle, la mobilité de sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir et sa relative autonomie.

On peut évaluer ces aspects de la qualité de vie physique selon deux points de vue : un point de vue « externe » qui va consister à évaluer le plus objectivement possible, la santé physique et la capacité fonctionnelles des individus, et de point de vue « interne » seulement accessible par auto-évaluation, qui permettra d'atteindre les représentations, perception et le vécu subjectif de sa santé par le patient lui-même¹.

c- le domaine social de la qualité de vie :

Le troisième domaine de la qualité de vie est comprend des relations et activités sociales des individus. On oppose généralement la vie sociale des individus à l'isolement et au retrait, ce ci sont diverses sphères : familiales, amicale professionnelle et citoyenne. Un fonctionnement social optimal suppose un réseau des relations quantitativement suffisant (L'intégration sociale affective) et quantitativement satisfaisant (le soutien social perçu, en termes de disponibilité et de satisfaction).

Pour certains auteurs, ils ont donné l'importance à la qualité plus que la quantité des relations sociales des individus, et pour d'autres sont intéressés à la façon dont l'individu évalue ses activités sociales (estime de soi, sentiments de réalisation de soi, échecs et réussite, etc.), et aussi un indicateur d'un bon fonctionnement sociale⁽²⁾.

5-Les composantes de la psychologie de la qualité de vie:

Les trois grands domaines constituant la qualité de vie, cette dernière est subdivisée en composantes plus spécifiques comme la satisfaction de la vie, le bonheur et le bien-être subjectif.

a- La satisfaction de la vie:

⁽¹⁾ Christine B et al., « *psychologie sociale appliquée : environnement, santé, qualité de vie* », Paris, 1999, p.206.

⁽²⁾ Ibid, p.207-208.

Les sociologues sont centrées d'abord sur le bien-être matériel et les conditions d'existence conduisant les individus à évaluer leur vie de façon positive se sont en suite intéressées à la satisfaction de la vie. Ce dernier est défini comme un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de la référence. Selon Pavot c'est l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie, et pour Diener la satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie ⁽¹⁾.

b- Le bonheur:

Le bonheur est une notion philosophique et qui signifie un état dans lequel, pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur les affects négatifs. Peu à peu le bonheur est remplacé les composants et de bien être subjective (absence d'affectivité négative, présence d'affectivité positive, satisfaction globale).

Depuis les années quatre-vingt dix quelques chercheurs en psychologie ont réhabilité la notion de bonheur. Pour eux le bonheur est une disposition personnelle relativement stable qui consiste à éprouver fréquemment des états émotionnelles agréables (joie, plaisir, gaieté,...etc.) à être globalement satisfait de sa vie et enfin à éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression,...etc.) ⁽²⁾.

Donc on peut définir le bonheur comme la notion «pluraliste». Il comprendrait trois composantes distinctes: une composante émotionnelle positives (l'hédonisme), une composante cognitive, évaluative (la satisfaction): estimer que l'on a réussi à réaliser ses aspirations), une composante comportementale (l'excellence : réussite auto-évaluée dans ses activités).

c- le bien être subjectif:

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p.57.

⁽²⁾ Ibid, p.58.

L'intégration des processus cognitifs (satisfaction de la vie), et émotionnels (affectivité positive et négative), introduire le bien-être subjectif, ce dernier se définit selon trois critères essentiels :

-Il est subjectif, c'est bien une auto-évaluation, qui n'a rien à voir avec les conditions de la vie objectives (bien-être matériel).

-Il correspond à une évaluation positive globale de sa vie (satisfaction de la vie).

-Il correspond à la présence d'affects agréables et ne se réduit pas à l'absence d'émotion négative).

Selon Diener, le bien-être correspond à l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de la vie et le niveau hédonique. Diener intègre des processus cognitifs (évaluations, jugement, comparaison) et des processus émotionnels¹.

Le bien-être subjectif ne correspond pas seulement à l'absence de symptôme psychologique, mais aussi la présence d'émotions et d'états agréables (plaisir, joie,...etc.) et aussi la satisfaction de la vie.

6- La qualité de vie et ses mesures:

La qualité de vie est un concept complexe, véritable constellation de domaines et de dimensions, elle comprend au moins trois grands domaines (psychologique, physique, social), et qu'elle inclut des composantes plus spécifiques comme la satisfaction, le bonheur, le bien-être ou la santé.

Pour mesurer la qualité de vie, il y a deux sortes d'échelles :

a- Les mesures de qualité de vie générique (les instruments génériques):

⁽¹⁾ Bruchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* », Dunod, Paris, 2005, p. 59-60.

Elles ont été élaborées pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupe, elles couvrent plusieurs aspects tel que : les ressources physiques, mentales et sociales des individus.

On va prendre comme exemple les échelles les plus utilisées et les plus anciennes qui sont :

Le MOS SF-36(Medical Outcome Study, Short-Form, 36items): IL s'agit bien d'une échelle de qualité de vie générique qui mesure la santé physique, et sociale et émotionnelle.

Elle comporte 36 items, explorant huit domaines : activités physiques(PH), douleurs physiques (BP), limitations dues à l'état physiques(RP), santé perçue(GH), santé psychique(MH), relation avec les autres(SF), vitalité(VT) et enfin limitation dues à l'état psychique(RE).

Tout le monde s'accorde à évaluer le SF-36 très favorablement, car il est d'une validité et d'une fidélité satisfaisantes, tenir compte de son petit nombre d'items, de sa bonne acceptabilité et de sa sensibilité.

Le WHOQOL (World Health Organisation Quality Of Life): a été développée par l'OMS, est un instrument destiné à être utilisé dans le monde entier, cette échelle est disponible en deux versions: le WHOQOL à 100 items (WHOQOL-100(et une version plus courte à 26 items (WHOQOL-26)ont été élaborés et adaptés dans 15 pays différents par l'OMS, elles sont élaborées a fin d'explorer six domaines de la qualité de vie(santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales, environnement et spiritualité) pour WH-100 et la version courte à 26 items n'explore que quatre domaines(la santé psychique, santé psychologique, relations sociales et environnement) ⁽¹⁾.

b-Les Mesures de la qualité de vie spécifiques(les instruments spécifiques) :

⁽¹⁾ Burchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*», Dunod, Paris, 2005, p.71-78.

Des échelles de qualité de vie spécifiques ont été construites pour décrire de façon sensible des populations cliniques particulières (patients douloureux, cancéreux, cardiaques, etc....).Elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie sur les divers domaines de la vie.

Nous ne prendra que deux exemples d'échelles spécifiques de la qualité de vie : l'une destinée à évaluer à la qualité de vie des patients atteints d'arthrite rhumatoïde qui est L'AIMS (Arthritis Impact Measurement Seales) élaborer dans un centre de recherche de l'université de Boston.

L'AIMS comprenait au départ 57 items et 9 échelles (mobilité, activité physique, activités quotidiennes, symptômes, santé perçue globale, gêne fonctionnelle, sévérité de l'arthrite, etc....).La validité de cet outil sur un échantillon de 625 patients à conduit les autres à améliorer et à en proposer une seconde version, L'AIMS-2, qui est encore bien longue (78 items, 12 domaines).Une version à 26 items abrégée, L'AIMS-2-R, a été élaborée en 1995.

Et l'autre échelle destinée à des patients atteints de cancers :

-Le QLQ-C305 (Quality of Life Questionnaire for Cancer Patients) : élaboré par L'EORTC (l'organisation européenne de la recherche et de traitement du cancer pour évaluer la qualité de vie de ces patients, il comprend 30 items et mesure neuf dimensions de qualité de vie spécifique (état physique, limitation des activités, état cognitif, état émotionnel, relations sociales, nausée, fatigue, douleurs et état de santé générale).Une analyse amenée en 1994 sur plus de 500 patientes atteintes de cancer de sein confirmer a la stabilité cette structure factorielle et l'homogénéité et la stabilité des échelles ⁽¹⁾.

La conclusion du chapitre :

⁽¹⁾ Burchon-Schweitzer M., « *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*», Dunod, Paris, 2005, p.79-83.

Comme nous avons vu à travers ce chapitre, que la notion de la qualité de vie se caractérise par sa pluridisciplinarité, elle est liée à la psychologie de la santé, afin d'explorer la qualité de vie des patients atteints des maladies surtout les maladies chroniques, telle que l'hémophilie, qui touche l'hémophile dans ces différents domaines de la vie (psychologique, physique et social). Et sur cette maladie nous avons consacré le chapitre qui convient.