

La qualité de vie des jeunes malades ayant une hémoglobinopathie d'origine Maghrébine vivant en France

The quality of life of young patients with hemoglobinopathy of Maghrebian origin living in France.

LASSOUED Rim

Enseignante chercheuse

Université de Tunis

Nom du laboratoire : Laboratoire de recherche Transmission, transitions et mobilité

Date de soumission : 18/01/2023

Date d'acceptation : 22/02/2024

Pour citer cet article :

LASSOUED. R (2024) «La qualité de vie des jeunes malades ayant une hémoglobinopathie d'origine Maghrébine vivant en France», Revue Internationale du chercheur «Volume 5 : Numéro1» pp :352 - 370

Résumé

La qualité de vie des jeunes malades thalassémiques et drépanocytaires d'origine maghrébine vivant en France prend sens à travers les représentations que le malade construit de sa maladie. L'environnement social et culturel auquel appartient le malade et dans lequel il vit détermine la façon dont le malade perçoit sa qualité de vie. Les données quantitatives relatives à la qualité de vie reflètent les ressources de bien être pour les différentes populations enquêtées.

Nous avons réalisé une mesure de qualité de vie par l'instrument de mesure le (SF-36) auprès de 20 malades vivant en France. Cette étude dévoile des liens de causalité entre les représentations de la maladie et la perception à la qualité de vie. Les circonstances socio-culturelles liées à la découverte de la maladie et les conditions de sa diffusion en France influencent les représentations de la maladie et la qualité de vie de la population Française d'origine Maghrébine. Cette étude montre les domaines nécessitant une révision des stratégies sanitaires auprès de cette population des malades.

Mots-clés : Qualité de vie ; thalassémie ; drépanocytose ; environnement social ; représentations sociales.

Abstract

The quality of life of young thalassemia and sickle cell patients of North African origin takes on meaning through the representations that the patient constructs of his disease. The social and cultural environment to which the patient belongs and in which he lives determines the way in which the patient perceives his quality of life. The quantitative data relating to the quality of life reflect the resources of well-being for the different populations surveyed.

We conducted a quality of life assessment using the measurement tool (SF-36) with 20 patients living in France. This study reveals causal relationships between the representations of the disease and the perception of quality of life. Socio-cultural circumstances related to the discovery of the disease and the conditions of its dissemination in France influence the representations of the disease and the quality of life of the French population of Maghrebian origin. This study shows the areas requiring a review of health strategies for this patient population.

Keywords : Quality of life; thalassemia; sickle cell disease; social environment.

Introduction

Le présent article étudie la qualité de vie d'une population des malades thalassémiques et drépanocytaires. L'étude de la qualité de vie auprès des malades ayant des maladies chroniques est une approche relativement moderne permettant d'identifier les véritables problèmes et besoins des populations en termes de santé. Cette approche permet aussi d'élaborer des politiques de santé publique adaptées à chaque population.

La drépanocytose et la thalassémie telles qu'elles sont définies par l'OMS: Ce sont deux formes des hémoglobinopathies. Il s'agit de maladie génétique et héréditaire. Elle engendre des anomalies sanguines entravant le transport de l'oxygène dans le corps.

L'hémoglobinopathie est considérée comme maladie chronique sans nier son caractère génétique. Cette caractéristique génétique implique l'extension de cette maladie à d'autres acteurs impliqués indirectement par la survenue de la maladie.

Cette maladie est répandue dans les régions d'infestation par le plasmodium falciparum, agent causal de la forme la plus fréquente du paludisme. Cette coïncidence dans la répartition des maladies a établi des hypothèses de l'existence des liens entre ces deux pathologies. D'après (Luzatto, 1979) les sujets ayant un trait d'hémoglobine S présentent un retard de croissance considérable du parasite (paludisme). La mutation causant l'aspect hétérozygote de la maladie a été considérée comme une sélection naturelle de résistance contre le paludisme. Ceci fait que la maladie est fréquente en Afrique et dans les pays Maghrébins.

La drépanocytose qui est une forme de l'hémoglobinopathie est connue comme un problème de santé publique dans le monde. Aujourd'hui, environ cinq cent mille nouveaux nés ayant la drépanocytose naissent chaque année dont trois cent mille en Afrique. Cette maladie se répand dans le monde et particulièrement en Europe du fait de l'augmentation des flux migratoires. L'hémoglobinopathie a été transmise en France par le phénomène de migration. L'Union européenne actuelle, avant l'adhésion des dix pays de l'Europe centrale et orientale, compte environ 3,5 millions migrants en France dont la plupart venant de l'Afrique et des pays maghrébins. De fait, le risque de transport d'un héritage génétique et maladif avec eux est très probable.

Selon la Haute Autorité de Santé Française (HAS, 2013), la drépanocytose est actuellement la maladie génétique la plus répandue en France. Il y a environ 350 enfants nés chaque année en France atteints de la drépanocytose dont la plupart d'entre eux se trouvent en Ile de France. D'après la revue européenne des migrations internationales (1999), la plupart de ces malades

sont d'origine maghrébine et africaine. Cette prévalence de l'hémoglobinopathie en France est expliquée essentiellement par l'installation dans des régions à forte concentration industrielle (exp. Ile de France), d'une population d'immigrés d'origine maghrébine et africaine appartenant à des ethnies à risque pour cette maladie génétiquement transmissible (Africains et Maghrébins). Le pourcentage des nouveau-nés à risque dépistés en France évolue considérablement.

En Europe cette maladie est toujours considérée comme orpheline, malgré une prévalence en constante augmentation. Le nombre de personnes touchées par cette maladie « rare » dépasse celui des personnes atteintes de cancer.

L'hémoglobinopathie est classée, d'une part, parmi les maladies rares et perçue, d'autre part comme un problème de santé publique en France et dans les pays maghrébins. Cette attitude paradoxale témoigne des difficultés dans la reconnaissance de la maladie comme étant une priorité et une urgence sanitaire nécessitant un investissement économique et scientifique. Les conjonctures accompagnant la découverte de la maladie, sa transmission et son vécu reflètent des problèmes d'ordre culturel et social.

Le caractère chronique de la maladie affecte, au-delà de l'aspect biologique, d'autres dimensions de la personne (vie personnelle, professionnelle et sociale). Ces maladies limitent le fonctionnement de la personne lors de l'exécution de ses rôles et ses activités de la vie quotidienne. Ceci engendre souvent un rapport d'altérité fondé sur le handicap.

Cette maladie génétique est traitée selon une approche médicale. Cette logique moderne de traitement thérapeutique pourrait être efficace pour les patients ayant une maladie aiguë, mais les malades vivant avec des maladies chroniques leurs besoins sont différents. La maladie chronique engendre un vécu spécifique et une perception à la qualité vie marquée par la présence permanente des incapacités et limites.

Nous avons réalisé cette étude dans l'intention de comprendre le rôle du contexte social et culturel dans la construction des perceptions à la qualité de vie. Les questionnements principaux auxquelles nous avons essayé de répondre sont les suivantes :

Quel est le rôle de la culture dans la construction des représentations sociales de la maladie ?

Comment intégrer la dimension culturelle dans les stratégies sanitaires pour améliorer la qualité de vie des malades ?

Pour répondre à ces questions, nous avons enquêté 20 malades d'origine maghrébine vivant en France. Nous avons calculé les scores du questionnaire de mesure de la qualité de vie le (SF-36). Ces scores permettent d'analyser les différents niveaux de satisfaction et d'insatisfaction par rapports aux dimensions de la qualité de vie.

Tout d'abord, nous expliquons le choix de la population, puis nous allons définir notre méthodologie quantitative adoptée et à la fin nous analysons et interprétons les scores établis.

1. Population

D'après leur article publié dans la revue européenne des migrations internationales, (Rochette & Charbit 1999) mentionnent que la plupart des malades drépanocytaires vivant en France sont d'origine maghrébine et africaine. Cette prévalence de l'hémoglobinopathie en France est due essentiellement par l'installation d'une population des immigrés d'origine Maghrébine et Africaine appartenant à des ethnies à risque pour cette maladie génétiquement transmissible (Africains et Maghrébins).

Dans les années 1990, des études épidémiologiques sur la santé des immigrés sont présentées en France. Elles ont pour objet la connaissance des pathologies dites « non classiques » et leur classement selon leurs fréquences et leurs disparités dans les populations d'origine étrangère. Les pathologies ciblées sont les pathologies génétiques, parasitaires et contagieuses. Ces enquêtes ont fait la distinction entre les maladies « d'importation » et les maladies « d'acquisition ». Dans les deux cas, le facteur migratoire est l'objet pour justifier les retentissements de la migration sur le malade et d'évoquer la charge financière et les efforts sanitaires pour l'adaptation aux malades étrangers de la prise en charge et pour la prévention contre sa prévalence au reste de la population. Etant donné que la drépanocytose et la thalassémie s'inscrivent dans ces circonstances d'exploration des maladies considérées en France, pendant la première moitié du 20^{ème} siècle, comme maladies exotiques. Les études épidémiologiques en France sur l'hémoglobinopathie ont commencé en même temps que les recherches sur les maladies étrangères.

Mon étude auprès des malades maghrébins vivant en France et au Maghreb adopte la perception d'une communauté maghrébine structurant un ensemble social relativement autonome.

La culture maghrébine est identifiée à partir des souvenirs collectifs sur les origines de la région. Les civilisations et les peuples qui se sont succédé dans la région ont hérité des cultures partagées par la population maghrébine. La spécificité géographique de l'Afrique du Nord, situé

entre l'Europe et l'Afrique du sud, fait de cette zone un endroit qui relie les traits culturels et physiques entre l'Europe et l'Afrique.

Au cours du 20^{ème} siècle, la population maghrébine a connu une migration considérable vers la France. La présence maghrébine en France remonte au début du 20^{ème} siècle ; à partir de la moitié du 20^{ème} siècle, l'immigration devient plus massive. En 1946, le nombre des Maghrébins (Algériens, Marocains et Tunisiens) en France était 40488, en 1999 ce nombre a atteint 1135095 individus. Mon étude s'intéresse aux descendants de ces immigrés d'origine maghrébine qui ont transmis à leurs enfants, petits-enfants et arrière petits-enfants le gène responsable de la maladie et une représentation sociale sur la maladie.

(Rochette J et Charbit Y 1990) dans leur enquête en région parisienne sur la drépanocytose et les thalassémies, ont révélé la tradition de consanguinité pour expliquer la prévalence de la maladie dans la population maghrébine en France. Parmi les malades de la deuxième génération que nous avons rencontré en France, 40% sont issus de parents maghrébins de nationalités différentes (exp. père Tunisien et mère marocaine).

Les circonstances socio-historiques des Maghrébins en France ont mobilisé la construction d'une communauté maghrébine présentant des spécificités d'ordre ethnique qui les différencient des autres communautés. En termes d'éducation, santé et travail, les stratégies politiques reconnaissent aux Maghrébins un statut d'ensemble social. Ceci renforce la conscience de l'appartenance à une ethnicité. Selon (Tournon,1989) « l'ethnicité *se manifeste suivant le double mouvement de l'inclusion et de l'exclusion, c'est-à-dire un mouvement d'identification avec son propre groupe ethnique (inclusion) par la différenciation avec les autres groupes que l'on reconnaît comme différents de soi (exclusion).* »

Les éléments ethniques identifiant les Maghrébins sur les deux rives de la Méditerranée sont les arguments permettant de repérer la population de mon étude. Nous élaborons l'étude auprès de deux populations (les malades tunisiens vivant au pays et les malades maghrébins vivant en France) afin d'étudier de comprendre la perception de la qualité de vie pour des malades d'origine maghrébine vivant en France. Puis nous comparons leurs représentations à celles des Maghrébins vivant dans leurs pays d'origine.

Dans l'étude, la nationalité et les différences contextuelles entre les pays du Maghreb seront prises en considération. Ceci permet une analyse crédible des manifestations des consciences collectives par rapport à la maladie. Il est évident que les cultures locales sont spécifiques d'une région à une autre et les circonstances socio- politiques de santé sont différentes d'un pays à un

autre. Ceci rend intelligible l'existence des spécificités dans les représentations de la maladie selon plusieurs dimensions (pays, âge, sexe...).

De jeunes malades hémoglobinopathes dont la tranche d'âge est comprise entre (18 et 30 ans) seront interrogés. Nous extrayons à partir de cette population un échantillon défini à partir des variables descriptives générales (l'âge, le sexe, le lieu de vie).

Durant la période d'âge de 18 à 30 ans, la personne subit une transition de l'adolescence vers l'âge adulte. Cette tranche d'âge est marquée par des épisodes sociaux et psychiques que l'individu est amené à surmonter (les études, le travail, le mariage). Ces événements sont d'une importance majeure pour la vie de la personne et à partir de l'adolescence jusqu'à l'âge de la trentaine ; ces événements se succèdent et construisent l'histoire de vie de la personne à partir de laquelle l'acteur social cherche à modeler un rôle, un statut et une identité sociale qui lui permettraient une insertion sociale et une satisfaction vis à vis à sa qualité de vie.

La tranche d'âge que nous avons cernée pour ma présente étude représente un moment critique dans la vie d'une personne. A cause des exigences sociales, cette période est particulièrement sensible. Selon (Valérie, 2001) le malade présente souvent une tendance à se rebeller en arrêtant son traitement. Il souhaite mener une vie normale tout en niant sa maladie.

Nous avons recruté 20 sujets parmi les jeunes thalassémiques et drépanocytaires qui se traitent dans le centre de greffe de la moelle osseuse de Tunis, les malades de l'hôpital George Pompidou, de l'hôpital Necker et l'hôpital Henri Mondor ainsi qu'auprès des malades algériens et marocains consultés par téléphone.

2. Mesure de la qualité de vie

La maladie chronique influence significativement la qualité de vie. Pour comprendre la façon dont les malades enquêtés par cette étude perçoivent leurs qualités de vie, nous avons eu recours à l'instrument de mesure le SF-36¹. La qualité de vie est devenue une variable quantifiable par des baromètres standardisés. Cette démarche quantitative permet de mener des comparaisons crédibles sur la qualité de vie entre les différentes populations, les catégories d'âge et entre les sexes. Les scores notés seront l'objet d'une évaluation et d'une interprétation afin de cibler les facteurs responsables à l'amélioration ou la dégradation de la qualité de vie.

¹ Le questionnaire MOS SF-36 est un instrument quantitatif et standardisé de mesure de la qualité de vie des personnes ayant une maladie chronique.

Les indices statistiques sur la qualité de vie reflèteront de façon crédible à quelle mesure les approches de prise en charge de la maladie sont efficaces.

Le baromètre standardisé d'évaluation de la qualité de vie (SF-36) permet de mesurer quantitativement la perception de la personne à sa qualité de vie. Pour cela, j'adopterai une version du SF-36 validée en langue française et renseignée directement par le patient en donnant un score de 1 à 6 aux différents items du questionnaire.

Cette évaluation comporte 9 items présentant les dimensions significatives de la personne et indicatrices de sa qualité de vie (état physique, état social, état psychique, douleur...). Ces items rejoignent les thèmes sur lequel j'interroge les malades lors de l'entretien qualitatif.

Nous avons choisi le SF-36 pour une évaluation quantitative de la qualité de vie pour deux raisons. D'abord parce qu'il s'agit d'un instrument générique d'évaluation adapté pour les malades ayant une maladie chronique. Ensuite parce que les questions de cette évaluation sont fiables pour tous les âges et pour différentes cultures, raison pour laquelle cet instrument a été adapté dans plus de quarante pays et traduit à plusieurs langues.

Les scores attribués par le SF-36 permettent de concevoir une objectivation dans l'analyse de la qualité de vie. Dans cette étude, la population des Maghrébins est considérée comme un ensemble relativement homogène. Cette démarche permettra de comprendre les paramètres médicaux et sociaux susceptible d'impacter la qualité de vie spécifiquement pour la population de notre étude. En outre, cette démarche permet au chercheur d'analyser l'entretien qualitatif avec plus de vigilance en termes d'objectivation dans l'analyse des représentations de la maladie et l'interprétation de leur rapport avec la qualité de vie.

Il s'agit de proposer au sujet de répondre personnellement à un questionnaire d'une durée de 10min avant de commencer l'entretien.

3. La qualité de vie des malades thalassémiques et drépanocytaires.

3.1 L'intérêt de mesure de la qualité de vie

Notre étude auprès des malades thalassémiques et drépanocytaires consiste à analyser l'hypothèse principale de l'existence d'un rapport causal entre les représentations sociales de la maladie et la perception de la santé et la qualité de vie. Cette enquête a duré une année de 2019 à 2020.

L'environnement social et culturel qui est à l'origine de l'élaboration des représentations sociales de la thalassémie et drépanocytaire pourrait, dans ce cas, impacter de façon impérative

la qualité de vie des malades. Afin de pouvoir affirmer ou contester cette hypothèse, le recours à une compréhension du concept de la qualité de vie est essentiel pour évaluer le rôle des représentations de la maladie dans la détermination de la santé et la qualité de vie des différents groupes des malades.

Dans les chapitres précédents, nous avons exposé les différentes dimensions liées au sens et aux représentations données à la thalassémie et la drépanocytose. D'après l'étude qualitative à travers l'entretien semi directif, plusieurs spécificités liées aux différents contextes de vie ont été constatées. Les conditions sanitaires, les interactions des malades ainsi que leurs parcours de vie traduisent des différences dans la façon d'appréhender la maladie et dans les préoccupations et les revendications des malades.

Chaque contexte, dans lequel nous avons réalisé mon étude, présente des caractéristiques culturelles, sociales et sanitaires propres à lui. Ceci avait un impact sur l'expression subjective de la maladie. Par exemple, les malades en France ont exprimé l'existence d'une sorte de stigmatisation à leur égard à cause de la maladie. Cette stigmatisation est due aux représentations collectives et aux informations diffusées en France sur une origine africaine de la drépanocytose et la thalassémie. Cette situation de stigmatisation n'a pas été évoquée par les malades vivant dans les pays maghrébins. Ceci illustre la présence de différents systèmes environnementaux et de différentes représentations à ces maladies.

La qualité de soin et les stratégies sanitaires adoptées en France ainsi que dans les pays maghrébins, présentés dans les chapitres précédents, aurait un impact sur les représentations sociales et sur la santé des malades et leur satisfaction vis-à-vis de la qualité des prestations sanitaires. Dans la mesure de mieux comprendre les répercussions de la situation sanitaire et sociale sur les perceptions subjectives de la santé, nous avons eu recours à la mesure quantitative de la qualité de vie de chaque interviewé par l'outil SF-36.

La qualité de vie est une notion adoptée par les organisations de la santé dans la perspective d'évaluer empiriquement l'efficacité du traitement et des interventions médicales sur la manière dont le malade perçoit sa santé. Il s'agit d'une mesure du degré de satisfaction subjective du fonctionnement individuel dans son environnement social.

La subjectivation est ici considérée comme l'ensemble des paramètres sociaux renforçant le point de vue des malades vis-à-vis de leur qualité de vie. Dans ce sens, la mesure de la qualité de vie permet d'établir une compréhension du rôle du système social et sanitaire dans lequel vit le malade sur sa qualité de vie.

Selon (Dupuis,1989) “La qualité de vie, à un moment donné dans le temps, est un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement.”

Il s’agit d’une évaluation personnelle des performances physiques, mentales, psychiques et sociales dans un contexte bien déterminé de l’histoire de vie de la personne. Pour cela, plusieurs paramètres entrent en jeu dans la détermination de cette qualité de vie. L’environnement, la culture et l’état biologique, tels qu’ils sont perçus par le malade, sont les facteurs influençant l’évaluation de la qualité de vie.

Plusieurs études ont été menées auprès des catégories différentes de malades dans le but de mesurer quantitativement la qualité de vie. Ces études s’inscrivent dans l’intention d’orienter la santé vers la satisfaction individuelle de la personne.

Selon (Cège,2007) « *Pour mieux soigner le malade, la médecine devrait essayer de prendre en compte le point de vue que le malade a sur lui-même plutôt que d’envisager la santé du seul point de vue biomédical* ». Dans cette perspective, nous envisageons de calculer les scores de qualité de vie des malades interrogés en France et au Maghreb.

L’outil de calcul de la qualité de vie adopté pour mon étude est le SF-36. Il a été validé scientifiquement pour quantifier l’efficacité des systèmes de soins, du point de vue des malades. Nous avons justifié mon choix du SF-36 dans les chapitres précédents. Ci-dessous nous présentons les scores de qualité des malades interrogés, calculés selon la maladie, le sexe, le pays de soin et la situation socio-économique. Il s’agit des mêmes variables adoptées lors de l’étude qualitative. Ceci permet de cibler des corrélations ou des différences et se référer à des comparaisons fiables.

Les scores sont calculés selon cette formule algébrique² :

Score transformé pour chaque échelle = (score d’origine de l’échelle-plus petit score d’origine possible)/ (étendue possible des scores d’origine pour cette échelle)

² C’est une formule algébrique de mesure de la qualité de vie déterminée par Leplège, A. (2001). Expliquée dans le livre « Le questionnaire MOS SF-36: manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores ». Paris :Editions Estem

3.2 Comparaison et interprétation des scores des malades en France selon le baromètre SF-36

1. Les abréviations de la dimension de la qualité de vie du baromètre SF-36

Dimension de la qualité de vie (QV)	activité physique	limitations dues à l'état physique	douleur physique	santé perçue	vitalité	activité sociale	Rôle émotionnel	Etat psychique
Abréviation	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH

Scores moyens par sexe et par type de maladie

2 Score des femmes thalassémiques en France

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	69.28	42.85	32.14	51.42	51.42	49.71	80.57	64

3 Score des hommes Thalassémiques en France

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	88.33	75	40	56.66	50	66.66	100	60

4 Score des femmes Drépanocytaires en France

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	68.57	46.28	44.28	45.71	37	51.57	42.57	67.42

5 Score des hommes Drépanocytaires en France.

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	82.5	45	55	67.5	65	68.5	63	63

Les scores enregistrés auprès des femmes et hommes thalassémiques et drépanocytaires vivant en France, révèlent une perception de la qualité de vie plus élevée chez les hommes que chez les femmes.

Les études sur la qualité de vie enregistrent souvent des scores plus élevés chez les hommes en comparaison avec celle des femmes. Ceci est dû à plusieurs facteurs liés à l'éducation et à la culture. La question du genre apparaît dans l'évaluation de la qualité de vie. Les femmes ont tendance à moins estimer leur qualité de vie. Cependant, les hommes donnent des scores plus avantageux de leur qualité de vie.

L'enquête sur la population générale française dévoile des petites différences dans les scores attribués à la qualité de vie. Les scores des hommes sont plus élevés que ceux des femmes.

En comparant les scores de la population générale française avec les scores des malades thalassémiques et drépanocytaires enquêtés, on note une qualité de vie moins élevée pour ces malades par rapport à celle de la population générale. Il est évident que cette comparaison n'est pas crédible vu le nombre restreint des malades enquêtés. Il s'agit d'une constatation que nous adressons avec précaution afin de mettre le point sur des similitudes et des différences dans les données recueillies avec celles de la population Française.

Les scores de la douleur physique sont plus élevés chez les drépanocytaires. Ceci est dû à la spécificité symptomatologique de la drépanocytose caractérisée par les crises de douleur.

Les scores liés à la limitation due à l'état psychique sont moins élevés chez les drépanocytaires (de deux sexes) par rapport aux malades thalassémiques. Cette évaluation limitée de l'état psychique pour les drépanocytaires pourrait être due à la gravité de la maladie et ses répercussions psychiques causées par les douleurs entravant la participation à certaines activités (tel que la natation...) et amenant la personne à suivre une hygiène de vie préventive des douleurs. En outre, les itinéraires d'adaptation engendrent, parfois, des difficultés sociales et psychiques.

Score des malades au Maghreb

Scores moyens par sexe et par type de maladie

6 Score des femmes Thalassémiques au Maghreb

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	73.33	66.66	18.33	57.5	55.83	56	77.5	58

7 Score des hommes Thalassémiques au Maghreb

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	74.16	64.16	10.66	53.33	56.66	52	75.33	58.66

8 Score des femmes Drépanocytaires au Maghreb

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	78.33	37.5	36.66	60.83	45	54	72	55.33

9 Score des hommes Drépanocytaires au Maghreb.

Dimension QV	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Moyenne	78.5	55	48	60	55.5	53.6	68.8	60.4

Les limitations dues à l'état physique sont plus accentuées chez les malades thalassémiques que drépanocytaires. Cette limitation est la conséquence de la sensation de la fatigue intense causée par le manque des globules rouges chez les thalassémiques. La fatigue implique une limitation lors de certaines activités physiques.

Une autre constatation émerge, en étudiant ces scores, celle de la différence des scores de la douleur physique entre les drépanocytaires et les thalassémiques. Les malades drépanocytaires

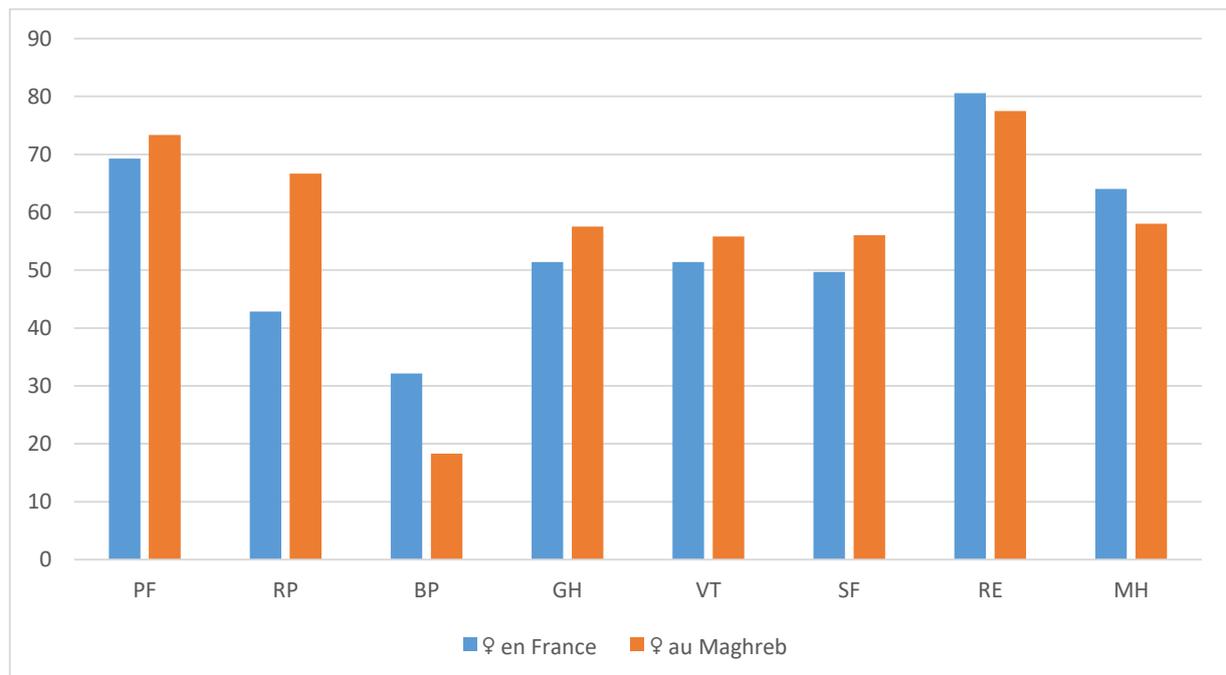
ont des scores plus élevés pour les douleurs physiques par rapport aux malades thalassémiques. Ceci est dû au caractère douloureux de la drépanocytose.

Dans le chapitre suivant, nous exposons des graphiques de comparaison entre les malades en France et au Maghreb selon la nature de la maladie et le sexe. L'objectif de ces comparaisons est d'identifier les dimensions de qualité de vie ayant des scores similaires ou opposés entre les différentes catégories des malades interrogés.

Graphiques de comparaison

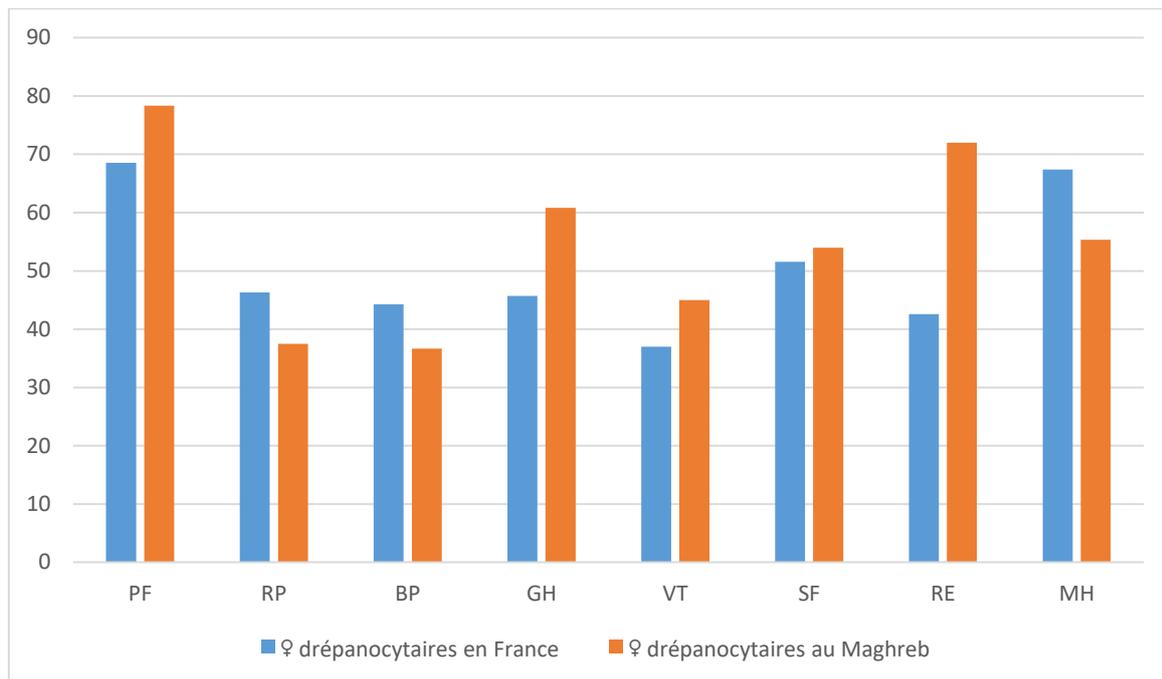
Scores de qualité de vie des femmes thalassémiques

10. Scores des femmes thalassémiques en France et au Maghreb



Les scores de qualité de vie pour les limitations dues à l'état physique sont plus importants chez les femmes au Maghreb que chez les femmes en France. Ceci pourrait être interprété par les conditions environnementales différentes dans les deux régions. Plusieurs situations sont perçues facilitatrices en France, pour les malades thalassémiques souffrant de la fatigue permanente, tel que le transport accessible, les conditions de soin plus favorables qu'au Maghreb et l'assistance sociale développée. Ces conditions contribuent à limiter la sensation de fatigue pour certaines activités de la vie quotidienne.

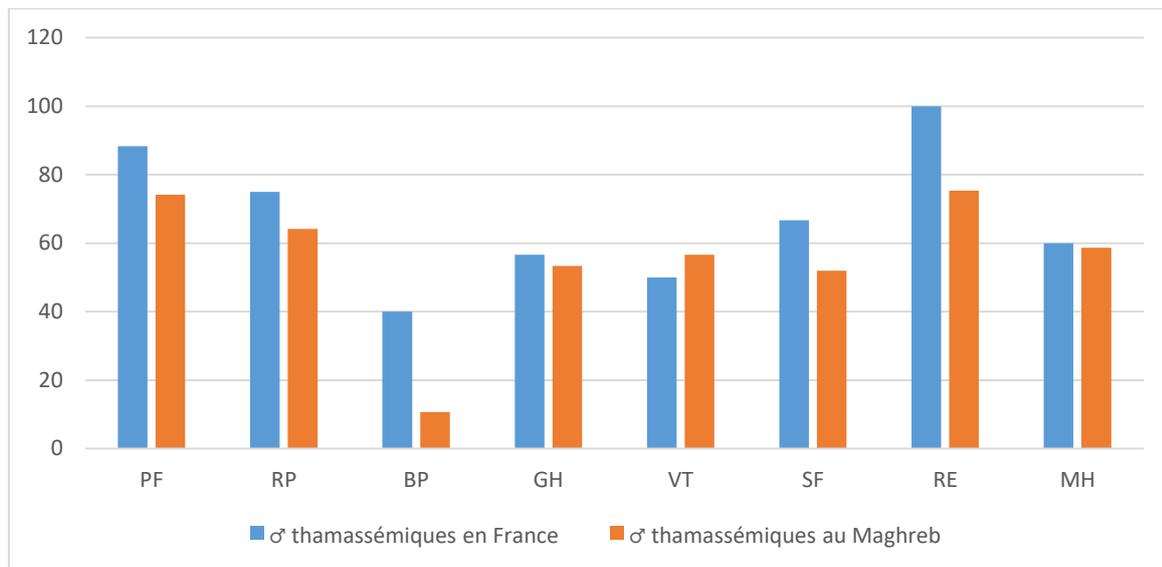
11. Scores de qualité de vie des femmes drépanocytaires



La santé perçue est plus développée chez les femmes drépanocytaires au Maghreb. La perception à la santé est une évaluation subjective à l'état de santé général et la capacité à résister à la maladie. Il s'agit d'une traduction évaluatrice de la représentation sociale de la maladie.

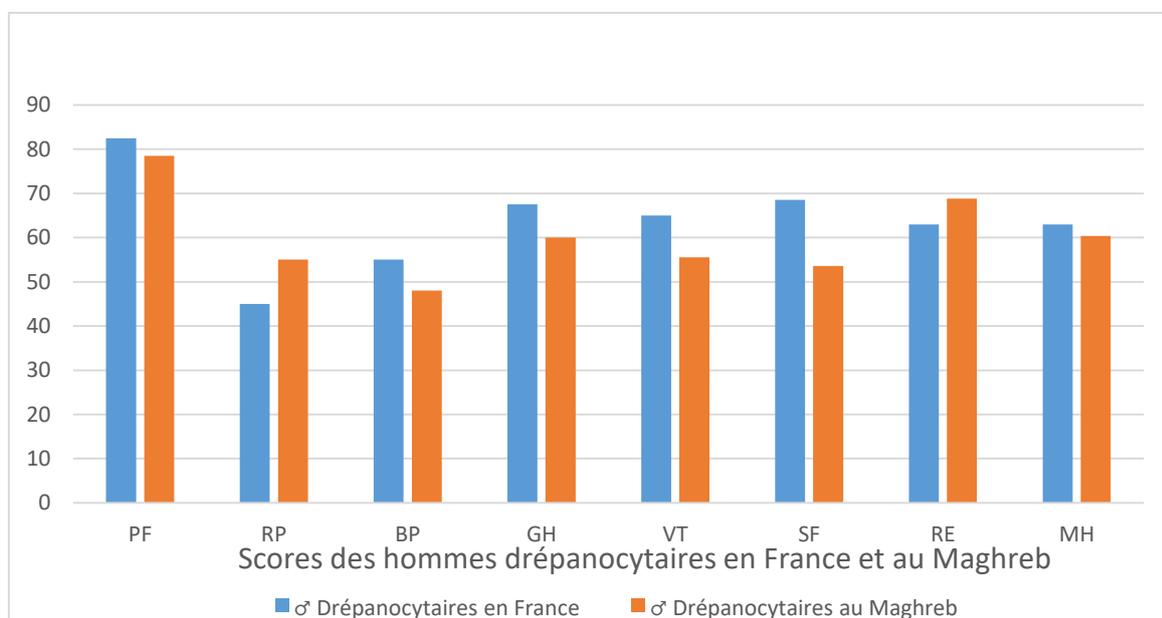
Dans les chapitres précédents, en analysant qualitativement les entretiens des malades, nous avons montré le rôle de l'environnement humain, matériel et social dans lequel vit le malade ainsi que sa culture, dans la construction des représentations sociales à la maladie et la détermination des évaluations positives ou négatives à la santé. Plusieurs facteurs au Maghreb (tel que la famille) jouent le rôle de facilitateurs et permettent une perception positive à l'état de santé.

12. Score de qualité de vie des hommes thalassémiques



D'après ce graphique, on remarque l'existence d'un intervalle dans les scores des douleurs physiques entre les drépanocytaires interrogés en France et au Maghreb. Les douleurs physiques sont plus grandes chez les malades en France. L'interprétation de ces constatations risque d'être erronée vu le petit nombre des malades interrogés en France.

13. Score de qualité de vie des hommes drépanocytaires



La majorité des scores dans le graphique ci-dessus reflète une certaine similarité des scores entre les malades en France et au Maghreb. Ceci traduit l'existence d'une analogie dans l'évaluation de la qualité de vie dans les deux contextes étudiés.

Malgré les différences au niveau de la qualité de prise en charge médicale des malades entre la France et les pays maghrébins la qualité de vie perçue est approximativement identique. Il s'est avéré que les mesures sanitaires adoptées en France n'étaient pas suffisantes pour une meilleure perception à la qualité de vie.

Nous avons mentionné dans l'analyse qualitative les facteurs et les dimensions d'adaptation et d'exclusion spécifiques à chaque contexte de vie et aux besoins spécifiques des populations étudiées. Nous avons déduit à travers l'étude des situations d'adaptation et d'exclusion la multi dimensionnalité du concept santé pour les malades hémoglobinopathes. Le facteur social et culturel joue un rôle déterminant en interaction avec la situation sanitaire dans la construction des représentations de la maladie et la perception de la qualité de vie.

Conclusion

Les spécificités sociales et culturelles de chaque groupe des échantillons enquêtés agissent sur les processus d'adaptation et de satisfaction personnelle par rapport à sa qualité de vie. Dans les deux contextes de vie étudiés, plusieurs paramètres déterminent les ressources de satisfaction et de qualité de vie. Ils sont d'ordre social, culturel et médical. D'après l'étude du sens donné à la maladie et les situations d'adaptation et de désadaptation ainsi que les systèmes de soin spécifiques à chaque pays, nous avons déduit la présence des moyens d'adaptations et des difficultés dans tous les pays. En France, les difficultés vécues par les malades consistent, essentiellement, dans le ressenti d'être stigmatisé à cause de l'information générale sur la maladie présentée comme étant une maladie exotique et d'origine africaine. La politique sanitaire pour la prévention de la thalassémie et la drépanocytose n'est pas toujours adaptée au vrai besoin des malades. Néanmoins, d'autres éléments de l'environnement contribuent à aider ces malades. La prise en charge médicale est considérée de bonne qualité. Tous les malades bénéficient d'une sécurité maladie. L'assistance sociale est présente dans les services de soin pour porter l'aide aux malades. Dans les pays maghrébins la culture profane sur la maladie n'était pas la contrainte à la qualité de vie. Au contraire, les malades trouvent dans les croyances mystiques et religieuses une source d'espoir et de bien-être. L'entourage humain du malade (amis et famille) joue un rôle important pour porter l'aide au malade et pour son insertion sociale. D'autres facteurs contribuent à la dégradation de la qualité de vie. Ils sont d'ordre institutionnel. La qualité de prise en charge n'est pas satisfaisante à cause de la surcharge des services de soins, la non disponibilité de la quantité demandée du sang, la mauvaise organisation des plannings des rendez-vous de transfusion et le faible rendement de la sécurité maladie

(certains médicaments ne sont pas remboursés par la sécurité maladie). Tous ces facteurs entravent la perception d'une meilleure qualité de vie.

L'expérience d'intégration et d'adaptation sociale des malades d'origine maghrébine impacte la construction des représentations sociales de leurs maladies. Le caractère héréditaire de la maladie est exprimé en France à travers les situations de stigmatisation vécues par les malades (maladie d'origine africaine). Un processus transculturel accompagne la construction des représentations de la maladie en France. &

Cette étude a fait le point sur un volet de la maladie et la santé des malades drépanocytaires et thalassémiques vivant en France. L'étude de la maladie telle qu'elle est vécue et perçue pose la question de l'efficacité de l'intervention médicale pour la promotion de la qualité de vie des malades.

Les études en sciences humaines sur la maladie ont argumenté la dimension subjective et multifactorielle de la santé. (Canguilhem,1990) révèle la notion de la santé individuelle dans ses recherches. Pour lui la mission clinique doit aboutir à des ressentis subjectifs de la personne malade tel que l'utilité, la qualité de vie, le bonheur..). La notion de qualité de vie et de bien-être est devenue un volet de recherche et d'étude dans les domaines médicaux et scientifiques.

Les références bibliographiques

Aubry, P., & Gaüzère B. (2019). Hémoglobinoze. *Médecine tropical*.

Canguilhem, G. (1998). *La Santé, concept vulgaire et question philosophique*. Toulouse, France: Sables.

Dupuis, G., & Perrault, M., & Lambany (1989). A new tool to assess quality of Life: The quality of life systemic inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care*, 5, 36-45.

Fullwiley D (2000). Communication orale. Journée du réseau de recherche clinique sur la drépanocytose. Paris.

Haute Autorité de la santé. (2013). Dépistage néonatal de la drépanocytose en France. *Rapport de recherche HAS*, (174), 130-135.

Institut national de santé publique du Québec. (2010) . *Avis scientifique sur le dépistage néonatal de l'anémie falciforme : état des connaissances et enjeux pour le Québec*. ;INSPQ

Organisation Mondiale de la Santé. (2006). *Sickle-cell anemia* : Rapport. Mis en ligne le 24 avril 2006. URL: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_9-en.pdf.

Leplège, A & Debout, C(2007). Mesure de qualité de vie et sciences infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, (88), 18-24.

Leplège, A. (2001). Le questionnaire MOS SF-36: manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Paris :Editions Estem.

Luzzato, L. (1979) Genetics of red cell and susceptibility to malaria. *Blood*, 54, 961-979.

Rochette, J., & Charbit Y.(1999). Deux maladies génétiques : la drépanocytose et les thalassémies. Enquêtes en région parisienne, *revue européenne des migrations internationales*, 6(3), 145-160.

Tournon, J. (1989) .Construction and deconstruction of ethical group. *International Political Science Review*, 10(4), 331-348.

Valerie, H. (2001). *En pratique médicale courante*. 4-34.