

La maladie et son vécu (Cas des malades de l'hôpital d'Oran)

KOUIDRI Malika
Maitre assistante A, Département de psychologie
et sciences de l'éducation. Université d'Oran
Chercheur au centre d'Anthropologie et
sciences sociales (C R A S C)

ملخص

المرض و معاشته. مفهوم المرض:
إن إدراك المرض في تاريخه، عرف تأويلات متعددة، في كل فترة
كانت تختار بعض التصورات التي يؤل بها المرض، وعلى أساس
الذهنيات والمعتقدات الشعبية كانت هذه التصورات تتشكل وتبنى. كثيرا
ما كانت تأويلات المرض ترتبط بالحرام والشيطان. فشخص مريض هو
بالمقابل شخصامتهما. إن المرض كان كذلك وجها من التعاسة المطهرة
" في الحضارات البدائية، المريض هو عبء يجب التخلص منه، وفي
بعض الديانات يعتبر المرض عقابا إلهيا، وعند البعض الآخر هو التغلب
على امتحان ما، ووسيلة للتطهر بالألم". Norbert Sillamy, p 697.

يرى ر. لوريش R. Leriche أن هناك فارقا دقيقا بين دلالة المرض
عند المريض ودلالته عند الطبيب، فبالنسبة له كل ما هو ألم، قصور
وظيفي وعجز اجتماعي يكون مصدره المرض.
الهدف الأول من عملنا ليس هو تحديد المرض انطلاقا من البعد
الطبي، لكن فقط هو محاولة تحليل الأثر النفسي الذي يحدثه المرض عند
الكثير من الأشخاص، لهذا يجب: أن نلاحظ:
كيف يعيش المريض حالته المرضية؟ وكيف يفسر الفرد مرضه؟
وكيف يتم التشكل النفسي لتمثل المرض عند كل مريض، وذلك بدمج
تجربته الخاصة مع المعلومات والقيم التي يعتمدها محيطه الاجتماعي
والوسط الخاص الذي يعيش فيه؟ أن نعرف:

ما هي الدلالة المعطاة للمرض، هل هي مفهومة مثل الألم، أو مثل حدث عارض؟ وهل هناك شعور بالمسؤولية أو على العكس هناك شعور بالذنب أمام هذا المشكل؟

La perception de la maladie, dans son histoire, a connue plusieurs interprétations. Chaque époque privilégie certaines conceptions interprétatives de la maladie. C'est sur la base des mentalités et des croyances populaires que ces conceptions sont établies et construites. Longtemps, les interprétations de la maladie ont été liées au péché et au démon. Une personne malade était, par conséquent, une personne forcément coupable. La maladie a été, ainsi, prise pour une figure de malheur purgatoire. « Dans les civilisations primitives, le malade était un fardeau dont il fallait se débarrasser. Dans certaines religions, la maladie est considérée comme une punition divine ; dans d'autres, elle est une épreuve à surmonter, le moyen de se purifier par la douleur » (Sillamy, 1980, p 697)

La maladie a été, en général, attribuée à la colère de Dieu avant que ces croyances ne se corrigent grâce aux découvertes scientifiques.

Les interprétations du concept de la maladie varient en fonction de la culture.

Dans la société algérienne, le vocabulaire employé, pour désigner la maladie est diversifié, et chaque mot à un sens plus au moins différent de l'autre ; *eddhorr* (le mal), *El mardh* (la maladie) *laoujaâ* (la souffrance).

Souvent, on va plus loin pour définir la gravité de la maladie. On la désigne comme une *moussiba* (malheur), *daâoua* (malédiction).

Les anthropologues se sont beaucoup intéressés aux croyances et pratiques médicales primitives, pour mieux comprendre les représentations de la maladie. Pour H.E. Sigerist, cité par Herzlich (1996, p 16) « la médecine des sociétés primitives encore existantes peut nous renseigner sur les origines de la pensée et des pratiques médicales modernes. »

L'anthropologue et psychosociologue J.Stoetzel, nous fait remarquer « qu'on peut classer historiquement les principales théories médicales occidentales en conceptions endogènes et exogènes de la maladie » (Herzlich, 1996, p 17) toute maladie provoquée par immixtion d'un objet, qu'il soit réel ou imaginaire, dans le corps, est appelée maladie exogène. La maladie endogène est définie par le vol mystérieux de l'âme de la personne.

Pour A. COMTE, cité par Canguilhem (1991, p 23) « l'état pathologique ne diffère point radicalement de l'état physiologique, à l'égard duquel il ne saurait constituer, sous un aspect quelconque, qu'un simple prolongement plus ou moins étendu des limites de variation soit supérieures soit inférieures, propres à chaque phénomène de l'organisme normal, sans pouvoir jamais produire de phénomènes vraiment nouveaux, qui n'auraient point, à un certain degré, leurs analogues purement physiologiques ». Pour ce philosophe, la différence, entre le normal et le pathologique, est une simple distinction quantitative. Le pathologique est un dérèglement quantitatif de l'organisme, il est défini par, le trop, ou le trop peu.

Georges CANGUILHEM, pense que « la maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme » (cité par, Bagro et De Toffol,1993, p 199). Pour cet auteur l'homme en bonne santé s'adapte aux changements d'un milieu à un autre, il n'a pas d'extrême dans l'utilisation de son corps. Pour la personne malade, le symptôme c'est sentir une faiblesse dans l'utilisation du corps pendant une activité physique. C'est aussi, diminuer son activité intellectuelle et surtout changer de rôle social dans son milieu. Un être malade, gravement malade, dans son corps dans sa tête est un être amoindri, fragilisé, il devient même irrationnel.

R. LERICHE définit la maladie en terme de gêne à la vie normale, pour lui, « la santé, c'est la vie dans le silence des organes, inversement, la maladie c'est ce qui gêne les hommes

dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations et surtout ce qui les fait souffrir » (Canguilhem, 1991, p 52)

La maladie n'est pas seulement la souffrance physique, c'est aussi un état psychique, tout un bouleversement dans la vie personnelle, un déséquilibre dans la vie sociale, et modifications dans les habitudes. Souvent par son attitude anxieuse le malade coupe le lien avec son entourage. Maine de BIRAN, note que « Si la santé nous jette au-dehors, la maladie nous ramène chez nous » (cité par Sillamy (1980, p 696)

En général, les différents auteurs, quel que soit leur point de vue et leurs théories, s'accordent à considérer la maladie comme une dégradation de la santé. La maladie est à l'origine de la souffrance, d'un malaise, elle est la cause d'un changement en mal, par rapport à l'état normal. Souvent, elle se manifeste par un ensemble de symptômes ou de signes apparents. Son degré de gravité repose sur plusieurs systèmes de repérage tels que : (causes, mécanisme, symptômes, organes,)

Dans le dictionnaire de psychologie, la maladie est définie comme une « Altération de la santé due à l'incapacité de l'organisme de résister à une agression extérieure (microbienne, traumatique, toxique...) de rétablir l'équilibre biologique rompu ou de résoudre un conflit psychologique » (Sillamy, 1980, p 696).

L'encyclopédie, *le Quillet* donne à la maladie, la définition suivante: « on appelle maladie toute perturbation survenue dans une ou plusieurs parties du corps qui se manifeste par le trouble des actes d'un ou de plusieurs organes en particulier, et même d'un ou de plusieurs appareils en entier » (Quillet, 1983, p 4010)

En fonction de la douleur qu'elle engendre, la maladie peut mener au délire. La maladie est, pourrait-on dire, reconnaissable à la douleur qu'elle provoque. Car, « la douleur est un phénomène individuel monstrueux et non une loi de l'espèce, un fait de maladie » (Canguilhem, 1991, p 55)

Nous comprenons par là que la maladie est vécue et ressentie individuellement, mais c'est en référence à la société que nous donnons la définition de la maladie, c'est parce qu'il existe tout un processus de socialisation de la maladie depuis notre plus jeune âge. C'est ainsi que Marc AUGÉ, cité par Bagros et de

Toffol (1993, p 193) remarque que dans la maladie « se croisent la dimension individuelle et de la dimension collective »

R. LERICHE nuance entre la signification de la maladie chez le malade, et la maladie chez le médecin, pour lui tout ce qui est douleur, incapacité fonctionnelle, infirmité sociale, fait la maladie du malade. Tout ce qui est altération anatomique, trouble physiologique, fait la maladie du médecin.

. La maladie, pour le médecin, est définie par le savoir médical, comme un ensemble de signes et de symptômes qui déterminent et différencient les diverses maladies.

Pour le malade, par contre, la maladie, peut être définie comme un ensemble de symptômes souvent apparents qui perturbent le malade, qui le mettent dans un état de malaise, de douleur voire de souffrance. C'est aussi ce qu'il vit, ressent et interprète à partir des regards et commentaires que suscitent ces symptômes autour de lui.

L'objectif premier de notre travail n'est pas de définir la maladie par la dimension biomédicale, mais plutôt d'essayer d'analyser l'impact psychologique de la maladie chez différents sujets. Il faut, pour cela :

- Observer :

Comment le malade vit-il son état pathologique ?
Comment l'individu interprète-t-il sa maladie ? comment se fait l'élaboration psychologique de la représentation de la maladie chez chaque malade en fusionnant sa propre expérience et les informations et valeurs qui circulent dans sa société et le milieu propre dans lequel il vit ?

- Définir :

Quelle est la signification donnée à la maladie, est-elle conçue comme un mal, ou un incident, y a-t-il un sentiment de responsabilité ou, au contraire, une culpabilité, face à ce problème ?

Pour étudier la maladie et son vécu chez le patient nous avons mené une enquête auprès des malades hospitalisés et des malades qui viennent en consultations externe à l'hôpital d'Oran.

Nous avons opté pour une approche basée sur l'entretien. Le choix de cette technique se justifie par l'importance de la communication interpersonnelle, dans toute collecte de données nécessaires de questions comme celle de la maladie. Dans l'entretien, les interlocuteurs utilisent le langage comme moyen d'échange direct d'informations, d'idées et de sentiments. En plus, les autres annexes du langage (ton, mimique, posture, gestes ...) nous permettent de cerner et de comprendre, dans un face à face, les éléments, dits et non dits, susceptibles de nous éclairer sur le vécu de chacun. L'entretien est défini par W.V.D. BINGHM et B.V.MOORE comme « une conversation sérieuse, visant un but déterminé, autre que le simple plaisir de la conversation »(cité par Nahoum(1975, p 11)

Les entretiens étaient annoncés comme étant des entretiens de recherche universitaire, sans engagement ni de la part de la personne interviewée ni de la part de celle qui interroge, sauf celui de la discrétion, et de l'anonymat. Avant chaque entretien cinq à dix minutes étaient consacrées à l'explication de l'enquête, son objet, sa neutralité et son désintéressement total, mis à part l'intérêt scientifique pour l'interviewer et son université.

Guide d'entretien

Les questions abordées tournent, essentiellement, autour des principaux points suivants :

- Comment est vécue la maladie ?
- Quel rôle familial et social pour le malade, en tant que malade ?
- Attentes du malade ?

L'ECHANTILLON

Les malades interviewés font partie de deux catégories:

- 1°) Les malades hospitalisés (30 malades)
- 2°) Les malades en consultation externe. (30 malades)

Nous avons opté pour l'échantillonnage sur place. Les services choisis sont tous logés dans l'enceinte de l'hôpital d'Oran, ils sont au nombre de quatre :

- 1) Le service l'O.R.L.
- 2) Le service de la maternité.
- 3) Le service de la médecine interne.
- 4) Le Service de la rééducation

Les 20 entretiens qui ont duré en moyenne 45 minutes chacun, ont été enregistrés sur des bandes audio, transcrits et analysés par la suite.

Analyse des entretiens :

Comme l'analyse des entretiens le démontre, nous avons relevé des attitudes différentes face à la maladie. Ces attitudes diffèrent selon l'appartenance sociale et culturelle, l'âge du malade et la gravité de la maladie.

La maladie avec ses tensions et ses moments d'angoisses n'est pas vécue de la même manière par tous les malades. La maladie est vécue par la personne malade en fonction de son expérience individuelle et en référence à la société. Souvent la maladie est source d'une grande peur. Nous avons relevé que sur les 60 entretiens effectués, 45 personnes parlent de peur, notamment les jeunes ou les mal-informés.

Une malade de 29 ans raconte «on m'a dit que le diabète risque de rendre les malades aveugles. J'ai très peur »

Une autre dit « je ne sais pas ce qui m'arrive jusqu'à présent je n'ai pas encore accouché alors que j'ai dépassé le délai. J'ai vraiment peur de perdre le bébé, j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose de grave.»

C'est le cas aussi d'un jeune malade cardiaque qui se plaignait en ces termes: « Je me déplace difficilement. Ma

maladie m'handicape. Il paraît que j'ai le cœur fragile. Les médecins ne m'ont rien dit, mais leur silence, pour moi, veut dire beaucoup de choses. Il m'inquiète et j'ai très peur. »

Chez le malade hospitalisé il y a la peur de l'hôpital, de l'inconnu, des traitements douloureux ou ratés. Un malade hospitalisé dit « Franchement, moi j'ai peur, je suis bien à la maison, mais il suffit que je vienne ici pour que la peur me revienne. Le fait d'entendre, scanner, radio... la peur me revient ».

Le malade se fait également des soucis à propos des séquelles possibles. Une malade raconte « L'opération n'a pas réussi. J'ai une jambe plus courte que l'autre. Si le médecin ne refait pas l'opération je boîterai toute ma vie ».

Il y a aussi la peur de l'uniforme et du discours scientifique que les malades ne comprennent pas. « Quand les médecins parlent de moi, je ne comprend pas les mots employés, et cela me fait peur. J'ai l'impression que c'est grave » avoue une malade.

Une autre malade atteinte d'une tumeur au niveau de la langue se confie « Moi quand je vois le médecin, j'ai peur. J'ai peur quand je l'entends dire : danger, danger... »

Une autre du même service dit « Moi, je subie cette maladie depuis 2 ans. Mais par peur, j'ai dit au médecin que je ne l'ai que depuis 6 mois. »

Le malade, en général, a peur du présent mais il craint surtout l'avenir. Une malade de 52 ans se plaint « J'avance en âge, et je ne sais même pas si mes enfants s'occuperont de moi plus tard » Ici la peur est double. En plus de l'appréhension de la vieillesse, tout à fait humaine à cet âge – là, la peur de l'avenir est amplifiée par la maladie.

La peur pousse le malade à ne pas poser de question directement au médecin. Parfois, ce dernier préfère même ignorer ce qu'il a : « le médecin ne m'a pas parlé, et moi, j'ai préféré ne pas le savoir. Imaginez que je sois gravement malade ! Je préfère ne pas le savoir » s'exclame une femme entre deux âges.

Une autre malade n'hésite pas à nous poser la question, nous qui n'avons rien avoir avec la médecine, alors qu'elle avoue ne

l'avoir jamais posée au médecin traitant : « dites – moi franchement, croyez-vous que je vais guérir ? J'ai des rhumatismes au cœur... »

Chez d'autres malades, la religion est le seul refuge moral auquel ils s'attachent avec force.

Une malade de 63 ans dit « je suis entre les mains de dieu, qu'il fasse de moi ce qu'il veut »

Une autre de 59 ans « C'est Dieu qui m'a donné cette maladie. J'accepte tout ce qui vient de lui. Je ne vais pas blasphémer »

Dans le même sens un malade de 80 ans nous dit « croyez-vous que c'est le médecin qui nous guérisse ? Nous sommes entre les mains de Dieu, il fait de nous ce qu'il veut. Le médecin n'est que prétexte »

Une malade de 50 ans pense : « Je crois que le médecin a eu peur de me dire que ma maladie est grave. Moi je n'ai pas peur. Les vies sont entre les mains de Dieu »

Ce n'est pas uniquement les malades âgés qui expliquent la maladie par le côté mystique. Les jeunes aussi trouvent abri dans la religion. « C'est Dieu qui veut, c'est lui qui donne, c'est lui qui prend. Que Dieu soit loué » disait une malade de 32 ans. Un autre malade exprime son fatalisme en disant : « Si Dieu m'a prescrit la mort je mourrai »

Cette résignation se trouve en particulier chez les malades chroniques ou ceux atteints d'une maladie grave. Une malade atteinte du diabète nous dit « cela fait 17 ans que j'ai le diabète et maintenant je fais aussi de la tension, mais dans tous les cas louange à Dieu ».

Une autre chez qui on soupçonnait une tumeur au niveau du palais disait « voyez ma fille quand le bon Dieu veut, il vous guérit »

Une autre malade âgée de 20 ans, diabétique depuis l'âge de 13 ans nous dit « ce n'est pas la maladie qui tue, c'est Dieu, quand ta vie est finie, c'est fini »

Par contre, Ceux qui souffrent de maladie curables sont moins fatalistes et se révoltent plus.

« Le médecin qui est passé ce matin ne m'a pas examiné. Il m'a demandé de m'en remettre à Dieu. Je sais que Dieu existe. Mais est – ce que je vais attendre jusqu'à ce que je perde la vie ou le bébé ? » Dit une femme de 37 ans

Une autre dans le même sens parle. « C'est vrai que c'est Dieu qui fait tout. Mais il nous demande d'agir. Lui il nous aide ». Le malade semble donc, exiger du médecin qu'il s'en tienne à sa mission essentiellement humaniste, à l'écoute du malade.

La maladie est une douleur, un dérangement, mais c'est aussi des symptômes qui tourmente le malade et qui l'embarrasse. Au sens psychologique, c'est ce qu'il vit, ressent et interprète à partir des regards et commentaires que suscitent ces symptômes autour de lui. L'angoisse et la perturbation sont encore plus intenses lorsque les signes sont apparents, qu'ils affectent l'esthétique et attirent les regards des autres. Cela est vrai chez les femmes en particulier et notamment les plus jeunes d'entre elles.

Une jeune malade qui a une tumeur au nez se plaint: « Je n'aime pas le regard des gens. Dehors, les gens me regardent, se retournent souvent avec un air inquisiteur, et en même temps de pitié »

Elle est toujours accompagnée par sa sœur. Cette dernière ne cesse d'évoquer la beauté de sa sœur avant d'être atteinte comme pour la consoler et l'aider à, un peu mieux, supporter sa maladie.

Comme les jeunes femmes, les jeunes hommes sont particulièrement sensibles à cette situation. Un jeune malade, étudiant, qui souffrait d'une tumeur au niveau du pied raconte:

“J'ai des difficultés à nouer des relations avec les gens. Ils me fuient. Je les comprends. Ils pensent que ma maladie est contagieuse. Une seule fille est venue vers moi. Elle a été très gentille avec moi. Elle a même essayé de me reconforter. Elle m'a expliqué par la suite qu'elle est passée par le même

problème que moi". En définitive, pour ce jeune, il n'y a que ceux qui ont souffert de la maladie qui peuvent comprendre ceux qui en souffrent.

La souffrance psychologique est, toutefois, moins douloureuse lorsque les symptômes de la maladie ne sont pas apparents. Une jeune malade atteinte du diabète se libère de ses sentiments en disant « Dehors quand les gens me voient ne pensent jamais que je suis malade, je parais normale, et moi je préfère ne rien dire » Par contre, lorsque ces symptômes sont apparents et particulièrement lorsqu'ils affectent l'esthétique, la douleur psychologique est grande. La maladie est ressentie, dans ces cas, comme une injure, une injustice, spécialement chez les jeunes. Une malade atteinte d'une hémiplégie témoigne : « la maladie m'a attaqué les mains et les jambes, ce qui fait que je ne pouvais pas me lever. Je pleure souvent sur mon sort » Une jeune malade de 22ans raconte « quand un malade voit comment il est devenu, et compare son état à l'état précédant, il souffre »

Une autre malade âgée de 28 ans dit : « je suis entre leurs mains. Des fois, je tombe sur une infirmière gentille qui s'occupe de moi. Mais des fois, c'est le contraire ». Essoufflé par sa maladie, elle s'arrête un moment puis reprend : « quand je peux, je me lève. Quand je ne peux pas, je reste à ma place. Ici je suis seule dans la chambre parce que je suis un cas grave qui nécessite du repos. Elle pleure et dit j'ai mal pour moi-même ». Elle souhaite avoir avec elle une autre malade pour pouvoir compter sur elle. Pour elle, la compagnie d'une autre personne, même malade, lui aurait rendue plus service que les infirmiers et infirmières.

Une autre malade au même service raconte : « Cette nuit, j'ai eu des douleurs atroces. Je n'ai pas pu descendre de mon lit. La malade qui partage avec moi la chambre dormait. En plus, elle aussi est malade. Je n'ai pas voulu la réveiller ». Dans ces deux derniers cas, particulièrement, la personne malade est torturée par la solitude dans la douleur et un terrible sentiment d'injustice.

Ce sentiment d'injustice, nous le trouvons également chez les malades âgés, mais à un degré moindre.

Une malade de 63ans raconte : « Je ne peux plus me déplacer comme avant. Je ne peux rien faire. Je compte toujours sur les autres. Je pleure tout le temps. Je demande à Dieu qu'il me prenne chez lui, ou qu'il me guérisse ».

La maladie aussi est ressentie comme une exclusion. Elle entretient chez le malade un sentiment d'être exclu et méprisé. Un tel sentiment est particulièrement fort chez les patients analphabètes.

Un malade de 50 ans, analphabète, dit : « le médecin n'a rien voulu me dire. Il m'a dit qu'il allait parler à la personne qui m'accompagnait. Pourtant, mon accompagnateur n'est qu'un cousin »

Un autre malade, également analphabète, explique: « Je ne sais pas ce que j'ai. Le médecin m'a demandé de dire à mon fils d'aller le voir. Pour lui, moi je ne comprends pas. »

Dans la culture algérienne le mot santé revient souvent dans les prières pour implorer Dieu. Il revient souvent à titre prophylactique. On trouve plusieurs expressions populaires valorisant la santé, comme celle qui dit ; « Que la durée de la vie soit égale à la durée de la santé ». C'est une prière qu'on invoque, surtout, lorsque l'on voit des personnes grabataires, car on considère que quelqu'un qui n'a plus une bonne santé ne vit plus. Il arrive, parfois, qu'on prie pour la mort d'un être cher qui a perdu sa santé.

BIBLIOGRAPHIE

- (ABRIC J.C., *L'artisan et l'artisanat : analyse de contenu et de la structure d'une représentation sociale*. Bulletin de psychologie tome XXXVII N° 366 pp 961-879. 1983
- ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Ouvrage publié sous la direction de FRANCOIS de Singly NATHAN septembre 1995
- BAGROS Ph, DE TOFFOL B, *introduction aux sciences humaines en médecine*, édition marketing, paris 1993, pp222.
- BLANCHET A., et AL, *l'entretien dans les Sciences sociales*, bordas, paris, 1985, pp284.
- CANGUILHEM Georges, *le normal et le pathologique*, coll, quadrige, Issn, p.u.f, paris : 1991, pp 224
- CROS Michèle (Textes rassemblés et présentés par), « *les maux de l'autre* », La maladie comme objet anthropologique édition harmattan, paris 1996, pp, 142.
- FLIK Uwe, *la perception quotidienne de la santé et de la maladie*, édition l'harmattan, Paris 1992, pp 400.
- HERZLICH Claudine " *Médecine, maladie et société* " Ed. Mouton Paris 1970.
- HERZLICH Claudine, *Santé et maladie Analyse d'une représentation sociale*, Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, paris, 1996, pp210.
- HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, 2ditions Nathan, Paris 1994, pp 127.
- Jaffré .Y, DE SARDAN J.-P. Olivier, *La construction sociale des maladies*, p.u.f, paris 1999, pp 374
- LE QUILLET – Encyclopédie, Librairie Aristide quillet, ISBN :2-7065-0036-0 Paris, 1983.
- NAHOUM Charles, *l'entretien psychologique*, coll, s u p, p.u.f, France 1975, pp 180.
- SILLAMY. Norbert, *Dictionnaire de psychologie*, Bordas, Paris, 1980.