

La prise en charge de l'enfant diabétique par les familles : une charge de travail physique et mentale assurée par les mères

Ouassila Salemi

Maitre-assistante A en sociologie, Faculté des sciences sociales,

Université Abdelhamid Ibn Badis, Mostaganem

Introduction

Actuellement, les maladies chroniques prennent de plus en plus d'importance dans les sociétés où l'espérance de vie ne cesse de croître. Elles constituent ainsi un enjeu capital non seulement du point de vue scientifique et médical mais aussi du point de vue économique et social⁽¹⁾.

En Algérie, le diabète est le deuxième état morbide le plus fréquent (8.78%) après l'hypertension artérielle (16,23)⁽²⁾. Affectant les couches les plus jeunes de la société, le diabète de type 1 (DT1) est en forte progression chez l'enfant. D'après les données tirées du registre centralisé du décompte des enfants diabétiques de la clinique pédiatrique C Amilcar Cabral (communément appelée Saint-Michel) et validé par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1978, l'incidence (le nombre de nouveaux cas qui apparaissent annuellement) dans la Wilaya d'Oran est passé de 12 pour 100. 000 enfants âgés de moins de 15 ans durant la période (1993-2002) à 21 pour 100. 000 enfants âgés de moins de 15 ans. Concernant sa prévalence (le nombre total de diabétiques vivants à un moment donné, pour une population donnée), elle est passée de 46 pour 100 000 enfants de moins de 15 ans en 2006 à 126 pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, calculée au 31 décembre 2012, sur une population totale estimée à 1,5 millions d'habitants, dont 27% ont moins de 15 ans. En outre, l'ensemble du recrutement du service en provenance de l'ouest algérien est de 2843 cas de diabète de type 1, dont 1479 garçons et un pic remarquable de 160 nouvelles admissions, a été enregistré durant l'année 2011. Le nombre de familles ayant plusieurs enfants diabétiques est de 146.

A partir de là, il nous a semblé pertinent de nous pencher sur la prise en charge de l'enfant diabétique et tout particulièrement sur l'impact et le travail de santé faits par les familles, car force est de constater que trop souvent le doigt est mis sur l'incidence socio-économique, qualifiée d'extrêmement coûteuse par les institutions hospitalières et d'assurance-maladie, alors qu'on occulte l'impact psycho-social sur les familles touchées par la maladie de leurs proches. En outre, la production sanitaire des familles est peu ou prou reconnue et lorsqu'elle est évoquée, elle est considérée comme relevant du naturel. Pour cela, nous nous inscrivons dans la posture qui considère que le fait de « *Parler des soins profanes, c'est d'abord rompre avec une partie de la tradition sociologique (et économique), qui ne reconnaît pleinement les soins que s'ils sont effectués par des professionnels; c'est aussi s'inscrire dans une approche anthropologique et sociologique qui postule que la condition pour qu'un service aux personnes existe est que ceux qui le reçoivent y participent, ainsi que leur entourage non professionnel* »⁽³⁾. En d'autres mots, nous nous inscrivons dans la perspective qui met en exergue la dimension profane et familiale de la santé et de la maladie, rappelant

que les professionnels de santé n'ont pas l'apanage exclusif de la production de soins, car les patients et leurs familles, « les profanes », acteurs souvent sous estimés du système de santé officiel, ne sont pas de simples consommateurs ou de récepteurs de soins. À l'exception de quelques situations aiguës et ponctuelles, les patients et leur familles doivent participer aux soins et ce afin d'en assurer l'efficacité. Cela est d'autant plus vrai qu'il s'agit d'une maladie comme le diabète, pathologie, dont il faudra gérer la chronicité et non plus se contenter de donner le bon diagnostic ou le traitement efficace. C'est ce que démontre d'ailleurs le test que la psycho-sociologue Denise Jodelet a réalisé au Mexique sur les représentations de la santé au sein d'un groupe de 80 personnes de professions et de disciplines diverses. En effet, les résultats auxquels elle a abouti mettent en avant la prééminence des aspects affectifs, émotionnels et mentaux de la santé et dénotent de « *l'importance de la participation sociale dans le milieu proche et communautaire* »⁽⁴⁾. En outre, les femmes et plus particulièrement les mères sont détentrices d'un savoir sanitaire profane. Celui-ci renvoie à une pluralité de compétences basée sur un savoir d'expériences. Ce dernier est déployé devant des situations aussi ordinaires qu'évaluer l'état de santé de son enfant et mettre l'accent sur « ce qui ne va pas ». Ce savoir-faire devient plus performant par l'acquisition de connaissances pertinentes et de savoir-faire techniques. Il s'agit par exemple de reconnaître une hypoglycémie et savoir comment y faire face ou alors mesurer la glycémie, calculer la dose d'insuline et l'injecter, mais aussi organiser les repas selon les prises médicamenteuses et déterminer les besoins alimentaires de leurs enfants. C'est la raison pour laquelle, il nous semble important d'insister sur le fait que prendre soin de son proche malade doit être pris dans sa globalité car « *Soigner est d'abord, avant tout un acte de vie, dans le sens que soigner représente une variété infinie d'activités qui visent à maintenir, entretenir la vie et à lui permettre de se continuer ou de se reproduire* »⁽⁵⁾. Ceci nous amène à nous éloigner de ces oppositions entre médecins actifs et patients passifs, car elles ne rendent pas compte de la complexité de la relation entre professionnels et profanes⁽⁶⁾ ni de leurs rôles respectifs dans la prise en charge des personnes malades.

Pour cela, l'objectif de notre étude a consisté à comprendre et à analyser la façon dont les familles conçoivent la prise en charge de leur enfant atteint de diabète. Nous avons tenté précisément de décrypter leurs façons de faire et leurs logiques « profanes », en nous appuyant sur leurs représentations, leurs pratiques et leurs différentes expériences socio-sanitaires déployées principalement par les mères, dans l'accomplissement d'un ensemble d'actes techniques et sociaux quotidiens, assurés de façon invisible, gratuite et peu reconnue, aussi bien à la clinique que dans les espaces domestiques

Pour ce faire, notre enquête a eu lieu à la clinique Amilcar Cabral (communément appelée Saint-Michel), clinique pédiatrique C, relevant du CHU (centre hospitalo-universitaire), de la ville d'Oran. Elle est spécialisée dans le suivi des enfants diabétiques. D'autre part, nous nous sommes rendus dans les domiciles des familles ayant un enfant atteint de diabète. Notre investigation a permis la réalisation de 20 entretiens approfondis et répétés avec les membres les plus proches du patient (mère, sœur, tante, etc.). Dans le choix des familles, l'accent a été mis sur la diversité des statuts et des conditions sociales. Le nombre des enquêtés a été déterminé

en fonction de la saturation de l'information. Il ne s'agit nullement d'un échantillon représentatif, dans la mesure où, comme le montre Sylvie Fainzang : « *une réalité donnée ou une situation donnée n'a pas besoin d'être représentative au sens strict pour être pertinente anthropologiquement, et où à cet égard, l'étude de quelques cas individuels, peut nous apprendre autant de choses que celles de cas multiples* »⁽⁷⁾

Dans les entretiens avec les familles, nous nous sommes focalisés au départ sur le processus ayant abouti au diagnostic du diabète, ensuite sur le vécu au quotidien des mères avec leurs enfants malades et quelles étaient les répercussions et les changements survenus. Des questions ont été posées aussi sur la prise en charge au niveau de la clinique et sur les rapports avec les professionnels de santé, mais aussi sur leur participation aux regroupements de mères d'enfants diabétiques.

L'analyse du corpus des données recueillies a montré comment la survenue du diabète de l'enfant constituait un « évènement social » ayant des conséquences significatives, aussi bien sur le plan identitaire que biographique au sein des familles. Sa prise en charge ne consiste pas seulement à se conformer aux prescriptions médicales. Notre investigation a montré à quel point le diabète est vécu comme un bouleversement, un véritable drame. Nos interviewées, les mères, sont unanimes à le qualifier de choc. Choc à l'annonce de la maladie, « la maladie de mon fils, c'est comme une bombe qui a explosé dans ma maison ». La métaphore de la bombe indique bien cette image très forte de l'explosion et de l'effondrement et qui opère une rupture brutale avec la vie antérieure. Le choc est également exprimé quant à la cause présumée de sa survenue (circoncision, choc émotionnel, etc.). L'annonce du diagnostic engendre des tensions et modèle les vies, non seulement des personnes qui en sont atteintes, mais aussi l'entourage familial et particulièrement les mères. Ces dernières, se retrouvent et de façon quotidienne face à une maladie qui s'inscrit dans le long terme et avec laquelle, il va falloir composer et ce dans les différentes sphères de la vie sociale (clinique, domicile, école, etc.). Elles doivent acquérir une multitude de techniques et de données sur la maladie et la maîtriser. Occupant un rôle pivot, elles sont omniprésentes à la clinique du matin jusqu'au soir pour apprendre à faire les injections, à calculer les doses d'insuline, surveiller leur enfant, apprendre à faire face en cas d'incidents d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, bref à connaître tout ce qui a trait à la prise en charge de leurs proches diabétiques, occupant ainsi « *une position de relais entre les univers domestique et extra domestique* »⁽⁸⁾. Elles prennent ainsi une part importante dans la dynamique sanitaire « profane » intégrée à leurs autres activités quotidiennes. Et c'est principalement à la mère de l'enfant diabétique qu'est dévolu le rôle essentiel de la gestion de la maladie. Un travail relativement peu visible et tenu pour naturel, et qui révèle une inégale répartition des tâches entre les mères et les pères au sein des familles d'enfants diabétiques. Une division sexuée du travail qui se fait au détriment des mères, mettant en exergue leur profonde solitude.

A l'analyse des propos issus des entretiens avec les mères d'enfants diabétiques, est apparue la prégnance du modèle fusionnel entre elles et leurs enfants. Il se manifeste par cette proximité des corps exprimée par les termes de : « *ndirah fi hadjri* » (je le mets sur mes genoux), « *nezzah andi* » (je le rapproche de moi).

Les mères avouent ressentir une grande douleur lorsqu'elles procèdent à l'injection de l'insuline, à tel point que le corps de l'enfant et de la mère ne semblent faire qu'un. Leur imaginaire est focalisé de façon constante sur l'état de santé de leur enfant, se manifestant par une forte identification de leur part et une projection sur leurs enfants. Ceci transparait dans cette surveillance soutenue et sans relâche de jour comme de nuit, impliquant une importante charge de travail mentale et physique, aboutissant à une organisation plus accentuée de leur temps.

Relation fusionnelle: privation et sacrifice de soi

Dans les discours des mères interviewées, la privation et le sacrifice de soi sont des mots souvent évoqués par les mères et qui expriment la forte charge affective envers leurs enfants :

« Je me suis toujours occupée de mes enfants, tous sans exception, et de la même manière. On aime leur faire plaisir, leur acheter des jouets, ce qu'ils aiment, les faire sortir, d'ailleurs, je me prive pour eux. C'est normal ce sont nos enfants, ce qu'on a de plus cher dans la vie. On se sacrifie pour eux et on veut leur offrir tout ce qui est bien dans la vie.... »(Malika, 45 ans)

« C'est un combat que je mène, dit la mère de Ayoub. « Je vis pour mes enfants. C'est ma base et mon capital, de voir les enfants grandir. Cette maladie c'est comme quelque chose qui pénètre la maison et qui vit avec toi ». (Farida, 45 ans).

Ce sentiment est d'autant plus accentué, quand il concerne tout particulièrement l'enfant atteint de diabète. Il est intéressant de voir l'investissement total de la mère envers son enfant au point où l'épuisement qui en a résulté l'ait conduit à confondre la nuit avec le jour :

« Je continuai à faire cela pendant des nuits et des nuits, qu'est ce que je faisais ? Je restai tout simplement bien assise, lui dans mes bras jusqu'au matin...Je ne dors pas, à minuit, je suis réveillé et à 4 heures du matin je suis réveillée Je suis assise, bien éveillée et je lui fais les analyses, comme si c'est le jour. Mes mains posées sur lui, pour bien sentir sa respiration, son bruit, sa sueur, ou son tremblement et j'attends. Le médecin m'a dit que : « s'il prend du poids c'est qu'il répond bien à l'insuline, sinon il faut l'hospitaliser.». je ne pleurai pas à cette période, je n'avais pas le temps peut-être. Jusqu'à l'âge de 2 ans, la glycémie commençait à se stabiliser (1g, 1,2g). Je me suis rendue compte que je n'ai pas dormi deux ans...Deux bonnes années, de véritables nuits blanches. » (Sihem, 36ans)

Cet investissement total et sans relâche de la mère s'inscrit dans une surveillance continue et sans relâche de l'enfant diabétique avec la hantise permanente et la peur de la survenue d'une hypoglycémie, un état qui pourrait conduire à un coma, évoquant la mort :

« Mais depuis qu'il est tombé malade et qu'il est diabétique, jusqu'à maintenant, je ne me souviens pas avoir passé une nuit jusqu'au matin, jamais !!! Psychiquement, je n'arrive pas à dormir. Depuis ce choc, depuis que mon fils est tombé diabétique et que je lui faisais l'insuline et qu'ils nous disaient « attention à l'hypo, le soir », quotidiennement, tous les jours et toutes les nuits, je me lève 3 à 4 fois par jour ! Quand je suis au travail et lui à l'école, j'appelle la maîtresse. J'ai son numéro. Elle

a le mien. Je l'appelle pour demander des nouvelles et j'ai le numéro d'une autre femme qui travaille à l'école comme agent de sécurité et qui prend soin des enfants. Je l'appelle. » (Malika, 44ans)

Prendre soin de son enfant apparaît fortement comme une véritable « charge » évoquée clairement par une de nos interviewées, elle dit: *«Pour moi le diabète ce n'est pas une maladie, c'est une charge, il faut savoir s'en occuper et tout peut se passer très bien. C'est vrai que les débuts sont difficiles et qu'il fallait accepter ce qui nous est arrivé car c'était un choc, mais Dieu merci, avec le soutien de ma famille, ma mère, mes sœurs, les amis, les collègues, j'ai pu passer cette étape difficile. » (Malika, 44 ans)*

Une surveillance soutenue et sans relâche :

Il ressort de l'ensemble des entretiens réalisés, l'importance accordée à la surveillance de l'enfant diabétique et qui semble liée tout particulièrement à la peur de l'épisode d'hypoglycémie :

«Le plus important dans le diabète est la surveillance, la surveillance de tout ce qu'on mange de la quantité de nourriture qu'on mange, des symptômes d'hyp de l'hyper. C'est une maladie très contraignante surtout lorsqu'il s'agit des enfants de bas âge, ils aiment jouer, manger avec leurs amis et puis chez nous on donne les bonbons et toutes sortes de sucreries aux enfants, c'est quelque chose de bien qui fait plaisir mais pour les pauvres enfants diabétiques non... Je me soucie tout le temps pour elles jour et nuit. Au moindre souffle la nuit au moindre mouvement, je me réveille pour voir ce qu'elles ont» (Safia, tante et mère adoptive de deux filles diabétiques, 58 ans).

Cette surveillance touche tout particulièrement l'alimentation, où la mère semble y prêter une attention toute particulière, dans la mesure où elle établit une relation corrélative avec l'éventualité d'une hypoglycémie :

« Je surveille mon fils quand il mange et je fais attention à la quantité de nourriture qu'il mange pour voir s'il va faire une hypo ou pas. C'est comme ça que je peux savoir. S'il ne mange pas le jour, c'est un demi-mal. Mais le soir non ! je fais en sorte qu'il mange et qu'il mange bien. Parce que c'est par rapport à la quantité de ce qu'il mange que je peux savoir s'il va faire une hypo ou pas. » (Latifa, 44ans)

Devant la résistance à tel ou tel aliment et le refus de manger, la mère a recours à certaines astuces :

« Des fois, je demande à ma voisine de me donner ce qu'elle a préparé quand il n'aime pas ce qu'il y a à la maison. Je lui donne et elle me donne. C'est normal. On le fait sans protocole. Vu qu'il doit prendre de l'insuline, il doit manger, obligatoirement manger. C'est pour cela que je veille à ce qu'il mange bien. Dès fois, je pleure quand il ne veut pas manger. Et quand il me voit pleurer, je lui dis : tu vas tomber malade, tu vas aller à l'hôpital. Alors il a peur et il mange. » (Latifa, 44ans)

Dans la gestion quotidienne de la maladie de leur enfant, apparaît ainsi la complexité de l'alimentation, qui au-delà de sa dimension bio-nutritionnelle, liée à la satisfaction d'un besoin physiologique, elle est un acte complexe qui renvoie à des réalités psychologiques, sociales et culturelles. L'alimentation, à travers les pratiques et les représentations, a une dimension sociale qui

ne peut se réduire à la seule quantité de nutriments ingérés. Elle est une production sociale et un système de comportements et de représentations de la vie sociale⁽¹⁰⁾ où il est important de souligner que «*les hommes ne mangent pas des nutriments mais des aliments cuisinés, combinés entre eux au sein de préparations culinaires.... selon un protocole fortement socialisés*»⁽¹¹⁾. Devant cet état de fait, les mères se trouvent face à des dilemmes, où il faut veiller à l'alimentation de leurs enfants, mais aussi gérer les susceptibilités et les goûts des autres membres de la famille.

«(...) chaque jour apporte des soucis et des questionnements et surtout comment savoir y faire avec son enfant diabétique, ne pas le frustrer et en même temps ne pas le laisser faire ce qu'il veut et en même temps ne pas frustrer ses frères et sœurs et trouver un équilibre avec tout ça, chose qui n'est pas facile à faire et tous les jours il faut y penser et essayer de trouver la solution adéquate et qui puisse arranger tout le monde(...) A la maison, on n'achète plus de la limonade, «matedkhelch gaa leddar ala khatrah»(...) maintenant on n'achète plus les bonbons d'antan «halwet essoug» c'est trop sucré et je sais que s'il la voit il en mangera, mais en même temps ça me fait mal au cœur de vouloir interdire à mes autres enfants ce qu'ils aiment manger surtout ces sucreries tu sais combien les enfants aiment manger ce genre de friandises «eskayet» et il m'arrive souvent de leur crier dessus et leur dire qu'ils ne doivent pas en ramener à cause de leur frère, qui lui aussi ne me laisse pas le choix, c'est difficile de faire la part des choses entre lui et ses autres frères et sœurs et en plus des fois je le laisse faire parce que ça me fait trop mal au cœur le fait qu'il ne puisse pas manger ce qu'il aime et faire comme tous les autres enfants de son âge... (Silence et pleurs). »(Saida, 37 ans)

« Quand je fais le couscous, je lui prépare autre chose à lui, mais je dis à mes autres enfants s'ils veulent prendre un sandwichs ou prendre autre chose comme Youssef, pour qu'ils ne se sentent pas lésés et généralement ils ne demandent pas, en plus quand Youssef prend du couscous, il me fait toujours des hypo, 3 h ou 4 h du matin il me fait des hypo et il me dit mama j'ai faim, quand je mesure sa glycémie, effectivement, je la trouve basse c'est pour ça que je lui donne toujours autre chose pour éviter ça. Il aime les haricots, les lentilles, les pâtes, sinon il mange avec nous et comme nous » (Malika, 44ans)

La mère est toujours en alerte et fait en sorte qu'il y ait toujours des aliments spécifiques pour parer à une éventuelle hypoglycémie :

« Quand mon fils a faim et qu'il me dit, je lui prépare a à manger. il n'aime pas manger tout seul, alors que je lui donne juste pour corriger l'hypo, après il mange avec nous tous ensemble. Tout à l'heure, je lui ai donné dioul (bourek). Après, il s'est assis avec ses frères et sœurs pour manger. Sinon, je lui donne du pain et du fromage ou avec de la confiture. Je fais toujours attention à ce qu'il y ait du fromage et de la confiture a la maison. Pour la confiture, j'ouvre la conserve et je mets dans une boîte au frigo pour tout le monde et je garde une autre boîte en cachette, en cas de besoin. Je lui donne toujours quand la glycémie descend avant de manger son repas correctement. Des fois, je lui donne des dattes et du pain chocolat, des crêpes aussi. L'essentiel, c'est que je trouve à portée de

main. Je lui donne aussi un morceau de pâtisserie; quelque chose qui va augmenter sa glycémie rapidement.» (Latifa, 44ans)

Cette surveillance est d'autant plus pesante qu'elle semble ne la concerner qu'elle seule, la plongeant ainsi dans la solitude et le désarroi :

« Il n y a que moi qui m'occupe d'elle.....J'ai perdu du poids...Aujourd'hui, je pèse 40 kgs. Mais quand elle fait l'hypo on est choqué. Ces derniers jours, elle a fait une hypo durant une demi- heure, elle tremblait puis elle a piqué une crise et elle a fermé la bouche. J'ai réuni toutes mes forces avec un grand courage, je suis arrivée à lui ouvrir la bouche pour lui faire passer l'eau sucrée » (Meriem, 36 ans)

Cette épreuve douloureuse et qui mobilise tout le corps de la mère, lui interdisant tout sommeil, la met continuellement en alerte. Les extraits suivants l'illustrent fort bien :

«C'est une dure épreuve...Quand je me rappelle... (les yeux rouges). La nuit, je ne dors pas, je ne ferme pas les yeux, lui il dort mais moi non, je ne dois pas fermer les yeux, je passe la nuit éveillée, je mets un oreiller sur mes genoux et je le fais dormir en le surveillant jusqu'au matin » (Naziha, 45 ans)

« Je ne te dis pas ce que je vis, j'ai oublié que j'existe, je ne dors pas, je n'ai pas un moment de répit, je me néglige en totalité, c'est de la vraie souffrance ! » (Rabia, 45 ans)

Cet investissement permanent et tout azimut qui oblige la mère à se consacrer entièrement à son enfant, va imposer une nouvelle organisation du temps et à celles qui ont une activité professionnelle, d'opérer une rupture de travail momentanée.

Rupture temporaire de l'activité professionnelle

Devant l'importante charge de travail lié à la survenue du diabète, les mères qui travaillaient ont été dans l'obligation d'arrêter temporairement leur travail, de demander une mise en disponibilité pour se consacrer entièrement à leur enfant diabétique :

« J'ai pris une année de mise en disponibilité, sans solde. Un enfant diabétique, de bas âge, il faut l'alimenter, lui donner son traitement à temps précis, le surveiller continuellement, H24 et ce n'est guère facile. .. Une année de travail forcé... fort heureusement, j'ai réussi à bien suivre mon enfant...C'est alors que j'ai repris le travail pour aider mon mari à cause des dépenses et des frais qui ne cessent d'augmenter.. Même en étant assuré, il faut acheter les aiguilles, les seringues à insuline, les pansements, l'alimentation, les couches, etc. Avant, on achetait même l'insuline, parce qu'il a fallu plusieurs mois pour ramasser la grosse paperasse pour faire la carte Chiffa. J'ai repris parce que je comptais sur l'aide de ma mère aussi, qui a accepté de le prendre en charge pendant mon absence. ». (Malika, 40ans)

Mme Latifa, quant à elle, tout en renonçant à travailler pendant une période allant jusqu'à 3 mois, elle n'a pas eu à demander de mise en disponibilité, dans la mesure où elle a bénéficié du soutien et de la sympathie de tout le personnel avec le quel elle travaillait :

« Le personnel de l'hôpital ou je travaillais était très compréhensif, je n'ai pas eu à demander congé ou maladie ou autre chose, ils n'ont pas cherché à savoir, ils savaient bien ce que je faisais et les raisons de mon absence. Tout le personnel était affecté par ce qui m'est arrivé, la directrice aussi était très touchée. Ils demandaient de mes nouvelles, m'appelaient au téléphone, m'envoyaient des crédits de téléphone et me demandaient si j'avais besoin de la moindre chose, ils ont été vraiment à mes côtés pour me reconforter et m'apporter leur soutien. Tout le monde était choqué et c'était comme si c'était leur propre fils, ils ont été très patients avec moi et je n'ai repris le travail qu'après avoir bien appris comment m'occuper de mon fils et de son diabète. Je n'ai pas repris le travail qu'après plus de deux mois, le temps que j'ai pris dans les cours à St Michel, mais aussi la période où je recevais les gens qui venaient nous rendre visite suite à la maladie de mon fils, j'avais vraiment besoin de temps pour m'habituer à la nouvelle situation à l'insuline et à bien le suivre. » (Latifa, 44ans)

Une discipline temporelle accentuée

Néanmoins, en retournant au travail et malgré l'existence d'une organisation spécifique précédant la survenue du diabète, liée à son travail, la mère de Youssef met l'accent sur l'importance du respect de l'horaire du dîner :

« Ce qui a vraiment changé ce sont surtout les horaires du dîner, avant je n'étais pas très à cheval sur ça, je leur faisais à dîner comme je veux mais depuis que Youssef est diabétique, l'heure c'est l'heure. Par exemple le matin je me réveille, je lui prends sa glycémie, je lui donne la dose d'insuline adéquate je lui donne son petit déjeuner. En rentrant le soir, je prends mon café et je rentre directement dans la cuisine pour préparer le dîner, pas comme avant, je pouvais faire autre chose avant, depuis le diabète de mon fils le dîner est prioritaire, après je fais autre chose. Pour le repas de midi, je n'ai pas de problème, mais pour le dîner, je dois être à l'heure. Des fois j'ai des obligations sociales, je dois rendre visite à une amie, ou aller à une fête ou autre, je vois avant si ma fille est disponible, si elle n'a pas d'examen ou de devoir, je compte sur elle pour faire le dîner et s'occuper de Youssef, sinon, je ne pourrais pas le faire, mon fils est plus important que tout. » (Latifa, 44 ans)

« Le diabète demande beaucoup d'attention et tout le temps, c'est dur de toujours les surveiller, même pour leur déplacement on a toujours peur pour elles, on doit toujours les surveiller, leur dire de faire attention, s'inquiéter pour elles, même pour passer la nuit chez une tante ce n'est pas évident, si je sors je les emmène avec moi » (Safia, 58 ans, tante et mère adoptive de deux filles diabétiques)

Devant cet investissement lourd et sans fin et qui influe considérablement sur le moral des mères et de leurs enfants, le fait de se retrouver à la clinique et dans les regroupements, apparaissent comme de véritables échappatoires du tourbillon dans le quel ils vivent.

De l'importance des regroupements des mères et des enfants

L'immersion des mères d'enfants diabétiques au sein de la clinique Saint Michel ne se réduit pas à l'acquisition d'un savoir faire pour « gérer » la maladie de leur enfant. Elle représente aussi un moment important leur permettant de construire une relation sociale entre elles et leurs enfants. Ceci a

pour effet de construire un regard moins douloureux, apaisé et distant face à la survenue de l'évènement social dramatique qui les a frappées. Cette socialisation des mères dans l'espace de soins est appréhendée positivement, les autorisant à une transformation de leur regard et de leur posture.

« En allant à St Michel, c'est comme si j'étais endormie et je me suis réveillée, j'ai vu les nombreux cas d'enfants diabétiques, surtout ceux qui l'avaient aux premiers mois après leur naissance, c'était pire que ce que je vivais, je me suis ressaisi et je me suis dis que ce sont les choses qui vont du bon Dieu. Il faut avoir le courage et la foi de les accepter. En fait je pensais que j'étais la seule à vivre ça, à être dans ce cas. Quand j'ai vu des enfants diabétiques et des cas qui ressemblaient au mien, je ne croyais pas mes yeux et suite à cela, j'étais apaisée. » (Latifa, 44ans)

Le regroupement des mères d'enfants diabétiques montre bien qu'au-delà de l'apprentissage du soin strictement technique, il est aussi et surtout un moment fort marqué par la convivialité, l'échange d'expériences et le croisement des regards aussi bien pour les mères que pour les enfants, une normalisation qui contribue grandement à atténuer la souffrance renforcée par l'isolement et la solitude, dans les quels le diabète jettent les mères et leurs enfants.

« Quand à l'annonce du diagnostic j'avais déprimé et je me disais que j'étais la seule à être affligée de la maladie de mon fils, il pensait qu'il était le seul enfant qui avait le diabète et le seul à faire de l'insuline, mais en voyant des enfants comme lui prendre leurs glycémies comme lui, c'est devenu une chose normale pour lui, je voudrais aussi que de plus en plus que l'enfant grandisse, on le fait rencontrer avec des enfants diabétiques comme lui, pour moi c'est vraiment très important pour lui. L'essentiel c'est qu'on les regroupe ensemble ces enfants, s'il le faut je payerai pour ça !! Son séjour au regroupement lui a fait le plus grand bien, même sa mentalité a changé un peu, ça l'a vraiment changé, le fait de prendre sa glycémie est devenu normal pour lui et quand je lui dis qu'on va aller à St Michel, il ressent une joie indescriptible, on dirait qu'il va aller au paradis (rires). Les enfants diabétiques qui vivent dans les environs comme nous ici à Mohammadia (Mascara), ne se connaissent pas, ils n'ont pas l'occasion de se rencontrer, c'est pour ça que mon fils ressentait qu'il n'était pas comme les autres. En plus c'est important pour nous aussi les mères, pour se soulager, ça nous a permis de parler de nos souffrances et de dégager un peu ce qu'on avait sur le cœur» (Latifa, 44 ans)

Ces regroupements révèlent aussi l'occasion de l'échange d'informations et d'expériences entre les mères :

« Je comprends très bien quand les médecins nous parlent et ils font des efforts pour ça, mais malgré tout, l'information passe mieux entre nous, mères d'enfants diabétiques. Parce qu'entre nous, on se sent plus à l'aise, on est dans la même situation. Une mère d'un enfant diabétique, elle est comme toi et voudrait apprendre comme toi, tu donnes et tu reçois, on s'échange des informations, chacune apprend à l'autre. Chacune venait à la chambre de l'autre, quand on était au regroupement, on parlait, on discutait et l'information passait.» Latifa, 44 ans)

Ces propos sont largement étayés par une autre participante qui déclare : « *En tout cas je suis contente d'être là au regroupement, mon fils se sent vraiment bien ici il joue avec les autres enfants, il passe du bon temps et ça le change un peu !! ils s'occupent bien de nos enfants et leur font plaisir et c'est vraiment bien, en plus c'est une révision pour nous en ce qui concerne les choses qu'on a apprises avec Rkia (l'infirmière), en plus c'est l'occasion de poser des questions, il y a toujours des choses à savoir sur le diabète et comment s'y faire, c'est tellement compliqué de s'occuper d'un enfant diabétique, c'est une lourde charge !! en plus entre femmes et surtout entre mères on parle, surtout entre mères d'enfants on a des choses en commun des expériences à échanger, des astuces et chacune peut apprendre. En plus c'est l'occasion de se changer les idées et de rencontrer des gens avec qui on partage les mêmes préoccupations, on est entre mères ayant des enfants diabétiques et forcément on a des choses en commun à se dire à s'échanger, en plus quand on parle entre nous on se comprend, tu sais je ne maîtrise pas le français je connais juste l'arabe et c'est difficile de comprendre quand on nous parle en français, alors des fois j'ai honte de parler parce que j'ai des difficultés à poser les questions aux médecins qui parlent français, même si je vois bien qu'ils font des efforts et parlent en arabe un peu, c'est normal ils ont fait des études en français mais entre nous les mères ça passe mieux, en plus j'apprend de celles qui comprennent le français je leur demande et elles me répondent.* » (Sabrina, 38 ans)

Ainsi l'information échangée entre les mères semble avoir un impact positif, dans la mesure où elles parlent sensiblement le même langage, traversent les mêmes épreuves et sont dans une logique plus conviviale et que dans une relation moins asymétrique que celle partagée avec les professionnels de santé, s'échangent leurs expériences et leurs savoirs.

Conclusion

Il ressort des différentes catégories issues des entretiens, la forte charge émotionnelle et physique du diabète sur la famille et qui pèse particulièrement sur les mères. Le modèle fusionnel qui caractérise la relation mère-enfant révèle le sacrifice de la mère et le don de soi. Ainsi, prendre soin de son enfant diabétique ne relève pas uniquement de gestes techniques standardisées, mais d'une véritable pratique de soins, sans cesse renouvelée et interrogée. Une pratique qui se nourrit du savoir médical, s'inspire de la vie quotidienne et qui s'enrichit de l'expérience individuelle et de l'échange avec d'autres mères d'enfants diabétiques. Une logique de soins dans laquelle les mères, en véritables actrices de la prise en charge de leur enfant, sont confrontées sans cesse, à s'adapter aux multiples contingences de la maladie, liées à l'incertitude qui caractérise le diabète en lui-même, aux fluctuations de la glycémie, aux dosages de l'insuline, aux tempéraments et aux goûts alimentaires de leurs enfants. Il apparaît aussi que la clinique et les regroupements sont un lieu de socialisation importante où se font l'acceptation et la normalisation de la maladie aussi bien pour les mères que pour les enfants diabétiques, ainsi qu'un échange mutuel et enrichissant des différentes expériences vécues par les mères.

Référence :

1. Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
2. TAHINA, 2007, (Transition And Health Impact in North Africa) (Contrat N°I CA3- CT-2002-10011), 305 pages, document PDF, <http://www.mpl.ird.fr/tahina/index.htm>
3. Strauss et al., *social science and medicine*, Elsevier, 1982. Cité dans Cresson, G., *Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes, Femmes et hommes dans le champ de la santé*, 303-328
4. Jodelet 2006 *Culture et pratiques de santé*, Nouvelle Revue de Psychologie, N° 1, pp 219-239, 2006
5. Collière M.F., *Promouvoir la vie : de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, interEditions, Paris, 1982.
6. Cresson G., 1995 *le travail domestique de santé*, Paris, l'Harmattan.
7. Fainzang 1994 , S., « l'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », revue Terrain, N° 23 (161-172), 1994.
8. Saillant F. ,1999,« l'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », revue Terrain, N° 23 (161-172), 1994
9. Mebtoul M., 2000« la médecine comme processus social : la déconstruction d'une logique professionnelle », *Santé publique et sciences sociales*, N°6, 2^{ème} semestre, édition Dar El Gharb, 8-25
10. Garabuau-Moussaoui 2002 et al. , « Alimentations contemporaines », Paris, l'Harmattan.
11. Poulain, J.P., 2002, « sociologies de l'alimentation. Les mangeurs et l'espace social alimentaire ». Editions Puf, Paris, coll. *Sciences sociales et sociétés*, 2002.