

L'étude des déterminants de la construction des sens chez les parents vis-à-vis de la maladie de leur nourrisson souffrant des séquelles de l'asphyxie périnatale

[The study of the determinants of the senses' construction among parents concerning the illness of their infant suffering from the effects of perinatal asphyxia]

Asmaa Barkat, Khalid Barkat, Aicha Kharbach, and Amina Barkat

Couple mère-enfant, Equipe de recherche en santé et nutrition, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat, Université Mohammed V, Rabat, Morocco

Copyright © 2020 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the **Creative Commons Attribution License**, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT: *Study's aim:* The objective of this work was to highlight the determinants of the senses' construction among parents concerning the illness of their infant suffering from the effects of perinatal asphyxia.

Materials and Methods: This study is descriptive exploratory qualitative. It was carried out in the counseling center of the national reference center for neonatology and nutrition in Rabat, for infants followed by the pediatricians of this center, and at home for cases whose parents decided to stop following their infants without medical advice. On the basis of 255 cases of perinatal asphyxia with abnormal development, 30 families were recruited; 15 families have infants undergoing follow-up and 15 families have decided to abandon the care.

Results: Following data saturation and with a 100% response rate, this study found that the construction of the senses in these parents is influenced by several determinants, including the parents' belief in the supernatural; their religious beliefs; their previous experiences with the disease; their personality type; and their interpersonal relationships.

Conclusion: This study has shown that the construction of the senses among parents towards the sick situation of their infants is under the influence of several determinants. Given that, the senses constructed by these parents influence significantly their behaviors, reactions, and choices towards the situation of their sick infants. Taking these determinants into account when caring for sick newborns, infants and children is of great importance in order to participate in the reduction of infant morbidity and mortality rates at the national level.

KEYWORDS: Determinants, construction, meaning, infants; perinatal asphyxia.

RESUME: *Objectif de l'étude:* Ce travail a fixé pour objectif de mettre en relief les déterminants de la construction des sens chez les parents vis-à-vis de la maladie de leurs nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale.

Matériels et Méthodes: Cette étude est descriptive exploratoire qualitative. Elle a été réalisée au niveau de l'hôpital du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, pour les nourrissons suivis par les pédiatres de ce centre, et à domicile pour les cas dont les parents ont décidé d'arrêter le suivi de leurs nourrissons sans avis médical. En effet, sur la base de 255 cas d'asphyxie périnatale ayant enregistré une évolution anormale, 30 familles ont été recruté; dont 15 familles ont des nourrissons suivis et 15 familles ont décidé de résigner les soins.

Résultats: Suite à la saturation des données et avec un taux de réponse de 100%, cette étude a attesté que la construction des sens chez ces parents est influencée par plusieurs déterminants, dont la croyance des parents au surnaturel; leurs croyances religieuses; leurs expériences antérieures en matière de la maladie; le type de leur personnalité; et leurs relations interpersonnelles.

Conclusion: Cette étude a montré que la construction des sens chez les parents envers la situation malade de leurs nourrissons, est sous l'influence de plusieurs déterminants. Puisque, les sens construits par ces parents influencent significativement leurs comportements, leurs réactions et leurs choix devant la situation de leurs nourrissons malades. La prise

en compte de ces déterminants lors de la prise en charge des nouveau-nés, des nourrissons et des enfants malades s'avère d'une grande importance, afin de participer à la réduction des taux de la morbidité et la mortalité infantile au niveau national.

MOTS-CLEFS: Déterminants, construction, sens, nourrissons; asphyxie périnatale.

1 INTRODUCTION

En enregistrant des taux alarmants, la mortalité infantile n'a cessé d'occuper la première place au podium des préoccupations des instances internationales. En effet, nonobstant que, les déclarations du rapport « Levels and Trends in Child Mortality » a noté une réduction de ces décès sur le plan mondial, en passant, entre 1990 et 2015 de 12, 7 million à 5, 9 million. Ces progrès varient considérablement en comparaison entre les pays développés et ceux en développement. Notamment, en déclarant un taux de mortalité infantile respectivement de 5 pour 1000 naissances vivantes, et de 47 pour 1000 naissances vivantes [1].

Puisque 45% des décès des enfants de moins de 5 ans s'enregistrent au cours de la période néonatale [2], la mortalité néonatale représente un défi prioritaire la lecture statistique des données enregistrées au cours de ces dernières décennies, indique que si les tendances actuelles continuent, environ la moitié des 69 millions de décès des enfants de moins de cinq ans prévus entre 2016 et 2030 auront lieu pendant la période néonatale. Puisque, la part du décès néonatal devrait augmenter de 45% des décès des enfants de moins de cinq ans en 2015 à 52% en 2030 [1].

Dans ces tendances, le Maroc ne fait pas l'exception. En effet, la mortalité néonatale continue à figurer avec des taux très élevés, à l'encontre des efforts déployés depuis la souscription du pays aux Objectifs du Millénaire pour le Développement, en s'engageant de réduire de deux tiers la mortalité infantile à l'horizon 2015 [3]. Par ailleurs, le taux de la mortalité néonatale au Maroc a enregistré entre 2011 et 2015 une baisse timide en passant de 21, 7 décès pour 1000 naissances vivantes [4] à 13 décès pour 1000 naissances vivantes [5]. Comme, il représente toujours les trois quarts des décès de moins d'un an (77, 5% en urbain et 73, 7% en rural) [6].

La réussite de la réduction des mortalités néonatale et infantile nécessite le développement des actions pertinentes et concrètes [2]. Les causes directes de la mortalité néonatale au Maroc, sont essentiellement la prématurité, l'asphyxie périnatale, et l'infection [7]. Ce classement selon le degré d'importance démontre que l'asphyxie périnatale arrive au deuxième rang des causes directes de la mortalité et de la morbidité néonatale. Tandis qu'elle est la troisième cause de mortalité néonatale partout dans le monde.

L'asphyxie périnatale est la principale cause de l'Encéphalopathie Hypoxique-ischémique périnatale (EHI) [8]. Engendrant, en conséquence des décès et des infirmités handicapantes chez les nouveau-nés d'ont, la paralysie cérébrale, la cécité, la surdité et le retard global de développement moteur [9].

Ces conséquences, handicapantes, nécessitent des prises en charge adéquates aussi bien par les équipes de soins que par les parents des nouveau-nés. Avec un rôle prépondérant de ces derniers. Néanmoins, une étude réalisée au niveau du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, a révélé que 30, 2% des parents, des nourrissons souffrant des séquelles de l'asphyxie périnatale, ont décidé d'abandonner les soins sans avis médical, bien que l'état de santé de leurs nourrissons exigent un suivi médical [9].

Devant le fardeau socio-économique des conséquences de l'asphyxie périnatale, et vue que l'interprétation d'un cas ne peut guère se faire sans l'appréhension des et particulières dans lesquelles se trouve la personne concernée [10], cette étude a tracé pour objectif de mettre en relief les déterminants de la construction des sens chez les parents vis-à-vis de la maladie de leurs nourrissons porteur des séquelles de l'asphyxie périnatale. Cette recherche a étudié chaque cas, individuellement, afin de ressortir avec des postulats qui représentent les déterminants de la construction des sens chez les parents enquêtés.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

Cette étude descriptive exploratoire qualitative a été réalisée au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, pour les nourrissons qui souffrent des séquelles de l'asphyxie périnatale et qui sont toujours suivis par les pédiatres de ce centre, et à domicile au niveau des différentes provinces de la région Rabat-Salé-Kénitra, pour les cas dont les parents ont décidé d'arrêter le suivi de leurs nourrissons bien qu'ils souffrent de complications de santé suite à leur asphyxie périnatale.

La population cible a été subdivisée en deux groupes, le groupe des parents des nourrissons souffrant des séquelles de l'asphyxie périnatale et qui sont suivis par un pédiatre, et le groupe des parents ayant décidé d'abandonner les soins, nonobstant que leurs nourrissons souffrent des séquelles grave de cette pathologie.

2.1 CRITÈRES D'INCLUSION

Ont été inclus dans cette étude tous les nourrissons souffrant des séquelles d'asphyxie périnatale et nécessitant un suivi au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, quel que soit leur provenance et leur sexe.

2.2 CRITÈRES D'EXCLUSION

Ont été exclus de cette étude, les nouveau-nés dont l'examen clinique a démontré qu'ils ont une évolution normale, malgré leur asphyxie périnatale, les nourrissons souffrant de la complication d'une autre pathologie que l'asphyxie périnatale, et les nourrissons dont les familles refusent de participer à l'étude.

2.3 COLLECTE DE DONNÉES

L'étude a été menée à travers un guide d'entretien semi directif sur des renseignements en rapport avec l'âge de la mère, la provenance des parents, leur niveau d'instruction, la culture, les croyances religieuses, les expériences, le type de la personnalité, l'émotion dominante, et les relations interpersonnelles. L'étude a été complétée par l'analyse et l'extraction des compléments d'information à l'aide des dossiers médicaux.

2.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat et l'administration du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition ont donné leur accord pour la réalisation de cette étude. Le consentement éclairé a été obtenu de chaque parent au moment de l'entrée dans l'étude. La participation à l'étude était gratuite, respectant la confidentialité et l'anonymat.

2.5 QUELQUES DÉFINITIONS

2.5.1 ASPHYXIE PÉRINATALE

L'asphyxie périnatale est induite par une altération sévère des échanges gazeux utéroplacentaires conduisant à une acidose métabolique et à une hyperlactacidémie témoignant d'une altération du métabolisme cellulaire [11].

2.5.2 LA CULTURE

La construction culturelle de la maladie a été étudiée, dans ce travail, en cherchant les croyances des parents au surnaturel et aux mythes, et en décelant comment ces croyances influencent le sens donné à la situation malade de leur nourrisson.

2.5.3 LES CROYANCES RELIGIEUSES

En faisant référence aux croyances religieuses, cette étude a cherché de comprendre comment la relation des parents avec Dieu oriente les sens qu'ils donnent à la situation de leurs nourrissons malade. De même, elle a ressorti la croyance des parents au destin et comment cette croyance détermine la construction de ces sens.

2.5.4 L'EXPÉRIENCE

Cette étude a mis en relief les expériences des parents en termes de la maladie de l'un de leurs enfants, de l'un de leurs proches, ou d'un enfant de leur entourage., et ce, afin d'étudier comment leurs expériences déterminent la construction des sens chez eux.

2.5.5 LE TYPE DE PERSONNALITÉ

Le type de personnalité des parents a été étudié en cherchant les représentations qu'ils ont relatées durant les entretiens. En l'occurrence, les représentations évoquant la peur et la crainte, qui font référence à une personnalité « étroites/désinvestis », et les représentations démontrant de la cohérence et du contrôle des sentiments négatifs, qui indiquent une personnalité « intégrées/équilibrées » [12].

2.5.6 L'ÉMOTION DOMINANTE

L'émotion dominante chez les parents a été étudiée, dans ce travail, en analysant les états émotionnels qui se répètent dans le discours des parents durant les entretiens réalisés avec eux. Tout en décelant si ces états déterminent la construction des sens qu'ils donnent à la maladie de leurs nourrissons.

2.5.7 LES RELATIONS INTERPERSONNELLES

Les relations interpersonnelles étudiées dans ce travail sont subdivisées en deux catégories; les relations construites au sein de la famille et les relations tissées avec l'entourage social autour du nourrisson malade. Dans ces relations, cette étude a analysé les discours partagés, la présence des notions d'entraide, du soutien psychologique, et de la complémentarité.

2.6 ANALYSE STATISTIQUE

L'investigation qualitative réalisée dans le cadre de cette étude a donné lieu à des entretiens qui sont enregistrés puis transcrits simultanément avec la réalisation des interviews. Les données recueillies sont structurées, puis représentées sous forme de verbatim, pour être enfin analysées, croisées et discutées. Les données quantitatives obtenues dans le cadre de cette enquête ont été compilées manuellement puis soumises à une analyse informatisée à l'aide du logiciel SPSS V 20.

3 RÉSULTATS

3.1 FLOW CHART DE L'ÉTUDE

Selon la **figure 1**, En partant de 568 hospitalisations de cas d'asphyxie périnatale, 480 cas ont été étudiés pour trouver que 255 nouveau-nés ont eu une évolution avec séquelles. Parmi ces nouveau-nés 178 cas sont suivis par un pédiatre au niveau du centre de consultation du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat, et 77 cas ont abandonné le suivi suite à une décision des parents sans aucun avis médical. Avec un taux de réponse de 100% et une saturation des données à 26 entretiens, 13 entretiens ont été menés avec les parents des nourrissons suivis et 13 entretiens avec les parents des nourrissons malades non suivis.

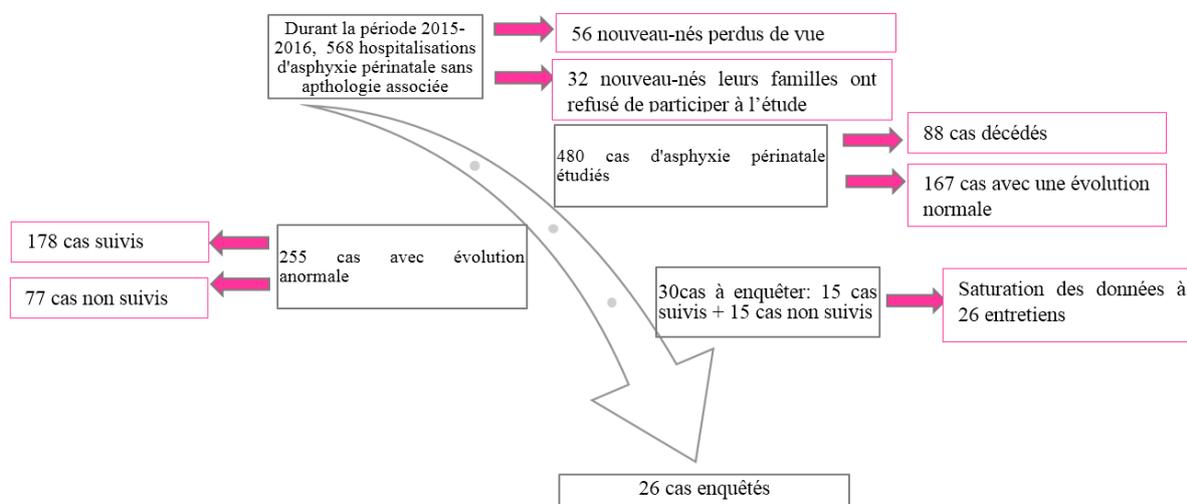


Fig. 1. Résumé du flux des cas participants à l'étude

3.2 LES CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES PARENTS

Selon les résultats des entretiens réalisés auprès de 26 parents (**tableau1**), l'âge moyen des mères du premier groupe est $28 \pm 5, 59$, alors que, celui du deuxième groupe est $32, 42 \pm 8, 52$. En effet, 61, 54% des mères du premier groupe ont un âge entre [20 ans, 30ans [et 7, 69% ont un âge strictement supérieur à 40 ans. Tandis que, 38, 46% des mères du deuxième groupe ont un âge entre [30 ans, 40 ans] et 15, 38% ont un âge strictement inférieur à 20 ans. La provenance des parents du premier groupe a été urbaine dans 69, 23% et périurbaine dans 30, 77%. Le temps où les parents du deuxième groupe ont été de provenance Périurbaine dans 61, 54% et rurale dans 15, 38%. Le niveau d'instruction des mères du premier groupe a été supérieur dans 76, 93%. En revanche, le niveau d'instruction des mères du deuxième groupe a été illettré dans 69, 23%. Le niveau d'instruction des pères du premier groupe a été supérieur dans 69, 23%. Par contre, le niveau d'instruction des pères du deuxième groupe est illettré dans 38, 46%. Le sexe des nourrissons du premier groupe est féminin dans 53, 85%. Au moment que, le sexe des nourrissons du deuxième groupe est masculin dans 61, 54%.

Tableau 1. Les caractéristiques socio-économiques des parents des deux groupes

Variables	Parents des nourrissons suivis (groupe1)		Parents des nourrissons non suivis (groupe2)	
	Effective	Pourcentage (%)	Effective	Pourcentage (%)
Âge des mères (moyenne± ET)	28± 5, 59		32, 42± 8, 52	
Âge des mères				
< 20 ans	00	0%	02	15, 38%
[20 ans, 30ans [08	61, 54%	03	23, 08%
[30 ans, 40 ans]	04	30, 77%	05	38, 46%
>40 ans	01	7, 69%	03	23, 08%
Provenance des parents				
Urbaine	09	69, 23%	03	23, 08%
Périurbaine	04	30, 77%	08	61, 54%
Rurale	00	0%	02	15, 38%
Le niveau d'instruction des mères				
Illettrée	00	0%	09	69, 23%
Primaire	01	7, 69%	02	15, 38%
Secondaire	00	0%	02	15, 38%
Lycée	02	15, 38%	00	0%
Supérieur 1er cycle	07	53, 85%	00	0%
Supérieur 2ème cycle	03	23, 08%	00	0%
Le niveau d'instruction des pères				
Illettré	00	0%	05	38, 46%
Primaire	00	0%	03	23, 08%
Secondaire	00	0%	03	23, 08%
Lycée	04	30, 77%	02	15, 38%
Supérieur 1er cycle	04	30, 77%	00	0%
Supérieur 2ème cycle	05	38, 46%	00	0%
Le sexe des nourrissons				
Masculin	06	46, 15%	08	61, 54%
Féminin	07	53, 85%	05	38, 46%

3.3 LES COMPLICATIONS DE L'ASPHYXIE PÉRINATALE ENREGISTRÉES CHEZ LES NOURRISSONS

Les complications diagnostiquées chez les nourrissons du premier groupe sont le retard global de développement moteur dans 38, 46%, les convulsions dans 23, 08%, l'hémiplégie dans 15, 38%, la surdité en plus des convulsions dans 7, 69%, et la cécité associée à des convulsions dans 7, 69%. Alors que, les complications diagnostiquées chez les nourrissons du deuxième

groupe sont le retard global de développement moteur dans 69, 23%, la paralysie cérébrale dans 23, 08% et l'hémiplégie dans 7, 69% des cas (Tableau 2).

Tableau 2. Les complications de l'asphyxie périnatale enregistrées chez les nourrissons

Variables	Nourrissons suivis (groupe1)		Nourrissons non suivis (groupe2)	
	Effective	Pourcentage (%)	Effective	Pourcentage (%)
Problèmes de santé diagnostiqués				
Retard global de développement moteur	05	38, 46%	09	69, 23%
Paralysie cérébrale	01	7, 69%	03	23, 08%
Convulsion	03	23, 08%	00	0%
Surdité	01	7, 69%	00	0%
Hémiplégie	02	15, 38%	01	7, 69%
Cécité	01	7, 69%	00	0%

3.4 LES DÉTERMINANTS DE LA CONSTRUCTION DES SENS CHEZ LES DEUX GROUPES DE PARENTS

Les entretiens réalisés avec les deux groupes de parents ont donné lieu à un ensemble de verbatim. Le Tableau 3 présente les verbatim les plus significatifs qui représentent la majorité des avancés des parents des deux groupes, et ce, en fonction de chaque déterminant prise en compte.

Tableau 3. Les déterminants de la construction des sens chez les deux groupes de parents « Des verbatim »

Déterminants	Parents des nourrissons suivis (groupe1)	Parents des nourrissons non suivis (groupe2)
La culture	Le recours à "rokia" ou à des talamis comme "Harz" n'a pas été cité par les parents de ce groupe	« ... mon enfant a été inerte il ne pleure pas et ne fait quoique ce soit... n'ouvre pas ses yeux ni rien d'autre... je lui donne de l'eau mais sans réaction de sa part... euhh un "imam" de la mosquée et des amis de mon mari nous ont conseillé de l'eau de la "rokia" "... euh imagine que lorsque j'ai donné à mon enfant une gorgé de cette eau bénite... Je n'arrive pas à oublier cette image ... je te jure que mon enfant a poussé ma main... il a poussé ma main de son visage... moi lorsque je l'ai ramené de l'hôpital je lui fait "rokia " » « ... j'ai essayé le traitement par le coran... j'ai fait à mon fils "Harz" et il a réagi en connaissant qu'auparavant mon fils ne bougeait pas... vraiment lorsque j'ai sorti mon fils... c'est-à-dire lorsque je l'ai ramené de l'hôpital il ouvrait à peine ses yeux lorsque je le fais sortir je lui fais "rokia"... Dieu a cité la guérison avec le Coran... Nous ne devons pas oublier cette information même en Amérique il traite avec le coran et j'ai trouvé que mon fils réagi bien lorsque l'imam lui fait "rokia" il pleure... mon fils pleure et bouge normalement... »
Les croyances religieuses	« j'ai espéré que mon fils soit né normal... Mais c'est un don d'allah on ne peut rien ... hamdo li ALLAH un don qu'il faut sauver... » « Je me disais que c'est un don du Dieu... Il va guérir... Ma spiritualité m'a beaucoup aidé... je me disais que s'il guérit c'est bon, sinon c'est une chose qui appartient à Dieu... »	« ... c'est un destin... elle est entre les mains d'allah... » « ... je remercie Dieu... La chose qui vient de lui est la bienvenue... c'est ce que Dieu a donné... Il y a des gens qui sont plus que lui et d'autres...c'est normal... c'est ALLAH qui lui a donné la maladie il ne va pas l'oublier... »

	<p>« Je remercie ALLAH, il ne m'a jamais déçu ... ce que je souhaite je le trouve devant moi »</p> <p>« Je la ramène en consultation car elle est malade... je crains ALLAH... je ne peux pas lui faire quelque chose de mal... je crains Dieu... je ne peux pas lui faire quelque chose de mal... c'est un devoir... Je dois la ramener pour faire les analyses et... ».</p> <p>« j'accepte la situation de ma fille... Dieu merci... c'est une grâce que Dieu m'a donnée... je dois la bien-traiter et c'est Dieu qui nous récompense tous... je remercie Dieu... Je ne sens pas de la culpabilité car c'est la volonté de Dieu...»</p> <p>« Les médecins nous disent il faut consulter et avoir espoir en Dieu... je remercie ALLAH louange à ALLAH... ce que veut ALLAH est toujours le bienvenue... »</p> <p>« Je vais te dire la vérité... je remercie ALLAH il nous a donné la force d'accepter son état... oui nous avons de la peine en vers lui... c'est mon garçon c'est une chose normale... Je ne vais... je ne vais pas te dire que nous sommes des anges ou... mais nous avons fait face à la situation avec patience... malgré la peur que nous avons eu nous n'avons pas fait n'importe quoi... Le garçon doit faire des analyses... Doit faire les choses qu'il faut... C'est-à-dire qu'on lui fait ce qu'il faut faire pour ne pas faire un péché en vers lui...on fait ce qu'il doit être fait comme il le faut et nous avons confiance en Dieu... on peut rien faire... c'est la volonté d'allah »</p> <p>« Je dis... que c'est un examen de la part de Dieu... je dois être à la hauteur... et c'est mon fils... je ne dois pas lui faire du mal ... »</p>	<p>« j'ai accepté son état je me dis que c'est une chose qui dépend de notre Dieu... son père dis que c'est l'ordre divin... un jugement de Dieu on n'y peut rien... Hamdo li ALLAH",</p> <p>« Mon mari a été heureux... euuhh... pas heureux... mais il m'a dit que hamdo li ALLAH nous avons un garçon handicapé sur qui nous allons être récompensés par notre Dieu... »</p> <p>« ... je pleurais... parfois j'hurlais... je disais mon Dieu pourquoi moi... mais je remercie ALLAH et je prie pour l'implorer à m'aider et je lui demande son pardon de me comporter de telle façon... la volonté d'allah... la foi aide à dépasser tout ça... ma relation avec Dieu m'a aidé... je demande à Dieu je dis... il nous a donné beaucoup de bonnes choses lorsqu'il nous a donné une chose qui... je remercie Dieu... il ne donne que du bien... ».</p>
<p>L'expérience</p>	<p>« ... lorsque je suis venue visiter mon nouveau-né au niveau du centre et j'ai vu les autres enfants s'améliorer j'ai eu plus de courage à accepter sa maladie et son état »</p> <p>« ... ma belle-sœur a de l'expérience... elle a déjà accouché... moi c'est mon premier accouchement ... elle est la grande sœur de mon mari... elle connaît beaucoup de choses, plus que moi... c'est elle qui le ramène en consultations... elle m'a aidé... »</p> <p>« ... j'ai un frère handicapé il ne marche pas, j'ai mon pauvre frère qui ne marche pas et il ne se met pas debout... il est âgé de 27ans... nous avons accepté l'état de santé de notre fille... on fait de notre mieux ... on lui fait la rééducation à l'hôpital de Tiflet pour qu'il ne soit pas comme mon frère »</p>	<p>« ... il y avait un cas presque comme mon enfant, mais il avait les yeux ouverts, il n'avait pas fait de scanner ni rien, sa mère a décidé de le ramener de l'hôpital, à cause du mauvais comportement des professionnels de santé... un comportement qui pousse les parents à renoncer aux soins et qui ne permet pas à leurs enfants de bénéficier d'un suivi médical... même la femme de ménage s'est comporté d'une manière indécente avec nous... nous avons demandé notre droit mais il s'est mal comporté avec nous... »</p> <p>« ... j'ai une autre fille qu'est toujours malade, la médecine ne lui rien fait... »</p> <p>« ... j'ai déjà vécu l'expérience du décès de mon premier enfant qui est décédé... A cause de la même pathologie... »</p>
<p>Le type de personnalité</p>	<p>« Il faut faire face à la vie c'est nécessaire... c'est ça la vie... il est nécessaire de faire face et de militer Hamdo li ALLAH... »</p>	<p>« Je suis énervée, fatiguée toute la journée... parfois triste... [...] ce n'est pas comme avant ... parfois je ne dors pas bien le soir... »</p>

	<p>« [...] Certaines choses tu ne peux pas les accepter mais avec le temps tu t'habitues à la chose... tu dois accepter la chose quel que soit son type... »</p> <p>« Je n'ai pas besoin que ma famille me dise de le ramener au médecin ou à n'importe quel rendez-vous ou n'importe quelle chose... C'est-à-dire la rééducation... je le ramène je ne rate pas ces rendez-vous... »</p> <p>« Lorsque je vois ma fille avec la ceinture ... je ressens de la culpabilité... je la ramène aux consultations pour qu'elle ne soit pas handicapée en grandissant... pour que je ne culpabilise pas en sachant que c'est à cause de moi... je vois là-bas des enfants dont les parents n'ont pas assuré un suivi selon leurs cas... ils ont fait de grandes opérations et ils n'ont pas guéri les pauvres... c'est pour ça je la ramène à ses rendez-vous... »</p>	<p>« Je suis devenue impatiente, j'ai la responsabilité de mes enfants... je suis devenue nerveuse... moi aussi je prends des médicaments... j'ai des regrets en vers mes garçons... les autres enfants lorsqu'ils font une bêtise... ils disent que c'est Mohamed Saad qu'il a fait ... je me sens triste je me dis si mon garçon parle il aurait pu se défendre et ouiiii... parfois je sens de la tristesse envers eux... Je me dis j'ai besoin de quelqu'un qui m'aide dans leur garde... »</p> <p>« Je suis une personne fragile qui ne peut pas faire face aux problèmes... »</p>
L'émotion dominante	<p>« Lorsque j'ai appris que Yasmine était malade j'avais eu peur... je craignais qu'elle reste handicapée le reste de sa vie... »</p> <p>« [...] j'ai pleuré, j'ai stressé, mais les médecins m'ont donné de l'espoir »</p> <p>« Lorsque j'ai appris que ma fille est malade j'ai eu un sentiment bizarre... Euhh... Tu sais le sentiment de la maman... moi j'ai été malade et elle a été malade... j'ai demandé à ALLAH de prolonger ma vie juste pour la voir et après si je dois mourir je meurs... »</p> <p>« [...] j'ai de l'espoir de la voir entrain de marcher de parler... Qu'elle parle et qu'elle réponde à la famille... »</p> <p>« ... lorsque je vois l'état de mon fils s'améliorer je me sens heureuse... J'ai du courage d'aller en avant... Le sentiment de la maternité te motive d'aller vers l'avant... »</p>	<p>« [...] lorsque nous avons appris qu'il est malade nous avons eu peur... Ils nous ont fait peur à l'hôpital... »</p> <p>« Sa maman souffre avec lui... elle voit des enfants nés avant lui... ils parlent et ils marchent... Lui il ne peut pas s'asseoir, s'il s'assoit son dos reste incliné... Il ne peut pas parler... s'il parle il barbote, on ne le comprend pas »</p> <p>« Lorsque j'ai vu mon garçon malade, j'ai été dans un mauvais état, je me suis énervée et j'ai eu beaucoup de... c'est-à-dire je ne suis pas restée normale comme je l'ai toujours été... je suis devenue nerveuse... Je ne peux pas dormir... »</p> <p>« ... lorsque je vois les accouchées avec leurs nouveau-nés je ressens du chagrin... »</p>
Les relations interpersonnelles	<p>« Nos voisins nous disaient que la fille était belle... Ils ne pouvaient pas nous dire des mots blessants... car eux-mêmes ne savent pas ce qui les attend... Ils ne disent pas quelques choses de mal à propos d'elle »</p> <p>« Nous sommes soutenu par les personnes proches de nous... les autres l'aiment... sa grand-mère la ramène à l'hôpital pour consulter... »</p> <p>« ... la famille nous encourage de la ramener en consultation... Elle nous fournit un soutien psychique... nous tous à la maison, nous la chérissons... »</p> <p>« ... la famille m'encourage à la ramener en consultation et spécialement son père... Il me dit de respecter ses rendez-vous quel que soit les circonstances... »</p>	<p>« hahahaha... une question intimidante... Moi je n'ai pas trouvé de soutien de la part de mon mari... absolument... Je n'avais pas le soutien de mon mari absolument... »</p> <p>« ... je n'ai pas trouvé de soutien ni de la part de mon mari ni de ma famille... Je les ai déçus car mon fils est malade... leurs paroles m'ont complexé et stressé... »</p> <p>« ... mes amies me disent ce n'est grave... s'il meurt tu vas accoucher d'un autre... car j'ai perdu espoir... car ils me disent que les cellules de son cerveau sont détruites... ils me disent de ne pas être triste... s'il est destiné à vire, il va vivre... sinon tu es encore jeune tu peux accoucher d'un autre... »</p> <p>« ... ma belle-mère me dit que c'est de ma faute... tout est de ma faute, parce que j'ai pris la pilule au moment où j'ai été enceinte... Lorsqu'elle me dit cela je</p>

	<p>« ... mes voisins m'aide beaucoup... J'ai une voisine veuve elle me dit que c'est un don que tu as reçu d'allah... »</p> <p>« ... mes voisins me disent que je dois être patiente... Ils demandent à ALLAH de la guérir... comme tu le sais, en cas de la maladie tout le monde te soutient... »</p> <p>« ... la famille m'a aidé... Ils ne m'ont pas blessé... c'est-à-dire ils ont de la sympathie envers moi... Ils me disent que c'est un garçon normal... effectivement il est un garçon normal... toute ma famille me dit de le ramener en consultations, de ne pas arrêter son suivi »</p>	<p>culpabilise... je pleure... je pleure... je ne peux pas dormir le soir... je pense à ma fille... »</p> <p>« ... mon mari me dit que c'est à cause de moi... car au cours de la grossesse j'ai été malade et j'ai pris des médicaments, c'est pour cela que nous avons eu un enfant retardé... »</p> <p>« ... j'ai entendu beaucoup de choses blessantes de mon entourage... ils me disent que mon fils est handicapé alors que mon fils n'est pas handicapé... il n'a rien... »</p> <p>« ... lorsqu'ils voient mon fils qui ne marche pas à un an et demi, ils posent des questions... tu as compris... Toi tu sais que notre société n'a pas de pitié... ils ne voient pas les conditions d'accouchement... tu as compris... ils te disent pourquoi... qu'est-ce qu'il a ? Pourquoi il a 1 an et demi et il ne marche pas ?... Ils te font sentir ta faiblesse... c'est-à-dire, comme si s'était toi qui a fait ça à ce garçon... »</p> <p>« ... ma famille ne m'a pas aidé ni financièrement ni psychologiquement... il y a des membres de la famille qui ne sont même pas venus nous féliciter de la naissance de notre garçon... ma belle-famille n'est pas venue... ni son grand-père... ni sa grand-mère... personne... ils n'ont pas accepté l'état de mon garçon... »</p> <p>« La garde de mon garçon m'a causé beaucoup de problèmes avec mon mari... jusqu'au point où nous avons décidé de divorcer... Mon garçon est mon centre d'intérêt... je dois le nourrir le surveiller... je n'ai pas le temps à consacrer à mon mari... ma vie est centrée sur Mohamed Amine... »</p> <p>« ... les gens de mon entourage me disaient que mon enfant était né handicapé... c'est ce que j'ai entendu de leur part... en fait, c'est ce que j'ai entendu de la part des médecins... mon enfant soit il va mourir... soit il restera handicapé... »</p>
--	--	---

4 DISCUSSION

Les résultats des entretiens réalisés avec les parents des deux groupes ont mis en relief les déterminants de la construction des sens vis-à-vis de la situation malade de leurs nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale.

Les propos des interviewés diffèrent d'un groupe à un autre, démontrant ainsi que les parents des deux groupes octroient des sens différents à la situation malade de leurs nourrissons. Les parents du premier groupe considèrent que ces maladies sont un « examen » de la part de Dieu, un examen qu'ils doivent réussir. Car, les maladies sont une « grâce » de Dieu et non pas un « handicap ». Ce groupe de parents reconnaissent ces maladies et les prennent pour une « chose » qu'ils peuvent « surmonter » et « supporter ». Néanmoins, les parents du deuxième groupe ont considéré les maladies de leurs nourrissons comme des « handicaps » irréversibles, un « destin », un « ordre divin » devant lesquels ils ne peuvent rien. Réaffirmant de ce fait, les déclarations de Lorient dans son article « Sociologie de la santé ». Ce sociologue a relaté que la maladie n'est pas unanimement perçue. Que chaque personne a une acceptation et une perception différente des manifestations corporelles. Pour lui, il existe une subjectivité de perception de la maladie et de ses symptômes [13].

Les croyances culturelles et au surnature se sont présentées dans cette étude comme des déterminants de la construction des sens chez les parents ayant des nourrissons porteurs des séquelles de l'asphyxie périnatale. En effet, ces croyances ne se sont présentées que chez le deuxième groupe; les non suivis.

Comme le démontre les verbatim avancés, les croyances culturelles dominantes, dans l'entourage de ces familles, ont significativement influencé leur perception de la maladie et de la capacité des pratiques comme "rokia" et l'utilisation de "harouz" à améliorer l'état de santé de leurs nourrissons. Les symptômes constatés, chez ces derniers, lors de la réalisation

des entretiens, attestent que leur état est très compliqué, en absence de l'amélioration que les parents ne cessent pas de répéter pour justifier et défendre le recours à 'rokia" et l'utilisation de "harouz". Ce résultat corrobore avec les avancés de plusieurs recherches ayant attesté comment la croyance au surnaturel orientent les interprétations et les perceptions en matière de la maladie. Parmi ces recherches, il y a lieu de citer le travail de Pascon ayant trouvé que les croyances au surnaturel par l'utilisation des talismans sont très répandues au Maroc et que partout dans la société, de jeunes enfants portent avec eux de petits sachets contenant des citations prophylactiques pour avoir une protection magique. Pour Pascon, les marocains nient le hasard dans la survenue des malheurs. Ils les mettent en corrélation avec les forces de mal et les forces sataniques, donc ils acceptent le recours à des pratiques de même ordre pour les repousser et les attaquer [14].

Le deuxième déterminant de la construction des sens, chez les parents vis-à-vis de la situation malade de leurs nourrissons, que cette étude a soulevé, est les croyances religieuses des parents. Ce déterminant a agi différemment d'un groupe à un autre. Les parents du premier groupe, prennent la maladie de leurs nourrissons pour un don de Dieu, qu'il faut préserver, donc ils font de leurs mieux pour les soigner. Comme l'illustre les verbatim cités, bien qu'ils ont souhaité d'avoir des enfants sains, les maladies de leurs nourrissons n'ont pas réduit leur volonté de garder et de protéger le don qu'ils ont reçu de Dieu. La force de leur foi les a encouragés à ramener leurs nourrissons en consultations pour bénéficier d'un suivi médical approprié. Ces parents craignent le châtement de Dieu s'ils ne font pas leur devoir envers leurs nourrissons et en conséquence aggravé leur état de santé. Corroborant les postulats de Lautman, de Maître et de Caillois, selon ces auteurs, il y a une corrélation entre la maladie de l'individu et sa vertu [15-16].

L'espoir en Dieu, renforce la conviction, des parents du premier groupe, que leurs nourrissons vont guérir, car pour eux, Dieu est le seul guérisseur. En outre, en considérant les maladies de leurs nourrissons comme une grâce divine, ils ont accepté facilement la situation en leur prodiguant les soins nécessaires pour avoir la récompense de Dieu. Certifiant l'idée selon laquelle la maladie est considérée comme un don de Dieu qui permet d'avoir des récompenses divines [15]. La maladie de leur enfant est une vérité qu'il faut accepter pour réussir l'examen de Dieu. Un examen dans lequel les parents du premier groupe font tout le nécessaire pour être à la hauteur. Confirmant de ce fait, les avancés de Lautman et de Maître dans leur ouvrage « Gestions religieuses de la santé ». Ces auteurs, ont relaté que durant des siècles, la religion quadrille la société et incarne l'idée que la maladie est une épreuve envoyée par Dieu pour guérir l'âme [15].

Malgré, la douleur que les parents ont vécue à cause de la situation de leurs nourrissons, ils restent positifs en ayant de la patience et du courage à supporter et à surmonter leur crainte. Cette patience trouve sa source dans la confiance en Dieu et en la croyance en aide divine. En effet, les parents du premier groupe déclarent qu'ils sont capables de tout faire jusqu'à la guérison de leur enfant. D'ailleurs, pour eux, ne pas les soigner est un péché qu'ils ne peuvent pas commettre. Affirmant, les avancés de plusieurs travaux dans l'étude de Pascon « 30 ans de sociologie au Maroc » [14].

Si les parents du premier groupe ont une perception positive sur la maladie de leurs nourrissons, et ils n'ont pas abandonné les soins et la prise en charge médicale, les parents de deuxième groupe, quant à eux, implorent Dieu de sauver leurs nourrissons, en considérant que leurs maladies sont des handicaps que seule une force divine est capable de les guérir. Pour ces parents, Ces handicaps sont des destins, des ordres de Dieu devant lequel, ils ne peuvent rien faire, et qu'ils doivent les accepter sans contestation. De surcroît, dans ce groupe, il y a des parents qui ont relaté que Dieu leur a donné beaucoup de bonnes choses dans la vie, de ce fait, ils ne doivent pas contester la maladie de leurs nourrissons. Ils sont heureux d'avoir des enfants handicapés pour lesquels ils seront récompensés par Dieu. Corroborant de ce fait, les résultats de l'ouvrage de Pascon « 30 ans de sociologie du Maroc ». Pascon a expliqué comment les marocains ont la capacité exceptionnelle d'accepter le tragique, en recherchant un refuge sécurisant dans le retour à une identité religieuse. Car, ce refuge selon Pascon, leur permet de trouver la paix intérieure, d'accepter plus facilement la rudesse des malheurs et d'avoir une assurance de survie [14]. Selon Lautman et de Maître, la maladie du corps permet à l'esprit d'être obéissant, à se convertir à Dieu. Car, la maladie sert à purifier la personne et contribue à sa sanctification, donc elle est plutôt du bien que du mal. Elle est des traits de miséricorde à l'égard de l'Homme [15].

L'expérience des parents en matière de la maladie a différé d'un groupe à un autre, en donnant en conséquence des sens distincts chez les deux groupes. La source de ces expériences, est presque identique pour les deux groupes. En effet, les parents des deux groupes ont acquis leurs expériences en matière de la maladie soit à travers leur fréquentation au niveau des établissements de soins ou via la maladie de l'un de leurs proches.

Toutefois, les acquis de ces expériences changent d'un groupe à un autre. En effet, les parents du premier groupe ont passé par des expériences qui les motivent à ne pas résigner les soins et qui constituent pour eux une source d'encouragement et de soutien psychologique. Alors que, les parents du deuxième groupe ont relaté des propos qui démontrent des expériences douloureuses. Ces résultats confirment les avancés de plusieurs chercheurs dont; Jung ayant attesté, que les expériences antérieures s'enregistrent dans l'inconscient pour sortir suite à une perturbation exogène, afin de modeler le sens donné au

nouvel événement rencontré [17]. Le travail de Winnicott ayant avancé que l'interaction avec des déterminants extérieurs influence la production des réactions vis-à-vis des expériences nouvelles, et la capacité de s'adapter à elles [18]. L'étude de Reuchlin ayant reconnu l'influence du souvenir d'une expérience antérieure sur le sens que l'acteur donne aux incidents rencontrés dans sa vie quotidienne [19]. Dans l'ouvrage de Foucault il met en valeur la nécessité de prendre en considération l'histoire des patients, avec ses traumatismes, ses mécanismes de défense, afin les prendre en charge convenablement [20].

Pour le premier groupe l'amélioration de l'état de santé de leurs nourrissons est possible, car ils peuvent contrôler la situation. En revanche, les parents du deuxième ont exprimé de la fragilité et la crainte devant la maladie de leurs nourrissons. Démontrant, ainsi, la différence de la personnalité entre les parents de ces groupes. Cette différence est argumentée par le travail d'Ammaniti ayant qualifié les parents du premier groupe d'avoir une personnalité « intégrée/équilibrée » et que ceux du deuxième groupe ont une personnalité « étroites/désinvestis » [12]. En effet, selon l'ouvrage « Sociologie de la maladie et de la médecine », différentes recherches ont attesté que les personnes ayant une personnalité « intégrée/équilibrée » éprouvent moins d'anxiété. Ces personnes ont une pensée flexible qui leur permet de comprendre les points de vue des autres, d'avoir des interactions sociales fructueuses et par conséquent une plus grande estime de soi et une motivation positive dans la vie [21].

Les parents du premier groupe ont relaté que malgré la peur et le stress induits par la situation malade de leurs nourrissons, il est nécessaire de résister et d'agir convenablement. De surcroît, ils ont attesté qu'avec le temps, ils ont pu dépasser leur peur. Cette acceptation renforce leur personnalité, ils n'ont pas besoin d'incitation externe pour respecter les rendez-vous médicaux de leurs nourrissons. Pour Aron Antonovsky les individus, qui peuvent résister aux situations stressantes, sont ceux qui disposent d'un « sens de cohérence élevé »; c'est-à-dire une orientation générale permettant à l'individu de percevoir son environnement comme contrôlable et compréhensible [22]. Confirmant de ce fait le type de la personnalité dont dispose ce groupe.

La culpabilité est soulevée dans plusieurs réponses. Cette culpabilité pousse les parents du premier groupe à octroyer à leurs nourrissons les meilleurs soins possibles, en faisant tous les examens demandés par le médecin traitant. Canguilhem dans son ouvrage « le normal et le pathologique » présente le développement de sentiment de culpabilité face à la maladie comme un processus naturel qui à l'aide d'un environnement facilitant permet le renforcement de la personnalité en dépassant la situation psychique déprimante [23].

Chez les parents du deuxième groupe les signes de la dépression ont été présents. De même, les parents ont déclaré qu'ils sont fragiles et ne peuvent pas faire face aux problèmes. En effet, selon Kathy Charmaza suite aux exigences de sa maladie, le malade perd son ancienne identité. Ce qui constitue une forme de souffrance particulière pour la personne malade et une source de faiblesse [24].

Les émotions dominantes dans les deux groupes sont différentes, attestant que ce déterminant influence la construction des sens vis-à-vis de la maladie. En effet, chez les parents du premier groupe leurs émotions sont caractérisées par la peur mélangée à l'espoir. Tandis que, les émotions des parents du deuxième groupe sont des imbrications entre la peur, la souffrance, et le chagrin.

La peur ressentie par les parents du premier groupe est liée au moment où ils ont appris la mauvaise nouvelle de la maladie de leurs nourrissons. Cette peur a induit des sentiments attestés d'étrange et de bizarre, par la suite l'espoir prend place devant l'amélioration de l'état de santé de ces derniers. Illustrant, l'existence d'une relation « bipolaire » entre les émotions et les événements qui les déclenchent. Les stipulations de Jung ont relaté que dans la vie consciente les personnes sont exposées à toutes sortes d'influences, qui les stimulent ou les dépriment. Des influences qui se tissent entre les émotions et les événements dans une bipolarité dans le sens où il existe des influences mutuelles entre eux [17].

En revanche, la peur et la frayeur, ressenties par les parents du deuxième groupe après l'annonce de la maladie de leurs nourrissons, n'ont pas disparu, mais elles se sont transformées en souffrance, en chagrin et aux signes de la dépression. Ces états émotionnels ont influencé négativement le comportement des parents vis-à-vis de leurs nourrissons malades. Ce constat corrobore avec les avancés de Jung. Car, il a expliqué que les émotions affectent les acteurs en influençant significativement leur façon de voir les choses [17].

Selon les résultats de cette étude, la société exerce un quadrillage sur la construction des sens chez les parents vis-à-vis de la situation malade de leurs nourrissons. En effet, les résultats montrent que les deux groupes des parents mènent des relations interpersonnelles différentes avec leurs entourages sociaux. Les parents du premier groupe appartiennent à un entourage animé par des idées et des perceptions motivantes. Leurs entourages leur offrent un soutien psychologique qui leur donne de l'espoir. Ainsi qu'une solidarité sociale. Tandis que, les mères du deuxième groupe se sentent seules face aux maladies de leurs nourrissons. Elles sont culpabilisées et considérées comme responsables de l'état de santé de ces derniers. Cette différence d'entourage social a engendré la construction de deux comportements opposés, dont l'un met en danger la

vie des nourrissons du deuxième groupe. Dans l'ouvrage de Caillois « muthe et l'homme ». Les conditions extérieures de la vie psychique d'un individu, peuvent avoir des répercussions considérables sur sa façon de percevoir le monde et sur sa faculté d'imagination [16].

5 CONCLUSION

En comparant les réponses des parents des deux groupes, cette étude a attesté que la construction des sens chez les parents, des nourrissons porteurs des séquelles d'asphyxie périnatale, est sous l'influence d'un ensemble de déterminants. Ces derniers changent d'un groupe à un autre, engendrant des sens opposés et en conséquence des décisions contradictoires. Induisant, ainsi, la renoncance aux soins chez les parents du deuxième groupe. Exposant, de ce fait, leurs nourrissons malades à l'aggravation de leur état de santé et mettant en risque leurs pronostics vitaux. Ces résultats indiquent, la nécessité de prendre en considération ces déterminants lors de la prise en charge du couple mère-nouveau-né aux différentes structures de soins. Il est primordial de proposer un soutien psychologique adéquat aux couples les plus vulnérables.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les parents qui ont participé à cette étude et nous remercions tout le personnel du centre national de référence en néonatalogie et en nutrition de Rabat pour leur coopération. Nous remercions également tous les auteurs qui ont lu, critiqué et approuvé cet article.

CONFLITS D'INTÉRÊT

Aucun.

REFERENCES

- [1] Organisation Mondiale de la Santé, Banque Mondiale, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Division des Nations Unies pour la Population. Levels and Trends in Child Mortality [rapport], Genève; 2015.
- [2] Organisation Mondiale de la Santé, Les taux de mortalité de l'enfant ont diminué de plus de moitié depuis 1990 mais la cible des OMD est loin d'être atteinte, [rapport], Genève, 2015.
- [3] Ministère de la Santé Marocain, Plan d'action 2012-2016 pour accélérer la réduction de la mortalité maternelle et néonatale, Rabat, 2012.
- [4] Ministère de la Santé Marocaine, Enquête Nationale sur la Population et la Santé Familiale-2011, p: 214, 2012.
- [5] Ministère de la Santé Marocain, Direction de la Population, la santé maternelle et infantile [rapport], Rabat, 2018.
- [6] Ministère de la Santé Marocain, Etat de santé de la population marocaine [rapport], Rabat, 2012.
- [7] Ministère de la Santé Marocain. Direction de la Planification et des Ressources Financières, Santé en chiffre 2014 [rapport], Rabat, 2015.
- [8] T. Biselele, N. Gunnar, P. Bunga, B. Tady. "A Review of perinatal asphyxia studies in low-income countries" AAMJ, vol.7, pp.12, 2014.
- [9] A. Barkat, M. Tozy, S. Hanchane, A. Barkat. "Long-term fate of a newborn cohort with perinatal asphyxia: Medicine and neonatal resuscitation, children's hospital in Rabat, IBN Sina Chis", IJMSIR, Vol.3, issue5, pp. 277-291, 2018.
- [10] C.G. Jung. Essai d'exploration de l'inconscient, Folio essais, 2015.
- [11] A. Barkat. Module de néonatalogie, Faculté de médecine et de pharmacie de Rabat, 2018.
- [12] M. Ammaniti, "Maternal representations during pregnancy and early infant-mother interactions", IMHJ, vol.12, issue 3, pp.246-255, 1991.
- [13] M. Lorient, Sociologie de la santé, Paris I, Laboratoire Georges Friedman-CNRS, 2008.
- [14] P. Pascon, 30 ans de sociologie du Maroc, Bulletin économique et social au Maroc, Numéro double 155-156, Janvier 1986.
- [15] F. Lautman, J. Maître, Gestions religieuses de la santé, L'Harmattan, 1995.
- [16] R. Caillois, Le mythe et l'homme, Edition Gallimard, 2012.
- [17] C.G. Jung, Essai d'exploration de l'inconscient, Folio essais, 2015.
- [18] D.W. Winnicott, Conversations ordinaires, Gallimard, 2006.
- [19] M. Reuchlin, Histoire de la psychologie, Persses Universitaires de France, Editions DELTA, Que sais-je?, 1994.
- [20] M. Foucault, Maladie mentale et psychologie, Quadrige/Puf, 2010.
- [21] Ph. Adam, C. Herzlich, Sociologie de la maladie et de la médecine, Armand Colin, 2013.

- [22] A. Antonovsky, *Health, stress and coping*, Jossey Bass Publishers, San Francisco, 1979.
- [23] G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Puf, 2015.
- [24] K. Charmaz, *Loss of self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*, *Sociology of Health and Illness*, vol.5, no. 2, pp. 168-195, 1983.