

MODELE EXPLICATIF DE L'INSUFFISANCE RENALE DANS LE GROUPE LOBI (COTE D'IVOIRE)

1-Ablakpa Jacob AGOBE

Maître de Conférences (CAMES)
Ecole Doctorale SCALL-ETAMP
Université Félix Houphouët-Boigny
Département de sociologie
jacobagobe@yahoo.fr

2- ADJOURMANI Kobenan

Maître-Assistant (CAMES)
Université Félix Houphouët-Boigny
Département de sociologie
adjoumkobenan@yahoo.fr

3- Kando Amedée SOUMAHORO

Maître de Conférences (CAMES)
Université Félix Houphouët-Boigny
Département de sociologie
kandoamedeesoum@gmail.com

Résumé :

Sur la base d'une enquête qualitative et quantitative (entretien semi-directif et récit de vie des acteurs et un questionnaire) cette étude analyse les perceptions et les mécanismes de construction des liens sociaux des malades insuffisants rénaux avec leur entourage. En effet, le rallongement de la durée de vie des acteurs insuffisants rénaux est fonction des ruptures biographiques de réinterprétation du rapport à soi des acteurs à la maladie, comme de nouveaux codes comportementaux, devant être intégrés et pouvant être supportés et contenus dans leur quotidien.

Mots clés : *insuffisance rénale, rupture biographique, perception.*

Abstract:

On the basis of a qualitative and quantitative survey (semi-directive interview and life story of the actors and a questionnaire) this study analyses the perceptions and mechanisms of construction of the social links of patients with kidney failure with their entourage. The fact is that the longer people with kidney failure live is a function of the biographical breaks in their relationship with their illness, which are reinterpreted as new behavioural codes that need to be integrated and can be supported and contained in their daily lives.

Key words: *renal failure, biographical rupture, perception.*

Introduction

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est dans le monde entier en augmentation

constante. Elle se traduit par une baisse irréversible des fonctions rénales mises en évidence par la mesure du débit de filtration glomérulaire (DFG) ou à défaut, par l'urée sanguine et la créatininémie (Pouteil-Noble V., 2001). L'insuffisance rénale est un problème de santé publique de grande ampleur. Il a fait l'objet de nombreuses études déjà réalisées et suscite actuellement une grande mobilisation de la part des gouvernants et surtout des populations à œuvrer dans le sens d'une bonne conscience sanitaire. La réflexion que nous inspire aujourd'hui ce phénomène d'insuffisance rénale apparaît d'un grand intérêt épistémologique en ce sens, qu'il est l'objet commun à plusieurs disciplines scientifiques notamment, les sciences juridiques, l'économie, la psychologie et la sociologie.

Selon les données hospitalières, la prévalence de l'insuffisance rénale varie entre 39 et 52% avec un taux de mortalité de 39% dans le seul service de néphrologie du CHU de Yopougon. En effet, les patients arrivent pour la plupart en néphrologie en urgence et au stade terminal de la maladie, nécessitant la mise en dialyse immédiate si bien qu'à l'heure actuelle, notre pays enregistre plus de 500 patients traités par hémodialyse dont plus de la moitié dans les trois centres publics (SAMU, Centres Hospitaliers Universitaires de Treichville et de Yopougon) (Magazine santé N°0007-Avril 2015).

Relativement à cela, la prise en charge du patient intègre la psychologie du soigné et n'est plus centrée uniquement sur ses symptômes mais essaie d'aider le patient à vivre sa maladie et à gérer les conséquences sur sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Les personnes atteintes d'insuffisance rénale ont besoin d'une assistance psychosociale et d'un suivi médical particulier. D'ailleurs, elles sont amenées à restreindre leurs activités quotidiennes et pratiques sociales en raison de la maladie, pour pouvoir consacrer une partie de leur temps aux traitements de la maladie. Dès lors, la restriction des activités et des pratiques sociales tendent à déboucher sur le changement des rôles sociaux et à une bifurcation identitaire. En effet, les personnes atteintes d'insuffisance rénale sont manifestement contraintes à être moins présents dans l'éducation des enfants, dans le partage des activités liées à l'entretien du ménage du foyer, ils adoptent pour cela un régime alimentaire particulier.

Partant de ce qui précède, c'est-à-dire d'une part la relation entre les personnes atteintes d'insuffisance rénale et leur environnement social, comment se construit le lien social entre les personnes atteintes d'insuffisance rénale avec leur entourage culturel ?

Un état de connaissance sur la question, fournit des explications scientifiques sur les liens entre les malades et leur entourage dans un contexte de suivi médical et d'assistance permanente. On peut noter entre autres, les travaux de (Thomas P. (2007), Ziegler M. (2007), Paraponaris A. (2006), Plouin P. (2007), Bontout O. (2002), Colin C. (2002), Kerjosse R. (2002) Davin (B.), Verger P. (2004), Colin C. (2003), Guralnik (J.M.) et al (1989). Ces auteurs approchent la situation vécue par l'entourage des malades comme un problème majeur pouvant articuler la manière de répondre aux troubles et aux symptômes du malade que de surmonter les difficultés de l'assistance à s'organiser insistant sur son manque de disponibilité. Dans le même temps, la population des soignants est elle-même soumise à une forte tension démographique : moins de médecins en exercice, une féminisation de la profession, un moindre intérêt pour la médecine libérale. Ces perspectives démographiques révèlent le risque de fracture sociale, entre besoin d'aides et offre potentielle d'aides informelles.

I. Approche théorique et méthodologique

La compréhension des mécanismes de construction des liens sociaux des malades insuffisants rénaux à leur environnement social suggère à la présente étude un modèle théorique. Pour Lemieux Cyril (2007) et Stephen Pfohl (1993), la démarche constructiviste porte en priorité le regard sur les processus historiques et sociaux de production du sens et leurs effets en retour sur la « réalité sociale ». Relativement de cela, l'approche constructiviste, en tant que modèle théorique d'analyse, semble indiquée pour comprendre dans des contextes socio-historiques précis (*ici, celui du malade en situation de prise en charge familiale*), comment la distinction de la maladie est posée par les acteurs, quel sens, elle prend et quelle conséquence, elle semble avoir sur l'expérience sociale et la prise en charge familiale du malade insuffisant rénal.

Au plan méthodologique, l'étude s'est déroulée à Bouna (Région de Bounkani/Côte d'Ivoire). Pour étudier, la réponse des Lobi¹, de leurs perceptions de l'insuffisance rénale et de la construction de la résilience face à l'insuffisance rénale, nous avons opté pour une double approche qualitative et quantitative avec des outils d'enquête adéquats en occurrence, l'analyse documentaire, le questionnaire et les entretiens semi-structurés. Nous avons à cet effet, mobilisé l'échantillonnage non probabiliste pour la collecte des données quantitatives (Le quantitatif/les chiffres) avec pour technique d'échantillon² la boule de neige. Pour la collecte des données qualitatives, conformément à l'objet d'étude, nous avons opté pour l'échantillon par contraste-saturation.

Au regard de la complexité des attitudes de réticence des acteurs de s'ouvrir à des entretiens, non acquises d'office à cette fin le choix du collègue d'informateurs se fonde sur les critères de chef (être chef de ménage) et d'appartenance à l'ère culture Lobi. Ainsi, nous leur avons précisé le bien-fondé de la présente étude et avons pu bénéficier d'un entretien avec ceux-ci pour la réalisation de l'enquête. Les données recueillies auprès des acteurs sus évoqués ont été analysées sous les prismes de la méthode dialectique et de l'individualisme méthodologique de Karl Popper (1956). La combinaison de la méthode dialectique et de la théorie de Popper ont permis de comprendre les enjeux des différents positionnements des acteurs dans leurs rapports d'interdépendance liés à la prise en charge de leurs proches souffrant de l'insuffisance rénale mais surtout dans la recherche de solutions thérapeutiques.

¹ Les lobi constituent un peuple d'Afrique de l'Ouest présent au sud-ouest du Burkina Faso, au nord-ouest du Ghana et au nord-est de la Côte d'Ivoire, essentiellement dans la région de Bouna, proche du Ghana et du Burkina Faso, sur la rive droite de la Volta noire. Leur origine est connue au travers de récits mythiques, leur migration serait partie de l'actuel nord Ghana, traversant la région de Wa et la Volta, il y a de cela quelques siècles. L'étymologie du mot lobi est sujette à débats. Selon l'étymologie habituellement retenue, le nom de ce peuple serait construit à partir de lou (« forêt ») et bi (« enfants »), ce qui donnerait « les enfants de la forêt ». [https://fr.wikipedia.org/wiki/Lobi_\(peuple\)#Culture](https://fr.wikipedia.org/wiki/Lobi_(peuple)#Culture)

² Le mot « échantillon » peut prendre une double signification. Au sens strict ou opérationnel, il désigne exclusivement le résultat d'une démarche visant à prélever une partie d'un tout bien déterminé ; au sens large, il désigne le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche. Définition de Rose (1982 : 49). Pour lui, l'échantillonnage est « the sélection of units for study ». Il donne aussi une acception large à sa définition. Alvaro Pires, "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique" (1997). Cette édition électronique a été réalisée par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi à partir de : Alvaro Pires Criminologue, École de criminologie, Université d'Ottawa. "Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique"

II. Résultats

L'Insuffisance rénale et des représentations qui lui sont attachées ainsi que les rapports qui unissent le malade à ses proches dans la maladie sont changeants et complexes. La famille est confrontée à la maladie chronique de leur proche souffrant d'insuffisance rénale, permet de décrypter ce qui se joue dans leur relation qui leur lie au malade.

II.1. Profil social des enquêtés

L'analyse du profil social des enquêtés revêt un caractère important du fait de l'utilisation de ces résultats dans l'explication de l'insuffisance rénale. La présente étude concerne l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, la situation professionnelle, la situation matrimoniale, la religion.

Age	(Moins de 15 ans)	(15 ans – 30 ans)	(30 ans – 45 ans)	(45 ans et plus)
	0	7	20	33
Sexe	Homme		Femme	
	40		20	
Niveau d'instruction	Primaire	Secondaire	Université	Non scolarisé
	6	26	3	25
Situation matrimoniale	Marié(e)/ Célibataire		Veuf(ve)/Divorcé(e)	
	10 M / 40 C		2 V / 8 D	
Religion	Chrétien		Musulman	
	45		15	
Situation professionnelle	Cultivateur	Salarié	Sans emploi	Autre
	9	11	36	4

Source : A.Jacob Agobe & al. 2023

Nous remarquons que 33 sur 60 soit 55 % de nos enquêtés ont un âge compris entre 45 ans et plus. En effet, on se rend compte qu'à partir de cet âge les personnes sont assez matures pour prendre en charge un proche souffrant d'une maladie chronique mais surtout donner leurs expériences de la construction de la résilience face à la maladie chronique. C'est sans équivoque la raison pour laquelle A.M, traitant traditionnel affirme : « *Mieux les parents sont âgés, la compréhension de la maladie est facile, le suivi également* » (Témoignage de A.M, traitant traditionnel)

Toutefois, sur l'échantillon quantitatif de 60 enquêtés, nous avons 66.66% des hommes contre 33.33% des femmes ont participé à l'étude. Nous avons interrogé les deux sexes car, les perceptions de l'explication des causes et de l'amélioration de la prise en charge pourraient varier selon qu'on soit homme ou bien femme.

Y. S affirme ainsi :

« Nous les femmes soutenons toujours nos proches souffrant des maladies chroniques. Les femmes n'abandonnent pas leurs proches malades. Pour ma part, les causes de l'insuffisance rénale seraient le cumul des douleurs des travaux difficiles. C'est le poids de la douleur qui détruit le rein ».

Néanmoins, il faut noter qu'en dehors des femmes, pour la catégorie des hommes, l'étiologie de l'insuffisance rénale est liée à la consommation des produits alcoolisés mais surtout aux travaux pénibles nous demandant beaucoup d'efforts physiques qu'intellectuel. L'état matrimonial légal désigne la situation conjugale d'une personne au regard de la loi : célibataire, mariée, veuve, divorcée. Dans le cas de cette étude, notre population cible est hétérogène car composée d'hommes et essentiellement de femmes. Elle est composée de deux statuts parmi lesquels, on retient : des mariés et des célibataires. Cette analyse montre sans surprise que les célibataires représentent 66,66% contre 16.66% des enquêtés mariés.

S'agissant du niveau d'instruction, nous nous rendons compte que parmi les enquêtés constituant notre population d'étude 43.33% ont un niveau minimum secondaire et 41.66% sont non scolarisés. Une situation favorisant la connaissance de la maladie et les implications qui en découlent. Toutefois, le fait d'avoir un taux de non scolarisé aussi élevé pourrait constituer un handicap pour un bon suivi et un traitement des personnes malades de l'insuffisance rénale en situation de prise en charge familiale.

Les croyances religieuses également jouent un rôle considérable dans le quotidien des malades et leur capacité à construire leurs résiliences. On dénombre sur 60 personnes enquêtées, 75 % de chrétiens contre 25% de musulmans. L'on comprend que chacune de ses religions influence le choix de l'itinéraire thérapeutique mais renforce la capacité de la résilience des individus face à la maladie de l'insuffisance rénale. Cet argumentaire illustre :

« Je suis chrétien. Tout ce qui nous arrive est la volonté de Dieu. Pour ma part, l'insuffisance rénale serait une punition de Dieu aux méchants ».

En outre, dans la catégorie professionnelle, 60% des enquêtés sont sans emploi.

II.2. Représentation sociale du malade insuffisant rénal : une perception vue sous l'angle du patient lui-même.

Les résultats montrent que pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la débilitation, la fatigue, l'incapacité et les changements du corps sont associés aux traitements. Principalement aux traitements des malades en situation de dialyse. C'est pour cette raison que les traitements sont perçus de manière négative :

« Lorsque, j'ai été informé du mal dont je souffrais, j'ai été très abattu. A cet instant, je croyais avoir tout perdu ». Témoignage de J.V. 38 ans insuffisant rénal.
« Cette maladie, je me suis dit qu'elle ne pouvait atteindre que des riches et les personnes en âge avancé. Aujourd'hui je fais partie des personnes affectées »
Témoignage de A.K 33 ans *« Moi qui aimais le show et la vie j'avais plusieurs projets voici que tout s'est effondré en un seul jour »* *Témoignage de Y.A. 42 ans insuffisant rénal.*

Eu égard à ceci, l'annonce de la maladie chez le patient est perçue comme grave, chronique ou comme un handicap et reste gravée comme une terrible nouvelle, pouvant marquer la fin d'une vie où, vivre la maladie était absente voire impensable. En effet l'annonce de la maladie affecte à priori le patient ainsi que ses proches et réalise un traumatisme psychique dont l'ampleur et les caractéristiques dépendent de la personnalité de chaque individu, de son histoire, de la période de vie qu'il traverse et surtout des liens et des équilibres familiaux.

Par ailleurs, à l'issue du traitement, les patients ont du mal à s'adapter aux traitements, notamment parce qu'ils sont associés à des effets secondaires importants, qui n'amènent pas forcément à la guérison mais qui imposent des restrictions temporelles dues à leur cadence, aussi bien que des restrictions hydriques et alimentaires. La fatigue est un des effets secondaires les plus signalés. De plus, la fatigue due aux traitements de dialyse provoque des effets sur la capacité à réaliser les différentes activités quotidiennes. Enfin de compte, les traitements de dialyse sont souvent représentés comme une période d'attente et de passage vers la greffe rénale.

II.3. Rupture biographique du malade insuffisant rénal : réinterprétation des rôles sociaux.

Le concept de rupture biographique de Michael Bury (1982) développe l'idée selon laquelle une personne touchée par une maladie chronique passe par un processus de rupture lui permettant ensuite de se reconstruire. D'abord, il y a une rupture dans les comportements allant de soi. Ensuite, il y a rupture du système d'explication de soi, ce qui nécessitera de la personne qu'elle entreprenne un retour sur sa biographie et sur la définition qu'elle a d'elle-même.

L'insuffisance rénale chronique est perçue comme un événement inattendu qui bouleverse la perception des patients, ainsi que toutes les sphères de leur existence.

M.G. 33 ans, essaie de s'adapter et accepter les frasques de ce mal qui le ronge depuis plus de 1 an 6 mois :

« Avant la maladie, j'étais comme les jeunes de mon âge, aujourd'hui j'ai pris conscience de la gravité de la situation que je vis je sais que c'est à vie le traitement sous machine, j'ai accepté cela et je fais avec jusqu'à ce que un jour je fasse la greffe. »

L'expérience de la maladie est analysée comme un processus qui est composé. En effet, les acteurs réinterprètent autrement leur rapport à soi entre la survie et la mort. Ils ne sont plus les mêmes, rien n'est comme auparavant. Désormais, les acteurs devront s'adapter à leur nouvelle vie, adopter de nouvelles habitudes à tous les niveaux.

Face à cette situation, les trajectoires de prise en charge produites par la réorganisation des soins sont méconnues, un certain nombre de questions peut toutefois être posé. L'étude des trajectoires ou des carrières de malades rénaux fait l'objet des problèmes de santé publique. Le terme de trajectoire recouvre ainsi tous les différents aspects contenus dans les phases temporelles de la maladie rénale, y compris les pratiques sociales de gestion de la maladie effectuées par les différents acteurs concernés, spécialistes et les populations mais surtout les interactions construites entre les différents acteurs sus mentionnés.

En effet, les critères distinctifs de l'insuffisance rénale se fondent sur l'extériorité de la maladie. C'est donc, à travers le cadre culturel, qu'on peut ressortir ce qu'est la maladie rénale. Ainsi, le cadre culturel apparaît comme un cadre clinique. De ces valeurs et normes, découle la prise en charge des malades et la combinaison de pratiques médicales collectives³.

II.4. Reconstruction des liens qui unissent les parents au patient entre traumatisme psychique et ressenti des proches autour de l'insuffisance rénale.

La maladie de l'insuffisance rénale est acceptée à priori chez les parents du patient, comme une information grave véhiculant une peur omniprésente de la mort et pouvant introduire un malaise au sein de la famille. Même si la mort n'est jamais annoncée avant la phase terminale. Malgré l'envie de redonner une place à la ritualisation autour de la mort et d'accompagner avec humanité les patients en phase terminale à leur « dernière demeure », force est de constater que aborder la mort, son contexte et les questions à son sujet reste encore de l'ordre du tabou dans notre société cet extrait de S.C. Mère d'une malade :

« Ma première fille a contracté la maladie à l'âge de 42 ans. Lorsqu'elle a appris le mal qui l'angoissait, aussitôt, elle a préféré la mort elle n'a plus trouvé utile de vivre,

³ Nous empruntons l'explication et paraphrasons l'idée de Y. Léopold (1991) : « Les critères distinctifs de la maladie mentale se fondent sur l'extériorité de la maladie. C'est donc, à travers le cadre culturel, qu'on peut ressortir ce qu'est la maladie mentale. Ainsi, le cadre culturel apparaît comme un cadre clinique. De ces valeurs et normes, découle la prise en charge des malades et la combinaison de pratiques médicales collectives ».

parce que ce qu'on avait appris de cette maladie était terrifiant. On avait tous peur pour elle allait-elle vivre ou non jusqu'à ce que nous soyons rassuré par le docteur qu'elle pouvait vivre même longtemps avec la maladie jusqu'à ce qu'elle ait la possibilité de bénéficier d'un greffe de rein. Ainsi l'espoir renaît. »

Les parents sont dès à présent confrontés à un double traumatisme : le traumatisme du décès d'un proche et celui de la mort d'un enfant qui va à l'encontre de l'ordre habituel des choses (les parents meurent avant l'enfant). La mort de l'enfant constitue en soi un paradoxe qui vient bouleverser notre conception même de la mort, celle-ci devant logiquement ne survenir qu'à un âge avancé (Brognon, 1998). Dès l'annonce du diagnostic, les parents sont confrontés à des questions et préoccupations en lien avec leurs désirs et projections sur l'enfant.

« La vie est injuste de nos jours l'enfant qui doit enterrer ses parents c'est lui qui part avant eux les laissant dans une angoisse terrifiante ce n'est pas acceptable si les parents se mettent à enterrer leur enfant c'est un échec »
propos de H.L parents de patient

Ces propos touchent à la difficulté de continuer à investir un être qui ne répondra peut-être pas à leur désir de perpétuation et qui risque de les abandonner les confrontant ainsi à leur impuissance. Toutefois la solidarité familiale vient à renforcer le lien familial afin de donner un espoir de vie au malade.

II.5. Le rôle du proche dans l'assistance du malade comme préalable à la renaissance sociale du patient.

Les figures les plus proches du patient à propos des parents prennent en compte à côté de la cellule classique (père mère frère sœur etc.) ceux des familles séparées ou recomposées (avec parfois des différences de perception), même peuvent être des personnes non apparentées : un(e) ami (e), un(e) voisin(e), un médecin ou encore une aide familiale qui est aussi devenue une confidente. En effet l'importance des proches se mesure essentiellement pour trois grandes raisons d'abord parce que les proches ont une connaissance de la situation et une expérience du vécu qui en font des alliés du soignant ; ensuite parce qu'ils restent généralement en liaison avec le patient et qu'on attend d'eux qu'ils facilitent sa réinsertion dans son milieu de vie ; enfin, mais aussi parce qu'ils souffrent eux-mêmes de la situation et qu'ils peuvent dès lors être en demande de soins.

« Nous ne pouvons pas rejeter notre sang à cause d'une maladie. C'est pourquoi nous vivons avec lui. Ainsi, nous sommes à ses petits soins à cause de son régime alimentaire. Nous avons espoir par la grâce de Dieu qu'il va guérir. Mais nous ne savons quand ? ».

Au regard de ce qui précède le soutien affectif prédomine les rapports, redonne espoir et permet de consolider les liens autour du malade.

II.6. Degrés d'implication des familles : un partenariat d'assistance non appréhendé comme une formule tout-faite qui pourrait être appliquée partout et toujours de la même manière.

Les résultats de l'étude montre qu'il y a des différences dans les besoins de prise en charge des patients, et donc aussi dans le degré d'implication des familles. Il s'agit toujours d'une collaboration 'sur mesure' et dont l'intensité peut varier selon les familles.

En effet, le contexte familial semble complexes et les relations avec le patient sont parfois tendues et dégradées.

II.6.1. Au plan professionnel, restriction des activités quotidiennes en raison de la maladie.

L'insuffisance rénale affecte les individus dans leur aptitude à vaquer aux activités de la vie courante et elles ont un potentiel d'influence important sur la demande en services de santé. En effet, elle augmente la dépendance à autrui et diminue la qualité de vie, notamment via l'accès aux opportunités de participation sociale et économique et un sentiment d'exclusion.

« Je travaillais dans une société de la place j'ai fait plus de trois mois sans travailler au début de la maladie mon patron me versait quelque chose aujourd'hui plus rien parce que physiquement je ne suis pas travailler. Cela m'affecte énormément je me sens isolé je suis une charge sans travail »

En pareil cas, le malade insuffisant rénal est associé à un risque accru de dépression et d'institutionnalisation ainsi le malade peut succomber à une mortalité prématurée.

II.6.2. Crise socio-familiale : les patients ne peuvent manifestement plus remplir leur devoir conjugal de plus sont contraints à être moins présents dans l'éducation des enfants

Pour l'homme comme pour la femme insuffisante rénale, les défaillances rénales entraînent une perte du désir sexuel. Les informations émanant de la médecine montrent que les hommes éprouvent plus de difficultés à avoir une érection, tandis que les femmes souffrent de sécheresse vaginale et ont plus de difficultés à éprouver du plaisir lors des rapports sexuels. Ces troubles de la sexualité sont généralement la conséquence d'une combinaison de plusieurs facteurs. A savoir, la fatigue due à l'anémie et la carence en hormones sexuelles sont des causes traitables, tant chez l'homme que chez la femme. Chez l'homme, au plan médical les troubles de l'érection peuvent être la conséquence d'une atteinte du système nerveux ou d'une altération de la circulation sanguine dans le pénis⁴. Tous ces facteurs relevés ont au plan sociologique un effet dévastateur pouvant constituer

⁴ Entretien avec un spécialiste de santé.

une source supplémentaire de tension dans une relation intime déjà tendue, pouvant fragiliser les liens socio-familiaux :

« J'étais mariée mère de trois enfants je travaillais dans une micro finance à Abidjan jusqu'au jour où j'ai eu l'information que je souffrais d'une insuffisance rénale. Je puis vous dire que mon mari m'a abandonné aujourd'hui pour une autre femme à cause de ma situation. »
Témoignage de A.D. malade IRC.

II. Discussion des résultats

L'étude s'est appuyée principalement sur la théorie du constructivisme social de Lemieux Cyril (2009) et Stephen Pfohl (2008), pour comprendre dans des contextes socio-historiques précis, comment la distinction de la maladie est posée par les acteurs, quel sens elle prend et quelle conséquence elle semble avoir sur l'expérience sociale et la prise en charge du malade insuffisant rénal.

On peut donc retenir que l'insuffisance rénale chronique est représentée socialement, comme une maladie mortelle. Toutefois, le rallongement de la durée de vie des acteurs insuffisants rénaux est fonction des ruptures biographiques qui réinterprètent le rapport à soi et à la maladie comme de nouveaux codes comportementaux, devant être intégré et pouvant être supportés et contenus par lesdits acteurs. Encore faut-il que, cette perspective de réintégration sociale du malade à la vie active normale, soit supportée par les liens socio-affectifs d'assistance et d'accompagnement du malade dans un contexte social de solidarité familial. Sur cette base la présente étude se rapproche des résultats de Colin C. (2003), Guralnik (J.M.) *et al* (1989) montrant que la chronicité de la maladie est abordée par de nouvelles formes d'intervention, pour lesquelles les familles peuvent être sollicitées, mais pas nécessairement préparées à travers notamment l'hospitalisation à domicile et d'assistance quotidienne : désormais, les insuffisants rénaux devront s'adapter à leur nouvelle vie, adopter de nouvelles habitudes à tous les niveaux. Par ailleurs la perception de la mort de l'enfant avant les parents biologiques constitue en soi un paradoxe qui vient bouleverser la conception de la mort qui devait logiquement survenir qu'à un âge avancé (Brognon Ph., 1998) mais l'étude prolonge cette idée en s'interrogeant sur les problèmes d'investissement, articulant le désir de reproduction sociale et de perpétuation des acquis pouvant être effondré par la maladie.

En fin de compte l'étude relève au plan professionnel financier et familial des implications sociologiques pouvant constituer une source supplémentaire de tension dans une relation familiale intime déjà tendue, des plaintes et des murmures d'un côté relevant du poids du malade perçu souvent comme socialement inutile (non productive pour les siens). De ce point de vue, nos résultats enchérissent ceux de Fougeyrollas *et al* (1998) montrant que les attentes et les besoins des individus et de la population ainsi que la gestion des services à domicile au sein d'un système permet d'accorder une place toujours plus importante au malade à travers l'action concertée, collective, en faveur des personnes ayant une incapacité de se prendre en charge elles-mêmes.

Conclusion

Au total, cette étude se veut une contribution à la compréhension des mécanismes de construction des liens sociaux des malades insuffisants rénaux avec leur entourage. En effet, l'enjeu scientifique de ce travail consiste à montrer que la réalisation d'habitudes de vie d'un malade insuffisant rénal est déterminée par l'interaction entre les facteurs individuels et socio-environnementaux de la famille. Par ailleurs, on peut souligner que les habitudes de vie font référence aux activités courantes et aux rôles qu'occupent les individus dans leur contexte de vie sociale. Dès lors, la rupture biographique intervenant juste après la maladie permet à l'acteur de se redéfinir socialement.

Bibliographie

Bontout Olivier (2002), *Les disparités de l'aide sociale entre États aux États-Unis* *Revue française des affaires sociales*, 2002/1 Pages : 220

Bontout Olivier et al. (2002), *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040, Études et résultats*, DREE S, n°160.

Brognon Philippe (1998), *Le Deuil des soignants face à la mort de l'enfant*, in *Louvain Médical* n°117/4, pp.164-176.

Colin Coutton (2003), *Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ?* *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2.

Davin Béragère (2006), *Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance »*, *Sciences Sociales et Santé* Année 24-3pp. 59-93

Davin Béragère et al. (2004), *Conditions d'existence des personnes handicapées, besoins d'aide et offre de soins en Provence-Alpes-Côte d'Azur et dans les Bouches-du-Rhône*, rapport scientifique final d'une recherche pour le compte de l'inserm et de la mire-drees, ari-insee paca-inserm, 379-ors paca : Marseille.

Fougeyrollas Patrick et al. (1996), *Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap*, *Service social*, N 43 :31-54

Gale Miller (1993), *Reconsidering Social Constructionism. Debates in Social Problems Theory*, New York, Aldine de Gruyter, 403 440.
<https://www.routledge.com/Reconsidering-Social-Constructionism-Debates-in-Social-Problems-Theory/Miller/p/book/9780202308647>

Guralnik Jack et al. (1989), *Aging in the eighties: the prevalence of comorbidity and its association with disability*, *advance data report* 170.

Kerjosse Roselyne (2002), *Personnes âgées dépendantes : dénombrement, projection et prise en charge* *Retraite et société*, 2003/2 (n° 39), Pages : 252

Lemieux Cyril et Michel de Fornel (2007), *Naturalisme versus constructivisme ?* Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Enquête ».

Paraponaris Alain (2006), *Un acteur menacé de rupture*, in Joublin (H.) (dir.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, p. 8-9. PFOH, Stephen (1993),

Revenge of the Parasites: Feeding Off the Ruins of Sociological (De) construction, in HOLSTEIN, J. A.

Plouin Pierre-François et al. (2002), *Étude Trilogie : Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents*, Paris : Novartis.
https://doc.santelysformation.fr/index.php?lvl=notice_display&id=19108

Ziegler Marc (2007), *Étude COM PAS : Le quotidien des conjoints de malades parkinsoniens*, Réseau de recherche en éthique médicale, INSERM, 194 pages.