

# Etude anthropologique des symptômes corporels de la thalassémie et de la drépanocytose

**Dr Rim LASSOUED:** Maître assistante en anthropologie à l'université de Tunis- Ergothérapeute

**Laboratoire de rattachement :** Laboratoire de recherche transmission, transitions et mobilité de l'université de Tunis

**Contact:** rim.lassoued.tn@gmail.com

- Environ 350 enfants drépanocytaires naissent chaque année en France.
- La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France (HAS,2013).

Malgré leur prévalence, la thalassémie et la drépanocytose sont classées parmi les maladies rares.

Cette maladie reste pour beaucoup de gens mal connue et même les praticiens non spécialistes se trouvent souvent face à une maladie qu'ils connaissent peu.

Le caractère génétique et chronique de l'hémoglobinopathie engendre une extension de cette maladie à d'autres dimensions de la personne ( sociale, professionnelle, culturelle).  
La personne porteuse d'une maladie chronique développe un sens de la maladie issu de l'environnement socio-culturel auquel elle appartient et dans lequel elle vit.

## Objectif

- Comprendre la façon dont les malades expriment les symptômes de la maladie ( la fatigue et la douleur).
- Identifier le rôle de la culture dans la construction du sens donné aux symptômes.

## Fatigue.

- **Incapacité** de réaliser des activités de la vie quotidienne.
- Abondance des rôles sociaux.
- Désir de réaliser certaines activités et incapacité pour les exécuter.
- Un **appel à l'aide**.
- Une **adaptation** des habitudes de vie et une communication auprès de l'entourage.

« Je ne peux pas faire d'effort pendant le travail. Même les activités domestiques me fatiguent. Parfois, je n'arrive pas à m'occuper de mes deux enfants. Je ressens rapidement la fatigue. »

« Je veux jouer avec mes copains, mais je ne peux pas, je sens la fatigue très vite. Je ne suis pas comme les garçons de mon âge, je suis malade et je passerai toute ma vie malade. »

## Douleur

- L'irruption de la douleur d'une manière immédiate, met la personne en dépendance de **tierces personnes**.
- Tous les malades ont exprimé la **violence de la douleur**.
- le malade **perd son contrôle ordinaire de vie et relâche les normes qui organisent ses rapports aux autres**.
- Le malade transcrit et exprime ses sensations à travers les codes culturels du groupe social auquel il appartient.
- L'appel au secours engendré par cette sensation est accompagné par un réaménagement des rapports sociaux, des nouvelles interactions s'instaurent avec l'entourage et une demande d'explications s'impose.

« La douleur est insupportable... elle est soulagée aux urgences.  
... Elle est comme des coups de couteau. »

**Leriche : « la seule douleur supportable est celle des autres »**

Cette maladie chronique est prise en charge selon une rationalité médicale basée sur l'efficacité de l'intervention technique. Cette logique moderne de prise en charge des malades pourrait être adaptée aux patients ayant une maladie aiguë, mais les besoins des malades chroniques sont différents.