

Université Abderrahmane Mira de Béjaïa  
Faculté des Sciences Humaines et Sociales  
Département des Sciences Sociales

*Etude sociologique sur la médicalisation des  
bébés nés avec la maladie de spina bifida et  
sur le rôle de la famille dans leur  
socialisation*

---

Présenté par TAIBI Nassima

Colloque interdisciplinaire international « *Bébé, petite enfance en contextes* »

-Université Jean-Jaurès de Toulouse-

19 Mai 2022



# *PLAN DE TRAVAIL*

---

- Introduction
- Objet de recherche
- Le problème posé
- Hypothèses
- Définitions de concepts clés
- Méthodologie utilisée/ difficultés de terrain
- Présentation des principaux résultats
- Conclusion

# INTRODUCTION

- *L'idée d'avoir un enfant se manifeste généralement dans un cadre imaginaire, par une conception idéale d'un bébé magique, parfait et merveilleux. Mais cette insémination change juste après l'annonce du diagnostic, qui remet en cause la conception positive de ce bébé. En s'interrogeant sur la situation dans laquelle se trouvent les parents d'un fœtus avec de graves complications, les parents sont donc confrontés à une étape complexe de choc émotionnel qui conduit, notamment, à un bouleversement d'identité et à un déni de cette réalité, c'est une déception pour les parents. Cet écart entre l'enfant imaginé et l'enfant concret déconstruit tout ce que les parents ont projeté tout au long de la grossesse.*

# *OBJET DE RECHERCHE*

- Concevoir au mieux le sens de naître avec un handicap ;
- Connaître la réalité de la médicalisation et de la socialisation des enfants de Spina Bifida en Algérie ;
- Sensibiliser les acteurs socioprofessionnels concernés par la prise en charge des malades SB, dans le but de mieux les considérer, faciliter et encourager leur insertion ;
- Comprendre mieux cette forme de handicap et reconnaître la stigmatisation cachée dans les interactions sociales

# *PROBLÉMATIQUE*

- Quelle est la réalité de la prise en charge des enfants qui naissent avec la maladie de Spina Bifida en Algérie et Au-delà de la prise en charge médicale, que peut être la destinée de ces enfants dans notre société ?



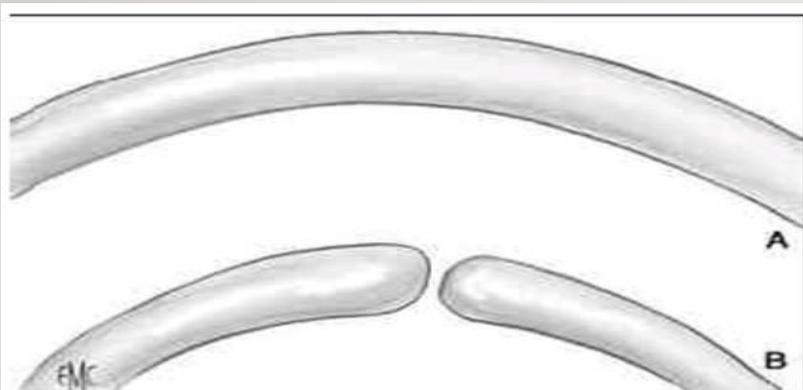
## ***HYPOTHÈSES DE LA RECHERCHE***

- Les bébé atteints de Spina Bifida bénéficient d'une médicalisation pluridisciplinaire aux Centre Hospitaliers Universitaires et aux services médicaux-chirurgicaux spécialisés en Algérie,
- La socialisation des enfants Spina Bifida est réalisée grâce à l'intervention des acteurs socio-institutionnels en Algérie,



# *C'EST QUOI LA MALADIE DE SPINA BIFIDA*

**Le spina bifida** est un défaut de la fermeture d'un ou de plusieurs arcs postérieurs vertébraux.



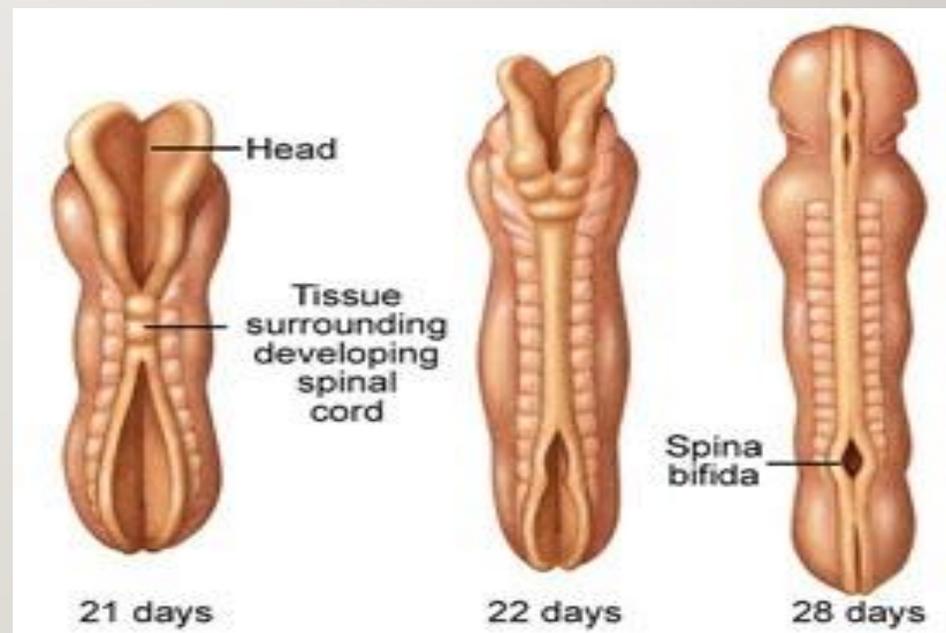
Vue de face.

A. Arc postérieur normal.

B. Spina bifida occulta.

**Figure 1 : Arc vertébral**

La maladie de SB développe alors entre la 3<sup>ème</sup> et la 4<sup>ème</sup> semaine de grossesse



**Figure 2 : Développement de tube neural**

# LA CLASSIFICATION MONDIALE DU SB

## Le Spina Bifida Occulta (SBO)



Figure 2: Le Spina Bifida Occulta

## Le Spina Bifida Aperta (SBA)

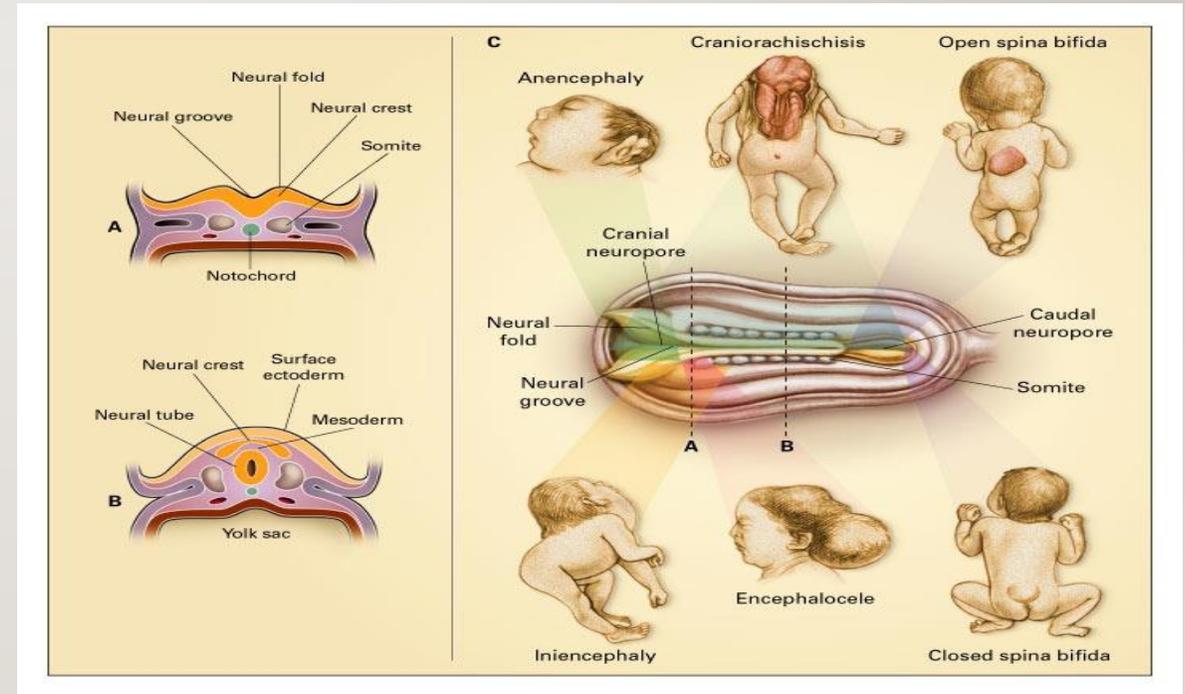
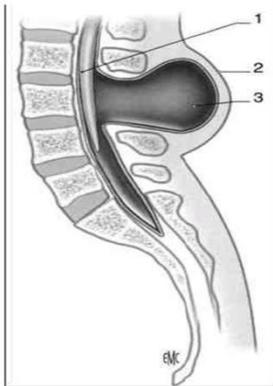


Figure 2: Le Spina Bifida Aperta

# LA MÉNINGOCÈLE

- « C'est un défaut localisé d'ossification de la voûte crânienne provoque une hernie de méninges et de liquide céphalo-rachidien, ainsi que de tissu cérébral s » l'ouverture est plus large (méningo-encéphalocèle) »  
CABARET A,S, Renne, 2004,

-Le spina bifida cystica : Méningocèle (hernie des méninges)



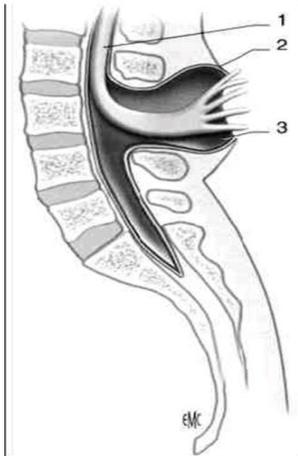
1. Moelle ; 2. Peau le plus souvent intacte ; 3. Méninges faisant hernie.



# LA MYÉLOMÉNINGOCÈLE

- « Elle associe un défaut congénital des actes vertébraux permettant une distension kystique des méninges associées à des anomalies structurales et fonctionnelles de la moelle et de la queue de cheval »  
(IOULALEN Nafaa, Alger, 1988,

-Le spina bifida aperta ou cystica aperta: Myéломéningocèle (hernie de la moelle et des méninges)



Myéломéningocèle. 1. Moelle ; 2. Peau « ouverte » exposant la moelle et laissant suinter le liquide céphalorachidien ; 3. Méninges.



# LE SPINA BIFIDA APERTA (SBA)

---

ANENCÉPHALIE



MYÉLOSCHISIS (RACHISCHISI)



# LES LÉSIONS ASSOCIÉES AU SPINA BIFIDA

LES TROUBLES MOTEURS ET SENSITIFS ET LES DÉFORMATIONS ORTHOPÉDIQUES;

LES TROUBLES SPHINCTÉRIENS URINAIRES, ANAUX ET GÉNITAUX

HYDROCÉPHALIE

MALFORMATION D'ARNOLD CHIARI II

SYRINGOMYÉLIE

---



# CAUSES ET FACTEURS DE RISQUE DE SB

---

## LES CAUSES

- Les causes de SB ne sont pas parfaitement connues, mais il existe de nombreux facteurs déclenchant la mauvaise fermeture de tube neural, autrement dit, des facteurs causants des AFTN (facteurs environnementaux, géographique, génétiques, antécédents familiaux et autres).

## LES FACTEURS

- Antécédents de grossesse affectée (30) ; Prise inadéquate de l'acide folique, Diabète pré gestationnel, Statut maternel en vitamine B12, Obésité maternelle,
- Facteurs géographiques
- Le risque de récurrence, Le sexe ratio, Les avortements spontanés, les milieux socio-économiques,,,,,,,,,

# LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE D'ENQUÊTE

---

- Méthode d'enquête

- Techniques d'enquête

**QUALITATIVE**

**Observation**

**Entretien**

**Directe**

**Semi directif**

**Indirecte**

**Guides  
d'entretien**

# POPULATION ET DÉROULEMENT D'ENQUÊTE

- Au départ, nous avons fixé l'objectif de faire des enquêtes dans la majorité des CHU d'Algérie, après avoir pris connaissance de la notion du temps nous avons compris que nous ne pouvons aller au-delà, et nous avons conclu également que les problèmes que rencontraient les malades étaient les mêmes au niveau national. Nous nous sommes contentés d'interroger un échantillon de 20 praticiens de santé.
- A noter ; qu'il n'était pas nécessaire de se déplacer dans toutes les wilayas, car les malades venaient de toutes les régions du pays. Nous avons ainsi interrogé à ce jour, 33 mamans et 6 pères de patients.
- Des entretiens ont été fait pendant l'hospitalisation de l'enfant (au niveau des hôpitaux), autrement c'était au niveau du siège de l'association, voir même certains parents ont acceptés de m'accueillir à leurs domiciles.
- La durée des entretiens se différait d'une enquête à une autre et cela dépendait de leurs disponibilités et les conditions dans lesquelles sont réalisés. Elle varie entre 45minutes et 1h30, une minorité avec une durée de 2H.
- Malgré l'assurance de confidentialité et d'anonymat que nous avons apporté à nos enquêtés, certains parmi eux ont refusé l'enregistrement audio.



# DIFFICULTÉS DE TERRAIN

---

- La sensibilité du thème
- Accès aux infrastructures sanitaires
- Prise de contact et de RDV pour les entretiens avec les praticiens de santé
- Les conditions pénibles lors des entretiens effectués aux hôpitaux
- Le retranscription/ la langue

# Résultats de l'enquête

*« L'analyse de données est l'étape qui traite l'information collectée pour la présenter de manière à pouvoir comparer les résultats observés aux résultats attendus par hypothèse »*  
(Ambroise Zagre, Paris, 2013)

# LA MÉDICALISATION DES ENFANTS ATTEINTS DE SB EN ALGÉRIE

- « *La prise en charge du Spina Bifida doit être pluridisciplinaire dont les professionnels impliqués sont, outre le médecin généraliste, neurochirurgien, médecin rééducateur, urologue et gastroentérologue, les professionnels paramédicaux de soin et de rééducation, psychologue, assistant social etc.* » (Menard Hélène)

## LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

la malformation peut être dépistée dès le premier trimestre de la grossesse, au cours d'un examen effectué par un échographiste qualifié, ce qui dépend également de la qualité de l'appareil d'échographie. Si les deux conditions sont réunies, il est nettement simple de localiser et visualiser la pathologie.

**Manque et même parfois absence de moyens matériels et moyens humains**



# ANNONCE DU DIAGNOSTIC

---

## L'ABSENCE DU DIAGNOSTIC

- *« J'ai consulté deux gynécologues qui ne m'ont rien révélé à propos de la malformation dont était atteint mon bébé, en m'assurant qu'il était normal. Ce n'est qu'après l'accouchement, lorsque je suis rentrée chez moi, après six jours d'hospitalisation à la maternité que j'ai appris que ma fille était née avec une boule dans le dos et qui s'avère être un Spina Bifida. C'est ma mère qui s'est chargée de m'annoncer la terrible nouvelle. » [Mère de Assia, Bejaia].*

## UN DIAGNOSTIC TRÈS RETARDÉ

- *« Ma femme a pourtant fait plusieurs échographies dans le cadre du suivi du bébé, alors que c'était jusqu'au 9<sup>ème</sup> mois de grossesse que le gynécologue nous annonce que le bébé est atteint d'une hydrocéphalie » (papa de Rayan, Alger)*



Le déni,  
Le refus,  
La réflexion,  
La dépression,  
Le deuil,,,

# AVORTEMENT

## QUE FAIRE APRÈS CE DIAGNOSTIC ? DOIT-ON POURSUIVRE LA GROSSESSE OU L'INTERROMPRE ?

---

### LA LÉGISLATION ALGÉRIENNE

- La loi n°82-04 du 13/02/ 1982. L'article 304 stipule : *«Quiconque par aliments, breuvages, médicaments, manœuvres, violences ou par tout autre moyen, a procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte ou supposée enceinte, qu'elle fait consentie ou non, est puni d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 500 à 10000 DA*
- L'article 309 de la même loi stipule aussi qu'il *« est punie de six mois à deux ans et d'une amande de 250 DA à 1000 DA, la femme qui s'est intentionnellement fait avorter ou a tenté de le faire ou qui a consenti à faire usage de moyens à elle, indiqués ou administrés à cet effet »*

### LA CONCEPTION RELIGIEUSE

- « Quiconque tuerait une personne non coupable d'un meurtre ou d'une corruption sur la terre, c'est comme s'il avait tué tous les hommes. Et quiconque lui fait don de la vie, c'est comme s'il faisait don de la vie à tous les hommes. » (Coran 5/32)
- Passé la limite de quatre mois (120 jours), l'avortement est strictement interdit. Avorter dans un tel cas de figure est considéré comme étant un acte d'infanticide et est assimilé à un crime en islam

*« Avorter dans un tel cas de figure est considéré comme étant un acte d'infanticide et est assimilé à un crime en islam. En ce qui concerne le fœtus qui a atteint le troisième niveau d'existence -et qui a donc 120 jours d'existence ou plus- il n'est permis d'avoir recours à l'avortement que dans un cas extrême : celui où il est établi médicalement que la vie de la mère est en danger si elle conserve le fœtus ». (Djohri, B)*

**Une grossesse précieuse :** *« Ma fille n'a pas su que son fœtus était atteint de SB qu'au 7<sup>ème</sup> mois de sa grossesse. Sa gynécologue, après lui avoir annoncé la malformation de son bébé, lui a préconisé l'avortement, ce à quoi toute la famille s'est opposée, car nous avons attendu ce bébé pendant six longues années». (Grand-Mère de Aya, Djelfa-)*

**Refus par conviction :** *« mon ex-mari et sa famille ont voulu me forcer à l'avortement, ce que j'ai catégoriquement refusé. J'ai alors, choisi de garder mon bébé car, pour moi, c'est le destin qui en a voulu ainsi » [Mère de Amine, Ouargula).*

**Le point de vu des praticiens de santé :** *« L'avortement volontaire ou thérapeutique est interdit par la législation algérienne. Donc c'est une pratique qui n'est pas permise. Autrement dit, même si le bébé présente une malformation, la maman est tenue de le garder, contrairement à ce qui se pratique ailleurs où la maman dispose du libre choix: soit l'évacuer, soit le garder » (TLIBA,S, médecin chef, CHU Bejaia).*



## EXPLORATION NÉONATALE DES BÉBÉS ATTEINTS DE SPINA BIFIDA EN ALGÉRIE

---

- Le diagnostic néonatal établi par les médecins généralistes et les pédiatres;
- Intervention de la neurochirurgie et la chirurgie infantile (CCI) et aussi la réadaptation physique;
- Implication des paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes,,,) les psychologues, l'assistance sociale,,,
- Manque de moyens pour la réanimation des nouveau-nés
- La rééducation fonctionnelle reste un luxe en Algérie
- L'ergothérapie est une discipline dans le suivi médical des enfants atteints de SB en Algérie

## PRISE EN CHARGE « PLURIDISCIPLINAIRE » DES BÉBÉS SPINA BIFIDA EN ALGÉRIE

---

- La mise en place d'une consultation dite « pluridisciplinaire » par le chu de Béjaia qui a lieu le premier mardi de chaque mois et assurée par différents spécialistes traitant cette pathologie. Qui a fini par être délaissé par la majorité des spécialistes, il ne reste que les neurochirurgiens qui poursuivent cette tradition,
- Une consultation spécialisée en service neurochirurgie pédiatrique de Ait-Idir;
- Manque d'implication des infrastructures concernés pour ce genre d'action

## TRAITEMENT PRÉVENTIF FACE À LA MALADIE DU SPINA BIFIDA

---

- Il n'existe pas de traitement curatif qui empêcherait la survenue de cette pathologie, il est plutôt préventif
- : « *Il existe des formes où la chirurgie est en mesure de réparer la malformation, alors que pour d'autres formes non. En fait, on ne peut pas parler d'un traitement curatif, mais plutôt préventif* ». (BENANI, A, pédiatre)
- Prévention réalisée auprès des mères ayant déjà des antécédents, déjà accouché d'un SB qu'elle doit être supplémentée d'acide folique (vitamine B9)

# LA SOCIALISATION DES ENFANTS SB EN ALGÉRIE

---

- **La famille face à la maladie de spina bifida:**

- « ce sont les parents qui sont censés apporter de l'aide à l'enfant et l'accompagner et l'aider ainsi à réaliser son insertion dans la vie quotidienne, notamment dans la vie éducative ».
- La disponibilité, la solidarité familiale et le financement de la médicalisation par les différents moyens : (emprunt d'argent, vente de biens matériels, réseaux sociaux et techniques informelles). Le SB influe négativement sur la santé mentale et psychologique des parents, il engendre également des problèmes familiaux et sociaux
- L'implication des parents dans la socialisation de leurs enfants reste, d'après notre enquête, modeste, voire insuffisante.

Ceci est dû au niveau d'instruction des parents, aux raisons socioprofessionnelles et l'éloignement



# LA SOCIALISATION DES ENFANTS SB EN ALGÉRIE

---

- Insertion scolaire :
- la majorité des enfants sont inscrit dans des écoles normales;
- Les enfants rencontrent énormément de difficultés dans leurs déplacements au sein de leurs écoles non dotées d'accès et d'aménagements adaptés et adéquats, une réalité qui complique encore plus leur vie;
- La non disponibilité d'un(e) auxiliaire sociale

*« ma fille a six ans elle n'est pas encore scolarisée, parce que la DAS exige que c'est à nous de trouver un auxiliaire. Le jour où nous avons trouvé une personne qui a accepté d'être son auxiliaire, la DAS a interrompu et refusé de poursuivre la démarche, en raison que la personne été dotée d'un diplôme universitaire et qui est inacceptable. Alors ma fille jusqu'à présent ne va pas à l'école » [mère de Aya,*

# CONCLUSION

---

- Le Spina Bifida reste un problème de santé publique négligé par les autorité locale, il est nécessaire et urgent que l'Etat met un programme de prévention et des centres de référence pour ces malades,



Merci pour votre  
attention