

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES HUMAINES, SOCIALES
ET EDUCATIVES

UNITE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES DE L'EDUCATION ET
INGENIERIE EDUCATIVE

FACULTE DES SCIENCES DE
L'EDUCATION

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



THE UNIVERSITY DE YAOUNDE I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES HUMAINES, SOCIALES
ET EDUCATIVES

DOCTORAL UNIT OF RESEARCH
AND TRAINING SCHOOL IN
EDUCATION AND EDUCATIONAL
ENGINEERING

FACULTY OF EDUCATION

DEPARTEMENT OF
SPECIALIZED EDUCATION

TRAUMATISME PSYCHIQUE ET VÉCU DE LA DOULEUR CHEZ LES ADOLESCENTS DRÉPANOCYTAIRES : CAS CLINIQUE

Mémoire présenté et soutenu le 10 Juin 2022 en vue de l'obtention du
Diplôme de Master en **Education spécialisée (EDS)**

Option : Handicap social et conseils

Par

DANGA NGATCHA Bertrand

Titulaire d'une Licence en Psychologie option : Psychologie clinique

Matricule : 17S3980



| Qualités | Jury Noms et grade | Universités |
|-------------------|----------------------------------|-------------|
| Président | NJENGOUE NGAMALEU Henri Rodrigue | UYI |
| Rapporteur | MAYI Marc Bruno | UYI |
| Examineur | IGOUI MOUNANG Gilbert | UYI |

NOTE D'AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de son utilisation.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales et Éducatives de l'Université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans ce mémoire ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

DEDICACES

À

YVETTE NDEUTCHOU, ma mère

NGATCHA, mon père

REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail de recherche, nous tenons à nous tourner vers tous ceux qui nous ont aidé et soutenu pendant ce travail.

- Toute notre gratitude va au Professeur MAYI Marc Bruno, Chef de Département de l'Éducation Spécialisée qui l'a dirigé.
- Nous sommes aussi reconnaissants à tous les enseignants du Département de l'Éducation Spécialisée de la faculté science de l'éducation de l'Université de Yaoundé I, qui nous ont encouragés tout au long de ce travail.
- Nous saluons particulièrement les enseignants du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I, pour les enseignements qu'ils nous ont transmis pendant nos années de licence, et pour l'encadrement qu'ils n'ont cessé de nous apporter.
- Notre gratitude va à l'endroit de tout le personnel de l'ONG Santo domino pour avoir accepté malgré les difficultés rencontrées à nous consacrer un espace et une attention dans la rédaction de ce mémoire. Ainsi qu'à tous les adolescents drépanocytaires qui ont participé à cette recherche, ceux sans qui ce travail n'aurait pas abouti. Nous vous disons merci.
- Nous ne saurons oublier les familles qui nous ont soutenus durant ce parcours, à qui nous adressons toute notre sympathie. A Notre famille : la famille NGATCHA, et à la famille NKWIZIN dans laquelle nous avons passé des moments mémorables. □ A nos amis et camarades.
- A tous ceux qui de près ou de loin ont participé à l'élaboration de ce travail.

RESUME

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente au monde, l'Afrique est particulièrement touchée. Son évolution, faite de manifestations aiguës récurrentes et de complications chroniques, perturbe l'équilibre psychologique de l'adolescent malade. Elle est une maladie génétique grave causée par une anomalie de l'hémoglobine. Elle impose une pathogénie où il n'y a pas de guérison, son symptôme majeur quasi pathognomonique se reconnaît au travers du caractère douloureux paroxystique de la maladie, omniprésent lors des complications aiguës. La fréquence des crises douloureuses s'avère tout autant variable en fonction des individus et des formes de drépanocytoses. Cette étude pose le problème de « l'influence du traumatisme psychique dans le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire ». La question de recherche est la suivante : « dans quelle mesure le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire ? ». Cette question nous a permis de formuler l'hypothèse générale comme suit : « *Le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire* ». A partir de l'opérationnalisation de l'hypothèse générale, trois hypothèses de recherches ont découlé : « *HR1 : La fixation traumatique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire, HR2: La répétition traumatique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire, HR3: La régression traumatique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire.* » C'est à l'aide d'un guide d'entretien que les données ont été obtenues auprès des patients drépanocytaires de L'ONG Santo domino. L'échantillon a été constitué de trois (03) patients drépanocytaires. Au terme de ces analyses, il apparaît différentes formes de manifestation douloureuses et différentes façons de se comporter face à cette douleur. La crise de douleur reste un phénomène imprévisible, sans signe annonciateur, qui peut survenir même avec un suivi régulier des conseils d'hygiène de vie et médicaux. Pour une meilleure gestion de douleur, la pratique de l'éducation thérapeutique, la restructuration cognitive autour de l'auto-évaluation de l'observance thérapeutique, l'accompagnement de la crise de douleur, la mise en place d'interventions spécialisées sont conseillés.

Mots clés : *Traumatisme, Traumatisme psychique, vécu, douleur, drépanocytose*

ABSTRACT

This study pose the problem of Psychic traumatism influence in the pains they live with at adolescent sickle cell. The reseach question is as follows : In what measure does psychic traumatism determines the pains they live with at the adolescent sickle cell ?. This question has help us to formulate the general hypothesis like this : Psychic traumatism determines the pains of adolescent sickle cell live with. From the opearationalisation of general hypothesis, three reach hypothesis come out : *HR1 : traumatic fixation determines the pains the adolescent sickle cell with ; HR2 : traumatic repetition determines the pains the adolescent sickle cell with ; HR3 : : traumatic regression determines the pains the adolescent sickle cell with. It is with the help of an interview guide that datas were obtained from sickle cell patients of an N.G.O. Called Santo domino. That scale was made up of three (3) sickle cell patients. And the end of these analysis, faced with the pain different forms of painful manifestations and behaviours appears. The pain crisis remains an unenvisage phenomenon, with signs or symptoms that can be regularly follow up with medical and hygienic advice. For the best management of pains, the pratice of education therapy, accompany the pain crisis, the cognitive restructuring around the auto evaluation oberving therapy, the putting in place of specialise interventions are strongly recommanded.*

Keys work : Traumatism, *Psychic traumatism, Trauma, pains, sickle cell disease.*

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| DEDICACES | 0 |
| REMERCIEMENTS | 1 |
| ABSTRACT | 3 |
| SOMMAIRE | 4 |
| INTRODUCTION | 6 |
| PARTIE I : CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUEL DE L'ETUDE | 8 |
| CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE | 9 |
| 1.1. CONTEXTE D'ETUDE ET JUSTIFICATION..... | 9 |
| 1.2. FORMULATION DU PROBLEME..... | 11 |
| 1.3. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESE GENERALE..... | 15 |
| 1.4. OBJECTIFS DE L'ETUDE..... | 16 |
| 1.5. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE..... | 17 |
| 1.6. DELIMITATION DE L'ETUDE..... | 19 |
| CHAPITRE II- GENERALITES SUR LA DREPANOCYTOSE | 19 |
| 2.1. DEFINITION..... | 19 |
| 2.2. LA DREPANOCYTOSE DANS LE MONDE..... | 20 |
| 2.3. THEORIE BIOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE:..... | 22 |
| 2.4. DREPANOCYTOSE ET DOULEUR..... | 35 |
| 2.5. LES DIFFERENTS TYPES DE DOULEUR..... | 37 |
| 2.6. MANIFESTATIONS DES CRISES DOULOUREUSES CHEZ LE DREPANOCYTAIRE..... | 38 |
| 2.7. SEMIOLOGIE DE LA DOULEUR DE LA CRISE VASO-OCCLUSIVE..... | 40 |
| CHAPITRE III - LE TRAUMATISME PSYCHIQUE | 44 |
| 3.1. THEORIE PSYCHANALYTIQUE DU TRAUMATISME..... | 44 |
| 3.2. LA QUESTION DU TRAUMA..... | 48 |
| 3.3. LES REPRESENTANTS PSYCHIQUES ET LEUR GENESE..... | 49 |
| 3.4. LES DIVERGENCES ET ELARGISSEMENTS CONCEPTUELS..... | 54 |
| 3.5. DOULEUR, COOPING ET RESILIENCE DANS LA DREPANOCYTOSE..... | 58 |
| CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE | 63 |
| CHAPITRE IV- METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE | 64 |
| 4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES..... | 64 |
| 4.2. METHODE DE L'ETUDE : LA MÉTHODE CLINIQUE..... | 69 |
| 4.3. METHODES CLINIQUES ET TECHNIQUES DE COLLECTES DES DONNEES..... | 71 |
| 4.4. INSTRUMENT D'ANALYSE DES DONNEES : L'ANALYSE DE CONTENU..... | 75 |
| 4.5. CONTEXTE ET LA POPULATION D'ETUDE..... | 75 |

| | |
|--|------------|
| 4.6. LA COLLECTE DES DONNEES..... | 78 |
| CHAPITRE V- ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNEES | 79 |
| 5.1. CADRE DU DEROULEMENT DES ENTRETIENS..... | 79 |
| 5.2. PROTOCOLE D'ENTRETIEN | 79 |
| 5.3. PRESENTATION DES VIGNETTES CLINIQUES | 82 |
| 5.4. INTERPRETATION DES DONNEES ISSUES DES ENTRETIENS | 95 |
| 5.5. RECOMMANDATION..... | 107 |
| CONCLUSION..... | 111 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES | 113 |

INTRODUCTION

A l'instar des autres pays, le Cameroun fait face à l'épineux problème de santé publique et singulièrement celle en relation avec la drépanocytose. Ainsi, contrairement à d'autres pandémies, les valeurs sur la drépanocytose indiquent qu'au plan épidémiologique, le taux de prévalence national se situe autour de 18,2% avec respectivement 1% pour les A/S et S/S (Kaptue et Coll., 1982 ; 1983 cité par Tsala Tsala, 2009). Le Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya (CMEFCB, 2013), 400 à 500 enfants drépanocytaires ont fait l'objet d'un suivi dans le service de prise en charge des enfants drépanocytaires durant l'année 2013. C'est la raison pour laquelle cette maladie a été introduite dans le plan de stratégie de lutte contre les maladies non transmissibles du ministère de la santé publique du gouvernement camerounais. Des centres de référence dans la prise en charge des malades de la drépanocytose ont également été mis sur pieds dans les deux capitales du pays. Dans la capitale économique, Douala, les malades sont pris en charge à l'hôpital Laquintinie dans un pavillon spécialisé. Dans la capitale politique, ces derniers ont le choix entre l'hôpital central, le centre hospitalier de la caisse nationale de prévoyance sociale et le centre mère et enfant de la fondation Chantale Biya.

En effet, la survenue d'un enfant handicapé peut, même inconsciemment, réactiver chez le parent les conflits non résolus au cours de son histoire et mettre en danger une situation d'équilibre précaire. Cette perception va en droite ligne avec la conception de Saut (2008) soutient que la survenue dans une famille d'un évènement inattendu surtout tendant à favoriser l'indépendance des personnes « *peut raviver les questions existentielles, les positions à l'égard de la vie ou de la mort, l'ambivalence amour-haine, menacer le narcissisme en rouvrant des blessures. Un équilibre précaire peut en être mis en danger* » (Saut, 2008:3). On peut en effet comprendre que dans le cadre des interactions individusociété, le « schéma figuratif » entre la santé et la maladie pose dès lors, le même lien d'opposition qu'entre individu et société.

Face à son enfant atteint d'un handicap ou présentant une souffrance chronique et sévère, rares sont les parents qui associent l'apparition d'un trouble drépanocytair et la congénitalité de la maladie. La douleur répétitive quant à elle, est d'abord envisagée comme un symptôme transitoire, et va être le premier motif de consultation. Au su du diagnostique, commence un système de représentations qui comme ailleurs en Afrique, fait en sorte que la drépanocytose

est une maladie qui n'est pas dépouillée de son caractère « diabolique » poussant les malades vers des traitements inefficaces, générateurs d'aggravations sévères, parfois irréversibles.

Ce caractère diabolique provient d'une interprétation traditionnelle renvoyant à ce que la drépanocytose serait en fait un sort jeté à l'endroit d'une personne. La forme des crises que manifeste la personne atteinte est alors le signe de l'installation du sort. Cette interprétation de la maladie est plus vivace dans les zones rurales où les populations ont moins accès aux informations sanitaires.

En effet, la maladie drépanocytaire met à l'épreuve de la souffrance l'adolescent atteint. Il est question pour nous dans ce travail de ressortir « *l'influence du traumatisme psychique dans le vécu de la douleur chez le drépanocytaire* ». La question de recherche est la suivante «: dans quelle mesure le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire?». Cette question nous a permis de formuler l'hypothèse générale comme suit : « Le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire ».

Ce travail se présente en deux grandes parties, la première qui est le cadre théorique et conceptuel de l'étude, est constituée de trois chapitres que sont : La problématique de l'étude, la généralité sur la drépanocytose, le traumatisme psychique. La deuxième partie intitulée cadre méthodologique et opératoire s'étale sur deux chapitres à savoir : la méthodologie de la recherche, l'analyse et l'interprétation des résultats.

PARTIE I : CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUEL DE L'ETUDE

CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE

Cette partie présente les aspects introductifs du travail ainsi que l'ensemble des interrogations qui ont permis de poser le problème de l'étude.

1.1. CONTEXTE D'ETUDE ET JUSTIFICATION

La drépanocytose est une maladie à hématies falciformes causée par la présence d'une hémoglobine anormale (HBS) dans les globules rouges du sang. La manifestation de cette maladie est fonction de son génotype. La forme hétérozygote (A/S) est quasi symptomatique alors que la forme homozygote (S/S) se caractérise par de nombreuses crises. Ces crises vont des multiples infections aux crises de douleurs passant par le syndrome pied-main, les crises d'anémie graves et les crises vaso-occlusives. Il s'agit dès lors, de la maladie génétique la plus fréquente dans le monde que l'organisation mondiale de la santé (OMS, 2010) classe comme une des priorités de sa politique de l'heure. En effet, depuis 2009, la lutte contre la drépanocytose occupe le quatrième rang dans les priorités en matière de santé publique mondiale, après le cancer, le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) et le paludisme. En Afrique, elle figure au troisième rang des priorités de l'OMS et vient justement après le bloc des maladies endémiques que sont le paludisme et le SIDA.

Du point de vue épidémiologique, les statistiques de l'organisation mondiale de la santé (OMS, 1994) montrent que 2,3% de la population mondiale est porteuse d'une mutation drépanocytaire. En fait, si la drépanocytose est aussi présente en Inde et aux Antilles chez les sujets originaires de l'Afrique sub-saharienne et surtout en Afrique qui en constitue le principal foyer, elle touche dans ce continent 2% de la population (OMS, 2010). L'Afrique, comme dans nombres de situations catastrophiques, demeure le berceau par excellence de la drépanocytose avec 200 000 naissances d'enfants porteurs du syndrome drépanocytaire majeur chaque année (OMS, 2006). C'est à juste titre que la drépanocytose est, selon la littérature se rapportant à son épidémiologie, la première maladie génétique affectant des milliers de sujets dès la naissance sur le continent africain (Kamdem, 2013). En effet, la drépanocytose est responsable dans la plupart des pays africains, de plus de 70% de la mortalité infantile avant l'âge de 5 ans (Tsala

Tsala, 2009). Cette proportion rend compte de la gravité du problème et témoigne de la racialisation de la maladie auprès des populations noires et assimilées car, la drépanocytose est qualifiée à tort ou à raison de « maladie de la race noire ».

Ces statistiques montrent à suffisance que la drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique dans la quasi-totalité des pays de l'Afrique centrale. A ce titre, les données pour le Cameroun, le Gabon et la République Démocratique du Congo montrent que la prévalence moyenne de cette maladie pour ces Etats fait office de 25% de trait drépanocytaire et un taux de mortalité encore mal connu des sujets homozygotes, mais estimé entre 60 et 90% avant l'âge adulte (Delicate et al, 2013).

Le Cameroun est en fait le 4^{ème} pays le plus affecté par cette tare génétique en Afrique avec 8,34% de prévalence derrière la Tanzanie, le Sierra Leone et le Nigeria avec respectivement des prévalences de 10,38%, 16,3%, et 19,27% (Weatherall et Clegg, 2001). En effet, selon le rapport annuel du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya (CMEFCB, 2013), 400 à 500 enfants drépanocytaires ont fait l'objet d'un suivi dans le service de prise en charge des enfants drépanocytaires au cours l'année 2013.

Le gouvernement camerounais est activement impliqué dans la lutte contre la drépanocytose. En effet, il a, à travers le ministère de la santé publique en 2008, intégré la drépanocytose dans le plan de stratégie de lutte contre les maladies transmissibles. Il a, par ailleurs créé dans des institutions hospitalières, des unités de prise en charge de la drépanocytose. A Yaoundé, les patients drépanocytaires sont pris en charge à l'hôpital central et au centre hospitalier de la caisse nationale de prévoyance sociale en ce qui concerne les adultes. Les enfants drépanocytaires quant à eux sont pris en charge au centre mère et enfant de la fondation Chantal Biya, c'est le centre de référence au niveau national dans la prise en charge des enfants drépanocytaires. Dans ce centre pédiatrique, le diagnostic néonatal de la drépanocytose est opérationnel depuis le mois de décembre 2013.

Suite à la persistance et ou à la gravité des crises manifestées par l'enfant drépanocytaire, ses parents l'amènent à l'hôpital pour une prise en charge efficace et efficiente. Cependant, en situation d'hospitalisation de l'enfant victime d'une maladie handicapante comme la drépanocytose, présentant un tableau clinique sévère allant des crises vaso-occlusives aux multiples infections passant par l'anémie grave, les relations nouvelles entre le personnel

médical, l'enfant et la mère déforment parfois la nature des relations entre la mère et son enfant malade en général et la mère et la maladie de l'enfant en particulier et ce, surtout quand ces enfants sont encore jeunes (De Ajuriaguerra et Marcelli, 1984).

1.2. FORMULATION DU PROBLEME

L'observation des données actuellement disponibles sur l'échiquier national montre qu'à l'instar des autres pays, le Cameroun fait face à l'épineux problème de santé publique et singulièrement celle en relation avec la drépanocytose. Ainsi, contrairement à d'autres pandémies, les valeurs sur la drépanocytose indiquent qu'au plan épidémiologique, le taux de prévalence national se situe autour de 18,2% avec respectivement 1% pour les A/S et S/S (Kaptue et Coll., 1982 ; 1983 cité par Tsala Tsala, 2009).

Selon le rapport annuel du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya (CMEFCB, 2013), 400 à 500 enfants drépanocytaires ont fait l'objet d'un suivi dans le service de prise en charge des enfants drépanocytaires durant l'année 2013. En effet, les valeurs contenues dans ce rapport rendent compte de l'ampleur que prend cette maladie, amenant du même coup, le gouvernement camerounais à en faire une priorité de santé publique depuis l'année 2008. C'est la raison pour laquelle cette maladie a été introduite dans le plan de stratégie de lutte contre les maladies non transmissibles du ministère de la santé publique du gouvernement camerounais. A travers ce département ministériel, le gouvernement soutient les initiatives de recherche et/ou de lutte contre la maladie. C'est dans ce sens qu'à l'occasion de la célébration de la 6^{ème} journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, journée marquant l'édition de 2013, le gouvernement de la République du Cameroun a soutenu l'organisation du 4^{ème} symposium international du Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC) tenu à Yaoundé du 13 au 15 juin 2013 sous le thème de «*La Drépanocytose chez l'enfant* »

Des centres de référence dans la prise en charge des malades de la drépanocytose ont également été mis sur pieds dans les deux capitales du pays. Dans la capitale économique, Douala, les malades sont pris en charge à l'hôpital Laquintinie dans un pavillon spécialisé. Dans la capitale politique, ces derniers ont le choix entre l'hôpital central, le centre hospitalier de la caisse nationale de prévoyance sociale et le centre mère et enfant de la fondation Chantale

Biya. Force est de signaler que dans ces centres de prise en charge, la grande majorité d'enfants drépanocytaires est accompagnée par leurs mères comme pour corroborer Tsala Tsala (2009), lorsqu'il soutient que c'est la mère qui est continuellement au chevet de son enfant malade.

Toutefois, l'histoire des maladies (épidémiques pour la plupart), et en particulier celle des maladies génétiques, n'est pas qu'une histoire de diffusion d'informations et de combat médical: c'est aussi une histoire de méfiance envers les malades, d'évitements, de mise à l'écart, et simultanément, sur un mode moins immédiatement perceptible, une histoire de compassion et de solidarités. Des « pestiférés » du Moyen-âge européen aux lépreux africains du siècle dernier, des tuberculeux dans toutes les sociétés aux asiatiques considérés en début 2003 à Paris comme porteurs potentiels du virus de la grippe aviaire (SRAS), tous ont été atteints, à des degrés divers, de ce que l'on peut qualifier de « maladie sociale » : c'est-à-dire un ensemble de représentations que chaque culture associe à la maladie et à ses victimes, et des attitudes qui en découlent. Dans ce contexte, la maladie de l'enfant, plus encore quand il s'agit d'une maladie handicapante comme la drépanocytose, fait émerger chez les parents de nombreuses difficultés et échec parentaux, vécus surtout par la mère qui est en première ligne comme le souligne Saut (2008). Cette conception permet de penser qu'il est naturel que la drépanocytose produise chez les parents d'enfants malades, des sentiments mitigés d'inquiétude, d'énervement, de découragement, d'épuisement, de honte et de culpabilité entre autres.

Cependant, les sentiments de culpabilité vécus par un sujet, semblent représenter un facteur anthropologique et universel agissant en tant que réponse de l'individu à la destruction de la communication, mais n'étant nécessairement reliés à aucune culpabilité qu'on pourrait qualifier d'« objective ». Au plan clinique, les tenants de l'approche psychologique montrent l'importance des sentiments de culpabilité qui sont suscités indépendamment du statut moral d'une société ou d'un prétendu « super ego ». De tels sentiments seraient dès lors, la réponse individuelle à une sorte d'annihilation interactionnelle de la communication entre soi et soi-même d'une part, et entre soi et autrui d'autre part.

Or, dans le processus aboutissant à la construction de la parentalité, l'on peut distinguer deux principaux facteurs : l'un collectif et renvoyant à une appartenance sociétale, l'autre intime et privé relevant de la propre histoire des parents Moro (2004). Force est toutefois de préciser

que le facteur collectif qui relève de l'appartenance à la société, change avec le temps, et revêt une valeur historique. Dans ce premier cas de figure, l'enfant appartient à son groupe, à sa société d'appartenance et non à ses parents. C'est tout le sens de Mannoni (1967: 7), lorsqu'il soutient que « *La société confère à l'enfant un statut puissant puisqu'elle le charge, à son insu, de réaliser l'avenir de l'adulte : l'enfant a pour mission de réparer l'échec des parents, voire de faire aboutir leur rêve perdu* ». Vu sous cette perspective, l'enfant constitue un objet collectif et son bien-être traduit la santé du groupe. La maladie représente dès lors, pour les parents, un échec dans la réalisation de leurs projets parentaux ; échec généralement attribué à la gente féminine et singulièrement à la mère qui, de son côté, se défend par la culpabilité de n'avoir pas été à la hauteur des attentes du groupe.

Par ailleurs, dans l'univers culturel négro-africain, de nombreuses mères subissent durement la maladie de l'enfant parce que, relativement à leur devoir éthique et moral, c'est la mère qui est censée porter son enfant, le protéger et lui transmettre la vie, la santé durant toute son existence, de sa conception à sa mort.

En effet, la survenue d'un enfant handicapé peut, même inconsciemment, réactiver chez le parent les conflits non résolus au cours de son histoire et mettre en danger une situation d'équilibre précaire. Cette perception va en droite ligne avec la conception de Saut (2008) soutient que la survenue dans une famille d'un événement inattendu surtout tendant à favoriser l'indépendance des personnes « *peut raviver les questions existentielles, les positions à l'égard de la vie ou de la mort, l'ambivalence amour-haine, menacer le narcissisme en rouvrant des blessures. Un équilibre précaire peut en être mis en danger* » (Saut, 2008:3). On peut en effet comprendre que dans le cadre des interactions individusociété, le « schéma figuratif » entre la santé et la maladie pose dès lors, le même lien d'opposition qu'entre individu et société.

Pour Bishop (1996) qui s'intéresse à la culturalité des représentations collectives, l'appartenance culturelle joue un grand rôle dans les représentations collectives et individuelles, notamment au niveau de la démarche thérapeutique choisie par la personne malade. A ce titre, les représentations de la maladie sont de l'ordre d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Face à son enfant atteint d'un handicap ou présentant une souffrance chronique et sévère, rares sont les parents qui associent l'apparition d'un trouble drépanocytaire et la congénitalité de la maladie. La douleur répétitive quant à elle, est d'abord envisagée comme

un symptôme transitoire, et va être le premier motif de consultation. Au su du diagnostic, commence un système de représentations qui comme ailleurs en Afrique, fait en sorte que la drépanocytose est une maladie qui n'est pas dépouillée de son caractère « diabolique » poussant les malades vers des traitements inefficaces, générateurs d'aggravations sévères, parfois irréversibles.

Ce caractère diabolique provient d'une interprétation traditionnelle renvoyant à ce que la drépanocytose serait en fait un sort jeté à l'endroit d'une personne. La forme des crises que manifeste la personne atteinte est alors le signe de l'installation du sort. Cette interprétation de la maladie est plus vivace dans les zones rurales où les populations ont moins accès aux informations sanitaires.

Par ailleurs, contrairement aux autres maladies chroniques, la spécificité de la drépanocytose réside selon Bonnet (2004: 178), « dans son histoire culturelle. Pour les familles, c'est un diagnostic de décès. Les parents qui ont entendu parler de cette maladie (...) supposent que leur enfant n'atteindra pas l'adolescence car c'est en ces termes que la maladie est souvent évoquée en Afrique subsaharienne ». Ainsi, peut-on comprendre que chaque personne donne son propre sens à la maladie, en fonction des représentations collectives, de la perception sociale du lien entre santé et maladie, et de l'expérience des symptômes. La douleur, l'inconfort, la fatigue mais aussi les sensations de plaisir, de bouger seraient des indices suffisants que l'organisme se donne pour s'autoréguler dans l'action sur la base de ses propres sensations, au service de ses propres intentions. Chaque individu a tout ce qu'il lui faut pour se motiver, se mobiliser et s'améliorer, si et seulement si on l'aide à se détacher des conditionnements familiaux et des habitudes dictées par la société qui s'expriment par une insensibilité à soi et à ce que l'on vit en rapport à l'environnement et aux autres. En effet, la maladie drépanocytaire met à l'épreuve de la souffrance, non seulement l'enfant atteint, mais aussi ses parents et notamment les mères. Lorsqu'elles perçoivent des symptômes particuliers, les mères feraient une comparaison entre les symptômes vécus et les différents prototypes de maladies qu'elles connaissent. Elles choisissent ensuite le prototype qui correspond le mieux, ce qui facilite leur accès et leur disponibilité aux informations relatives à la maladie plus facile.

Seulement, malgré tous les efforts du corps médical pour atténuer les effets de son annonce, cette tare génétique reste « (...) un coup de tonnerre dans un ciel bleu » potentiellement traumatique (Cavazza et Perrin, 2007: 27) la grande majorité des enfants

malades sont médicalement pris en charge dans des centres de santé et hôpitaux de référence où ils arrivent très souvent accompagnés de leurs parents et proches (Mannoni, 2000; citée par Derut, 2011).

1.2.1. Enonciation du problème

Rendus à la F.C.B, dans son centre de référence Mère-enfant, qui prend également en charge les enfants Drépanocytaires, nous avons rencontré ces drépanocytaires, ainsi que leurs familles. Après plusieurs échanges avec eux, nous avons particulièrement observé des différentes formes de manifestations douloureuses et différentes façon de se comporter face à cette situation. Certains enfants qui semblaient avoir un contrôle sur leurs douleurs par rapport à d'autres qui se torturaient et criaient de douleurs. De plus chez ceux qui avaient du mal à gérer leurs crises, il arrivait souvent qu'ils soient simplement admis en hospitalisation. Leurs parents révèlent que les crises douloureuses sont plus angoissantes que toutes, elles sont souvent longues et étranglantes et cause de tous les retards que l'enfant accumule dans la vie, surtout à l'école où ils arrêtent l'enfant se voit arrêter l'école pour être placé sous surveillance. De ceci, nous nous interrogeons sur la gestion des crises douloureuses chez l'adolescent drépanocytaire. Ce qui nous amène à postulé sur l'existence d'un traumatisme psychique qui influencerait sur la gestion de ces crises douloureuses.

Le problème de cette étude est donc celui **de l'influence du traumatisme psychique dans le vécu de la douleur chez le drépanocytaire.**

1.3. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESE GENERALE

1.3.1. QUESTION DE RECHERCHE

La question de recherche est une interrogation précise qui exige la recherche d'un certain nombre d'investigations. Selon BEAUD (1994, pp.35), « elle doit être cruciale, essentielle par rapport au sujet choisi ». Dans le cadre de notre étude, elle est la suivante: **dans quelle mesure le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire?**

1.3.2. HYPOTHESE GENERALE

Pour répondre à cette question, nous avons formulé l'hypothèse générale suivante:
HG: Le traumatisme psychique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire.

De l'opérationnalisation de cette hypothèse générale, nous avons formulé les hypothèses de recherches suivantes:

HR1: La fixation sur l'évènement traumatogène détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire.

HR2: La répétition des situations traumatogènes détermine le vécu de la douleur chez L'adolescent drépanocytaire.

HR 3: La régression traumatique détermine le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire.

1.4. OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'objectif dans toute recherche est le résultat auquel le chercheur souhaite parvenir ou le but qu'il aimerait atteindre. Dans le cadre de notre étude nous allons dégager l'objectif général les objectifs spécifiques.

1.4.1. OBJECTIF GENERAL

A travers cette étude, nous voulons examiner de près le problème de la gestion de la douleur chez le drépanocytaire ou le vécu douloureux chez le drépanocytaire. De cet objectif principal, découlent les objectifs spécifiques suivants.

1.4.2. OBJECTIFS SPECIFIQUES

Plus précisément, dans un objectif prédictif, nous voulons :

- Montrer comment la douleur influence le vécu quotidien chez le drépanocytaire
- Montrer comment est-ce nous pouvons rendre la douleur supportable chez le drépanocytaire;
- Montrer comment le traumatisme psychique détermine la gestion de la douleur chez le drépanocytaire.

1.5. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE

Comme nous l'avons relevé, il existe un grand nombre de travaux qui abordent et traitent des aspects biophysiques de la maladie, mais, il devient impératif d'arrêter de la voir, concomitamment au corps qu'elle affecte comme des réalités purement matérielles. Il importe de noter qu'à côté, il y'a des aspects psychiques, psychologique de la maladie qui méritent d'être examinés pour assurer une meilleure prise en charge des sujets atteints. Aussi, choisir un sujet de recherche qui traite des risques de psychiatrisation des cas, dus aux processus psychopathologiques en jeu dans la gestion et la lutte contre l'atteinte drépanocytaire nous a paru fort intéressant à bien d'égards. Notamment, aux niveaux, personnel, social, scientifique et clinique.

1.5.1. Au niveau personnel

Au-delà de tout autre bénéfice, ce travail participe d'abord d'un effort de formation qui puisse nous assurer savoirs, savoir-faire et savoirs-être en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de drépanocytose, un modèle de pathologies organiques dites invalidantes, chroniques et à fort pronostic létal. Visant un mieux-être de la personne atteinte, ce travail vient combler un besoin personnel, celui de se sentir utile et efficace dans la formulation des réponses à apporter aux problèmes qui touchent à l'humain, en général, et au peuple africain, en particulier. En effet, déjà meurtries par le poids de la pauvreté et des maladies transmissibles et épidémiques, les populations africaines dont celles du Cameroun continuent de voir augmenter les taux de mortalité dus aux maladies transmissibles comme la drépanocytose. Une action doit-être menée pour empêcher que le fardeau de celles-ci ne plombe leurs efforts de développement. Les gouvernements, avec l'appui de leurs partenaires nationaux et internationaux; les Organisations Non Gouvernementales (ONG) ; le médecin et les éducateurs que nous sommes doivent s'engager à agir, agir vite et efficacement.

1.5.2. Au niveau social

Nous notons ici qu'il est souvent dit que mon peuple péril faute de connaissance. Le malade qui ignore ce dont il souffre n'est pas plus armé pour combattre la maladie que celui qui

en détient des informations erronées. Aussi est-il impératif d'informer, afin d'associer patients, parents, politiques, partenaires au développement et professionnels de la santé aux efforts de compréhension et de prise en charge de la maladie. Dans un souci de pédagogie, une certaine information scientifique doit être mise à la disposition du public. Ceci surtout dans le but de déconstruire, de démystifier des pathologies qui, à l'instar de la drépanocytose, sont pour le grand public, porteuses de fatalité, de sorcellerie, de malédiction, de mort.

1.5.3. Au plan scientifique

Comme bénéficiaire théorique donc scientifique, ce travail vise, d'une part, les processus psychiques en jeu chez des sujets porteurs d'un modèle de maladie somatique grave, dit chronique, invalidante et à fort pronostic létal telle la drépanocytose (au cours d'une période développementale précise : l'entrée dans la vie adulte) et, d'autres parts, les divers effets de retour qui s'ensuivent.

Elle s'attelle à comprendre les souffrances physique et psychique de la personne drépanocytaire, ses réactions à la maladie, ses ressources subjectives et les caractéristiques de cette personnalité malmenée et fragilisée par la maladie ; la particularité des différentes formes qu'empruntent, à ses yeux, les attitudes, le regard de l'autre et la parole de l'autre.

Elle traite par prétérition et insiste sur la manière dont des jeunes adultes, aux prises avec une maladie chronique, gèrent psychiquement cette situation.

En étudiant la drépanocytose, elle se propose d'offrir un cadre de travail à partir duquel on pourra comparer d'autres maladies chroniques. Ceux qui comme le drépanocytaire doivent vivre, composer avec la douleur et/ou un modèle d'atteinte organique dite d'évolution chronique et mortelle.

Elle rend surtout compte de la manière dont, un modèle de maladie organique la drépanocytose peut déclencher chez un sujet le traumatisme.

1.5.4. Au plan Clinique

Enfin, dans la pratique clinique, cet ajout de connaissance devra permettre: d'une part au sujet souffrant, d'augmenter et d'améliorer son confort psychoaffectif dans la lutte contre la

maladie. Et, d'autres parts, au clinicien, de mieux sensibiliser le patient et ses proches concernant la prise en charge de la maladie, sur son accompagnement psychologique particulier.

1.6. DELIMITATION DE L'ETUDE

La délimitation consiste en la circonscription du domaine d'étude en fixant les bonnes qui permettent de mieux voir le cadre dans lequel on travail. Elle se fait sur deux plans à savoir: la délimitation spatio –temporelle et la délimitation thématique ou conceptuelle.

1.6.1. Delimitation spatio temporelle

Nous allons mener nos investigations dans la région du centre, département du Mfoundi plus précisément à la Fondation Chantal Biya, au courant de l'année 2020.

1.6.2. Delimitation thematique

Du point de vue thématique, nous nous sommes intéressés sur le traumatisme psychique dans la gestion de la douleur chez l'enfant drépanocytaire. Il est évident que plusieurs facteurs influencent la gestion de la douleur chez ces drépanocytaires. Nous avons décidé de nous pencher sur le traumatisme psychique comme cause de la gestion de la douleur. Ainsi, cette étude s'inscrit dans le domaine du handicap physique et instrumental.

CHAPITRE II- GENERALITES SUR LA DREPANOCYTOSE

2.1. DEFINITION

La drépanocytose est une maladie génétique définie par la présence dans les globules rouges d'une Hémoglobine anormale (HbS). La pathogénie implique une mutation ponctuelle au niveau du codon numéro 6 de la chaîne bêta de la globine, une substitution du résidu

glutamate hydrophile de l'Hémoglobine adulte A par un résidu valine hydrophobe. Cela entraîne une baisse de solubilité de l'Hémoglobine qui a tendance à se précipiter. Connue depuis très longtemps dans la tradition médicale africaine, la drépanocytose n'a été étudiée qu'au vingtième siècle au début chez les noirs américains. En 1910 Herrick définit la maladie comme une entité clinique nouvelle, décrit l'aspect en faucille des hématies et explique l'anémie par leur hyperhémolyse. En 1917 Emmel découvre que les hématies des sujets drépanocytaires conservées pendant un certain temps à l'abri de l'air deviennent falciformes (principe du test d'Emmel), ce phénomène n'étant pas observé chez le sujet normal. En 1949 Pauling met en évidence le caractère anormal de l'Hb par l'électrophorèse décrivant ainsi la première maladie moléculaire. Vers les années 1950 Diggs contribue à la description clinique précise des diverses manifestations de la maladie. En 1957 Ingram montre que l'Hémoglobine S ne diffère de l'Hémoglobine adulte A que par un acide aminé notamment le sixième acide aminé à partir de l'extrémité Nterminal hydrophile de sa chaîne bêta.

En 1966 Robinson attire l'attention sur la susceptibilité particulière de ces sujets vis-à-vis du pneumocoque. En 1969 Pearson individualise le concept d'asplénie fonctionnelle. Et à partir de 1972 le diagnostic prénatal de la maladie a été envisagé par Kan et Valenti et celui de Southern en 1978 par l'étude de l'ADN.

2.2. LA DREPANOCYTOSE DANS LE MONDE

La drépanocytose est une maladie à hématies falciformes causée par la présence d'une hémoglobine anormale (HBS) dans les globules rouges du sang. Il s'agit dès lors, de la maladie génétique la plus fréquente dans le monde que l'organisation mondiale de la santé (OMS, 2010) classe comme une des priorités de sa politique de l'heure. En effet, depuis 2009, la lutte contre la drépanocytose occupe le quatrième rang dans les priorités en matière de santé publique mondiale, après le cancer, le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) et le paludisme. En Afrique, elle figure au troisième rang des priorités de l'OMS et vient justement après le bloc des maladies endémiques que sont le paludisme et le SIDA.

Du point de vue épidémiologique, les statistiques de l'organisation mondiale de la santé (OMS, 1994) montrent que 2,3% de la population mondiale est porteuse d'une mutation

drépanocytaire. La grande majorité des populations relevant de ce taux mondial de prévalence sont de race noire ou assimilée. Ces conclusions de l'OMS (1994) indiquent que cette maladie affecte plus particulièrement les sujets de race noire. Ainsi, en Amérique et au Moyen Orient, on la retrouve autour du bassin méditerranéen ou sa présence se justifie par la grande vague des mouvements esclavagistes qui dépeuplèrent l'Afrique au XVII^{ème} et au XVIII^{ème} siècle.

Au cours des dernières décennies, cette distribution a considérablement évolué suite aux flux migratoires vers les pays industrialisés pour des raisons diverses (politiques, économiques, idéologiques et sanitaires). La drépanocytose est en effet une affection fréquente en Europe de l'ouest, principalement en France et au Royaume Uni. Dans ce dernier pays, Dickerhoff et Von Ruecker (1998) soutiennent qu'il y aurait chaque année 300 naissances d'enfants atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur contre quelques centaines en Allemagne, Belgique et aux Pays bas. En France, on pouvait, en 2004, estimer entre 6000 et 7000 le nombre de sujets atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur (Bardakjian et Wajcman, 2004). 3 ans plus tard, c'est-à-dire en 2007, la drépanocytose est devenue la maladie génétique la plus fréquente en France avec une prévalence de 1/2065 naissances, soit 1/2415 en région métropolitaine (OMS, 2010). L'Afrique, comme dans nombres de situations catastrophiques, demeure le berceau par excellence de la drépanocytose avec 200 000 naissances d'enfants porteurs du syndrome drépanocytaire majeur chaque année (OMS, 2006).

Si la drépanocytose est aussi présente en Inde et aux Antilles chez les sujets originaires de l'Afrique sub-saharienne et surtout en Afrique qui en constitue le principal foyer, elle touche dans ce continent 2% de la population (OMS, 2010). Cette réalité explique le fait qu'elle est, selon la littérature se rapportant à son épidémiologie, la première maladie génétique affectant des milliers de sujets dès la naissance sur le continent africain (Kamdem, 2013).

Certes, elle est aussi présente en Afrique du Nord comme le présagent les données de l'OMS (2010), mais, la drépanocytose constitue le bastillon mortel des populations de souche noire. Il s'ensuit ainsi que l'Afrique sub-saharienne est la partie du globe la plus infectée par la drépanocytose. Pour Tsala Tsala (2009), cette maladie est responsable dans la plupart des pays africains, de plus de 70% de la mortalité infantile avant l'âge de 5 ans. Cette proportion rend compte de la gravité du problème et témoigne de la racialisation de la maladie auprès des

populations noires et assimilées car, la drépanocytose est qualifiée à tort ou à raison de « maladie de la race noire ».

Prise dans ce sens, la drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique dans la quasi-totalité des pays de l'Afrique centrale. A ce titre, les données pour le Cameroun, le Gabon et la République Démocratique du Congo montrent que la prévalence moyenne de cette maladie pour l'ensemble de ces Etats fait office de 25% de trait drépanocytaire et un taux de mortalité encore mal connu des sujets homozygotes, mais estimé entre 60 et 90% avant l'âge adulte (Delicate et al, 2013).

Ces données statistiques rendent compte de la réalité et de l'ampleur de cette maladie au niveau national et international en remettant en cause l'image protectrice de la mère. En effet, dans un contexte social où la maternité est valorisante comme en Afrique, attendre un enfant, c'est pouvoir le penser dans la continuité de soi et du groupe ; on est confronté à une partie de soi-même qu'on ne connaissait pas, c'est en même temps se procurer une espèce d'immortalité en se prolongeant dans la descendance et s'inscrire dans l'ordre des générations qui est un ordre de mortel car, le statut de la femme est lié à sa maternité.

Dans cette Afrique où l'activité de reproduction est vitale et essentielle pour la survie de la population, la maternité est, à cet égard, contrôlée par la collectivité. Il va ainsi qu'en Afrique, la maternité détermine le statut de la femme qui, parfois n'a souvent d'autres choix que d'être mère pour être socialement valorisée. Pris sous cet angle, la drépanocytose représente l'incapacité pour la mère à fournir à la communauté, non seulement une main d'œuvre gratuite et saine, mais également, les populations capables de survivre au groupe voire à la lignée. En effet, autour de la drépanocytose, on ne trouve aucune connotation valorisante de la femme, porteuse de vie et donc source du mal-être de l'enfant.

2.3. THEORIE BIOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE:

La transmission de la drépanocytose se fait selon un mode autosomique codominant. Pour le clinicien, elle semble être récessive puisque seuls les homozygotes sont gravement malades, pour le biochimiste elle est dominante car l'HbS est présente chez les hétérozygotes comme chez les homozygotes à des taux évidemment différents. Elle se manifeste chez un

enfant ayant une altération (mutation) des deux copies du gène intervenant dans la fabrication de l'Hémoglobine; AFDPHE (2001). L'une de ces copies est héritée du père l'autre de la mère ; le plus souvent les parents n'ont pas eux-mêmes une drépanocytose mais une des copies du gène est altérée chez tous les deux (Op.Cit). Le geste absolument nécessaire devant un cas de drépanocytose est l'étude familiale. En fonction du phénotype des parents plusieurs situations peuvent se présenter.

- Lorsque l'un des parents est homozygote SS et l'autre indemne de la tare AA.

| | | |
|------|----|----|
| Père | S | S |
| Mère | | |
| A | AS | AS |
| A | AS | AS |

Tous les enfants issus de ce couple seront porteurs du trait de la tare (AS)

- Lorsque l'un des parents est homozygote SS et l'autre hétérozygote AS.

| | | |
|------|----|----|
| Père | S | S |
| Mère | | |
| A | AS | AS |
| S | SS | SS |

Les 50 % des enfants issus de ce couple seront porteurs comme l'un des parents (AS) tandis que les autres 50 % seront malades (SS).

- Lorsque les deux parents sont AS.

| | | |
|------|----|----|
| Père | A | S |
| Mère | | |
| A | AA | AS |
| S | AS | SS |

Dans ce couple on aura 50% des enfants porteurs du trait comme les parents (AS), 25 % de ceux-ci seront normaux (AA). Le reste, 25 % seront drépanocytaires (SS).

- Lorsque l'un des parents est AS et l'autre indemne de la tare.

| | | |
|------|---|---|
| Père | A | S |
| Mère | | |

| | | |
|---|----|----|
| A | AA | AS |
| A | AA | AS |

Ce couple peut donner des enfants normaux (AA) mais 50% de ceux-ci risquent d'être porteurs du trait comme l'un des parents (AS). Cependant cette étude n'est toujours pas possible. Une étude génomique est alors envisageable, se faisant par la méthode du PCR qui est une technique d'amplification de l'ADN permettant de mettre en évidence une hémoglobinopathie .

Les haplotypes sont la combinaison de plusieurs sites de restriction (c'est à dire des séquences de bases spécifiques) sur le gène β s. Cinq d'entre eux notamment les haplotypes bantou, béninois, camerounais, arabe-indien et sénégalais seraient des déterminants pronostiques de la drépanocytose en raison de leur déséquilibre de liaison avec la mutation β s. Ils seraient à l'origine d'une atténuation de la sévérité globale de la maladie.

2.3.1. Manifestations

2.3.1.1. La crise vaso-occlusive

Les crises « vaso-occlusives », qui sont dues à la « mauvaise » irrigation en sang de certains organes se manifestent par des douleurs vives et brutales dans certaines parties du corps et peuvent, à la longue, entraîner la destruction de certains organes ou parties d'organes (c'est ce qu'on appelle la nécrose). Ces douleurs sont les manifestations les plus fréquentes de la maladie: elles peuvent être soudaines (ou aiguës) et transitoires (c'est-à-dire durer quelques heures ou quelques jours) ou chroniques (c'est-à-dire durer plusieurs semaines). Il arrive aussi que les deux types de crises coexistent chez un même individu (douleur chronique à laquelle s'ajoutent des crises brutales). Elles sont favorisées par la déshydratation, c'est pourquoi il est recommandé de boire beaucoup d'eau, mais elles sont aussi favorisées par le froid, l'altitude, le stress, les efforts excessifs, les infections...

Toutes les parties du corps peuvent être concernées, mais certains organes sont plus sujets que d'autres aux crises vaso-occlusives: les os, les pieds et les mains, les poumons, le cerveau. Les crises se manifestent différemment selon le ou les organe(s) atteint(s). Il peut s'agir de douleurs abdominales, fréquentes chez l'enfant et plus rarement chez l'adulte.

2.3.1.2. L'anémie

L'anémie désigne un manque d'hémoglobine (ou de globules rouges) et se traduit par une fatigue excessive et une sensation de faiblesse. Lorsque l'anémie est assez sévère, le malade peut avoir des difficultés à respirer (essoufflement) et une accélération des battements du cœur (tachycardie). Les personnes atteintes sont anémiques en permanence mais s'y adaptent généralement assez bien. Parfois, les seuls signes visibles sont la fatigabilité et une couleur jaune des yeux ou de la peau, appelée jaunisse (ou ictère), et une coloration foncée des urines. Ces manifestations sont, en elles-mêmes, sans conséquences médicales graves.

La sévérité de l'anémie varie au cours du temps. Elle peut s'aggraver brutalement en cas de fonctionnement excessif de la rate, on parle de *séquestration splénique* (splénique : qui se rapporte à la rate), ou en cas d'infections à l'origine de *crises* dites *aplasiques* (elles sont dues à l'arrêt temporaire de fabrication des globules rouges). Le fonctionnement intensif de la rate est une manifestation qui se retrouve surtout chez l'enfant. La rate est un organe situé en haut à gauche de l'abdomen et dont un des rôles est de filtrer le sang et d'éliminer les substances nuisibles (bactéries, toxines...).

Les manifestations de la séquestration splénique sont :

- des douleurs abdominales ;
- une augmentation très soudaine du volume de la rate (splénomégalie), il est d'ailleurs conseillé aux proches de l'enfant d'apprendre à palper la rate
- une pâleur marquée et, de manière générale, une aggravation de toutes les manifestations de l'anémie.

La séquestration splénique est brusque et importante. Elle peut mettre la vie en danger, surtout chez les enfants de moins de sept ans. Si le malade ou son entourage pense reconnaître les signes d'une séquestration splénique, il est conseillé de conduire le malade en crise aplasique.

Les crises aplasiques se caractérisent par des manifestations telles que de la fièvre, des maux de tête (céphalées), des douleurs abdominales, une perte d'appétit ou des vomissements. Ces manifestations sont transitoires.

Ces crises peuvent être liées à une infection par le parvovirus B19 ou à un manque en vitamine B9 (acide folique) qui doit être prise régulièrement par les personnes drépanocytaires. L'infection par le parvovirus B19 se manifeste par une éruption sur la peau (érythème) et est appelée la « cinquième maladie »; c'est une affection fréquente et bénigne qui passe souvent inaperçue chez les enfants non drépanocytaires.

En général, le taux d'Hémoglobine basal du malade drépanocytaire est stable entre 6,5 et 9g/dl. Cette anémie chronique est bien tolérée (Begue et Castello-Herbreteau, 2001). Sur ce fond d'hémolyse chronique, l'évolution des syndromes drépanocytaires majeurs peut être émaillée d'épisodes d'anémie aiguë dont les principaux mécanismes sont Diagne, DiagneGueye, Signate-Sy, Camara, Lopez-Sall, Diack- M'baye, Sarr, Ba, Sow, Kuakuvi (2003):

- Crise hyper hémolytique : Les épisodes d'accidents hémolytiques peuvent survenir à tout âge (Diagne et al., 2003). Ils sont souvent associés à un processus infectieux en particulier le paludisme dans notre contexte ou à un déficit en G6PD. Son traitement consiste à une transfusion simple de culot globulaire ou à défaut du sang total (Diagne et al., 2003).

- Les crises de séquestration splénique : Elles sont l'apanage du nourrisson et du petit enfant (Diagne et al., 2003). Le début est brutal et est marqué par une anémie d'installation brutale, un ictère, un collapsus hypovolémique et une splénomégalie avec séquestration de la plus grande partie des hématies. L'évolution est rapidement mortelle pouvant justifier une prise en charge précoce et adéquate basée sur la transfusion sanguine en urgence (Diagne et al, *ibid*).

- La mort survient en absence de transfusion ;

S'il y a survie les récurrences sont fréquentes et peuvent amener à envisager une splénectomie sinon de mettre en route un programme transfusionnel (Diagne et al.). En effet, en l'absence de dépistage néonatal, de la réalisation de l'électrophorèse de l'Hb systématique chez les nouveaux nés de mère au test d'Emmel positif, il est probable que les nourrissons présentant ce type de complications soient décédés avant le diagnostic de la drépanocytose (Diagne et al., 2003).

- L'érythroblastopénie aiguë transitoire : Elle s'observe à tout âge et survient classiquement au décours d'une infection rhinopharyngée ; le parvovirus B19 en est l'étiologie classique (Diagne et *al.*).

Son diagnostic est posé devant l'aggravation rapide de l'anémie qui est arégénérative sans majoration de l'ictère, ni augmentation du volume de la rate associée à une réticulocytose faible, voire nulle (Diagne et *al.*, 2003). La guérison est en règle spontanée ; mais dans l'attente de la reprise de l'érythropoïèse une transfusion sanguine est souvent nécessaire (Diagne et *al.*). Son indication tient compte de la baisse du taux d'Hb de base et de la tolérance clinique de l'anémie (Diagne et *al.*, 2003).

2.3.1.3. Les complications infectieuses

Elles sont extrêmement fréquentes et restent la principale cause de morbidité et de mortalité chez l'enfant drépanocytaire notamment dans l'enfance (Eloundou,... ; Soares, Diagne Gueye, Camara, Diouf, Fall, 2000). Elles émaillent le cours de la vie de l'enfant drépanocytaire le mettant souvent en péril. Chez le nourrisson, une infection même banale d'origine virale peut déclencher brusquement une séquestration splénique aiguë ou subaiguë. Elles sont également responsables de CVO par le biais de la fièvre, de l'hypoxie et de la déshydratation qui sont tous des facteurs de falciformation. D'où le cercle vicieux entre l'infection et la drépanocytose. Les infections les plus souvent rencontrées sont les pneumopathies, les méningites et les septicémies, les ostéomyélites et plus accessoirement les infections urinaires et intestinales. Les germes en cause sont variés, mais certains dominent nettement : le pneumocoque, les salmonelles, mais aussi l'hémophilus influenzae b, et le mycoplasme (Beauvais, 2001).

Les infections virales posttransfusionnelles peuvent être également observées comme le VIH, les hépatites B et C (Diagne et *al.*, 2003).

2.3.1.4. Les accidents vaso-occlusifs graves, manifestations neurologiques et syndrome thoracique aigu (STA)

Les manifestations les plus typiques et les plus fréquentes au cours des syndromes drépanocytaires majeurs selon Diagne et *al.*, (2003) :

Les Manifestations neurologiques sont dominées par les atteintes du SNC plus particulièrement par les AVC et représentent une part non négligeable de la mortalité générale liée à la drépanocytose. Elles sont volontiers récidivantes et conduisent souvent à des séquelles neurologiques persistantes et invalidantes. Les AVC s'observent à tout âge ; ils sont un peu plus fréquents chez les sujets jeunes. Deux types de lésions anatomiques peuvent s'observer.

Les infarctus cérébraux sont dus à l'obstruction partielle ou complète des gros vaisseaux intracrâniens. La symptomatologie clinique, habituellement brutale est marquée par des céphalées, des convulsions, parfois des troubles du comportement, puis l'apparition en quelques heures ou quelques jours d'une hémiplégie et éventuellement d'une aphasie. Dans certains cas le coma peut survenir mais peu fréquent.

Les hémorragies intracrâniennes sont rares et exceptionnelles chez les enfants drépanocytaires. Elles surviennent généralement à l'âge de 14 à 36 ans avec une moyenne de 25 ans et se traduisent habituellement par un début brutal avec coma et hémiplégie précédés d'une courte période de céphalées souvent violentes.

Sur le plan thérapeutique la mise en route d'un programme transfusionnel à vie est la seule méthode de prévention des récurrences dont l'efficacité est unanimement reconnue (Diagne et *al.*, 2003).

Le syndrome thoracique aigu (STA) se manifeste par une fièvre, une gêne ou des difficultés respiratoire (dyspnée), une respiration rapide, une toux, et des douleurs dans la poitrine. La radiographie des poumons montre la présence anormale de tâches blanches (infiltrats pulmonaires). C'est une complication grave et le malade et/ou son entourage doivent en connaître les signes car ce syndrome doit être traité en urgence. Chez l'enfant il est souvent dû ou associé à une infection des poumons.

2.3.1.5. Priapisme

Défini comme une érection prolongée et souvent douloureuse, il constitue une urgence urologique rare chez l'enfant (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri, 2003). Due à une thrombose des corps caverneux uni ou bilatérale. Il est à connaître car il constitue une des localisations les plus sévères des CVO et une des complications majeures de la drépanocytose en raison de la douleur

et de l'inconfort qu'il provoque et surtout de l'impuissance sexuelle qu'il peut entraîner par fibrose secondaire des corps caverneux (Beauvais,2001).

Il est le plus souvent secondaire à une drépanocytose et survient surtout la nuit. Les rapports sexuels et les érections nocturnes physiologiques génératrices de stase dans les corps caverneux joueraient un rôle favorisant. Le priapisme aigu (durée supérieure à 3 heures) nécessite une ponction lavage des corps caverneux en urgence pour éviter les séquelles fonctionnelles définitives. Il est presque toujours précédé d'épisodes de priapisme intermittent non déclarés spontanément résolutifs (Beauvais, 2001).

L'efficacité de l'alpha stimulant (etilefrine) chez des enfants drépanocytaires aussi bien dans le priapisme intermittent que dans le priapisme aigu pris en charge précocement a été démontré (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri, 2003). Il arrive souvent que le priapisme régresse quelques heures sous l'hyperhydratation. Comme pour les CVO majeures le priapisme prolongé ou récidivant est une indication large de la transfusion d'échange. (Beauvais, 2001).

Défini comme une érection prolongée et souvent douloureuse, il constitue une urgence urologique rare chez l'enfant (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri,2003). Due à une thrombose des corps caverneux uni ou bilatérale. Il est à connaître car il constitue une des localisations les plus sévères des CVO et une des complications majeures de la drépanocytose en raison de la douleur et de l'inconfort qu'il provoque et surtout de l'impuissance sexuelle qu'il peut entraîner par fibrose secondaire des corps caverneux (Beauvais, 2001).

Il est le plus souvent secondaire à une drépanocytose et survient surtout la nuit. Les rapports sexuels et les érections nocturnes physiologiques génératrices de stase dans les corps caverneux joueraient un rôle favorisant. Le priapisme aigu (durée supérieure à 3 heures) nécessite une ponction lavage des corps caverneux en urgence pour éviter les séquelles fonctionnelles définitives. Il est presque toujours précédé d'épisodes de priapisme intermittent non déclarés spontanément résolutifs (Beauvais, 2001).

L'efficacité de l'alpha stimulant (etilefrine) chez des enfants drépanocytaires aussi bien dans le priapisme intermittent que dans le priapisme aigu pris en charge précocement a été démontré (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri, 2003). Il arrive souvent que le priapisme régresse quelques

heures sous l'hyperhydratation. Comme pour les CVO majeures le priapisme prolongé ou récidivant est une indication large de la transfusion d'échange (Beauvais, 2001).

2.3.1.6. Complications osseuses

A la suite d'une CVO deux complications peuvent être redoutées :

- L'infarctus osseux : Il est secondaire à l'oblitération d'une artère de moyen calibre et il se produit parfois dans la suite de la crise. Une crise osseuse dure 3 à 5 jours. La persistance d'une douleur osseuse, surtout s'il s'accompagne de signes inflammatoires locaux est très évocatrice de l'infarctus. La localisation la plus redoutable est la tête fémorale qui se nécrose facilement du fait d'une baisse importante de son irrigation (Begue et Castello-Herbreteau, 2001).

- L'ostéomyélite : Infection hémotogène de l'os, elle est surtout due aux salmonelles contre lesquelles le drépanocytaire se défend mal (Begue et Castello-Herbreteau, 2001 ; Meddeb. Nihel, Gandoura Najoua, Gandoura, Moncef ,Sellami, 2003).

Elle survient souvent à la suite d'une CVO et se développe au sein d'un infarctus osseux. Le diagnostic entre ces deux atteintes osseuses est très difficile. Le traitement étant très différent, il est important de pouvoir recourir à la scintigraphie osseuse (Begue et Castello-Herbreteau, 2001).

2.3.2. Epidémiologie

La répartition ethnique et géographique de la drépanocytose est remarquable. Les noirs africains de la ceinture sicklémique qui s'étend du 15ème parallèle de latitude nord au 20ème parallèle de latitude sud sont les plus atteints.

Elle s'observe parfois chez les sujets non mélanodermes au Moyen-Orient, en Arabie Saoudite, en Grèce, au Maghreb où elle est souvent associée à d'autres hémoglobinopathies telles que les thalassémies et les hemoglobinoses C. En raison des mouvements de la population africaine vers l'Europe de l'Ouest, la drépanocytose est maintenant présente en France, en Angleterre, au Portugal, en Belgique, au Pays Bas et en Allemagne. La coïncidence entre les zones d'endémie drépanocytaire et celles de l'infestation palustre a fait émettre l'hypothèse

d'un avantage sélectif possédé par le sujet drépanocytaire hétérozygote AS par rapport aux individus normaux AA vis à vis du paludisme.

2.3.2.1. Sémiologie de la drépanocytose selon Bauvais (2001)

A l'état normal et en absence de complications, la maladie se traduit par une anémie hémolytique chronique qui dans l'ensemble est assez bien supportée. La pâleur est bien visible au niveau des muqueuses très souvent. La tolérance de l'anémie est assez bonne dans la vie courante et les sujets ont à peu près une activité normale. Mais la situation se dégrade vite lors des efforts prolongés notamment sportifs, de changement brutal de la température.

L'ictère conjonctival est habituel, net dû à l'hyper hémolyse. Il existe une splénomégalie, qui apparaît tôt au cours de la maladie vers 6 mois. Elle est ferme et reste bien palpable jusqu'à 6-8 ans, âge habituel auquel elle commence à s'involuer pour ne plus être perçue cliniquement vers 8-10 ans. Il existe donc au cours de la drépanocytose une véritable auto splénectomie que l'on peut lier à l'involution progressive de l'organe et à sa fibrose, avec parfois des calcifications en raison de micro infarctus multiples et répétés. La rate peut jouer un rôle défavorable dans l'évolution de la maladie de 3 façons :

- par la perte de sa valeur fonctionnelle au cours de l'enfance favorisant alors la survenue d'infections ;
- par le ralentissement de la circulation intra splénique en favorisant l'hémolyse;
- enfin, elle peut augmenter de volume progressivement ou brutalement et séquestrer une partie importante de la masse sanguine, il s'agit donc de crise de séquestration splénique dont la gravité est à souligner.

Le foie peut être normal mais souvent augmenté de volume de façon modérée, palpable sur quelque cm au-dessous du grill costal; une augmentation plus importante est possible au cours de la maladie mais incite cependant à rechercher une complication.

2.3.2.2. Physiopathologie

L'Hémoglobine S oxygénée est aussi soluble que l'Hémoglobine adulte A ; mais elle est moins stable et se polymérise quand elle est désoxygénée : formation des cristaux, gélification (Fournier-Charrière et Dommergues, 1995). Chez le drépanocytaire hétérozygote

la concentration érythrocytaire de l'Hémoglobine S est trop faible pour que la falciformation se produise. En revanche chez les sujets SS, elle se produit aisément dans les capillaires favorisée par l'acidose, la déshydratation, la fièvre, l'hypoxie, un effort intense ou un stress (Op.Cit).

De multiples études ont toutes permis de conclure à l'existence d'un délai très variable d'un globule rouge à un autre dans le phénomène de polymérisation puis de falciformation quand ils sont soumis à une Po₂ basse. L'étude a été reprise en solution d'Hémoglobine concentrée et il a été montré que le facteur principal influant le délai de polymérisation était la concentration d'Hémoglobine. Ceci a permis de pointer l'importance de la concentration en Hémoglobine des globules rouges dans l'apparition d'un trouble de déformabilité susceptible d'entraîner la perfusion déficiente des micros vaisseaux. Ce constat a été rendu cliniquement utile à travers des considérations sur l'importance de la bonne hydratation cellulaire (Galacteros, 2001).

Les thromboses et l'hémolyse : S'expliquent par la présence de drépanocytes rigides qui augmentent la viscosité du sang donc la durée du transit dans les capillaires où ils s'agglutinent et déterminent ainsi l'occlusion de la micro-circulation et des infarctus. De plus, les drépanocytes étant fragiles sont prématurément détruits par le système réticuloendothélial. Notons que la durée de vie d'un érythrocyte drépanocytaire est de 10 à 12 jours alors qu'elle est de 120 jours pour un érythrocyte normal. La fréquence des infections au cours de la drépanocytose peut être expliquée par l'existence des infarctus viscéraux où se multiplient les bactéries. Les défenses immunitaires proprement dites semblent peu perturbées.

2.3.2.3. Diagnostic et les formes cliniques de la drépanocytose.

Il est essentiellement biologique. Elle doit être suspectée devant toute anémie clinique ou biologique, des infections à répétition, la notion de cas familial et de douleurs abdominale ou articulaire depuis l'enfance peuvent nous orienter. Les examens utilisés sont :

. Test d'Emmel ou technique au Méta bisulfite de sodium selon Diallo (2001)

Il est basé sur la falciformation ; n'a qu'une valeur d'orientation et ne permet pas de différencier les différentes formes de drépanocytose. Il a pour but de mettre en évidence les drépanocytes en privant le globule rouge d'oxygène.

. Numération formule sanguine

Elle peut révéler une anémie constante mais variable, régénérative souvent autour de 6 à 8g/dl d'Hémoglobine.

. Analyse de l'ADN des fibroblastes fœtaux :

Elle permet de faire le diagnostic prénatal selon (Diallo, 2001).

. Test à la Dithionite-urée ou test d'ITANO :

Il s'agit d'un test de dépistage simple dont le principe est la précipitation de l'HbS en milieu réducteur réversible après addition d'Urée. Ces examens peuvent orienter le diagnostic, mais seule l'électrophorèse de l'Hb permet de confirmer le diagnostic en précisant la forme d'hémoglobinopathie.

. Electrophorèse de l'Hémoglobine

Elle est faite en pH alcalin sur support d'acétate de cellulose ou à pH acide sur gel de citrate d'agar. Il confirme donc le diagnostic en mettant en évidence la présence d'HbS à un taux très élevé 90 à 97 % ; l'absence d'Hb adulte A ; plus ou moins la présence d'Hb F (notamment chez le nourrisson).

. Test d'isoélectrofocalisation chez le nouveau-né :

C'est une technique d'électrophorèse sur gel de polyacrylamide en gradient de pH, sous voltage élevé. Elle permet de mieux caractériser les variants structuraux de l'Hb, mettant en évidence de subtiles différences de point isoélectrique. On peut ainsi détecter les hémoglobines anormales même chez le nouveau-né.

+ Les formes cliniques

. Forme homozygote

Elle se présente sous forme d'une anémie hémolytique chronique entrecoupée de crises d'anémie aigue et de CVO souvent compliquées d'infections bactériennes sévères. Elle est Parfois asymptomatique jusqu'à 5 à 6 mois car les hématies contiennent un taux élevé d'HbF

qui empêche la falciformation. L'électrophorèse de l'Hb montre un taux d'HbS à 90,97% et 3-10% d'Hémoglobine F.

. Forme hétérozygote

Elle est en règle asymptomatique sans anémie avec une espérance de vie normale. Des CVO de siège abdominal, ostéo-articulaires ou neurologique ont été signalés lors d'une infection, d'un effort ou d'une hypoxie. Les formes bruyantes correspondent probablement à des β thalassodrépanocytaires et non à de véritable drépanocytose hétérozygote. La présence d'une hémolyse aiguë doit faire rechercher une autre cause telle un déficit en G6PD.

L'électrophorèse de l'Hb révèle la présence d'HbA et de l'HbS mais à un taux inférieur à 50% dans la majorité des cas.

. Les Formes associées :

Associent une autre hémoglobinopathie à l'hémoglobinose S.

• Double hétérozygote S/C :

Elle est l'hémoglobinose la plus répandue après la drépanocytose SS et se caractérise par la présence de deux hémoglobinoses S et C sous leur forme hétérozygote. Elle est surtout répandue dans la race noire de l'Afrique de l'Ouest. Les bases physiopathologiques du double hétérozygotisme SC sont les mêmes que celles de la drépanocytose SS : c'est la falciformation des hématies qui est à l'origine des manifestations cliniques (Aubry, Touze J, 1990). L'électrophorèse de l'Hb ne montre pas d'HbA, l'HbS et l'HbC sont à égalité (45 à 55 %), l'HbF varie de 2-10% donc un peu plus basse que dans les formes SS, l'HbA2 est normale 1-3 %.

• Les thalasso-drépanocytaires :

Elles sont fréquentes et doivent être subdivisées selon le type β^+ ou β^0 de la thalassémie. Il y a deux modes d'expression des S/ β^+ thalassémies, l'une sévère où l'HbA n'excède pas 15% et l'autre assez bénigne où l'HbA avoisine 25 %. Le mode d'expression clinique est assez variable dans sa sévérité qui en règle générale est comparable à celle de l'homozygote S/ β^0 thalassémie.

Les autres types : Qui sont la persistance héréditaire d'Hb fœtale ; l'hémoglobinoses D Punjad ; la drépanocytose S/O Arab et la drépanocytose A/S

2.4. DREPANOCYTOSE ET DOULEUR

Cette partie aborde les aspects liés à la douleur et à la souffrance chez le drépanocytaire. Présente ses manifestations ainsi que les mécanismes de gestion.

La médecine s'intéresse depuis longtemps au phénomène de la douleur, mais l'histoire de sa prise en charge ne débute réellement qu'en 1974 avec la naissance de l'International Association for the Study of Pain (IASP) qui regroupe tous les spécialistes (cliniciens et chercheurs) engagés dans l'étude et le traitement de la douleur.

2.4.1. Définition de la douleur

L'IASP définit la douleur comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion* ». Il existe deux grands types de douleur : la douleur aiguë de courte durée, telle que la douleur postopératoire, la douleur post-traumatique ou la douleur provoquée par certains actes et soins ; la douleur chronique, rebelle, comme les lombalgies et les céphalées chroniques, les douleurs liées au cancer ou les douleurs neuropathiques en général.

2.4.2. Les différentes composantes de la douleur

On distingue classiquement quatre composantes de la douleur, qui ne peuvent être considérées indépendamment l'une de l'autre.

- **La composante sensori-discriminative** correspond aux mécanismes neurophysiologiques qui sous-tendent les douleurs par excès de nociception. Elles répondent aux messages nociceptifs (intensité, durée, localisation et nature du stimulus nociceptif).
- **La composante cognitive** correspond à l'ensemble des processus modulant la perception de la douleur. L'anticipation et le contrôle de l'attention permettent d'élaborer des stratégies comportementales autorisant une atténuation, voire un évitement de la douleur.

- **La composante comportementale** concerne l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (plainte, gémissement, mimique, posture) mais aussi les modifications de comportement relevées dans certaines situations douloureuses (atonie psychomotrice du nourrisson par exemple). Ces manifestations constituent des indices importants dans de nombreux outils d'évaluation de patients non communicants.
- **La composante affective** confère à la sensation douloureuse sa tonalité désagréable, pénible, insupportable et peut se prolonger vers des états émotionnels plus différenciés comme l'anxiété ou la dépression, en particulier dans le cas de douleurs chroniques. C'est le stimulus nociceptif lui-même qui met en jeu la composante affective par l'activation des structures limbiques, notamment le complexe amygdalien qui intervient dans les comportements affectifs et émotionnels. De plus, les facteurs environnementaux dans lesquels survient la douleur jouent un rôle important.

En effet, la douleur est modulée par la nature de la maladie à l'origine de la douleur, l'incertitude sur son évolution, l'environnement social et familial. Tiina Piira (2004) souligne un phénomène étonnant : il semble, en effet, que les enfants de patients souffrants de douleurs chroniques présentent plus de risques de développer des douleurs. Les facteurs environnementaux impliqués dans ce phénomène sont discutés à la lumière des travaux récents.

Il faut apporter ici une précision quant à la distinction entre douleur et souffrance. La souffrance est en effet un concept plus large, un état mental défini par Ricœur (1990) comme ouvert sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, à autrui, au sens et au questionnement. La littérature spécialisée dans le domaine de la douleur présente parfois cette distinction entre la douleur comme mécanisme physiopathologique qui peut donc être localisée, quantifiée et traitée par le médecin, et d'autre part la souffrance comme phénomène émotionnel, subjectif dont la prise en charge revient au psychologue.

Au-delà de la conviction d'une indivisibilité psyché-soma, la clinique de la douleur a montré leur interdépendance et la nécessité d'une perspective pluridisciplinaire.

2.4.3. La neurophysiologie de la douleur : *la naissance du message douloureux*

Le message nociceptif (douloureux) résulte d'une stimulation douloureuse au niveau des terminaisons nerveuses (nocicepteurs) des tissus cutanés, musculaires et articulaires ainsi

que les viscères. Ces nocicepteurs vont libérer des neuromédiateurs (substances algogènes) qui vont créer le message douloureux et le transmettre aux neurones. Ce message est ensuite véhiculé par les fibres nerveuses afférentes qui, après leur trajet dans les nerfs périphériques, rejoignent le système nerveux central au niveau des racines postérieures du rachis ou bien au niveau des nerfs crâniens.

2.4.3.1. Le transfert du signal douloureux

Les fibres nociceptives rejoignent la moelle par les racines dorsales puis, par les voies ascendantes médullaires, le message douloureux est transmis aux centres supérieurs. Le cheminement de l'influx douloureux emprunte trois neurones : Le protoneurone conduit l'influx des nocicepteurs jusqu'à la corne postérieure de la moelle. Le deutoneurone assure la transmission spinothalamique (voies ascendantes médullaires qui vont ensuite transmettre les messages douloureux au niveau cérébral.). Le troisième neurone assure la transmission thalamocorticale qui va permettre l'interprétation.

2.4.3.2. La modulation des messages nociceptifs

Une fois les messages nociceptifs de la périphérie transmis aux centres de l'encéphale, le message va être modulé par différents contrôles. Les fibres afférentes (alpha et bêta) qui transmettent les messages tactiles vont inhiber la nociception au niveau médullaire. Le contrôle supra spinal s'exerce au niveau du tronc cérébral dont les neurones sont à l'origine des voies descendantes inhibitrices. Elles entraînent par le blocage des réflexes nociceptifs une analgésie de la zone touchée.

2.5. LES DIFFERENTS TYPES DE DOULEUR

Il existe 3 types de douleur dont la distinction du mécanisme est nécessaire pour les décisions thérapeutiques.

2.5.1. Douleur Nociceptive

Il s'agit d'un excès de stimulation nociceptive que l'on rencontre dans les situations de douleur aiguë (traumatisme, infection). Le système nerveux central et périphérique est intact.

2.5.2. Douleur Neurogène

Elle est due soit à une compression nerveuse persistante soit à une lésion nerveuse (la désafférentation). Après lésion ou section des afférences, les neurones peuvent devenir hyperexcitables. Les douleurs neurogènes sont une cause fréquente de douleurs chroniques. Les caractéristiques de ce type de douleur peuvent être une description de la composante sensorielle continue, fulgurante ou encore des dysesthésies. Cette douleur peut contraster avec l'absence de lésion somatique et donner des signes d'hypo ou d'hypersensibilité. Les principales causes des douleurs neurogènes sont le membre fantôme, le zona, section de nerf, paraplégie...

2.5.3. Douleur Psychogène ou idiopathiques

C'est une douleur vécue dans le corps mais dont l'origine serait dans le psychisme. Elle est évoquée lors du stade chronique lorsque les plaintes ne sont rattachées à aucunes causes évidentes et qu'aucun cadre nosographique ne peut être incriminé. Ce type de douleur résulte de l'intrication de facteurs somatiques et psychosociaux (conversion hystérique, somatisation). Selon la durée de la douleur nous distinguons :

2.5.3.1. La douleur aiguë

La douleur aiguë de courte durée, telle que la douleur postopératoire, la douleur posttraumatique ou la douleur provoquée par certains actes et soins. Elle est d'installation récente et peut être considérée comme un signal d'alarme utile.

2.5.3.2. La douleur chronique

Elle est rebelle par sa durée (entre 3 et 6 mois.), aux antalgiques habituels et entraînant des séquelles plus ou moins invalidantes ayant un retentissement plus ou moins important sur la qualité de vie des patients. La douleur chronique comme les lombalgies et les céphalées chroniques, les douleurs liées au cancer ou les douleurs neuropathiques en général.

2.6. MANIFESTATIONS DES CRISES DOULOUREUSES CHEZ LE DREPANOCYTAIRE

Les crises douloureuses chez les drépanocytaires peuvent se manifester sous différentes formes. Cependant, aucun indice ne permet pour l'instant de prévoir ou d'anticiper la forme

douloureuse sous laquelle se manifester la crise. Toutefois, il est important de savoir identifier ces formes afin de pouvoir y répondre de manière efficace lorsqu'elle se manifeste.

2.6.1. La Crises Vaso Occlusives (CVO)

Sa survenue peut être expliquée par deux phénomènes (la nécrose avasculaire de la moelle osseuse et la Vaso occlusion proprement dite).

2.6.1.1. La nécrose avasculaire de la moelle osseuse

Elle est due à des infarctus causés par les hématies falciformes dans la moelle osseuse hématopoïétique et est responsable d'ostéonécrose se manifestant par des crises douloureuses osseuses telles le syndrome « pied main », des douleurs ostéo-articulaires, des douleurs abdominales par nécrose avasculaire du rachis ou d'une côte inférieure (projection douloureuse dans l'abdomen).

2.6.1.2. La vaso-occlusion proprement dite

Dans ce cas, elle résulte de l'obstruction des vaisseaux sanguins par les hématies falciformes rigides et à haute viscosité entraînant donc un infarctus en aval dans le territoire correspondant avec anoxie tissulaire.

En effet, le globule rouge ne se comporte pas comme un récipient passif de l'Hb mais à toute une série de fonctionnalités qui peuvent contribuer à la physiopathologie. En premier lieu, il a été démontré une importante hétérogénéité des hématies, l'hétérogénéité la plus évidente étant liée à l'âge des globules rouges. Il existe une abondante population réticulocytaire qui garde un certain nombre de caractéristiques qui peuvent paradoxalement contribuer aux phénomènes vaso-obstructifs. Les hématies jeunes sur expriment des protéines membranaires comme VLA4 et le groupe sanguin LUTERAN ou le système de co-transport KCL.

Dans les deux premiers cas, il s'agit de molécules d'adhésion susceptibles de contribuer au niveau des veinules à perturber la rhéologie et peuvent servir de starter à certaines CVO. A savoir que rien n'est parfaitement démontré cependant de ce point de vue, le co-transport KCL contribue une fois activé au phénomène de déshydratation des hématies et par conséquent à un effet négatif sur le delaytime. (Galacteros, 2001).

Le phénomène de vaso-obstruction lui-même reste assez mal compris. Il s'agit très probablement d'un phénomène complexe faisant intervenir beaucoup de composants sanguins

et neuro-vasculaires. Ceci explique sans doute la grande variété des CVO et les multiples circonstances déclenchantes. On peut modéliser la vaso-obstruction comme un collapsus micro vasculaire localisé et multifactoriel mais dépendant de façon sine qua non de la présence d'hématies de déformabilité très diminuée ou nulle. Certains travaux ont pu démontrer la contribution des polynucléaires neutrophiles dans le risque de constituer ces accidents. Le système de la coagulation au sens large est modérément activé mais ne semble pas jouer plus qu'un rôle secondaire dans ce type très particulier de thrombose. (Galacteros, 2001).

2.7. SEMIOLOGIE DE LA DOULEUR DE LA CRISE VASOOCCLUSIVE

La survenue d'accès intermittents en général imprévisibles et récurrents de douleur modérée ou intense. La grande variabilité clinique n'a pas reçu d'explication. (FournierCharrière, Dommergues 1995). Premiers signes dès les premiers mois de la vie et plus rarement après 4-5 ans, il s'agit des complications aiguës sur fond d'anémie hémolytique chronique. Elles sont irrégulières, généralement imprévisibles et peuvent être de survenues spontanées ou provoquées par toute situation entraînant une hypoxémie. Elle peut se localisée à n'importe quel endroit du corps, le plus souvent rachis, genou, cheville, coude et fémur mais plusieurs localisations peuvent se succéder au cours de la même crise. Les autres atteintes sont les céphalées, les douleurs dentaires, le priapisme, le syndrome « pied main » ou dactylite chez le nourrisson. (Fournier-Charrière, Dommergues, 1995).

Le type est rapidement maximal, profond, rongeur ou lancinant, parfois oppressant, exacerbé par la mobilisation avec une durée moyenne de deux à trois jours [quelques heures à une ou deux semaines]. La résolution spontanée peut être rapide ou progressive sur plusieurs jours. L'examen physique est le plus souvent normal, parfois il y a une discrète rougeur locale, un léger gonflement ; des contractures musculaires, une raideur ; une douleur à la palpation et une légère augmentation de la température.

2.7.1. Douleurs abdominales

Elles surviennent isolément ou en association avec les crises ostéo-articulaires surtout chez l'enfant, d'intensité et de topographie variables. Elles peuvent durer 3 à 5 jours puis céder progressivement. Très évocateurs sont les signes d'iléus paralytique, vomissements, arrêt des

matières et des gaz. Elles s'accompagnent souvent de fièvre, de distension et de défense abdominale. Le diagnostic d'urgence est délicat et la discussion des autres abdomens aigus doit se faire comme chez un enfant non drépanocytaire. Il faut souligner la fréquence et la gravité des pyélonéphrites qui peuvent être à l'origine de douleurs abdominales fébriles et l'existence plus rarement d'épisodes des douleurs abdominales en rapport avec un foie cardiaque en cas de cardiopathie drépanocytaire évoluée. Un syndrome douloureux abdominal peut être en rapport avec une nécrose papillaire dont la survenue n'est pas rare au cours des syndromes drépanocytaires majeures mais également au cours des formes AS.

2.7.2. Douleurs ostéo-articulaires

Leur mécanisme est lié à l'ischémie secondaire à l'oblitération de la microcirculation des territoires osseux, péri articulaire et des tissus mous. Il s'en suit des phénomènes d'inflammation. Syndrome « pied main » ou dactylite : (Medde, Nihel, Najoua, Gandoura Moncef, Sellami, 2003)

Propre au nourrisson drépanocytaire, spécifique de la drépanocytose, il est la manifestation la plus habituelle et très souvent révélatrice de la maladie au cours de la première année de vie. Il traduit la CVO des extrémités par une atteinte des petits carpiens, tarsiens, métacarpiens et métatarsiens et souvent des phalanges. L'atteinte est aiguë et transitoire. La dactylite peut parfois régresser sans laisser de séquelles ; elle peut se limiter à une main ou à un pied.

Le tableau clinique associe une tuméfaction aiguë de la face dorsale des parties molles correspondantes très douloureuse, une impotence fonctionnelle totale et une fébricule. L'évolution est habituellement favorable avec régression spontanée en une à trois semaines. Toutefois la surinfection est possible réalisant alors une dactylite aiguë qui par la suite devint une ostéomyélite de la main ou de pied. Le germe en cause est presque toujours le salmonelle. La radiographie ne montre au début que l'œdème des parties molles ; vers le dixième jour apparaît des appositions périostées ainsi que des zones d'ostéoporose et de condensation ; la scintigraphie est beaucoup performante. Douleurs ostéo-articulaires de l'enfant et de l'adulte : L'atteinte osseuse ou articulaire au cours de la drépanocytose est très fréquente ; la survenue précoce, elle est responsable des handicaps les plus sévères à l'âge adulte. Les crises

douloureuses des os longs sont les plus typiques ainsi que les douleurs péri articulaires. Elles peuvent être uniques, plus volontiers multiples souvent précédées d'un malaise ou d'un endolorissement local quelques heures auparavant.

La crise installée entraîne presque toujours une impotence locale et la douleur souvent très violente interdit à l'enfant tout mouvement spontané.

Ces caractéristiques cliniques peuvent stimuler le rhumatisme articulaire aigu ou arthrite aiguë. Les vertèbres sont souvent atteintes et les régions chondrosternales peuvent être atteintes donnant des douleurs précordiales ou thoraciques qui stimulent une péricardite ou une pleuro pneumopathie. Ces crises durent environ 3 à 4 jours.

2.7.3. Douleurs thoraciques selon (Ammar, Hedia-El, Fathi-Aissa, Imen-Hamzaoui, 2003)

Les complications pulmonaires aiguës au cours de la drépanocytose sont fréquentes et sont regroupées sous le terme de syndrome thoracique aigu ou ACUTE CHEST SYNDROME. Il constitue une importante cause de décès chez les patients drépanocytaires.

Cliniquement, il est défini par l'association d'une douleur thoracique, d'une dyspnée et des signes radiologiques pulmonaires. Il constitue une urgence diagnostique et thérapeutique. Il est probable qu'un certain nombre de cas de syndrome thoracique aigu moins typiques soient confondus avec des infections respiratoires aiguës basses à savoir les pneumonies et les broncho-pneumonies. L'étiologie précise reste indéterminée dans plus de la moitié des cas.

Son traitement nécessite en plus de l'oxygénothérapie, l'hyperhydratation, le traitement antalgique, un échange transfusionnel ou à défaut une transfusion simple.

2.7.4. Priapisme

Défini comme une érection prolongée et souvent douloureuse, il constitue une urgence urologique rare chez l'enfant (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri, 2003). Due à une thrombose des corps caverneux uni ou bilatérale. Il est à connaître car il constitue une des localisations les plus sévères des CVO et une des complications majeures de la drépanocytose en raison de la douleur et de l'inconfort qu'il provoque et surtout de l'impuissance sexuelle qu'il peut entraîner par fibrose secondaire des corps caverneu (Beauvais, 2001).

Il est le plus souvent secondaire à une drépanocytose et survient surtout la nuit. Les rapports sexuels et les érections nocturnes physiologiques génératrices de stase dans les corps

caverneux joueraient un rôle favorisant. Le priapisme aigu (durée supérieure à 3 heures) nécessite une ponction lavage des corps caverneux en urgence pour éviter les séquelles fonctionnelles définitives. Il est presque toujours précédé d'épisodes de priapisme intermittent non déclarés spontanément résolutifs. (Beauvais, 2001).

L'efficacité de l'alpha stimulant (etilefrine) chez des enfants drépanocytaires aussi bien dans le priapisme intermittent que dans le priapisme aigu pris en charge précocement a été démontré (Sibai, Sakoute, Yaakoubi, Fehri, 2003). Il arrive souvent que le priapisme régresse quelques heures sous l'hyperhydratation. Comme pour les CVO majeures le priapisme prolongé ou récidivant est une indication large de la transfusion d'échange (Beauvais, 2001).

On retient qu'il existe cinq principales manifestations aujourd'hui identifiées et classifiées à savoir la CVO, les douleurs abdominales, les douleurs thoraxiques, le priapisme et le douleur ostéoarticulaire.

Chacune d'entre elle entraîne chez le sujet qui la vit une modification de comportement et une tentative d'adaptation à la souffrance qu'elle associe à la douleur. C'est pourquoi il est important dans la compréhension de la gestion de ces types de douleurs chez les enfants drépanocytaires de comprendre comment la douleur représentée peut générer la souffrance et quels sont les mécanismes de coping que développe le drépanocytaires pour gérer ses douleurs.

CHAPITRE III - LE TRAUMATISME PSYCHIQUE

Avant de chercher à comprendre comment la douleur impacte sur le devenir traumatique, nous aborderons dans cette section, le traumatisme en général, les particularités et les caractéristiques du traumatisme psychique tel qu'il est décrit dans la théorie psychanalytique.

3.1. THEORIE PSYCHANALYTIQUE DU TRAUMATISME

Une des particularités du trauma est qu'il ne suffit pas en lui-même à déclencher ou non la mise en place de symptômes. D'autres éléments semblent intervenir dans l'évolution psychique vers une névrose traumatique. Nous allons dans un premier temps décrire les différentes phases qui définissent les troubles, puis nous aborderons le point de vue de certains auteurs sur les éléments et les situations qui induisent ou non les symptômes psychiques. Le syndrome psychotraumatique recouvre en général trois phases reprise dans l'établissement d'une névrose traumatique. Au cours des premières heures, premiers jours, il est fréquent nous rapporte Baubet (2008) que les premiers moments après l'évènement ne laissent apparaître aucun trouble. Ceci ne veut pas dire qu'il n'y a pas eu psychotraumatisme.

Au-delà des névroses traumatiques, d'autres pathologies peuvent apparaître à la suite d'un trauma. L'étiologie traumatique est évoquée régulièrement dans les fonctionnements limites. Ferenczi le premier a évoqué la gravité des traumatismes de l'enfance qui impliquent un être dont le développement de la personnalité n'est pas terminé (Ferenczi 1931). Ils conduisent au seul développement du ça et le surmoi (Ferenczi 1932 b).

Winnicott (1969) évoque, lui aussi, l'effet d'anéantissement auquel conduit une situation traumatique. Le clivage est alors le seul moyen de protection d'un sujet mis dans l'incapacité d'intégrer l'expérience qu'il vient de traverser. Il est particulièrement mis à l'œuvre dans des expériences très précoces à une époque où le Moi n'est pas encore en capacité de se le remémorer. En se clivant, le Moi perd son unité, se fragmente. Il donne possiblement lieu à des

pathologies du self. Pour ces auteurs analytiques, l'étiologie traumatique chez les sujets présentant un fonctionnement limite, ne fait pas de doute. Pour Jean Bergeret (1986), il peut s'agir d'un traumatisme infantile majeur ou d'une série de traumatismes cumulés qui a rendu impossible l'équilibre narcissique.

3.1.1. Caractéristique

D'après le DSM-5, le traumatisme est défini par des troubles liés à une situation qui a provoqué chez un sujet un stress intense (APA, 2013) lié à l'exposition à une menace de mort, des blessures graves ou un abus sexuel. Le psychotraumatisme peut être défini (Lebigot, 2001) comme la conséquence psychique engendrée par l'expérience effroyable (le trauma) d'être confronté au réel de la mort. Il ne s'agit pas d'avoir fantasmé la mort, de l'avoir imaginé, il s'agit de son surgissement soudain. Bien souvent les personnes qui ont fait cette expérience disent s'être crues mortes. Dans cette recherche, le concept de trauma sera comme nous le verrons plus loin, discuté et élargi aux situations provoquant une agonie psychique, un vécu d'anéantissement psychique. L'effraction psychique se comprend aisément si, comme nous le rappelle Freud dans « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort », on se souvient que l'inconscient ne peut concevoir la mort. « Dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité » (1915, p. 19).

Nous nous savons mortels mais nous ne savons rien de cet état de mort. Dans l'expérience du trauma, la rencontre avec la mort va provoquer l'effroi. Freud (1920) le distingue de la peur et de l'angoisse. Il le définit comme une peur majeure qui fait intrusion dans le psychisme de l'individu avant même qu'il n'est eu le temps de l'intérieur et l'extérieur de son corps, pour en filtrer les agressions extérieures et permettre de laisser ressortir par ses pores les toxines rejetées, le psychisme se constitue une enveloppe de protection et qui est dite « pare-excitation » : cette enveloppe permet de filtrer les excitations externes tout comme de contenir les pulsions internes. Or, quand le trauma survient, il va déchirer cette protection psychique et faire intrusion dans le psychisme de l'individu. Il serait comme un corps étranger impossible à raccrocher à une représentation psychique. Avec un contenant endommagé, déchiré, ne pouvant plus assumer ses fonctions habituelles, l'individu est alors soumis au chaos et aux angoisses d'anéantissement qui l'accompagnent. Il est ainsi ramené aux

émotions archaïques du nourrisson, soumis aux excitations externes et aux tensions internes, c'est-à-dire au chaos d'avant le langage et à l'anéantissement qu'il provoque.

Pour François Lebigot (2001), la culpabilité et la honte éprouvée par les victimes sont en lien avec la transgression que cette expérience suppose : au travers du trauma, le sujet a le sentiment d'avoir rompu le tabou qui consiste à voir la mort en face. Elle ramène les individus à l'origine, au néant d'où nous venons et où nous disparaîtrons. La honte trouve son origine dans le fait d'avoir été déshumanisée par cette expérience ou du moins d'avoir saisi la fragilité de l'humanité comme celle de la vie. Cette honte face à l'inhumanité est aussi en lien avec l'absence de secours et le sentiment d'impuissance éprouvé : ils n'ont pu ni se défendre, ni être défendus. Il s'agit là d'une expérience de détresse majeure qui va influencer sur l'installation de symptômes psychotraumatiques.

3.1.2. Le point de vue historique

Le psychotraumatisme est connu depuis l'antiquité. C'est à Herman Oppenheim, à la fin 19ème siècle, que l'on doit la redécouverte de ce terme. Il réapparaît à l'époque de l'industrialisation, de la mécanisation et des accidents qu'elle provoque. Contemporain de cette époque, Sigmund Freud se questionne lui aussi sur la notion de trauma et de traumatisme et c'est sur le modèle de la névrose traumatique qu'il bâtit la psychanalyse. En effet, rencontrant de nombreuses patientes souffrant de crises d'hystérie, il va considérer tout d'abord cette pathologie comme une forme de névroses traumatiques dont l'origine serait un attentat sexuel subi par le sujet au cours de son enfance. Pour Freud à cette époque, le trauma est d'origine sexuelle.

Rapidement pourtant, il va se détourner de sa neurotica (Freud, 1897). Non pas qu'il nie le fait que des attentats sexuels réels puissent affecter les sujets, il introduit en réalité l'idée qu'une scène puisse venir faire écho à des fantasmes inconscients. Ce n'est donc pas le trauma qui est refusé par Freud mais la séduction incestueuse obligée. Au contraire de ce qui est souvent et trop rapidement résumé, Freud ne cessera de soutenir la réalité de scènes de séduction et leur pouvoir traumatogène comme on peut le constater dans l'analyse de « l'homme aux loups » (1918) au cours de laquelle on le voit rechercher des scènes traumatiques réelles. Pourtant, ce détournement de la réalité du traumatisme a été la cause de la rupture entre Freud et Sandor Ferenczi. Partant d'une pratique clinique riche, Ferenczi reste convaincu de la validité de la

théorie de la séduction. L'apport de Ferenczi est cependant important car avec lui la conception de la nature du traumatisme va changer : il n'est pas uniquement sexuel mais avant tout d'ordre affectif (Ferenczi, 1932 b).

Pour Ferenczi, c'est le déni de ce que vit l'enfant qui rend la scène traumatique. Il va être à l'origine de notions importantes comme l'angoisse de mort, le clivage, l'identification à l'agresseur. Il va surtout être le premier à comprendre l'importance que revêt l'objet (mère, père ou substituts) dans l'organisation psychique de l'individu.

Il l'évoquera dès 1909, c'est-à-dire dès son premier écrit au travers du concept d'introjection en tant qu'il « *fait passer, sur un mode fantasmatique, du « dehors » au « dedans » des objets et des qualités inhérentes à des objets* » (Laplanche et Pontalis, 1967). C'est sur la question de l'objet que vont alors s'opposer Freud et Ferenczi. Freud poursuivra tout au long de son œuvre ses réflexions sur le traumatisme. La catastrophe humaine de la première guerre mondiale et la confrontation des psychiatres et psychanalystes avec les névroses traumatiques dites « névroses de guerre » vont obliger Freud à remanier sa théorie. Il va ainsi produire à partir des années 1916-1920, la seconde partie de son œuvre. Il mettra notamment l'accent sur l'importance de son économie psychique : il développera les notions de pulsion de vie et de mort, révélées par la compulsion de répétition. A partir de 1920, Freud considère qu'un événement fait traumatisme quand il fait effraction, qu'il déborde les capacités psychiques d'un individu à le métaboliser, le laissant comme un corps étranger dans le psychisme (1920).

A partir de 1926, dans « Inhibition symptômes et angoisse » Freud envisage alors le traumatisme comme une perte d'objet, rejoignant en cela une partie des propositions de Ferenczi. Il évoque le sentiment d'impuissance (*Hilflosigkeit*) ressenti par le sujet incapable parce que trop immature de faire face à cette perte. Le contexte de la première et seconde guerre mondiale, puis celui des guerres coloniales a bien évidemment réactualisé la question du traumatisme psychique. De même, la vie moderne puis 17 postmoderne qui a largement démultiplié les situations traumatogènes, montrant définitivement que la névrose traumatique ne se limite pas uniquement au traumatisme de guerre. (Claude Barrois, 1988). De plus, comme le montre Freud dans « l'Homme Moïse... », le traumatisme devient narcissique :

Freud fait en effet référence aux blessures précoces faites au Moi. Il s'éloigne donc de la définition des névroses traumatiques pour donner au traumatisme une définition encore plus large qui sera reprise et développée par des auteurs comme Winnicott (1969), Green (1983), Roussillon (1999) ...

3.2. LA QUESTION DU TRAUMA

La question conjointe de la mémoire, d'une part, et du trauma d'autre part nous invite à reprendre succinctement l'hypothèse de Freud qui servira de toile de fond à ses premiers écrits : « *L'appareil psychique est un lieu d'inscription de traces, et ces traces mnémoniques se stratifient tout en étant remaniées de temps en temps.* » Ainsi l'appareil psychique serait, dit-il dans la lettre 52 à Fliess (1896), composé d'au moins trois sortes de mémoires, c'est-à-dire de trois inscriptions différentes du matériau perceptif, qu'il nomme « *le signe perceptif, le préconscient et l'inconscient* ». Freud élabore ensuite la théorie des pulsions, et il emprunte à Brentano la notion de représentation : *Vorstellung*. Brentano définit en effet les phénomènes psychiques comme des représentations ou des phénomènes reposant sur des représentations. Il les différencie de la perception proprement dite *Wahrnehmung* Freud affine ce concept avec l'adjonction du néologisme *Repräsentanz*. Par *VorstellungRepräsentanz*, le représentant de la représentation, il désigne alors la représentation inconsciente.

Ainsi la pulsion tourne autour de l'objet, et une représentation s'inscrit dans l'appareil psychique selon deux modalités, la représentation de choses et la représentation de mots. Ce sont ces deux modalités des représentants psychiques qui vont être profondément affectées lorsque survient un trauma.

C'est ainsi introduire la question du trauma dont je rappelle la définition freudienne (1916) : il s'agit d'un événement vécu qui en l'espace de peu de temps apporte dans la vie psychique un tel surcroît d'excitation que sa suppression ou son assimilation par les voies normales devient une tâche impossible, ce qui a pour effet des troubles durables dans l'utilisation de l'énergie.

Ce surcroît d'excitation vient troubler l'énergie psychique qui sous-tend la liaison somapsyché. Le système représentatif va en être affecté. Le trauma est ce qui vient faire rupture, trou

dans le champ de la représentation, Lacan parle de « trouma », c'est-à-dire que quelque chose résiste, le réel surgit au moment où on ne l'attend pas.

3.3. LES REPRESENTANTS PSYCHIQUES ET LEUR GENESE

Pour Freud (1896, p. 337) les premières traces mnésiques seraient liées à la satisfaction éprouvée lors du maternage. Il en formule l'hypothèse dans « *l'expérience de satisfaction* ». Dans ce texte, il montre comment l'avènement, l'assomption et la limitation de la jouissance s'effectuent par l'intervention de l'autre.

La satisfaction aboutit à un frayage entre deux images mnésiques, celle de l'objet désiré et celle du mouvement réflexe. Lorsque l'état de tension due à la pression des stimuli endogènes réapparaît, il suscite la dimension du désir. Dès la réapparition de l'état de tension ou de désir, la charge se transmet aux souvenirs et les réactive. C'est l'image mnémorique de l'objet qui est la première atteinte par la réactivation. Il met en évidence dans ce texte la nécessité de « *la compréhension mutuelle* », soulignant ainsi l'importance de la rencontre avec l'Autre et de l'accueil partagé. D'emblée, « *c'est dans le prochain humain que l'humain se reconnaît* » Nebenmensch (Freud, *ibid.*).

C'est « l'initium » de la causalité psychique, ce que Lacan nommera par la suite, trait unaire et dimension du désir (Lacan, 1961-1962). Ainsi l'image mnésique de l'objet investi provoque « quelque chose d'analogue à une perception » dit-il (Esquisse, p. 404). C'est une hallucination, sur fond d'absence d'objet qui va constituer un organisateur précurseur du désir. C'est en effet la condition de l'affect. Par là même, l'investissement hallucinatoire de l'objet se mêle à la perception de celui-ci et c'est là qu'hallucination et perception peuvent se dialectiser ou se confondre. La question devient alors : qu'est-ce qui permet ce passage entre « hallucination de désir » et représentation de choses et de mots dans l'appareil psychique ?

Pour Isaacs (1952, p. 168) les premières images visuelles restent de qualité « eidétiques », probablement jusqu'à 3 ou 4 ans. Pour Winnicott (1975, p. 22), c'est dès le commencement de sa vie que l'être humain est confronté à la relation entre ce qui est objectivement perçu et ce qui est subjectivement conçu. Ainsi, fonde-t-il l'hypothèse de « l'espace potentiel » sur la superposition possible de l'hallucination et de la perception. En 1991 (p. 99), dans un article

sur le dessin d'enfant, Granoff propose de reprendre le rapport entre la représentation graphique et la fonction psychique que cette représentation étaye. Il dit : « (La représentation graphique) est censée rendre présente effectivement des créatures, éventuellement des créatures surnaturelles, c'est-à-dire qu'avant d'être image, eikona, elle est idole, eidolon. »

Le mot grec eidolon, l'idole, désignerait ainsi le premier représentant psychique de la pulsion qui permettrait de nommer la première ébauche de la représentation qui découle de l'hallucination. Eikona, l'image, serait du côté de la représentation de choses, mais articulée à la représentation de mots. Ainsi le dessin de l'enfant pourrait attester de ce passage de l'idole à l'icône. Or l'enfant ne peut s'inscrire dans une production picturale que s'il possède une représentation spéculaire de lui-même, les dessins des enfants en attestent.

Selon Lacan, l'image s'inscrit à partir du corps propre. Il va s'agir de passer de l'imaginaire à un imaginaire noué. Cette première reconnaissance de son image spéculaire s'effectue pour l'enfant lors du stade du miroir, moment paradigmatique (Lacan 1949).

Reprenons trois des conséquences qui découlent de ce moment structurant :

- Cette gestalt à laquelle l'enfant s'identifie lui permet une saisie de son corps comme unité différenciée. Elle fonde son moi corporel et son rapport au corps propre. Toutefois en même temps, elle est illusion et préfigure une aliénation à l'image dont il devra se déprendre.

- Un nouage peut dès lors s'effectuer entre une forme et une nomination, le prénom de l'enfant. Ce nouage signe la fondation du sujet, constituant la matrice de la relation objectale, et celle-ci sera arrimée à l'image du corps. L'eidolon fige une forme, qui se cristallise à travers l'image stable au moment où l'enfant se reconnaît dans cette forme. Lacan (1946), parle de « floculation » de l'image au moment du miroir. Vous voyez, ça prend, comme la mayonnaise. Cet effet de floculation permet de passer d'eidolon à eikona.

- Au moment où l'enfant se reconnaît, il se tourne vers l'Autre, sa mère qui authentifie sa découverte. C'est l'identification symbolique primordiale. Ce regard fonde ce passage de l'imaginaire à l'imaginaire noué. L'empreinte, la trace de cette authentification constitue le trait unaire qui est la marque de l'Autre en lui, et qui en même temps, promeut une unité différenciée. C'est le signifiant d'une absence effacée, constituant l'identification régressive

Pour que l'hallucination de désir s'inscrive comme représentation de chose il faut qu'elle soit tramée par l'effet de l'identification symbolique. Le sujet du désir inconscient se constitue comme porteur du trait unaire. Dans ce cas une dialectique entre « eidolon » et « eikona » va s'effectuer dont le trait unaire sera la navette. Si cela n'est pas le cas « einziger Zug » va fonctionner comme un signe articulé à un « eidolon » mais dans le seul registre du moi idéal.

Cependant pour que cette dialectique puisse s'inscrire, il faut un préalable qui s'articule selon deux axes : celui d'une vertébration et celui d'une continuité-discontinuité.

3.3.1. Celui de la vertébration : l'axe symbolique

C'est la désignation d'un lieu d'adresse à l'extérieur de la dyade, quesous-tend le désir de la mère, qui va asseoir la notion même de représentation. À un moment donné l'infans constate que sa mère désire le père et qu'ils se désirent. Il y a un déplaisir et un danger et c'est là que s'effectue le refoulement originaire. La mère ogresse, surnaturelle, s'humanise pour l'enfant, puisqu'elle peut se montrer pleine de désir. Pour la première fois, pour ce dernier, il y aura une liaison stable et définitive entre une excitation pulsionnelle et son représentantreprésentation. En effet le signifiant – phi, symbole du manque de la mère, sera la fondation sur laquelle viendra se greffer la fonction phallique portée par un père ou son représentant. Ce signifiant – phi va alors devenir le sien. Ce qui est refoulé, c'est non seulement cette constitution d'une liaison stable, mais aussi ce qui était avant. L'inscription de ce signifiant l'exclut de la jouissance primordiale, ce que Lacan appelle le plus-de-jour.

Ainsi pour qu'une représentation puisse s'inscrire, il faut donc un au-delà de la perception. C'est cet « au-delà » qui est porté par le champ du père dans sa fonction métapsychologique. En effet pour Balestrière (2003), c'est bien parce que le père se situe dans un champ qui est au-delà du perceptif, que sa fonction ouvre le champ de la représentation. C'est d'ailleurs ce que Freud soutient en 1912 (Totem et tabou). Pour lui la première identification est celle au père de la préhistoire du sujet. Pour Lacan, cette identification narcissique au père, au corps du père, est de la catégorie du réel. Toutefois, c'est à partir de cela qu'il théorise le concept de métaphore du Nom du Père. C'est le passage de la nature à la culture.

Cette identification régressive permet à l'image inconsciente du corps de prendre consistance. Le trait unaire la vectorise. C'est ce qui permet le nouage RSI . La gélification des

signifiants que l'on trouve dans la maladie psychosomatique serait alors lié à un défaut de cette identification, qui empêcherait la fluidité de l'image inconsciente du corps (BruèreDawson, 2006, inédit).

3.3.2. Celui de la continuité-discontinuité : l'axe objectal

C'est la fonction objectale comme garante du principe de constance du rythme pulsatif de la présence-absence, qui permet à l'infans d'inscrire dans un premier temps, une continuité du processus hallucinatoire. Cette fonction permet d'une part une régulation de l'affect par sa fonction d'apaisement somatique, et d'autre part elle suscite les liaisons soma-psyché par ses interprétations langagières (Balestrière, 2003). De ce fait, elle soutient la dialectisation entre eidolon et eikona.

Mais l'image du corps ne concerne pas seulement une forme, elle est aussi contenu et sens, comme le précise Pankow. Pour elle, dans l'hystérie, l'image en tant que représentation ouvre vers l'équivocité langagière. L'image n'est pas chosifiée, statique. De par le langage, elle introduit au sens, à la pensée soutenant ainsi l'articulation entre jugement d'attribution et jugement d'existence que Freud propose dans la dénégation (1925). La représentation de choses s'articule de ce fait à la représentation de mot.

Pour Dolto, à partir de ce travail du miroir et du côté de l'inconscient se construit un précurseur de l'image du corps qu'elle nomme « l'image de base » (1984, p. 22). Je rappelle que pour elle l'image inconsciente du corps constitue la matrice corporelle de la subjectivité. Cette image est trouée par le symbolique. C'est l'incarnation symbolique du sujet désirant. Toutes les représentations sont symboliquement reliées aux émois qui ont marqué la personne au cours de son enfance et tiennent compte des zones érogènes qui se sont successivement trouvées prévalentes. Ainsi l'image inconsciente du corps est toujours image potentielle de communication dans un fantasme. En même temps que l'identification régressive, c'est l'incarnation de la vectorisation symbolique du sujet désirant.

Notons au passage que pour Dolto ainsi que pour Lacan, le regard comme porteur du désir s'avère prévalent. Il trouve la contemplation. C'est à travers cette image que vont se nouer représentations de choses et représentations de mots. D'ailleurs la défaillance de celle-ci entraîne la gélification des signifiants. Celui qui regarde comme celui qui est regardé tient en suspend ce qui n'est pas spécularisable, c'est-à-dire l'objet « a ». Lorsque celui-ci n'est pas « tenu », le

trait unaire s'inscrit comme signe, et non comme « symbolon ». L'holophrase dans la psychose sera alors une tentative de sortir du signe mais qui n'aboutit pas (BruèreDawson, 2006). De la même façon celui dont le regard est pris dans la castration, amène la castration.

Selon Lacan (1956, p. 42), cette image inconsciente du corps que l'enfant représente dans son dessin, s'élève au rang de signifiant. Il dit : « *Cette image, Mme Dolto en use comme d'un signifiant. C'est comme signifiant qu'elle représente quelque chose. Ceci est particulièrement évident du fait qu'aucune de ces images ne se soutient par soi-même. C'est toujours par rapport à une autre que chacune prend sa valeur cristallisante, orientante, qu'elle pénètre dans le sujet ...* »

Mais que se passe-t-il si l'infans est brutalement privé de la mère comme Chose ou de la mère comme objet partiel ? Dans « la localisation de l'expérience culturelle » Winnicott dit en 1967 :

Si la mère s'absente plus de x minutes, son image s'efface pour le bébé et s'efface également la capacité qu'il a d'utiliser le symbole de l'union. Le bébé se trouve dans un état de détresse, mais cette détresse est bien-tôt apaisée parce que sa mère revient au bout de x+y minutes. En x+y minutes, le bébé n'a pas été perturbé. Mais en x+y+z minutes, le retour de la mère ne répare pas l'état de perturbation du bébé. Lorsqu'il est traumatisé le bébé fait l'expérience d'une rupture dans la continuité de sa vie.

La présence de l'Autre contient la continuité et la discontinuité de l'Être.

3.3.3. Effets des traumatismes infantiles dans le champ de la représentation

Le premier effet dont je vais parler est un effet d'effondrement dans la chaîne représentative, on pourrait aussi dire, d'effondrement du désir, ou d'aphanisis. Il concerne le petit enfant qui est brutalement privé de la personne sur laquelle il s'appuie pour grandir. C'est le trauma de l'abandon, tel qu'en parle Winnicott. Pour cet enfant la fonction de représentation n'est plus portée par celle qui soutient les liens soma-psyché et il se trouve face au réel, c'est-à-dire à l'irreprésentable. Cette rencontre ne le laisse pas indemne. Elle provoque des perturbations violentes dans l'homéostasie pulsionnelle. Les objets du désir, le regard et la voix ne sont plus soutenus par l'objet, et de ce fait le processus de subjectivation est en risque d'être suspendu.

Le deuxième a trait à l'impossibilité pour l'enfant de mettre en place des représentations de l'absence. Il concerne l'enfant qui est brutalement privé du repère symbolique que représente le père. Il s'agit bien sûr aussi d'abandon, mais celui-ci aura d'autres effets.

Le troisième effet est une disjonction entre perceptif et subjectif. Il concerne l'enfant qui est brutalement confronté à une excitation ravageante contre laquelle il ne peut faire face. Je donnerai l'exemple d'un viol.

3.4. LES DIVERGENCES ET ELARGISSEMENTS CONCEPTUELS

Le concept de névrose traumatique a évolué quelque peu différemment dans le DSM américain. La notion de Post Traumatism Stress Disorder (PTSD) apparaît pour la première fois dans le DSM-III en 1980. Il donne lieu à une reconnaissance pour les patients : leurs troubles nous dit Radjack (2012) ne sont plus assimilés aux catégories psychiatriques habituelles et encore moins considérés comme de la simulation. Proche de la description des névroses traumatiques dans un premier temps, le concept de PTSD s'en est peu à peu éloigné.

Il met alors l'accent sur l'événement traumatique, sa gravité, s'appuyant sur le modèle du stress dans sa vision neurovégétative et neurobiologique. Le concept de PTSD emprunte en effet au langage de la métallurgie, la notion de stress. Le stress est une réaction réflexe, d'alerte, de mobilisation et de défense, conduisant à des conduites de sauvegarde jusqu'à un certain point.

Trop intense, le stress peut conduire au contraire à la sidération, la fuite panique, l'action automatique... Or cette vision est, pour la psychiatrie francophone, trop réductive et confuse. C'est pourquoi l'Association de Langue Française pour l'Etude du Stress et du

Traumatisme (Alfest) est créée en 1990 à l'initiative du docteur Louis Crocq. Elle se donne pour but de travailler la distinction entre stress et trauma. Cette association défend la mise en œuvre de thérapies ayant pour objectif de redonner du sens à une expérience (le trauma) qui fait rupture avec le signifiant. Elle défend également l'idée que le psychotraumatisme résulte de la façon dont un individu singulier va rencontrer et vivre subjectivement un événement.

Celui-ci pourra donc être vécu comme un trauma pour certains sujets et non pour d'autres. Il est donc plus juste de parler d'événement traumatogène. En 1994, le DSM-IV décrit et complète le complex PTSD (état de stress post traumatique complexe). Il est proposé initialement par

Judith Lewis Herman (1992) comme une alternative au diagnostic de trouble de la personnalité. Elle le décrit comme un traumatisme qui va détruire le sens de soi et la confiance en autrui à une période fondamentale du développement de l'individu. Pour le DSM-IV, il s'agit d'un trauma vécu sur une période prolongée et qui est engendré par la mise sous contrôle total du sujet par un ou d'autres individus.

Thierry Baubet dans sa thèse de doctorat en psychologie, évoque ces troubles posttraumatiques complexes comme des « *situations de traumatismes extrêmes, tels que la torture, ou répétés, comme les situations de maltraitance, les symptômes observés répondent à la fois aux conséquences directes de l'effraction psychique et aux conséquences des mécanismes de défense mis en place face à l'anticipation de nouvelles situations traumatiques et qui peuvent être très mutilantes pour le Moi* » (2008 p.34). Les abus sexuels, exploitations ou maltraitances sur enfants, prostitution, violences domestiques, tortures, séquestrations en font partie. Ce concept de complexe PTSD est intéressant au sens où il distingue des situations non seulement extrêmes mais qui sont également supportées sur la durée.

Cependant, dans le DSM-IV, il se réduit toujours à l'aspect neuro-végétatif en oubliant les notions de honte et de culpabilité, les modifications de la personnalité, les bouleversements identitaires... Ferenczi parle dès 1932 des conséquences graves que peuvent avoir ces traumas répétés : l'individu va dans un premier temps tenter de trouver la force de supporter ce qu'il traverse, en gardant l'espoir que cela va s'arrêter. Face à la répétition de la situation, l'individu ne peut plus maintenir l'unité de sa personnalité qui va alors se fragmenter.

La question de l'anéantissement psychique vient s'ajouter ici à celui de la rencontre avec le réel de mort. Le DSM-5 conserve la notion de Posttraumatic Stress Disorder en évoquant comme traumatogène, un événement que subit directement un individu, dont il est témoin ou encore qui concerne un proche même si le sujet n'est pas présent au moment de l'événement. Cette dernière catégorie élargit considérablement le nombre de personnes pouvant intégrer le diagnostic de Posttraumatic Stress Disorder. Il faut évidemment que soient présents des symptômes d'intrusion (réminiscence diurnes, cauchemars, ou toute réaction dissociative au cours de laquelle le sujet revit l'événement traumatique.), des réactions d'évitement, des altérations négatives de la cognition, une altération de l'humeur altérée avec des réactions agressives, des conduites à risques.

Le DSM-5 prévoit également des facteurs de risque et de protection prétraumatique, péritraumatiques et post-traumatiques : les problèmes émotionnels dans l'enfance, le statut socio-économique, le niveau d'éducation, le genre, la culture (si le fatalisme y est prégnant), l'âge (les jeunes sont plus vulnérables que les plus âgés) entrent en considération comme facteurs pré-traumatiques importants. L'intensité de l'événement lui-même, mais aussi les liens unissant la victime à son agresseur sont des facteurs péri-traumatiques forts (notamment chez l'enfant quand les proches sont impliqués dans les événements). Enfin, le DSM-5 prévoit des facteurs posttraumatiques qui incluent notamment les stratégies de défense inadaptées ou encore la manière dont l'environnement va soutenir ou non l'individu. Le DSM-5 souligne l'importance de l'implication des proches dans la gravité de l'événement traumatogène chez l'enfant de 6 ans et moins.

De nombreux auteurs psychanalytiques dans la lignée de Winnicott, tels que Green ou Roussillon, ont élargi, eux aussi les situations qui font traumatisme. Ils évoquent, aux côtés de celles qui confrontent un sujet à sa propre mort physique, celles qui le conduisent au sentiment de son anéantissement psychique, provoquant alors une « terreur agonistique » (Roussillon 1999), une « terreur sans nom » (Bion 1962), une « agonie primitive » (Winnicott 1969).

Pour Roussillon (1999) cependant, une situation initiale ne devient traumatique que si l'environnement n'apporte pas de réponse adéquate. Il situe donc le traumatisme en trois phases : dans la première, la situation provoque un état de tension qui déborde les capacités du sujet. La seconde phase présente la particularité d'être un état de détresse sans solution interne et qui semble sans fin. La troisième et dernière phase montre un état de détresse qui provoque un état d'agonie psychique. Cet état traumatique primaire possède la caractéristique d'être sans représentation et sans issue puisque privée non seulement de ressources internes mais aussi des ressources d'un environnement incapable d'en proposer. Il peut s'agir, pour cet auteur, d'une douleur aiguë, deshumanisante, d'une terreur, d'un effroi. Il préfère cependant évoquer la notion de situations extrêmes plutôt que de parler de traumatisme psychique.

Pour Green, ce peut être aussi un désinvestissement trop précoce ou trop brutal de la mère, entraînant une désillusion insupportable. Il parle alors de « traumatisme narcissique » (Green 1983). Ici, le trauma est non représenté et ne laisse de trace que son absence de trace. (Green 1999) parle pour cette raison de « traumatisme en creux ».

De manière générale, pour Roussillon toujours, il faut considérer comme traumatique toutes situations où un enfant est soumis de manière répétée à une logique paradoxale. La compréhension de cette logique paradoxale a été développée par les théoriciens de la communication (P. Walzlawick, 1967) à partir des travaux de G. Bateson. Cet anthropologue, dans les années cinquante, a pu définir la notion de traumatisme de non-sens, à partir de données sur l'initiation dans les cultures traditionnelles : soumis à des paradoxes, le sujet, ne pouvant jouer sur l'émetteur, va devoir, contraint et forcé, modifier le récepteur c'est-à-dire son propre appareil psychique. Il s'agit, nous dit Tobie Nathan, d'un traumatisme intellectuel qui, face à l'incompréhension du message, va bouleverser l'appareil psychique.

Nathan repère cependant, au côté de ce traumatisme de non-sens, deux autres : l'un lié à un afflux libidinal, l'autre lié à la perte d'un cadre contenant. Pour Nathan, « toute entreprise de modification profonde de l'identité, s'appuie (...) sur l'utilisation délibérée de ces trois types de traumatisme » (Nathan, 1988 p. 190). Globalement, ce sont aussi des situations auxquelles on ne peut pas échapper. Elles sont également irréprésentables, n'offrant pas d'écart possible entre la chose et sa représentation. Elles produisent toujours un déni des éprouvés du sujet qui en réalité est un déni de sa subjectivité. Ces traumatismes narcissiques vont donner lieu à des fonctionnements psychiques particuliers qui sont évoqués par les auteurs comme des pathologies du narcissisme, des psychoses blanches, fonctionnements ou états limites au travers d'une clinique du vide. Il s'agit de sujets qui présentent principalement des difficultés relationnelles. Et de nombreuses manifestations cliniques montrent un dysfonctionnement du Moi qui a dû, très tôt, mettre en place des stratégies défensives telles que le clivage, le double retournement, la projection... ainsi, il semble que la névrose traumatique, ne soit pas à terme, la seule issue pathologique au trauma.

Pour revenir au traumatisme, il est question de comprendre la place de la mémoire dans l'intrication traumatique, ce qui nous ramène à la mémoire du trauma, comprise comme au début et à la fin de toutes manifestations traumatiques.

3.5. DOULEUR, COOPING ET RESILIENCE DANS LA DREPANOCYTOSE

La douleur est un phénomène physiopathologique qui s'exprime par une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion » Elle a des composantes et des formes assez distinctes et obéissent toutes à un principe de neurosensibilité. Alors que souffrance renvoie à la dimension affective du vécu douloureux, à l'ensemble de sentiments diffus ou perceptibles qui accompagnent une expression douloureuse. Dans une logique assez populaire, la douleur entraîne la souffrance si on s'en tient aux travaux de Le breton sur la douleur et le deuil. Plus encore il montre que c'est la représentation de la douleur qui détermine la qualité de souffrance qu'elle entraîne. On est donc en droit de croire qu'à chaque douleur sa souffrance, cependant est ce qu'il peut exister des souffrances sans douleur ?

3.5.1. Douleur et souffrance dans la Drépanocytose

S'interroger sur l'épistémologie de la douleur et de la souffrance risquerait de nous détourner de notre problème. Il est question dans cette partie de montrer en quoi la représentation de la douleur chez le drépanocytaire peut induire à un vécu de souffrance. Etant donné que tous les drépanocytaires ressentent les douleurs sous différentes formes et la manifestent de différentes manières, peut-on assimiler cela à leur vécu de souffrance. Répondre à cette question nous oblige à questionner la souffrance dans la Drépanocytose comme maladie.

La douleur peut être induite par plusieurs facteurs et ses manifestations qu'elles soient d'ordre physique ou psychologique. De son étymologie *dolere*, la douleur peut s'assimiler au deuil qui dans ce cadre renvoie à la douleur morale, à la tristesse et à la mélancolie (Freud, 1915 ; Deuil et mélancolie). Ce qui ramène au parallélisme douleur- deuil-souffrance. La douleur dans ce sens serait la résultante de la représentation d'un stimulus douloureux qui en fonction de l'environnement et du vécu affectif du sujet, s'exprime de différentes façons. Soit sous forme traumatique, soit sous forme dépressive ou encore sous forme anxiogène. Mais en réalité, le parallélisme entre la douleur et la souffrance telles que décrite par Roussillon (2000) permet de remettre en cause le facteur représentation comme médiateur entre ces deux expressions.

Chez le drépanocytaire, la représentation de la maladie qu'est la drépanocytose entraîne avec elle un ensemble de deuil qu'il doit devoir surmonter au quotidien ; (Deuil de ses rêves, deuil de ses projets, deuil de son corps deuil...). Ces deuils sont des éléments qui en relation avec la maladie, lui confronte à un ensemble de castration faisant de sa vie une limite assez acceptable pour lui et pour son environnement. Le sujet vivant dans son corps malade, la douleur devient encore plus prégnante lorsqu'il est soumis aux facteurs déclenchant (froid, les infections et l'anémie).

La douleur de ne pouvoir pas vaquer à ses occupations, la douleur de ne pouvoir pas s'identifier aux autres, la douleur de ne pouvoir pas se projeter dans ses rêves, la douleur de se voir physiquement limité et dysmorphobe, la limite de se voir différent dans une famille des « enfants normaux pouvant vaquer à leurs occupations »...

Selon Roussillon, ce sont les différentes représentations que le drépanocytaire associe à sa maladie en termes d'impossibilité (castration) et de fantasmes (imago de l'être parfait) qui renforce la douleur morale (souffrance) et qui se manifeste par l'impossibilité de soulagement de la douleur physique.

3.5.2. Douleur et coping dans la Drépanocytose

Au sens large, ce concept désigne la manière dont on fait face à une situation difficile en faisant appel à diverses formes d'ajustement. Le terme apparaît en 1966 et renvoie à un ensemble de stratégies mises en œuvre pour affronter des situations difficiles ou événements stressants (Lazarus, 1966). Il figure pour la première fois dans le *psychological abstracts* en 1967 et est employé dans un sens qui le rapproche beaucoup des mécanismes de défense ; il y est défini comme relevant des mécanismes de défense facilitant l'adaptation.

Ultérieurement, le coping a été l'objet d'une conceptualisation plus spécifique pour désigner « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeant, destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des impératifs spécifiques internes ou externes qui sont perçus comme menaçant ou dépassant les ressources d'un individu » (Lazarus et Folkman, 1984, p.24). Cette définition marque un changement dans la façon d'aborder la réaction des individus confrontés à des problèmes : leur réponse est envisagée en termes de processus

changeant, d'une part, et leur comportement face à la situation n'est pas purement passif mais actif, d'autre part ; il se caractérise par la façon dont quelqu'un va gérer la situation.

La notion de coping, largement utilisée aujourd'hui, se réfère à la théorie cognitive du stress et est considérée comme un modérateur des processus qui affectent la relation entre un événement stressant et les ressources dont dispose un individu pour lui faire face.

Le coping est composé d'un ensemble d'efforts adaptatifs en fonction des situations et de la façon dont les individus y font face. Un certain nombre de facteurs influencent le coping parmi lesquels nous retiendrons la symbolisation, la mentalisation, les facteurs sociobiographiques, contextuels, cognitifs et personnels.

Les facteurs contextuels

Les stratégies de coping sont influencées par des caractéristiques des situations, en particulier celles d'événement stressant : gravité, nature, durée, contrôlable, incontrôlable, contexte personnel-impersonnel.

Si les facteurs contextuels interviennent dans la mise en œuvre des stratégies de coping, ces dernières dépendent en même temps des caractéristiques des individus concernés. Par ailleurs, les facteurs contextuels pris en compte dans le coping ne sont pas limités aux caractéristiques objectives de la situation, mais liés aux caractéristiques subjectives, c'est-à-dire telles que la situation est perçue.

Les facteurs socio- biologiques

Ils se réfèrent en particulier à la catégorie et au statut socio-économique, à l'âge, au genre.

Certaines études ont indiqué une relation entre le statut socio-économique et le fait que certaines stratégies de coping sont plus mobilisées que d'autres : ainsi un statut élevé est-il plus fortement corrélé avec un coping actif (Holahan et Moos, 1987). De même, un niveau d'instruction élevé semble être positivement associé à un coping actif.

En ce qui concerne le genre, il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes, lorsqu'il s'agit du coping centré sur le problème ; en revanche, les femmes semblent avoir davantage tendance que les hommes à utiliser le coping passif (Endler et Parker, 1990).

Si des corrélations positives ont été montrées entre facteurs socio-biographiques et coping, il apparaît que, comparée à d'autres facteurs, leur importance est moins grande.

Les facteurs cognitifs

Ils englobent un ensemble de processus à partir et à travers lesquels on affronte un problème, un événement. Une situation difficile en fonction de la manière dont on les interprète, dont on les perçoit, dont on les ressent. Parmi ces facteurs, nous retiendrons la manière dont quelqu'un évalue ce qui lui arrive et le sentiment qu'il a de le contrôler ou non.

L'évaluation est un processus cognitif par lequel un individu estime la situation à laquelle il est confronté, ainsi que les ressources dont il dispose pour lui faire face.

Les facteurs de personnalités

Ils désignent les caractéristiques personnelles qui influencent le coping et parmi lesquelles nous retiendrons : l'endurance et le sens de cohérence, comme de bons prédicteurs de coping. Ces caractéristiques personnelles sont considérées dans de nombreuses recherches comme ayant un lien marqué avec le coping et le déterminent donc de manière spécifique.

L'endurance (hardiness) est un trait de personnalité caractérisé par la capacité de résistance d'un individu face à des situations particulièrement stressantes. Elle se traduit par des stratégies de coping actif basées sur la croyance dans sa capacité à maîtriser les événements.

La cohérence est une expression de la personnalité basée sur un sentiment de confiance en soi à partir duquel un individu organise la compréhension qu'il a des événements, ainsi que les ressources pour faire face, de telle sorte qu'ils aient un sens pour lui.

3.5.3. De la douleur à la résilience chez le Drépanocytaire

Résilience est un terme de physique qui définit la résistance des matériaux au choc. Dans ce contexte de physique dans le domaine de la métallurgie, la résilience est liée à la qualité des matériaux, en tenant compte de l'élasticité et de la fragilité inhérente aux matériaux. Celle-ci se vérifie à la suite d'un choc ou d'une pression continue, dans la possibilité de retrouver l'état initial.

En informatique le terme est aussi utilisé pour définir la qualité d'un système qui continue de fonctionner malgré des anomalies d'éléments constitutifs du système. Ce terme de résilience a été appliqué aux sciences humaines et implique pourtant davantage qu'une simple résistance. Le terme du domaine informatique caractérisant la qualité du fonctionnement d'un système en dépit d'anomalies constitutives, ce système paraît être plus proche du concept en sciences du comportement.

Le concept de résilience a été développé dans le monde anglo-saxon, dès les années 70, (Garmezy, 1970 ; Werner et al. 1971 ; Garmezy et Streitman, 1974). Toutefois, actuellement, la résilience suscite de plus en plus d'écrits en français. Pour certains l'engouement est perceptible, (Vanistendael et Lecomte, 2000 ; Cyrulnik 1999a, 1999b, 2001, 2003, 2007 ; Gabel et al. 2000 ; Manciaux et al. 2001) pour d'autres des critiques sont émises à l'encontre du concept. Son imprécision est relevée par Kaplan (1999) et De Tichey (2001). Tisseron (2007), souligne l'impossible opérationnalisation du concept et conteste une définition métaphorique, pour une idée qui se voudrait scientifique. Pourtant, Conrath (2005) nous fait remarquer que d'autres concepts en psychologie, paraissent flous et peu consistants et font pourtant partie des outils de la pratique. Il cite notamment les notions de lien et de trauma. Le concept de résilience ne fait pas l'unanimité. Pourtant, la littérature francophone, comme la littérature anglophone font état d'enfants, d'adultes, de familles qui résistent et évoluent de façon socialement acceptable malgré des événements tels que maladie, traumatisme, stress, l'accident, l'existence de la douleur qui parfois déstabilisent, voire brisent définitivement d'autres individus. C'est pourquoi, ce concept de résilience gagne à être examiné.

Nous pouvons retenir l'idée que la résilience est un processus. Dans ce processus interviennent la résistance, des stratégies adaptatives en fonction d'un environnement donné et d'une adversité à laquelle il faut faire face. En outre, l'histoire individuelle et les représentations mentales forgées en fonction des expériences de vie jouent également un rôle dans ce processus. Elles permettront l'apparition d'habiletés, de capacités et une compétence acquises dans un cadre de vie donné, au sein d'un contexte historique et socioculturel qui font de l'individu un sujet dynamique de son histoire. Il apparaît donc un premier point à éclaircir : le processus de résilience constitue-t-il un nouveau concept ou bien s'agit-il simplement d'une autre manière d'évoquer les questions relatives au stress et aux stratégies adaptatives ?

Il nous est possible de préciser que dans la notion de résilience sont contenus deux aspects : d'une part une contraction, un retour sur soi, cela est observable sur le court terme et d'autre part l'idée d'un rebondissement, d'un mouvement dynamique vers l'avant, pour s'en sortir, construire un avenir, là il faut envisager le long terme, pour constater l'effet. Ce n'est donc pas tant la souffrance ou l'exposition à un stress qui produirait un individu résilient. Il semblerait que les valeurs qu'une société peut proposer à l'individu, en situation de faire face à une adversité, aurait un rôle à jouer. La première de ces valeurs serait de croire en la personne comme sujet irréductible et digne de respect.

Il s'agit de manifester du désir de vivre pour celui qui souffre et de ne pas l'enfermer dans des catégories prédéterminées, quelle que soit la théorie à laquelle l'aidant se réfère. Parmi les différents modèles du concept de résilience rencontrés dans la littérature, nous avons retenu celui de Kumpfer (1999). Il nous montre que le processus de résilience n'est pas une construction simple mais complexe qui peut évoluer au cours d'une vie.

CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE

CHAPITRE IV- METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Cette partie présente les aspects méthodologiques de l'étude. Elle aborde les hypothèses et leurs modalités, la méthode de recherche, la population ainsi que les instruments de collecte et d'analyse des données.

4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES

Nous rappellerons notre question de recherche et notre hypothèse de recherche.

4.1.1. Rappel de la question de recherche

En rapport avec le problème de « *l'influence du traumatisme psychique sur le vécu de la douleur chez les adolescents drépanocytaires* » qui fonde ce travail, la question de recherche se précise comme suit : « *Dans quelle mesure le traumatisme psychique détermine le vécu douloureux chez le drépanocytaire?* »

4.1.2. Rappel de l'hypothèse générale (HG)

Pour apporter une réponse anticipée à la question de recherche formulée ci-dessus, est proposée l'hypothèse suivante : « *Le traumatisme psychique influence le vécu de la douleur chez les adolescents drépanocytaires* ».

4.1.3. Description de l'HG et opérationnalisation des Variables

La description de cette HG nous permettra de préciser les Variables (indépendante et dépendante) d'une part et les centres d'intérêts de ces variables d'autre part. La finalité d'un tel processus étant d'aboutir à la formulation des hypothèses de recherche.

- Identification des Variables de l'HG Variable Indépendante (VI)

Le traumatisme psychique

Variable dépendante (VD)

Le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire

- **Opérationnalisation des Variables**

VI : Le traumatisme psychique **Modalités de la VI (Mo) :**

Mo1 : *La fixation traumatique* ✓

Indicateur 1 :

- Exposition à l'évènement traumatique ***Indices :***
- Sentiments de mort (angoisse de la mort)
- Sentiment de vivre un spectacle inoubliable
- Réactions (comportements) inadaptés

✓ ***Indicateur 2 :***

- Vécu actuels ***Indices :***
- Impression d'avoir changer
- Agressivité/ Accès de colère
- Irritabilité
- Perte de control
- Hypovigilance/Hypersensibilité

Mo.-2 *La répétition traumatique* *Indicateur 1*

- Symptômes pathogéniques de répétitions ***Indices :***
- Impressions de revivre l'évènement
- Flash/images
- Anxiété

Indicateur 2 -

Trouble de sommeil

Indices :

- Cauchemars
- Réveils nocturnes
- Insomnies

Indicateur 3 -

Trouble cognitif

Indices :

- Trouble de l'attention
- Trouble de la concentration

Mo.-2 La régression traumatique Indicateur 1

- Liaison des énergies psychique *Indices* :
- Etat du Moi
- Nature de l'angoisse
- Mentalisation

Indicateur 2 -

Mécanismes de défenses

Indices :

- Sublimation
- Déné
- Forclusion

Modalités de la VD Mo.1- Vécu de la douleur

- Manifestations somatiques de la drépanocytose
- États affectifs et émotifs liées au ressenti douloureux
- Travail de deuil

Tableau 1 : Présentation des variables

| <i>Modalités de la VI</i> | <i>Modalités de la VD</i> |
|---------------------------|---|
| La Fixation traumatique | Les manifestations somatiques de la drépanocytose |
| La repetition traumatique | États affectifs et émotifs liées au ressenti douloureux |
| La regression traumatique | Travail de deuil |

| Hypothèse | Variables | Modalités | Indicateurs | |
|---|---------------------------------|---|--|---|
| <p><i>Le traumatisme psychique influence le de la douleur chez scents nocytaires</i></p> <p><i>Le les</i></p> | <p>Le traumatisme psychique</p> | <p><i>La fixation traumatique</i></p> | <p>Exposition à l'évènement traumatique</p> | <p>- mor</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | | <p>- Vécu actuels</p> | <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | <p><i>La répétition traumatique</i></p> | <p>- Symptômes pathogéniques de répétitions</p> | <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | | <p>- Trouble de sommeil</p> | <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | | <p>- Trouble cognitif</p> | <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | <p><i>La régression traumatique</i></p> | <p>- Dépression</p> | <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> |
| | | | <p>- États affectifs et émotifs liées au ressenti douloureux</p> | <p>- S</p> <p>- C</p> <p>- T</p> <p>- P</p> |

| | | | |
|--|--------------------|--|--|
| | Vécu de la douleur | <i>Des attitudes et pensées liées à la douleur</i> | <ul style="list-style-type: none">- Catastrophisme- Croyances d'injustice- Malédiction et malchance- Fatalité |
| | | <i>Manifestations somatiques</i> | <ul style="list-style-type: none">- Postures- Gémissements demandes d'a- Prise d'antalgiques |
| | | <i>Travail de deuil</i> | <ul style="list-style-type: none">- Deuil pathologique- Forclusion- Clivage du corps |

4.1.4. Formulation des hypothèses de recherche

HR1 : « *La fixation traumatique détermine le vécu de la douleur chez les adolescents drépanocytaires* »

HR2 : « *La répétition traumatique influence le vécu de la douleur chez les adolescents drépanocytaires* »

HR3 : « *La régression traumatique détermine le vécu de la douleur chez les adolescents drépanocytaires* »

4.2. METHODE DE L'ETUDE : LA MÉTHODE CLINIQUE

4.2.1. Rappels des fondamentaux de la méthode clinique

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y résumer. La « méthode clinique » s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique (psychothérapie par exemple), une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une aide, une modification positive de l'individu.

La spécificité de cette méthode réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle.

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires : le premier correspond au recours à des techniques (tests, échelles, entretiens...) de recueil *in vivo* des informations (en les isolant le moins possible de la situation « naturelle » dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte) alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas. La différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches mais aux buts et aux résultats : le premier niveau fournit des informations sur un problème, le second vise à comprendre un sujet, ce que n'impliquent pas toutes les situations cliniques, notamment celles qui concernent la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation.

4.2.2. Le premier niveau de la méthode clinique (recueil des informations)

Elle suppose la présence du sujet, son contact avec le thérapeute, mais aussi la liberté d'organiser le matériel proposé comme il le souhaite, du moins pour certaines techniques (tests projectifs, jeux, dessins...) pouvant faire l'objet de différentes analyses. Lorsque ces méthodes s'appuient sur un matériel standardisé, lorsqu'elles visent une objectivation (tests, échelles, observations standardisées...), on parle de « *clinique armée* ». Par opposition la clinique « naturaliste » est parfois appelée « *clinique à mains nues* ».

4.2.3. Le second niveau de la méthode clinique

Elle peut être définie à partir de trois postulats : la dynamique, la genèse et la totalité. Tout être humain est en conflit, tant avec le monde extérieur qu'avec les autres et avec lui-même, il doit donc chercher à résoudre ces conflits et se situe toujours en position d'équilibre fragile. Tout être humain est une totalité inachevée qui évolue en permanence et ses comportements s'expliquent par son histoire.

La méthode clinique qui trouve son origine dans la démarche médicale s'est ainsi édifiée de manière autonome en tentant de sauvegarder à la fois la rigueur de l'approche et la restitution de l'individualité. D'autre part, elle est avant tout celle qui permet au thérapeute de parvenir à une évaluation du problème présenté par le sujet et de conduire une intervention efficace.

Mais le corpus de connaissances (déterminé par son encrage théorique, qui ici est celui de la clinique psychosomatique) suppose la production d'un savoir, des activités de recherche qui permettent d'assurer au domaine clinique un corpus de connaissances, un « logos » autre qu'un ensemble d'informations empiriques tirées de l'expérience des praticiens. Peut donc être considérée comme clinique, la méthode qui vise à recueillir des informations fiables dans le domaine clinique (étude, évaluation, diagnostic, traitement de la souffrance psychique ou des difficultés d'adaptation) et qui réfère en dernière instance ces informations à la dimension individuelle. La méthode clinique se compose d'une série de techniques qui peuvent être utilisées tant dans la pratique que dans la production des connaissances, certaines visant le recueil du matériel (entretien par exemple) alors que d'autres sont des outils de traitement de l'information recueillie (analyse de contenu par exemple). L'ensemble de ces techniques a pour objet d'enrichir la connaissance d'un individu (activité pratique) ou des problèmes qui l'assaillent (production des théories).

4.3. METHODES CLINIQUES ET TECHNIQUES DE COLLECTES DES DONNEES

Afin de collecter les données nécessaires pour ce travail, nous avons conduits des entretiens cliniques (semi-directifs) et nous avons évalué la douleur à partir d'une échelle EVA et le traumatisme à partir du questionnaire psychotraumatique.

4.3.1. L'entretien

L'entretien en situation clinique et de recherche se présente comme une technique adaptée pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet.

La spécificité de cette technique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique (Chiland, 1989) où un sujet adresse une demande à un clinicien, ce dernier étant identifié par sa fonction et par sa position durant l'échange. Cette position dite « clinique » est généralement décrite par les caractéristiques suivantes : « *la centration sur le sujet, la nondirectivité, la neutralité bienveillante et l'empathie* » (Rogers, 1942).

L'entretien peut être mis en œuvre dans différents contextes et répondre à des objectifs différents : diagnostic, thérapeutique, recherche. L'entretien de recherche peut être utilisé en référence à diverses méthodes - expérimentale, biographique, clinique (Blanchet, 1991) et en référence à différents modèles - psychanalytique, cognitif et comportemental, systémique, phénoménologique, humaniste, ethnopsychiatrique (Cyssau, 1998). Si l'entretien est donc la technique permettant l'objectivation de la subjectivité, les conditions de production et d'analyse des discours interrogent la validité des connaissances produites (Blanchet, 1987). La dénomination « *d'entretien clinique de recherche* » condense ainsi tous les paradoxes liés à l'utilisation de la méthode clinique (Moro, 1993) comme méthode de recherche. On distingue ainsi trois formes d'entretien clinique de recherche :

- *l'entretien non-directif* : le clinicien-chercheur adopte l'attitude non directive et n'intervient pas sur le cours du discours du sujet ; le patient dans la construction de son discours à liberté de se projeter dans une sorte de vas et viens autour d'une thématique abordée. L'abstinence comme règle est observé par le clinicien et permet la fluidité du discours du patient.

- *l'entretien semi-directif* : l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers. Le clinicien-chercheur

a donc recours à un guide thématique. La maîtrise des techniques de relances et de reformulations permettent d'orienter le patient dans un travail d'association, lorsque celui-ci commence à avoir des blocages.

• *l'entretien directif* ne peut être considéré comme un entretien clinique puisque sa forme est préalablement déterminée, par le chercheur, en fonction de ses hypothèses. Mener un entretien clinique de recherche consiste donc à recourir à une technique d'entretien de recherche (non directive ou semi-directive) tout en adoptant une attitude clinique dans la relation au sujet (Bénony & Chahraoui, 1999).

Un entretien clinique de recherche peut poursuivre des visées exploratoires, de validation ou d'illustration et donc être plus ou moins directif. Lorsque la visée est exploratoire l'entretien tente, à partir d'une question préliminaire, de balayer le champ des significations et des actes de langages possibles relatifs à cette question. L'entretien non directif est donc le mieux adapté. Cet entretien permettra notamment d'éprouver la pertinence de la question de recherche.

Lorsque c'est la validation d'une hypothèse qui est recherchée, l'entretien devient une technique de recueil de données (les faits de parole) s'inscrivant dans une méthodologie explicite. L'entretien semi-directif permet, par l'intermédiaire du guide d'entretien, de recueillir des informations pertinentes, relatives à l'hypothèse. L'entretien non-directif peut aussi être mis en œuvre pour construire un cas clinique, à valeur d'illustration des résultats d'une recherche. Toutes ces visées ne sont pas exclusives et correspondent souvent à des moments différents de la recherche : on explore, on valide puis on illustre.

- *L'entretien semi directif et l'étude*

Des trois types d'entretien de recherche qui existe, nous avons choisi l'entretien semi directif. Il est utilisé lorsque le chercheur vise à approfondir et ou vérifier certains aspects particuliers de la vie du sujet par rapport à son sujet d'étude. Ce type d'entretien est centré sur le recueil de l'expression des acteurs (sentiments, idées, émotions, etc.), par rapport à une trame générale souple, construite à partir du questionnement de l'évaluation (le guide d'entretien). Le guide peut être complété par des questions visant à éclairer ou préciser les réponses faites par la personne interrogée. Ici, le sujet s'exprime librement sur « *ce qu'il a à dire, ce qu'il peut dire* » Chiland (1983). Le guide d'entretien qui sert d'aide-mémoire permet à l'investigateur de recenser les thèmes à aborder, mais qui respectent un ordre, celui du discours du sujet. Il ne pose pas de questions précises, mais par des reformulations, des relances, des recentrages de la

discussion, il veille à ce que l'ensemble des thèmes soient abordés par le répondant. Les questions ne sont pas préparées d'avance, elles s'adaptent à l'évolution de l'entretien. Il faut toutefois préciser avec Blanchet et Gotman (1992), que « *le degré de formalisation du guide d'entretien est fonction de l'objet de l'étude (multidimensionnelle), de l'usage de l'enquête (exploratoire, principal ou complémentaire), et des styles d'analyse que l'on projette de faire.* »

Nos données ont été collectées grâce à des entretiens semi directifs à but de recherche. En effet, d'après Montreuil et Doron (2006), l'objectif des entretiens semi directif est de recueillir le discours spontané ou semi spontané mais orienté par des questions du psychologue. Il précède d'un protocole d'entretien qui comporte des thématiques et /ou des questions qu'il souhaite poser. IL ne pose pas ces questions dans un ordre préconçu à l'avance, mais saisit des opportunités en fonction des propos du patient. L'utilisation de l'entretien semi directif exige la prise en compte des composantes suivantes : *Le guide d'entretien, la consigne, le l'écoute et l'intervention de l'interviewer, les Relances.* Cela permet ainsi d'obtenir des corpus de discours homogènes du point de vue de leur contribution.

Les entretiens ont été administrés dans le but d'explorer et de rechercher l'ensemble des modalités qui entourent le traumatisme psychique dans le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire.

Il s'agit notamment de rechercher les modalités de perte d'objet toute fois qu'il est question de castration, de forclusion, de privation et de frustration qui retiennent l'attention, surtout dans le cadre de la relation au corps et à la douleur. Pour cette raison, l'objectif de l'usage de cet outil dans ce travail est qu'il nous servira pour explorer le vécu, les élaborations traumatiques dans le cadre des maladies chroniques, les dispositifs liés à l'économie psychique déterminant dans la gestion de la souffrance liée à la maladie ou de l'accompagnement dans le travail du deuil de celle-ci. Une autre raison de la l'utilisation de l'entretien est que l'éducateur spécialisé, en particulier le handicapologue, se veut élaborer dans une démarche rigoureuse des programmes d'éducation et d'accompagnement des personnes vulnérable, donc le cas échéant s'investira sur la compréhension du vécu de la maladie drépanocytaire, les ressentis des sujets atteints et les possibles déterminations traumatiques sousjacentes. Pour y parvenir, il se doit d'utiliser les instruments qui lui permettent d'explorer en profondeur les réalités du vécu de ces populations. Bien qu'en termes d'entretien les résultats sont peu généralisables, nous rappelons pour la forme que le handicapologue ne court pas après la généralisation des résultats, mais

plutôt après l'identification, la description et l'orientation clinique d'une situation problème future individuelle ou collective, normale ou pathologique. L'entretien est en clinique l'outil par excellence d'exploration qui permet la prise en charge holistique, tant synchronique que diachronique de l'individu.

4.3.2. Les tests

« On appelle test une situation expérimentale standardisée servant de stimulus à un comportement. Ce comportement est évalué par une comparaison avec celui d'autres individus placés dans la même situation, permettant de classer le sujet examiné, soit quantitativement soit qualitativement » (Pichot, 1981). Les échelles sont souvent adaptées et utilisées en lieu et place des tests lorsque le besoin et la nécessité se pose. Il existe de nombreuses échelles disponibles pour la recherche en clinique. La catégorisation des tests est variable car différents critères peuvent être considérés : aspects formels (matériel, durée...), aspects fondamentaux (conception théorique, qualités métrologiques...), population visée (enfants, adultes, personnes âgées), objet évalué (sphère cognitive, conative).

L'utilisation des échelles est également fonction du registre théorique qui le standardise. Dans la clinique psychosomatique soutenu par un corpus métapsychologique, l'usage des échelles évaluent la gravité d'une atteinte somatique, la douleur, la qualité de vie ou le handicap..., ou encore les tests projectifs.

Dans une clinique psychosomatique marquée par le vécu somatoforme douloureux du patient amputé, la rencontre clinique aura pour but d'évaluer le trouble et de proposer une démarche thérapeutique. Le test d'évaluation de la douleur est utilisé pour évaluer le degré du ressenti douloureux et son retentissement dans la vie du sujet.

L'objectif est d'amener l'adolescent drépanocytaire à localiser sur un schéma zone douloureuse et à la graduer selon une courbe de zéro à dix.

Ce qui dit, le sujet face au matériel est appelé colorier une partie du corps sur la planche qui lui est présentée, cette partie colorée correspondra à la zone du corps douloureuse. Par la suite, il lui est demandé de donner une note allant de 0 à 10 à l'intensité de sa douleur.

4.4. INSTRUMENT D'ANALYSE DES DONNEES : L'ANALYSE DE CONTENU

Montreuil et Doron (2006) soulignent que « ce type d'analyse (analyse de contenu) est d'ordre essentiellement quantitatif et demande la plus grande rigueur dans la mise en œuvre », ceci dans la mesure où le quantitatif ne signifie pas subjectif et est passible de stigmatiser l'analyse des données en deux étapes.

La première étape est de détailler le contenu d'un entretien. Il sera question dans un premier temps de procéder à l'identification des thèmes traités, les sujets donnent différents éléments tout au long de l'entretien et de la manière non systématique. Ainsi, l'analyse du contenu dans cette rubrique consistera à procéder au découpage ou séquençage du texte en fonction des catégories et regrouper au sein d'une catégorie les énoncés ou séquences d'énoncer concernant le thème déterminé. Deuxièmement, on peut alors recenser les émotions et sentiments manifestes tout au long de l'entretien.

La deuxième étape est de détailler la forme d'un entretien. Dans le contexte de notre étude, cette analyse de la forme doit tenir en compte : Les indices non verbaux (postures, gestes...) ; le vocabulaire utilisé ; les champs sémantiques mis en œuvre ; le type de discours (récit, plaintes, revendications) ; les métaphores et les images employés.

4.5. CONTEXTE ET LA POPULATION D'ETUDE

Ce travail s'est réalisé dans un contexte et un échantillon dont les caractéristiques méritent d'être précisées. L'étude de cas qui sous-tend cette étude ne déroge pas à la formule de la précision des éléments constitutifs qui dévoile son cadre et son unicité.

4.5.1. Le contexte de l'étude

Dans le temps et dans l'espace, ce travail se réalise au Cameroun. Le Cameroun est un pays de l'Afrique centrale situé au fond du Golfe de Guinée entre le 2ème et 13ème degrés de latitude Nord et les 9ème et 16ème degrés de longitude Est. Le pays s'étend sur une superficie de 475 650 Km². Il présente une forme triangulaire qui s'étire du Sud jusqu'au Lac Tchad sur près de 1200 Km ; à la base, elle s'étale de l'Ouest à l'Est sur 800 Km. Il possède au Sudouest une frontière maritime de 420 Km le long de l'Océan Atlantique. Il est limité à l'Ouest par le Nigéria, au sud par le Congo, le Gabon et la Guinée Equatoriale, à l'Est par la République Centrafricaine et au nord, il est chapeauté par le Lac Tchad. Le Cameroun possède un milieu

naturel diversifié et riche. Un Sud forestier maritime et. Les Hauts plateaux de l'Ouest. Le Nord soudano-sahélien. C'est un pays bilingue où l'anglais et le français sont les deux langues officielles, avec pour capitales politique Yaoundé et économique Douala.

Cette étude s'est réalisée dans la région du Centre, département de la Mfoundi dont le chef-lieu est Yaoundé VI. C'est la ville coloniale qui au lendemain des années du maquis devint première ville politique du Cameroun, la capital politique et dont en Afrique centrale fut devenu un pont stratégique pour la politique africaine, on peut voir de ceci le fait qu'elle soit le siège de la BEAC.

Nous avons travaillé avec les adolescents drépanocytaires encadrés par une ONG locale SANTO-DOMINGO SEG Cameroun dans la ville de Yaoundé

Cette ONG, située dans l'arrondissement de Yaoundé II, quartier cité-verte ; fut créé en 2003 œuvre dans l'accompagnement en soins palliatifs des enfants atteints de maladies chroniques. Aujourd'hui elle accompagne une cinquantaine d'enfants et adolescents et leurs apportent des soins médicaux, psychologiques et une assistance psychosociale. Parmi les enfants pris en charge par l'ONG, on dénombre une dizaine d'enfants drépanocytaires.

La caractéristique des enfants pris en charge, notamment la gravité de leur atteinte et l'incapacité à jouir des soins médicaux est ce qui nous a orienté vers cette structure.

4.5.2. Population et échantillon de l'étude

Il est parfois très difficile de mener une enquête avec toute la population cible. C'est pourquoi, il est nécessaire d'avoir et de faire recours à des techniques d'échantillonnage appropriées afin de choisir les sujets à interroger.

4.5.2.1. Analyse de groupes cibles

Cette analyse nous permettra de localiser dans une population générale un groupe cible, ainsi que les différentes modalités qui ont permises de le sélectionner comme groupe cible.

Afin de choisir des groupes cibles en fonction de leur vulnérabilité, le handicap ou l'intensité des douleurs nous savons que la drépanocytose est une maladie dont la symbolique varie en fonction des cultures et des individus, mais bien que encore mal connu du langage populaire, ses considérations sociales sont rattachées à la mort précoce. Notre analyse se situe au niveau du lien entre traumatisme psychique et le vécu de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire. Il convient de noter que le traumatisme de la mort est une autre route que le malade drépanocytaire va devoir prendre et pour laquelle les facteurs somatiques et

environnementaux sont d'un enjeu majeur. L'histoire de la douleur liée à la drépanocytose est unique, ainsi que celle du traumatisme liée à la maladie dont les représentations constituent majoritairement à prédire la fin de l'existence du sujet.

La drépanocytose n'est jamais vécue de la même façon chez une femme que chez un homme, chez un enfant, un adolescent ou un adulte. Le sexe et la période de développement vont avoir une grande importance, car l'adolescent, dans la recherche d'identité et d'identification social, prête beaucoup plus d'intérêt à son aspect physique, aux valeurs que lui accorde la société. De même la représentation biologique de la femme comme reproductrice et l'homme comme celui qui engendre ont une influence dans la représentation de la drépanocytose. Les représentations et l'importance de l'investissement libidinal sur ce le corps peuvent influencer le caractère traumatique des douleurs. Nos croyances, comprises comme notre culture, religion, tradition ; peuvent aider à penser la douleur, ou alors à amener le drépanocytaire peu à peu vers une gestion adaptée.

En direction des adolescents drépanocytaires de l'ONG santo-domingo SEG Cameroun, nous allons explorer l'élément du traumatisme psychique qui pourrait influencer le vécu de la douleur.

4.5.2.2. La population cible

Notre population cible est constituée des adolescents drépanocytaires de l'ONG Santo-Domingo SEG Cameroun. Nous avons choisi cette population parce qu'elle est la mieux indiquée pour nous donner toutes les informations dont on aura besoin dans notre recherche.

4.5.2.3. Echantillon de l'étude

La technique d'échantillonnage nous aide à sélectionner les sujets auprès des populations. Pour construire un échantillon représentatif, Rossi (1998) cité par Ngo Djon (2007, p. 52) pense qu'on doit procéder : « soit par tirage aléatoire, soit par un contrôle de certains critères ». Ceci étant, la constitution de l'échantillonnage aléatoire simple qui consiste à choisir au hasard dans une population, les personnes correspondantes à des critères bien définis pour constituer un échantillon.

Notons que dans ce travail, afin de rendre compte de la situation clinique qui est une situation d'entre-deux, nous avons tenu à avoir un échantillon hétérogène, constitué de fille et de garçon drépanocytaires tous adolescents.

- **Facteurs d'inclusions :**
- Etre drépanocytaire SS

- Etre pris en charge par l'ONG Santo-Domingo SEG Cameroun
- Avoir entre 12 et 20 ans
- Avoir un score d'au moins 5 sur 10 à l'EVA
- Avoir un score d'au moins 25 sur 40 au questionnaire du psycho traumatisme
- **Facteur d'exclusion**
 - Souffrir d'autres maladies chroniques que la drépanocytose
 - Etre drépanocytaire AS
 - Etre drépanocytaire SS et avoir un score de moins de 5 sur 10 à l'EVA
 - Etre amputé d'autres nationalités que camerounaise
 - Enfant ou adolescent amputés
 - Etre enfant ou adulte
 - Etre pris en charge par une autre structure que l'ONG Santo-Domingo SEG Cameroun

4.6. LA COLLECTE DES DONNEES

Les données ci-dessous présentées ont été recueillies auprès des échantillons décrits plus haut. En fonction de la nature de l'échantillon, des guides d'entretiens ont été conçus, accompagner de l'EVA.

CHAPITRE V- ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNEES

Il convient dans ce paragraphe de préciser le cadre dans lequel se sont déroulés nos entretiens avant d'aborder par la suite les conditions qui ont présidé leur réalisation.

5.1. CADRE DU DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Nous avons rencontré nos sujets au Siège de l'ONG Santo-Domingo SEG Cameroun, situé à la cité verte dans la ville de Yaoundé. Nous avons retenu 03 adolescents drépanocytaires parmi les dix suivis par l'ONG. Les entretiens étaient individuels. La salle d'écoute du psychologue clinicien nous a servi de cadre opérationnel. C'est une salle aménagée, meublée d'une petite table et de trois fauteuils installés autour de la table. Nous veillons toujours à ce que la durée de chacun de nos entretiens soit comprise entre 25 et 45 minutes. Ces entretiens se déroulaient dans la matinée, après la visite médicale et après qu'ils s'étaient mis à l'aise, généralement aux alentours de 10h et 11h30.

Pour ces entretiens, nous nous servions du protocole d'entretien ci-dessous présenté issu de la grille d'entretien préalablement élaborée.

5.2. PROTOCOLE D'ENTRETIEN

Avant la réalisation des entretiens proprement dit, nous avons monté un protocole d'entretien devant nous servir d'agenda pour le recueil des données sur le terrain. Ce protocole décrit les séries d'entretien que nous avons réalisées sur le terrain. Chaque série s'étale sur trois jours pendant lesquels nous recevions cinq sujets.

5.2.1. Première série d'entretien

Contenu : Outil de défrichage. Mise à l'aise du sujet. Entretien de prise de contact dite de préparation.

But : Permet de créer un climat propice à l'entretien proprement dit.

Objectifs visés :

- Aborder les perspectives les plus générales, les informations médicales générales.

- Aborder les aspects liés à la l'expression du sujet, son état de santé, etc. et prévoir les éventuelles difficultés dans la communication.

5.2.2. La deuxième série d'entretien

Contenu : Entretien de recherche sur la fixation traumatique de la douleur

But : Intérêt porté sur les éléments liés à l'exposition à la douleur comme élément traumatique et les vécus actuels **Objectifs visés :**

- Recueillir le maximum d'informations en rapport avec :
 - Sentiments de mort (angoisse de la mort)
 - Sentiment de vivre un spectacle inoubliable
 - Réactions (comportements) inadaptés - Ressortir les dimensions liées aux :
 - Impression d'avoir changer
 - Agressivité/ Accès de colère
 - Irritabilité
 - Perte de contrôle
 - Hypovigilance/Hypersensibilité

5.2.3. La troisième série d'entretien

Contenu : Entretien de recherche sur la répétition traumatique de la douleur

But : Intérêts porté sur les symptômes pathogéniques de la douleur comme répétition traumatique

Objectifs visés :

- Aborder les vécus du sujets des sujets en termes de :
 - Impressions de revivre l'évènement
 - Flash/images
 - Anxiété
- Aborder les aspects liés aux troubles cognitifs et aux troubles du sommeil
 - Cauchemars
 - Réveils nocturnes
 - Insomnies
 - Trouble de l'attention
 - Trouble de la concentration

5.2.4. La quatrième série d'entretien

Contenu : Entretien sur la régression traumatique dans le vécu douloureux

But : Explorer les dimensions liées au vécu psychique **Objectifs**

visés :

- Aborder aspects qui rendent compte du vécu psychique
- Natures des investissements au corps
- Sentiments généraux de dépersonnalisation.
- Culpabilité
- Honte
- Désintérêt général
- Asthénie
- Idées suicidaires
- Aborder les états affectifs et émotifs du sujet
- Sentiment d'impuissance
- Colère
- Tristesse
- Perte de contrôle

5.2.5. Cinquième série d'entretien

Contenu : Entretien sur les modalités de gestion de la douleur

But : Explorer les dimensions liées au ressenti douloureux **Objectifs**

visés :

- Aborder aspects comportementaux qui rendent compte de la gestion des douleurs
- Postures
- Gémissements demandes d'aide, plaintes
- Prise d'antalgiques
- Aborder les attitudes et pensées liées à la maladie drépanocytaire
- Catastrophisme
- Croyances d'injustice
- Malédiction et malchance
- Fatalité

5.2.6. Dernière série d'entretien

- Conclusion
- Rajouts

- Remerciements

5.3. PRESENTATION DES VIGNETTES CLINIQUES

Patient 1 : Paul

Paul, âgé de 15 ans, est drépanocytaire SS. Il vit avec ses parents et ses 5 frères et sœurs. Sixième enfant d'une fratrie de 10 enfants, dont 5 drépanocytaires. Il avait 11 ans lorsqu'on révèle son diagnostic, et ceci dans les conditions tragiques marquées par le décès de sa sœur cadette (elle aussi drépanocytaire). Il ne reste plus désormais que le seul drépanocytaire sur cinq de la famille. Scolarisé dans un lycée de la place, il fait la classe de 5^{ème}. Son retard scolaire, il le justifie par ses absences lors des examens dues aux périodes d'alitement et d'hospitalisations lié à sa maladie. Il n'a pas d'ami, passe la plupart de son temps au lit, car selon lui, la position allongé le soulage un peu des douleurs. Les CVO sont fréquentes, et l'intensité des douleurs est d'après l'EVA, de 9 sur 10. Sa famille ne dispose pas de suffisamment de ressources financières pour faciliter sa médication, la médecine naturelle est le premier recours thérapeutique.

Patient 2 : Alain

Alain est un drépanocytaire SS, âgé de 18 ans qui vit avec sa mère dans un quartier de la ville de Yaoundé. Né prématuré, il souffre depuis sa naissance de divers problèmes de santé, infections, difficultés respiratoires, maux de ventre et troubles moteurs. Il est le cadet d'une fratrie de deux enfants, dont l'aînée qui est une fille ne vit pas avec eux. Elle est avec son père qui s'est séparé de leurs mère depuis l'annonce du diagnostic de sa maladie il y'a 5 ans aujourd'hui. Alain a été obligé d'interrompre sa scolarité secondaire il y'a deux ans pour absentéisme prolongé et âge avancée pour la classe de 5^{ème}.

Il aime le foot-ball, mais ne peut le pratiquer à cause des restrictions liées à sa maladie. Il n'a pas d'amis, en dehors des clients réguliers du restaurant de sa mère qui se sont « habitués à sa présence ». Son quotidien, lorsqu'il n'est pas couché, il le consacre à aider sa mère qui tient un restaurant pas loin de la maison. Ils ont des difficultés à couvrir les coûts relatifs aux soins d'Alain. Les dépenses de santé couvrent à peine les médicaments antalgiques pour les crises douloureuses. La plupart du temps, il a des crises, et ces moments se transforment

toujours en cauchemars pour lui, étant donnée qu'il n'a pas de médicaments pour calmer ses douleurs. A l'EVA, il situe sa douleur à 10 sur 10.

Patiente 3 : Hélène

Hélène, âgée de 16 ans, est diagnostiquée comme drépanocytaire SS depuis l'âge de 7 ans. Elle vit avec ses parents dans la ville de Yaoundé. Elle est l'aînée d'une fratrie de trois enfants dont une petite sœur et un petit frère. Elle fait la classe de troisième dans un collège de la ville. Elle est constamment hospitalisée pour des crises plus ou moins sévères qui durent souvent des semaines. Ce qui alimente ses peurs quant à sa capacité à présenter l'examen du BEPC qu'elle prépare. Elle décrit ses douleurs comme écrasantes, et interminables. A l'EVA, elle situe sa douleur d'intensité de 8 sur 10. Elle a des crises régulières depuis trois mois. Elle a du mal à supporter le regard de ses camarades de classes qui selon elle, est dégradant, stigmatisant et rappelant sans cesse la malformation physique qu'elle présente. Hélène se dit être invisible dans la société, ne pas avoir sa place auprès des autres, malgré tous les efforts qu'elle fait pour marquer sa présence, elle se fait remarquer par les autres lorsqu'elle est pointée du doigt ou indexé du regard.

5.3.1. Caractéristique de la douleur telle que décrite par les patients drépanocytaires

L'intensité de la douleur est décrite comme dépassant toutes expériences connues, si bien qu'il devient difficile aux patients de la décrire : « *Moi je n'ai jamais connu une douleur comme celle-là...* » (Hélène). Le seul moyen pour eux d'y arriver est de passer par la métaphore qui leur permet d'exprimer toute la violence et l'intensité de cette douleur : « *Ça c'est horrible, j'ai l'impression que je suis broyée qu'il y a des haches qui sont... enfin qu'on est vraiment en train de me broyer les os* » (Paul), « *parfois moi je dis que j'ai l'impression que j'ai un camion qui me passe dessus* » (Alain). La douleur dans la drépanocytose est sans limites, non mesurables et dépassant toute idée que l'on pourrait s'en faire. Elle est si envahissante qu'elle est associée à des émotions négatives très fortes telles que l'impuissance : « *on se sent impuissant quand on n'arrive à rien faire pour supporter la douleur, on se dit que c'est la fin, on a envie que ce soit la fin* » (Paul). Ces sentiments d'impuissance sont souvent associés au traumatisme : « *je ne pensais pas qu'on pouvait atteindre un tel niveau de douleur...* » (Hélène). La détresse évoquée par les patients peut aller jusqu'à l'idéation suicidaire : « *sans mentir parfois, j'ai envie de mourir... c'est triste, mais c'est la vérité parce que je me dis que cette maladie ne me lâchera*

jamais... » (Hélène), « un jour, j'ai demandé une piqûre pour mourir, tellement j'avais mal et je voulais rejoindre ma petite sœur et mes frères qui sont déjà partis à cause de la même maladie que j'ai » (Paul).

Les conséquences somatiques de cette douleur qui sont rapportées par les patients s'organisent autour de la fatigue : *« quand j'ai des crises, je ressens une certaine fatigue en plus. Je n'arrive plus à rien faire, il faut que je me couche, ou que je m'allonge pour récupérer » (Hélène) pouvant aller jusqu'à l'épuisement : « je suis souvent épuisé, et je m'en vais quelque part pour me reposer, parce que c'est fatigant... » (Alain).*

Si un patient a su verbaliser un prodrome symptomatique à ses crises de douleurs, avec des picotements, des crampes et des maux de tête, pour les autres patients interrogés, il n'existe pas de signe annonciateur de la crise de douleur : *« Parfois tout va bien, je ne suis pas fatigué de la journée, il n'y a rien de spécial, et d'un coup ça commence très fort. » (Alain).* L'apparition de la douleur est comme imprévisible : *« on ne s'y attend pas, quelque fois on se lève... la veille on était très bien et le lendemain matin, on se lève et on a mal, on ne comprend pas. » (Paul) ;* ensuite elle est inexplicable : *« quand on me demande s'il n'y a pas de facteur qui explique cela, moi je sais que je n'ai rien fait de spécial avant... ou de spécial pendant... en fait ça me prend la tête tout de suite comme ça. » (Hélène).*

Quand ils évoquent les stratégies qu'ils utilisent pour faire face à la douleur, les patients n'évoquent pas les médicaments, mais plutôt des stratégies de coping et les mécanismes palliatifs culturels, car la médication est souvent impossible à avoir pour les conditions socioéconomiques que leurs familles traversent. *« Je me dis je ne sais pas pourquoi c'est comme ça, je me dis que je suis en crise encore et puis j'attends, c'est tout » (Paul),* d'autres utilisent la dissociation *« il y'a des moments, j'essaie de penser au foot, je pense à quelque chose qui me plaît » (Alain) « souvent, moi je commence à prier, je recite le nôtre père ou le je vous salue marie, il y'a des moments que j'ai tellement mal que je ne me retrouve même plus dans la prière, j'arrive à oublier certains mots » (Hélène).*

Pour certains, l'expérience douloureuse est si intense qu'ils ont des fantasmes d'extra corporalité : *« le plus simple, ça serait vraiment de pouvoir sortir de son corps, laisser la crise faire ce qu'elle a à faire et puis revenir plus tard » (Hélène) ou bien « À ce que l'on me coupe une partie de moi, surtout les pieds au niveau des genoux, du tibia et des talons. Vraiment découpez-moi et on en parle plus » (Paul).* Il est intéressant de constater que la douleur est

tellement inscrite dans leur quotidien que le fantasme ne vise pas la disparition de la douleur, mais leur propre évanouissement de leur corps.

D'un point de vue psychologique, encore une fois la drépanocytose se caractérise par sa brutalité si bien que les patients tendent à la personnifier comme pour lui donner un sens : « *c'est une maladie qui est très compliquée pour moi. Elle m'a déjà gâché, emportée mes frères et je sais que pour moi serait bientôt, mais avant, elle veut bien me torturer.* » (Paul).

« *Cette maladie m'a beaucoup diminué et m'a humilié aussi...* » (Hélène). La drépanocytose apparaît comme une maladie qui contraint, qui empêche et qui renvoie le patient à son incapacité à être comme les autres : « *J'ai eu à renoncer à ce que j'aimais et à ce que je voulais, je ne peux pas faire comme les autres enfants de mon âge comme jouer au ballon dans la pluie. A chaque fois il faut qu'on me dise Alain tu ne dois pas faire ceci... tu ne dois pas faire cela..., c'est pénible pour moi. On le vit mal en étant enfant, en fait, on ne comprend pas pourquoi on ne peut pas faire comme les camarades* » (Alain). Cette incapacité à être comme les autres, surtout durant l'enfance, se concrétise par un vécu émotionnel négatif marqué par le manque de confiance en soi et une perte d'estime en soi « *Je ne veux pas être avec les autres parce que..., j'ai peur qu'on se moque de moi, qu'on me rappelle que je suis moche et que j'ai la grosse tête avec un gros ventre* » (Hélène). Les contraintes que fait vivre la drépanocytose au patient est vécu avec anxiété : « *c'est comme si on vivait avec une certaine menace on est menacé tout le temps en fait parce qu'on peut développer une complication au moindre truc ça peut dégénérer* » (Alain) parce que la maladie reste imprévisible : « *j'ai cette drépanocytose qui peut dégénérer à tout moment* » (Paul). Paul associe la mort de sa sœur à sa maladie. Pour lui, les traitements ne pouvant pas « *arrêter la maladie* », laissent l'opportunité à cette maladie de le tuer progressivement. Il s'assimile souvent au « *mort-vivant* » parce que dit-il, la mort fait partie de son quotidien, les douleurs sont là pour le rappeler qu'elle peut surgir à n'importe quel moment. Mais le fait pour lui de respirer, d'être encore en vie « *lorsque les douleurs ne sont pas là* », lui font à ces moments redouter de la survenu de la mort. On retrouve en effet dans ce verbatim, une représentation spécifique du rapport entre la drépanocytose, le traitement et la mort. Pendant que le traitement vise la guérison de la malade, la drépanocytose (maladie qu'on ne traite pas) vise sa mort.

Dans les maladies chroniques comme la drépanocytose, ce qui fait sa particularité c'est la présence de la douleur. La plupart des drépanocytaires se plaignent régulièrement de la

douleur. Chacun sujet vit sa douleur de manière particulière et singulière. Chez Paul sa crise est fréquente et l'intensité de sa douleur est élevée, pour lui il trouve le soulagement lorsqu'il est allongé dans son lit c'est pourquoi il dit « *je passe la plupart de mon temps au lit, car selon lui, la position allongée le soulage un peu des douleurs* ». Toujours dans leur intention de pouvoir venir en aide à Paul malade, les parents font souvent recours aux remèdes traditionnels comme palliatif faute de leur moyen voilà pour il dit « *la médecine naturelle est le premier recours thérapeutique* ». Alain au-delà d'être drépanocytaire est né prématuré et il éprouve plusieurs problèmes de santé. Il souffre des maux de ventre et généralement d'un trouble psychomoteur qui entraîne le ralentissement de sa mobilité. Alain dans son vécu avec la douleur développe certains comportements d'évidement pour soulager son mal et se trouve donc dans l'obligation de souvent passer la plupart de son temps au lit. Dans le même souci à ne pas stresser d'avantage les parents dans sa douleur, il assiste parfois sa maman dans sa tâche quand il dit « *mon quotidien, lorsque je ne suis pas couché, il le consacre à aider sa mère qui tient un restaurant pas loin de la maison* »

Hélène quant à elle dans son vécu avec la douleur est constamment hospitalisée pour des crises plus ou moins sévères qui durent souvent des semaines.

5.3.2. Symptômes traumatiques de la douleur chez les adolescents drépanocytaires

Lorsqu'on parle de la drépanocytose chez l'adolescent, on s'intéresse à la problématique de la maladie, et de la discontinuité qui s'exprime chez eux à travers l'expression du trauma et la difficulté à maîtriser les complications liées à la drépanocytose. Ce traumatisme s'opère entre l'ordre du psychique et du somatique, il s'accompagne de désorganisation qui rompt les frontières de la régression libidinale et bascule dans les mécanismes intimes de l'autodestruction organique. Chez Hélène, on observe qu'elle vit mal le regard de ses camarades portées sur son état. Dit elle « *J'ai du mal à supporter le regard de mes camarades de classes qui selon moi, est dégradant, stigmatisant et rappelant sans cesse la malformation physique que je présente* ». Quant à Alain, bien qu'il aime le Football, il ne peut le pratiquer à cause des restrictions liées à sa maladie. Pour lui, c'est un cauchemar d'être drépanocytaire, rappelle-t-il « *La plupart du temps, j'ai des crises, et ces moments se transforment toujours en cauchemars, étant donné que je n'ai pas de médicaments pour calmer mes douleurs* ». La reprise de la continuité psychique accompagne un processus de transformation évolutive qui se rompt soudainement par la reprise

des crises douloureuses. D'où l'affirmation de Paul « *ma famille ne dispose pas de suffisamment de ressources financières pour faciliter ma médication* ». Dans l'incapacité de palier à ces douleurs accablantes il est la plupart du temps alité.

Pour revenir à la notion de drépanocytose, comprise comme maladie, maladie chronique et dans certains contextes ayant un pronostic létale tragique, il est important de comprendre comment la maladie peut se définir par le sujet comme élément traumatique. En effet, la douleur a la capacité de se révéler au sujet sous forme d'intrusion, de trou béant que décrivait Lacan dans son explication du Trauma. Dans la CVO, elle est invasive, soudaine, inattendue et imprévisible. Seule son intrusion rappelle à sujet sa présence vivace par la discontinuité qu'elle engendre. Leriche la décrit comme un état organique crée entre l'état de maladie et la menace ou la rupture de la norme individuelle. C'est la particularité de la maladie drépanocytaire : sa crise vaso occlusive. Cette dimension de douleur marquée par la position de danger et de la rupture qu'elle crée dans l'organisation habituelle de vie permet d'intégrer dans la compréhension du sujet et de sa maladie les conséquences psychosomatiques des états traumatiques.

Malgré le caractère compulsif des crises douloureuses, les sujets continuaient de mener une vie normale en considérant ces symptômes comme passager, ou alors expression d'un état habituel et propre à l'humain. Il a fallu la révélation du diagnostic pour que la discontinuité s'installe. Ce qui se justifie par la prise en compte du diagnostic médicale indiquant la présence d'une anomalie organique, la présence de la maladie. Bien que tardif, les sujets ont tous réagis à la découverte du diagnostic. Chez Paul, dit-il « *c'est au décès de ma sœur cadette que l'on a pu établir que j'étais drépanocytaire SS, j'avais à ce moment 11 ans* » Les conditions de la découverte de la maladie dans ce cas furent tragique, « *le décès qui annonce un prochain décès* ». Cependant chez Hélène, c'est lorsqu'elle avait 7 ans qu'elle découvre son diagnostic. Les circonstances pas aussi tragiques que celui de Paul, mais assez déstabilisante à cause de la position d'ainée qu'elle occupe dans la famille et de seule fille. Ce qui pour elle impliquait progressivement l'assimilation de sa maladie à l'incapacité d'avoir une progéniture.

Si ces problématiques de discontinuité crée par le caractère intrusif de la maladie marqué par l'annonce du diagnostic ont permis les modifications de comportement chez Hélène et Paul, il n'en demeure pas moins chez Alain pour qui l'annonce de la maladie à contribuer à mettre

fin à ses rêves de footballeur professionnel, à sa scolarisation. En effet il découvre sa maladie lorsqu'il a 13 ans.

Cette incapacité pour Alain de réaliser ses ambitions ou d'atteindre ces objectifs va contribuer à la distorsion de l'image qu'il a de lui. La création du Faux self de D. Anzieu en s'installant emporte avec lui toute la rêverie de l'adolescence et laisse place à une angoisse permanente inscrite par la compulsion des crises douloureuse. Son corps est pour lui, corps de souffrance qu'il doit soumettre au travail pour donner sens à son existence, même si celui-ci va à l'encontre des restrictions comportementales liées à la drépanocytose. C'est ce qui justifie dans son discours l'expression de « *au quotidien, j'aide ma mère au restaurant, je fais des petites tâches pendant qu'elle s'occupe de la cuisine, je dois bien travailler pour servir a quelque chose* ». Ce besoin d'être serviable pour alléger les tâches de sa mère montre le besoin de repentance qu'il ressent et la culpabilité qu'il vit. Rajoute-il « *ma mère n'a pas suffisamment d'argent pour couvrir les dépenses liées à ma santé* ». Il se sent coupable d'être malade parce que sa maladie est vécue comme un poids pour sa mère, ce qui l'amène à vouloir alléger sa souffrance en se rendant utile. Cependant, cette douleur, cette culpabilité et se besoin de pénitence qu'il exprime sont les vécus psychiques qu'il projeté sur sa maman. Cette dernière est pour lui le pare-exciteur qui lui permet de résister au traumatisme de la maladie et à l'angoisse de mort inhérente à elle.

La douleur chez nos sujets va s'inscrire dans leurs psychismes et réapparaîtra telle qu'elle est au temps présent. L'illusion construite d'un corps de douleur qui refait surface et qui comme un bourreau, embrigade le corps du sujet dans un cycle sans cesse croissant de production douloureuse. La douleur telle que présente par Paul, révèle son caractère intrusive, flagellant et invasive. Par moment pour lui, il est impossible de savoir d'où elle vient et comment elle se reprend dans le corps, on se sent juste meurtri par elle. L'idée de la mort occasionnée par la maladie est répétée par le rituel du lit qu'il prend pour palliatif. Selon Schaupenhaour, dormir est un entrainement à la mort. Or nous voyons bien avec Paul que depuis le décès de sa sœur, il ne trouve soulagement à ses douleurs que lorsqu'il est allongé sur son lit. Allongé sur le lit comme réactualisation inconsciente de l'appel au soulagement par le désir de la mort. Image qui paradoxalement est source d'angoisse et dépression, marqué par le rappel de la dernière image de souffrance et de mort qu'avaient ses frères.

Il n'est pas moindre de retrouver chez le drépanocytaire aux prises avec ses douleurs une « transformation » de sa personnalité. Cette transformation est souvent la résilience du sujet à la maladie, marqué par l'acceptation de sa condition et la transformation ou la réorientation de ses projets. Cependant d'autres drépanocytaires, à l'instar d'Alain acceptent difficilement cette réalité. La douleur se produit comme alarme qui rappelle sans cesse l'impossibilité de faire et de devenir la personne rêvée. Ce sentiment d'impuissance dans l'accomplissement de soi se rajoute aux problématiques identitaires que rencontre les adolescents et déterminent de ce fait la mauvaise image qu'il a de lui (sentiment d'abandonner son rêve de footballeur, troubles du caractère). Toujours dans cette impossibilité, une symptomatologie anxieuse va l'envahir, associée à une remémoration de ces rêves, il construira un choc traumatique chez le sujet. A cela, l'entourage du drépanocytaire aura tendance à surréagir (barrière protectrice) ou à l'exposer par le dénie de sa souffrance. Alors le drépanocytaire, traumatisé dans sa condition de malade, aura tendance à s'isoler du reste et à entrevoir son existence comme profondément et durablement gâchée. Ce qui se traduit par l'expression « *La plupart du temps, j'ai des crises, et ces moments se transforment toujours en cauchemars pour moi, étant donné qu'il n'a pas de médicaments pour calmer mes douleurs* » (Alain).

Selon Paul, rescapé d'une famille, il considère la mort ou la disparition de ces frères et sœurs comme le rappel de sa propre mort. Son existence, devenu une vie de sursis, le plonge dans une "angoisse flottante" accompagnée de dépression, de réminiscences, une culpabilité, une irritabilité, et des modifications possibles de la personnalité. Comportement qui rappelle l'expression clinique du traumatisme marqué par le syndrome du survivant. Sa détresse semble n'avoir pas de fin, des images des frères décédés, et une culpabilité majeure, celle d'avoir survécu sans avoir pu aider ou sauver les autres.

Paul vit très mal cette situation dans laquelle il se représente comme « *celui par qui la maladie est entrée dans la famille, mais celui qui continue de vivre avec* ». Il ne peut investir pleinement son corps, du fait des limitations fonctionnelles que génère la maladie. Il arrive des fois que Paul n'arrive pas à contrôler la survenue des crises, et à gérer la suite des événements. Dit-il, « *plus elle devient grande, elle s'installe sur tout le corps, et moins on gère. A ces moments, il est difficile de ne pas penser à la douleur. Et plus on y pense, moins on a le contrôle pour faire ce que vous nous faites faire, donc penser à autres choses* ».

Il se perçoit comme celui qui appartient au royaume des morts, mais qui ne peut mourir parce qu'attaché par ses proches au monde des vivants. Lorsque cette détresse perdure, elle crée un choc traumatique, qui peut influencer sur la qualité de toute une vie d'un drépanocytaire. Mais le plus souvent, certains drépanocytaires médicalement assistés, mobilisent leurs ressources psychologiques et affectives, et parviennent à dépasser et à transcender ce traumatisme et la déstabilisation qui en découle.

Les troubles que nous venons de décrire renseignent la gravité potentielle et l'importance de l'impact que peut avoir un événement traumatique chez un sujet. L'existence de symptômes non spécifiques et appartenant à d'autres entités cliniques, complique la reconnaissance des troubles psychos traumatiques.

Dans le cas d'Alain, dès l'annonce de sa maladie, il a commencé à avoir un autre regard pour son corps pourtant un jeune ambitieux. Il sera donc appelé à vivre au quotidien avec la douleur. Précisons déjà avant son diagnostic il vivait dans une angoisse liée à la séparation entre son papa et sa maman « *je suis le cadet d'une fratrie de deux enfants, dont l'aînée qui est une fille ne vit pas avec eux* ». Cette maladie qui se caractérise par la douleur, des crises, est considérée pour lui comme un choc, un blocus dans la réalisation de ses ambitions. Le véritable problème d'Alain se situe dans l'incapacité ou l'impossibilité de ne pas pouvoir avoir le contrôle ou le maître de la douleur venant de son propre corps. Cependant, étant donné qu'il ne veut pas exposer sa douleur à son environnement de peur de les mettre mal à l'aise se trouve parfois obligé de se replier sur lui-même. De plus, la modalité relationnelle qu'il entretient avec son corps majore l'éloignement émotionnel, sensoriel du corps éprouvant, du corps ressentant, comme s'il ne voulait véritablement pas se sentir lorsqu'il n'y est pas contraint. Autrement dit, quand Alain a mal, il ne peut échapper au percept douloureux et donc au fait de nécessairement ressentir son corps dans une moindre mesure ; lorsqu'il n'est pas en douleurs, il s'attacherait ainsi à éviter toute perception de son corps, laquelle viendrait probablement réveiller une inquiétude ou une anxiété latente inhérente à l'émergence de l'apparition d'une douleur, ou éveillant l'idée que son corps ne lui fait ressentir que de la douleur. C'est dans la même logique que Lebigot (2001), affirme que la culpabilité et la honte éprouvée par les victimes sont en lien avec la transgression que cette expérience suppose : au travers du trauma, le sujet a le sentiment d'avoir rompu le tabou qui consiste à voir la mort en face. Elle ramène les individus à l'origine, au néant d'où nous venons et où nous disparaîtrons. La honte trouve son origine dans le fait d'avoir été déshumanisée par cette expérience ou du moins d'avoir saisi la fragilité de

l'humanité comme celle de la vie. Cette honte face à l'inhumanité est aussi en lien avec l'absence de secours et le sentiment d'impuissance éprouvé : ils n'ont pu ni se défendre, ni être défendus. Bien que ces patients aient la même maladie, vivent-ils la douleur de la même manière ?

Hélène traverse des moments vraiment difficile liés à sa mal formation lorsqu'elle déclare *« j'ai du mal à supporter le regard de mes camarades de classes qui selon elle, est dégradant, stigmatisant et rappelant sans cesse la malformation physique qu'elle présente »*. Cette situation plonge Hélène dans un trouble identitaire, une perte d'estime de soi et même dans l'image qu'elle se fait de son corps ceci dû au regard de ses camarades et de la société.

En plus, elle ne se sent pas en sécurité auprès de ses camarades et de son environnement ce qui l'amène parfois à avoir de mauvaises idées, à se déprimer, à passer tout son temps à pleurer et s'énerver contre tout le monde. C'est dans ce sens que la théorie de Ferenczi sur le traumatisme tente d'expliquer que le traumatisme résulterait donc, selon lui, d'une absence de réponse de l'objet ou d'une réponse inappropriée visant à satisfaire les besoins de l'adulte, face à une situation de détresse ressentie par l'enfant. C'est de façon posthume en 1933, qu'a été publié le texte *Réflexions sur le traumatisme* (1931) où il détailla les caractéristiques de la commotion psychique définie par : l'anéantissement du sentiment de soi, la perte du sentiment de son enveloppe, de sa forme, l'absence de préparation, la précession du sentiment d'être sûr de soi, l'irreprésentabilité de l'événement, la survenue immédiate de l'angoisse qui se transforme en peur folie, l'incompréhension de l'entourage.

C'est l'ensemble de ces manifestations chez Hélène qui constituent son traumatisme et Par conséquent influe sur sa manière de gérer sa douleur. Ainsi, Laplanche et Pontalis (1978), inspirés des définitions de Freud, ont considéré que le traumatisme psychique était un *« événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre de manière adéquate, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique »*.

Les CVO et le discours des membres de la famille et sur sa maladie suscitent, chez les enfants porteurs de Drépanocytose, une peur concernant leurs morts. La sévérité des crises d'Hélène d'Alain et de Paul et leur caractère itératif suscitent, a de nombreuses reprises la peur concernant leurs morts. Cette peur est en fait renforcée par l'inefficacité du traitement qui ne *« guéri pas la maladie »* comme le dit Hélène. Elle se décrit pendant les crises comme quelqu'un

qui souffre malade sans pouvoir mourir. Elle dit, concernant cette confrontation permanent à la douleur et à la mort, que « *Chaque fois quand j'ai mal, et que aucun remède ne peut me soulager, je vois toujours ce moment comme la fin. C'est ça qui fait peur. Quand vous voyez la tête grossir, les os faire mal, ça fait comme le sang ne circule plus, comme si on te découpait tout le corps, tu as mal et tu as peur, mais tu supplies pour que la souffrance s'arrête à ce moment* ». Selon Alain, les douleurs sont quotidiennes, malgré leurs survenu brusques et brutales, il craint que la maladie ne puisse avoir de traitement. Dit-il « *Ma vraie peur c'est que la maladie ne va pas finir un jour* ».

La compulsion de répétition est un concept psychanalytique introduit par Freud, l'une de ses manifestations est le rêve. Dans le cas des traumatismes comme celui de l'effraction créer par la douleur des crises drépanocytaires, le sujet ne vit plus seulement le rêve, mais bien plus une forme de rêve marqué par sa brutalité, son agressivité, et l'effroi qu'il entraîne ; ce que Freud appelle le cauchemar.

La douleur est réactualisée chaque jour par nos sujets, dans sa forme physique et consciente comme dans sa forme psychique et inconsciente. Si les manifestations survenues en journées sont marquées par des pincements, des écrasements ... dans la nuit, pendant leurs sommeils, en journée pendant de légères périodes d'assoupissements, ils se retrouvent brutalement ramenés à la réalité par un sursaut d'éveil et de douleur. Cette réalité douloureuse modifie la psyché du sujet qui se retrouve victime d'un corps qui l'empêche de se mouvoir et de réaliser ses rêves. Paul est appelé à vivre la douleur au quotidien liée à sa maladie. A cause de la maladie, et de l'extrême douleur qu'elle entraîne, il se retrouve dans un entre-deux, entre l'interdit de l'école et le besoin d'assouvissement du désir d'aller à l'école. Raison pour laquelle il utilise l'expression « *Mon retard scolaire* » qu'il justifie par ses absences lors des examens. C'est un fait courant chez les drépanocytaires qui ne sont pas médicalement suivi, ils sont constamment enclins aux crises et aux longues périodes d'alitement ou d'hospitalisation. L'incapacité de ses parents à lui garantir un suivi médical convenable alimente ses craintes et ses angoisses quotidiennes. Il vit dans l'incertitude de voir le lendemain et de supporter le présent. Même s'il pense ne pas en vouloir à ses parents sa situation présente, il exprime néanmoins une gêne à la vivre, car dit-il : « *ma famille ne dispose pas de suffisamment de ressources financières pour faciliter ma médication, la médecine naturelle est le premier recours thérapeutique* ».

Pour ce qui est d'Alain, il essaie autant que possible à enjoliver sa réalité pour masquer son angoisse et ses craintes. Il rumine constamment son fantasme de Foot-balleur professionnel, qui pour lui représente le sparadrap qu'il cautérise sa douleur avec. Rappelle-t-il qu'il aime regarder le match. La réminiscence d'un rêve à jamais accessible et la trace d'une rêverie permanente. Dans ce désir, seul son corps, corps de douleur et corps malade, se dresse entre lui et son rêve. C'est pourquoi, pour ne pas se soustraire à l'unique réalité qui lui permet de garder son fantasme, il oublie même les rêves et cauchemars qu'il fait. Le mode de réaction au traumatisme d'Alain montre la rigidité des mécanismes de défenses qu'il utilise pour se protéger contre l'angoisse et l'action par le travail comme palliatif. Travailler au restaurant n'est pas seulement pour lui un moyen d'aider sa mère, mais aussi d'oublier toutes les contraintes et les restrictions liées à la maladie, à son corps d'impossibles désirs.

Concernant Hélène, drépanocytaire elle aussi vit constamment avec la douleur qui se manifeste à travers des crises plus ou moins sévères. La répétition de ces crises va influencer sur ces désirs infantiles et va l'entraîner à une limitation de ces activités scolaires. Dans les actes de sa pensée, elle a du mal à vivre avec la douleur ce qui l'amène à avoir une mauvaise représentation de son corps envers ses camarades quand il dit « *je me sens invisible dans la société, ne pas avoir sa place auprès des autres, malgré tous les efforts qu'elle fait pour marquer sa présence, elle se fait remarquer par les autres lorsqu'elle est pointée du doigt ou indexé du regard* » (Hélène).

5.3.3. Processus cognitifs, émotionnels

Des études ont mis en évidence un nombre important de déterminants qui peuvent influencer la manière dont un patient peut suivre ou non sa prescription. Beaucoup de ces déterminants renvoient à la compréhension ou la représentation que se font les patients de leur maladie. Quand on demande aux patients de nous décrire ce qu'est la drépanocytose selon eux, on constate que certains d'entre eux s'identifient à leur pathologie, « *Je suis drépanocytaire* » (Paul), tandis que d'autres patients vont faire une distinction claire entre la drépanocytose et eux-mêmes, à tel point qu'ils semblent oublier qu'ils en sont atteints. Par exemple Hélène, fille déclarant : « *Dès fois, tout va bien, j'oublie que je suis malade* » (Hélène), ou bien Alain : « *en même temps en fait c'est une maladie qui est par moment douloureuse, mais moi, je me dis que je suis normal et j'oublie que j'ai une maladie. Je travaille avec ma mère au restaurant jusqu'à ce que j'arrive à m'épuiser. Mais quelquefois, ça va* ». Ce

mode d'identification intermittent à la drépanocytose peut traduire différentes stratégies d'adaptation à la maladie. Certains patients vont intégrer la maladie au point d'en faire un élément structurant de leur identité, tandis que d'autres maintiendront la drépanocytose à côté, pour ne pas se laisser envahir par la maladie.

Pour les patients, la drépanocytose est une maladie à trois visages. Spontanément, et avant de les interroger plus spécifiquement, les patients associent la drépanocytose soit à une maladie du sang (malformation des globules rouges) comme dirait Paul « *on a dit que c'est dans mon sang* » à « *une maladie qui concerne les globules rouges* » (Hélène) ; à une maladie génétique transmise par les parents « *c'est génétique, mon père nous a quittés parce qu'il dit que c'est ma mère qui m'a transmis la maladie* » (Alain) ; à une maladie de la douleur comme le rappelle tous les patients, « *c'est une douleur, une grosse douleur* » (Hélène)

Ces représentations de ce qu'est la drépanocytose ne sont pas exclusives les unes des autres. Ainsi, si on interroge spécifiquement les patients sur son mode de transmission ou sur les conséquences de la drépanocytose, ils verbalisent les autres visages de la maladie.

Cependant, la construction de la représentation de la drépanocytose se fait autour de ce noyau évoqué spontanément. En particulier, les patients ont bien conscience de l'existence de plusieurs formes de drépanocytose : « *il y a différents degrés de malades* » (Paul). Cette variation génotypique permet aux patients d'avoir une perception moins catastrophique de leur état de santé : « *l'autre forme elle est mortelle* » (Hélène) ou « *j'ai une forme... peut être qu'elle est moins contraignante que chez d'autres personnes, parce que moi, je réussis au moins à aider ma mère. J'ai souvent vu des autres enfants qui faisait plusieurs mois à l'hôpital à cause de cette maladie* » (Alain). On notera, également, que si les patients peuvent expliquer ce qu'est la drépanocytose pour eux, celle qu'ils vivent, ils ne peuvent pas extrapoler pour les autres formes.

Les patients perçoivent la drépanocytose comme une maladie qui s'impose dans leur vie. Elle contraint par les limites qu'elle impose et par l'imprévisibilité de leur apparition. Ces limites ont des conséquences à la fois sur le plan somatique et sur le plan psychologique. La drépanocytose s'impose aux patients : « *il y'a beaucoup de choses qu'on nous interdit et qu'on ne doit pas faire, par exemple rester dans le froid* » (Alain) et à laquelle il ne faut pas souvent céder. « *Il y'a beaucoup de choses qu'il faut faire comme boire beaucoup d'eau pour s'hydrater et rester avec les vêtements chaud* » (Hélène). Cependant, ces contraintes sont perçues comme

variant dans le temps : « *c'est une maladie qui existe, mais qui peut être contraignante, mais pas tout le temps* » (Alain) et que l'on peut apprivoiser, mais selon les contextes : « *les médecins disent souvent : « si vous faites ce qu'on vous demande vous n'allez pas souffrir », mais ce n'est pas vrai, car ils savent qu'on n'a pas les moyens pour faire ce qu'ils nous demandent de faire* » (Paul). Plus spécifiquement, apprivoiser la drépanocytose passe par la connaissance des facteurs déclenchant des symptômes : « *chez moi il y a plusieurs facteurs donc le froid et puis l'effort physique et quand il fait un petit peu trop chaud, mais la chaleur moins déjà que les autres ...* » (Hélène). Les conséquences de la drépanocytose sont souvent perçues sur un mode catastrophique dans lequel l'énumération des multiples séquelles de la maladie semble nécessaire pour la contenir : « *la drépanocytose, en fait, elle prend beaucoup la tête aussi* » (Paul).

5.4. INTERPRETATION DES DONNEES ISSUES DES ENTRETIENS

5.4.1. Construction des représentations autour de la maladie drépanocytaire par les sujets

Dans la maladie drépanocytaire, la CVO constitue un mode de fonctionnement douloureux où le corps n'accuse pas l'existence de la douleur, mais demande à son porteur un apprentissage complexe et délicat pour vivre avec sa maladie et sa douleur chronique. La sensation douloureuse toujours présente dans le corps, rappelle la nature de l'existence du sujet. Il serait donc fréquent de rencontrer chez nos sujets une intimité avec leurs douleurs que sa conceptualisation précise est particulièrement difficile et c'est seulement son absence complète qui permet de la révéler. C'est le cas précisément chez Paul et Hélène. Pour Paul, lorsque la douleur arrive, il ressent des variations de températures, soit une grande fraîcheur qui lui donne la chair de poule, soit une bouffée de chaleur qui entraîne des picotements. A ces moments précis, il sait déjà qu'a douleur est imminente. La familiarité avec la douleur est attestée par l'adoption des positions antalgiques avant la survenu de la crise. Hélène indique à propos que lorsqu'elle est en classe et qu'elle ressent que les douleurs sont sur le point de se manifester, elle cherche elle se couche sur le banc ou se rend à l'infirmerie du lycée où elle peut avoir une position allongée sur le lit. Alain également qui informe que lorsqu'il donne un coup de main à

sa maman au restaurant et qu'il ressent la survenue d'une crise, il cherche une table inoccupée à un coin de la salle du restaurant ou il pourra se coucher.

Cette intimité avec la douleur s'accompagne cependant, d'une méconnaissance à son sujet qui lui est proportionnelle. Bien qu'elle soit généralisée et illimitée, la douleur persiste comme énigme qui justifie même, elle fait que sa survenue soit toujours pénible pour les sujets drépanocytaires. A chaque fois, elle les confronte au réel de la douleur et la souffrance qu'elle procure est comme réactualisée à chaque survenue. Ainsi, cerclée d'aspects encore bien obscurs, elle semble résister farouchement à tout effort antalgique élaborés par nos sujets.

Bien que la drépanocytose soit une maladie héréditaire dont les symptômes physiques ne sont pas mis en doute, l'hypothèse selon laquelle des facteurs psychiques aggravent douleur et fatigue et exacerbent le risque de complications létales commence à s'imposer. Ainsi, les progrès de la recherche tendent à montrer un lien de plus en plus important entre l'état psychique du patient et l'évolution des manifestations chroniques ou aiguës de la drépanocytose. Plus spécifiquement, les complications psychologiques résultent d'abord de l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients, ainsi que de l'attitude de la société à leur rencontre. En ce sens, le discours sur la maladie apparaît souvent traumatisant.

Selon Héritier, « *on peut estimer que le corps a constitué pour l'homme, dès les origines et comme condition de la pensée, la donnée première de l'expérience, en même temps que le monde dans lequel ce corps est plongé* » (Héritier, 2006, Pp.41-42). Dans l'expérience de la douleur telle que rapportée dans cette étude, on se rend compte que les sensations corporelles douloureuses prennent sens par le contact avec l'environnement physique et social, par l'expérience et l'éducation des enfants souffrant de drépanocytose. Ces sensations douloureuses deviennent pour eux le moyen d'appréhender le réel et de l'interpréter dans ses formes extrêmes de culpabilité, de perte, de morcellement et souvent de déni. Nous avons pu ressortir chez nos sujets des expériences partagées de sensations d'écrasement, de crampe, de froid, d'étirement, de chaleur, de fatigue... qui expriment leurs manières de vivre et de donner sens à leurs corps douloureux.

La douleur telle que décrite par nos sujets drépanocytaires peut être comparée métaphoriquement à celle provoquée par des objets étrangers au corps, appartenant à l'univers matériel humain. Ces objets semblent animés par eux-mêmes, il n'est pas fait état de l'existence d'un être les manipulant. On retrouve dans leurs discours des expressions traduisant cette

métaphore comme : « *c'est comme si on t'donnait des coups de couteau, ça frappe sans s'arrêter* » (Paul) ; « *quand ça commence, surtout au niveau de mes pieds, c'est comme si on les découpait, on les enlevait de mon corps, et ça fait que par moment, tu ne ressens même plus tes jambes, tellement tu as mal* » (Alain) ; « *le plus souvent, c'est comme la lame qui te déchire, au niveau des muscles, les tendons ; les articulation, les intestins, on te déchire seulement... après ça revient sur une autre forme, alors là tu as l'impression de recevoir des coups de marteau, ou qu'on est en train de te battre, c'est vraiment l'horreur* » (Hélène).

Ces métaphores traduisant des élancements très intenses, elles font référence à des objets qui provoquent une douleur aiguë en agressant et pénétrant ou percutant violemment le corps, de manière durable et répétitive. On note les expressions comme : des coups de couteau qui frappent, qui coupent, des lames qui déchirent, des coups de marteau ou des flèches reçues. D'autres font plutôt référence à des oppressions : la sensation d'être battu, le poids d'une lourde pierre posée sur le thorax et qui empêche de respirer (Alain). Les douleurs sont alors plus continues, lourdes, pesantes, écrasantes. Certaines font craindre la mort, notamment lorsqu'elles reviennent de manière plus forte et plus intense après un traitement sensé soulager. Aux expressions comme « *Je pensais que j'allais mourir [...] j'étais là, j'arrivais pas du tout à respirer* », on retrouve « la vulnérabilité du corps et du moi qui devient la compagne de tous les instants » (Good, 1998, p.267). Nos sujets savent que la mort peut survenir pendant une crise vaso-occlusive. Très tôt, ils ont conscience de la finitude humaine et de leur vulnérabilité.

En Afrique, les travaux en anthropologie ou ethnologie ont mis en évidence les croyances associées à la drépanocytose. Là où la place des tradithérapeutes concurrence celle de la médecine, l'attitude de la population vis-à-vis de la maladie vient du sens ontologique qu'elle lui attribue, entre surnaturel et magie. Ainsi, trois grandes zones partagent le continent africain (Lainé & Dorie, 2009). Selon les données issues des entretiens, la maladie telle que représentée dans la culture et dans l'entourage des patients est perçue comme le résultat de l'agression d'un sorcier ou aux esprits des anciens qui souhaitent se venger. Parfois, c'est le porteur de la maladie qui est pris pour l'esprit malveillant. Paul insiste sur le fait que dans sa famille, ils ont été rejetés des frères et sœurs de leurs parents. A plusieurs reprises, il dit avoir été traité de sorcier. Selon Hélène, sa maladie serait la conséquence d'une punition que les ancêtres lui auraient infligée parce que dit-elle « *j'entends souvent dire que mon père ou ma mère aurait fait du mal à quelqu'un et que c'est pour leurs punir qu'on a jeté cette maladie sur moi* ». La guérison, outre les soins médicaux, ne peut passer que par l'exorcisme ou le « contre » sorcier (Lainé, 2004b).

Les représentations de la drépanocytose dans nos sociétés stigmatisent le patient puisque le sens de la maladie a été attribué au péché, à la punition, à la malédiction, au lieu d'être une affection telle que décrite par l'OMS. L'existence de ces représentations profanes, souvent magico-religieuses, bien qu'elles puissent se superposer à des savoirs scientifiques, influence nécessairement la construction de la représentation que se font les patients de la drépanocytose, et notamment, une augmentation de la perception des conséquences négatives, des émotions négatives et des symptômes.

L'anthropologie kamit du corps s'intéresse depuis longtemps au champ des représentations et des traumatismes corporels, au sens de la maladie, aux interrogations qu'elle suscite, aux rituels mis en place pour y répondre, aux thérapies et aux soins fondés sur des savoirs locaux. Elle explore les dimensions « multimodales », qui prêtent une attention spécifique à la combinaison de différentes expressions des sens. Ainsi, au-delà du corps comme entité visible et matérielle, matière périssable qui dans ce travail rends compte des sensations douloureuse, nous allons tenter de mettre en avant la place du « sang » dans la perception que les sujets se font de la drépanocytose.

Selon Mayi (2016), le sang, est au même titre que le corps et le souffle, une entité de la personnalité chez le peuple kamit. C'est l'entité qui permet de définir le sujet, corps existant, dans une lignée à laquelle il s'identifie et il appartient. Le sang, dans cette acception, n'est pas seulement l'hémoglobine, mais l'ADN culturelle du sujet. Dans la drépanocytose, on se rend compte que cette entité est ce qui transmet la maladie, le sang étant souillé, la présence de la drépanocytose au sein d'une famille permet de disqualifier toute la lignée des géniteurs. Nous avons noté la présence des termes comme « *on a dit que j'ai le mauvais sang* », ou, « *on dit que c'est le sang de ma mère qui m'a donnée la maladie* », ou encore « *beaucoup de gens disent que c'est à cause de ma mère que je suis malade* ». Notons également que la particularité de ces discours n'a pas seulement ressorties la maladie drépanocytaire comme le patrimoine d'une transmission par le sang, mais en notant l'occurrence de la « mère » comme celle qui transmet la maladie montre que dans la conception patriarcale de la famille africaine, le père est celui qui transmet le nom et la mère est celle qui transmet le sang.

La phénoménologie du corps permet de mettre en avant la compréhension de la douleur chez les adolescents aux profils variés, mais tous intégrés dans l'univers culturel kamyt, et qui les permet d'appréhender leurs vécus selon les codes familiaux plus spécifiques. Les

descriptions en fonction de sensations du corps étant une expérience sensible et affective éminemment individuelle, nous retrouvons l'existence d'un substrat logique commun permettant une catégorisation partagée ces sensations. Ces adolescents drépanocytaires, face à leurs sensations atroces de douleurs, demandent également à faire sens car l'être humain est un être de symboles qui a besoin de résister à la démolition de son univers lorsque les événements n'ont aucun sens, qui a besoin de soutien et de recours au numineux face à l'adversité (Héritier, 1996).

5.4.2. Syndrome de Stress Post Traumatique

La douleur de la crise drépanocytaire constitue en elle-même un élément de stress, car face à la douleur, on se souvient que Lereiche disait que l'« *homme n'est jamais préparé à faire face* ». Sa survenue, toujours brutale telle que le rapporte nos sujets, montre qu'il existe dans leur fonctionnement des mécanismes qui suite à la survenue de la douleur se retrouvent déstabilisées.

Les éléments diagnostic du stress post traumatiques telles que présentés par le DSM-IV insiste sur la nature et la durée des troubles que le choc (ici compris comme douleur), a pu causer chez l'individu.

La douleur somatique est chronique et sa permanence renforce la rigidité des symptômes d'hypervigilances chez les sujets atteints. Ils restent toujours comme en attente de l'inévitable (dit Hélène), car par moment, rapporte-t-elle, c'est comme si je sens que quelque chose de pas bien va m'arriver, et à ce moment je ressens des douleurs à la tête et au dos, souvent j'ai du mal à respirer.

L'état de stress post-traumatique telle que rencontré chez nos sujets survient à la suite d'un événement douloureux comme la CVO et les confronte à la possibilité de leurs mort (Barlow et al., 2016). Chez Alain, nous avons noté la présence du discours de réel de la mort au même titre que chez Paul et Hélène. Des termes comme « *quand ça arrive c'est comme si c'est la fin* », ou encore « *a un moment donné, tu ne sens plus ton corps, tu ressens juste la douleur, et tu te dis que c'est fini pour toi* ». Ces expressions qu'utilise Hélène pour rendre compte de la traumatisation de la douleur nous montre qu'à chaque fois que survient la CVO, le sujet vit une rencontre avec le réel de la mort, comme dans l'effraction au traumatisme décrit par Lebigot (2001). La CVO se caractérise par une reviviscence intrusive des événements traumatiques, d'une hyperactivité neuro-végétative et de la mise en place de procédures comportementales ou

cognitives d'évitement des stimuli se reportant à la situation traumatique (Kédia & Sabouraud-Séguin, 2013).

Le fait de vivre avec une douleur chronique, surtout lorsque les soins palliatifs sont rendus difficiles d'accès par les conditions socio-économique que vivent les familles de patients drépanocytaires, peut entraîner l'apparition d'un trouble de stress post-traumatique (TSPT) (Fishbain et al., 2017). Notons également que la sévérité de la douleur apparaîtrait comme l'un des meilleurs prédicteurs de l'apparition d'un TSPT chez les sujets drépanocytaires (Brennstuhl et al., 2015). Car la comorbidité du TSPT à la CVO fait rapporter des plaintes douloureuses plus importante par les sujets porteurs de drépanocytose (Defrin et al., 2008 ; Geuze et al., 2007 ; Moeller-Bertram et al., 2014). La force traumatique de la douleur peut être exacerbée par une mauvaise gestion de la douleur qui va inscrire chez le patient une anxiété situationnelle favorisant l'apparition de TSPT.

Le taux élevé de comorbidité et le chevauchement des symptômes entre la douleur chronique et le TSPT suggèrent que les deux troubles pourraient être liés d'une manière ou d'une autre. En particulier dans la drépanocytose, où l'existence de facteurs de vulnérabilité psychologique tels que l'anxiété, et de facteurs situationnels tels qu'une mauvaise prise en charge de la douleur, s'associent pour favoriser l'apparition de TSPT.

On note chez Hélène, Paul et Alain la présence un tableau psychiatrique compatible avec un trouble dépressif sévère avec tristesse, perte d'appétit, difficulté de concentration et insomnie. L'entretien effectué montre qu'ils expérimentent chacun à leur manière et depuis plus de six mois des reviviscences d'une crise de douleur extrêmement grave pendant laquelle elle crut mourir. Nous avons également relevé chez Alain et chez Paul qu'ils se sentaient facilement irritable, sans éléments déclencheurs identifiables, et Paul évite toutes les informations relatives à la douleur. Ces cas présentent les caractéristiques diagnostiques du TSPT avec des intrusions de l'expérience traumatisante, l'évitement de situation qui pourrait rappeler l'événement traumatique et une hyperactivité neuro-végétative, le tout depuis plus d'un an. Depuis le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), l'exposition à la mort peut être réelle ou potentielle. Dans ce cas, l'exposition à la mort est effective au cours d'une crise vaso-occlusive ressentie comme particulièrement catastrophique. Les données tendent à mettre en évidence des facteurs participants à l'apparition ou au maintien des TSPT, dont le stress et la peur (anxiété) de la douleur.

Dans la drépanocytose, la fréquence des crises de douleur ou son interférence montrent que les patients ayant un trouble dépressif rapportent une plus grande fréquence de crises et une interférence de la douleur avec leur vie quotidienne plus importante (Asnani et al., 2010; Bakshi et al., 2018; Grant et al., 2000; Holloway et al., 2017; Levenson et al., 2008). La douleur demeurant la première cause de handicap des patients (Shah et al., 2019), la dépression apparaît donc comme un facteur péjorant l'évolution naturelle de la drépanocytose, notamment en favorisant les crises de douleur.

5.4.3. La dépression dans la drépanocytose

Le terme « dépression » reste ambigu, parce que polysémique, en ce qu'il renvoie à des troubles associés avec de nombreux facteurs psychologiques ou biochimiques. Dans le langage de tous les jours, le terme « dépression » est utilisé pour faire référence à toutes sortes de diminutions de l'état émotionnel qui ne sont pas, à strictement parler, une dépression au regard de la psychopathologie.

De manière générale, il est bien documenté qu'être atteint par une maladie chronique affecte négativement la qualité de vie liée à la santé (Lam et Lauder, 2000; Shofany, 2017; Wang et al., 2008). Généralement, les maladies chroniques sont de progression lente et de longue durée, et possèdent le potentiel de produire un effet négatif sur le fonctionnement physique, psychologique et social du patient. Ce qui se traduit souvent par une diminution des activités, notamment celles nécessitant de quitter son domicile, ce retrait social involontaire participe à l'apparition d'émotions négatives, dont la dépression ou l'anxiété.

D'un point de vue plus étiologique, la personnalité et le développement individuel apparaissent impliqués dans le déclenchement et le maintien des états dépressifs (Andrews & Henderson, 2000), à partir du moment où la personne n'est pas ou ne pense pas posséder les ressources personnelles ou environnementales nécessaires pour s'adapter à une situation.

Seligman fait référence à l'impuissance apprise pour caractériser cet état dans lequel la personne se perçoit (Klein et al., 1976 ; Miller & Norman, 1979 ; Miller & Seligman, 1975).

Nous retrouvons ce sentiment d'impuissance dans le discours de nos sujets qui rappelle comme le dit Paul : « *quand ça arrive je ne peux rien, je suis comme impuissant, ça fait mal et tu ne peux pas empêcher que ça arrive* ». De plus, Hélène pour aller dans la logique décrite par Paul, informe que « *la douleur fait partir de moi. Quand ça vient tu sais que ça vient, mais c'est*

toujours comme si tu étais un simple observateur qui ne peut même pas être entendu si tu criais pour dire stop ».

Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), dans sa cinquième version, les troubles dépressifs incluent un certain nombre de syndromes, dont d'épisode dépressif majeur (EDM), la dysthymie ou d'épisode dépressif secondaire a une maladie (American Psychiatric Association, 2013). Ce qui donne un lien entre tous ces syndromes est : la présence des émotions négatives telles que le découragement, la tristesse, la peur ou l'inquiétude ; l'existence de cognitions négatives particulières comme la dévalorisation, la culpabilité, le sentiment d'échec, ou les pensées suicidaires ; l'apparition de troubles comportementaux a type de retrait social, d'isolation, de ralentissement psychomoteur, ou de rumination ; et, la présence de troubles somatiques, par exemple : fatigue, faiblesse, ou trouble du sommeil.

La dépression est connue pour être le trouble émotionnel le plus commun rencontré chez les personnes atteintes d'une maladie chronique (Lotfaliany et al., 2018). La probabilité de la comorbidité d'un trouble dépressif avec une maladie chronique reste significativement supérieure à celle de présenter un trouble dépressif seul (Moussavi et al., 2007). Avoir une maladie chronique augmente significativement le risque de présenter un trouble dépressif par un ratio de 1,7 à 3,15 selon la pathologie considérée (Egede, 2007 ; Patten et al., 2008). Dans le même sens, les troubles dépressifs exercent une influence négative sur l'évolution de la maladie chronique. Les patients porteurs de drépanocytose que nous avons rencontré dans le cadre de cette étude rapportent plus de symptômes traumatiques et dépressifs que de symptômes médicaux. Ce qui avait été décrit par (Katon et al., 2007) dans le fonctionnement des pathologies ayant une comorbidité dépressive. La dépression demeure un facteur de vulnérabilité chez les patients avec une maladie chronique en ce qu'elle péjore l'évolution naturelle de la maladie et en augmente le fardeau.

La douleur et la souffrance caractérisent le vécu de nos sujets. La souffrance, en tant qu'ensemble d'affects ouverts « *sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, à autrui, au sens, au questionnement, n'est pas la douleur, affect ressenti comme localisée dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier* », disait Paul Ricoeur (1992, p.2), tout en reconnaissant que cette vision dichotomique n'était pas aussi tranchée : « *la douleur pure,*

purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation » (Op.cit).

Pour les adolescents de cette étude, la douleur qu'il ressentent est proche de la définition de Kleinman *et al.* (1992), elle est une expérience universelle, mais la manière de l'exprimer est quant à elle particulière en fonction du groupe social d'appartenance, du sexe, ou du sens donné à cette douleur. Parfois, sa réalité peut être remise en cause par l'entourage car les manifestations de la CVO restent enfermées dans l'intérieur du corps tout en le débordant. Alain a souvent tendance à s'isoler lorsqu'il a mal parce que dit-il « *parfois quand je dis que j'ai mal, on ne me croit pas, surtout à l'école, les enseignants disent qu'ils ne savent pas comment je peux avoir mal à tout moment* ». Lorsque les personnes dévoilent leur douleur, qu'elles sont en quête de soulagement et de réassurance, mais qu'elles ne sont pas crues, leur désarroi est grand. Ce qui amène Alain à s'absenter le plus souvent à l'école, car l'environnement scolaire est devenu hostile pour lui.

La douleur physique et la souffrance qui y sont associées à la CVO ne sont pas toujours reconnues socialement. Les expressions verbales et comportementales, les pleurs et les gémissements peuvent être considérés comme faisant partie d'un jeu théâtral, de simulations, d'affabulations. Paul qui aime bien jouer au ballon, raconte qu'une fois, il a été envahi de douleur pendant qu'il regardait un match avec ces amis. Ceux-ci ont cru qu'il faisait un tour de spectacle et ont par la suite apprécié sa prestation. De nombreux articles rapportent, tout comme nous l'avons également constaté auprès de nos sujets que les personnes drépanocytaires sont parfois l'objet de scepticisme et considérées comme des toxicomanes en manque plutôt que comme des malades en CVO (Fullwiley, 1998 ; Bemrich-Stolz, 2015 ; Rouse, 2011 ; Royal, 2011 ; Jenerette *et al.* 2014; Pecker et Dardari, 2019). Pourtant, les études montrent que les personnes drépanocytaires ne sont pas plus susceptibles de devenir toxicomanes que la population générale et que, souvent, les professionnels surestiment considérablement la toxicomanie de ces patients (Ciribassi et Patil, 201 ; Lionnet, 2013).

La présence compulsive des CVO chez nos sujets les a fait prendre conscience du sentiment de finitude, de leur vulnérabilité et d'un possible mort. Nous savons que la finitude amène l'humain à s'interroger sur son existence, ses rapports avec Dieu et la possible existence après la mort. C'est dans cette perspective que s'inscrit le recours à la religion comme médiateur

et palliatif de l'existence humaine. La religion devient ce qui peut apaiser les souffrances et le recours à un probable soulagement.

Bien que la multitude des religions aient entraîné des multitudes de pratiques, il n'en demeure pas moins que son fondement soit basé sur la foi des fidèles.

La douleur et la souffrance perçue dans la CVO peut également être la traduction pour les sujets d'une punition divine ou d'un châtement, car dans le discours de Hélène reviens l'expression « *je ne sais pas ce que j'ai fait à Dieu pour mériter un tel châtement* », on voit bien à ce niveau que la notion de punition est représentée comme inquisiteur de la douleur dont elle souffre. Tandis que chez Alain et Paul, il est fréquent d'entendre les expressions comme « *Dieu sait pourquoi il m'a fait ça* » (Alain) ou encore, « *c'est Dieu qui décide, quand il veut que j'aie mal, j'ai mal, quand il va décider que c'est mon jour, alors je vais partir comme mes sœurs* » (Paul).

La foi est ce qui leurs permet de supporter la douleur, de vaincre les moments de CVO, car dit Paul « *à chaque fois que je pense que c'est la fin, il me ramène à la vie* ».

5.4.4. Évaluation du fonctionnement psychologique lié à la douleur De manière générale, les sujets de notre population est au-dessus du seuil clinique de dramatisation indiquant qu'ils réagissent aux stimuli douloureux par un ensemble de cognitions négatives survenant avant, pendant ou après la crise de douleur. Ces cognitions se caractérisent principalement par la majoration de la dangerosité des stimuli douloureux (dimension amplification). Cette amplification n'est pas déconnectée de la dangerosité réelle de la douleur puisque la crise vaso-occlusive peut se dégrader, dans 33,33 % des cas, en syndrome thoracique aigu, qui reste la cause principale de décès des jeunes atteints de maladie drépanocytaire. Ainsi, on notera la corrélation positive entre l'amplification et les émotions non traitées et l'anxiété qui pourrait évoquer l'existence de traumatismes liés à la douleur. On note par exemple la rumination ou une focalisation des pensées sur les expériences douloureuses passées chez ces patients. Ainsi, la crise de douleur, bien que transitoire, s'inscrit dans l'histoire du patient, notamment du fait de son traitement de son vécu. Cette rumination pourrait s'inscrire dans un phénomène anxieux plus général qui évoquerait également le traumatisme par la douleur. Enfin, un sentiment d'impuissance face à la douleur. La crise de douleur reste un phénomène imprévisible, sans signe annonciateur, qui peut survenir même avec un suivi régulier des conseils d'hygiène de vie et médicaux. On constate l'existence d'un sentiment d'impuissance

et les émotions non traitées et l'anxiété qui pourrait, encore une fois, évoquer l'existence d'un traumatisme lié à la douleur.

Le niveau de dramatisation augmente avec les catégories d'intensité de la douleur telles que définies par la Haute Autorité de Santé. Plus le niveau d'intensité de la douleur augmente, plus les patients dépassent le seuil clinique pour la dramatisation et ses différentes dimensions constitutives. L'ensemble de ce tableau clinique rappelle les critères diagnostics du trouble de stress post-traumatique (American Psychiatric Association, 2013) :

- une confrontation avec la mort durant les crises de douleur vaso-occlusive qui peuvent conduire les patients en réanimation à cause d'une aggravation de la crise en syndrome thoracique aigu ;
- une hyperréactivité aux stimuli douloureux rappelant un des aspects de l'évènement traumatique tel que l'amplification le dénote ;
- une reviviscence de l'évènement traumatique involontaire, récurrente et envahissante comme le montre le niveau de rumination ;
- des cognitions déformées concernant les causes ou les conséquences de l'évènement traumatique comme le souligne le niveau d'impuissance.

Nous retrouvons également un lien corrélationnel entre la dramatisation et les dimensions de la représentation de la drépanocytose, ou trois groupes de dimensions semblent se dégager. Dans un premier temps les dimensions de la dramatisation et celles de la représentation émotionnelle se sont présentés comme des facteurs latents de négativité de de la drépanocytose (Oudin-Doglioni, Chabasseur, et al., 2018). Ainsi, plus la dramatisation est importante, plus la représentation que se font les patients de la drépanocytose devient négative, c'est-à-dire, plus les patients associent de symptômes avec la maladie, plus ils en perçoivent les conséquences négatives, plus les symptômes sont perçus comme variant dans le temps et plus ils associent d'émotions négatives avec la drépanocytose, et inversement. On retrouve de tels résultats dans la littérature (Nowicka-Sauer et al., 2017). Nous ne retrouvons aucun lien entre la perception de la chronicité de la drépanocytose et les dimensions de la dramatisation, indiquant que l'expression et les cognitions négatives vécues face à la douleur ne sont pas dépendantes de la perception de la chronicité de la maladie. Ainsi, l'expérience de la douleur se résume par des manifestations somatiques de la douleur (intensité, interférence et temporalité) et des dimensions cognitives de la douleur (dramatisation, croyances sur la douleur et sensibilité au

traumatisme). L'ensemble des émotions négatives liées à l'expérience de la maladie et la représentation de la drépanocytose s'organise autour de trois facteurs latents qui renvoient à l'expérience négative de la maladie, aux capacités d'adaptation à la drépanocytose et à la perception de sa chronicité. Ceci se traduit par des niveaux les plus élevés dans l'expérience de la douleur et dans le vécu émotionnel négatif. Enfin, des facteurs de vulnérabilité viennent péjorer la gravité de la maladie.

Les complications dans la drépanocytose sont imprévisibles dans leur apparition et peuvent avoir des conséquences catastrophiques sur le cours de la vie des patients. Cette imprévisibilité peut expliquer le niveau élevé d'anxiété retrouvé chez nos sujets. Ainsi, les patients vivent en permanence avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête qui, au travers de la crise de douleur ou des bilans médicaux, peut se concrétiser rapidement par un risque léthal (Le-hougre, 2018). Cette anxiété liée à la peur de la réapparition soit d'un symptôme, soit de la maladie elle-même a été largement étudiée en psycho-oncologie et conceptualisée dans le syndrome de Damoclès (Cupit-Link et al., 2018; Curda, 2011; Koocher & O'Malley, 1981). Cette forme particulière d'anticipation anxieuse liée à la maladie systématisée dans ce syndrome peut s'appliquer aux CVO dans la drépanocytose,

dont l'apparition reste imprédictible pour le patient. Pour ces patients, l'apparition des crises vaso-occlusives reste imprévisible. Il a été largement démontré qu'un niveau clinique d'alexithymie était associé avec le report de plus de symptômes (Baiardini et al., 2011; Cohen et al., 1994; Kauhanen et al., 1991; Lumley et al., 1996; Parker et al., 1989). Plus spécifiquement, il a été montré un lien fort et consistant entre le niveau d'alexithymie et la présence de douleur, dont son intensité et son interférence sur la vie quotidienne des patients (Di Tella & Castelli, 2016; Hosoi et al., 2010; Lumley et al., 1997; Mendelson, 1982; Postone, 1986), ce que nous retrouvons dans le vécu de nos sujets.

Dans la littérature, une association a été montrée entre le traitement dysfonctionnel des émotions et les douleurs chroniques (Esteves et al., 2013). Ces résultats précisent que les patients avec des douleurs chroniques présentent des niveaux de traitements dysfonctionnels (Kunzmann et al., 2019), ce qui, dans le cas de la drépanocytose et que nous retrouvons également auprès de nos sujets. Nos résultats témoignent que l'interférence de la douleur ne se résume pas seulement au fonctionnement physique, ce que d'autres auteurs ont déjà souligné (Farrar, 2019). Dans d'autres pathologies, il est montré que l'impact psychologique de la douleur réduit les relations avec autrui, perturbe le sommeil ou diminue le goût de vivre (Wilson et al., 2014). Nous

retrouvons ces résultats dans notre population, participant à la liaison, la fixation et la répétition du traumatisme.

L'expression culturelle de la douleur pourrait expliquer en partie les résultats obtenus à l'évaluation de la dramatisation, conduisant à des variations dans la structure de l'amplification, de la rumination mentale et du sentiment d'impuissance composant la dramatisation (Ikemoto et al., 2020). Cette recherche nous a permis de comprendre l'expression de la douleur non pas comme une variante culturelle, mais plutôt comme une réponse contextuelle. Depuis l'étude de Zborowski (1969), les personnes souffrant de douleur la traitent par des comportements et des attitudes appris dans les cultures dans lesquelles elles ont été socialisées. Dans la culture, l'expérience de la douleur, le mode de communication sur la douleur et les comportements associés à la douleur, construisent les stéréotypes liés à la douleur faisant d'elle une expérience personnelle structurée par l'environnement dans lequel elle se déroule (Kleinman, 2007). De même, discrimination et stigmatisation participent à l'inscription de cognitions dysfonctionnelles, notamment en ce qui concerne la douleur, qui vont péjorer le ressenti douloureux et réduire les capacités d'adaptation du patient.

5.5. RECOMMANDATION

La drépanocytose est une maladie encore mal connue et les personnes qui en souffrent continuent de payer le prix fort de cette discrimination. Le plus souvent les pratiques médicales sont les soins palliatifs très souvent inaccessible et le rejet que subissent les familles des personnes drépanocytaires par les préjugés et les représentations culturelles liées à cette maladie. Ce travail s'intéresse à la gestion de la douleur dans la drépanocytose, et particulièrement à la dimension traumatique que génère les CVO. Nous avons ressorti les différentes formes de gestion qui se mettent en place par les drépanocytaires. A l'issue de ce travail nous préconisons à l'endroit des personnes drépanocytaires de leurs famille et des professionnels de soins, la pratique de l'éducation thérapeutique, la restructuration cognitive autour de l'auto-évaluation de l'observance thérapeutique, l'accompagnement de la crise de douleur, la mise en place d'interventions cognitivo--comportementales...

L'éducation thérapeutique vise la modification des savoirs erronés et des croyances négatives qui sont des précurseurs de l'intention comportementale (Schwarzer et al., 2011). Mais, l'éducation thérapeutique seule n'est pas suffisante pour aider le drépanocytaire à gérer ses

crises douloureuses. Dans ce sens, une méta-analyse Cochrane sur les interventions efficaces pour augmenter l'observance thérapeutique montre que seules les interventions complexes, combinant différentes approches, dont l'éducation thérapeutique, la prise en charge psychologique, le renforcement positif, peuvent participer à l'amélioration de l'observance thérapeutique dans les pathologies chroniques (Nieuwlaat et al., 2008). Dans ce sens, les interventions visant à améliorer la qualité de vécu des CVO ne peuvent se limiter à de l'éducation thérapeutique, mais doivent inclure d'autres prises en charge plus spécifiques à notre population.

De même, il est possible que les drépanocytaires ayant suivi des ateliers d'éducation thérapeutique améliorent leurs croyances sur leurs maladies, en augmentant la perception de la nécessité de gérer positivement les CVO. La précarité socio-économique est associée avec un état de santé moins bon (Smith, 1998). Ainsi, les programmes d'éducation thérapeutique doivent s'adapter, dans leur format et leurs horaires, à ces populations plus défavorisées ou précarisées.

Les axes devant à cet effet être intégrés dans un programme global d'éducation thérapeutique pour en faire une intervention complexe visant l'amélioration du vécu des CVO chez les patients atteints de drépanocytose. Pour cela, le patient doit mobiliser un ensemble de ressources lui permettant de comprendre, dans un premier temps :

- Une identification plus fine des profils de patient drépanocytaires ;
- Un travail sur la représentation de la drépanocytose ;
- Une restructuration cognitive des croyances sur leur perception de leur comportement d'observance, qui varient selon les patients ;
- Un renforcement du sentiment de contrôle sur la drépanocytose ou d'auto-efficacité ;
- Une prise en charge des troubles de l'humeur, en général, et des troubles de stress post-traumatique en particulier.

Dans un second temps, des interventions spécifiques sur les symptômes les plus invalidants expérimentés par les patients (douleur et fatigue) doivent être proposées. Enfin, dans un troisième temps, des pistes d'intervention seront proposées pour la prévention de la gravité et de la discrimination. Nous développerons, dans ce qui suit, ces trois temps d'intervention.

Les représentations que se font les patients de la drépanocytose pose certains problèmes qui peuvent être traités au cours d'ateliers d'éducation thérapeutique en groupe ou de bilans éducatifs partagés en individuel. En particulier, les axes d'interventions devraient inclure :

- La question de la temporalité de la drépanocytose pour différencier la crise de douleur du reste des manifestations symptomatiques. En ce sens, le travail en individuel sur les résultats des bilans somatiques annuels, au cours des consultations spécialisées et leur reprise au cours de bilans éducatifs partagés, permettrait de clarifier cette question du temps ;
- L'efficacité des traitements est faiblement reconnue, pourtant l'hydroxyurée a fait les preuves de son efficacité thérapeutique. Organiser un module pour expliquer comment fonctionne cette molécule, son objectif thérapeutique et sa temporalité d'action paraît nécessaire. Une mise en relation entre les effets sur le long terme des CVO et la protection apportée par l'hydroxyurée est recommandée ;
- La compréhension des patients sur leur pathologie est également faible, or l'apport d'informations sur la maladie est le rôle premier de l'éducation thérapeutique. Donner un sens cohérent à la drépanocytose participe à l'augmentation de la littérature en santé qui ne se résume pas qu'à l'acquisition de savoir, mais in fine donne de l'autonomie au patient, c'est-à-dire une meilleure compréhension de sa maladie, de son parcours de soin et de ses traitements, pour mieux vivre avec sa maladie (Kickbusch et al., 2013). Cette autonomisation du patient est devenue un enjeu majeur des politiques de santé publique (Gentric, 2017) et aussi en handicapologie.

En ce qui concerne plus spécifiquement l'adhésion et l'observance thérapeutique, le modèle mis en évidence dans cette recherche peut servir de cadre théorique à l'implantation d'interventions dédiées à la modification des représentations sur la drépanocytose qui réduisent la fréquence d'apparition des CVO et de manifestations d'autres symptômes douloureux chroniques. Ainsi, augmenter les capacités d'adaptation du patient (facteur latent Adaptation patient) peut se faire au moyen de l'entretien motivationnel. Dans ce sens, cette intervention combinerait :

- La psychoéducation pour améliorer la compréhension de la drépanocytose au cours d'ateliers d'éducation thérapeutique en groupe, notamment en travaillant sur son étiologie, et la perception de la CVO son mode d'action ;

- Un travail sur les forces du patient et l'activation de sa motivation au cours d'entretiens motivationnels individuels (Csillik, 2015).

La restructuration cognitive autour de l'auto-évaluation de l'observance thérapeutique permet de mettre en évidence les comportements des patients et de confronter les réponses avec les attendus pour obtenir une réponse thérapeutique efficace. Ainsi, le travail sur cette croyance, se fondant sur le principe de la restructuration cognitive, devrait être élaboré. Notre recherche a montré que le vécu de la douleur chez les drépanocytaires était suffisamment sensible qu'il fallait comprendre en prenant en compte les aspects liés au traumatisme.

Troubles de l'humeur et trouble de stress post-traumatique associé à la douleur a été largement documenté, en particulier la dépression, sont des formes d'expression de la douleur chez les patients souffrant de douleurs chroniques (DiMatteo et al., 2000; Sewitch, 2003; Spikes et al., 2019; Stille et al., 2004; Van Servellen et al., 2002). Nos résultats orientent vers l'existence d'un trouble de stress post-traumatique associé à la douleur. Les études montrent que le trouble de stress post-traumatique (TSPT) est un facteur de risque de douleurs chroniques (Kronish et al., 2012). Traiter spécifiquement ce trouble, améliorerait le vécu émotionnel des patients et favoriserait l'amélioration de l'observance thérapeutique. Les techniques cognitivo-comportementales développées pour la gestion de l'anxiété, des phobies ou des troubles obsessionnels, ont montré leur efficacité pour le traitement des TSPT (Lopez, 2016). Bien que la douleur reste le premier symptôme physique, elle ne s'y réduit pas. Notre analyse factorielle montre qu'elle est composée de deux facteurs latents renvoyant d'un côté aux aspects somatiques de la douleur et de l'autre aux cognitions et croyances des patients atteints de drépanocytose sur leur expérience de la douleur. Ainsi, le traitement de la douleur, bien que d'abord médical, ne peut pas s'y résumer. Les interventions sont de plus en plus considérées comme faisant partie intégrante des soins standards à fournir aux patients atteints de drépanocytose, entre autres pour la gestion de la douleur, mais elles sont souvent négligées dans les revues de littérature formelles ou dans les travaux méta-analytiques (Edwards & Edwards, 2010). En conséquence de quoi, les études interventionnelles visant à évaluer l'efficacité des prises en charge non pharmaceutiques de la douleur dans la drépanocytose sont rares et supportent un certain nombre de limitations qui conduisent les auteurs à appeler à plus de recherche pour accompagner efficacement les patients (Chen et al., 2004). Les interventions cognitivo-comportementales, les interventions d'autorégulation et les interventions se fondant

sur le soutien social et l'éducation thérapeutique sont trois catégories d'interventions les plus recommandés pour la gestion de la douleur chez les drépanocytaires.

Les interventions cognitivo-comportementales ont été évaluées par le plus d'essais contrôlés randomisés ce qui en fait l'approche de gestion non pharmaceutique de la douleur la plus validée avec un niveau de preuve selon Chambless et l'American Psychology Association (Chambless & Hollon, 1998) de probablement efficace (Chen et al., 2004) à une efficacité bien établie (National Heart Lung and Blood Institute, 2014; Williams & Tanabe, 2016).

La mise en place d'interventions cognitivo-comportementales visant la gestion de la douleur et de ses conséquences aura comme conséquence secondaire une réduction de l'interférence de la douleur sur la vie quotidienne des patients. En particulier, sur l'impact psychologique de la douleur, dont les relations avec autrui, le sommeil et le goût de vivre. En particulier, sur la dramatisation face à la douleur.

Les études explorant la fatigue dans la drépanocytose concluent quant à l'importance de ce symptôme et notent son impact sur la vie quotidienne des patients. Cependant, à notre connaissance, à l'exception d'une intervention effectuée en Iran (Ahmadi & Poormansouri, 2015), aucune autre intervention spécifiquement dédiée à la gestion de la fatigue n'a été élaborée et testée. Pourtant, les résultats retrouvés au sein de notre population incitent à la mise en place d'intervention pour favoriser la gestion de la douleur et en limiter son impact.

CONCLUSION

Parvenu au terme de notre étude, ce travail s'intéresse à la gestion de la douleur dans la drépanocytose et particulièrement à la dimension traumatique que génère les CVO. Il en ressort de notre analyse que la drépanocytose est une maladie à hématies falciformes causée par la présence d'une hémoglobine anormale (HBS) dans les globules rouges du sang. Cette maladie se caractérise par la douleur, des crises et est considérée pour des adolescents drépanocytaires comme un choc, un blocus dans la réalisation de leurs ambitions. L'ensemble de ces

manifestations chez les patients participent à l'expression du trauma et par conséquent influe donc sur la manière de gérer leur douleur. Les données issues de cette recherche nous indiquent que la douleur dans la drépanocytose est sans limites, non mesurables, imprévisible et dépassant toute idée que les adolescents pourraient s'en faire. Elle est si envahissante qu'ils l'associent à des émotions négatives très fortes telles que l'impuissance. Ce qui amène à comprendre qu'il y'a plusieurs manières de gérer la douleur chez les adolescents drépanocytaires. A l'issue de ce travail nous préconisons à l'endroit des personnes drépanocytaires, leur famille et des professionnels de soins des stratégies suivantes pour faire face à la douleur : la pratique de l'éducation thérapeutique, la restructuration cognitive autour de l'auto-évaluation de l'observance thérapeutique, l'accompagnement dans la gestion de la crise et de la douleur et la mise en place d'interventions spécialisées.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Aloui N., N Nessib, H.Darghouth, I.Baccouche, M.Sayed, I.Bellagha, F.Ben Chehida, M.Ben Ghachem, A.Hammou. Apport de l'IRM dans les douleurs osseuses fébriles Étude comparative entre crises vaso-occlusives chez le drépanocytaire et l'ostéomyélite aiguë. WWW.biam2.org/biam. WWW

Ahmadi, M., & Poormansouri, S. (2015). Effectiveness of self- management educational program on fatigue in sickle cell patients. *skums-jcnm*, 4(2), 29.42.

Ahmadi, M., Poormansouri, S., Beiranvand, S., & Sedighie, L. (2018). Predictors and Correlates of Fa-tigue in Sickle Cell Disease Patients. *International Journal of HematologyOncology and Stem Cell Research*, 12(1), 69.76.

American Psychiatric Association (Ed.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5 (5th ed)*. American Psychiatric Association.

Ameringer, S., Elswick, R. K., & Smith, W. (2014). Fatigue in Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease : Biological and Behavioral Correlates and Health-Related Quality of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(1), 6.17. <https://doi.org/10.1177/1043454213514632>

Ammassari, A., Trotta, M., & Murri, R. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy : Overview of published literature. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31(3), 123.127.

Andrews, G., & Henderson, S. (2000). *Unmet Need in Psychiatry : Problems, Resources, Responses*. Cambridge University Press.

Anie, K. A., Steptoe, A., & Bevan, D. H. (2002). Sickle cell disease : Pain, coping and quality of life in a study of adults in the UK. *British Journal of Health Psychology*, 7(3), 331.344. <https://doi.org/10.1348/135910702760213715>

Anim, M. T., Osafo, J., & Yirdong, F. (2016). Prevalence of psychological symptoms among adults with sickle cell disease in Korle-Bu Teaching Hospital, Ghana. *BMC Psychology*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-016-0162-z>

Aubry, E.TouzeJ. Double hétérozygotisme SC avec ostéonécrose .Cas clinique en Médecine Tropicale. La Duraulie édit. 1990, pp.184-185.

- Bachir, D. (2000). La Drepanocytose. *Revue Francaise des Laboratoires*, 324, 29.35.
- Barbier A. (1991), Réflexion sur la place de la douleur dans la théorie psychanalytique, in *Revue française de psychanalyse*, 1991/4, Vol. 55, pp. 801-817.
- Bégoïn J. (1987), Névrose et traumatisme, in *Revue Française de Psychanalyse*, 1987/3, Vol. 51, pp. 999-1020.
- Begue P. & B.Castello-Herbreteau. La drépanocytose de l'enfant à l'adolescent. Prise en charge en 2001 *Bull Soc Pathol. Exot*, 2001 94, 2 ; 85-89.
- Bonnet, D. (2001). Rupture d'alliance contre rupture de filiation : Le cas de la drepanocytose. In J.-P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la sante publique : Une approche anthtopologique* (p. 257.280). Balland.
- Bruchon-Schweitzer, M. (1990). *Une psychologie du corps*. Paris : P.U.F.
- Diagne I., N.D.R.Diagne-Gueye, H.Signate-Sy, B.Camara, PH.Lopez-Sall, A.Diack- M'baye, Sarr M., M.Ba, H.D.Sow, N.Kuakuvi. Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant en Afrique : expérience de la cohorte de l'hôpital d'enfants Albert Royer de Dakar. *Med .Trop* 2003; 63: 513-520.
- Douleur de la drépanocytose. Page imprimée sur <http://WWW.ledamed.org>.
- Ferreira, C., Gay, M.-C., Regnier-Aeberhard, F., & Bricaire, F. (2010). Les representations de la maladie et des effets secondaires du traitement antiretroviral comme determinants de l'observance chez les patients VIH. *Annales Medico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(1), 25.33. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.09.005>
- Fournier-Charrière E., J.P.Dommergues. La douleur de la crise drépanocytaire chez l'enfant, sémiologie, évaluation et méthodes de traitement : la place des antalgiques majeurs. *Ann. Pédiatre (Paris)*, 1995, 42, no 2, 105-114.
- Fishbain, D. A., Pulikal, A., Lewis, J. E., & Gao, J. (2017). Chronic Pain Types Differ in Their Reported Prevalence of Post -Traumatic Stress Disorder (PTSD) and There Is Consistent Evidence That Chronic Pain Is Associated with PTSD : An Evidence-Based Structured Systematic Review. *Pain Medicine*, 18, 711.735. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw065>

- Gernet, S. (2010). Perception et representation de la drepanocytose. http://u-bordeaux2medtrop.org/doc/Soutenances/These/Gastro_enterites_aigues_infectieuses_Mayotte_2010_Bouger.pdf
- Gernet, S., Mestre, C., & Runel-Belliard, C. (2011). Représentations émotionnelles de la maladie chez 22 enfants drepanocytaires. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(7), 404.410. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.05.005>
- Girgus, J. S., & Yang, K. (2015). Gender and depression. *Current Opinion in Psychology*, 4, 53.60. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2015.01.019>
- Giroto, R., Hagege, I., Deux, J.-F., & Lionnet, F. (2006). Traitement de la surcharge en fer dans les maladies hématologiques (hémochromatoses héréditaires exclues). *Hématologie*, 12(3), 181.193.
- Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (Eds.). (2008). *Health Behavior and Health Education. Theory, Research, and Practice* (4th ed.). Jossey-Bass Publishers.
- Godeau, B., Noel, V., Habibi, A., Schaeffer, A., Bachir, D., & Galacteros, F. (2001). La drepanocytose chez l'adulte : Quelles urgences pour l'interniste? *La Revue de médecine interne*, 22(5), 440.451.
- Goldstein, L., Atkins, L., & Leigh, P. (2003). Health-related locus of control : Does it change in motor neurone disease (MND)? *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 4(1), 27.30. <https://doi.org/10.1080/14660820310006698>
- Haute Autorité de Santé. (2006). Prise en charge de la drepanocytose chez l'enfant et l'adolescent. *Journal de Pédiatrie et de Puericulture*, 19(2), 71.84. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2005.12.008>
- Haute Autorité de Santé. (2020). Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur.
- Kédia, M., & Sabouraud-Séguin, A. (2013). L'aide-mémoire de psycho-traumatologie.
- Koshy, M., Leikin, J., Dorn, L., Lebby, T., Talischy, N., & Telfert, M. C. (1994). Evaluation and Management of Sickle Cell Disease in the Emergency Department (An 18-year Experience) : 1974--1992. *American Journal of Therapeutics*, 1(4), 309.320. <https://doi.org/10.1097/00045391-199412000-00011>

- Kronish, I. M., Edmondson, D., Li, Y., & Cohen, B. E. (2012). Post-Traumatic Stress Disorder and Medi-cation Adherence : Results from the Mind Your Heart Study. *Journal of psychiatric research*, 46(12), 1595.1599. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.06.011>
- Laine, A. (Ed.). (2004a). *La drepanocytose : Regards croises sur une maladie orpheline*. Ed. Karthala.
- Laine, A. (2004b). L'hemoglobine S, l'Afrique et l'Europe. Science et ideologies dans les representations de la drepanocytose. In A. Laine (Ed.), *La drepanocytose : Regards croises sur une maladie or-pheline* (p. 19.44). Ed. Karthala.
- Laine, A. (2007). Parents d'enfants drepanocytaires face a la maladie et au systeme de soin. HAL, 108. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00326056>
- Laine, A., & Dorie, A. (2009, octobre 2). Perceptions de la drepanocytose dans les groupes atteints. Journée de la Drepanocytose et perinatalite, entre maladie et societe., Bourse du travail de Seine St-Denis. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00432661/>
- Lam, C. L., & Lauder, I. J. (2000). The impact of chronic diseases on the health-related quality of life (HRQOL) of Chinese patients in primary care. *Family Practice*, 17(2), 159.166. <https://doi.org/10.1093/fampra/17.2.159>
- Lamers, F., van Oppen, P., Comijs, H. C., Smit, J. H., Spinhoven, P., van Balkom, A. J. L. M., Nolen, W. A., Zitman, F. G., Beekman, A. T. F., & Penninx, B. W. (2011). Comorbidity patterns of anxiety and depressive disorders in a large cohort study : The Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *Journal of Clinical Psychiatry*, 72(3), 341.348.
- Lanzkron, S., Rand, C., Haywood, C., & Hassell, K. L. (2008). Provider Barriers to Hydroxyurea Use in Adults with Sickle Cell Disease : A Survey of the Sickle Cell Disease Adult Provider Network. *Journal of the National Medical Association*, 100(8), 968.974. [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)31419-X](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)31419-X)
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Le Turdu-Chicot, C., Foucan, L., Etienne-Julan, M., Leborgne-Samuel, Y., Fanhan, R., & Berchel, C. (2000). Analyse des hospitalisations chez les patients drepanocytaires adultes en Guadeloupe. *Revue de Medecine interne*, 21, 25.29.

Lehougre, M.-P. (1999). Temporalité et figures du destin dans une maladie génétique : La drépanocytose [Mémoire en vue de l'obtention du D.E.S.S. de Psychologie clinique et pathologique]. Paris Descartes.

Lopez, G. (2016). Traiter les psychotraumatismes (1ère). Dunod.

OMS. (2019, juin 19). Au Congo, le Centre de référence de la drépanocytose fait germer l'espoir. Régional Office for Africa. <https://www.afro.who.int/fr/news/au-congo-le-centre-de-reference-de-la-drepanocytose-fait-germer-lespoir>

OMS. (2020). Migration et santé : Les principaux enjeux.

<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/health-determinants/migration-and-health/migrant-health-in-the-european-region/migration-and-health-key-issues>

OMS, & Comité régional de l'Afrique. (2020). Progrès réalisés dans la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la drépanocytose dans la région africaine 2010-2020 (Document d'information AFR/RC70/INF.DOC/3; p. 6). Organisation Mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/bit-stream/handle/10665/334103/AFR-RC70-INF-DOC-3-fre%20.pdf>

Ongre, S. O., Larsen, J. P., Tysnes, O. B., & Herlofson, K. (2017). Fatigue in early Parkinson of disease : The Norwegian ParkWest study. *European Journal of Neurology*, 24(1), 105-111. <https://doi.org/10.1111/ene.13161>

Ormel, J., & Schaufeli, W. B. (1991). Stability and change in psychological distress and their relationship with self-esteem and locus of control : A dynamic equilibrium model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(2), 288-299. <https://doi.org/10.1037/00223514.60.2.288>

Oudin-Doglioni, D., Gay, M.-C., Lehougre, M.-P., Arlet, J.-B., & Galacteros, F. (2019). Les représentations de la drépanocytose comme déterminants de l'observance thérapeutique. *Annales Médico-Psychologiques*, 177(6), 517-525. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.024>

Pichar E., B.Duflo, S.Coulibaly, B.Mariko, J.L.Mosempes, H.A.Traoré, A.D.Diallo. Evaluation de l'efficacité des traitements au cours des crises douloureuses ostéo-articulaires de la drépanocytose : exemple de la pentoxifylline. *Bull .Soc.Path.Ex*, 1987, 80 :834-40.

Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interpretative phenomeno-logique : Interets et illustration dans le cadre de l'enquete psychosociale par entretiens de re-cherche. *Pratiques Psychologiques*, 24(4), 427-449.

<https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001>

Roussel, P., Carayon, S., Apostolidis, T., Dany, L., & Blois, S. (2010). Etalonnage de l'inventaire de croyances et perceptions associees a la douleur (ICPD). *Douleur Analgesique*, 23, 239-245.

Sibai, A.Sakoute, M.Yaakoubi, M.Fehri. Priapisme et infection pulmonaire chez l'enfant. *Annales d'urologie* 37 (2003) 143-145.

Talla F, P.Agranat, O.Traoré , B.Nacro , A.Traoré. La maladie drépanocytaire en milieu pédiatrique burkinabé. *Drépanocytose et santé publique* 1990 :165-74.

Wal Fadjiri (Dakar) 28 janvier 2004 publie sur ufctogo.com le 1er février 2004. Traitement de la drépanocytose : La thérapie génique pour guérir les drépanocytaires. <http://www.ufctogo.com/article.php3?id article=263>

ANNEXE

DONNEES DES ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS

I.1. ENTRETIENS AVEC HELENE

Eléments d'introduction

Bonjour Hélène !

Nous sommes étudiant en Master 2 de l'Université de Yaoundé I, nous menons une recherche qui porte sur le lien entre le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose, c'est pourquoi nous souhaitons nous entretenir avec vous afin que vous nous éclairer sur certains aspects de votre vécu en lien avec les éléments de notre recherche.

Pour commencer, nous allons vous rappeler que dans le cadre de cette recherche, toutes les données que vous allez nous communiquer vont rester strictement confidentielle et seront exclusivement utilisées dans le cadre de la recherche.

A cet effet, si vous nous donnez votre accord, nous pouvons commencer.

Comme nous vous l'avons rappelés, l'entretien avec vous va porter sur les problématiques en liens avec le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose. La première partie va porter sur les manifestations de la douleur ; la deuxième partie sur les éléments traumatiques de votre histoire en lien avec la douleur et la troisième partie sur les stratégies d'adaptations face à la douleur.

I.1. Parlez-nous de vos crises : comment elles se manifestent, les sentiments que vous éprouvez pendant et après les douleurs ainsi que des conduites que vous adoptez souvent pour vous soulager pendant les douleurs.

« Moi je n'ai jamais connu une douleur comme celle-là... » «Je ne pensais pas qu'on pouvait atteindre un tel niveau de douleur... C'est une douleur, une grosse douleur. Dès fois, tout va bien, j'oublie que je suis malade »

« Sans mentir parfois, j'ai envie de mourir... c'est triste, mais c'est la vérité parce que je me dis que cette maladie ne me lâchera jamais... »

Pour moi, la Drépa est une maladie qui concerne les globules rouges. On dit qu'il y'a plusieurs formes et que c'est l'autre forme qui est plus mortelle »

« Quand j'ai des crises, je ressens une certaine fatigue en plus. Je n'arrive plus à rien faire, il faut que je me couche, ou que je m'allonge pour récupérer »

I.2. Dites-nous un peu comment vous vous sentez et comment vous réagissez pendant les crises

« Quand on me demande s'il n'y a pas de facteur qui explique cela, moi je sais que je n'ai rien fait de spécial avant... ou de spécial pendant... en fait ça me prend la tête tout de suite comme ça. ».

« Souvent, moi je commence à prier, je récite le nôtre père ou le je vous salue marie, il y'a des moments que j'ai tellement mal que je ne me retrouve même plus dans la prière, j'arrive à oublier certains mots »

« Chaque fois quand j'ai mal, et que aucun remède ne peut me soulager, je vois toujours ce moment comme la fin. C'est ça qui fait peur. Quand vous voyez la tête grossir, les os faire mal, ça fait comme le sang ne circule plus, comme si on te découpait tout le corps, tu as mal et tu as peur, mais tu supplies pour que la souffrance s'arrête à ce moment ».

« Il y'a beaucoup de choses qu'il faut faire comme boire beaucoup d'eau pour s'hydrater et rester avec les vêtements chaud » « Chez moi il y a plusieurs facteurs donc le froid et puis l'effort physique et quand il fait un petit peu trop chaud, mais la chaleur moins déjà que les autres ... »

I.3. Est-ce qu'on peut parler de comment vous appréhender votre corps malade, de Comment vous vous considérez par rapport aux autres ?

« Le plus simple, ça serait vraiment de pouvoir sortir de son corps, laisser la crise faire ce qu'elle a à faire et puis revenir plus tard ». « Cette maladie m'a beaucoup diminué et m'a humilié aussi... »

« Je ne veux pas être avec les autres parce que..., j'ai peur qu'on se moque de moi, qu'on me rappelle que je suis moche et que j'ai la grosse tête avec un gros ventre »

« Je me sens invisible dans la société, ne pas avoir sa place auprès des autres, malgré tous les efforts qu'elle fait pour marquer sa présence, elle se fait remarquer par les autres lorsqu'elle est pointée du doigt ou indexé du regard »

« J'ai du mal à supporter le regard de mes camarades de classes qui selon moi, est dégradant, stigmatisant et rappelant sans cesse la malformation physique que je présente ».

II. ENTRETIEN AVEC ALAIN

Eléments d'introduction

Bonjour Alain !

Nous sommes étudiant en Master 2 de l'Université de Yaoundé I, nous menons une recherche qui porte sur le lien entre le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose, c'est pourquoi nous souhaitons nous entretenir avec vous afin que vous nous éclairer sur certains aspects de votre vécu en lien avec les éléments de notre recherche.

Pour commencer, nous allons vous rappeler que dans le cadre de cette recherche, toutes les données que vous allez nous communiquer vont rester strictement confidentielle et seront exclusivement utilisées dans le cadre de la recherche.

A cet effet, si vous nous donnez votre accord, nous pouvons commencer.

Comme nous vous l'avons rappelé, l'entretien avec vous va porter sur les problématiques en liens avec le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose. La première partie va porter sur les manifestations de la douleur ; la deuxième partie sur les éléments traumatiques de votre histoire en lien avec la douleur et la troisième partie sur les stratégies d'adaptations face à la douleur.

II.1. Parlez-nous de vos crises : comment elles se manifestent, les sentiments que vous éprouvez pendant et après les douleurs ainsi que des conduites que vous adoptez souvent pour vous soulager pendant les douleurs.

« Parfois moi je dis que j'ai l'impression que j'ai un camion qui me passe dessus ». « Je suis souvent épuisé, et je m'en vais quelque part pour me reposer, parce que c'est fatigant... La plupart du temps, j'ai des crises, et ces moments se transforment toujours en cauchemars pour moi, étant donné qu'il n'a pas de médicaments pour calmer mes douleurs ».

« Parfois tout va bien, je ne suis pas fatigué de la journée, il n'y a rien de spécial, et d'un coup ça commence très fort. » (Alain).

II.2. Dites-nous un peu comment vous vous sentez et comment vous réagissez pendant les crises

« C'est un peu difficile à dire exactement, il y'a des moments, j'essaie de penser au foot, je pense à quelque chose qui me plaît. Mais ma vraie peur c'est que la maladie ne va pas finir un jour ».

« On ne fait que me rappeler que c'est une maladie qui existe, mais qui peut être contraignante, mais pas tout le temps »

A cause de cette maladie, j'ai eu à renoncer à ce que j'aimais et à ce que je voulais, je ne peux pas faire comme les autres enfants de mon âge comme jouer au ballon dans la pluie. A chaque fois il faut qu'on me dise Alain tu ne dois pas faire ceci... tu ne dois pas faire cela..., c'est pénible pour moi. On le vit mal en étant enfant, en fait, on ne comprend pas pourquoi on ne peut pas faire comme les camarades »

« Il y'a beaucoup de choses qu'on nous interdit et qu'on ne doit pas faire, par exemple rester dans le froid »

II.3. Est-ce qu'on peut parler de comment vous appréhender votre corps malade, de Comment vous vous considérez par rapport aux autres ?

« C'est comme si on vivait avec une certaine menace on est menacé tout le temps en fait parce qu'on peut développer une complication au moindre truc ça peut dégénérer. La plupart du temps, j'ai des crises, et ces moments se transforment toujours en cauchemars pour moi, étant donné qu'il n'a pas de médicaments pour calmer mes douleurs ».

« On me dit que la Drépanocytose est génétique, mon père nous a quittés parce qu'il dit que c'est ma mère qui m'a transmis la maladie. Et à cause de cette maladie, mon quotidien, est bizarre. Lorsque je ne passe pas mes journées couchées, j'aide ma mère avec le restaurant. Ma mère a un restaurant à côté de la maison »

« Mais il y'a des jours que je suis en forme,... peut être qu'elle est moins contraignante que chez d'autres personnes, parce que moi, je réussis au moins à aider ma mère. J'ai souvent vu des autres enfants qui faisaient plusieurs mois à l'hôpital à cause de cette maladie. A ce moment, je me dis être chanceux »

« Mais en même temps en fait c'est une maladie qui est par moment douloureuse, mais moi, je me dis que je suis normal et j'oublie que j'ai une maladie. Je travaille avec ma mère au restaurant jusqu'à ce que j'arrive à m'épuiser. Mais quelquefois, ça va ».

III. ENTRETIEN AVEC PAUL

Eléments d'introduction

Bonjour Paul !

Nous sommes étudiant en Master 2 de l'Université de Yaoundé I, nous menons une recherche qui porte sur le lien entre le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose, c'est pourquoi nous souhaitons nous entretenir avec vous afin que vous nous éclairer sur certains aspects de votre vécu en lien avec les éléments de notre recherche.

Pour commencer, nous allons vous rappeler que dans le cadre de cette recherche, toutes les données que vous allez nous communiquer vont rester strictement confidentielle et seront exclusivement utilisées dans le cadre de la recherche.

A cet effet, si vous nous donnez votre accord, nous pouvons commencer.

Comme nous vous l'avons rappelés, l'entretien avec vous va porter sur les problématiques en liens avec le traumatisme et la douleur dans la drépanocytose. La première partie va porter sur les manifestations de la douleur ; la deuxième partie sur les éléments traumatiques de votre histoire en lien avec la douleur et la troisième partie sur les stratégies d'adaptations face à la douleur.

I.1. Parlez-nous de vos crises : comment elles se manifestent, les sentiments que vous éprouvez pendant et après les douleurs ainsi que des conduites que vous adoptez souvent pour vous soulager pendant les douleurs.

« Chez moi la crise est horrible, quand elle arrive, j'ai l'impression que je suis broyée qu'il y a des haches qui sont... en fait qu'on est vraiment en train de me broyer les os ». Je ne connaissais pas l'origine de cette crise, c'est au décès de ma sœur cadette que l'on a pu établir que j'étais drépanocytaire SS, j'avais à ce moment 11 ans » Les conditions de la découverte de la maladie dans ce cas furent tragique, « le décès qui annonce un prochain décès »

« On se sent impuissant quand on n'arrive à rien faire pour supporter la douleur, on se dit que c'est la fin, on a envie que ce soit la fin , c'est ainsi qu'un jour, j'ai demandé une piqûre pour mourir, tellement j'avais mal et je voulais rejoindre ma petite sœur et mes frères qui sont déjà partis à cause de la même maladie que j'ai ».

II.2. Dites-nous un peu comment vous vous sentez et comment vous réagissez pendant les crises

« La douleur, on ne s'y attend pas, quelquefois on se lève... la veille on était très bien et le lendemain matin, on se lève et on a mal, on ne comprend pas.» pour cela, les médecins disent souvent : « si vous faites ce qu'on vous demande vous n'allez pas souffrir », mais ce n'est pas vrai, car ils savent qu'on n'a pas les moyens pour faire ce qu'ils nous demandent de faire » « Je me dis je ne sais pas pourquoi c'est comme ça, je me dis que je suis en crise encore et puis j'attends, c'est tout »

III.3. Est-ce qu'on peut parler de comment vous appréhender votre corps malade, de Comment vous vous considérez par rapport aux autres ?

« Quand le corps fait mal, je pense à ce que l'on me coupe une partie de moi, surtout les pieds au niveau des genoux, du tibia et des talons. Vraiment découpez-moi et on en parle plus ». « C'est une maladie qui est très compliquée pour moi. Elle m'a déjà gâché, emportée mes frères et je sais que pour moi serait bientôt, mais avant, elle veut bien me torturer. »

« J'ai cette drépanocytose qui peut dégénérer à tout moment, en fait, elle prend beaucoup la tête aussi et Il y a différents degrés de malades »

«Je suis comme celui par qui la maladie est entrée dans la famille, mais celui qui continue de vivre avec ». « Plus elle devient grande, elle s'installe sur tout le corps, et moins on gère. A ces moments, il est difficile de ne pas penser à la douleur. Et plus on y pense, moins on a le contrôle pour faire ce que vous nous faites faire, donc penser à autre choses ».

« Pour me soulager, je passe la plupart de mon temps au lit, car selon lui, la position allongée le soulage un peu des douleurs ».« Au quotidien, j'aide ma mère au restaurant, je fais des petites tâches pendant qu'elle s'occupe de la cuisine, je dois bien travailler pour servir a quelque chose ».

« La médecine naturelle est le premier recours thérapeutique » « Ma famille ne dispose pas de suffisamment de ressources financières pour faciliter ma médication »