

Retentissements psychologiques de la drépanocytose

J. FAURE, psychologue, unité de médecine interne, Hôpital Tenon, Paris.

M. ROMERO, psychologue, service de pédiatrie, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, 94.

Si la douleur physique, une des plus intenses qui puisse être décrite, semble d'emblée résumer le vécu de la drépanocytose, il en est une autre, psychique, plus diffuse qui s'étend à l'ensemble de l'existence du patient. Atteinte somatique grave, la drépanocytose du fait de son caractère génétique affecte la vie familiale, la lignée, la descendance. Imprévisible dans ses manifestations, elle bouleverse la vie sociale de l'enfant ou de l'adulte malade. Pathologie du sang touchant en majorité une population noire migrante, son retentissement présente des spécificités culturelles. L'hôpital, passage obligé, est ce lieu particulièrement investi où le patient vient chercher un soulagement et aussi parler.

Donner la vie et la maladie : un paradoxe difficile

En France, le dépistage néonatal est systématiquement proposé à la naissance des enfants dits « à risque ». Généralement, les parents apprennent la maladie de leur enfant alors que ce dernier est encore un nourrisson en bonne santé. D'autres familles ayant récemment migré apprennent le diagnostic de la drépanocytose lors d'une hospitalisation, diagnostic parfois déjà révélé en Afrique. L'origine génétique de la maladie est expliquée ainsi que les symptômes les plus courants et l'hygiène de vie à respecter, au moment de l'annonce du diagnostic. Un suivi médical s'inscrit dans la durée (bilans annuels, soins), et dans de rares services hospitaliers, il est possible pour les familles de rencontrer le psychologue lorsqu'elles le souhaitent.

Les réactions des familles face à l'annonce du diagnostic sont très variables. Certains parents semblent accepter la maladie, d'autres à l'extrême, se séparent dans la douleur et la culpabilité peu de temps après l'annonce. Mais dans tous les cas, l'histoire de la famille semble s'articuler autour de la révélation de la maladie, pour laquelle, rappelons le, les symptômes sont invisibles, ce qui laisse une place importante aux fantasmes les plus redoutables... Cette pathologie touche en grande majorité une population noire, originaire d'Afrique et des Antilles. Les sentiments d'insécurité, de précarité ressentis lors de la migration chez les populations originaires de l'Afrique sont alors réactivés et exacerbés au moment de la découverte de la maladie.

L'annonce de la maladie sépare un avant et un après : un avant mythique où rien de la souffrance n'existait et un après angoissant, inquiétant, où l'épée de Damoclès suspendue au dessus de la tête de l'enfant semble tout régir. Les réactions des parents dépendent de leur propre histoire -individuelle, de couple, de famille- Que s'est-il passé avant l'arrivée de cet enfant ? Connaissent-ils d'autres personnes atteintes de la drépanocytose au pays ou en France métropolitaine ? Comment est perçue, vécue, appelée la maladie dans leur pays, avec en filigrane les aspects culturels ? Quelles sont les réactions de l'entourage (rejet, soutien, ou pression de la famille pour qu'il y ait séparation des parents) ? Et bien d'autres aspects encore... De toutes ces situations différentes dépendra leur adaptation à la maladie.

D'emblée un contexte médical hospitalier intervient dans la relation parents-enfants. Il est donc important d'offrir à ces familles la possibilité de s'exprimer sur ce qu'elles ont entendu, compris et vécu de l'annonce, afin de les accompagner dans leur relation précoce à leur enfant.

La maladie d'un enfant fait souvent ressurgir chez les parents, sans qu'ils en aient conscience, des problèmes de leur propre enfance qui n'ont pas été réglés : des deuils anciens sont souvent réactivés par l'annonce de la maladie. Les entretiens psychologiques permettent alors leur mise en lumière par un travail d'élaboration qui aide à se libérer du poids du passé et à penser un avenir avec l'enfant malade. Le plus souvent, quelques séances suffisent à apaiser l'angoisse.

Pendant les premiers mois de vie, l'enfant peut ne pas être malade. La drépanocytose se rappelle aux parents et à l'enfant brutalement lors de la première crise douloureuse. La détresse est alors à son comble : le message d'incurabilité refait surface, la rupture créée par la violence de la douleur plonge l'enfant et ses parents dans l'incertitude absolue, la menace d'anéantissement, l'absurde, la mort... Les parents peuvent alors reprendre contact avec le psychologue, moment de rencontre nécessaire pour mettre en mot un vécu catastrophique. L'angoisse est souvent massive, majorée par un sentiment de culpabilité et d'impuissance à soulager leur enfant...

Le discours des parents est indicateur des modes de défenses mis en œuvre pour affronter la rupture créée par l'annonce de la maladie et son expression brutale. Ces mécanismes psychiques vont avoir des répercussions diverses dans les relations avec l'enfant : ils sont à travailler avec la famille. Le rôle des parents sera plein et actif dans la prise en charge de leur enfant malade. De leur « acceptation » de la maladie dépendra la qualité de leurs observations et des soins à fournir à l'enfant en cas de fièvre ou douleurs par exemple. Le travail psychologique peut permettre d'éviter les réactions extrêmes. En effet, les mécanismes de déni de la maladie par exemple, empêchent la mise en place des soins et de la surveillance de l'enfant : les parents refusent le diagnostic, trop difficile à entendre pour eux et du même coup ignorent la maladie et les soins qui en découlent. L'autre extrême consisterait à ne voir leur enfant que dans la maladie. Telle une mère antillaise qui refusait de recevoir des invités chez elle de peur qu'ils ne contaminent son enfant : « *Je passe tout à l'eau de javel, je ne reçois plus personne chez moi, vous comprenez, il peut mourir d'un simple rhume* ». Il s'agit donc dans ces deux cas de figure, de permettre un assouplissement des mécanismes de défenses mis en œuvre par les parents. Ainsi l'enfant drépanocytaire doit non seulement faire face à un réel terrifiant, inscrit dans son corps, mais aussi composer avec ce que la maladie induit dans le comportement et l'investissement affectif de chacun de ses parents et de la fratrie à son égard. Le risque d'exclusion voire de maltraitance de l'enfant malade par les membres de la famille est rare mais réel. A l'inverse le surinvestissement de celui-ci au détriment du couple ou de la fratrie est fréquent. De façon générale, il s'agit de repérer et d'aider à l'élaboration des attitudes inconscientes de réparation ou au contraire de rejet de l'enfant, autant de réactions néfastes à son développement psychoaffectif et à sa capacité, enfant puis adulte, à assumer sa maladie.

La douleur : ses impacts psychologiques

Les symptômes de la maladie varient dans leur intensité et leur gravité selon les patients : la drépanocytose peut être silencieuse ou bruyante, bénigne ou sévère. Le plus souvent, ce que les patients mettent en avant pour décrire la maladie, c'est bien la douleur, vive, surprenante et effrayante. Bien sûr, à un même symptôme chaque patient réagit différemment.

La douleur apparaît comme un non-sens à l'origine, elle « blesse » le sujet au plus profond de son être, l'anéantit. Ce dernier est alors à chaque crise confronté à une sensation qui lui échappe totalement, une sensation brute, pénible et mortelle. Le patient ne peut fuir la douleur puisqu'elle est inscrite dans son corps. Il construit alors une explication en prélevant des éléments de son histoire pour mettre du sens sur un vécu insensé, roman où se mêlent des thèmes de persécution, d'abandon, mais aussi des images de corps mutilé, morcelé, menacé

d'annihilation. J.Hippocrate, mère d'un enfant drépanocytaire, relate dans un récit les propos de son fils : « *Quand j'ai mal, c'est comme si on me broyait les os avec un marteau-piqueur* »^I.

L'histoire de la maladie, construction imaginaire, permet au patient -enfant ou adulte- de mettre du sens sur un vécu corporel bien souvent innommable du fait de sa violence et son intensité. Bien que des explications claires et adaptées soient fournies au patient sur l'origine et l'expression de la maladie, bien qu'intellectuellement il semble en avoir une parfaite maîtrise, il en est autrement de son vécu affectif. Le psychologue, témoin silencieux de ce travail d'élaboration, l'accompagne dans ses tentatives de mise en sens et lui permet ainsi de se vivre comme sujet et non objet de sa maladie.

« *Personne ne peut comprendre la douleur...* » nous dit une jeune femme camerounaise. En effet, le vécu douloureux ne peut pas se partager. Le patient pendant la crise est seul, immobile, coupé du monde extérieur, comme absent, indifférent. Ce désinvestissement du monde qui s'exprime parfois par le refus de toute présence est ressenti par certains proches comme un rejet qui culpabilise. D'autres patients au contraire ont besoin de présence lors des crises. A la douleur physique s'ajoutent la tristesse voire la dépression : la douleur chronique est démoralisante, accablante, elle engendre peur, anxiété et solitude. Le vécu douloureux de l'adulte fait écho aux crises douloureuses du passé. La manière dont le malade, enfant, a pu penser sa maladie, ses souffrances, la manière dont ses parents ont pu faire face à leur désarroi vont influencer sur le ressenti de la crise à l'âge adulte. « *Quand nous avions mal, ma sœur et moi, ma mère nous disait de ne pas pleurer ...* » explique cette patiente qui tarde à appeler les infirmières malgré une douleur insupportable. Souvent le patient a le sentiment d'être un poids, une charge, un obstacle pour sa famille et ses proches « *Une fois, pendant une crise ma mère en pleurs m'a demandé pardon...* » se souvient un patient.

Douleurs physiques intenses et anxiété sont généralement mêlées. Bien que la première cause de mortalité soit due aux infections, le caractère massif de la douleur fait craindre le pire : une mère d'enfant drépanocytaire se souvient : « *À chaque hospitalisation je me demandais si cette crise-là allait lui être fatale* ». Du fait de la gravité de cette maladie potentiellement mortelle, l'angoisse de mort est réactivée à chaque crise douloureuse. Beaucoup de patients originaires d'Afrique noire ont à l'esprit l'extrême gravité de leur maladie au pays où faute de soins les malades décèdent avant vingt ans. Expériences de séjours en réanimation, séquelles d'accident vasculaire cérébral viennent confirmer la gravité de la maladie...« *Je ne pensais pas que je pourrai atteindre mes trente ans...* », dit une femme. Les conséquences de cette angoisse de mort sont variables : difficulté se projeter dans l'avenir, dépression ou au contraire défi à relever, volonté de réussir. « *Quand j'ai eu mon bac, ma mère m'a avoué qu'elle pensait que je n'y arriverais jamais, mais moi je me suis battu...* ». Le patient drépanocytaire doit, tout au long de sa vie, composer avec les effets de la maladie et l'angoisse qui en découle... À chaque moment de crise, les questions autour de l'origine de la maladie, de la vie et de la mort resurgissent, empruntées des précédentes expériences. Ces questions cruciales sont souvent abordées dans le dessin des enfants dont une analyse éclairée permet une forme de compréhension. Le psychologue, par ses remarques et ses questions encourage l'enfant dans son travail d'élaboration de la souffrance. Les dessins évoluent au rythme de l'enfant, au rythme des séances et traduisent le travail psychique mis en œuvre pour aborder la maladie et ses conséquences plus ou moins directes. Le plus souvent, les productions témoignent d'une forte culpabilité de l'enfant - il se sait source d'angoisse pour ses parents - mais aussi d'une « faute imaginaire » qui serait à l'origine de l'atteinte corporelle dont il est l'objet. G. Raimbault, psychanalyste, relève justement : « *... il (l'enfant) se pense nécessaire à la vie de ses parents, ayant à leur endroit une fonction à remplir. S'accusant de ne pas remplir cette fonction et de faire souffrir tout son entourage, l'enfant malade en vient à se demander quelle faute il a pu commettre pour être ainsi puni.* »^{II}

La fatigue : un symptôme insidieux

La fatigue, le manque d'énergie, l'amoindrissement physique, autres conséquences directes de la maladie, suscitent aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte des sentiments de tristesse, d'accablement et de culpabilité. « *Quelques fois je n'arrive plus à m'occuper de mes enfants, je ne suis pas une vraie mère pour eux* ». Pour certains, il est difficile de mener à bien des études ou de garder une activité professionnelle. Là encore, comme pour la douleur, les causes de la fatigue ne sont pas visibles et la lassitude exprimée peut ne pas être comprise par l'entourage. Ce manque de vitalité est difficile à accepter : les jeunes patients se sentent souvent dévalorisés. Les limites imposées par la maladie assignent le patient à une place particulière (par exemple dans la pratique du sport pour l'enfant). Certains en tirent de bons bénéfices secondaires ou au contraire subissent cette réalité dans la frustration. D'autres passent outre, au prix de crises douloureuses avec hospitalisation. « *Enfant, je voulais être le plus fort, réussir mieux que les autres...* ». Ce besoin de surcompensation est souvent évoqué par les patients devenus adultes. Au prix d'efforts et d'endurance, ils réussissent « *à vivre, travailler normalement, comme tout le monde* ». Des malades au contraire renoncent, doutant de leurs désirs et de leurs capacités : « *Je ne vauds rien ... et si on me dit : ce n'est pas grave si tu n'as pas réussi, c'est à cause de la maladie, alors j'ai la haine...* »

La drépanocytose a des conséquences qui s'étendent de la sphère privée du malade à la sphère sociale. Les patients redoutent d'être victimes d'une discrimination due à la maladie, discrimination qui s'ajouterait à celle liée à la couleur de la peau. La maladie est souvent cachée par crainte de perdre un travail pour l'adulte ou pour l'enfant à l'école par peur d'être rejeté par ses pairs. Ainsi, c'est une partie de soi qui est niée. Cette attitude est en partie majorée par notre société actuelle : quelle place accordons-nous aux personnes malades dans le monde du travail ?

Particularités de la drépanocytose : maladie héréditaire et maladie du sang

Sur le plan symbolique, hérédité et sang sont des notions très proches qui peuvent se confondre. Même énoncées clairement, les explications du médecin n'empêchent pas une compréhension autre des modalités de transmission. Il existe parfois une grande différence entre le sang physiologique et le sang tel qu'il est entendu par les patients. Les explications rationnelles sont filtrées par l'inconscient et imprégnées d'éléments liés à la culture d'origine. Ainsi, par exemple, la femme est souvent accusée par son mari ou la famille d'avoir transmis un *mauvais* sang. Dans d'autres cas, c'est l'homme qui est rendu responsable : « *C'est mon père qui m'a donné la maladie, c'est par son sperme* ». L'imaginaire sur l'origine de la drépanocytose suscite de véritables récits mythiques, telle cette patiente guadeloupéenne qui dit : « *La maladie, c'est pendant le voyage d'Afrique aux Antilles qu'elle est arrivée, les esclaves ont eu froid et chaud en mer, c'est comme cela qu'ils sont tombés malades....* »

Le sang est porteur d'une charge émotionnelle très forte. Dans toutes les cultures, il est un support privilégié de croyances, de rites, de symboles, tour à tour bénéfique ou maléfique. Vie, fécondité, pouvoir sont associés au sang, l'âme en est l'équivalent. Avoir le sang malade c'est avoir un mauvais sang, impur, dangereux. Le patient est touché par une malédiction qui peut le conduire à la mort. La drépanocytose est, pour certains, une maladie tabou, dont il ne faut pas parler. Ce non-dit renforce la plongée dans l'occulte, l'irrationnel avec toute la négativité possible et empêche une bonne compréhension des modalités de transmission de cette maladie. Le malade souffre de ce secret et se sent coupable d'être porteur d'un mal qui concerne sa famille. Sa vie affective est parfois amoindrie, la peur du rejet de l'autre est au premier plan.

Tout ce qui touche à la transmission au sein de la filiation est emprunt d'un imaginaire puissant.. La drépanocytose, maladie du sang et héréditaire, fait se confondre ces deux notions. « *Les idées reçues sur l'hérédité et la parenté sont basées sur les liens de sang et ce n'est pas chose rare pour les familles de considérer la consanguinité comme la cause directe de la drépanocytose.* »¹ nous explique D. Fullwiley, anthropologue médicale, à propos de drépanocytaires Sénégalais qu'elle a interviewés à Dakar.

La seule idée d'être porteur du trait drépanocytaire (AS) est parfois difficile à admettre, transmettre une maladie tout en étant bien portant est pour certains inconcevable, tel ce mari d'une femme drépanocytaire qui refuse de faire l'électrophorèse de l'hémoglobine en vue d'une éventuelle grossesse : « *Dans ma famille, on n'a jamais eu cela, personne n'est malade !* ». A l'inverse dans d'autres familles la différence entre porteur sain AS et malade SS n'existe pas : « *Chez nous, nous sommes deux à avoir la maladie : ma sœur et moi, elle est AS et je suis SS* ». Les soignants ont un rôle essentiel d'information et ce travail est à répéter sans cesse. Certains jeunes patients en âge de devenir parents ne connaissent pas ou n'ont pas compris le caractère héréditaire de la maladie.

Se pose donc la question du désir d'enfant pour les malades drépanocytaires avec le risque de transmission de la drépanocytose si le partenaire est porteur du gène AS. Certains ne veulent pas tenir compte du statut biologique du partenaire, d'autres excluent catégoriquement toute union avec un noir. En effet, cette pathologie est très souvent attribuée aux noirs exclusivement. Les malades sont étonnés d'apprendre qu'il existe des blancs touchés par la drépanocytose. Il est donc important de faire comprendre qu'il n'y a pas d'équivalence entre sang et hérédité, ni entre sang et race, bien qu'effectivement les populations noires soient plus touchées par cette pathologie.

Des malades originaires d'Afrique : spécificités culturelles

Certaines familles originaires d'Afrique ont décidé de migrer pour pouvoir soigner leur enfant, d'autres ont dû se séparer de l'enfant malade et l'envoyer en France chez une tante ou un cousin. L'organisation de la vie familiale et celle de la vie de l'enfant est ainsi bouleversée par la maladie. Dans la clinique, nous observons généralement un isolement total de la famille confrontée à la maladie.

La migration nous dit M-R Moro, pédopsychiatre et spécialiste en psychiatrie transculturelle, entraîne une rupture : « *Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue, d'un système de référence, d'un système de codage des perceptions, des sensations et des représentations, en un mot une acculturation.(...).* La perte de l'enveloppe culturelle va donc provoquer des modifications de l'enveloppe psychique (...) »^{III} Selon leur capacité à faire face à l'événement migratoire, source de vulnérabilité, les familles et le malade trouveront progressivement un équilibre ou au contraire rencontreront de multiples difficultés d'adaptation et d'insertion. La migration a donc des conséquences importantes sur le vécu de la maladie, sur la maladie elle-même.

Il est parfois nécessaire de tenir compte des représentations traditionnelles de la maladie (celles liées aux réalités invisibles, aux intentions secrètes). M. Maman, médecin et thérapeute traditionnel, nous explique : « Il s'agit de faire coexister les deux systèmes de représentations occidentale et traditionnelle pour aider tel malade ou ses parents à mieux intégrer le diagnostic de la drépanocytose et ses multiples répercussions »². Bien qu'ayant compris le mécanisme de transmission de la maladie, les questions subsistent et méritent d'être travaillées, parfois avec l'aide de consultations ethnopsychiatriques.

¹ Communication orale, Journée du Réseau de Recherche Clinique sur la Drépanocytose, 5 octobre 2000, hôpital Trousseau, Paris.

² Communication orale. Journée transculturelle, 29 novembre 2001, Hôpital Tenon, Paris.

F. Héritier-Augé, anthropologue souligne : « *Il n'est pas nécessaire(...) de se refuser à croire à l'existence des virus, des bactéries, des microbes. La vraie question est ailleurs : pourquoi est-ce moi qui suis frappé ? Et par qui ?* »^{IV}

Enfin, il existe aussi une autre forme de vulnérabilité, celle des enfants de migrants. Ils vivent entre deux mondes, celui de la maison -l'univers culturel des parents- et celui du dehors, l'école en particulier et pour les patients drépanocytaires, l'hôpital. Certains vont rencontrer des difficultés à établir des liens entre ces deux mondes et à se construire une identité.

L'hôpital : un passage obligé

Très tôt, le diagnostic de la drépanocytose pouvant être posé dans les semaines qui suivent la naissance de l'enfant, l'hôpital devient un lieu régulièrement fréquenté. Chaque parent, chaque malade vont investir de manière singulière ce lieu de soins, de soulagement et de souffrance.

Le vécu de l'enfant : Lors des hospitalisations, l'hôpital vient séparer l'enfant de ses parents. La séparation est d'autant plus difficile à vivre dans ce contexte de souffrance physique et d'angoisse. Bien souvent, les jeunes enfants sont en difficulté pour énoncer leurs émotions, leurs sentiments, leurs angoisses... Le dessin ou le jeu sont alors de formidables moyens d'expression. À travers le jeu, l'enfant peut reproduire des situations vécues, notamment dans un contexte hospitalier et ainsi les faire siennes. S. Freud met en avant une fonction particulière du jeu de l'enfant : « *Comme nous le savons, l'enfant se comporte de la même manière face à toutes les impressions qui lui sont pénibles en les répétant dans le jeu ; par ce passage de la passivité à l'activité, il cherche à maîtriser psychiquement les impressions de sa vie.* »^V Il s'agit là non seulement d'une tentative de maîtrise sur les événements, mais aussi et surtout une forme d'élaboration de la souffrance. En effet, l'enfant en pédiatrie se retrouve dans une position de totale impuissance, il subit les piqûres intrusives les différents examens sur l'ensemble de son corps sans en avoir une vraie compréhension. À travers le jeu ou le dessin, il met en scène ce vécu et devient acteur de ce qui lui arrive. Il peut agresser ses personnages comme lui-même peut se sentir agressé. J.L. Pedinielli souligne à ce sujet : « *D'autre part, la reproduction perceptible dans ces jeux est autant une réparation qu'une restitution, réparation d'un vol dont l'enfant a été victime et qui concerne autant l'effraction douloureuse, le sadisme de l'adulte que le fait d'être laissé en plan (liegen lassen), abandonné par la mère, restitution d'une forme d'identité puisque la souffrance ouvre une brèche mettant en péril les assises narcissiques du sujet, brèche que le jeu tente de combler.* »^{VI}

Les réactions de l'adolescent : L'adolescence est un temps de remaniement psychique profond qui entraîne parfois des attitudes de non-observance des traitements mettant en péril la santé du patient et les relations établies avec les soignants. Par ailleurs, le passage du service de pédiatrie au service adulte peut être difficile à vivre, il faut quitter toute une équipe soignante et faire confiance à une nouvelle équipe. Cette séparation vient pour certains réactiver d'anciennes ruptures vécues douloureusement. Certaines hospitalisations à répétition posent question : ces crises douloureuses ne viendraient-elles pas traduire une souffrance psychique difficile à verbaliser ? Inversement, le milieu hospitalier peut être perçu comme menaçant, chaque hospitalisation est source d'angoisse pour le malade. Son agressivité, son opposition, voire ses fugues ou au contraire son repli, son mutisme viennent traduire le mal-être.

Les paroles de l'adulte : La drépanocytose, maladie génétique rare en métropole, est méconnue, il existe seulement quelques lieux de soins spécialisés. La relation soignant - soigné est parfois difficile quand le malade (et aussi sa famille quand il est enfant) en sait plus que le médecin ou l'infirmière. Il s'agit pour les soignants d'accepter d'entendre

« l'avis », le « savoir » du patient et d'en tenir compte sans se sentir dévalorisé ou remis en cause. S'il n'y a pas ce dialogue ou cette écoute, la relation risque d'être conflictuelle. Pour enrayer la crise, le malade reçoit de la morphine et d'autres antalgiques. Parfois, malgré ces traitements, la douleur persiste pendant plusieurs jours. C'est une douleur qui n'a pas de signes extérieurs, elle ne se voit pas. « *Quand j'ai une crise on ne me croit pas, on pense que j'en fais exprès...* ». La crainte, à l'arrivée aux Urgences par exemple, de ne pas être crédible augmente l'intensité de la douleur, le malade est énervé, inquiet qu'on ne le soulage pas au plus vite. Aux doutes de certains soignants concernant la réalité de la douleur s'ajoute une méfiance devant la demande parfois pressante des malades d'avoir au plus vite des antalgiques dont la morphine. Cette suspicion liée à la méconnaissance de la spécificité de la douleur chez le drépanocytaire est renforcée par un manque d'informations sur les risques de dépendance induite par l'administration de la morphine dans le traitement des crises douloureuses.

P. Lembeye, psychiatre et psychanalyste traite depuis plus de vingt ans les problèmes de dépendance. Dans son livre « Nous sommes tous dépendants », il cite une étude menée par le neuro-pharmacologue Jean Pol Tassin : « *Le traitement de la douleur par des prises chroniques de dérivés morphiniques ne déclenche chez l'homme une conduite toxicomaniaque que dans 4 cas sur 10000.* »^{VII}

Une autre souffrance, difficile à aborder, est celle liée aux effets du racisme. Les malades sont à quelques rares exceptions de peau noire et ils sont soignés par un personnel majoritairement blanc. Le thème du racisme est un sujet délicat, qui dérange. Bien souvent le problème est dénié d'autant que son expression peut être subtile, diffuse, implicite, indirecte. Parfois, mais c'est rare, les patients s'expriment. Mme V. originaire du Cameroun raconte : « *Une fois, on m'a fait ce reproche : Vous alors, vous n'avez pas de veine et en plus vous avez la peau dure, cela ne va pas être facile de vous piquer !...Ce genre de choses n'est pas à dire à une personne de couleur car nous sommes très susceptibles. Je ne sais pas comment les Blancs réagiraient à ces remarques mais moi je me suis sentie atteinte dans mon identité de personne de couleur* ». S'agit-il d'une simple susceptibilité, d'une pure interprétation de la part de la patiente ? La plainte du soignant traduit-elle seulement sa difficulté (fréquemment rencontrée chez les drépanocytaires) à trouver une veine, ou est-elle aussi l'expression d'un racisme implicite ? Le racisme peut prendre des formes positives (attitudes paternalistes, infantilisantes, bienveillantes) ou négatives par l'agressivité, le rejet, l'exclusion. Nous avons tous noirs, blancs ou jaunes des comportements racistes conscients ou inconscients dirigés vers l'autre, étranger, différent. La théorie psychanalytique aide à comprendre ce phénomène, O. Mannoni psychanalyste donne, à partir des événements de 1947 à Madagascar, une explication : « *Le Nègre, c'est la peur que le Blanc a de lui-même.* » « *L'un projette sur l'autre ses fantasmes archaïques et s'en effraie en retour...* »^{VIII}. Ce retour du refoulé traduit selon M-R Moro notre difficulté à « *...l'accession à une unité de notre être qui englobe notre inconscient donc notre propre altérité* »^{IX}. Autrement dit, nous projetons sur l'autre la peur de notre propre étrangeté ; l'inconscient.

La femme drépanocytaire enceinte : La grossesse, dans le contexte de la drépanocytose, est particulièrement médicalisée et nécessite un accompagnement psychologique^X. Suivi médical à domicile, hospitalisations fréquentes, risque de prématurité, césarienne éventuelle, transfert à titre préventif en réanimation dès l'accouchement avec séparation précoce mère-enfant, sont source d'angoisse, d'autant qu'il existe un réel danger vital pour certaines femmes drépanocytaires. Le rôle du psychologue est déterminant pour contenir et apaiser les angoisses de mort omniprésentes afin qu'il n'y ait pas de conséquences préjudiciables au développement psychoaffectif de l'enfant à naître.

Les traitements proposés : Lorsque la drépanocytose est sévère et comporte un risque vital pour le patient, le médecin peut proposer une greffe intra-familiale : il s'agit de trouver un

donneur compatible dans la famille. Une telle décision thérapeutique soulève de nombreuses questions tant pour le patient, que pour ses parents et la sœur ou le frère donneur. Lorsqu'aucun membre de la famille n'est compatible, il est fréquent que les parents décident de concevoir un autre enfant pour « sauver » leur enfant drépanocytaire. Comment sera vécue la grossesse ? Quelle sera la place de cet enfant à naître ? Et si le diagnostic anténatal révèle qu'il est lui-même drépanocytaire, comment l'interruption thérapeutique de grossesse sera-t-elle pensée par les parents ? Quelles seront les répercussions psychologiques pour l'enfant malade ? Ces quelques questions posées rapidement sont loin d'être exhaustives et ne regroupent en aucun cas la multiplicité des questions auxquelles chaque membre de la famille est exposé. Enfin, que peut-on imaginer de la souffrance des parents et du donneur si l'enfant vient à décéder au cours du traitement ? Quant à l'enfant ou l'adulte qui est au cœur de ce projet thérapeutique, il est d'emblée confronté à un traitement lourd, douloureux et ceci dans une profonde solitude amplifiée par un isolement de plusieurs mois lors de la greffe.

D'autres traitements, la transfusion sanguine ou l'hydréa existent. Si ces thérapeutiques soulagent bon nombre de malades ils ne sont pas sans contrainte, ni risque. Parfois, ils ne sont pas ou plus efficaces. Cette impasse thérapeutique est particulièrement anxiogène pour le malade et difficile à vivre pour le médecin. Quelques patients gravement atteints refusent tout traitement : il n'est pas simple, par exemple, pour un jeune homme de pratiquer une congélation de son sperme pour pallier au risque de stérilité due au traitement par hydréa . La transfusion de sang peut être refusée du fait de convictions religieuses ou par crainte d'une transmission du V.I.H. ou de l'hépatite C. Pratiquée, elle n'est pas sans effet sur l'imaginaire des patients. Une mère nous dit lors d'un « échange transfusionnel » de son fils : « *J'ai peur de ne pas reconnaître mon fils, c'est vrai, dans le sang il y a le caractère alors qui va-t-il devenir si on lui change tout le temps son sang ?* ». Nous sommes bien loin des arguments médicaux et il paraît indispensable d'offrir à ces familles la possibilité de dire « ces choses là ». Les formuler, les énoncer, c'est déjà prendre une forme de distance avec les émotions qu'elles soulèvent...

En aucun cas ces réflexions peuvent relater de façon exhaustive l'impact de la drépanocytose dans la famille. La notion de cause à effet en psychologie apparaît extrêmement fragile et penser un profil psychologique-type du patient drépanocytaire serait une erreur. Aussi, rappelons-le, les réactions des patients et des familles sont multiples et propres à leur histoire. L'écoute et l'accompagnement psychologique permet à chacun de puiser dans ses propres ressources pour affronter au mieux la maladie et vivre les moments de souffrance comme moments constructifs. Les associations des patients et de leurs familles sont aussi pour certains un lieu de rencontres, d'échanges et de soutien dans lequel sont partagés connaissances et vécu de la maladie.

^I Hippocrate J., *Mon enfant est drépanocytaire, et alors ?*, Racines France-Outre-Mer, 2002, p.37.

^{II} Rimbault G., *L'enfant et la mort*, Dunod, 1995, p.47.

^{III} Moro M-R., *Parents en exil, Psychopathologie et migrations*, P.U.F., 1994, p.81.

^{IV} Héritier-Augé F., *Ce mal invisible et sournois*, Revue Autrement, n° 130, p.148.

^V Freud S., *Inhibition, Symptôme et Angoisse*, PUF, 1990, p.96.

^{VI} Pedinielli J-L., Bertagne P., Montreuil M., *L'enfant et la maladie somatique : le travail de la maladie*, Expansion Scientifique Française, 1996, p.26.

^{VII} Lembeye P., *Nous sommes tous dépendants*, Odile Jacob, 2001, p.50.

^{VIII} Mannoni O., *Le racisme revisité*, Denoël, 1993, p. 298.

^{IX} Moro M-R., *Le racisme en clinique et ailleurs*. Le journal des psychologues, 2002, n° 195, p.49-51.

^X Faure J., *Drépanocytose et grossesse : Aspects psychologiques*. Profession Sage-Femme, 1999, n°53, p. 20-27.

Associations de malades

- **A.P.I.P.D.**, Association pour la Prévention et la Lutte contre la Drépanocytose 5, rue de Belzunce 75010 Paris, tél : 01 40 10 02 49
- **DRÉPAVIE** 5, rue St-Benoît 75006 Paris, tél : 03 88 61 14 03
- **O.I.L.D.**, Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose 21, rue Godefroy 92800 Puteaux, tél : 01 49 01 13 54
- **S.O.S. GLOBI Paris** Maison des associations 181, avenue Daumesnil 75012 Paris, tél 06 60 63 48 66