

De l'infection par le VIH à la drépanocytose : un passage dans ma pratique clinique auprès des patients migrants.

J. Faure, psychologue clinicienne – hôpital Tenon.

Séminaire de Formation de la Commission PSY – S.F.L.S (Société Française de Lutte contre le Sida), « Passages », Paris, juin 2006.

Dès 1992-1993, travaillant en médecine interne auprès des patients infectés par le VIH, et rencontrant de nombreux patients originaires d'Afrique noire, je me suis intéressée aux problématiques transculturelles et à l'exil. En 1997, le Pr Delzant, chef de service qui partait à la retraite m'avait donné ce conseil « *Vous devriez rencontrer le Pr Girot, spécialiste de la drépanocytose à Tenon... cette maladie touche en grande majorité les Africains, c'est une maladie du sang, chronique, il y a des points communs avec l'infection par le VIH...* ». Je ne connaissais pas du tout cette maladie mais j'ai suivi son conseil, et je la remercie aujourd'hui. En effet ces deux pathologies ont dynamisé ma pratique auprès des patients migrants, l'expérience de l'une venant apporter un éclairage pour l'autre et vice-versa. De plus, les drépanocytaires eux-mêmes ont souvent parlé de l'infection par le VIH et comparé cette maladie à la leur.

1 – La drépanocytose :

La drépanocytose est une maladie génétique du sang, touchant les globules rouges; héréditaire elle est transmise par les deux parents qui sont chacun porteurs d'un gène pathologique. C'est une maladie chronique grave, parfois mortelle (médiane de vie 50 à 55 ans en France où il existe des services de soins adaptés) qui se manifeste dès la petite enfance (à partir de 6 mois). Elle s'exprime par des crises extrêmement douloureuses qui nécessitent parfois des hospitalisations en urgence (avec traitement par la morphine), par de la fatigue liée à l'anémie (nécessitant des transfusions), et une moindre résistance aux infections bactériennes¹ (antibiothérapie préventive quotidienne jusqu'à l'adolescence). Les manifestations de la maladie sont imprévisibles et variables et le malade connaît des périodes asymptomatiques. Des risques de complications graves peuvent survenir : anémie aiguë, infections bactériennes (septicémie, méningite, ostéomyélite,...) accident vasculaire cérébral, insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale,..., avec des séquelles. Le sang circulant dans tout le corps, tous les organes peuvent être atteints. Cependant, il existe aussi des formes bénignes : la maladie peut être totalement asymptomatique.

La drépanocytose est due à une mutation du gène de l'hémoglobine. Le diagnostic se fait par une prise du sang, l'électrophorèse de l'hémoglobine. L'hémoglobine normale est dite HbA, l'hémoglobine mutée est dite HbS. La lettre S provient de l'appellation anglo-saxonne de la drépanocytose « sickle-cell anemia », « sickle » signifiant « faucille » en effet le globule rouge n'est pas discoïde mais a la forme d'une faucille. La drépanocytose vient du terme « drépanocyte » : cellule en forme de faucille (du grec *drepanon* : faux, serpe). Le terme SS (terme qui est loin d'être anodin en Occident) est très souvent utilisé par les patients « *Je suis SS...* » pour nommer leur maladie, « *mes parents sont AS* ». Les personnes AS ne sont pas malades mais porteuses du trait drépanocytaire (elles sont hétérozygotes, les malades SS étant homozygotes).

C'est une pathologie très fréquente en Afrique noire, aux Antilles, dans certaines régions de l'Inde et du bassin méditerranéen, et aux États-Unis au sein de la population noire, au point qu'on l'identifie souvent à une maladie des Noirs alors qu'elle affecte aussi des Blancs (populations du Bassin méditerranéen, du Moyen-Orient et de l'Inde et aussi du fait du métissage).

¹ le drépanocytaire ne présente pas de fragilité particulière aux virus

- **Dans le monde** : 1^{ère} maladie génétique, il y aurait près de 120 millions de personnes² porteuses du trait drépanocytaire (hétérozygotes AS, non malades) principalement en Afrique, soit environ 50 millions de malades. L'infection par le VIH compte 40,3 millions³ de malades dont 25,8 millions en Afrique sub-saharienne.

- **En France** : 1^{ère} maladie génétique, elle est classée dans les maladies rares⁴. Il naît chaque année 200 à 300 enfants drépanocytaires, la population totale des patients est environ de 8000 (5000 en Ile de France et 2500 dans les DOM-TOM), chiffre en constante augmentation, les prospectives parlent de 27000 drépanocytaires en France en 2014. Il y a 30 ans, la drépanocytose n'était pas connue en France métropolitaine, elle est apparue du fait des générations successives de migrants et de la réduction des maladies infectieuses. Une meilleure maîtrise des infections a entraîné l'émergence de cette pathologie génétique.

Concernant le VIH, 126615 personnes⁵ sont infectées. Il y a eu 7000 nouveaux cas découverts en 2004 (dont 1/3 de personnes d'origine subsaharienne).

2 - Des liens entre la drépanocytose et l'infection par le VIH

En 2004, lors d'un colloque sur la drépanocytose aux Antilles, participant à un atelier réunissant des patients drépanocytaires, j'évoque mon expérience auprès des patients atteints par le VIH. Après la réunion, un médecin spécialiste de la drépanocytose me fera cette réflexion « *Vous ne devriez pas parler du sida...* »

a) *Maladies chroniques potentiellement mortelles*

À l'annonce du diagnostic d'infection par le VIH, le patient entend d'emblée qu'il va mourir d'où cette angoisse massive, un état de choc, une sidération. Les soignants insistent pour que le patient comprenne que, grâce aux traitements, cette maladie est devenue chronique. Peu à peu le patient intègre cette notion de chronicité. Mais les angoisses de mort ressurgissent dès qu'un événement, somatique ou autre, vient troubler l'équilibre du patient.

Le caractère potentiellement mortel de la drépanocytose est aussi présent dès l'annonce du diagnostic et de nombreux patients drépanocytaires nés en Afrique ont entendu dire qu'il ne vivraient pas au-delà de 15 ans. Une patiente originaire du Cameroun se souvient « *Un jour, alors que j'avais 20 ans, j'étais allée voir un médecin ; il s'était exclamé : ' Tu as 20 ans et tu me dis que tu es SS ! Ce n'est pas possible car tu n'aurais pas pu vivre au-delà de 10 ans, tu es AS...' et il l'a écrit sur mon carnet de santé* ». Le vécu de la drépanocytose est marqué par ce lien à la mort, chaque crise douloureuse, chaque manifestation de la maladie vient réveiller une angoisse de mort. Plus qu'une maladie chronique elle est ressentie comme maladie mortelle.

La drépanocytose et l'infection par le VIH sont fréquemment associées à l'idée de mort d'autant qu'au pays c'est une réalité. Bon nombre de patients ont gardé des liens avec l'Afrique et savent que là-bas faute de soins, des malades meurent du sida ou de la drépanocytose. Ils ont parfois eux-mêmes des proches atteints de la même maladie au pays ou qui sont décédés : la prégnance de l'angoisse de mort est d'autant plus forte. De plus, ici aussi on meurt du sida comme de la drépanocytose. Les mots « sida » et « drépanocytose » sont entendus en terme de prédiction fatale.

² estimation de l'OMS, chiffre publié en 1994

³ estimation de la pandémie de l'infection par le VIH, décembre 2005, ONUSIDA, www.unaids.org

⁴ Le concept de maladie rare est nouveau en Santé Publique. Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes (faible prévalence), à savoir moins de une personne sur 2000 selon le seuil admis en Europe; ...en France, on dit qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. Un grand nombre de ces pathologies sont aussi dites «orphelines» parce que les populations concernées ne bénéficient pas de réponse thérapeutique. En 2004, des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares ont été créés dont à l'hôpital Tenon celui pour la drépanocytose.

(http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/maladies_rares/sommaire.htm)

⁵ Source : situation en France pour l'année 2004, INVS, www.invs.sante.fr

b) Maladies invisibles, transmissibles : incompréhension, méconnaissance.

La drépanocytose, on dit aussi SS, est une maladie héréditaire transmise par les deux parents porteurs chacun d'un gène pathologique AS (25% de risque à chaque grossesse de transmettre la maladie drépanocytaire) ou par un parent SS et l'autre AS (50% de risque), ou par deux parents SS (100% de risque). Les personnes dites AS sont porteuses du trait drépanocytaire, elles ne sont pas malades mais peuvent transmettre la drépanocytose à leur descendance. Deux personnes non malades AS peuvent donc avoir un enfant malade SS. Le terme AA signifie que la personne a une hémoglobine normale.

En Afrique, soit la drépanocytose est mal identifiée et on parle de rhumatismes, soit lorsque le diagnostic a été établi l'expression « SS » ou encore « hématié » est alors couramment utilisée. Parfois le terme « drépanocytose » n'est pas connu même si la maladie est tout à fait bien repérée. « *Ainsi chez les Dendi, ethnie vivant au Nord-Bénin elle se nomme 'yéni-kama', littéralement 'le froid qui broie'...* »⁶, faisant ainsi référence au symptôme majeur de cette pathologie, la douleur, qui se manifeste entre autres quand il fait froid.

Ici en France les sigles SS, AS et AA sont très fréquemment utilisés pour expliquer les modalités de transmission génétique de la drépanocytose. On dit aussi « hétérozygote » pour celui qui est AS et « homozygote » pour celui qui est SS. Pour certains parents, ces notions sont difficiles à comprendre, ils ne sont pas malades et le médecin leur dit qu'ils ont transmis à leur enfant une maladie. Dans d'autres situations, c'est la possibilité d'être porteur du trait drépanocytaire qui est remis en cause : tel père refuse de faire l'examen de sang, l'électrophorèse de l'hémoglobine, proposé aux couples à risque dans le cadre du dépistage prénatal: "*Dans ma famille, personne n'a cette maladie...*", sa femme enceinte est drépanocytaire, ils auront un fils drépanocytaire... De plus lorsqu'il est question de faire un examen de sang, à propos d'une maladie qui se transmet, la crainte qu'il s'agisse du « test du sida » explique aussi d'autres refus.

Incompréhension ou déni ? Des parents ne croient pas le médecin lorsque celui-ci annonce le diagnostic de la drépanocytose chez leur enfant qui vient de naître : en effet, celui-ci est comme eux en parfaite santé (les 1^{ères} manifestations de la drépanocytose pouvant apparaître à partir du 6^{ème} mois voire plus tard). Nous rejoignons là des situations similaires à l'infection par le VIH lorsque, par exemple, la séropositivité au VIH est découverte chez un patient asymptomatique « *On me dit que j'ai ça, mais ce n'est pas vrai, je ne suis pas malade, la preuve on ne me donne pas de traitement...* ».

Malentendus culturels ? Tel ce père venant faire un scandale chez le pédiatre lors de la 1^{ère} hospitalisation de son enfant « *C'est vous qui l'avez rendu malade !* ». Les informations données aux parents lors de l'annonce du diagnostic à la naissance de l'enfant sur les manifestations éventuelles de la maladie (les yeux jaunes, la rate qui grossit, les douleurs rebelles, une pâleur importante) avaient été entendues comme une prédiction maléfique ayant induit la maladie. De même pour certains patients prononcer le mot « sida » équivaut à une prédiction de mort. Dans les cultures de tradition orale, les mots ont une force, un pouvoir. Prononcer le mot « sida » augmenterait en quelque sorte le potentiel mortel de cette maladie. Pour certains patients, nous avons appris à annoncer le diagnostic vih-sida sans utiliser directement le terme « sida ». Certains patients ne nomment jamais leur maladie, « *j'ai ça* » ou encore « *la maladie qu'on voit à la télé...* ».

L'infection par le VIH, pendant sa période asymptomatique qui peut durer des années, est aussi une maladie invisible ce qui représente parfois un obstacle à une bonne prise en charge de la maladie. Cette pathologie devenue chronique grâce aux trithérapies n'a pas forcément changé au niveau des représentations : elle reste associée à la maigreur, la diarrhée ou la mort prochaine. Tel mari n'arrive pas à croire à la réalité de la maladie de son épouse qui, n'ayant jamais été malade est cependant sous trithérapie. Bon nombre de patients drépanocytaires ont une mauvaise connaissance de l'infection par le VIH, en particulier de sa forme asymptomatique. Un patient drépanocytaire raconte : « *Un compatriote congolais m'a invité à Paris à une réunion pour des séropositifs. J'ai été très étonné de voir que beaucoup étaient en forme, je ne croyais pas qu'ils étaient malades... Une femme a cru que j'étais aussi séropositif, je pense que c'est parce que je suis maigre, à cause de la drépanocytose...c'est pourquoi je cache mes bras, sinon on croit que j'ai le sida..* »

⁶Dr M. Maman, 2^{ème} Congrès International du R.F.L.D., Réseau Francophone de Lutte contre la Drépanocytose, Cotonou, Bénin, janvier 2004

La difficulté à comprendre la maladie chez certains parents d'enfant drépanocytaire peut être accentuée par le fait que cette pathologie s'exprime par crises et varie dans ses manifestations ; de plus les douleurs, l'anémie dont souffrent les drépanocytaires ne sont pas visibles sur le corps : la douleur, la fatigue n'ont pas d'expression clinique, sauf chez les tout-petits. Nous sommes là aussi dans l'invisible. Une jeune patient souffrant d'anémie raconte « *Ma mère ne me croit pas quand je suis fatiguée, elle me traite de fainéante...* ».

Tenir compte de la culture du patient ou de ses parents par des médiations avec un interprète ou des consultations d'ethnomédecine aide parfois à lever des blocages.

L'information, la prévention sont au cœur des préoccupations des médecins et des associations. Comment élaborer une campagne de sensibilisation en tenant compte du fait que la drépanocytose concerne en grande majorité la population noire ? Cette question s'est aussi posée au sujet de l'infection par le VIH sachant, par exemple, qu'un tiers (soit 2000) des nouveaux cas découverts en 2004 étaient des personnes originaires de l'Afrique subsaharienne. Une campagne ciblée en direction des populations migrantes a été menée pour la 1^{ère} fois en 2005. L'association URACA⁷ a édité la même année une brochure « *Le SIDA c'est quoi ? ou comment répondre aux communautés africaines ?* ». Il manque probablement un document similaire sur le thème de la drépanocytose.

c) Maladies du sang, maladies secrètes

Fréquemment dans les familles, la drépanocytose est une maladie qu'il faut cacher. Il en est de même pour l'infection par le VIH. Ces deux pathologies touchent le sang, élément porteur d'une charge émotionnelle forte, en particulier en Afrique où il est marqué d'ambivalence à la fois bénéfique et maléfique. « *Le sang, c'est une partie essentielle de l'être : c'est l'âme, l'énergie, le véhicule du souffle vital...* »⁸. Le sang a un caractère sacré mais il est aussi tabou; Michèle Cros, anthropologue en a fait personnellement l'expérience, à l'époque où elle était étudiante en psychologie : « *C'était en 1976, au mois d'août, un anthropologue, un biologiste et une jeune étudiante en psychologie, au Mali, dans un petit village dogon, bien caché derrière les falaises de Biandiaraga. Une sortie en brousse avec le 'chef de la Terre' est prévue. Pourtant avant de prendre la route, une question est posée de manière détournée à l'anthropologue : 'La femme blanche est-elle en train de voir son sang ?'... ».* Il acquiesce et je reste au village. »⁹

Avoir le sang malade ou avoir un mauvais sang vient cristalliser les représentations négatives de la maladie, (la malchance, le mauvais sort,...). Une patiente se souvient de son enfance au pays : « *Petite fille, j'ai subi les injures : 'tu es une morte-vivante, une sorcière' - à cause des yeux jaunes - 'Il ne faut pas jouer avec elle... elle va mourir, elle peut nous contaminer !' ...Heureusement, ma famille m'a toujours soutenue.* ». L'enfant drépanocytaire en Afrique est parfois désigné comme enfant-sorcier, dangereux, qu'il faut mettre à l'écart : le rejet social qu'il subit a des conséquences désastreuses sur le plan psychologique (cas de suicides). La souffrance morale se surajoute aux douleurs intolérables de cette maladie. Une autre patiente raconte : « *Petite fille, au pays, on me rejetait, à cause de la maladie on disait que j'étais un démon...* ».

Le sang, c'est l'âme. Nous connaissons tous des patients africains qui, angoissés par la perte de cet élément vital, supportent très mal les prises de sang. Mme T., drépanocytaire a un enfant drépanocytaire asymptomatique, elle l'accompagne régulièrement en consultation pédiatrique où il a une prise de sang. Le père ne croit pas au diagnostic de drépanocytose pour son enfant, il n'est pas d'accord avec ce suivi médical, il s'inquiète : « *Il n'est pas malade, arrête de l'emmener à l'hôpital !... Ce sont les prises de sang qui vont un jour le rendre malade !...* ».

La peur du rejet, de la stigmatisation maintiennent les patients ou leur famille dans le silence. « *D'une manière générale, les malades ont donc tendance à cacher leur maladie ou celle de leurs enfants, à se*

⁷ URACA, Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines, 33 rue Polonceau, Paris 18^{ème}, site internet uraca.org

⁸ Dr M. Maman, Journée transculturelle "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris.

⁹ M. Cros, « *Anthropologie du sang en Afrique* », L'Harmattan, 1990, p.13.

replier sur eux-mêmes et à vivre leur souffrance de façon solitaire, bénéficiant peu de soutien familial ou amical. »¹⁰. Cette crainte du rejet est omniprésente chez les patients touchés par le VIH.

Le caractère potentiellement mortel de ces deux maladies explique aussi le silence dans lesquelles elles sont maintenues : ces maladies graves, qu'on ne comprend pas, mobilisent des fantasmes angoissants : le groupe, la famille, l'entourage se sentent menacés. Il s'agit en rejetant le malade, « *d'entretenir hors de sa conscience le spectre de la mort* »¹¹.

Ainsi, par crainte d'exclusion ou de stigmatisation, la drépanocytose comme l'infection par le VIH reste une maladie secrète dont on ne parle pas (même en famille); on l'aborde à l'hôpital ou au sein des associations. Une expérience de groupe de parole d'adultes drépanocytaires organisée mensuellement pendant un an à l'hôpital a permis à bon nombre de patients de parler pour la 1^{ère} fois de leur vécu de la maladie, de partager leurs difficultés et de se reconnaître à travers les témoignages de leurs pairs. « *Je ne me sens plus seul, j'ai des amis...une famille drépanocytaire...* ».

Comment parler de sa maladie aux autres ? A qui le dire ? Faut-il en parler ou non à son employeur ? Questions qui renvoient à son identité de malade, à l'acceptation ou non de sa maladie, à la crainte du regard, de la pitié, ou du rejet. De plus, le risque de confusion avec l'infection par le VIH n'est pas rare... « *Si je dis que j'ai cette maladie, que c'est mon sang qui est malade, certains pensent que j'ai le sida...* ». Une femme Malienne, maîtrisant mal le français, raconte : « *J'ai essayé d'expliquer à une dame la maladie de ma fille, elle m'a dit que c'était le sida... depuis, je n'ai plus voulu la voir...* ». L'ami d'une patiente drépanocytaire se souvient : « *Quand au début de notre relation, ma compagne m'a dit qu'elle avait une maladie du sang, j'ai eu très peur, je lui ai répondu que je n'avais pas besoin de ça ! J'ai cru que c'était le sida et je me suis posé la question, est-ce que je continue la relation ou pas ?...* »

Quand le dire ?... Lorsqu'une relation amoureuse est sur le point de se nouer, les interrogations et les craintes d'un rejet sont alors prégnantes et rappellent celles des patients atteints par le VIH.

Ressemblances, liens, confusion entre les 2 maladies... Le 3^{ème} congrès international sur la drépanocytose va avoir lieu à Dakar en novembre 2006, dans l'annonce de ce congrès, dès la 1^{ère} ligne, voici ce qui est écrit « *La drépanocytose ou anémie falciforme, est une maladie des globules rouges. Ce n'est pas une maladie contagieuse...* ». En 1998, lors d'une réunion d'information sur la drépanocytose au sein d'une association africaine, une jeune femme demande : « *Peut-on avoir et le sida et la drépanocytose ?* ». Effectivement, des patients peuvent être atteints des deux maladies. Tel ce couple originaire de la Côte d'Ivoire, tous les deux séropositifs. Ils ont eu deux enfants : le premier est bien portant et le deuxième est drépanocytaire. Ces personnes ne se savaient pas porteurs du trait drépanocytaire. Un autre couple connaît une situation différente : ils sont tous les deux porteurs du trait drépanocytaire et connaissent le risque de transmission de la drépanocytose. Récemment, Madame vient d'apprendre qu'elle est séropositive et Monsieur ne l'est pas. Enfin, la drépanocytose est une maladie qui expose à des transfusions sanguines et, en Afrique, les deux principaux problèmes sont les pénuries de sang et le sang contaminé, en particulier par le VIH ; le risque d'avoir les deux pathologies est loin d'être négligeable.

Nous n'avons pas eu l'occasion de mieux connaître le vécu des personnes confrontées aux deux pathologies.

d) Être malade dans la migration : l'exil, la dimension culturelle

L'exil : Certaines familles originaires d'Afrique ont décidé de migrer pour pouvoir soigner leur enfant drépanocytaire, d'autres ont dû se séparer de l'enfant 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. La migration nous dit M-R Moro, pédopsychiatre, psychanalyste et spécialiste en psychiatrie transculturelle, entraîne une rupture : « *Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue,*

¹⁰ D. Bonnet, « *Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose* »...p.266...

¹¹F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.98

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... »¹². 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.

Certains patients drépanocytaires adultes sont venus en France pour se faire soigner (certains même pour guérir). Ils ont souvent eu dans leurs familles un frère ou une sœur qui est décédé de la même maladie. Ils ont entendu parlé de traitement (hydréa, greffe de moelle osseuse) ou, pour les femmes drépanocytaires, de la possibilité de mener une grossesse à terme. Dans la grande majorité des cas, ils sont tout à fait satisfaits de la prise en charge de leur maladie, mais c'est au prix de renoncements difficiles : loin du pays, loin des leurs, ils vivent dans des conditions précaires et en souffrent. Au pays, ils avaient un travail, un statut social, un logement. Ici, ils survivent grâce aux aides diverses, sans logement fixe, sans vrai emploi et maintenant dans l'incertitude du renouvellement de leur titre de séjour. Comme pour la pathologie liée au VIH, la drépanocytose peut permettre aux patients d'obtenir un titre de séjour pour soins, cette pathologie étant très souvent mortelle au pays. Si certains améliorent leurs conditions de vie et réussissent à aider la famille au pays, d'autres ont une vie insupportable : la santé physique s'améliore mais la dépendance matérielle est vécue comme dégradante, une véritable mort sociale responsable de dépression réactionnelle. Ainsi les patients se trouvent dans une impasse, le retour au pays étant synonyme de risque de mort. Impasse et sentiment d'impuissance voire de culpabilité quand au pays il y a un proche qui souffre ou qui décède à cause de la drépanocytose «*Je pense souvent à mon frère, seul sans soutien et qui traverse des crises douloureuses sans rien dire, il pleure en silence... »*. Des patients infectés par le VIH ont aussi des préoccupations semblables «*Ma femme est peut-être contaminée... comment la faire venir ici pour qu'elle se soigne ? »*. Le Pr. Coulaud, chef du service de maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Avicenne, relate le cas d'un patient en échec thérapeutique. Apparemment ce patient ne présentait pas de difficulté dans sa prise en charge, mais il n'était pas observant dans ses traitements, en fait «*il partageait ses traitements avec sa femme et sa fille, restées au pays, contaminées elles aussi »¹³.*

La dimension culturelle : «*L'homme universel n'existe pas, il est inscrit dans une culture, dans un cadre. Or ce cadre est universel, il n'existe pas d'homme sans culture »¹⁴.*

Maladie grave, incurable, invisible dans ses manifestations qui plus est maladie du sang, la drépanocytose est en rapport dans les représentations, avec le surnaturel. Melle F. née en France de parents d'origine togolaise souffre d'une forme grave (crises douloureuses intenses nécessitant des hospitalisations), elle raconte : «*Ma mère n'a jamais cru ce que disaient les médecins, elle veut m'emmener au pays pour un traitement traditionnel »*. Cette patiente a cependant bien compris sa maladie mais elle présente des difficultés de prise en charge (pas de suivi médical régulier, problèmes d'observance des traitements). Elle est dans une ambivalence, dans un clivage, partagée entre le discours de sa mère et celui de l'hôpital.

« Les spécialistes de l'anthropologie pensent que le modèle de l'organisation sociale communautaire, plus fréquent dans les sociétés non industrialisées où le groupe maintient une prégnance importante sur l'individu, favorise une expérience du corps vécu comme global : il n'y a pas de rupture entre l'homme et le cosmos, le corps est perméable. On lui reconnaît une dimension transcendante, et la maladie, qui plus est chronique comme la drépanocytose, peut être intégrée dans une réalité plus large, extérieure au corps de la médecine des hôpitaux. »¹⁵

¹² Moro M-R., *Parents en exil, Psychopathologie et migrations*, P.U.F., 1994, p.81.

¹³ Le Journal du SIDA, n°185, mai-juin 2006, p.X

¹⁴ Psychothérapie transculturelle des enfants migrants, Paris, Dunod, 1998, p

¹⁵ F. Njiengwé, «*Drépanocytose et Dépression au Cameroun »*, Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.97

En Afrique, la maladie physique ou mentale, la malchance, un accident ne concernent pas uniquement l'individu touché mais aussi sa famille, son groupe, son lignage. Là-bas, on sait qu'il existe une face cachée des choses, un monde des intentions secrètes, des réalités invisibles, ainsi la cause de la maladie peut être en lien avec des divinités, des esprits (possession), avec les ancêtres, la sorcellerie ou encore avec la transgression de tabous ou le non respect de rituels familiaux. Autre logique, autre manière de penser dont les patients touchés par le VIH nous font parfois part. Dans certains cas, les explications médicales peuvent être tout à fait intégrées mais ne suffisent pas. Tel ce patient qui nous dit : « *Je suis travaillé, je le sens, ce sont les parents de ma femme qui n'ont jamais accepté notre mariage, c'est eux qui font des choses sur moi...* »

"*Mon père est avec les sorciers, il m'a donnée*" nous confie Mme C., originaire du Côte d'Ivoire. « *Dans la tradition, on considère souvent une maladie grave comme le symptôme d'un mal interne à la famille. Elle vient de la méchanceté d'un membre de la famille et doit, de ce fait, trouver une résolution au sein de la même famille. Cette vision des choses est un rouage essentiel de la conduite traditionnelle devant un mal, un malheur, un échec qui dépassent ce qui est supportable.* ».¹⁶ Melle F. est drépanocytaire, née en France sa famille est originaire du Mali. Depuis de nombreuses années, ses parents sont en conflit avec la famille restée au village. Cette patiente est allée plusieurs fois en vacances au Mali malgré les réticences et l'inquiétude de ses parents « *Si tu pars là-bas ce n'est pas bon...* », et s'il arrive qu'elle soit malade pendant un séjour au pays, ses parents savent « *d'où ça vient* ».

Les consultations d'ethnomédecine mises en place pour les patients infectés par le VIH dès 1994 sont proposées aux patients drépanocytaires ou à leurs familles en difficulté. « *Chez nous, la maladie qu'elle soit physique ou mentale ne concerne pas uniquement l'individu touché mais aussi sa famille, tout le groupe.* »¹⁷

e) Femme drépanocytaire, femme séropositive

« *Il y a des femmes qui sont séropositives et qui ont des enfants, pourquoi pas moi !* » proteste une patiente drépanocytaire devant les réticences, voire l'opposition de son médecin à son désir de maternité. La grossesse chez la femme drépanocytaire a longtemps été déconseillée voire proscrite par les médecins, du fait du risque vital pour la future mère, du risque de fausses couches, de mort fœtale in-utero ou de prématurité. Toute grossesse chez une femme drépanocytaire doit être suivie dans un service d'obstétrique spécialisé. En Afrique, dans certaines familles, ces risques sont connus. Mme B. aujourd'hui maman de deux enfants nés en France, se souvient « *Au pays, ma belle-famille s'était opposée au mariage répétant à mon mari 'tu vas être veuf, tu n'auras pas d'enfant'...* ». Une autre femme drépanocytaire originaire du Mali confirme : « *On dit que tu ne peux pas avoir d'enfant; tu es exclue... On déconseille le mariage avec une femme drépanocytaire...* ». Ainsi dans certains milieux, la femme drépanocytaire et la femme séropositive sont cruellement rejetées, l'une mettant en cause la continuité de la lignée, l'autre perçue comme une femme de mauvaise vie : elles deviennent dans tous les cas des boucs émissaires.

Certaines femmes drépanocytaires ont décidé de venir en France pour mener leur grossesse dans des conditions optimales de sécurité mais parfois au prix de nouvelles difficultés (régression sociale, précarité).

Des doutes, des questionnements sur la possibilité d'avoir ou non un enfant se posent parfois très tôt dans la vie des patientes drépanocytaires. Le désir d'enfant peut être vécu comme un paradoxe : la femme drépanocytaire qui se sent inconsciemment menacée de mort, peut-elle donner la vie ? Si la femme perçoit son espérance de vie limitée du fait de la drépanocytose, une autre interrogation surgit : « *Est-ce que je vais pouvoir élever un enfant ?... Le verrai-je grandir ?* » Autant de questionnements que l'on entend aussi chez les femmes séropositives : « *Je ne pourrai pas avoir d'enfant... Cette maladie c'est trop grave, combien de temps il me reste à vivre ?* »

¹⁶ E. de Rosny, « *L'évolution du comportement des familles devant la pandémie du SIDA au Cameroun* », Recherches familiales, n°3, 2006, p.75

¹⁷ Dr M..Maman, Journée transculturelle "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris.

La crainte de la transmission de la drépanocytose à son enfant (surtout quand l'étude de l'hémoglobine du géniteur n'a pas été réalisée) est aussi évoquée, il en est de même pour la crainte de la transmission virus. Deux modalités de transmission de la maladie certes différentes mais qui suscitent des angoisses similaires au cours de la grossesse ou qui conduisent parfois à des renoncements douloureux de tout projet de maternité.

f) À l'adolescence des problématiques communes

« *Je suis drépano* » est aussi une manière de se nommer malade, cette formule fait écho à cette autre expression « *je suis séropo* ». Le terme « drépano » correspond à un vocabulaire acquis ici en France.

▪ Le passage pédiatrie-service adultes

Une des questions qui se pose actuellement dans la prise en charge de la pathologie vih-sida est celle du passage de la pédiatrie à l'hôpital pour adultes. En effet, les enfants contaminés par le vih-sida grandissent et ils sont progressivement amenés à changer d'hôpital, de médecins, d'équipe soignante. A l'hôpital Tenon, nous soignons des jeunes drépanocytaires venant de pédiatrie. Le passage en service d'adultes 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.

Pour faciliter ce passage, des liaisons pédiatrie/service d'adultes se sont mises en place avec, par exemple, une consultation commune pédiatre/médecin d'adulte en pédiatrie (ou inversement en service d'adultes), des échanges entre les psychologues des deux structures, ainsi que des réunions communes pédiatrie/hôpital adultes avec les médecins, psychologues, infirmières et assistantes sociales pour discuter des jeunes patients susceptibles de vivre cette transition difficilement. En général, les jeunes patients sont rassurés quand ils savent que les deux équipes pédiatrie/adultes se connaissent.

Un travail préalable en pédiatrie est nécessaire : une préparation, des discussions avec le jeune patient permettent d'anticiper ce changement, de s'y préparer et favorise une élaboration psychique de la séparation. Anticipation d'autant plus nécessaire que le passage à l'hôpital d'adultes peut se faire brutalement lors d'une hospitalisation en urgence pour crise douloureuse : le jeune patient ayant dépassé l'âge légal d'hospitalisation en pédiatrie (15 ans et 4 mois), les urgences pédiatriques le transfèrent sans discussion possible dans un hôpital pour adultes.

La problématique de la séparation à l'œuvre dans ce passage, l'est aussi pour le pédiatre qui a soigné le jeune patient pendant des années parfois même depuis qu'il est bébé. Certains patients de l'hôpital Tenon vivent ce changement avec un relatif confort : un des médecins spécialistes de la drépanocytose est aussi pédiatre et a gardé sa consultation dans un hôpital pour enfants, ces patients ont donc changé d'hôpital tout en gardant leur médecin référent.

▪ L'observance, les troubles du comportement :

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. Tel drépanocytaire ne veut plus entendre parler d'hydréa, ayant une forme grave de la maladie, ce traitement qui lui a été prescrit doit être pris régulièrement sous peine de crises douloureuses graves. Tel autre refuse les limites imposées par la drépanocytose, ne pas pratiquer de sport violent par exemple, et va s'adonner à la boxe. 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 un mal-être. Plus habitués à soigner des patients adultes, la drépanocytose et l'infection par le VIH aussi nous conduisent à modifier nos manières de soigner en tenant compte de cette crise psychologique que représente l'adolescence.

La place des parents dans un hôpital d'adultes pose parfois des problèmes aux soignants, des liens fusionnelles mère-enfant se sont parfois instaurés dès la petite enfance, liens d'interdépendance qui existent aussi dans le contexte de l'infection par le VIH entre les parents et l'enfant contaminé, en

particulier lorsqu'il s'agit d'une transmission materno-fœtale. « *Une mère qui pleure et qui souffre depuis 35 ans !* » s'exclame cette femme, mère d'une patiente drépanocytaire. Dépendance d'autant plus importante que les parents dès le tout-jeune âge de l'enfant ont un rôle de soignant (dépister les signes avant-coureurs de la drépanocytose, surveiller l'enfant,...), ils ont un savoir concernant la drépanocytose qui mettent parfois à mal les relations soignants-soignés. « *Je la suis depuis sa plus tendre enfance* » nous dit une mère à propos de sa fille âgée de 28 ans... La question de la séparation se pose là encore et demande une certaine attention de la part des soignants peu habitués à des relations familiales aussi spécifiques.

g) Le rôle des associations

Le combat mené par le milieu associatif touché par le VIH a donné la parole aux patients et à leurs proches et a modifié les relations entre les soignants et les malades : « *...la pression communautaire imposa la prise en compte de l'identité psychologique de l'individu, de sa capacité à recevoir un diagnostic, à le gérer à travers le temps, de s'assurer qu'il n'encourra pas de discriminations sociales.* »¹⁸. Les associations de lutte contre l'épidémie du VIH ont servi de modèle ou du moins ont dynamisé les associations de malades drépanocytaires et de leurs proches. Ils en existent aujourd'hui plusieurs (A.P.I.P.D., Association pour l'Information et la Prévention de la drépanocytose, SOS Globi, Dréparvie, O.I.L.D., Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose...). Très actives, ces associations en collaboration avec des médecins mènent des actions d'information, de sensibilisation et de prévention de la drépanocytose ici en métropole, mais aussi aux Antilles ou encore en Afrique. Il existe une nouvelle association en région parisienne S.J.C.K., Solidarité Jeunesse Congo-Khinshasa, qui mène des actions en R.D.C. auprès des enfants concernés par le sida et/ou la drépanocytose.

Le mouvement associatif concernant l'infection par le VIH a été initialisé par la communauté homosexuelle, un de leurs combats a été la lutte contre l'exclusion, la discrimination du malade atteint mais aussi du malade homosexuel ; double problématique qui fait écho à celle de la drépanocytose : malade drépanocytaire et, dans la très grande majorité des cas, noir. Première maladie génétique découverte en 1949 aux États-Unis, découverte historique qui valut au scientifique américain I. Pauling la récompense du Prix Nobel de Chimie en 1954¹⁹, la drépanocytose est par la suite tombée dans l'oubli. En France, c'est aussi la 1^{ère} maladie génétique mais elle a eu sa place au Téléthon il y a 2 ans seulement, cet événement médiatique existe depuis 19 ans...

Les différences entre les pays du Nord et les pays du Sud en matière de lutte contre l'infection par le VIH sont alarmantes. La communauté internationale s'est fixée pour objectif l'accès universel aux traitements d'ici 2010. Peter Piot, directeur de l'Onusida a rendu récemment hommage aux associations et à la société civile : « *L'activisme est d'une importance vitale pour pousser les dirigeants politiques à s'engager rapidement dans l'action et à lutter contre les inégalités.* »²⁰

Activisme qui porte ses fruits dans le monde associatif drépanocytaire, il vient récemment d'obtenir une victoire : « *Après un travail de longue haleine, l'O.I.L.D., l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose, est en mesure de voir les choses évoluer... le vendredi 26 mai 2006, l'*

¹⁸ D. Defert, (1^{er} président de l'association AIDES créé en 1984), « *Un nouveau réformateur social : le malade.* », V^e Conférence Internationale sur le SIDA, Montréal, 1989.

¹⁹ « La drépanocytose est la toute première maladie génétique décrite sur les bases moléculaires (ADN) et tant de prix ont été remportés à partir des prouesses scientifiques qui en ont découlé... Une maladie peut-elle à la fois fournir des modèles expérimentaux et théoriques vérifiables à large échelle, ouvrir sur des récompenses nobles, et en même temps rester confinée dans les méandres obscurs des maladies dites « orphelines » ?..... Cette maladie fut ainsi l'une des premières à être de la sorte reconnues sous des bases génétiques, biochimiques, moléculaires et physiopathologiques bien établies. Dans le contexte ségrégationniste des États-Unis d'alors, l'hypothèse que l'identification préférentielle de la prévalence chez les individus de race noire de cette maladie ait pu freiner de réelles recherches et thérapies n'est pas entièrement superflue. » F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p. 41,42.

²⁰ Le Monde, 3 juin 2006

Organisation Mondiale de la Santé a voté le projet de résolution sur la drépanocytose »²¹. Victoire pleine d'espoir lorsqu'on sait qu'en Afrique, cette maladie reste encore largement méconnue entre autres du fait du manque d'infrastructures sanitaires.

Ces actions mais aussi le soutien apporté par ces associations communautaires auprès des malades représentent un appui essentiel : le patient se sent reconnu, entouré, encouragé. « *Mon fils est drépanocytaire, c'est la 1^{ère} fois que je vais dans une association, ...Jusqu'alors, je n'avais jamais rencontré un drépanocytaire adulte vivant, je vais dire à ma famille au pays qu'on peut vivre longtemps même avec cette maladie...* ». Un patient particulièrement introverti s'enthousiasme en parlant des associations « *C'est formidable, grâce à elles, on voit que les choses bougent !* », lui-même semble sortir de sa timidité et commence à faire des projets.

3 – Des différences entre la drépanocytose et l'infection par le VIH

a) des pathologies radicalement différentes sur le plan médical :

Chacune présente des spécificités qui les font nettement se différencier, il n'y a pas de confusion possible entre l'une ou l'autre.

La douleur physique, une des plus intenses qui puisse être décrite, semble d'emblée résumer le vécu de la drépanocytose. Voici ce que relate un patient originaire du Cameroun : « *La drépanocytose, c'est l'expectative permanente et angoissante dans la relation à la douleur. Être drépanocytaire c'est souffrir. La douleur suscitée par la crise vaso-occlusive est inénarrable, sauvage, imprévisible. Par suite de multiples bombardements dont vous êtes l'objet, elle vous rend le corps en charpie, en morceaux ; elle vous assaille de la tête aux pieds. On a l'impression que le cœur [...] peut s'arrêter à tout moment, dès lors qu'on sent qu'il est obligé de battre plus fort. Dans sa phase la plus intense, cette douleur vous rend presque fou, vous amène à implorer la délivrance de la part de tous les dieux et de tous les démons. La douleur drépanocytaire vous déshumanise, vous chosifie, vous animalise... Elle vous fait tout maudire, la vie, vos parents et vous-même en plus... Parfois vous implorez la mort de survenir parce que vous n'en pouvez plus. [...] ...même Jésus sur la croix n'avait pas connu un commotion pareille.* »²². Cette expérience douloureuse survient dès le plus jeune âge et n'est pas sans effet sur le développement psycho-affectif du patient.

La douleur morale est très importante chez les patients atteints par le VIH du fait, entre autres, du risque de transmission sexuelle. Beaucoup renoncent à toute relation amoureuse et vivent dans une solitude affective éprouvante.

b) deux modes de transmission spécifiques :

Maladie héréditaire qui se transmet des parents aux enfants, la drépanocytose est une maladie familiale. L'infection par le VIH est une maladie acquise qui se transmet par voie sexuelle, par le sang, au cours de la grossesse, ou par le lait maternel (dans les deux derniers cas, la problématique familiale rejoint en partie celle de la drépanocytose).

c) une histoire récente, une histoire ancienne :

L'infection par le VIH a une histoire assez récente qui commence au début des années 1980.

L'histoire de la drépanocytose est plus ancienne : découverte il y a presque un siècle, la 1^{ère} description clinique a été faite aux États-Unis en 1910. Cependant, cette maladie était connue en Afrique depuis longtemps. « *Pour Konotey-Ahulu (1974), la maladie drépanocytaire est connue par les anciens, dans les sociétés traditionnelles, longtemps avant la rencontre avec le monde occidental... Les guérisseurs traditionnels qui connaissent la maladie, sans toujours spéculer sur son origine mystique, considèrent qu'elle est incurable et familiale.* »²³. La mutation génétique en cause dans la drépanocytose remonte à plusieurs milliers d'années (vingt mille ans, cinquante mille ans... ?). L'hémoglobine S mutée apporte une protection relative vis à vis du paludisme : ainsi, dans le passé, les gens qui avaient le

²¹ Communiqué de presse de l'O.I.L.D., juin 2006

²² F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.6

²³ F. Njiengwé, p.66- 67

paludisme mais qui n'avaient pas le gène muté, c'est-à-dire les personnes AA, étaient plus malades et mouraient davantage que les porteurs AS de la mutation. Au fil des siècles et des générations, cette mutation de l'hémoglobine S qui était rare au départ est devenue plus fréquente. L'Afrique étant le continent le plus touché par le paludisme, ceci explique la forte proportion de patients de peau noire concernée par la drépanocytose. Si on compare la carte géographique de la répartition de la drépanocytose avec celle de la répartition du paludisme dans le monde, on remarque qu'elles sont sensiblement identiques.

Enfin, l'histoire de la drépanocytose se confond aussi avec celle violente des Noirs : les traites négrières (du 7^{ème} au 19^{ème} siècle) ont transporté la maladie aux Antilles, aux États-Unis, au Brésil ; à cette migration forcée fera suite la migration volontaire.

d) Une médiatisation pour l'une, le silence pour l'autre :

Des patients drépanocytaires réagissent : « *On parle beaucoup du sida, pourquoi ne parle-t'on jamais de la drépanocytose ?* » Une autre se plaint : « *la drépanocytose n'est pas reconnue par les autres à la différence du sida... On devrait plus reconnaître cette maladie, la douleur, la souffrance, il faudrait un prise en charge, comme pour le sida avec les trithérapies.* ». Il y a même une attente, une demande, un patient drépanocytaire fait cette remarque : « *Les deux maladies ont des points communs : maladie du sang, isolement, difficulté à dire qu'on est malade.... Dans les revues sur le sida on parle de l'hépatite, on devrait parler aussi de la drépanocytose...* ». Un patient drépanocytaire s'exclame lors d'un colloque sur la drépanocytose « *Le sida fait des ravages en Afrique, mais la drépanocytose tue autant !...* ». En effet, ces différences ressenties parfois comme une injustice dans les pays du Nord le sont tout autant dans les pays du Sud ... « *Sur 200000 drépanocytaires qui naissent chaque année au sud du Sahara, la moitié va mourir avant l'âge de cinq ans...mais à l'heure actuelle, il y a d'autres préoccupations, d'autres priorités : le sida et le paludisme, si bien que la drépanocytose est une maladie oubliée, négligée ...Autant le dire, il n'y a pas à l'instar du vih-sida, d'informations officielles, même estimatives sur la drépanocytose au Cameroun* »²⁴.

En France, cette maladie est encore méconnue alors que, par exemple, les Antilles sont particulièrement concernées, les raisons de cette ignorance sont multiples et complexes. Certains y voient le reflet d'un racisme social et médical, les Blancs ne se sentiraient pas concernés ni menacés par cette maladie (bien qu'il y ait aussi des Blancs drépanocytaires – dans le bassin méditerranéen – et que le métissage change quelque peu cette donne) ? Cependant, il faut se rappeler qu'il s'agit d'une pathologie classée dans les maladies rares, en effet sa fréquence est réduite dans la population générale (environ 6000 malades en France).

Le silence est-il venu aussi du côté des Noirs ? En 1972, aux États-Unis, sous l'administration de Nixon, un programme pour le dépistage du trait drépanocytaire dans la population des Noirs Américains avait été très mal perçu, voire refusé « *et fit craindre à beaucoup de Noirs qu'une réponse fonderait les Blancs à les étiqueter comme « biologiquement inférieurs » et ouvrirait à d'autres formes de discrimination* »²⁵. Mais en même temps, ces craintes avaient été amplifiées par le scientifique L. Pauling, celui-là même qui avait découvert les bases moléculaires de la drépanocytose, et qui en 1969 avait déclaré : « *Je suggère qu'on appose un symbole tatoué sur le front de chaque jeune personne porteuse du gène...Si cela était fait, deux gens portant le même gène,..., seraient informés de la situation au premier coup d'œil et se retiendraient de tomber amoureux l'un de l'autre. ...le dépistage obligatoire doit être adopté* »²⁶... En Afrique où la drépanocytose est encore trop largement ignorée, certains se plaignent qu'elle soit négligée par les médecins noirs²⁷. Cependant, il faut savoir que cette

²⁴F. Njiengwé, «*Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p. 80

²⁵ D. Fullwilley, « *Contingences de la maladie. Les politiques culturelles de la souffrance en regard du trait drépanocytaire AS au Sénégal* », 'La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline', sous la direction d'A.Lainé, Karthala, Paris 2004, p.246

²⁶ D. Fullwilley, p.246

²⁷ « Rares sont les médecins noirs qui se spécialisent dans des affections concernant les Noirs...L'on peut supposer qu'un « médecin nègre » ne doit être qu'un vrai médecin (cancérologue, psychiatre, neurologue,...) pour contrecarrer le dédain et le mépris qui pourraient sur un complexe d'infériorité, congénital chez tout

pathologie est masquée par les maladies infectieuses responsables d'une forte mortalité infantile, de plus le manque flagrant d'infrastructures sanitaires²⁸ aggrave cette situation. Enfin ici en France il y a 30 ans, la drépanocytose n'existait pas, les médecins ont commencé à la soigner quand ils ont commencé à la voir. La connaissance médicale sur cette pathologie et les traitements est relativement récente.

4 - Thérapie génique, essais cliniques : un lien inattendu et bénéfique entre la drépanocytose et l'infection par le VIH ?

Actuellement, le seul traitement curatif de la drépanocytose est la greffe de moelle osseuse provenant d'un donneur compatible quand il s'en trouve un dans la fratrie. Ce traitement très lourd est seulement indiqué pour les enfants drépanocytaires de moins de 15 ans ayant une forme grave.

La greffe de moelle osseuse est un des traitements des cancers du sang : la moelle osseuse du patient est détruite par chimiothérapie, celui-ci est alors en aplasie médullaire (plus de globules rouges, ni globules blancs, ni plaquettes) et isolé en chambre stérile. La moelle osseuse du donneur est introduite par voie veineuse, la guérison est alors obtenue mais les risques de rejet de greffe et de décès ne sont pas négligeables.

Un nouveau traitement, la thérapie génique, pourrait représenter un espoir de guérison pour les drépanocytaires : il s'agit d'une auto-greffe de moelle osseuse (c'est-à-dire celle du malade) dont les cellules ont été au préalable génétiquement modifiées. Les recherches dans ce domaine avance, des essais viennent très récemment de commencer pour une dizaine de patients adultes atteints d'hémoglobinopathies (thalassémie et drépanocytose).

La thérapie génique consiste à ajouter un gène normal de l'hémoglobine dans la cellule, celle-ci devenant en quelque sorte un O.G.M., organisme génétiquement modifié. C'est le gène de l'hémoglobine qui est en cause dans la drépanocytose, le principe du traitement est d'intervenir au niveau des cellules souches hématopoïétiques²⁹ prélevées dans la moelle osseuse du patient, ces cellules sont mises en culture en laboratoire puis un gène sain de l'hémoglobine est intégré dans le génome des cellules. Comme pour la greffe de moelle osseuse d'un donneur, après prélèvement des cellules hématopoïétiques du patient, sa moelle osseuse est détruite par chimiothérapie (aplasie, isolement en chambre stérile) puis ses propres cellules traitées génétiquement sont réintroduites par voie veineuse. Ce traitement à l'essai reste lourd du fait, entre autres, de l'aplasie médullaire; par contre, et c'est important, il n'y a aucun risque de rejet puisqu'il s'agit d'une auto-greffe.

Que vient faire, dans un tel traitement, le VIH ?

Pour pouvoir intégrer le gène sain dans le noyau de la cellule hématopoïétique, il faut un vecteur capable de traverser la membrane de la cellule, de pénétrer dans le noyau et d'atteindre le génome.

Le VIH est responsable d'un déficit immunitaire, il provoque une destruction des lymphocytes T4 : en effet il pénètre dans la cellule T4, puis dans le noyau et s'intègre au génome. Le lymphocyte est détruit au bénéfice du virus qui se duplique. C'est cette propriété qui est utilisée dans la thérapie génique. La partie³⁰ du virus, celle qui va jusqu'au génome, est utilisé comme vecteur pour intégrer le gène sain de l'hémoglobine jusqu'au génome, ce virus-médicament venant se placer à côté du gène défectueux.

colonisé (Franz Fanon, 'Peau noire, masques blancs', Seuil, 1961), greffer un complexe de médiocrité lié au choix d'une spécialité médicale considérée comme mineure : la médecine tropicale ». F. Njiengwé, p.12

²⁸ « Dans ma région au Nord-Bénin, nous avons seulement un médecin pour 30000 habitants... » Dr Maman, 2^{ème} Journée Transculturelle de Tenon, Paris, juin 2005. «Au Cameroun, il n'y a que 5 psychiatres pour tout le pays », Dr Lolo,.

²⁹ les cellules-souches fabriquent les cellules du sang pendant toute la vie de l'individu.

³⁰ toutes les précautions ont été prises, la sécurité est absolue.

Conséquences psychologiques :

L'utilisation d'un élément du VIH va sans nul doute avoir des effets au niveau de l'imaginaire des patients qui participent à cet essai thérapeutique et ils sont informés dans les moindres détails. Si cet essai s'avérait un succès, ce virus deviendrait alors un « virus-médicament ». De mauvais objet, il se transformerait alors en objet ambivalent. Nous pourrions parler à propos de l'infection par le VIH d'un autre passage, celui du pathologique au thérapeutique.

Il s'agit, rappelons-le, d'essais cliniques qui commencent seulement maintenant (en juin 2006) et vont durer deux ans. Ce transfert de gènes, au-delà des effets sur le psychisme, pose de multiples questions pour les patients sur les risques, l'efficacité, la sécurité. La thérapie génique relève encore du domaine expérimental, l'espoir thérapeutique est lointain et encore bien incertain.