

Souffrance et plainte chez le patient adulte drépanocytaire en crise douloureuse

Journée du Réseau de Recherche Clinique de la Drépanocytose, hôpital Tenon, Paris, 2008.

J. Faure, psychologue, service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Tenon 4, rue de la Chine, Paris 20

jacqueline.faure@tnn.aphp.fr

P. Hanquet, psychologue, Accueil Cancer et Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose de la Ville de Paris (DASES), 37, Boulevard St Marcel, Paris 13

patricia.hanquet@paris.fr

La crise douloureuse est un des signes cliniques majeurs de la drépanocytose. La douleur est un symptôme complexe où le corps et le psychisme s'entremêlent. Le patient met en avant une atteinte somatique mais pas seulement : celle-ci s'accompagne de manifestations psychiques voire psychopathologiques parfois déroutantes. Au niveau médical, les équipes soignantes sont maintenant mieux armées pour traiter les douleurs physiques, mais elles peuvent se trouver décontenancées par les diverses expressions de la souffrance psychique. Dans cet exposé, nous tenterons d'expliquer le phénomène douloureux, notamment sa spécificité de par son intrication somato-psychique et sa dimension relationnelle avec l'entourage aussi bien familial qu'hospitalier.

Nous parlerons ici principalement des formes graves qui nécessitent des hospitalisations.

1 La douleur dans la drépanocytose

Un symptôme spécifique

Que ce soit aux urgences, en médecine interne ou dans tout autre service de l'hôpital Tenon (et dans tous les centres hospitaliers qui prennent en charge cette maladie), le symptôme douleur chez le patient drépanocytaire est aujourd'hui bien diagnostiqué : quand survient la crise douloureuse, un protocole de prise en charge spécifique est appliqué (hydratation, oxygénothérapie, antalgiques en particulier la morphine par voie veineuse, surveillance régulière du patient,...). La nécessité d'un transport à l'hôpital en voiture voire en ambulance, la prise en charge immédiate aux urgences, le recours à des antalgiques puissants (sachant que le patient aura tout essayé chez lui avant de se résoudre à aller à l'hôpital) sont autant d'éléments qui soulignent la puissance de la crise. Ces douleurs aiguës peuvent durer des heures, des jours et ce, malgré les meilleurs traitements. Parfois cela se prolonge pendant les semaines qui suivent l'hospitalisation.

Ces épisodes douloureux se répètent tout au long de la vie et ce, depuis la petite enfance. L'expression de la maladie est variable d'un patient à l'autre et pour le même patient d'une période à l'autre. Elle peut être silencieuse pendant un temps puis laisser place à des crises fréquentes.

Bien que la drépanocytose se manifeste par d'autres symptômes (infections, anémie) et des complications parfois graves, la prégnance de la douleur dans la crise est telle que ce symptôme résume souvent à lui seul la maladie.

Une expérience sensorielle et émotionnelle

Il est difficile de rendre compte de l'expérience douloureuse elle-même, de son vécu par le patient. David Le Breton, anthropologue, professeur à l'université des sciences humaines et auteur de « Anthropologie de la douleur » écrit à ce sujet : « *Le ressenti de la douleur est un fait personnel, intime...La douleur ne se partage pas. On porte la main sur le front d'un homme perclus de souffrances, on voit son accablement, son visage ravagé, le cœur se serre à*

*entendre ses gémissement ou son témoignage, mais on ne sent pas sa douleur. Elle ne se communique pas comme le fait l'angoisse ou la peur, ne se touche pas... ».*¹ Il évoque même l'impossible communication à ce sujet : «...*La douleur tue la parole à la source...* »²

Dans notre exposé nous serons forcément en deçà de cette expérience particulière que nous côtoyons pourtant régulièrement dans notre pratique. C'est à partir de l'écoute du patient pendant et en dehors des crises, la rencontre avec les familles, les discussions avec les soignants et avec le milieu associatif et aussi à partir de notre propre vécu de la douleur que nous allons tenter de cerner ce qui serait, selon David Le Breton, non formulable.

Manifestations physiques

La douleur de la crise drépanocytaire, une des plus intenses qui puissent être décrite, se localise le plus souvent au niveau des os. Elle est liée à un phénomène vaso-occlusif de la micro circulation dû aux globules rouges drépanocytaires, la diminution de l'oxygénation tissulaire a pour conséquence des micro-infarctus au niveau des os, mais aussi des muscles, des intestins et potentiellement dans tout l'organisme. De survenue brutale, imprévisible la douleur immobilise le patient, chaque mouvement l'exacerbant tel ce jeune garçon se souvenant d'une crise : « *...parfois les moindres vibrations, le lit qu'on déplaçait par exemple, ça devenaient insupportables...* ». La douleur drépanocytaire ne se voit pas, il n'y a pas de signe extérieur. La fréquence respiratoire et cardiaque augmentent ainsi que la tension musculaire et parfois le patient est en sueur. Certains malades sont agités, d'autres prostrés ou prennent des attitudes antalgiques ainsi cette patiente, complètement figée comme paralysée, qui explique : « *A chaque crise douloureuse, je me mets dans une position d'immobilisation presque totale car je sais que le moindre mouvement va augmenter la douleur... ça m'arrive même de respirer tout doucement pour ne pas avoir mal...* ».

Angoisse et sentiments à tonalité dépressive

« *Est-ce qu'on va pouvoir me soulager ?* » s'inquiète cette jeune femme ; pour cet autre patient c'est presque le contraire : « *Quand je suis hospitalisé, je souhaite même que ça s'aggrave, qu'il m'arrive quelque chose et que je meure ! On me pique en jugulaire si je perds tout mon sang, tant mieux ! Ce sera fini !... Je ne peux rien faire, je suis triste... Ce n'est même pas la douleur qui me fait pleurer, c'est le désespoir.* ».

Une fillette de sept ans lors d'un Téléthon raconte : « *Quand j'ai mal et que la morphine ne me soulage pas, je demande au bon Dieu de venir me chercher, au ciel on ne souffre pas.* »³

La peur est parfois présente en dehors des crises, ce patient témoigne : « *Le plus difficile, ce n'est pas d'avoir mal mais c'est la peur d'avoir mal, la peur d'un tremblement de terre...* ». Bien que la première cause de mortalité dans la drépanocytose soit l'infection, la crise douloureuse du fait de son intensité est souvent perçue comme pouvant être fatale, comme étant le signe principal de la dangerosité de la maladie et du risque de mort : « *Quand j'ai très mal, mon cœur bat tellement vite que j'ai peur de mourir...* ». Rappelons que la mortalité est très élevée chez les patients drépanocytaires en Afrique, c'est une réalité bien connue des patients et de leur famille.

Sidération ou débordement du fonctionnement psychique : une désorganisation interne

Violente, envahissante, harcelante, lancinante la douleur occupe tout le champ de la conscience, il n'y a qu'elle, le patient n'est plus que douleur. Il y a comme une sorte de paralysie mentale, le patient se focalise alors sur la zone corporelle algique ; Freud écrit à ce

¹ « Anthropologie de la douleur », colloque « Maladies orphelines et douleur », 2008, Fédération des maladies orphelines

² idem

³ <http://profile.myspace.com/index.cfm?fuseaction=user.viewprofile&friendID=115337842>

sujet : « ...celui qui est affligé de douleur organique et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'ont pas de rapport avec sa souffrance. Une observation plus précise nous apprend qu'il retire aussi son intérêt libidinal de ses objets d'amour, qu'il cesse d'aimer aussi longtemps qu'il souffre... "Son âme se resserre au trou étroit de la molaire", nous dit W. Busch à propos de la rage de dents du poète. »⁴. La douleur appauvrit la vie fantasmatique et par conséquent le langage du corps se limite à la détresse. Le patient est mutique, replié sur lui-même ou au contraire il appelle et réclame sans cesse d'être soulagé. Parfois, il crie, devient agressif voire violent. M-R Moro, pédopsychiatre écrit : « Le patient perd toute distance, toute critique, par rapport à cette douleur. Cette quasi-obnubilation renforce d'ailleurs la douleur dans un processus itératif sans fin : j'ai mal, je ne pense qu'à ça : j'ai très mal, je suis obsédé par cette douleur ; j'ai terriblement mal, je suis seul au monde avec cette douleur ; j'ai horriblement mal, les autres ne me comprennent pas, etc. C'est bien finalement par le repli sur soi que conduit la douleur. »⁵

La crise douloureuse drépanocytaire (comme toute douleur intense) induit un état psychique particulier assimilable à celui d'une dépersonnalisation ou d'une déréalisation. Dans son texte « Bras cassé » Henri Michaux, le poète, souffrant d'une fracture compliquée du bras évoque la discordance: « ... les souffrances physiques créent des perceptions déroutantes. Sensations erronées, qu'il faut rectifier sans arrêt, chemin du délire si elles deviennent trop fortes, excédant la résistance, le potentiel de rectification du malade, douleurs qui rendent intenable ou le corps ou la raison. Les rapports si difficiles à établir avec la souffrance et avec toute nouvelle esthésie, voilà ce que ne réussit pas le souffrant, voilà sa véritable souffrance, la souffrance dans la souffrance... »⁶ ». David le Breton le dit autrement : « (la douleur) ouvre une dissidence entre soi et soi. Le " je est un autre " n'est plus une figure de style, mais un rapport au monde de chaque instant... La contrainte est de vivre à côté de soi, sans pouvoir se rejoindre. La douleur impose un deuil provisoire ou durable de soi. Elle déchire les frontières de l'homme, le confond à un effroi dont la pensée de la mort est un avant goût... ».

Le patient douloureux n'est plus dans son état normal : « Quand je suis en crise, je pleure, je suis agressive, je tuerais quelqu'un, j'engueule tout le monde... moi qui suis toute gentille habituellement. L'autre jour, j'étais assise au fauteuil pendant que l'aide-soignante et l'infirmière refaisait mon lit en bavardant et en riant... Moi je souffrais, j'en avais marre alors je me suis énervée : " faites vite mon lit et dégagez !"... jamais je ne parle comme ça d'habitude, je ne me reconnais pas... ». Une autre patiente, en crise douloureuse, est presque méconnaissable. Profondément abattue, déprimée, elle devient autre comme dédoublée. La douleur est un être maléfique à l'intérieur d'elle-même contre lequel elle tente de se battre : « Tu es là à nouveau, tu ne veux pas me laisser tranquille, ..., tu veux ma mort... mais ce n'est pas toi qui m'auras, je me suiciderai avant... ».

Ainsi, celui qui souffre est dans une réalité différente de la notre, enfermé ou hors de lui. Il est alors prostré, silencieux, ou au contraire irritable, agressif, violent quand le contrôle de soi n'est plus possible. « En crise, il ne faut pas me toucher, ce que je veux c'est dormir, qu'on me soulage, qu'on me foute la paix... Un animal, quand il est blessé et qu'il souffre, si vous vous approchez, il vous attaque, ... moi, c'est pareil.... ».

⁴ S.Freud, Pour introduire le narcissisme (1914). «... dans le cadre de la douleur corporelle, il se produit un investissement élevé et qu'il faut qualifier de narcissique de l'endroit du corps, investissement qui ne cesse d'augmenter et qui tend pour ainsi dire à vider le moi » (Freud 1926)

⁵ M-R Moro, « Douleur, cultures et migration », Edition et communication médicales, Rhône-Poulenc, La santé au quotidien, 1998

⁶ H.Michaux, « Face à ce qui se dérobe » Bras cassé, Ed. nrf, Gallimard (1976) « Depuis ce matin à ma droite, à ma droite qui n'est plus un bras, qui n'est plus de la braise, un meuble. ...C'est à pleurer cette discordance. C'est à enrager, c'est à rire, c'est à se jeter par la fenêtre, c'est... Je ne trouve en moi aucune attitude qui convienne. C'est aussi à crier, mais j'attendrai qu'il n'y ait personne, pour crier sous la couverture, au moins quelque temps. Ça fera une harmonie avec ce qui n'a pas de nom, n'en peut avoir, mais auquel je vais donner un cri », p.30-31

David Le Breton écrit « ...*La douleur isole et retient chacun dans ses griffes particulières... Entre celui qui souffre et celui qui lui tient la main, il y a inégalité de condition, deux mondes qu'aucune parole durable ne relie...*»⁷. L'impossibilité d'une communication verbale au moment de la crise nous conduit parfois à modifier notre pratique basée sur la verbalisation. La présence silencieuse au chevet du patient ou le toucher (par un simple geste) apporte un étayage qui apaise le patient. Il s'agit de rassembler, de contenir l'état de débordement interne (ou de déréalisation) dans lequel se trouve le patient.

Témoignages de patients

C'est plutôt dans l'après-coup que les patients témoignent de ce qu'ils ont ressenti :

« *Des petites bêtes munies de couteaux qui cisèlent mes os, mes muscles partout dans le corps... Les poumons, c'est comme si j'avais une tonne sur la poitrine et si je dois marcher je suis pliée en deux...* » nous relate une patiente à distance d'une crise.

« *C'est comme si on me broyait les os avec un marteau-piqueur* » raconte un enfant⁸.

Cette autre patiente insiste sur l'intensité et la violence de ses douleurs : « *De connaître de telles douleurs depuis l'enfance, c'est une arme car quelqu'un qui connaît cela seulement à l'âge adulte il pourrait en mourir, son cœur ne supporterait pas, moi j'ai l'habitude...* »

« *... La douleur avec un "D" majuscule! C'est celle que redoute tout drépano, c'est d'une intensité telle qu'il est quelques fois difficile de la qualifier. Je la ressens comme une brûlure vive associée à de grands coups de marteau qu'on m'assènerait de la manière la plus brutale qu'il soit. Bref, ce genre de douleur qu'on ne souhaiterait même pas à son pire ennemi. Et je le dis sans exagérer.* » relate une patiente⁹. Une autre affirme : « *Ca m'étonnerait qu'il y ait des gens qui aient des douleurs plus que moi...* »

« *En fait c'est comme si un couteau se plante dans l'un de vos membres et qu'on le retire d'un coup sec ! Ça c'est pour les très grosses douleurs qui m'obligent à aller aux urgences!* »¹⁰

« *Mon bras me faisait tellement mal que j'aurais voulu qu'on me le coupe...* » nous dit tel patient.

De nombreux patients sont originaires d'Afrique où ils ont supporté leur maladie sans avoir les soins appropriés. L'intensité est là encore au premier plan dans ce témoignage : « *En Afrique, quand j'avais mal, je demandais qu'on monte sur mon corps, qu'on appuie très fort, le plus fort possible... ou bien on frottait mon corps avec du pigment* », comme si une autre douleur, différente, permettait d'oublier celle de la crise drépanocytaire.

Enfin, il y a le témoignage très précis de ce patient vivant en Afrique et que de nombreux patients ici, n'ayant pas les mots pour décrire ce qu'ils ressentent, confirment sans réserve :

« *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 une commotion pareille.* »¹¹.

⁷ « Anthropologie de la douleur », colloque « Maladies orphelines et douleur », 2008, Fédération des maladies orphelines

⁸ J. Hippocrate, *Mon enfant est drépanocytaire, et alors ?*, Racines France-Outre-Mer, 2002, p.37.

⁹ site internet : drepan-hope.skyrock.com

¹⁰ idem

¹¹ F. Njiengwé, «*Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.6

Cette description assez exceptionnelle par sa précision nous laisse entrevoir à quels extrêmes les patients sont confrontés. Ce témoignage serait en quelque sorte l'exception qui confirme la règle, celle l'incommunicabilité du vécu douloureux dont parle David Le Breton : «... *la douleur fait corps, elle ne fait pas langue* ». ¹²

2 La douleur dans l'histoire du sujet et de sa famille

Une inscription somato-psychique

Tous les spécialistes de la douleur s'accordent pour dire qu'il existe une mémoire de la mémoire, c'est une expérience acquise dès la naissance « ... *tout stimulus douloureux entraîne des modifications neurochimiques durables du système nerveux central, réalisant un véritable " stockage mnésique de la douleur "* ». ¹³ Chez les patients algiques, le nombre de récepteurs de la douleur augmente à cause du phénomène de « plasticité neuronale », cette augmentation du nombre de cellules réceptives entraîne une augmentation de l'intensité douloureuse et par conséquent un besoin accru d'analgésiques. Il y a donc une inscription dans le corps, les douleurs anciennement vécues peuvent considérablement majorer la souffrance du moment.

D'autre part, certains spécialistes de la drépanocytose reconnaissent qu'il existe des formes hyperalgiques de la maladie sans qu'il y ait de signes biologiques évidents pour le confirmer. On peut faire l'hypothèse d'un lien avec cette inscription neuronale.

À cette mémoire organique se superpose celle de l'histoire du sujet. Chronique, héréditaire, se manifestant précocement par des douleurs aiguës et répétitives, la drépanocytose s'inscrit dans une histoire familiale et aussi hospitalière : le vécu de la douleur est marqué par cette histoire dont nous avons des traces dans l'écoute des patients adultes et parfois aussi celle des parents ou de la fratrie.

L'expérience douloureuse ici et maintenant a une signification affective où l'actuel et le passé s'entremêlent.

Un diagnostic dès la petite-enfance

Cette maladie chronique se manifeste dès l'enfance voire la petite enfance, ce sont donc les parents qui apprennent le diagnostic. La manière dont ceux-ci comprennent, intègrent la drépanocytose et y font face est déterminante pour l'enfant dans son développement psycho-affectif et dans le vécu de sa maladie. Les circonstances de la découverte de la maladie, à l'occasion d'une crise douloureuse, lors d'un dépistage systématique à la naissance du bébé, ..., n'auront pas les mêmes effets selon que les parents se connaissaient ou non transmetteurs de la drépanocytose, selon aussi l'existence de la drépanocytose chez un des deux parents ou dans la famille.

Comme pour toute annonce de maladie grave chez un enfant, les parents reçoivent un véritable choc et réagissent de diverses façons : culpabilité, déception, frustration, colère, angoisse de mort, dépression, ... autant de sentiments auxquels s'ajoute parfois de l'incompréhension, un refus ou un déni du diagnostic. L'équilibre du couple et celui de la famille sont mis à rude épreuve. Chacun des deux parents est psychologiquement déstabilisé, cette épreuve pouvant en outre réactiver des problématiques personnelles anciennes qui risquent de se superposer, se mêler aux préoccupations liées à la maladie de l'enfant. D. Lelong-Moulière, psychiatre, écrit : « *Du fait de la maladie potentiellement mortelle, l'enfant devient alors le reflet (ou vient réactiver le souvenir) d'expériences antérieurement chargées d'angoisse de mort, expériences vécues consciemment ou non par les parents :*

¹² D. Le Breton, « Anthropologie de la douleur », colloque « Maladies orphelines et douleur », 2008, Fédération des maladies orphelines

¹³ P. Queneau, G. Ostermann, *Soulager la douleur*, Ed Odile Jacob : 1998, p 81

l'accompagnement psychologique des parents les aide à différencier dans leur ressenti ce qui relève de la réalité de cette pathologie grave et qui inquiète à juste titre et de ce qui appartient à la problématique interne propre à chacun et aux expériences passées indépendantes de l'enfant et que sa maladie fait ressurgir »¹⁴.

Enfin, de nombreuses familles étant d'origine étrangère, les représentations culturelles de la maladie sont parfois à l'origine de malentendus dans la relation avec les soignants et/ou viennent compliquer la compréhension de la drépanocytose, qui plus est maladie du sang. En effet, il peut y avoir une grande différence entre ce constituant biologique et le sang tel qu'il est entendu par certains patients africains ou leur famille : porteur d'une charge émotionnelle importante, « *le sang est une partie essentielle de l'être : c'est l'âme, l'énergie, le véhicule du souffle vital* » explique le Dr Maman¹⁵, médecin et thérapeute traditionnel. Avoir « le sang malade » est alors particulièrement anxiogène. Dans ce contexte, le patient (enfant ou jeune adulte né en France) est lui-même partagé entre les deux systèmes culturels occidental et traditionnel. Il est nécessaire d'être à l'écoute de ces patients, de leur famille et, si besoin, leur proposer des consultations ethnopsychiatriques.

L'hérédité : les parents, tous deux porteurs du trait drépanocytaire

« *Une fois, pendant une crise ma mère en pleurs m'a demandé pardon...* » se souvient un patient hospitalisé pour une crise douloureuse. Une jeune patiente rapporte une scène entre ses deux parents aujourd'hui divorcés, et cite une réflexion de son père à sa mère : *"Ton enfant a le sang pourri !"*. Ainsi la maladie, par son hérédité, peut créer ou renforcer des situations conflictuelles au sein du couple. Un autre patient raconte comment sa mère explique sa maladie : « *...C'est lui (ton père) le responsable de ta maladie...* ». Un patient rapporte les propos récents de son père accablé lorsque celui-ci apprend que son fils va devoir être dialysé : « *Je n'aurai jamais dû me marier avec ta mère !...* ». Ce sentiment de culpabilité souvent exacerbé explique, entre autres, le surinvestissement ou au contraire le rejet que subit parfois l'enfant malade.

Le sentiment de culpabilité des parents répond à celui 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. Rimbault, 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.* ».¹⁶

La chronicité : une maladie pour toute la vie

Très tôt, les parents, la mère en particulier, assument la maladie de leur enfant (surveillance, précautions, prescriptions, proscriptions, suivi médical, ...). La vie quotidienne de la famille est soumise au caractère imprévisible des crises. Bien souvent le patient a le sentiment d'être un poids, une charge, un obstacle pour sa famille et ses proches. « *Quand nous étions en crise, 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. « *Quand j'ai mal, j'essaye de ne pas le montrer car ma famille supporte beaucoup à cause de moi, je résiste à la douleur sans rien dire sauf quand c'est trop et alors je m'en veux d'être obligé encore une fois de leur demander de m'emmener à l'hôpital...* ». Effectivement, les parents sont nerveusement mis à rude épreuve face à la douleur de leur enfant. Un espace de parole doit pouvoir leur être offert pour qu'ils puissent exprimer leur épuisement sans se sentir coupable. David Le Breton écrit à

¹⁴ Lelong-Moulière D., *Aspects psychologiques de la drépanocytose chez l'enfant malade et sa famille*, Thèse Doctorat de Médecine, Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris Nord, 1986

¹⁵ Dr Maman, *Soins et Cultures 2^{èmes} Rencontres Transculturelles de TENON*, Les cahiers de l'URACA, Juin 2005, site internet uraca.org

¹⁶ Rimbault G., *L'enfant et la mort*, Dunod, 1995, p.47.

ce sujet : « ... *Les cris de l'homme sont parfois intolérables même à ses proches, ils distendent le lien social et autorisent l'abandon, le rejet hors de la sphère collective...* »¹⁷.

S'exprimant par crises, nécessitant parfois une hospitalisation en urgence, cette maladie engendre des bouleversements dans la vie familiale aussi bien dans l'organisation du quotidien que sur le plan psychologique (épuisement, angoisse,...). Elle impose des séparations (précoces) brutales et anxiogènes : l'hôpital est très tôt, dès la petite enfance, un lieu fortement investi. L'univers hospitalier fait partie de l'existence du malade et de sa famille. La façon dont le malade (accompagné de ses parents) aura été pris en charge, les soins prodigués seront là en mémoire prêts à surgir au moment de la crise douloureuse, ces souvenirs viendront selon les événements faciliter ou au contraire entraver les relations avec les soignants et les soins. Tel le désarroi voire la colère des parents de cette jeune patiente récemment suivie en service adulte et posant des problèmes de prise en charge, ainsi la mère proteste vivement : « *Vous vous rendez compte on lui a demandé si elle n'avait pas de difficultés avec nous, si ça se passait bien à la maison !... Quand elle était bébé, on n'a pas su tout de suite qu'elle était drépanocytaire,... à l'hôpital, on nous avait soupçonnés de maltraitance, c'est plus tard que les médecins ont compris que c'était la drépanocytose...* ». Ces parents ont pu verbaliser leur émotion, évoquer cet épisode difficile du passé en lien avec l'hôpital. Cet événement actuel réactivant ce premier souvenir pénible avec le monde hospitalier a permis d'aborder d'autres éléments plus personnels et aussi de discuter longuement avec le médecin. La confiance avec l'équipe médicale n'a pas été entravée, elle est même meilleure depuis.

Une pathologie grave

La douleur et le risque de mort sont souvent associés dans l'esprit des parents. 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* ». Rappelons que beaucoup de patients sont originaires d'Afrique, ils connaissent l'extrême gravité de leur maladie au pays où faute de soins beaucoup de malades décèdent avant vingt ans. Le sentiment de dévalorisation, le manque de confiance en soi sont très fréquents chez les patients adultes que nous rencontrons. Ainsi, certains patients font état de leurs difficultés de se projeter dans l'avenir. Cette patiente qui tardivement s'est investie dans un projet professionnel nous explique : « *Pendant longtemps, j'ai pensé " Pourquoi faire des études puisque je vais mourir ! ",... c'est en rencontrant des patients âgés lors d'un groupe de parole que j'ai eu de l'espoir...* ». Une anticipation négative de l'avenir est souvent pensée voire exprimée par les parents, un patient rapporte à ce propos : « *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...* ». Les pensées, les angoisses, le pessimisme des parents risquent d'affecter et freiner l'enfant, le jeune dans son expansion déjà bien limitée par la maladie elle-même. D. Lelong-Moulière, psychiatre, écrit : « *L'image de l'enfant est souvent celle d'un enfant malade, menacé de mort dès le moment du diagnostic ou depuis le moment des premières manifestations cliniques : la mauvaise qualité de l'investissement parental s'avère être un facteur pathogène essentiel au plan psychologique pour l'enfant.* »¹⁸. Il est indispensable d'offrir aux parents un espace de parole où penser, verbaliser ces sentiments plus ou moins conscients mais bien actifs dans la relation avec leur enfant.

¹⁷ D. Le Breton, « Anthropologie de la douleur », colloque « Maladies orphelines et douleur », 2008, Fédération des maladies orphelines

¹⁸ Lelong-Moulière D., *Aspects psychologiques de la drépanocytose chez l'enfant malade et sa famille*, Thèse Doctorat de Médecine, Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris Nord, 1986

À propos des liens entre les parents et l'enfant drépanocytaire

Dans le contexte d'une maladie grave, les liens entre les parents et l'enfant malade sont inévitablement renforcés : ils ne sont pas seulement des parents mais aussi des soignants. Dans la drépanocytose, les parents ont une responsabilité « médicale » vis à vis de leur enfant malade : ils doivent savoir reconnaître les signes de la maladie, être vigilants en cas de fièvre, de pâleur, apprécier l'intensité de la douleur, décider d'emmener ou non l'enfant à l'hôpital, ... Certains vivent dans la hantise de la prochaine crise. La dépendance entre la mère et l'enfant dans ce contexte est inévitablement exacerbée et induit des relations compliquées où la bonne distance est difficile à trouver.

Cette dépendance conduit parfois à une confusion entre le parent et son enfant malade, D. Brun, psychanalyste écrit : « *Confusion relative à l'appartenance du corps de celui qui est malade, confusion pas objectivable certes, mais néanmoins effective et efficiente, qui entraîne l'appropriation silencieuse par le bien portant du corps malade comme faisant partie de son propre corps* »¹⁹. Une mère évoque l'angoisse de son mari, celui-ci se sentant très mal lors des crises douloureuses de son fils âgé de 5 ans, elle rapporte ses propos : « *Ne marche pas pieds nus ! Tu vas encore avoir une crise et nous rendre tous malades !* »²⁰. Un autre père raconte : « *Quand il a mal, je souhaite être malade à sa place, ça me paralyse complètement, ça me coupe tout ; je ne vois pas clair quand il a la mal* »²¹. Une collègue psychologue en service adulte rapporte les propos d'un patient : « *Enfant, je savais que j'avais mal quand je voyais ma mère pleurer...* ».

À l'inverse, l'absence des parents peut traduire un mouvement défensif de fuite face à la souffrance de leur enfant trop difficile à supporter, le déni de la maladie en étant la forme la plus extrême.

Bien évidemment, de même qu'une personne drépanocytaire ne se réduit pas à sa maladie de même les interactions entre les parents et leur enfant malade ne régissent pas l'ensemble de son existence, bien d'autres éléments interviennent.

3 Les soignants face au patient en crise douloureuse

Les soignants à l'épreuve de la douleur :

Impossible d'oublier la réflexion d'un médecin spécialiste dans un centre anti-douleur : « *Oh là, là oui !!!, on en a eu des patients drépanocytaires et des sacrément chiants !!!* »... Pourtant, elle était dite par un médecin très apprécié des patients tant par sa compétence et sa pugnacité face aux douleurs rebelles que par son humanité.

Les cris, les plaintes, la prostration, le désespoir, l'irritabilité, l'agressivité voire parfois la violence verbale et physique sont des manifestations très éprouvantes et difficiles à supporter pour les soignants (même si ce sont les patients qui éprouvent et vivent la douleur). En effet, rien n'est plus insupportable que de voir un être souffrir. Et ceci d'autant plus, si tout est mis en œuvre pour que cette douleur soit jugulée le mieux possible. Dans notre idéal de soignant, le soulagement est un but à atteindre, dans l'idéal parfait c'est même la guérison et le combat contre la mort qui sont visés, or la drépanocytose ne se guérit pas. Toute l'équipe soignante et encore davantage aides-soignantes et infirmières (de par leur présence plus importante au lit du malade) vont se trouver à prendre de plein fouet cette souffrance. Bien évidemment ce n'est pas la même que celle du patient mais le phénomène d'empathie peut induire chez le soignant un état de tension physique et psychique plus ou moins marqué. Si nous ne nous

¹⁹ D. Brun, *L'enfant donné pour mort*, Enjeux psychiques de la guérison, Bordas, 198, p.18

²⁰ À ce même petit garçon, sa mère demande de ne pas crier à l'hôpital quand il a mal... « *J'ai peur qu'on le rejette, qu'on ne veuille plus le soigner...* ».

²¹ L. Alkhadhem, *L'« être » dans la douleur*, Mémoire de DESS de Psychologie Clinique et de Psychopathologie, année 1996, Université Paris 7

protégeons pas par un certain recul et des mécanismes de défense qui, nous allons le voir plus loin, sont plus ou moins adaptés, nous nous trouvons un peu comme une éponge qui absorbe cette souffrance, elle nous rentre dedans (dans tous les sens du terme), elle nous prend aux tripes, elle nous blesse aussi et nous agresse psychiquement.

Néanmoins, pour soulager - outre le traitement mis en place - il faut pouvoir offrir une écoute et une présence au patient souffrant. Il s'agit pour nous de pouvoir supporter, être là présent et rassurant autant que faire ce peut. En d'autres termes, il s'agit de pouvoir porter aussi la douleur du malade en quelque sorte « symboliquement » pour pouvoir la contenir au mieux et ainsi la traiter. Cet accompagnement fait partie du traitement et réclame du temps.

Recul et sensibilité vont de pair pour pouvoir appréhender la douleur, autant dire qu'il s'agit d'une tâche complexe et ardue.

Le patient drépanocytaire : un « expert » de sa maladie

Il a déjà vécu des crises, il sait comment on l'a traité, ce qui a marché ou pas. Il va parfois se monter directif et vouloir savoir tout ce qu'on va lui faire et commenter le traitement envisagé en fonction des crises antérieurement vécues.

P. Triadou, médecin, montre l'évolution dans la relation entre le soignant et le malade : « *La première place dans l'appréciation de l'efficacité des mesures à adopter est laissée aux patients. Cela témoigne aussi d'un changement de mentalité ou de culture qui est une caractéristique les plus marquantes de l'évolution de la relation médecin - malade de ces dernières années dans le champ des maladies chroniques. Cette évolution préconise plus un partenariat qu'une relation classique de nature dominant / dominé* »²².

Il s'agit donc pour les soignants de prendre en compte l'expérience et la connaissance du patient sans se sentir remis en cause dans ses compétences, par exemple quand celui-ci réagit : « *Ne me piquez surtout pas là, la seule bonne veine, c'est celle-là...* » ou encore : « *Ne me donnez surtout pas ça, à tous les coups ça me donne des nausées...* ». Cette façon de soigner peut s'avérer très difficile lorsque le patient exprime des préférences, manifeste des réactions ou tient des propos déroutants ou qui paraissent irrationnels : « *Je veux une seringue en continu, c'est beaucoup mieux que la pompe à bolus...* ». Des patients vont s'attacher à des modes de traitement particuliers, en lien avec des mauvais souvenirs ou des représentations personnelles négatives de certains soins ou substances : « *La morphine, je sais que j'en ai besoin mais... c'est quand même un stupéfiant et j'ai peur de devenir dépendant ou qu'on me taxe de toxico...* » ou bien : « *Une fois, on n'a pas voulu me donner de la morphine en sous-cutané (sous-entendu que je n'en avais pas besoin)...depuis, j'ai peur qu'on ne me croit pas alors, je panique et je saoule tout le monde avant même que l'on fasse ce qu'il faut...* ».

À propos de la morphine

Les morphiniques suscitent de multiples fantasmes, tant chez les soignants que chez les patients et leur entourage, beaucoup plus encore que les psychotropes car ce sont des opioïdes faisant partie de la classe des stupéfiants. Un patient se souvient encore avec colère et révolte de cette question posée aux Urgences par un médecin : « *Est-ce que vous vous droguez ?* ». Les représentations liées à ces antalgiques sont le plus souvent la dépendance, l'addiction, la toxicomanie²³, un signe de gravité, de fin de vie, de mort... Les effets secondaires nombreux (nausées, vomissements, constipation, globe vésical, troubles cognitifs, somnolence, perte de

²² P. Triadou, Histoire du traitement de la drépanocytose in « La drépanocytose regards croisés sur une maladie orpheline » sous la direction de A. Lainé. Ed Karthala 2004 . p.106 .

²³ À l'occasion de la Journée Mondiale de la Douleur, le 20/10/2008, le Dr A. Serrie, président fondateur de Douleurs Sans Frontières et responsable du département Diagnostic et Traitement de la Douleur à l'Hôpital Lariboisière rapporte : « *En Arménie, le Ministre de la Santé refuse la délivrance de la morphine : "Je ne veux pas de problèmes de toxicomanie ni de délinquance dans mon pays..."* » France Inter, émission « Le sept dix », 20/10/2008

la conscience, dépression respiratoire, ...) font craindre son utilisation. Les réticences de chacun à la fois rationnelles et irrationnelles interfèrent dans le soin car la peur ou la suspicion plane toujours a minima. D'autre part, la drépanocytose touche en grande majorité la population noire et il existe parfois un racisme, plus ou moins conscient ; la délinquance et la toxicomanie sont souvent associées à une peau noire ou mate.

Le contexte d'urgence est toujours au premier plan

Le patient demande à être soulagé vite et tout de suite. Les plaintes (souffrance, irritabilité et colère) sont souvent majeures. Si la famille est présente, l'équipe soignante doit contenir non seulement la souffrance et la demande du malade mais aussi celles de sa famille. La drépanocytose étant une maladie génétique, la famille est parfois omniprésente et anxieuse comme en pédiatrie. Nous constatons d'ailleurs souvent cela à l'arrivée des nouveaux jeunes venant de pédiatrie. Le protocole mis en place pour soulager le patient drépanocytaire en crise est particulièrement lourd et précis. De nombreuses fiches d'évaluations doivent être remplies par le personnel infirmier. La morphine largement utilisée n'est pas un médicament anodin, elle nécessite un savoir faire tant dans son maniement qu'au niveau de la surveillance destinée à anticiper les effets secondaires. Il s'agit d'apporter une écoute et de répondre à la demande des intéressés mais dans le respect des bonnes pratiques de soins, sans brûler les étapes (évaluation régulière, surveillance fréquente,...).

La demande du malade est une demande à laquelle on ne peut répondre que partiellement

En effet, il s'agit de juguler la crise or, non seulement le soulagement de celle-ci est souvent partielle mais de surcroît - la maladie restant - une nouvelle crise réapparaîtra ultérieurement. Cette maladie chronique peut placer les soignants face un sentiment d'échec, d'impuissance et de frustration. Lorsque le patient ne parvient pas à être soulagé, le sentiment d'impuissance est la plupart du temps à l'origine d'un fort sentiment de culpabilité qui tente d'être évacué inconsciemment de différentes façons²⁴. Nous aurons tendance par exemple à rendre responsable autrui de la persistance de la douleur : soit le patient : « *De toute façon, il est ingérable et fait n'importe quoi !...* », soit la famille : « *Tant que sa mère sera dans nos pattes ; on n'y arrivera jamais !...* » ou d'autres soignants « *Pas étonnant qu'il ait mal... vu "comment" il est installé et ce qu'on lui a prescrit !...* ».

Il s'agit pour nous face à la plainte, de ne pas nous sentir atteint dans notre professionnalisme, d'accepter de ne pas pouvoir répondre à tout, de ne pas être un soignant parfait . Notre attitude propre va induire un climat. Plus nous serons tranquille avec nous-même, face à notre relative impuissance, plus nous serons à même d'être à l'écoute du patient et de sa famille - exercice oh ! combien difficile-. Le climat environnemental (y compris familial) a un effet sur le patient, il peut apaiser ou majorer la douleur. Dans la relation avec le malade, tenter d'éviter le conflit et le rapport de force sont deux axes essentiels qui vont permettre de gagner du temps et optimiser l'efficacité de la prise en charge dans ce contexte particulier d'urgence. Ce lâcher prise indispensable va nous permettre de nous sentir plus détendu et rendre davantage supportable la plainte du patient (si difficile à entendre parfois pendant 8 heures). Cela ne veut pas dire qu'il faut tout accepter de celui-ci sans le recadrer car poser des limites de façon non infantilisante et l'informer suffisamment peuvent s'avérer nécessaires et rassurants, par exemple : « *Nous savons que vous avez encore très mal mais là, on ne peut plus augmenter les doses, vous cumulez trop d'effets secondaires... On fait tout ce qu'on peut pour vous soulager le mieux possible. Nous sommes désolés, nous ne pouvons que rendre vos douleurs à peu près supportables mais sans les soulager totalement pour l'instant...* ».

²⁴ M. Ruzsniwski, « Face à la maladie grave - Patient, Famille, Soignants », Dunod, 2004

Intrication psyché-soma

Soulager un patient drépanocytaire en crise ne se borne pas uniquement à une réponse médicamenteuse même si souvent, la demande du patient est essentiellement une demande de morphinique ou d'antalgique. Nous allons voir que le patient a des attentes autres souvent inconscientes qui se situent ailleurs, c'est-à-dire dans l'appréhension également psychique de sa souffrance avec toute sa composante subjective. Les soignants perçoivent parfois une différence entre les douleurs de la crise et une plainte où la souffrance psychique semble au 1^{er} plan, mais le risque alors est de procéder à une séparation radicale entre le psychisme et le corps. Lorsque les prises en charges sont particulièrement difficiles, il n'est pas rare d'entendre : « *Avec le traitement de cheval qu'il a, ce n'est pas normal qu'il continue à se plaindre, c'est psychologique...* », « *... Ce n'est pas un patient pour nous, il relève de la psychiatrie !...* » ou encore : « *Il y a autre chose... il doit y avoir des problèmes dans sa famille pour que les hospitalisations soient si rapprochées...* » à l'inverse : « *C'est dans la tête... C'est du cinéma : quand sa famille ou ses amis sont là, il n'a plus mal...* ».

Il est important de rappeler que certaines crises peuvent être déclenchées par un stress, que les douleurs actuelles peuvent réactiver des traumatismes psychologiques et des douleurs antérieurement vécues. Des patients peuvent cumuler à la fois des douleurs symptomatiques de crise avec d'autres douleurs d'étiologie différente (identifiées ou non).

Depuis S. Freud, les rapports psyché - soma sont connus pour être bien plus complexes qu'une telle pure et simple démarcation. La douleur est un phénomène plurifactoriel que l'on ne peut jamais comprendre totalement. Il existe toujours des zones d'ombre qui nous échappent et auxquelles nous n'auront jamais accès. Il nous faut peut-être accepter de ne pas tout comprendre et maîtriser. Ne pas cliver, séparer ce qui pourrait être de l'ordre du somatique et du psychologique est essentiel pour appréhender le patient en tant que sujet dans sa globalité. De même croire à la douleur est primordial car ce qu'elle transpire d'in vraisemblable est sûrement une zone d'ombre qui nous échappe et qui nécessite que l'on s'y attarde pour espérer un soulagement. Croire a un effet thérapeutique en soi. R. Leriche, médecin, dit à ce propos : « *J'ai pu lever beaucoup d'hypothèses de simulation. Je suis convaincu que presque toujours, ceux qui souffrent souffrent bien comme ils le disent, et, qu'apportant à leur douleur une attention extrême, ils souffrent plus qu'on ne pourrait l'imaginer* »²⁵. Une douleur non-prise en compte évolue toujours vers une aggravation des symptômes. Renvoyer implicitement au patient qu'il simule majorera sa douleur à coup sûr. Le soulagement occasionné par l'administration d'un placebo n'est d'ailleurs pas une preuve que la souffrance n'existe pas car il existe une variable incontrôlable dans les études, c'est l'effet de la relation soignant - soigné. Elle peut à elle seule faire du bien au malade. En plus du traitement antalgique mis en place, laisser la plainte s'exprimer et pouvoir la recevoir s'avère bien plus important que nous ne pouvons l'imaginer. En effet, le patient drépanocytaire encaisse beaucoup depuis l'enfance. La maladie et ses symptômes, plus ou moins invalidants suivant les individus, vont occasionner tensions, souffrance, frustration et agressivité que le malade va devoir ravalier parce que « *c'est comme ça... et qu'il n'a pas le choix...* ». L'hôpital très investi par ces patients peut jouer des rôles de première importance, notamment celui de contenant. En effet, on peut faire l'hypothèse que le patient, dans l'obligation de réprimer en permanence ses pulsions agressives face à la frustration²⁶, peut enfin décharger les tensions accumulées à l'occasion de la crise douloureuse, la crise légitimant l'expression d'une souffrance plus large que l'éprouvé de la douleur corporelle et ce, dans un lieu où elle est reconnue. La présence de l'équipe à ce moment-là est de première

²⁵ R.Leriche, « La douleur », Masson, 1937, p.28

²⁶ Lelong-Moulière D., *Aspects psychologiques de la drépanocytose chez l'enfant malade et sa famille*, Thèse Doctorat de Médecine, Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris Nord, 1986

importance. Cette décharge plaintive peut être en en quelque sorte libératrice et apaisante. Une autre fonction que joue fréquemment l'hôpital est celle de tiers. Il peut aider à se séparer du milieu familial, de relations duelles angoissantes. Il introduit d'autres personnes qui vont servir d'intermédiaires entre le patient et l'entourage. Le patient carencé affectivement va se sentir plus entouré. Le patient étouffé par une surprotection va pouvoir respirer un temps et peut-être amorcer un processus d'autonomisation. Les soignants sont loin d'imaginer à quel point ils peuvent être utiles au-delà du soin physique.

Aspects subjectifs de la douleur

Il existe une grande variabilité interindividuelle dans le ressenti de la douleur (expression, vécu, intensité), c'est pourquoi certaines douleurs sont difficiles à croire. Son expression peut paraître démesurée chez certains et à l'inverse inexistante alors que le patient devrait, selon nous, avoir très mal. Ce phénomène se constate dans diverses circonstances. S. Freud en 1890, s'interroge sur les possibilités d'attention et de concentration du sujet douloureux : « *De même que la concentration de l'attention engendre ou augmente les douleurs, de même celles-ci disparaissent lors du détournement de l'attention. On peut tirer parti de cette constatation chaque fois qu'on veut apaiser un enfant ; le guerrier adulte ne ressent pas ses blessures dans l'ardeur fiévreuse du combat...* »²⁷. Dans le même registre, nous nous interrogeons sur l'anesthésie de certaines personnes psychotiques qui peuvent s'ébouillanter gravement sans s'en rendre compte. C'est pourquoi, le patient peut avoir moins mal lorsqu'il est entouré où à l'inverse plus mal lorsqu'il est stressé ou en présence de personnes qui l'angoissent. Le patient mutique et silencieux mérite également une attention extrême. Son absence de plainte peut attester d'une douleur intense, d'une souffrance extrême. Parfois, elle est liée à un vécu ou une crainte d'abandon. Il n'est pas rare non plus de constater que les plaintes d'un même patient peuvent différer suivant les interlocuteurs, le patient ne se plaignant pas, par exemple au médecin mais beaucoup à l'équipe. Ce phénomène atteste bien souvent d'un malaise lié à de multiples craintes.

4 Situations cliniques difficiles

Crise douloureuse, crise psychologique, crise institutionnelle

Dans la grande majorité des cas, l'hospitalisation des patients en crise douloureuse se déroule sans problème particulier. La crise drépanocytaire est bien identifiée ce qui ne veut pas dire pour autant qu'il n'y ait pas de retentissement psychologique dans le vécu de la crise, mais il n'y a pas d'interférences problématiques entre les deux aspects physique et psychique. Chez d'autres patients, plus rares, les deux composantes physique et psychologique sont entremêlées. La prise en charge est alors complexe provoquant des tensions, des conflits voire des ruptures de soin ou bien entraînant des divisions dans l'équipe.

Nous avons tous à l'esprit ces cas de patients particulièrement difficiles à soulager. Ce sont des cas isolés mais qui mobilisent beaucoup d'énergie. Certains nous obligent à de longues négociations pour qu'ils acceptent enfin la transfusion, la pose d'un cathéter, ou tel examen... D'autres sont ultra-plaintifs, vindicatifs, très agressifs voire violents : parfois la solution c'est le transfert dans un autre hôpital. Nous-même nous recevons aussi quelques patients d'autres centres pour ces mêmes raisons. Enfin, il y a aussi ces patients calmes, mutiques, qui pleurent en silence et dont les hospitalisations à répétition posent question.

Plusieurs hypothèses sont possibles pour comprendre ces patients : s'agit-il de troubles de la personnalité ? de syndromes dépressifs masqués ? de formes hyperalgiques de la

²⁷ S. Freud, « Traitement psychique », 1890, cité dans L. Croix, « L'inévitable douleur du sujet », Cahier de psychologie clinique 2004-2 (n°23)

drépanocytose ? d'un tableau douloureux avec une étiologie autre que la drépanocytose ? Ou plusieurs de ces éléments à la fois ?

Certains patients cumulent dans leur existence un ou plusieurs psychotraumatismes :

- le traumatisme de la douleur : les premières manifestations surviennent parfois très tôt, le tout-petit ne peut contenir seul un tel afflux de sensations algiques. Si elles ne sont pas soutenues, étayées par les parents et bien évidemment traitées médicalement, ces expériences douloureuses intenses et précoces constituent un véritable psychotraumatisme.
- le traumatisme dû aux séparations précoces, parfois brutales (hospitalisations en urgence), et particulièrement anxiogènes.
- le traumatisme lié à la gravité du diagnostic quand il est entendu par les parents comme synonyme de mort annoncée.
- le traumatisme affectif : l'investissement parental est fortement marqué par la maladie de l'enfant.
- le traumatisme de la migration : l'exil a parfois été décidé pour soigner l'enfant malade. La rupture avec le pays d'origine entraîne une perte de repères²⁸, une régression sociale pour les parents avec pour conséquence une dépression ou des difficultés d'adaptation, sans oublier les problèmes liés au racisme et aux différences culturelles (par exemple le clivage entre deux modalités de penser la maladie).

Un soutien psychologique complexe

Le suivi psychologique s'avère difficile pour ces cas. Certains sont dans l'agir, dans le passage à l'acte ou ont très peu de capacité de verbalisation. Tel ce patient qui utilise ses antalgiques pour calmer des tensions internes, ou pour lequel la crise drépanocytaire et l'hospitalisation viennent pour un temps résoudre un conflit avec l'entourage. L'hôpital sert alors de contenant, de tiers. Le psychodrame, l'art-thérapie, l'hypnose, les thérapies corporelles ou les groupes de parole sont probablement plus appropriés pour ces patients.

Souvent, le malade et sa famille sont dans une approche médicalisée où le seul recours est, par exemple, la morphine qui viendrait tout régler. Ni les uns, ni les autres ne sont prêts d'emblée à réfléchir à une autre approche, complémentaire. On est dans le tout-médical. David Le Breton constate : « *La médicalisation de la douleur a simultanément atténué ou déraciné les sens qu'elle pouvait avoir pour l'individu. Versée sur le compte d'une organicité défaillante elle conduit souvent les malades à attendre de manière passive le soulagement de la seule démarche médicale.* »²⁹.

La proposition d'une rencontre avec une psychologue ne va pas toujours de soi et est alors vécue comme une agression : « *On ne me croit pas...* ». Un patient aujourd'hui greffé se souvient : « *... 'C'est psychologique'... c'est la pire des choses qu'on ait pu me dire quand j'étais en crise !...* ». Être drépanocytaire constitue pour certains une véritable identité dont la douleur est l'élément constitutif : évoquer alors la dimension psychologique est entendue comme une non-reconnaissance de cette douleur et déstabilise le patient³⁰. « *On me prend pour un fou...* » confie ce patient qui ne comprend pas le sens d'un entretien avec une psychologue. Le drépanocytaire vit déjà son corps comme défaillant or il croit entendre que son psychisme n'est pas intègre non plus, cette supposition est véritablement intolérable. Cependant, les premiers refus à des entretiens psychologiques ne sont pas toujours définitifs,

²⁸ « 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 (...) », Moro M-R., « Parents en exil, Psychopathologie et migrations », P.U.F., 1994, p.81

²⁹ D. Le Breton « Anthropologie de la douleur », colloque « Maladies orphelines et douleur », 2008, Fédération des maladies orphelines

³⁰ Lors de réunions de réunions organisées par une association, deux patients greffés donc guéris ont témoigné d'une déstabilisation psychique, d'une perte de repères du fait, entre particulier, de la disparition de leurs douleurs.

il faut du temps, un cheminement personnel avant que la parole n'advienne. Enfin, il est nécessaire de respecter les défenses des patients.

Face à ces situations compliquées, la prise en charge pluridisciplinaire – quand elle est possible - avec les médecins spécialistes de la drépanocytose, ceux de la douleur, le psychiatre, la psychologue, les infirmières,...) permet d'appréhender le patient dans sa globalité.

5 Conclusion

« Et pourtant, ce n'est sans doute pas sans raison que le langage ait créé le concept de douleur intérieure, psychique et a assimilé tout à fait ce qui est ressenti lors de la perte d'objet à la douleur corporelle »³¹. S. Freud remarque que le deuil provoque une souffrance morale proche de la douleur physique ; de même, à propos de la mélancolie, maladie psychiatrique où la douleur morale est au premier plan, il constate que : « certaines formes (de la mélancolie) font penser à des affections somatiques »³².

Psyché et soma ne sont pas séparés, l'étymologie de « douleur » et « deuil » nous le rappellent, les deux mots ont en effet la même racine (latin dolor, doloris), P. Lembeye, psychiatre et psychanalyste précise : « Souffrir a remplacé le verbe doleoire (je deuille, tu deuilles,...).

Ainsi la douleur physique, la plainte (doléance, condoléance) ou la souffrance morale (deuil, endeuillé) s'entremêlent aussi bien dans le langage que dans notre clinique.

BIBLIOGRAPHIE

- **L. Alkhadhem**, *L' « être » dans la douleur*, Mémoire de DESS de Psychologie Clinique et de Psychopathologie, Université Paris 7, 1996
- **J-M. Besson**, *La douleur*, éd. O. Jacob, 1992
- **A. de Bréhan**, *Le mot et la chose, expliqués par les dérivés du latin*, chez Le Normant, Imprimeur-Libraire, Paris 1807
- **D. Le Breton**, *Anthropologie de la douleur*, éd. Métailié, 1985
- **D. Brun**, *L'enfant donné pour mort*, Enjeux psychiques de la guérison, Bordas
- **M-C Defontaine-Catteau**, *Douleur : aspects liés au traumatisme*, à compléter
- **S. Freud**, *Pour introduire le narcissisme* (1914)
Deuil et mélancolie, Métapsychologie (1915)
Inhibition, symptôme, angoisse (1926)
- **J. Hippocrate**, *Mon enfant est drépanocytaire, et alors ?*, éd. Racines France-Outre-Mer, 2002
- **D. Lelong-Moulière**, *Aspects psychologiques de la drépanocytose chez l'enfant malade et sa famille*, Thèse Doctorat de Médecine, Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris Nord, 1986
- **P. Lembeye**, *Nous sommes tous dépendants*, O. Jacob, 2001
L'homme descend du songe, Bucchet/Chatel, 2005
Le cabinet de curiosités du docteur Freud, Scali, 2006
- **R. Leriche**, *La douleur*, éd. Masson, 1937
- **M. Maman** *Magie blanche et psychanalyse noire. La technique thérapeutique des marabouts africains en France* », Les Cahiers de l'URACA, "Docteur en brousse, marabout à Paris", n°5, 1996 (téléchargeable sur le site internet : www.uraca.org)

³¹ S. Freud, *Inhibition, symptôme, angoisse*, PUF, 1926

³² S. Freud, *Deuil et mélancolie* Métapsychologie, éd. idées/gallimard

Cultes de possession chez les Dendi , Soins, transfert et pratiques magiques, Les Cahiers de l'URACA, n°6, décembre 1996 (téléchargeable sur : www.uraca.org)

Le pacte de l'arbre, Divorce dans l'invisible, Naissance, peur et maladie, extraits de consultations d'ethnomédecine, Les Cahiers de l'URACA, n°8, 1997 (téléchargeable sur le site internet : www.uraca.org)

Le lait maternel, nourriture sacrée, pouvoir de vie, pouvoir de mort, Revue « Soins - Pédiatrie- Puériculture », n°22, fév. 2005

Collectif : M. Maman, A. Marou, S. Djibo, *La représentation de la maladie : le point de vue de médecins traditionnels venus du Bénin*, Revue Migrations Santé, n°88, pp 61-75

- **M-R Moro**, *Douleur, cultures et migration* , Edition et communication médicales, Rhône-Poulence, La santé au quotidien, 1998

Parents en exil, Psychopathologie et migrations », éd. P.U.F., 1994

- **F. Njiengwé**, *Drépanocytose et Dépression au Cameroun*, Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie, 2005

- **P. Queneau, G. Ostermann**, *Soulager la douleur*, éd. O. Jacob

- **E. de Rosny** *Les yeux de ma chèvre*, édition Plon, collection Terre Humaine

L'Afrique des guérisons, éd. Karthala, 1994

La nuit, les yeux ouverts, éd. Seuil, 1996

- **G. Rimbault**, *L'enfant et la mort*, éd. Dunod, 1995

- **M. Ruzniewski**, *Face à la maladie grave - Patient, Famille, Soignants*, éd. Dunod, 2004

- **P. Triadou**, Histoire du traitement de la drépanocytose in « La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline, sous la direction de A. Lainé, Ed Karthala, 2004