

LES ADOLESCENTS DRÉPANOCYTAIRES PARLENT-ILS DE LEUR DOULEUR A LEUR ENTOURAGE ?

Jon Cook, Anthropologue - Anne Tursz, Epidémiologiste

Cermes, Paris

INTRODUCTION

Lorsqu'on parle de la douleur, il faut distinguer deux aspects : la sensation originelle éprouvée par l'individu, et sa façon de réagir devant cette douleur. L'expérience subjective de la douleur (ses sensations) devient publique par l'expression de signes physiques (expressions du visage, grimaces, certaines attitudes du corps...) et vocaux (cris, gémissements, verbalisations...), appelés " le comportement de douleur " (1,2,3). La verbalisation de la douleur est donc à la fois une des formes de l'expression de la douleur et un exemple de communication sociale. En effet, la verbalisation de la douleur a surtout un sens quand celui qui souffre se trouve dans un contexte social, composé de personnes capables de comprendre ces ses verbalisations, et, le cas échéant, d'intervenir pour le soulager (4).

Conformément au processus normal de socialisation, toute forme de communication sociale est adaptée par l'individu de manière à correspondre à ses perceptions du milieu dans lequel il se trouve à un moment donné. Ainsi, on peut aisément imaginer, dans le vocabulaire et la façon affective de s'exprimer, des différences entre la communication en famille et la communication en milieu professionnel, même quand le sujet abordé est semblable dans les deux cas. Il en va de même avec la communication de la douleur, celui qui souffre étant capable, la plupart du temps (et ici des variables telles que l'âge et l'intensité de la douleur doivent être prises en considération), d'adapter ses verbalisations de douleur à son entourage.

Nous nous proposons donc, dans cet exposé, et à partir d'entretiens faits dans le cadre d'un projet de recherche pluridisciplinaire*, d'examiner la façon dont des adolescents, atteints de la drépanocytose, disent parler de leur maladie à leur entourage, maladie dont la manifestation la plus aiguë est caractérisée par des crises vaso-occlusives, plus ou moins fréquentes et, productrices de douleurs plus ou moins intenses. Ce qui devient clair dans les discours présentés dans cet exposé c'est que, parler de la douleur pour un drépanocytaire veut dire parler de la maladie qui produit la douleur, et parler de cette maladie là est parfois difficile. Trois milieux sociaux seront évoqués, la famille, le milieu scolaire (et donc social pour ces adolescents), et le milieu médical.

* "L'adolescent atteint d'une maladie chronique douloureuse : comment améliorer sa prise en charge médicale, sa vie quotidienne et celle de sa famille.", Projet de recherche opérationnelle financé par la Direction Générale de la Santé, la Fondation de France, l'Institut UPSA de la Douleur, et la MGEN, coordonné par A. TURSZ, CERMES (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société, Inserm U. 502).

POPULATION ET METHODE

1- Objectifs

Les objectifs du projet, tels que décrits dans le protocole initial sont les suivants :

- a- Caractériser la population de la recherche sur le plan socio-économique, éducatif et culturel.
- b- Identifier les éléments de compréhension de la discordance entre adolescents malades et infirmières (et aides soignantes) dans l'évaluation de l'importance de la douleur.
- c- Analyser les perceptions, attitudes et comportements des aides soignantes et des infirmières face à la douleur de l'adolescent, notamment par l'étude de l'utilisation des outils : échelles de douleur, dossiers infirmiers.
- d- Analyser les attitudes et comportements des médecins vis à vis de l'utilisation du dossier infirmier et des "feuilles de douleur".
- e- Analyser le discours des adolescents sur leur maladie, ses causes, ses conséquences quotidiennes et la prise en charge (en particulier leurs attitudes et comportements vis à vis des médicaments, du repérage des signes de début des crises, et de la prévention des facteurs déclenchants), sur leurs possibilités d'autonomie. Cette analyse cherchera à identifier si le degré de gravité de la maladie et l'intensité de la thérapeutique jouent ou non un rôle.
- f- Analyser les mêmes éléments auprès des familles et identifier les motifs de non recours aux "consultations de suivi", de non visite de leurs enfants lors des hospitalisations, de traitement éventuel au domicile de crises graves.
- g- Analyser la "charge de travail" et le retentissement affectif pour les familles.

Dans cet exposé, ne seront abordés que des résultats correspondant à l'objectif e (le discours des adolescents sur leur maladie, et ici plus spécifiquement sur le vécu de leur douleur et leur manière d'en parler), et, de façon plus limitée, l'objectif b (les problèmes de communication entre patient et soignants autour de la douleur). A ces objectifs de recherche correspondent deux objectifs opérationnels :

- h- Améliorer la communication sur la douleur entre patients, familles et soignants, et à l'intérieur des équipes soignantes, en prenant en compte les facteurs culturels propres aux patients et à leurs familles d'une part, et les idées et pratiques du personnel sanitaire d'autre part.
- i- Proposer, dans ce but, des formations pour les équipes soignantes hospitalières sur le thème de la communication autour de la douleur de l'adolescent.

2- Population

Les adolescents concernés sont âgés de 12 à 20 ans révolus, atteints de drépanocytose homozygote ou (plus rarement) d'association drépanocytose/thalassémie, et suivis dans trois hôpitaux du Val de Marne : le Centre hospitalier de Bicêtre (KB), le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), Le Centre de la drépanocytose et des thalassémies de l'Hôpital Henri Mondor à Créteil (HM). L'échantillon est exhaustif à KB et au CHIC.

A Henri Mondor, où la recherche s'est mise en place à partir du printemps 2001, on a inclus tous les sujets non perdus de vue par la consultation et ayant un rendez-vous entre mai et septembre 2001.

L'inclusion des cas a commencé en janvier 2000 et le recueil des données s'est achevé en septembre 2001.

3- Méthode

Deux études ont été menées parallèlement, pour les mêmes sujets :

- a- Une étude médico-épidémiologique (par questionnaire fermé) visant à décrire, à partir des dossiers médicaux d'adolescents recrutés dans des services hospitaliers : 1) l'histoire de la maladie, sa gravité (fréquence des crises douloureuses et complications notamment), les divers types de traitement et leurs contraintes ; 2) la façon dont sont caractérisés dans ces mêmes dossiers, mais aussi dans les dossiers infirmiers, la douleur, le comportement des malades et les contacts avec la famille.
- b- Une étude sociologique reposant sur des entretiens semi-directifs avec les adolescents, les familles et les personnels des équipes hospitalières, et sur une observation des services hospitaliers.

Le principe a été posé de toujours s'entretenir avec les familles hors des services de santé afin qu'elles puissent avoir toute liberté de s'exprimer sur la perception et l'expérience qu'elles en avaient. De plus, en ce qui concerne les adolescents, il a été jugé indispensable de s'entretenir avec eux en dehors de la présence de leurs parents, après accord de ceux-ci lorsqu'ils étaient mineurs.

Les guides d'entretien utilisés dans les familles et auprès des adolescents visent à connaître le vécu de la maladie, pour les familles (qui sont les principaux soignants profanes de leurs enfants, ou "caregivers") d'une part, et pour les adolescents d'autre part. Les entretiens font ressortir les perspectives différentes des interlocuteurs sur les sujets suivants : l'histoire de la maladie (le moment du diagnostic et de l'annonce, son déroulement depuis) ; leurs modèles explicatifs de la maladie (ses causes, ses manifestations, sa physiopathologie, les difficultés principales causées par la maladie, ...) ; le vécu et la prise en charge de la maladie en dehors des services de santé, notamment la prise en charge des crises douloureuses et les moyens utilisés pour prévenir les crises ; leurs expériences avec et leur évaluation des services de santé et du personnel sanitaire ; les questions d'observance thérapeutique (compliance) ; et les suggestions des familles et adolescents pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose.

Un groupe de travail a été constitué pour encadrer la recherche. Il est largement pluridisciplinaire puisqu'il comporte : au niveau de l'équipe de coordination du Cermes, un médecin épidémiologiste, un anthropologue médical, une statisticienne ; au niveau des équipes hospitalières, des médecins, infirmières, assistantes sociales, éducateur(trice). Pour l'analyse, les données du questionnaire médical font l'objet d'une saisie informatique (actuellement en cours) puis d'une analyse statistique réalisée à l'aide du logiciel SAS ; les données qualitatives issues des entretiens font l'objet d'une analyse de contenu après codage par thèmes et par mots clés (à l'aide du logiciel QSR N5).

RESULTATS

1- Population d'étude

Au 25 septembre 2001, ont été inclus dans l'étude :

- A Bicêtre : 17 adolescents. A ces 17 adolescents correspondent 14 familles qui ont accepté l'entretien.
- Au CHIC : 54 adolescents. 1 a refusé mais sa mère a été vue ; 2 mères ont refusé l'entretien pour elles et leur enfant. Parmi les 54 adolescents interviewés, une a refusé qu'on s'entretienne avec sa famille, pour une autre la famille est en Afrique, et aux autres correspondent 47 familles (compte tenu des fratries drépanocytaires incluses dans l'étude) qui ont toutes accepté l'entretien.
- A Henri Mondor : 9 adolescents. A ces 9 adolescents correspondent 9 familles qui ont accepté l'entretien.

Ces 80 (17 KB + 54 CHIC + 9 HM) adolescents se répartissent en 37 garçons et 43 filles, et sont âgés de 12 à 20 ans révolus.

Comme on le voit, le taux de refus est très faible, principalement grâce à la coopération très efficace des médecins hospitaliers référents de ces patients. Cinq adolescents ne se sont pas présentés au rendez-vous de consultation à l'hôpital, consultation au cours de laquelle ils devaient être contactés par les enquêteurs; on tentera donc de les voir lors de rendez-vous ultérieurs.

2- La verbalisation autour de la maladie

Ci-dessous sont rapportés des extraits d'entretiens avec les adolescents et leurs familles, à partir de 132 entretiens à ce jour codés, dépouillés et analysés. Ces extraits sont organisés, par ordre chronologique d'âge de l'adolescent, en trois grands thèmes : dans la famille ; à l'école et avec les amis ; en milieu médical.

En famille

“Je ne parle pas de ma maladie avec mes sœurs. La plupart du temps, je garde mes pensées. Quand j'ai mal, mes frères ont peur.” (907KBA, fille de 12 ans)

Lors des crises à domicile, elle a “envie de s'enterrer vivante” tellement elle ne supporte plus de voir son fils souffrir. (11CHICF, mère d'un garçon de 13 ans)

A l'instar de sa sœur B., M. estime que la drépanocytose fait rarement l'objet d'une discussion au sein de la famille. “Ils en parlent pendant les douleurs”. (21CHICAB, garçon de 13,5 ans)

“Parfois, il s'énerve, tout le monde sort. Après, on sait qu'il était malade, il s'énerve facilement, et il tombe malade. Quand il commence à chercher des bagarres avec les autres, c'est sûr

il ira à l'hôpital." Ces moments de tension sont -d'après la mère- mal supportés par le grand-frère et la grande-sœur. (36CHICF, mère d'un garçon de 14 ans)

Quand elle avait des crises pendant la nuit, elle pleurait tellement fort qu'elle réveillait sa petite sœur. Souvent, elle réveillait sa mère qui, à son tour, réveillait son père. "Mon père me demandait où j'avais mal, ma mère me donnait des médicaments, ma petite sœur restait là à me regarder." (10CHICA, fille de 14,5 ans)

Les parents sont (beaucoup) plus préoccupés par la maladie de C., 15,5 ans, que de C., 12 ans. Nous avons l'impression que l'aîné est plus atteint que son jeune frère. Les parents supportent mal la maladie de leurs fils. "C'est une maladie très douloureuse ; elle est diabolique" (Mme). "Les enfants nous font des reproches, pourquoi c'est eux". (17CHICF, mère de deux garçons de 12 et 15,5 ans)

En famille, elle a l'impression qu'elle empêche les autres de dormir lorsqu'elle a mal. Sa mère l'emmène à l'hôpital dès les premières douleurs. Sa sœur la masse et lui fait à manger. Elle s'entend bien avec sa sœur et avec son frère. Parfois, elle a mal, elle n'arrive pas à dormir, mais elle préfère souffrir que de réveiller les autres. (19CHICA, fille de 16 ans)

Lors des crises en famille, tout le monde s'inquiète et ça l'énerve encore plus. Il essaie toujours de gérer sa douleur, sinon il fait appel seulement à son jeune frère qui le masse avec du beurre de karité ou lui donne ses médicaments. Si les douleurs persistent, ses parents l'emmènent à l'hôpital. (02CHICA, garçon de 18 ans)

Pour C., il y a une grande différence entre maintenant et son enfance "Maintenant je supporte les douleurs, j'anticipe et je prends un médicament, je ne le montre pas, je gère tout seul dans mon coin, personne ne s'en rend compte. Avant quand j'étais malade, c'est toute la famille qui était malade. Tout s'arrêtait, personne ne faisait plus rien, ils étaient tous derrière moi. Ils ne supportaient pas de me voir souffrir, ils auraient même préféré que ce soit eux." (912KBA, garçon de 19 ans)

"Quand ça n'allait pas, j'essayais de supporter le maximum, c'est quand c'était vraiment horrible que je le disais. Quand on parle, on devient le centre, tout le monde se focalise sur toi, tout se concentre sur ton mal. Je déteste ça." (910KBA, garçon de 20 ans)

I. a déjà expliqué qu'il est gêné de déranger son oncle ou sa tante lorsqu'il a mal. Il essaie au maximum de gérer les choses tout seul. Quand ça ne va vraiment pas il le dit. Quand les douleurs apparaissent, il prend du Doliprane ou du Di-antalvic. (908KBA, garçon de 21 ans)

Quand il est malade, la plupart du temps ce sont des douleurs très fortes. Il va tout seul à l'hôpital. Une fois, il s'est réveillé à 4 heures du matin et est parti à l'hôpital sans appeler qui que ce soit. (908KBF, mère d'un garçon de 21 ans)

Quand elle avait des crises pendant la nuit, elle pleurait tellement fort qu'elle réveillait sa petite sœur. Souvent, elle réveillait sa mère qui, à son tour, réveillait son père. “ Mon père me demandait où j'avais mal, ma mère me donnait des médicaments, ma petite sœur restait là à me regarder. ” (10CHICA, fille de 14,5 ans)

Je ne parle pas de ma maladie avec mes sœurs. La plupart du temps, je garde mes pensées. Quand j'ai mal, mes frères ont peur. (907KBA, fille de 12 ans)

A l'instar de sa sœur B, M estime que la drépanocytose fait rarement l'objet d'une discussion au sein de la famille. “ Ils en parlent pendant les douleurs ”. (21CHICAB, garçon de 13,5 ans)

Deux thèmes ressortent de ces extraits. Tout d'abord, les crises douloureuses bouleversent la vie familiale, à la fois dans son fonctionnement quotidien, mais aussi dans sa vie affective, d'où l'hésitation de certains adolescents à parler de leur douleur avant qu'elle ne devienne insupportable. On voit aussi une nette autonomisation dans la gestion des crises douloureuses avec l'âge, ce qui permet aux adolescents d'en parler moins à leur famille.

A l'école et avec les amis

Les professeurs sont au courant. A l'école, certains amis sont au courant. Ils l'ont su parce que j'étais grondée (à l'école). Je m'énervais. Du coup, j'ai des douleurs, j'ai des difficultés à respirer. C'est à ce moment qu'ils l'ont su. Cette prof ne savait pas que j'étais malade. Maman lui a dit hier. (34CHICA, fille de 12 ans)

Elle fait du sport. Contrairement à sa maman qui dit que personne n'est au courant de la “maladie” de ses filles, I. nous a révélé que ses camarades de classe sont au courant de sa maladie, mieux, elle leur parle de ses douleurs au niveau des jambes et des chevilles. Toutefois, elle ne sait pas si les professeurs sont au courant ; elle pense qu'ils ne sont pas au courant. (904KBA, fille de 12 ans)

Il y a deux copains qui sont au courant. “Je leur explique que, quand je fais trop d'efforts, j'ai mal.” (17CHICAB, garçon de 12 ans)

A l'école, K n'aime pas souvent parler de sa maladie. Elle a expliqué à son groupe d'amis sa maladie c'est pourquoi ils ne se posent plus de questions quand elle s'absente. Ses amis la comprennent et même quand ils sont ensemble à une fête en hiver même s'ils ont un peu chaud, ils font l'effort de ne pas ouvrir les fenêtres par exemple pour qu'elle n'attrape pas froid. Avec ses amis de son quartier aussi tout se passe bien. (03CHICA, fille de 12,5 ans)

“A l'école mes amis me trouvent bizarre parce que je bois beaucoup d'eau, je leur dis que c'est le médecin qui me l'a conseillé”. Elle ne veut pas dire à ses camarades de classe qu'elle a la drépanocytose. (05CHIC, fille de 13 ans)

Ses meilleurs amis sont au courant de sa maladie, mais pas son petit ami qui est blanc. Elle ne veut pas que ce dernier le sache. Cela l'embête que ses amis lui posent des questions sur sa maladie et elle est souvent choquée parce que, malgré ses efforts d'explications, elle a l'impression qu'ils ne comprennent pas. (12CHICA, fille de 13 ans)

G. a, une fois, fait une crise à l'école. Elle se rappelle, c'était l'année dernière, elle était en classe de 6^{ème} ; elle avait mal partout, elle avait été emmenée à l'infirmerie, puis ses parents ont été appelés. Cependant ses camarades ne sont pas au courant de sa maladie. G. nous a dit qu'elle "n'a pas envie de leur dire ; quand je leur dirai que j'ai une maladie génétique, elles me trouveront bizarre." (23CHICA, fille de 13 ans)

U. a beaucoup d'amis. Tous ne sont pas au courant. Ceux qui savent, elle leur explique que c'est une maladie comme de l'asthme. (37CHICA, fille de 13 ans)

A l'école, les amis de L. avaient du mal à comprendre la maladie. D'ailleurs ils disaient tout simplement que cette maladie n'existe pas. "Je n'aimais pas parler de ma maladie, mais j'ai expliqué à mes amis, ils ne m'ont pas cru ; ils n'arrêtaient pas de dire que ça n'existe pas alors je leur ai ramené le livre où l'on parle de cette maladie. Maintenant ils ont cru et ils me comprennent." (11CHICA, garçon de 13 ans)

Il semblerait qu'elle ne comprenne pas les origines, le mécanisme, le mode de transmission. Elle pensait par exemple que sa maladie est "contagieuse". C'est la raison pour laquelle elle refuse d'en parler en général à l'école à ses camarades de classe, car elle a peur qu'ils la rejettent en l'apprenant. Elle pense ainsi que ses copains "auront peur qu'elle les contamine". Elle refuse donc que les gens connaissent sa maladie. (13CHICA, fille de 14 ans)

D. a des copains qui savent bien qu'il est malade mais ne savent pas de quoi exactement. La rareté de ses crises rend plus discrète la maladie de D. La maladie ne crée pas de situations particulières à D. (15CHICA, garçon de 14 ans)

"Tous les copains ne sont pas au courant. Il y en a qui m'énervent, qui aiment critiquer les autres. Ils disent que je suis petit, que je suis maigre". D. a une petite copine, mais il ne l'a pas mise au courant parce qu'il n'a pas envie. (25CHICA, garçon de 14 ans)

Ses camarades savent qu'elle est malade, mais ils ne savent pas de quelle maladie elle souffre. "Je souffre, c'est ma vie privée". (26CHICA, fille de 14,5)

En ce qui concerne ses copains et copines : "Je n'ai pas envie de leur expliquer parce qu'ils ne savent pas ce qu'est la drépanocytose. J'ai un petit copain : il n'est pas au courant. Quand je tombe malade, je lui dis que j'ai la fièvre." (16CHICA, filles de 15,5 ans)

C. a eu une première petite copine, elle n'était pas au courant. Celle qu'il a maintenant est au courant, elle est drépanocytaire aussi. (17CHICA, garçon de 15,5 ans)

La plupart de ses copains et copines ne sont pas au courant de sa maladie. Elle n'en parle pas parce qu'elle a peur qu'ils ne l'invitent pas ou qu'ils aient pitié d'elle. Elle n'a pas de petit ami, ça ne l'intéresse pas a-t-elle dit. Elle n'aime pas parler de sa maladie... Son prof de danse n'est pas au courant de sa maladie, elle ne veut pas qu'elle le sache. Elle est gentille avec elle et elle a peur qu'elle change si elle apprend qu'elle souffre d'une maladie grave. (19CHICA, fille de 16 ans)

A l'école, il s'entend avec tout le monde, mais il ne parle pas de sa maladie. Il n'a jamais eu de crises à l'école. S'il se sent mal, il se repose et ça passe. Il a tout le temps ses médicaments sur lui... "J'aime bien les autres, mais je ne leur parle pas de ma maladie parce qu'ils critiquent trop dans la classe. Déjà avec mon oeil gauche qui est un peu fermé, il n'arrête pas de me critiquer, alors que moi-même je ne sais pas pourquoi cela m'est arrivé." (22CHICA, garçon de 16 ans)

Il dit ne pas en parler aux élèves. Il n'a pas envie de leur dire, et pense que "chacun à ses secrets". Il trouve qu'il était plus facile plus petit de parler de sa maladie, en revanche, il n'a pas été capable de nous expliquer pourquoi. "Ses amis d'enfance" (lorsqu'il était scolarisé à Montfermeil), étaient au courant de sa maladie. (14CHICA, garçon de 17,5 ans)

En milieu scolaire, il se sent obligé de parler de sa maladie parce qu'il s'absente souvent et lorsqu'il fait du sport, il est obligé de se reposer. Quand les autres élèves lui posent des questions, il se sent obligé de leur expliquer bien que cela l'embête... En dehors de l'école, il ne fait pas de sport, il n'a pas d'amis. Il fait du rap avec une autre personne, mais ce n'est pas son ami. Il n'a confiance en personne. Il a une petite amie, mais ne lui parle pas de sa maladie ; ce n'est pas son problème dit-il. (02CHICA, garçon de 18 ans)

"Les copines ne sont pas au courant. Les copains savent, mais pas tout. Je ne me prends pas la tête avec cette maladie. Quand les copines me demandent ce que j'ai, je leur dis que j'ai mal à la tête. Si je leur dis la vérité, elles vont penser que je ne suis pas un homme comme tous les autres. Elles vont dramatiser. J'ai une petite copine, mais elle n'est pas au courant. Je sors souvent pour aller en boîte. Avant de partir je prends des calmants. Je connais jusqu'où je peux aller. Et j'arrête le plus tôt possible. (29CHICA, garçon de 18 ans)

(Tes amis sont au courant ?) "Non, non, je ne le dis à personne, je ne veux pas que ça se sache à l'extérieur (en dehors de la famille)". (pourquoi ?) "J'ai pas envie de leur en parler, c'est tout." (est-ce que tu as peur qu'on te juge ?) "Non c'est pas une question de jugement, mais ça me concerne, ça ne les regarde pas." S. avoue tout de même que lorsqu'elle était plus petite, elle souffrait d'une certaine différence : "c'était surtout à l'école, je voulais être comme tout le monde" (est-ce qu'on le savait à l'école, prof, camarades ?). "Non, je ne le disais pas, mais c'est

surtout parce que j'en ai pas eu l'occasion, c'est-à-dire que je n'ai pas eu de crises à l'école. Si ça s'était passé devant eux, j'en aurais peut-être parlé, j'aurais essayé d'expliquer, mais comme ça c'était pas la peine ”. (08HMA, fille de 19 ans)

J'ai déjà eu 3 crises à l'école cette année. Je suis allée voir l'infirmière qui a appelé le SAMU et le SAMU m'a évacuée à l'hôpital de Poissy. Le SAMU me pose des questions du genre “Qu'est-ce que tu as ?” Ils ne connaissent pas la maladie. Je suis obligée de leur expliquer alors que j'ai très mal. A l'école, seule l'infirmière sait que je suis drépanocytaire, les profs savent que je suis malade, mais ils ne savent pas ce que j'ai. Mes camarades de classe non plus. (09HMA, fille de 19 ans)

Les amis sont au courant de sa maladie. “Comme ils ont vu que j'avais mal, ils m'ont posé des questions. Moi j'ai dit “c'est bon, il n'y a rien, j'ai juste mal”. Les copains savent que j'ai une maladie, puisqu'ils viennent à l'hôpital. Moi je ne leur parle pas de ça, j'aime pas parler de ça aux gens. C'est ma vie privée, ça ne les regarde pas. ” (43CHICA, garçon de 19 ans)

Ses amis sont au courant, en particulier ceux qu'il connaît depuis longtemps. “Ils me voyaient aller souvent à l'hôpital, quand ça arrivait à l'école aussi, ils me demandaient”. C. ajoute “Je leur ai dit que c'est une maladie tropicale, c'est les os.” Sa petite amie actuelle est au courant. (912KBA, garçon de 19 ans)

“Quand j'étais à l'école et que j'avais mal, je le disais et je pleurais, dès fois on ne me croyait pas, il fallait un certain temps pour qu'ils se mettent à réagir... Après, quand je sentais que je n'allais pas bien, j'allais pas à l'école, je restais à la maison, j'attendais de voir.” (912KBA, garçon de 19 ans)

Elle dissimule la maladie à ses amies parce qu'elle a peur qu'on dise que sa vie dépend sur des appareils, qu'elle est malade. “Au lycée, ça passait mal” dit-elle, “les élèves croient que je faisais exprès et me disaient pourquoi ça n'arrive qu'à toi”. De même, les professeurs pensaient la même chose ; elle “loupait” beaucoup de contrôles. Son copain est au courant, mais ses copines non ; elle a dit que cela ne les regarde pas, c'est sa vie privée. (903KBA, fille de 20 ans)

“Quand on a eu mal toute la nuit, quand on va au cours le lendemain, on a pas trop envie de parler aux autres, quand quelqu'un fait une blague, on le prend mal, on se fâche avec tout le monde. Avec certains copains très proches, ça passe, mais avec la majorité, ils ne comprennent pas... Oui, ça joue sur l'humeur, dans ces cas-là on a tendance à se replier sur soi.” (910KBA, garçon de 20 ans)

M. dit qu'il n'a pas mis ses amis au courant. “Je leur ai pas dit, ils savent juste que j'ai souvent mal au dos.” Il ajoute qu'il estime que ses amis n'ont pas à savoir cela, non pas qu'il y voit un problème, mais il estime seulement que c'est quelque chose de relativement intime, “ça ne les regarde pas”. M. a une petite amie, il ne lui a rien dit, on lui demande pourquoi, il répond : “franchement, j'y ai pas pensé.” (911KBA, garçon de 20 ans)

“Des fois quand je suis en train de rigoler avec des copains, je sens que ça me prend, je commence à me sentir mal. ” I. n'a rien dit à ce sujet à ses amis, sa petite amie aussi...n'est au courant de rien. Il dit qu'il ne veut pas leur apparaître différent. Il veut qu'ils pensent qu'il est comme eux. “Une fois, on était en bas dans la rue avec des copains. J'ai commencé à avoir mal à la tête, dans l'ambiance j'ai pensé que ça se calmerait. Et puis ça a persisté, j'ai dit que je devais rentrer et je suis parti.” (908KBA, garçon de 21 ans)

AK faisait du sport à l'école, mais se reposait quand elle était fatiguée. Ce qui déplaisait au prof de sport et qui lui donnait la rage. Mais, dès qu'il manifestait son mécontentement, AK allait voir l'assistante sociale et il se calmait direct. (05HMA, fille de 21 ans)

On constate d'abord, dans ces discours, que ces adolescents ressentent un intense besoin de ne pas laisser leur maladie devenir un motif de marginalisation sociale. Devant la complexité de la maladie et la difficulté de l'expliquer aux amis, ils préfèrent le plus souvent le silence ou la banalisation de leur condition. Il semblerait qu'à l'école primaire, leurs camarades savaient souvent qu'ils souffrent d'une maladie, mais dès le collège et le lycée, la majorité des interviewés considèrent leur maladie comme un possible motif de discrimination, peut être avec raison, et préfèrent garder le secret, quand c'est possible, c'est à dire, quand ils n'ont pas eu de crises tellement fortes au point de les obliger à donner des explications à ceux qui en étaient témoins. Avouer sa douleur nécessite d'avouer sa maladie et de donner des éclaircissements sans fin. On a donc l'impression que beaucoup de ces adolescents souffrent en silence dans leur milieu social principal.

A l'hôpital

Il y avait un médecin et “plein d'infirmières”, le “monsieur” [visiblement l'interne ou le PH] qui passait tout le temps “je ne lui parlais pas, c'est lui qui parlait tout le temps”, et qui avait raconté que petit on l'avait opéré de l'appendicite et que depuis il était fort en maths. Pendant l'hospitalisation elle dit qu'elle est “coupée de ses amis”, que l'équipe est très gentille. (13CHICAB, fille de 12 ans)

“Dr B. comprend bien la drépanocytose parce qu'elle a l'habitude, elle rencontre beaucoup de cas”. Il a l'impression que les infirmières ne comprennent pas la douleur, sinon elles ne lui feraient pas perdre du temps dans les urgences. (11CHICA, garçon de 13 ans)

Par contre, aux urgences, c'est affreux pour reprendre les mots de la tutrice. Pendant qu'ils font les radios, les prélèvements, l'enfant souffre. Elle pense qu'il faut la perfuser d'abord pour la soulager et après faire les radios et prélèvements ou autres analyses. On perd beaucoup de temps, environ 3 h. avant qu'ils ne donnent un traitement qui soulage l'ado. Elle pense que cela est dû à une ignorance de la maladie et de l'intensité de la douleur. Si le docteur connaissait bien la maladie, il la perfuserait le plus vite possible. Elle pense que le médecin ignore la maladie et croit que l'ado exagère en cas de crise. (12CHICFB, tutrice d'une fille de 13 ans)

Pas d'attente [aux urgences], les infirmières connaissent bien son fils, il y est depuis sa naissance. Bonne prise en charge de la douleur. Les soignants le croient et comprennent bien la douleur de son fils. (25CHICF, mère d'un garçon de 14 ans)

M^{me} L. estime qu'en général, le personnel comprend bien la douleur de son fils. Elle relate toutefois qu'elle a eu des problèmes lors de sa dernière hospitalisation à [un hôpital de banlieue]. “ Certaines personnes ont dit qu'il fait la comédie, je leur ai dit de laisser et de chercher quelqu'un qui ne fait pas la comédie ”. (36CHICF, mère d'un garçon de 14 ans)

En raison d'une crise douloureuse, elle a été admise aux urgences. Le personnel lui avait demandé ses papiers médicaux, l'avait fait attendre longtemps alors qu'elle souffrait beaucoup. (07CHICA, fille de 15 ans)

Les relations avec les infirmiers semblent plutôt satisfaisantes. Les gens sont sympathiques et accueillants à [l'hôpital] affirme-t-il. Il se sent bien dans ce milieu même s'il reconnaît que ce n'est pas son domicile. Il prétend, inversement, qu'il lui arrive de cacher ses douleurs dans cet hôpital parce qu'il a peur que les médecins crient, alors qu'il ne les a jamais vu crier sur quelqu'un. (06CHICA, garçon de 15 ans)

Certaines infirmières (une ou deux) à la pédiatrie sont méchantes, par contre à l'hôpital de jour, elles sont toutes gentilles. En cas d'hospitalisation, les services des infirmières sont inégalitaires. Elles s'occupent plus des autres que d'elle parce qu'elle ne s'entend pas avec certaines. Elles ont une mauvaise évaluation de la douleur. Quand elle a mal, elle essaie de gérer sa douleur, mais si elle “en peut plus”, les infirmières ne la croient pas. Une fois, en urgence, elle a été hospitalisée et on l'a fait sortir trop tôt alors qu'elle n'était pas guérie. D'ailleurs, elle est revenue très vite. (19CHICA, fille de 16 ans)

Il pense qu'aux urgences, le personnel ne mesure pas l'intensité de leur douleur (“ils ne savent pas comment ça fait mal”), et souhaiterait arriver directement dans le service de Dr B. Il semblerait que cette mesure existe déjà avec une jeune patiente, et il souhaiterait qu'elle soit étendue à l'ensemble des patients. (14CHICA, garçon de 17,5 ans)

En urgence, l'attente est parfois longue. Cela dépend des personnes qu'on y trouve. Certaines personnes comprennent sa douleur et lui donnent des calmants immédiatement, d'autres pas. (02CHICA, garçon de 18 ans)

A l'époque où il faisait ses crises, il était suivi à [un hôpital parisien] pour la drépanocytose et était hospitalisé à [un hôpital de banlieue] durant les crises. Mais, le personnel de [l'hôpital de banlieue] “ne comprenait qu'il s'agite, alors qu'il n'avait aucun symptôme apparent. Un jour, un médecin de [l'hôpital de banlieue] a même cru que M. simulait, et lui a demandé : “vous croyez qu'il a réellement mal ?”. La mère insiste sur l'idée qu'il est difficile de faire “comprendre la douleur, si cela n'est pas visible”. (02CHICF, mère d'un garçon de 18 ans)

“En médecine ado et en pédiatrie générale, ils sont assez compréhensifs. Mais j'ai été opéré de la vésicule biliaire, c'était en chirurgie digestive. Dans ce service, ils ont carrément oublié que j'étais drépanocytaire. En fait, j'avais une crise en même temps. Ils voulaient absolument que je me lève, eux ils ne traitaient que les douleurs post-opératoires et moi, je savais bien qu'il y avait autre chose, j'ai dit que je ne me lèverai pas, ils voulaient me forcer, j'ai refusé catégoriquement parce que j'avais très mal. Impossible qu'ils comprennent que cette douleur était dû à la drépanocytose et non à l'opération pour tout le monde quel que soit le service.”

A. dit qu'effectivement, il a vécu des choses qui font qu'il ne se comportera pas comme un autre médecin. “Moi, j'espère que quand je serai médecin, il est des erreurs que je ne ferai pas. J'attendrai pas 25 questions quand je verrai quelqu'un qui a mal. Souvent quand on arrive aux urgences, il y a le protocole, on vous demande votre nom, votre âge, si vous avez des allergies, etc... Moi je parlerai pas pendant 1/2 heures avant d'agir”. A. dit que les protocoles ne doivent pas freiner, ils doivent servir de support mais ne doivent pas être suivis à la lettre. (910KBA, garçon de 20 ans)

Par rapport à ce qu'on observe dans la famille et dans les établissements scolaires, en milieu médical le problème semble inversé. Il n'est plus question de cacher sa maladie ; l'identité de malade est totalement en résonance avec le milieu médical. En revanche, il s'agit de convaincre le corps médical qu'on souffre et qu'on a besoin d'être soulagé rapidement. Ceci est surtout vrai dans les services d'urgence, où souvent on ne connaît pas le patient, et parfois on ne connaît pas la maladie non plus. Les plus jeunes des patients semblent accepter mieux les problèmes de communication et des rapports difficiles avec le personnel, que les plus âgés, qui commencent à s'affirmer devant ce qu'ils considèrent parfois comme une attitude désinvolte de la part de certains membres du personnel, voire leur manque de connaissance de la drépanocytose et de la douleur qu'elle peut engendrer.

CONCLUSIONS

Nous avons pu, avec ces entretiens recueillis auprès d'adolescents et de leurs familles, faire ressortir ce que Rolland (5) appelle “la phase de transition” du cycle de la vie, dans laquelle l'adolescent cherche normalement à augmenter son autonomie. Mais dans ce cas-ci, la maladie chronique, par des crises souvent imprévisibles mais récurrentes, crée des contradictions qui rendent l'adolescent périodiquement dépendant, d'abord de sa famille, puis du personnel médical. Elle menace aussi la création de son identité sociale face à ses pairs, en risquant de lui conférer une étiquette de “malade”.

Mais au fur et à mesure qu'ils grandissent, les adolescents maîtrisent de mieux en mieux ces paramètres sociaux de leur maladie : le fardeau familial lié à la prise en charge des crises vaso-occlusives ; la marginalisation sociale conférée par leur “différence” telle que perçue par leurs pairs ; la dépendance en milieu médical et la négociation avec le personnel. Cette amélioration dans la capacité de “faire face” à leur maladie correspond bien à ce que d'autres chercheurs ont pu constater dans le processus de maturation (6). La plupart de ces patients majorité semblent prendre en main leur maladie dès l'âge de 17 à 18 ans et d'en tenir compte dans leurs projets d'avenir.

Il est aussi évident que la famille joue un rôle important dans cette difficile autonomisation, et ceci depuis le plus jeune âge du malade. La plupart des familles de notre étude ont géré la maladie de leurs enfants depuis 10 à 15 ans, souvent très seules. On peut imaginer que l'existence d'associations de malades et familles de malades apporte un soutien important, en favorisant l'adaptation des patients drépanocytaires à leur maladie dans le contexte de leur projet de vie.

Tous ne traversent pas cette "phase de transition" avec le même succès, et on peut redouter, surtout en cas d'échec scolaire, une marginalisation à vie de certains adolescents de notre étude. Les lacunes évidentes dans la communication entre les adolescents malades et le personnel des établissements scolaires (de soins comme enseignant) justifient que soient mises en place des activités d'information pour ces personnels, tout en respectant le souci de confidentialité exprimé par les adolescents. Ceci suppose une réflexion délicate qui a déjà été entamée par notre équipe et les médecins et infirmières conseillers des recteurs et inspecteurs d'Académie des trois Académies d'Ile de France.

L'existence de centres spécialisés dans la drépanocytose, où le personnel connaît bien la maladie (et les malades), ressort de notre étude comme un facteur très positif dans la prise en charge, non seulement pour le malade, mais aussi pour les familles. En revanche, au niveau des équipes soignantes, dans les services d'urgences, dans les hôpitaux généraux, chez les médecins généralistes, mais même parfois dans les services spécialisés, une information est également à faire, utilisant les données de la recherche. Une étude anglaise récente (7) montre bien qu'une organisation des soins et une prise en charge de la douleur inappropriées entraînent une démission du malade devant ses responsabilités dans la prise en charge de la maladie et une dépendance hospitalière. Dans notre recherche, le développement d'outils de formation appropriés permettrait notamment de renforcer le rôle des infirmières dans l'éducation des familles, rôle essentiel dans la prévention et la prise en charge des crises douloureuses de la drépanocytose (8). Un meilleur soutien des patients et des familles peut enfin non seulement contribuer à améliorer la compliance (9), mais aussi (notamment par l'amélioration de la compliance) à réduire le poids économique considérable de cette maladie, par le développement de prises en charge ambulatoires en remplacement des longues et coûteuses hospitalisations pour crises douloureuses ou infections, par ailleurs génératrices d'un important absentéisme scolaire (10, 11). Et l'un des principaux enjeux ici est bien finalement l'amélioration de l'observance thérapeutique à un âge où elle risque fort d'être remise en question si on n'écoute pas ce qu'ont à dire ces patients.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Cook J. " Communiquer sur la douleur de l'enfant ", Le Journal des Professionnels de l'Enfance N° 1, Septembre-Octobre 1999, pp.65-68.
- 2) Fabrega H. et Tyma S. Language and cultural influence in the description of pain. British J of Medical Psychology 1976. 49:349-371.
- 3) Helman C. Culture, Health and Illness: An introduction for health professionals. London: Wright PSG. 1984. 242 p.

- 4) Cook J., Tursz A., (eds), *L'enfant et la douleur: familles et soignants*, Paris : Editions La Découverte/Syros, 1998; 186 pp.
- 5) Rolland JS. Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process* 1987. 26(2):203-221.
- 6) Brown JM, O'Keeffe J, Sanders SH, Baker B. Developmental changes in Children's Cognition to Stressful and Painful Situations, *J. of Pediatric Psychology*, 1986,11: 3, 343-57.
- 7) Maxwell K, Streetly A, Bevan D. Experiences of hospital care and treatment seeking for sickle cell disease: qualitative study. *Br Med J* 1999; 318: 1585-1590.
- 8) Gribbons D., Zahr LK., Opas SR. Nursing management of children with sickle cell disease : an update. *J Pediatr Nurs* 1995 ; 10 : 232-242.
- 9) Belgrave FZ., Lewis DM. The role of social support in compliance and other health behaviors for African Americans with chronic illnesses. *J Soc Health Policy* 1994 ; 5 : 55-68.
- 10) Schapiro BS., Dinges DF., Orne EC., Bauer N., Reilly LB., Whitehouse WG., Ohene-Frempong K. et al. Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents : natural history and impact on school attendance. *Pain* 1995 ; 61 : 139-144.
- 11) Eaton ML., Haye JS., Armstrong FD., Pegelow CH., Thomas M. Hospitalisations for painful episodes : association with school absenteeism and academic performance in children and adolescents with sickle cell anemia. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1995 ; 18 : 1-9.