

La drépanocytose :  
une maladie  
extrêmement  
douloureuse et  
méconnue  
racontée par une  
patiente

**Luce Kuseke Sona**

*Patiente ressources*

*lkspdouleurs.sante@gmail.com*

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue en France. Il y aurait entre 19 000 et 32 000 personnes atteintes d'un syndrome drépanocytaire majeur en France et plus de 400 naissances par an. Cependant cette maladie reste peu connue par le monde de la santé.

La drépanocytose est la maladie de la douleur et souvent sa prise en charge se fait par le biais de cette douleur ...

La douleur a plusieurs composantes sur lesquelles on va pouvoir agir en tenant compte de chaque patient qui est unique de par son vécu, ses expériences, son environnement culturel et social et ses sensibilités propres.

Néanmoins, un socle de similitudes reste partagé par tous les patients :

- *les différentes composantes de la douleur :*
  - sensorielle
  - affective et émotionnelle
  - cognitive (en relation avec son vécu, son expérience)
  - comportementale
  
- *les stratégies d'éviction de cette douleur :*
  - la musique
  - les mouvements frénétiques
  - la bulle vitale
  - l'auto-hypnose
  
- *le vécu spécifiquement en relation avec l'invisibilité de la maladie.*

Face à tout ce ressenti des patients, face à cette douleur excessive, les soignants sont démunis et restent souvent dans l'incompréhension du patient.

D'où l'importance de :

- communiquer sur cette douleur.
- faire comprendre la douleur ressentie par le patient
- faire prendre conscience aux soignants de leurs propres ressources et de l'importance de les utiliser en ces occasions.

C'est dans ce sens que se livre mon combat. Après avoir gagné ma bataille contre cette maladie au bout de 30 ans, je transmets, à l'aide d'outils pédagogiques de ma création, à l'occasion de formations et ateliers d'éducation thérapeutique, mon expertise de cette douleur si méconnue.

C'est aussi toujours dans ce sens que j'ai réalisé une série de livres illustrés nommés «Fighting Dreamers » ayant pour objectif de faire comprendre aux enfants leur maladie et handicap et l'importance d'en faire des forces.

Nous avons tous un rôle à jouer dans le domaine de la santé.

Moi j'ai choisi d'être un pont entre les malades et les soignants. J'espère que de mon vécu chaotique dans la douleur naîtra une meilleure compréhension.

## **Sources :**

- Leleu H, Arlet JB, Habibi A, Etienne-Julan M, Khellaf M, Adjibi Y, et al. (2021) Epidemiology and disease burden of sickle cell disease in France: A descriptive study based on a French nationwide claim database. PLoS ONE 16(7): e0253986. doi:10.1371/journal.pone.0253986
- Livres Fighting Dreamers : en cours de création et en recherche d'éditeurs
- Vidéo dans laquelle j'interviens:  
<https://www.youtube.com/watch?v=Zd2gfgquxgQ&t=12s>