

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES HUMAINES SOCIALES ET
ÉDUCATIVES

UNITÉ DE RECHERCHE ET
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE DU
DÉVELOPPEMENT ET DU MAL
DÉVELOPPEMENT



THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POST GRADUATE SCHOOL FOR
SOCIAL AND EDUCATIONAL
SCIENCES

DOCTORAL RESEARCH UNIT FOR
SOCIAL SCIENCES

DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY

LABORATORY OF DEVELOPMENT
PSYCHOLOGY AND BAD
DEVELOPMENT

**EXPÉRIENCE SUBJECTIVE DE LA STIGMATISATION
DANS LE CONTEXTE D'UNE MALADIE SOMATIQUE
GRAVE : UNE ÉTUDE DE CAS AUPRÈS DU JEUNE
ADULTE DRÉPANOCYTAIRE CAMEROUNAIS**

Mémoire soutenu publiquement le 30 Juillet 2024 en vue de l'obtention du diplôme de

Master en Psychologie

Spécialité : Psychopathologie et Clinique

Par

ETETA'A ELLA MIRANDE

Titulaire d'une Licence en Psychologie

JURY

Président : Pr NOUMBISSIE Claude Désirée, *Maître de Conférences*

Rapporteur : IGOUI MOUNANG Gilbert, *Chargée de Cours*

Membre : Dr MENGUE NGADENA Yolande, *Chargée de Cours*



Juillet 2024

SOMMAIRE

DEDICACE.....	II
REMERCIEMENTS	III
LISTE DES ABRÉVIATIONS	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES FIGURES	VI
RESUME.....	VII
ABSTRACT	VIII
INTRODUCTION GENERALE.....	1
PREMIERE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE	5
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	6
CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTERATURE	27
DEUXIEME PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE DE L'ETUDE	83
CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE	84
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNEES	106
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSION DES RESULTATS DES RESULTATS	124
CE CHAPITRE EST CONSACRÉ À INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS OBTENUS, INTERPRÉTATION QUI SERA FAITE A LA LUMIÈRE DE NOS THÉORIES EXPLICATIVE DU SUJET	124
ANNEXES	148
TABLE DES MATIERES	149

DEDICACE

À

Mon fils bien aimé, James Mckeen FONKPU ELLA

REMERCIEMENTS

Pour avoir soutenu et enrichi le présent travail de recherche, nous disons merci à :

- Monsieur le Docteur IGOUI MOUNANG Gilbert Chargé de cours a la Faculté des Sciences de l'Education et directeur de notre travail de recherche.
- Monsieur le Docteur Thierry DONG depuis l'Université de Dschang qui comme un père a su nous tenir la main jusqu'au bout.
- Monsieur le Professeur Chandel E B A L E MONEZE, Chef du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I pour ses précieux conseils et son soutien.
- Monsieur le professeur Claude Désiré NOUMBISSI, Maitre de Conférences pour les enseignements et le soutien depuis le niveau 1.
- Madame la Docteure MENGUE NGADENA Yolande Chargé de cours pour les enseignements depuis le niveau 2

L'expression de notre vive reconnaissance va à l'endroit de :

- Tous les enseignants du Département de Psychologie pour la richesse des enseignements reçus.
- Toutes les équipes soignantes du service hématologue de l'hôpital central de Yaoundé.
- France et Idriss (noms d'emprunts) tous drépanocytaires homozygotes. Qui ont accepté de participer à cette recherche en offrant un peu de leur expérience subjective comme matériel à ce travail.

Nous pensons aussi à

- Nos amis et notre famille, pour leur patience et leur indéfectible soutien
- Tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, d'une quelconque manière, à la réalisation de ce travail.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APIPD	: Association pour la Prévention et la Lutte contre la Drépanocytose
AS	: Hétérozygote Porteur Sain
AVC	: Accident Vasculo-Cérébral
CVO	: Crise Vaso-Occlusive
CO₂	: Dioxyde de Carbone
DLM/MINSANTE	: Direction de la Lutte contre Maladie/Ministère de la Santé Publique
EGH	: Electrophorèse de l'hémoglobine
GEDREPACAM	: Groupe d'Etude de la drépanocytose Cameroun
HBA	: Hémoglobine Normale
HBF	: Hémoglobine non Polymérisant
HBS	: Hémoglobine Anormale
HCY	: Hôpital Central de Yaoundé
HG	: Hypothèse Générale
HS	: Hypothèse Spécifique
IASP	: International Association for the Sud of Pain
INED	: Institut National d'Etude Démographique
IRD	: Institut de Recherche pour le Développement
MINSANTE	: Ministère de la Santé Publique
OG	: Objectif Général
OIL	: Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
OS	: Objectif Spécifique
QG	: Question Générale
QS	: Question Spécifique
SS	: Homozygote Drépanocytaire Malade
TPSP	: Trouble Psychique Sévères et Pertinent
UNESCO	: Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Risques de transmission de la drépanocytose.....	52
Tableau II : Récapitulatif des hypothèses, variables, modalités, indicateurs et indices	89
Tableau III : Tableau récapitulatif des caractéristiques des participants.....	108
Tableau IV : Dynamique des phénomènes psychiques investigués lors de l'étude de cas	110

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Syndrome pied-main	43
Figure 2: Mécanismes de la vaso-occlusion	43
Figure 3: Les trois types de complications aiguës.	45
Figure 4: Phénomène de falciformation	49
Figure 5 : Détection de la mutation HbS par l'enzyme de restriction	54

RESUME

La présente étude traite de l'expérience subjective de la stigmatisation dans le contexte d'une maladie somatique grave chez le jeune adulte drépanocytaire camerounais. Cette stigmatisation dans nos sociétés modernes reste un problème pointu dans la mesure où le drépanocytaire en général et le jeune adulte drépanocytaire en particulier la considère comme un fardeau très lourd à porter le fragilisant. C'est donc à ce titre que la présente étude pose le problème **des enjeux de la stigmatisation dans la structuration du vécu du jeune adulte drépanocytaire**. L'étude se fixe pour objectif de **comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun**. Pour y parvenir l'hypothèse suivante a été formulée de la manière suivante : **Du fait de la drépanocytose et à l'entrée de la vie adulte Les jeunes adultes drépanocytaires perçoivent un haut niveau de stigmatisation en lien avec les manifestations visibles de la maladie ce qui affecte leur estime de soi.** Le Camerounais est un acteur d'une Afrique qui cherche à s'émanciper du colonialisme tout en préservant son identité et ses valeurs traditionnelles (Léopold Sédar Senghor, 1960) .Il est ainsi un individu en quête de son indépendance tout en restant attaché à ses racines culturelles. Le terme **camerounais** désigne une personne originaire du Cameroun, un pays situé en Afrique centrale reconnu pour la diversité culturelle, ethnique et linguistique abritant plus de 200 groupes ethniques et une multitude de langues, dont l'Anglais et le français sont les langues officielles. Notre recherche est une recherche qualitative de type exploratoire. Exploratoire dans la mesure où elle cherche à explorer le vécu du jeune adulte drépanocytaire en rapport avec l'expérience subjective de la stigmatisation qu'il subit. *De même, la méthode clinique* qui nous a permis de collecter les données est l'entretien clinique. Le choix de cet outil relève du fait que c'est l'outil privilégié du psychologue clinicien lui permettant de recueillir avec aisance le contenu des dires des participants. L'instrument de collecte des données tout au long de notre recherche a été le chercheur en raison de sa flexibilité .De même, l'unité d'analyse Dans le cadre de nos travaux était l'analyse de contenu. Nos travaux laissent apparaître les résultats suivants : L'environnement social de la patiente 1 est affecté. D'un côté, les périodes de désorganisation peuvent être difficiles pour la qualité des relations, car les symptômes de la maladie peuvent comprendre des comportements désorganisés, des affects neutres, des habiletés sociales pauvres et une tendance à répondre négativement aux autres. De même, chez le patient 2, la réaction de l'environnement social doit aussi être considérée. Nous notons dans le meilleur des cas nous devons le ranger dans le champ de la psychologie voire de la psychiatrie. Le patient lui, ressent des symptômes, mais ne les décrypte pas avec la même grille que le médecin. Le patient 1 donne un sens à son état de malade. Nos deux sujets ont subi un choc émotionnel dès leur tendre enfance chacun en fonction de la représentation de la maladie telle qu'elle a été perçue par leurs parents et leurs entourages des circonstances environnementales qui en découlaient ainsi que l'avis des médecins. Au sujet de la première patiente 1 France (nom d'emprunt), on réalise les faits suivants : sa souffrance et son impuissance est la conséquence du déséquilibre psychoaffectif due à l'attachement avec sa mère qui n'a pas été sécurisant dès la tendre enfance. Dans le cas de celle-ci il s'agit d'un refoulement inconscient c'est-à-dire que les événements enfantins traumatisant se trouvant latent au niveau de l'inconscient remontent au niveau de la conscience pour générer les maladies psychologiques identitaires telle la baisse d'estime de soi comme principale composante. Chez le deuxième patient 2, sa souffrance le plonge dans une impuissance qui est le fruit de sa détresse, tristesse et surtout de la souffrance de sa fiancée face à la souffrance psychologique que le sujet est en train de subir. L'expérience subjective de la stigmatisation du a la drépanocytose a fragilisé son état émotionnel. Il s'agit d'un défaut imaginaire en ce sens qu'il établit une « corrélation positive entre projection et somatisation, donnant lieu, dans la conversion hystérique, à une psychopathologie par excès » imaginaire ; et une corrélation négative entre projection et somatisation, aboutissant à une pathologie psychologique et l'a plongé dans un trouble de l'image soi.

MOTS CLES: Drépanocytose; expérience; stigmatisation; subjectivité; maladie somatique grave

ABSTRACT

The present Study deals with the subjective experience of stigma in the context of a serious somatic disease in young adult drepanocyte Cameroonian. This Stigmatization in our modern societies remains a sharp problem insofar as the drepanocyte in general and the young adult drepanocyte in particular considers it as a very heavy burden to carry the weakening. It is therefore in this respect that the present study poses the problem of stigma issues in the structuring of the experience of the young adult drepanocyte. The study is set for objective of understanding the subjective experience of the stigma experienced by young adults with drepanocytosis in Cameroon. To achieve this the following hypothesis was formulated as follows: **due to drepanocytosis and at the entrance to adult life young adult of perceive a high level of stigmatization in connection with the visible manifestations of the disease which affects self-esteem.** The Cameroonian is an actor of an Africa who seeks to emancipate himself from colonialism while preserving his identity and his traditional values (*Léopold Sédar Senghor, 1960*). He is thus an individual in the quest of independence threats while remaining attached to his cultural roots. The Cameroonian term designate a person from Cameroon, a country located in Centrale Africa. Cameroon is recognized for cultural, ethnic and linguistic diversity sheltering more than 200 ethnic groups and a multitude of languages, of which English and French are official languages. The study is in an understanding in wake with the backed qualitative method has sowing directive interviews carried out on a sample of two young Cameroonian drepanocyte adults with a thematic content analysis that has been carried out in order to check the hypotheses our research of the exploratory type. Exploratory insofar as she seeks to explore the experience of the young adult drepanocyte in relation to the subjective experience of the stigma he undergoes. Likewise, the clinical method that has made it possible to collect data is clinical maintenance. The choice of this tool comes from the fact that this is the privileged tool of the clinical psychologist allowing him to collect with ease the content of patient's words. The data collection was the research. Due to their flexibility. Similarly, the unit analysis in our work was content analysis. our work reveals the following results: the social environment of patient 1 is affected. on one hand, periods of disorganization can neutral affect, social skills, and the tendency to respond negatively others. Similarly, for patient 2, the reaction of the social environment must also be the social environment also be taken into account. we note that, at best, the case should be placed within the field of psychology or even psychiatry. The patient experiences symptoms but does not interpret them using the same frame work at the physician. Patient 1, however, assigns meaning to their illness. Both of our subjects experienced emotional shock from an early age, each according to how the illness was represented and perceived by their parents and social environment, the resulting environment circumstances, and the opinions of medical professionals. Regarding patient 1 (France) the following observations can be made: her suffering and sense of helplessness are the result of psycho-affective imbalance caused by an insecure attachment with her mother from early childhood. in her case, it involves unconscious-repression that is, traumatic childhood events, which remained latent in the unconscious, resurface into consciousness and give rise to psychological and identity-related disorders, with low self-esteem as a central component. patient experience of suffering leads to a profound sense of helplessness, rooted not only in this own emotional distress and sadness, but also in the secondary pain he feels as he observed his fiancée's emotional struggle in the face his ongoing psychological suffering. It is an imaginary defect in the sense that it established a positive correlation between projection and somatization, giving rise hysterical conversion to a psychopathology of imaginary excess, and a negative correlation between projection and somatization, leading to a psychological pathology that plunged him into a disorder of self-image.

KEYS WORDS: Sickle cell disease; experience; stigmatization; subjectivity; serious physical disease.

INTRODUCTION GENERALE

La drépanocytose également appelé anémie falciforme ou anémie a hématie falciforme, est une maladie génétique courante due à une anomalie de l'hémoglobine. Elle résulte de l'héritage des gènes mutants de l'hémoglobine provenant à la fois du père et de la mère. Cette condition est répandue dans le monde entier, avec environ 5% de la population mondiale porteuse de gènes responsables d'hémoglobinopathie, dont la drépanocytose. Chaque année, environ 300 000 naissent avec une anomalie majeure de l'hémoglobine, dont plus de 200 000 cas de drépanocytose (OMS, 2006).

Elle se manifeste par des anémies chroniques, des épisodes infectieux et des crises vaso-occlusives d'une rare violence algique. Découverte pour la première fois en 1910 par le Dr James Herrick, chez un étudiant noir souffrant d'anémie chronique, ce fait scientifique a vite eu une signification anthropologique dont l'examen permet de comprendre le rôle qu'a joué cette maladie dans l'étude de la stigmatisation Entre les individus des sociétés. Au cours du XIX^e et du XX^e siècle. Cela, afin d'éclairer et de dépasser les représentations persistantes qui ont permis d'en faire une maladie dite orpheline et propre à la race noire, ou du moins aux populations d'origine africaine malgré l'existence de l'important intérêt et de l'abondante production scientifiques qu'elle a suscitée (Kamyt). En effet, apparue dans la littérature médicale française dans les années 1950, la drépanocytose s'est moins imposée comme une maladie que comme une tare caractéristique de la « race » des sujets français coloniaux. S'étant trouvées au centre des débats à partir de la fin de cette année-là, lorsque les découvertes de la paléontologie ont permis d'envisager le continent africain comme berceau de l'humanité.

L'expérience subjective de la stigmatisation dans le contexte de la drépanocytose constitue un sujet d'étude profondément pertinent, compte tenu des défis multiples que les personnes atteintes de cette pathologie rencontrent, tant sur le plan médical que social. La drépanocytose, maladie génétique du sang, touche principalement les populations d'origine africaine, mais également d'autres groupes ethniques. Bien qu'elle soit caractérisée par des crises douloureuses, des complications graves, et une prise en charge médicale complexe, c'est surtout l'impact psychosocial de la maladie qui constitue une dimension cruciale à explorer.

Dans ce cadre, la stigmatisation désigne le processus par lequel des individus ou groupes sont perçus négativement en raison de leurs maladies, de leurs comportements et de

leurs apparences à un groupe marginalisé. Elle peut se manifester sous diverses formes ; stéréotypes, discrimination sociale, isolement, voire rejet. La stigmatisation liée à la drépanocytose, en particulier, prend racine dans une méconnaissance de la maladie, des idées reçues et des préjugés sociaux, et elle peut exacerber les souffrances psychologiques des patients. L'objectif de ce mémoire est d'analyser cette expérience subjective de la stigmatisation, en mettant en lumière ses différentes dimensions et ses répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes. Il s'agit de comprendre comment ces individus vivent leurs identités, comment ils perçoivent le regard des autres, et comment cette stigmatisation affecte leurs bien-être mental, social et émotionnel. Cette analyse passera par une exploration des mécanismes de la stigmatisation, des stratégies d'adaptation mises en place par les patients, ainsi que des conséquences sociales et psychologiques qui en résultent.

A travers cette étude nous chercherons à enrichir les connaissances sur la drépanocytose en considérant non seulement les aspects médicaux mais aussi psychosociaux, et à fournir des pistes pour les interventions de soutien plus adaptées à cette population.

Lors de notre stage académique, au Service d'Hématologie de l'HCY, nous avons comptabilisé 936 nouvelles consultations entre février, et 663 au cours de la période juin 2024. Ce qui implique, calcul rapide effectué, une prévalence d'environ 234 nouveaux cas par Mois. (Ces chiffres font référence au nombre de dossiers médicaux ouverts au compte de chaque nouveau patient drépanocytaire homozygote venu consulté au sein de ladite institution.

Nos observations et constats fait en service hématologique de l'hôpital central de Yaoundé nous laisse apercevoir dans le cadre de notre pré-enquête deux jeunes adultes drépanocytaires qui feront l'objet de notre étude à savoir France et Idriss (noms d'emprunts). Cette recherche qui se positionne dans le champ des sciences humaines pose le problème **des enjeux de la stigmatisation dans la structuration du vécu du jeune adulte drépanocytaire.**

Seulement, quelle que soit l'interprétation qu'on fera de ce problème, il faut noter que vivre avec la drépanocytose n'est pas chose aisée pour les personnes atteintes plus précisément dans notre contexte le jeune adulte drépanocytaire. Cette maladie a de nombreuses répercussions. En plus des difficultés d'ordres somatiques (dégradation physique : nécrose osseuse, priapisme, insuffisance rénale, ulcères de jambe), sociaux (maltraitements, attitudes de dévalorisation, d'humiliation, de marginalisation, de rejet) et comportementaux (repli sur soi,

conduites addictives...) qu'elle génère, la maladie est également cause d'abondantes et profondes souffrances psychiques. A travers le corps tatoué, mutilé ou malmené par la maladie, s'expriment des symptômes psychochologiques d'ordre familial et sociétaux. Comme dirait, avant d'être biologique, la souffrance drépanocytaire est d'abord psychique. (François Njiengwé).

Mais, elle est aussi sociétale. Comme pour un navigateur qui doit affronter les caprices d'un océan en furie, on est en face de quelqu'un qui doit constamment se remanier, qui continuellement doit s'adapter aux contraintes imposées par la maladie et actualisées par la société. On est en face d'une caractéristique biologique qui fait que les "choses" soient comme prédéfinies dans l'absolu, fixées d'avance, à l'intérieur d'un espace temporel indépassable, qui préfigure douleur, perte et menace mortelle. (Thierry Dong, 2009).

L'expérience subjective de la stigmatisation dans le contexte de la drépanocytose constitue un sujet d'étude profondément pertinent, compte tenu des défis multiples que les personnes atteintes de cette pathologie rencontrent, tant sur le plan médical que social. La drépanocytose, maladie génétique du sang, touche principalement les populations d'origine africaine, mais également d'autres groupes ethniques. Bien qu'elle soit caractérisée par des crises douloureuses, des complications graves, et une prise en charge médicale complexe, c'est surtout l'impact psychosocial de la maladie qui constitue une dimension cruciale à explorer.

Dans ce cadre, la stigmatisation désigne le processus par lequel des individus ou groupes sont perçus négativement en raison de leurs maladies, de leurs comportements et de leurs apparences à un groupe marginalisé. Elle peut se manifester sous diverses formes ; stéréotypes, discrimination sociale, isolement, voire rejet. La stigmatisation liée à la drépanocytose, en particulier, prend racine dans une méconnaissance de la maladie, des idées reçues et des préjugés sociaux, et elle peut exacerber les souffrances psychologiques des patients.

L'objectif de ce mémoire est d'analyser cette expérience subjective de la stigmatisation, en mettant en lumière ses différentes dimensions et ses répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes. Il s'agit de comprendre comment ces individus vivent leurs identités, comment ils perçoivent le regard des autres, et comment cette stigmatisation affecte leurs bien être mental, social et émotionnel. Cette analyse passera par une exploration

des mécanismes de la stigmatisation, des stratégies d'adaptation mises en place par les patients, ainsi que des conséquences sociales et psychologiques qui en résultent.

A travers cette étude nous chercherons à enrichir les connaissances sur la drépanocytose en considérant non seulement les aspects médicaux mais aussi psychosociaux, et à fournir des pistes pour les interventions de soutien plus adaptées à cette population.

Nos observations et constats fait en service hématologique de l'hôpital central de Yaoundé nous laisse apercevoir dans le cadre de notre pré-enquête deux jeunes adultes drépanocytaires qui feront l'objet de notre étude à savoir France et Idriss (noms d'emprunts). Cette recherche qui se positionne dans le champ des sciences humaines a pour but de décrypter d'éventuelles troubles psychologiques conséquences de l'expérience subjective qu'ils ont de la stigmatisation.

Pour ce faire nous allons présenter successivement la première partie intitulée le cadre théorique de l'étude constitué de trois chapitres à savoir

- le chapitre 1 : la problématique de l'étude,
- Le chapitre 2 : la revue de la littérature
- le chapitre 3 : les théories explicatives de l'étude.

Et la seconde partie intitulée le cadre méthodologique ou opératoire de l'étude qui elle aussi comporte trois chapitres à savoir

- Le chapitre 4 : la méthodologie de l'étude
- Le chapitre 5 : présentation et analyse des données
- Le chapitre 6 : interprétation et discussion des résultats.

Et enfin la conclusion générale de l'étude.

PREMIERE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

La problématique est l'approche ou la perspective théorique qu'on décide d'adopter pour traiter le problème posé par la question du départ. Elle est l'angle sous lequel les phénomènes vont être étudiés, la manière dont on va les interroger. Il s'agit de situer l'étude dans un contexte théorique. (Campenhoudt & Quivy 2011)

La problématique est une articulation discutée de différentes propositions empiriques et théoriques qui visent à définir le problème de la recherche (Fernandez & Cattee 2001).

En référence à la démarche proposée par ces auteurs, nous présenterons tour à tour, le contexte et la justification de l'étude, la position et la formulation du problème, la question de recherche, l'hypothèse de l'étude, l'objectif de l'étude et l'intérêt de l'étude. Tout travail de recherche nécessite l'élaboration d'une problématique permettant de bien circonscrire son objet d'étude .

1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

1.1.1. Contexte de l'étude

La drépanocytose est la maladie héréditaire a transmission autosomique récessive codominance, caractérisée par la présence d'une hémoglobine anormale Hbs dans le sang. C'est la maladie génétique affectant plus de 300 000 nouveaux nés chaque année (OMS, 2014).

Hemonobiglopathie génotypique de caractère chronique, les experts la présentent comme une maladie héréditaire due à la présence dans le sang des gènes mutants de l'hémoglobine hérité à la fois du père et de la mère, qui comprennent le transport de l'oxygène Dans le sang et se manifeste par des anémies chroniques, des épisodes infectieux, et des crises vaso-occlusives d'une rare violence algique.

Les hémoglobinopathies sont le plus souvent responsable d'anémies hémolytique. Les thalassémies et l'hémoglobine anormales provoquant un énorme fardeau sur la sante publique.

La répartition actuelle de la drépanocytose s'est fait à l'aune de l'immigration. Du fait de cette immigration, elle se classe aujourd'hui comme première maladie héréditaire dans plusieurs grandes villes européennes telles Paris, Londres ou Bruxelles. Dans les maternités bruxelloises, environ 1% des nouveau-nés sont porteurs de l'affection et un bébé sur 1850 est drépanocytaire (N'Gay Munungi, 2006).

On estime à plus de 300 par an le nombre de naissances d'enfants drépanocytaires (N GAY MUNUNGI, 2006) .

En France, on estime à plus de 300 par an le nombre de naissances d'enfants drépanocytaires (N'Gay Munungi, 2006).

La drépanocytose demeure la maladie génétique la plus fréquente en France et la maladie rare le plus rependue. L'augmentation du nombre de cas s'explique a la fois par la démographie, les migrations et l'élargissement du dépistage. Entre 1984 et 2019 , 9260 nouveaux nés ont été diagnostiqués avec un syndrome drépanocytaire majeure (dont 586 en 2019) et 180687 hétérozygote AS. En 2019 la fréquence en métropole s'élevait en cas pour 1303 nouveaux nés , contre 1 sur 2089 en 2009 ,motivant le passage à un dépistage universelle .(Brousse V et al , 2021).

La France compte près de 30 000 malades , avec plus de la moitié en ile- de -France ,et note que l'incident continue d'augmenter, entrainant une hausse des hospitalisations (Arlet J-B ,2023). Il s'agit d'une étude nationale évaluant le fardeau clinique et épidémiologique de la drépanocytose en France (BrousseV et al , 2023).

Une incidence de 1 sur 1 323 naissances plus au moins 557 nouveaux nés atteints, en forte hausse depuis 10 ans jusqu'à plus de 44 pourcents. Estimation de 25 000 à 30 000 patients drépanocytaires en France depuis 2023.La drépanocytose est la maladie génétique rare la plus fréquente en France , première cause de L'AVC chez l'enfant joint adulte jeune.

Dans une étude réalisée à partir de base de données de l'assurance maladie sur la période 2011-2016, on estimait en 2016 le nombre de patients drépanocytaires entre 19800 et 32400 du fait des mouvements migratoires. Plus de la moitié des patients vivent en ile de France soit 51 des naissances (DSM, 2019).

L'autre important lieu de vie des patients se situe en ANTILLES soit 13 des naissances (DSM, 2019).

En Amérique du Sud, aux Antilles et dans le Sud de l'Inde, 8 à 12 % de personnes sont atteintes (Pliya , 1994). Environ 100 000 personnes vivent avec la drépanocytose aux Etats Unis ; plus de 90% sont des Afro-Américains et 3-9 % sont hispaniques.(CDC , 2024). L'incidence a la naissance est d'environ 1 cas sur 365 naissances Afro-Américaines et un cas sur 16300 naissances hispaniques. Également ,1800 a 2000 nouveaux nés sont diagnostiqués

chaque année, avec un trait drépanocytaire (SCT) présent chez 8 à 10 % Afro-Américains.(NAP , 2020).

Les villes européennes telles Paris, Londres ou Bruxelles. Dans les maternités bruxelloises, environ 1% des nouveau-nés sont porteurs de l'affection et un bébé sur 1850 est drépanocytaire. En France, on estime à plus de 300 par an le nombre de naissances d'enfants drépanocytaires (N'Gay Munungi, 2006).

Leur transmission se fait selon le mode autosomique récessif, mais elles représentent une variation significative de la sérénité clinique. D'abord confinée dans les territoires d'endémies palustre en Afrique, dans le sud-est asiatique et dans le bassin méditerranéen, cette maladie était disséminée dans d'autres régions en raison de déplacement des populations, et notamment au cours des flux migratoires en Europe de l'ouest ou elle constitue un réel problème de santé publique à l'instar de toute maladie somatique.

La drépanocytose a des répercussions psychologiques qui vont du bouleversement de la représentation de soi et du sentiment de soi, à la remise en cause des aménagements défensifs, en passant par des atteintes narcissiques et des difficultés d'investissement d'un corps malade ou mutilé (Senon , 2008).

En Guadeloupe Jour, environ 1200 patients drépanocytaires (enfants et adultes) sont identifiés par la Centre de dépistage du pays, 1 nouveau-né sur 300 est drépanocytaire et 11 % de la population est porteuse de l'hémoglobine anormale S (Bribrac & Etienne-Julan, 2004).

La drépanocytose est une maladie génétique Du sang particulièrement répandu en Afrique. La prévalence du trait drépanocytaire peut atteindre jusqu'à 40 % dans certaines communautés Africaines avec un taux de prévalence de la drépanocytose homozygote estimé à au moins 2% (OMS, 2011).

7,74 million de personnes vivaient avec une drépanocytose, contre 5,46 millions en 2000, indiquant une hausse marquée.(OMS ,2021). On estime qu'environ 5% de la population mondiale est porteuse d'un gène anormal lié à la drépanocytose ou à la thalassémie. Plus de 300 000 nourrissons naissent chaque année avec une forme grave de ces troubles (principalement drépanocytose).le trait drépanocytaire se retrouve chez 5 de la population mondiale , avec des taux jusqu'à 25 dans certaines zones

Entre 2000 et 2021 le nombre de nouveaux cas par naissance (incidence) a augmenté de 453 000 à 515 000, soit une progression de 382 pour 100 000 naissances.

Chaque année plus de 500 000 bébés naissent avec la drépanocytose sur le continent (OMS, 2011).

Ces chiffres illustrent l'ampleur de la drépanocytose en Afrique et soulignent l'importance de mettre en place des stratégies de préventions et de prise en charge adaptées avec un taux de prévalence variant significativement selon les pays.

En Afrique noire (occidentale et équatoriale), la drépanocytose affecte 20 à 30 % des habitants. Sa répartition en Afrique laisse voir qu'il s'agit souvent des régions humides et lacunaires. Sa répartition croît du Sénégal vers l'est et le sud où elle atteint des maximas dans les régions centrales du Congo (MONTALEMBERT, 2004).

En Afrique Subsaharienne le pourcentage des porteurs sains (hétérozygote AS) varie de 10 à 40 , atteignant jusqu'à 45 dans certaines régions d'Ouganda.(OMS,2021). Dans plusieurs pays d'Afrique centrale (Cameroun, RD Congo ,Gabon , Ghana et Nigéria). Le trait est présent chez 20-30 de la population . le panorama actualisé des données épidémiologiques dans plusieurs pays anglophones et même francophones sur la drépanocytose en 2022 montre que au Sénégal la prévalence du portage du gène drépanocytaire est estimée autour de 10 % dans la population générale .parmi eux environ 1% présentent une forme grave (SS) de la maladie. Chaque année près de 2 000 enfants naissent atteints de drépanocytose au Sénégal. ces chiffres confirme une charge considérable pour le pays malgré es donnes représentatives encore limitées.

Dans les pays comme le Nigéria, RD Congo , Ghana , la prévalence chez les enfants (SCD) peut atteindre 2 avec les traits atteignant 30. Environ 400 000 nourrissons chaque année avec le SCD en Afrique Subsaharienne. Le taux de mortalité est élevé 50 a 80 des enfants atteints (moins de 5 ans) décèdent sans prise en charge.

La drépanocytose en Afrique Subsaharienne constitue aujourd'hui l'un des plus lourds génétiques au monde : très élevée en portage, avec une incidence notable , une mortalité infantile dramatique sans assistance médicale et un impact sanitaire majeure. Les initiatives ,telles que les enquêtes nationales et les programmes de dépistages , visent à mieux documenter la situation et à renforcer les capacités de prise en charge , conformément aux recommandations de l'OMS.

Selon les analyses et études de 2023 , incluant un travail national(Mauritanie) et des revues systématiques (la prévalence de la drépanocytose en Afrique Subsaharienne) se situe a

10-40 de porteurs , 0,5 a 2 de formes majeure chez les nouveaux nés , avec environ 400 000 naissances de SCD par an , et une mortalité infantile drastique quand les soins sont insuffisants.

Si on reconnaît quatre foyers fondateurs de la maladie possibles actuels on a le Bénin, Sénégal, Congo et le Cameroun.

En RDC, république démocratique du Congo une étude menée à Kinshasa a révélé une prévalence de 78,68 % de la drépanocytose parmi les patients du centre médical de Yolo Mabanga .

La drépanocytose est une des maladies la plus fréquente comme le plus prouvent les données épidémiologies récentes avec une prévalence de 2% des nouveaux homozygotes pour l'hémoglobine S et environ 40 000 naissances d'enfants drépanocytaires sont estimés chaque année.

Au Bénin, la prévalence du trait drépanocytaire S est estimée à 20 et celle de l'hémoglobine C a 10. Au Burkina Faso une prévalence nationale estimée de 4,63% (toute forme ,SS+SC) , avec environ 2% des nouveaux nés atteints de forme SS majeure en 2022. Selon une enquête ministérielle en 2020, jusqu'à 35% de la population porte au moins un ou deux allèles du gène mutant (trait ou maladie).la plus part des cas graves sont diagnostiqués tardivement , avec des programmes nationaux de dépistage seulement en cours de développements.

Au Mali en 2022 , environ 5 000 a 6 000 nouveaux nés naissent chaque année avec une forme grave de drépanocytose, ce qui représenterait près de 12 % de la population malienne concernée par la forme hétérozygote (AS). La prévalence de porteur de trait drépanocytaire varie sensiblement selon les régions de 4 % à 25 %. En milieu hospitalier , dans les régions vers Bamako , Kayes , Sikasso ou Koulikoro, la prévalence de forme graves (SS ou SC) est estimée entre 1 % et 3 % des naissances .le CRLD prend en charge plus de 14 000 patients , avec environ 1 500 nouveaux suivis chaque année (données 2021-2022). Le taux de mortalité infantile par drépanocytose est élevé : 50 % des enfants atteints de drépanocytose peuvent décéder avant l'âge de 5 ans sans prise en charge précoce.

Au Nigeria environ 15 % des nouveaux nés sont atteints ce qui représente environ 150 000 naissances annuelles de bébés drépanocytaires (Allo Docteur Africa, 2020).

De loin le pays le plus peuplé de la sous-région la population est porteuse du gène mutant et la prévalence de la drépanocytose est de l'ordre de 20 pour 1000 naissances, ce qui signifie que, dans ce seul pays quelques 150 000 enfants naissent chaque année avec la maladie. Le Nigeria compte la plus grande population de personnes atteintes de drépanocytose dans le monde environ 25% de nigériens sont porteur du gène responsable et 2 à 3% de la population souffre de drépanocytose dans ce pays.

En Côte d'Ivoire, 12% de la population est porteuse de l'hémoglobine S, avec entre 6000 et 8000 naissances annuelles de sujets atteints de la forme grave de la maladie. Elle touche environ 12% de la population ivoirienne, associée au paludisme. Les autorités pensent que ce mal est encore plus présent avec au moins 14 de la population touchée soit près de 3,5 millions de personnes. Des estimations bien que anciennes indiquent que la prévalence régionale varie entre 12% et 18 %, selon les zones géographiques, avec une valeur plus élevée dans le Nord. A Yopougon, Cocody et Treichville (Abidjan), environ 11 972 cas ont été enregistrés dans un Centre Universitaire entre plusieurs années, soit une moyenne de 259 nouveaux cas annuels. Les données récentes sur 2022 manquent, mais la prévalence estimée reste élevée. La Côte d'Ivoire semble connaître une prévalence géographiquement hétérogène souvent plus élevée dans certaines provinces du Nord, mais les données récentes restent fragiles.

En Algérie, les données détaillées manquent sur cette maladie, elle touche cependant 2 à 3% de la population algérienne, selon certaines estimations. Elle est très répandue notamment au nord-est du pays, et dans plusieurs autres wilayas.

Une étude menée auprès de 402 enfants, adolescents et jeunes (18 mois à 25 ans) dans des services de pédiatrie du CHU Sylvanus Olympio et de l'hôpital de Bé à Lomé a trouvé :

6,0 % de prévalence globale de drépanocytose (SS +SC), 2,4% de forme homozygote SS, 3,4% de formes composite SC, 28,3% des participants porteurs du trait drépanocytaire (AS ou AC). L'étude hospitalière à Lomé reflète une population hospitalisée d'où un risque plus élevé de cas symptomatiques, ce qui peut expliquer des taux plus élevés (6%) que les estimations nationales. Sur le plan national les autorités estiment que 16 % de la population sont porteurs du gène S dont 4% présentent déjà une forme manifeste (SS-SC). Le nombre de cas majeur souligne l'ampleur du défi de santé publique au Togo.

Au Cameroun, plus de 6000 enfants drépanocytaires naissent chaque année et environ un camerounais sur quatre est porteur du gène. Pays d'accueil de l'étude, les statistiques (du Centre de Dépistage Néonatal et de Prise en Charge de la Drépanocytose de l'hôpital central de Yaoundé) indiquent depuis 2009 que : 2% de nouveau-nés sont atteints chaque année ; 25% de personnes sont susceptibles de transmettre la maladie et 1 couple sur 14 est à même de mettre au monde un enfant souffrant d'un syndrome drépanocytaire majeur.

Le Cameroun compte ainsi à lui seul deux millions de drépanocytaires plus à l'est au moins 9 de la population serait atteinte par la maladie génétique, 310 000 naissances chaque année, elle entraîne la mort de 114 000 personnes en 2015.

Au Cameroun, depuis 2009, les statistiques du Centre de Dépistage Néonatal et de Prise en Charge de la Drépanocytose du CHE montrent que 2% de nouveau-nés sont atteints chaque année, 25% de personnes sont susceptibles de transmettre la maladie et 1 couple sur 14 est à même de donner naissance à un enfant drépanocytaire homozygote (Wamba, 2013).

Selon le Plan Stratégique National de Prévention et de Contrôle des Maladies Chroniques Non- Transmissibles au Cameroun, Plus de 80% d'enfants atteints meurent avant l'âge de 5 ans. Toutes les tranches d'âge sont touchées et les jeunes de 10 à 29 ans représentent 89, 2% des personnes malades (PSNPC-MCNT, 2011-2015),

A travers son Plan Stratégique National de Prévention et de Contrôle des Maladies Chroniques Non Transmissibles de 2011-2015, le trait drépanocytaire représente une prévalence de 20% soit une population d'environ 3,5 millions.

Les homozygotes représentent environ 2%, soit 350.000 sujets considérés comme des malades chroniques. Sur le total des électrophorèses réalisées au Centre Pasteur du Cameroun (CPC) en 2004, le trait drépanocytaire représente 25,79% (749/2907) des échantillons reçus dont 8,43% (MINSANTE, 2011).

Une nouvelle enquête réalisée sur la prévalence du trait drépanocytaire révèle que, sur 12.897 électrophorèses faites dans les formations sanitaires et les laboratoires du pays : homozygotes (HBSS) représentent 6% soit 769 cas ; les hétérozygotes (HBAS) représentent 21% soit 2.738 cas ; et l'hémoglobine normale (HBAA) 73% soit 93.390 cas.

Elle se manifeste par : une anémie liée à l'hémolyse des globules rouges anormaux ; des crises vaso-occlusives ou crises algiques d'une rare violence ; un retentissement de ces anémies et accidents vaso-occlusifs à répétition. Sur le fonctionnement de différents

organes vitaux que sont : le cœur, les os, la peau, les reins, le cerveau ou la rate et, une sensibilité accrue aux infections par certains germes tel le pneumocoque (DLM/MINSANTE, 2007).

En outre, lors de notre stage de recherche, nous avons comptabilisé pour le seul service d'hématologie de l'HCY, nouvelles consultations entre 2004 et 2008, et 663 au cours de la période juillet 2009-novembre 2012. Ce qui implique, calcul rapide effectué, une moyenne de fréquentation du centre d'environ 234 nouveaux cas. (Chiffres faisant référence au nombre de dossiers médicaux ouverts au compte de chaque patient drépanocytaire homozygote venu consulté au sein de ladite institution). Mais, quelle que soit l'interprétation qu'on fera de ces chiffres, il faut noter que vivre avec la drépanocytose n'est pas chose aisée. La maladie pose de nombreuses contrariétés.

Les familles camerounaises la connaissent comme la « maladie des os : « *ekang bives* », la « maladie qui donne les yeux jaunes », « la maladie qui suce le sang », voire « la maladie qui tue les enfants avant l'âge de 15 ans ». Elle se manifeste par : une anémie liée à l'hémolyse des globules rouges anormaux ; des crises vaso-occlusives ou crises algiques d'une rare violence ; un retentissement de ces anémies et accidents vaso-occlusifs à répétitif sur le fonctionnement de différents organes vitaux que sont : le cœur, les os, la peau, les reins, le cerveau ou la rate et, une sensibilité accrue aux infections par certains germes tel le pneumocoque (Galactéros, 2000).

Quant au poids socioéconomique, le drépanocytaire et sa famille doivent mobiliser d'énormes sommes d'argent pour répondre aux besoins en soins de santé. Les associations de lutte contre la maladie annoncent des chiffres de l'ordre de 600.000 à 650.000 FCFA par an. Par ailleurs, les sujets homozygotes (SS) peuvent avoir une scolarité hachée du fait de sa morbidité excessive : les accidents vaso-occlusifs récurrents, les complications physiques et neurologiques liées à la maladie et les fréquents séjours en milieu hospitalier peuvent compromettre leur éducation.

Les adolescents et les jeunes adultes homozygotes se retrouvent souvent sans aucune qualification pour trouver et garder longtemps un emploi, mais aussi, sans revenus pour fonder et entretenir un foyer. Cette situation infamante les réduit à l'état d'éternels assistés, considérés par la société comme des "parasites", des "revenants", des "nés pour mourir", des sorciers venus pour causer la ruine financière de leurs géniteurs. Toutes choses

généralement source, d'une part, d'attitudes de dévalorisation, de rejet, d'exclusion, de brimades, et d'autres parts, de suicide, de repli soi ou de tentative de suicide.

Chaque année au Cameroun entre 5 000 et 6 000 nouveaux nés sont atteints de drépanocytose majeure entre 1 à 2 % des naissances. En 2022 la prévalence du trait drépanocytaire dans la population est estimée à 25-30 %. Environ 2 millions de camerounais vivaient avec la drépanocytose, dont une bonne partie en région de forte endémie. La mortalité infantile liée à la maladie est élevée : 50 % à 75% des enfants atteints décèdent avant 5 ans, souvent faute d'un dépistage et d'une prise en charge adaptée.

Le gouvernement camerounais, avec des partenaires comme la Fondation Pierre Fabre et GEDREPACAM, mène un plan de stratégie 2025-2030 visant à réduire de 25 % l'incidence de la maladie d'ici 2030.

Les chiffres reflètent une répartition géographique et régionale variable pour les prévalences au Mali. La prévalence du trait drépanocytaire au Cameroun est plus élevée qu'au Mali (jusqu'à 30%). Les taux de mortalités infantiles particulièrement graves en absence de prise en charge, montrent l'importance de dépistage néonatal et de soins précoces pour réduire la mortalité. Des initiatives couronnées, notamment celles impliquant la Fondation Pierre Fabre, les Centres Pasteur et les Programmes nationaux montrent des progrès (dépistages, éducation, formation) mais restent insuffisamment déployées..

1.1.2 Justification de l'étude

1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME

1.2.1. Constat empirique

Notre constat empirique montre que l'expérience subjective de la stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire est complexe et varie selon les contextes et les individus. Toutefois il est clair que la stigmatisation sociale et interne impacte profondément leur bien-être psychologique, social et leur développement personnel. Les jeunes adultes sont confrontés à des défis particuliers qui nécessitent des interventions ciblées pour réduire des effets négatifs de la stigmatisation et améliorer la qualité de vie.

La drépanocytose est devenue un réel problème de santé publique, on estime qu'environ 100 millions d'individus portent le trait drépanocytaire et environ 312 000 nouveau-nés naissent drépanocytaires. La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente dans le monde, qui se transmet sur le mode autosomique récessif et résulte d'une

mutation ponctuelle du sixième codon du gène β globine, caractérisée par la synthèse d'une hémoglobine anormale S (OMS , 1948).

La drépanocytose ne se guérit pas et le seul de traitement curatif est la greffe de la moelle osseuse mais malheureusement elle est très coûteuse, ce qui fait que la plupart des enfants malades ne peuvent pas bénéficier de ce traitement final. Seuls des traitements palliatifs sont donc disponibles : transfusions, antidouleurs et inducteur de l'hémoglobine fœtale, hydroxurée.

. Nous aurions aimé avoir plus d'informations complètes dans les registres des patients (Antécédents familiaux de drépanocytose, existence de consanguinité).

Le GEDREPACAM, Groupe d'Etude de la drépanocytose du Cameroun s'est formé le 19 janvier 2011 dans cette saillie. Il rassemble des spécialistes intéressés par la maladie afin d'améliorer la connaissance, le diagnostic et la prise en charge de la drépanocytose au Cameroun. Du 13 au 15 juin 2013, le REDAC, Réseau d'Etudes de la Drépanocytose en Afrique Centrale, L'OILD, Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose, organisaient avec l'aide de ce premier, au Palais des Congrès de Yaoundé.

Sous le haut le patronage du Ministère camerounais de la Santé Publique, son 4^e symposium sur la drépanocytose. Les trois premiers s'étant tenus en République Démocratique du Congo (2010), au Gabon (2011) et en Tanzanie (2012) Patronage du Ministère camerounais de la Santé Publique, son 4^e symposium sur la Drépanocytose Rencontrer des personnes drépanocytaires, ou leurs familles, amène souvent à constater l'expérience d'une profonde solitude humaine et sociale.

Lors des conversations, ces personnes disent assez vite l'indifférence qu'elles ressentent de la part de la société, la méconnaissance des personnels soignants en dehors des services spécialisés et la non- reconnaissance de leur maladie par la recherche médicale. Ce qui peut sembler paradoxale par rapport à l'abondante littérature que nous évoquions plus haut. Aujourd'hui encore dans notre contexte la drépanocytose et les drépanocytaires sont relégués aux derniers rangs des priorités locales, nationales et internationales en matière de lutte contre la maladie.

Si l'Assemblée de l'Union africaine, à sa cinquième session ordinaire (Syrte, Jamahiriya arabe libyenne, 4-5 juillet 2005) a ajouté la maladie à sa liste des priorités de santé publique, au niveau national, les moyens, l'attention ou les politiques dévolus aux pandémies

et maladies endémiques de même acabit tardent à suivre ou à se mettre en place. Les malades et leurs proches étant presque abandonnés à leur propre sort. Nous avons constaté que c'est la façon donc la famille, la société, et les collègues ou camarades se représente la maladie qui conduit à une maladie psychosomatique chez le jeune adulte drépanocytaire mais aussi les représentations qu'il a de lui-même sur le plan physique.

Nous avons constaté que c'est la façon donc la famille, la société, et les collègues ou camarades se représente la maladie qui conduit à une maladie psychosomatique chez le jeune adulte drépanocytaire mais aussi les représentations qu'il a de lui-même sur le plan physique.

Sur le plan existentiel, c'est porter la trace d'une maladie qu'on a reçue de ses deux ascendants. Un sang malade, un sang impur, un sang dangereux, un sang qui peut porter la mort. en Afrique et en contexte traditionnel, l'existence prend sens quand on transmet la vie. Donner la vie en même temps que la maladie devient alors un paradoxe difficile à assumer. De cette situation, naît incertitude, incompréhension, honte, culpabilité et tabou. Ce qui a une incidence sur la capacité à anticiper et à se projeter dans l'avenir.

Le malade souffre de ce secret et se sent coupable d'être porteur d'un mal qui concerne sa famille » (Faure & Romero, 2003).

C'est la manière donc la famille, la société et le personnel soignant se représentent la maladie qui conduit le jeune adulte drépanocytaire aux maladies psychologiques.

1.2.2. Constat théorique

Le constat théorique sur l'expérience subjective de la stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire pourrait se structurer autour des éléments suivant :

- **La drépanocytose et ses implications médicales et sociales** : la drépanocytose ou anémie falciforme est une maladie génétique héréditaire des globules rouges, entraînant des douleurs chroniques, des complications physiques et un impact sur la qualité de vie des individus drépanocytaires. En plus des aspects médicaux les jeunes adultes drépanocytaires peuvent être confrontés à des défis psychosociaux considérables.
- **La stigmatisation dans sa définition et ses mécanismes** : nous disons donc que, la stigmatisation fait référence au processus par lequel un individu ou un groupe d'individus est dévalorisés ou perçus négativement en raison de caractéristiques spécifiques souvent liées à la santé, la race, ou d'autres différences. Le processus de

stigmatisation peut être social, interne (auto stigmatisation) et médical (stigmatisation liée au statut de santé).

- **Les expériences subjectives de la stigmatisation** : les jeunes adultes atteints de la drépanocytose peuvent vivre la stigmatisation de manière variée cela peut se manifester par les jugements sociaux, des discriminations ou un manque de compréhension des symptômes de la maladie. Ils peuvent aussi souffrir de l'isolement social ou de l'auto stigmatisation en raison de leur condition.
- **Les facteurs influençant la stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire** : peuvent facteurs peuvent moduler l'expérience de la stigmatisation comme la visibilité de la maladie (par exemple lors de la crise douloureuse visibles ou les hospitalisations). Ainsi donc que le soutien social et familial, l'image de soi et les interactions avec les professionnels de santé sont très considérables et pris en compte pour leur bien être global spécifiquement psychologique.
- **Les conséquences psychologiques et sociales de la stigmatisation** : La stigmatisation a des répercussions profondes sur la santé mentale pouvant conduire à l'anxiété, la dépression voire même un trouble de l'identité socialement. Elle peut également limiter les opportunités professionnelles, scolaires ou relationnelles et affecter par conséquent la confiance et l'estime de soi personnelles des jeunes adultes drépanocytaires.

La souffrance renvoie à une blessure de soi et une blessure en soi ; c'est une expérience subjective de mal être, rattachée à la difficulté de maîtrise de soi. Elle diminue nos capacités d'agir et d'être. Localisée dans nos représentations mentales avec des ressentis émotionnels affolés, elle varie selon les individus, les sociétés, les cultures et les circonstances ; réfère à la notion de durée, à la dimension temporelle d'une organisation, (Dong Thierry, 2009).

La drépanocytose véhicule encore des préjugés négatifs. Malgré l'évolution des connaissances sur la maladie, les attitudes, pratiques et croyances issues de la tradition continuent de moduler les comportements des populations par rapport à la drépanocytose. Être drépanocytaire, c'est porter une " tare ", un déterminant biologique, héréditaire et létal que l'environnement médical, familial, scolaire et par chance professionnel va interpréter (TSALA TSALA, 2006).

Celui qui est affligé de douleur organique et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'aient 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 (Freud, 1914).

Le malade retire ses investissements de libido sur son Moi, pour les émettre à nouveau après la guérison (Freud, 1914).

Mettre en évidence un caractère particulier de la vie pulsionnelle qui tend, non pas comme on se serait attendu vers une activité d'assimilation et de liaison, mais au contraire, vers la production de déliaisons psychiques et apparaît dès lors l'idée d'une nature conservatrice du vivant comme principal agent de la compulsion de répétition à l'œuvre au sein des expériences traumatiques (Freud, 1920).

Cette pulsion contraire au développement et à la complexification du psychisme est associée à la recherche d'un minimum énergétique, c'est-à-dire au retour à l'inanimé organique « Le but de toute vie est la mort » et voilà précisément ce vers quoi tend une part de la vie pulsionnelle de l'être humain (Freud, 1920)

De cette interprétation seront actualisés la place, les rôles et le statut que le sujet va se donner ou que le groupe va lui réserver. Sur le plan physique, c'est surtout, être porteur d'une atteinte qui dévoile un handicap ou un déficit ; altère l'apparence et détériore l'image. C'est présenter des traits, des stigmates qui peuvent « *discréditer* » et produire une réaction négative de la part de l'entourage (Goffman, 1975).

Ces constats établit un cadre pour explorer comment la stigmatisation vécue par les jeunes adultes drépanocytaires façonne leurs perceptions, leurs interactions sociales et leur bien être global. Il permet de poser les bases d'une analyse approfondie des expériences subjectives de cette population face à la stigmatisation, qu'elle soit perçue ou réelle.

1.2.3. Enoncer du problème de l'étude

L'étude de l'expérience subjective de la stigmatisation chez les jeunes adultes atteints de maladies chroniques, en particulier dans le contexte de maladies somatiques graves comme la drépanocytose, est complexe et multidimensionnelle. La drépanocytose une maladie génétique de L'hémoglobine, est fréquente en Afrique et peut entraîner des douleurs aiguës, des complications organiques et des épisodes des souffrances invalidantes.

Les recherches existences mettent en plusieurs aspects clés de cette expérience :

- **Impact sur l'identité personnelle** : les crises douloureuses fréquentes et imprévisibles peuvent être perçues comme des événements traumatiques, menaçant l'équilibre identitaire, les patients peuvent se sentir différents des autres, renforçant le sentiment de stigmatisation.
- **Représentations socio-culturelles** : les perceptions culturelle et sociale des maladies influencent la manière dont les individus vivent leur condition. Les croyances culturelles peuvent affecter la perception de la douleur et la réponse sociale à la maladie, contribuant à la stigmatisation theses.fr
- **Adaptation et stratégies d'adaptation** : les patients développent diverses stratégies pour faire face à la maladie, notamment des mécanismes émotionnels et des constructions théoriques autour de la maladie et du handicap. Ces stratégies influencent leur perception de la stigmatisation et leur bien être General. EN consulte
- **Observation thérapeutique** : les facteurs psycho sociaux tel que les croyances sur le traitement et les stratégies d'adaptation, influencent l'observance thérapeutique. Une mauvaise observance peut résulter de perceptions négatives ou de stigmatisation associée au traitement.

Pour approfondir cette problématique il est nécessaire d'adopter une approche qualitative centrée sur le vécu des patients en tenant compte des dimensions culturelles et sociales. Une telle approche permet de mieux comprendre comment la stigmatisation est vécue et comment elle affecte l'adaptation et l'observance thérapeutique ouvrant la voie à des interventions plus ciblées et plus sensibles au contexte culturel.

Sur le plan psychique, c'est vivre, « endurer » et « souffrir » sa douleur. Une douleur réelle souvent majorée par la peur que « ça fasse à nouveau mal », en souvenir d'épisodes antérieurs qui marquent la mémoire, habitent et envahissent le sujet. Une douleur qui prend aux yeux, sens de « métalangage », un langage obscur, à la fois expression d'une revendication complexe dans laquelle le corps sert à réclamer quelque chose et expression d'une gravité non partageable de (Cambier, 1982).

. Quelles incidences sur la cohésion du Moi, instance régulatrice des relations intra et extra psychique et responsable de la stabilité mentale Pour la théorie Freudienne de l'économie libidinale, cette douleur est anti-libidinale, elle peut provoquer des modifications dans la distribution de la libido, avec un retentissement défavorable sur les capacités du Moi et, entraver, bloquer ou étouffer tout processus régulier de subjectivation ou d'objectivisation de la souffrance (Slama & Green, 1986-1987).

La maladie étant souvent référée à un système de croyances, à une fantasmatisation des symptômes ou à une problématique de filiation. Toutes choses permettant au patient de s'extraire d'une position narcissique où tout est vécu en termes de souffrance, de persécution, d'envahissement, d'effacement, pour une autre où le corps, la maladie et la souffrance n'occupent plus toute la scène.

Une position affective où le fonctionnement psychique s'éloigne véritablement de celui rencontré lors des tableaux cliniques se rapportant aux troubles ou perturbations de la relation libidinale à la réalité et se faisant, à la psychosomatique qui a attiré notre attention. Emergence du problème Ces constats que nous venons de faire aussi du constat théorique qu'empirique montre que la souffrance perdure dans le vécu du jeune adulte drépanocytaire et conduit aux maladies psychosomatiques induites par les enjeux de la stigmatisation qui structurent négativement le vécu du jeune adulte drépanocytaire subit de manière subjective.

La stigmatisation en tant que processus social, engendre des enjeux multiples et complexes qui touchent divers aspects de la vie individuelle et collective. Ces enjeux peuvent être regroupés en plusieurs catégories notamment dans notre contexte sur les plans identitaires et social majoritairement.

Ainsi, notre étude cherchera à résoudre le problème **des enjeux de la stigmatisation dans la structuration du vécu du jeune adulte drépanocytaire**. Dans le contexte de la drépanocytose, nous pourrions envisager la souffrance comme une tentative de mise en représentation de la douleur à titre de protection, de réorganisation ou de préparation à un nouvel état douloureux, une nouvelle période de crise.

Dans ce cas particulier et celui des maladies chroniques en général, la notion de souffrance devra recouvrir, non seulement une mise en représentation des douleurs liées à la maladie, mais également, des contraintes de tous ordres : l'ensemble des soins ; traitements et règles de vie imposés par le corps médical, les spécificités du parcours thérapeutique, la parole et le regard de l'autre tant en milieu professionnel que dans le jargon familial. Pour rendre compte de cette expérience émotionnelle désagréable et étrange, de ce sentiment de déplaisir qui se répète et s'amplifie de représentations liées à la maladie, Freud a élaboré à cet effet le concept de « traumatisme psychique ».

Par son intensité et sa soudaine apparition, un évènement de réalité a provoqué un débordement pulsionnel affect actant les capacités de liaison de l'appareil psychique. L'enveloppe protectrice du système sensoriel, le « pare-excitations », se trouve ainsi

submergée sous l'afflux massif d'excitations qui tendent à se répandre violemment au sein du psychisme. (Thierry Dong, 2009).

1.3. QUESTION DE RECHERCHE

La question de recherche dans notre mémoire est l'élément central de tout le contenu scientifique. Elle donne des indications sur ce que nous allons résoudre au cours de la recherche. Nous distinguons la question principale et les questions spécifiques.

1.3.1. Question principale

Notre question principale de cette étude est la suivante : **Comment les jeunes adultes atteints de la drépanocytose vivent ils subjectivement la stigmatisation liée à leur maladie et quelle sont les conséquences de cette stigmatisation sur leur bien être psychologique, leur identité et leur insertion sociale ?**

1.3.2. Questions spécifiques

De l'opérationnalisation de cette question principale de recherche découlent les questions spécifiques qui sont explicites et rassemblent un phénomène spécifique à étudier. Ces questions spécifiques sont au nombre de trois dans le cadre de notre étude et sont les suivantes :

QS1 : Quelle est l'expérience vécue de la stigmatisation par les jeunes adultes drépanocytaires et comment cela influence ils leur identité et leurs réactions sociales ?

QS2 : Comment les jeunes adultes atteints de la drépanocytose perçoivent-ils et gèrent-ils la stigmatisation liée à leurs maladie chronique ?

QS3 : Quelle forme prends la stigmatisation perçue par les jeunes adultes drépanocytaires et quels mécanismes de résiliences mettent il en place ?

1 .4. HYPOTHESE DE RECHERCHE

1.4.1. L'hypothèse générale

L'hypothèse est la réponse handicapée a la question de recherche. Nous distinguons deux types d'hypothèses : l'hypothèse générale et les hypothèses spécifiques.

En guise de réponse à cette question de recherche, nous nous sommes attelés à formuler une hypothèse heuristique qui est la suivante : **Du fait de la stigmatisation et a l'entrée de de a vie adulte *Les jeunes adultes drépanocytaires perçoivent un haut niveau de***

stigmatisation en lien avec les manifestations visibles de la maladie ce qui affecte leur estime de soi.

1.4.2. Hypothèses spécifiques

De l'opérationnalisation de cette hypothèse générale, découlent trois hypothèses beaucoup plus concrètes dites spécifiques. Elles sont les suivantes :

HS1 : la stigmatisation perçue est associée à un isolement social et a des difficultés d'insertion professionnelles chez les jeunes adultes drépanocytaires.

HS2 : le soutien social et familiale modère l'impact de la stigmatisation sur le bien être psychologique des jeunes drépanocytaires.

HS3 : Les stratégies de coping varient selon le niveau d'acceptation de la maladie et influencent la manière dont la stigmatisation est vécue subjectivement ..

1.5. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Les objectifs de recherche sont le but que l'on se propose à atteindre. Cette étude poursuit un objectif général et quatre objectifs spécifiques.

1.5.1. Objectif général

L'objectif général est de **comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun.**

1.5.2. Objectifs spécifiques

L'opérationnalisation de cet objectif principal à donner lieu à quatre objectifs spécifiques :

OS1 : identifier les manifestations de la stigmatisation (comprendre les différentes formes que prend la stigmatisation sociale, familiale, scolaire et professionnelles) et comment elle affecte le quotidien des jeunes adultes atteints de drépanocytose.

OS2 : Analyser les impacts psychologiques étudiés les conséquences de la stigmatisation sur la santé mentale notamment en termes de la dépression, anxiété et estime de soi.

OS3 : explorer les mécanismes d'adaptations : examiner les stratégies que ces jeunes adultes mettent en place pour faire face à la stigmatisation qu'ils s'agissent de mécanismes de coping, de soutien social ou de recourt à des structures de santé.

1.6. INTERETS DE L'ETUDE

L'étude de l'expérience subjective de la stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire présente plusieurs intérêts important qui se déclinent sur divers plans dont les principaux qui ont attiré notre attention sont : l'intérêt scientifique, intérêt social et l'intérêt personnel.

1.6.1. Intérêt scientifique

L'intérêt de l'étude du point de vue scientifique vise, d'une part, les processus psychiques en jeu chez des sujets porteurs d'un modèle de maladie somatique grave, dite chronique, invalidante et à fort pronostic létal telle la drépanocytose (au cours d'une période développementale précise : l'entrée dans la vie adulte) et, d'autres parts, les divers effets de retour qui s'ensuivent. Sur le plan scientifique cette recherche vise à nous former et nous fournir des ressources nécessaires pour pouvoir prendre en charge et avec aisance les patients drépanocytaires souffrants de troubles psychologiques.

1.6.2. Intérêt social

L'intérêt social de cette étude vise à booster la compréhension de l'impact psychosocial. La stigmatisation peut avoir un impact significatif sur la santé mentale des jeunes adultes atteints de drépanocytose et ces individus peuvent faire face à des discriminations voir des rejets de la société entraînant des sentiments de honte, de rejet ou d'isolement.

Construire une société dans laquelle chaque citoyen puissent comprendre cette expérience subjective afin de mieux cerner les conséquences psychologiques et identitaire qu'elle engendre sur ces personnes atteintes d'une part. d'autre part de veiller à l'amélioration de l'accompagnement thérapeutique afin de permettre aux professionnels de santé notamment les psychologues , les médecins et les travailleurs sociaux de développer des stratégies d'accompagnement adaptés pour aider ces jeunes adultes à mieux gérer la stigmatisation ce qui pourrait inclure des techniques de soutien du stress et des campagnes de sensibilisation .

Sensibilisation qui favorisera ainsi donc la réduction de la stigmatisation sociale en analysant cette expérience ce qui rendra possible la promotion d'une meilleure compréhension de la drépanocytose dans la société celle-ci qui repose souvent sur les fausses idées ou des préjugés. Notre étude aidera alors à éduquer le public et à réduire ces perceptions négatives favorisant ainsi une plus grande inclusion sociale.

Construire une société inclusive pour toutes les personnes drépanocytaires en particulier les jeunes adultes. La considération du jeune adulte drépanocytaire dans sa famille, dans la société, à l'école, des conjoints et vocations correspondant à leurs choix et leurs souhaits et dans des loisirs comme tous. Elle (drépanocytose) ne doit pas être un frein dans l'accomplissement d'un projet de vie ayant pour conséquences le changement de paradigme dans la manière d'agir et de penser et même d'être. Ce principe permettra de :

Aidez les gens à connaître d'avantage la maladie mal connue et mal considérée en vue de l'appréhender.

De permettre à l'entourage de l'enfant drépanocytaire de retrouver sa confiance et de rompre avec tout désespoir pouvant conduire à des situations irréversibles.

De permettre aux jeunes adultes porteurs de drépanocytose de ne point perdre confiance en soi et d'intégrer le fait qu'il n'est pas très différent des autres et peut être une très grande personnalité demain malgré sa situation.

Dans un souci de pédagogie, une certaine information scientifique doit être mise à la disposition du public. Ceci surtout dans le but de dédramatiser, de démystifier des pathologies qui, à l'instar de la drépanocytose, sont pour le grand public, porteuses de fatalité, de sorcellerie, de malédiction, de mort .

De cette manière, on pourrait éviter un autre drame, celui de l'exclusion qui vient souvent se greffer sur la maladie incurable. Créant ainsi la tragédie du regard qui tue plus que la maladie elle-même (Thierry Dong , 2009).

Toujours dans le cadre de l'intérêt social de notre étude nous ajouterons l'évaluations de la qualité de vie en disant que la stigmatisation peut affecter la qualité de vie du jeune adulte drépanocytaire. Cela peut entraîner une diminution de la confiance en soi et une difficulté dans l'intégration sociale et professionnelle.

Notre travail permettra de mieux évaluer ces impacts et de proposer les interventions spécialisées pour améliorer leur bien être général. Réduire l'influence sur l'adaptation sociale et professionnels car cette stigmatisation peut affecter leur capacité à s'intégrer dans la société.

- Sensibilisation et réduction de la stigmatisation sociale : en analysant cette expérience il devient possible de promouvoir une meilleure compréhension de la drépanocytose dans la société. la stigmatisation souvent repose sur des idées fausses ou des préjugés et une telle étude

peut aider à éduquer le public et à réduire ces perceptions négatives favorisant ainsi une plus grande inclusion sociale.

- **Evaluation de la qualité de vie :** la stigmatisation peut entraîner une diminution de la confiance en soi, des troubles ainsi anxieux, ou dépressifs ou encore des difficultés dans l'intégration sociale et professionnelle. Cette étude permettrait de mieux évaluer ces impacts et de proposer des interventions spéciales pour améliorer leur bien-être générale.

- **Influence sur l'adaptation sociale et culturelle :** la stigmatisation vécue par ces individus peut également affecter leur capacité à s'intégrer dans la société. Des environnements sociaux et professionnels pour mieux comprendre cette dimension peut contribuer à concevoir des politiques d'inclusion dans les écoles, les milieux de travail et les communautés pour favoriser l'acceptation des jeunes adultes drépanocytaires.

- **Impact sur l'autogestion de la maladie :** l'autogestion de la maladie peut également influencer la manière dont un jeune adulte drépanocytaire perçoit et gère sa maladie au quotidien. Il pourrait y avoir les répercussions sur l'adhérence au traitement ou la recherche d'aide médicale, par exemple par crainte de stigmatisation supplémentaire.

Une étude permettrait de mieux comprendre comment cette expérience subjective peut interférer sur l'autogestion de la drépanocytose.

1.6.3. Intérêt personnel

Cette maladie drépanocytose qui conduit aux souffrances psychiques maladie psychosomatiques me touche particulièrement par ce qu'elle fait partie de mon être. Je vis quotidiennement cette peur d'avoir un enfant drépanocytaire par ce que je suis hétérozygote AS ainsi que nombreux de mes frères et sœurs ainsi que ma mère. J'ai été blessée dans mon narcissique face à cette problématique.

Au-delà de tout autre bénéfice, ce travail participe d'abord d'un effort de formation qui puisse nous assurer savoirs, savoir-faire et savoir-être en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de drépanocytose, un modèle de pathologies organiques dites invalidantes, chroniques et à fort pronostic létal.

Cette recherche nous permet donc de nous situer premièrement à un moment de notre formation de psychologue clinicienne grâce à nos travaux de master et deuxièmement de montrer certaines orientations sur l'appréhension de la drépanocytose.

1.7. ORIGINALITÉ DE L'ETUDE

Notre travail s'effectue dans un contexte où les drépanocytaires entrant dans la vie adulte ayant subis ou subissant la stigmatisation soit venant de la société ou alors d'eux même et souffrent tant physiquement que psychiquement.

Le travail vise donc à comprendre ces sujets dans leur totalité et leur singularité pour leurs permettre de retrouver l'équilibre rompue de leur identité due au stigma et reconstruire leur personnalité.

La drépanocytose est une maladie génétique chronique, particulièrement répandue en Afrique Subsaharienne dont le Cameroun. Elle affecte les globules rouges, entraînant douleurs, fatigue chroniques, et hospitalisation fréquentes .Bien que ses manifestations soient d'ordre biologiques ses répercussions s'entendent bien au-delà du corps . Ainsi, cette étude invite à reconsidérer l'approche biomédicale isolée au profil d'une approche intégratrice prenant en compte les dimensions psychiques , sociales et culturelles de la maladie.

CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Il est important de commencer toute recherche par la définition des concepts clés de cette Étude.

2. 1. ANALYSE CRITIQUE DES CONCEPTS CLES

Avant d'aborder la revue de la littérature, il est important de clarifier les concepts clés de notre étude il s'agit principalement de : l'expérience subjective, stigmatisation, maladie, la notion d'adulte et drépanocytose.

2 .1.1. L'EXPERIENCE SUBJECTIVE

Nous allons définir les concepts d'expérience et de subjectivité séparément.

2.1.1.1 L'EXPERIENCE

- **Définition**

Pour les philosophes l'expérience est la connaissance acquise soit par le sens, soit par l'intelligence, soit par les deux et s'opposant à la connaissance innée impliquée par la nature de l'esprit. Pour dire qu'elle est le fait d'acquérir volontairement ou non ou de développer la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde.

La notion d'expérience inhérente au marketing expérientiel a subi nombre de modifications au cours des dernières décennies alors que le terme expérience réfère souvent à un concept large employé pour identifier toutes expériences pouvant avoir lieu à un moment de la vie d'un individu (caru & cova, 2003).

Il pourrait être argumenté qu'une expérience de base est inhérente à tout produit ou service, (Berry et al, 2002).

Bien que cela soit véridique la notion d'expérience revêt quelques caractéristiques supplémentaires dans la perspective expérientielle. Il importe d'abord de préciser la nature de l'expérience celle-ci est personnelle a un individu ou émerge en réponse à un stimulus elle peut être induite d'un évènement réel, virtuel ou imaginaire (Schmitt, 1999). Comme mentionné précédemment l'expérience ne peut pas être comme l'entreprise qui offre un

- Environnement ou une situation de consommation qui fournit certains stimuli, desquels une expérience pourra émerger et être créée par le consommateur. (Schmitt, 1999).

L'expérience est également perçue comme *interaction avec l'environnement qui transforme l'identité* (John Dewey, 1952). Son élève, Joris Thievenaz, ira jusqu'à développer l'idée deweyenne *d'enquête* pour prolonger l'expérience et en particulier la réflexion sur le soi au travail.

2.1.1.2. SUBJECTIVITE

➤ Définition

La subjectivité constitue le caractère qui relève du jugement propre à la personne en fonction de sa réalité.

En psychologie, la notion de subjectivation est un processus en partie inconscient, par lequel un individu se reconnaît dans sa manière de donner sens au réel, au moyen de son activité de symbolisation. Pour dire que c'est prendre en compte le point de vue du sujet tel qu'il vit les choses selon lui.

Dans le vocabulaire médical et psychologique la subjectivation désigne un travail psychique de soi sur soi-même, particulièrement marqué à l'adolescence, un processus par lequel nous nous identifions à certains modèles, à des façons d'être et de penser qui nous font écho.

En psychanalyse, la notion de subjectivation s'est d'abord imposée en creux pour rendre compte de formées souffrantes singulières, liées aux difficultés dans ce sens, Freud recourt à la notion de sujet pour rendre compte à la fois du retournement sur soi et du renversement de but, l'actif en passif.

Du point de vue philosophique, c'est un système philosophique qui ramène l'existence à l'idée et lui considère le sujet moral comme absolu.

La subjectivité relève de l'expérience interne, qui ne concerne que le seul sujet pensant. Michel Foucault a réinvesti cette notion pour lui donner un sens précis et plus profondément existentiel, autrement dit une signification et un intérêt philosophique afin d'en faire un concept.

D'un point de vue existentiel, rendre subjectif et devenir sujet sont les deux faces d'une Co émergence du sujet et de sa réalité psychique. La subjectivation nous apparaît dès lors comme ce processus en partie inconscient, par lequel un individu se reconnaît dans sa manière de donner sens au réel, au moyen d'une activité de symbolisation. Celle-ci relève du jugement propre à la personne en fonction de sa réalité.

La dimension subjective est incontournable dès lors que tous les chercheurs ont des opinions (Chiseri STRATER, 1997).

2.1.1.3. EXPERIENCE SUBJECTIVE

L'expérience subjective se réfère à la manière dont un individu perçoit et ressent les événements, les émotions et les stimuli de son environnement, reflétant une perspective personnelle et interne. Différents philosophes ont abordés ce concept de manière distincte.

Notons ici qu'il s'agit de la mise en relation entre l'action 'une personne et les conséquences de cette action sur le monde. (John Dewey, 1952). C'est aussi une notion décrite comme la perception et l'interprétation individuelle des événements, vécues ou situations par le sujet lui-même, en lien avec ses émotions, cognitions et contexte social (Bloch et al, 2011).

L'expérience est donc un processus contenu qui emprunte aux expériences antérieures et modifie la qualité des expériences ultérieures et à la fois organiques et sociale.

Ici nous devons mettre l'accent sur l'intensité de la conscience. C'est -à-dire que toute conscience est toujours conscience de quelque chose.

Ainsi donc l'expérience subjective est constituée par le sujet et chaque chose a pour chaque individu une apparence différente (Edmund Husserl, 1938)

2.1.2. STIGMATISATION

2.1.2.1. Définition du concept

La stigmatisation (du grec « stigma », utilisé pour décrire les marques d'infamie infligées dans l'Antiquité aux personnes d'un statut social inférieur) peut être définies comme un attribut ou une caractéristique évoquant une identité sociale dévaluée dans un contexte particulier (Goffman, 1963). C'est également un processus psychologique et social de dévalorisation et de discrimination, souvent associé à des maladies, des caractéristiques sociales, ou des identités marquées comme différentes (Bloch et al, 2011).

Si elle a pu renvoyer à une identité positive à certaines époques (par exemple, les « stigmates » du Christ), elle est principalement associée dans le domaine de la santé mentale à des représentations sociales négatives et à une discrimination dans l'ensemble des sphères de la vie quotidienne.

La stigmatisation a été décrite comme un processus dynamique de dévaluation qui 'discrédite significativement' un individu aux yeux des autres⁵. Les caractéristiques sur lesquelles se porte la stigmatisation, par exemple la couleur de la peau, la manière de parler et la préférence sexuelle, peuvent être totalement arbitraires. Dans une culture ou une situation particulière, certains attributs sont choisis et définis par d'autres personnes comme peu honorables ou sans valeur.

La stigmatisation est un processus universel, car toutes les sociétés établissent des moyens de catégoriser les personnes et les attributs qui sont louables et discréditables en leur sein. La stigmatisation est une question de lieu, de nature et de temps. Elle se cadre dans un espace-temps pour une population précise.

Le stigma n'existe que dans la valeur que lui donne la société en question, autour d'un stéréotype (Goffman, 1963). Plus précisément, la stigmatisation est un effort délibéré pour éviter l'autre ou pour exclure l'autre de l'interaction sociale (Link & Phelan, 2001).

La stigmatisation est définie dans et promulguée par l'interaction sociale. Cependant, comme la stigmatisation est socialement construite dans et par les relations sociales, son essence réside dans les « règles » qui guident le comportement à des moments et des lieux particuliers en le considérant comme acceptable, habituel, « normal » ou attendu. Ainsi, les fondements des « différences » qui deviennent palpables dans la stigmatisation sont normatifs.

La stigmatisation liée à la santé est un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus étiquetés sur la base de problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle.

Les études sur le stigma se sont portées plus largement sur les questions de genre, race et minorités ethniques (Quinn & Chaudoir, 2009).

Également en ce qui concerne la vision que nous avons des personnes portant un stigmate : Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate

n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat nous pratiquons toutes sortes de discriminations. Afin d'expliquer son infériorité et de justifier qu'elle représente un danger, nous bâtissons une théorie, une idéologie du stigmaté, qui sert parfois à rationaliser une animosité. Observant une imperfection, nous sommes enclins à en supposer toute une série. (Goffman, 1963).

La stigmatisation est un processus mis en œuvre par des individus en réaction à un risque réel, perçu ou imaginé, mais qui existe par ailleurs comme discours social s'ancrant dans des relations de pouvoir (Deacon, 2006).

A ce sens, La stigmatisation dépasse le simple jugement négatif porté par une personne envers une autre ; elle implique directement l'appartenance ou l'association à un groupe particulier, souvent déjà socialement désavantagé. Dans le cas des personnes infectées par la drépanocytose, par exemple, le fait que le signe visible de la maladie se soit d'abord propagé au sein de la communauté donne lieu à l'importance de l'étude de la stigmatisation dont ces personnes ont été et sont encore victimes.

Identifier le processus de stigmatisation et de discrimination résulte de quatre étapes ; en premier lieu, la personne doit être étiquetée et mise dans une catégorie afin de faire partie d'un groupe défini (Link & Phelan, 2001). Par la suite, ce groupe est associé à différents stéréotypes négatifs, ce qui amène la population à séparer ce groupe du reste des gens, et donc à créer le « *eux* » comparativement au « *nous* ». Pour finalement discriminer les personnes étant dans ce groupe car celles-ci subissent une perte de leur statut social. Qui plus est, la stigmatisation est complexe et peut prendre plusieurs formes.

Toutefois, cette problématique est associée à un processus d'étiquetage qui résulte de certains préjugés et qui amène à discriminer les personnes ayant des troubles mentaux (Michalak et al., 2010).

La stigmatisation résulte donc d'attitudes négatives à l'endroit des personnes ayant des troubles mentaux et fait davantage référence à « une marque de honte, de disgrâce et de désapprobation conduisant un individu à être rejeté par les autres » (Goffman , 1985).

La stigmatisation peut aussi se faire par association, lorsque celle-ci affecte les proches de la personne ayant un diagnostic. De plus, la stigmatisation se dit structurelle lorsque « les pratiques institutionnelles [deviennent des] barrières qui limitent la pleine participation

citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale (AQRP ,2014).

2.2.2 Typologie de stigmatisation

Nous distinguons ainsi trois types de stigmatisation à savoir :

➤ **L'auto stigmatisation**

L'auto stigmatisation est le concept e stigmatisation en tant que processus interactif distinguant entre l'identité virtuelle (attribuée) et l'identité réelle (perçue).mettre en évidence comment les individus peuvent intérioriser ces perceptions , affectant leur présentation de soi et leurs interactions sociale (Erving Goffman , 1963) .

ce processus dit subjectif et propre a l'individus peut également renforcer les comportements déviants et affecter l'estime de soi des individus étiquetés (Howard Beker , 1963) . s'en suis donc l'intériorisation des préjugés.

De même , **l'auto-stigmatisation** est l'intériorisation des préjugés qui peut affecter négativement l'estime personnel , le sentiment d'auto-efficacité et augmenter l'isolement social des personnes concernées (Geneviève Portin , 2020) .

L'auto-stigmatisation, ou le processus d'intériorisation des préjugés, est l'une des formes peu abordées de la stigmatisation en santé mentale. Pourtant, ce processus entraîne une renégociation de l'identité et par le fait même, tend à affecter négativement l'estime personnelle ainsi que le sentiment d'auto-efficacité, tout en augmentant l'isolement social des personnes concernées. La stigmatisation et l'auto-stigmatisation affectent inévitablement les trajectoires de rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux.

L'auto-stigmatisation est reconnue comme étant un « processus subjectif [...] pouvant être caractérisé par un sentiment négatif, un comportement inadapté, une transformation identitaire ou l'approbation des stéréotypes résultant de l'expérience d'un individu, des perceptions ou de l'anticipation des réactions sociales négatives basées sur une maladie mentale (Michalak et al., 2010).

Cela entraîne donc des conséquences qui sont nécessairement sociale, psychologique, économique et politique (Dovidio et al., 2000).

Par exemple, une personne pourrait s'empêcher de consulter par crainte d'être discriminée ou dévalorisée ce qui ultimement pourrait aggraver sa situation. Cependant, ce n'est pas tout le monde qui réagit de la même façon à ces stéréotypes (Link et al., 1989).

De même, la stigmatisation ne se traduit pas à un simple jugement extérieur . elle devient une expérience subjective douloureuse dès lors que l'individu internalise les mécanismes sociaux suivant : L'étiquetage, les stéréotypes, la séparation la perte de statut et la discrimination et le pouvoir comme condition structurante (Link & Phelan , 2001).

Certaines variables modératrices peuvent s'immiscer dans le processus de **l'auto-stigmatisation**, pouvant rendre la personne passive ou active face à l'intériorisation des préjugés (Corrigan et al, 2009).

Pourtant, **l'auto-stigmatisation** a des conséquences importantes chez ces personnes, telles qu'un sentiment de honte, de culpabilité et d'infériorité, (Lamboy & Saïas, 2013).

En plus d'être associé à un état dépressif ainsi qu'à une faible estime de soi, (Boyd et al,2010)

➤ **La stigmatisation sociale**

Le fait social est toute manière d'agir , de penser , de sentir , fixée non susceptible d'exercer sur l'individu une contrainte extérieure et qui est générale dans l'étendue d'une société donnée tout en ayant une existence propre , indépendante de ses diverses manifestations au niveau individuel (Emile Durkheim , 1985).

Il considère la déviance y compris la stigmatisation sociale comme un phénomène normal et nécessaire dans toute société. C'est un phénomène normal et fonctionnel dans la société contribuant à la définition des normes et à la cohérence sociale.

la déviance contribue à la cohésion sociale en définissant les limites de ce qui est acceptable et en renforçant les normes sociales (Emile Durkheim , 1985).

Ainsi , la société joue un rôle dans le maintien de l'ordre social en identifiant et en sanctionnant les déviants.

La stigmatisation sociale a tout d'abord été explorée en 1985 par le sociologue français Emile Durkheim. La stigmatisation n'était pas encore un terme défini, il avait plutôt parlé de « déviance sociale ».

la stigmatisation sociale peut donc se produire suite à la perception ou au jugement des autres par rapport à une maladie mentale, une condition physique particulière, d'autres

maladies, l'orientation sexuelle, les croyances, les valeurs, la race et bien d'autres situations (Emile Durkheim , 1985).

➤ **La stigmatisation culturelle**

La stigmatisation culturelle se réfère aux processus par lesquels certaines pratiques croyantes ou identitaires culturelles sont perçues négativement par la société dominante conduisant à l'exclusion ou à la discrimination des groupes concernés . ce phénomène est souvent analysé a travers les interactions complexes entre culture , pouvoir et identité.

Les attitudes négatives se font sentir dans plusieurs sphères de la vie d'une personne ayant des troubles mentaux. En effet, stipulent que le tiers de la population n'accepterait pas une personne ayant des problèmes de santé mentale comme un ami proche (Freidl et al. 2008).

Nous pouvons donc situer cette idée dans le même sillage de celui de la drépanocytose. .

2. 1.3. MALADIE SOMATIQUE GRAVE

Il sera question de définir tout d'abords ces trois concepts séparément qui sont : maladie, soma et gravité et après dire ce que nous attendons par maladie somatique grave.

2.1. 3 .1. MALADIE

2.1.3.1.1. Définition

Étymologiquement le mot maladie vient du latin : « *male habitus* »,qui veut dire en mauvais état. Selon la neuvième édition du dictionnaire de l'Académie Française, ce mot trouverait son origine au XII^{ème} siècle.

La maladie est une « altération plus ou moins profonde et durable de la santé ; état d'une personne malade », mais aussi une « atteinte d'un ou de plusieurs organes, de leurs fonctions, qui se traduit par divers signes et symptômes » (dictionnaire français, 2000).

La maladie est l'interruption du processus normal d'adaptation de l'organisme a son environnement liées à des perturbations biologiques ou écologiques (René Dubos, 1965).

La maladie est causée par un agent infectieux spécifique et cette relation peut être prouvée par des tests scientifiques (Robert Koch , 1884) . Elle n'est pas seulement une altération biologique . Une personne malade est celle qui perd sa capacité a se réguler et à s'adapter au

monde. aussi le fait que la normalité est toujours relative et dépendante du contexte sociale et culturel (Georges Canguilhem , 1943).

La maladie est un ensemble de symptômes qui affectent le corps humain et peut être observée et traitée de manière systémique (Thomas Sydenham , 1976).

Dans le même sillage , **la maladie** est une altération de l'état de santé d'un individu qui est marqué par des symptômes subjectifs et ou des signes cliniques observables (OMS , 1948). Et ce phénomène subjectif est socialement construit (Michel Foucault , 1963) .

la maladie comme une altération de la santé, des fonctions des êtres vivants (animaux et végétaux), en particulier quand la cause est connue par opposition à syndrome (Larousse, 2000).

il s'agit d'une altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution (le TLFi , 1985).

Le dictionnaire de l'Académie de médecine introduit les trois termes anglais dans sa définition : *disease, illness, sickness*, altération des fonctions physiques ou mentales d'une personne à l'origine de souffrances.

La maladie d'altération de l'état de santé et il renvoie à la santé définie par l'OMS. Mais on peut dire aussi qu'il y a quelque chose d'altéré, qui fonctionne mal ; dans un minimum descriptif on pourrait dire qu'il y a un « dysfonctionnement de l'organisme (Le TLFi , 1985).

Cela pourrait être une notion consensuelle. Partant de là, et en tenant compte de ces aspects multiples on pourrait dire que la maladie est « la perception selon le contexte ou l'environnement d'un dysfonctionnement de l'organisme ». Cette notion de perception, par nature subjective, reflète bien la variabilité de ce que peut être la maladie.

La maladie est une catégorie naturelle, mais c'est aussi une construction sociale. L'anthropologie médicale distingue trois réalités distinctes sous les trois termes désignant en effet la maladie en anglais.

- a. **Disease** : pour les altérations biologiques (état de la maladie au sens biomédical),
- b. **illness** : pour le vécu subjectif du malade (état de la maladie ressentie par la personne)

- c. *sickness* : pour le processus de socialisation des épisodes pathologiques (état social entraîné par la maladie). Cela correspond aux trois regards distincts du médecin, du malade et de la société . La maladie est ainsi multiple.

2.1.3.1.2. Classification des maladies

- **Les maladies infectieuses** : c'est toutes maladies provoquées par la transmission d'un agent pathogène tel que les bactéries, les virus, les parasites et les champignons. Exemple : COVID19, tuberculose, paludisme et SIDA
- **Les maladies génétiques** : sont des maladies qui résultent de l'altération d'un ou de plusieurs gènes gène =élément d'un chromosome somatique constitue de L'ADN, chaque cellule somatique humaine possède 22 paires de chromosomes plus une paire de chromosome sexuel exemple Trisomie 21, mucoviscidose.
- **Les maladies héréditaires** : sont des maladies transmises aux descendants par les gènes. Ici, nous dirons que toutes les maladies génétiques ne sont pas héréditaires.
- **Les maladies congénitales** : sont des pathologies qui touchent une personne dès la naissance. Elles peuvent être transmissent par l'un des deux parents et peuvent être contractées pendant la grossesse. Dans ce cas, il s'agit des maladies dites acquises exemple : mucoviscidose, malformation cardiaque, syndrome d'alcoolisation fœtale.

2.1.3.1.3. Les facteurs favorisant la maladie

- **Les facteurs endogènes** : sont des facteurs qui sont inhérents à l'individu. Nous pouvons citer le sexe, l'âge, les antécédents familiaux à l'individu, l'hérédité et la mutation génétique.
- **Les facteurs exogènes** : sont des facteurs qui sont liés à L'environnement. Ici nous pouvons citer comme facteurs exogènes : le rythme de vie à savoir le repos, activités et loisirs ; le mode de vie où nous retrouvons l'hygiène alimentaire, et corporelle, consommation de tabac alcool autres stupéfiants ; le milieu de vie comme celui familial, social et professionnel sans toutefois oublier le climat et la pollution.

2.1.3.2. SOMA

Le terme de **Soma** possède diverses significations selon les disciplines et les époques .voici un aperçu des définitions fournies par différents auteurs et sources accompagnées par leur dates respectives.

Le **soma** désigne l'ensemble des cellules du corps à l'exclusion des cellules reproductrices (August Weismann , 1954).

De même il représente également l'ensemble des formes et des fonctions objectives du corps, en opposition de la psyché (Lafon , 1963).

Le **soma** est également une boisson sacrificielle mentionnée dans les védas , préparé a partir du jus d'une plante ou d'un champignon inconnu réputé par ses effets hallucinogènes (Jean Varenne , 1962).

2.1.3.3. GRAVITE

La notion de **gravité** varie selon les domaines et les auteurs. La **gravité** en physique est une forme attractive qui agit entre deux masses ,proportionnelles a la masse des objets et interviennent proportionnellement au carré de la distance qui les sépare (Isaac Newton , 1687).

En ce qui concerne notre domaine qui est celui sanitaire **la gravité d'une maladie** est un impact fonctionnel sur l'organisme .

Cette gravité qui est celle d'une pathologie peut être mesurée non seulement par la lourdeur des symptômes mais aussi par l'incapacité a maintenir l'équilibre biologique (Georges Canguilhem , 1943).

Le terme de **gravité** dans un sens social et symbolique désigne le poids des structures sociaux et des attentes culturelles sur les individus.

La **gravité** d'une situation est liée a l'ampleur des dominants sociaux et des pressions exercées sur les dominés (Pierre Bourdieu , 1993).

A ce sens la **gravité** est déterminées par l'intensité symptômes , le risque de complication et la probabilité du décès (OMS, 1948).

Ces définitions montrent comment la **gravité** peut être vue sous divers angles , qu'il s'agissent de phénomènes physiques , de perspectives médicales , sociales ou psychologiques.

2.1.3.4. MALADIE SOMATIQUE GRAVE

La notion de **maladie somatique grave** est abordée différemment selon les disciplines médicales et psychologiques. C'est donc une expérience limite ,mettant en lumière la fragilité

de l'identité et la vulnérabilité psychologique du patient face à une pathologie sérieuse (Claude Smadja, 2009).

C'est une expérience de l'informe et du vacillement identitaire ou le patient est confronté à des angoisses existentielles profondes et à une remise en question de son identité corporelle (Pierre Lecoq, 2018).

C'est une forme d'altération au monde où le corps devient le seul moyen d'expression d'une souffrance psychologique profonde souvent liée à un désir inconscient de mettre fin à la vie (Andrée Morali Daninos)

Cela montre comment la **maladie somatique grave** n'est pas seulement physique mais aussi une expérience psychique complexe, influençant profondément l'identité et le vécu du patient.

2.1.4. ADULTE

2.1.4.1. Définition

En sociologie est considéré comme **adulte** la personne dont l'âge se situe après la période d'adolescence. Dans ce sens l'accès à l'âge adulte n'est pas institutionnalisé, son seul critère légal est l'âge de la maturité qui varie selon les pays généralement une personne ayant atteint ou dépasser l'âge de 20 ans environ.

Sur le plan social **l'âge adulte** est l'âge situé entre la période d'intégration aux environ de 25 ans et la période de la mise à la retraite aux alentours de 65 ans.

Sur le plan psychologique être **adulte** ce n'est pas seulement avoir cessé de croître. Du latin *adultus*, mais savoir prendre des décisions et faire preuve d'indépendance.

Sur le plan juridique, **l'adulte** c'est une personne qui accompagne un mineur mis en cause en matière pénale dans toutes les phases de la procédure.

2. 1.5. DREPANOCYTOSE

2.1.5 .1. Historique du concept

La drépanocytose est une Maladie génétique, et héréditaire, l'hémoglobinopathie très répandue à travers le monde . Connue depuis très longtemps dans la tradition médicale africaine la drépanocytose n'a été étudiée qu'au 20^{ème} siècle .

En 1910 : La première description de la drépanocytose est faite par Herrick, médecin à

Chicago. Il note, chez un patient Jamaïcain, la présence d'hématies déformées, en forme de faucilles.

En 1923 : Hahn et Gillespie découvrent que la déformation cellulaire n'apparaît qu'à basse tension d'oxygène P_{O2} inférieure à 50mm de mercure].

En 1949 : Pauling, Singer et Wells mettent en évidence une différence électrophorétique entre l'hémoglobine S (SICKLE : Faucille en anglais) et l'hémoglobine A de l'adulte normal. Ceci sera le premier exemple démontré d'une maladie moléculaire.

En 1950 : Harris observa la formation d'un gel tactoïde par désoxygénation d'une solution d'hémoglobine S.

Le britannique VERNON INGRAM démontre **en 1956** que la différence entre HA et HBS est due à la substitution d'une seule acide amine dans l'hémoglobine anormale cela est démontré pour la première fois que les gènes déterminaient la nature de chaque acide amine dans une protéine l'acide glutamique au niveau de la chaîne de B est alors remplacée par une valine.

En 1956 - 1960 : la lésion moléculaire est analysée par Ingram, la différence positive de charge observée de l'électrophorèse est due à la substitution en position 6 de la chaîne bêta d'un acide glutamique par une valine.

Dans les années 60, on découvre que le gène codant la production de la chaîne 6 se trouve sur le chromosome 11 pour l'anémie falciforme, il y a remplacement sur le codon 6 d'une adénine par une thymine : GAG devient GTG

En 1966 : Robinson attire l'attention sur la susceptibilité particulière de ces sujets vis-à-vis du pneumocoque.

En 1969 : Pearson individualise le concept d'asplénie fonctionnelle.

Et à partir de 1972 le diagnostic prénatal de la maladie a été envisagé par Kan et Valenti et Southern en **1978** par l'étude de l'ADN.

Au cours des années 1980, il a été démontré que cette substitution qu'Ingram avait découverte est due à la mutation d'une base du triplet codant GAG en GTG. (Diallo, 2009).

En **1988**, est créé la première association de lutte contre la drépanocytose L A P I P D ; l'association pour l'information et la prévention de la drépanocytose.

En **2000**, le dépistage néonatal de la drépanocytose est cette fois, étendu à l'ensemble

2.1.5.2. Définition du concept

La drépanocytose est définie comme une mutation génétique qui affecte l'hémoglobine (Hb) ; elle est une maladie héréditaire et génétique. La mutation génétique

déclenche une désoxygénation de l'hémoglobine normale A (HbA) et la transforme en hémoglobine anormale S (HbS) (OMS, 2014).

Les globules rouges qui comportent l'hémoglobine S deviennent falciformes, et perdent leur élasticité. La structure et le fonctionnement des globules rouges sont modifiés et par conséquent, deviennent falciformes et ne peuvent plus assurer de façon normale le transport de l'oxygène vers les organes vitaux.

La drépanocytose ou anémie falciforme (Sickle Cell Disease) est une maladie génétique Autosomique récessive, due à une mutation unique, ponctuelle, du 6eme codon du gène de la Bêta globine, située sur le chromosome 11, responsable d'une substitution d'un seul acide aminé dans la chaîne de globine (Steinberg, 1984).

Cette mutation est responsable d'une modification structurale et fonctionnelle de l'hémoglobine : changement de conformation, polymérisation et modification des propriétés de transport de l'oxygène (Scott et al ,1978)

2.1.5.3. Les manifestations

2.1.5.3.1. Chez le Drépanocytaire hétérozygote

La grande majorité des patients drépanocytaires hétérozygotes se porte bien, on peut observer chez eux des infarctus spléniques au cours de situations d'hypoxémie sévère et des hématuries macroscopiques. La seule recommandation à donner est de ne pas se placer dans les situations à risque d'hypoxémie.

2.1.5.3.2. Chez le drépanocytaire homozygote

Les manifestations cliniques de la drépanocytose revêtent une grande richesse symptomatologique. Les signes varient en fonction de l'âge de l'enfant.

De 0 à 3 mois : l'expression clinique est tout à fait asymptomatique du fait de l'effet protecteur du taux élevé de l'hémoglobine fœtale qui inhibe la polymérisation de l'oxyhémoglobine S dans le globule rouge. C'est la période où le diagnostic doit être fait en vue d'une meilleure prise en charge, avant l'apparition des complications.

De 3 mois à 5 ans : les premiers signes coïncident avec le remplacement progressif de l'hémoglobine fœtale par l'hémoglobine adulte porteuse de la mutation S. A partir du 4ème mois les manifestations telles que l'anémie, les infections, les crises vaso-occlusives (CVO), apparaissent et dominant durant les 5 premières années de vie. (Gill et al, 1995).

De 5 ans à l'adolescence : C'est une période qui est marquée par les crises vaso- occlusives

douloureuses. La douleur prédomine au niveau des os. Ces complications sont redoutables car elles mettent en jeu le pronostic vital, et sont récidivantes. C'est à cette période que doit s'effectuer le dépistage actif des complications .

2.1.5.4. LES TYPES DE COMPLICATIONS

2.1.5.4.1. Les complications aiguës

L'aggravation de l'anémie est la chute brutale du taux d'hémoglobine de plus de 2g/dl de sa valeur à l'état basal. L'anémie aiguë se rencontre dans les circonstances suivantes :

Le paludisme est un facteur important de co-morbidité de la drépanocytose. La prophylaxie anti palustre doit donc être rigoureuse chez les patients drépanocytaires, car un accès palustre chez les drépanocytaires est un facteur de survenue des crises vaso-occlusives et d'aggravation de l'anémie (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.4.2. Crise hémolytique

Elle correspond à l'aggravation de l'hémolyse chronique en l'absence d'autres causes de destruction des hématies telles que la séquestration splénique ou hépatique. Elle est le plus souvent accompagnée d'une augmentation du nombre des réticulocytes. L'anémie est régénérative et le frottis sanguin met en évidence des érythroblastes.

Il faut rechercher une cause associée d'hémolyse aiguë: paludisme, déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase, un accident secondaire à une allo-immunisation ; elle est aussi rencontrée au cours des infections et des CVO (Kafando et *al*, 2008) Séquestration splénique aiguë.

Elle est définie par l'apparition brutale d'une splénomégalie due à une séquestration des éléments figurés du sang. Cliniquement, l'enfant présente un état de choc hypovolémique, une volumineuse splénomégalie de 3 - 4 cm en dessous du rebord costal. L'hémoglobine est effondrée à moins de 4g/dl et la réticulocytose est en général supérieure à 100.000/mm³ et peut atteindre 400.000 à 800.000 /mm³.

L'anémie est associée souvent à une thrombopénie. La crise de séquestration splénique se rencontre surtout chez le nourrisson et le jeune enfant. Il s'agit d'un accident imprévisible, d'extrême urgence car de pronostic très défavorable.

Cette complication doit faire l'objet d'une éducation parentale. En effet, il est très important que les parents puissent l'identifier en leur apprenant à palper et à connaître le volume habituel de la rate de leur enfant (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.4.3. Crise aiguë érythroblastopénique

L'érythroblastopénie est un arrêt transitoire de l'érythropoïèse caractérisée par une anémie progressive et profonde accompagnée d'une réticulocytose effondrée, la plus souvent inférieure à 50.000 /mm³. Il s'agit d'une complication grave provoquée par le parvovirus B19 (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.4.4. Crises douloureuses vaso-occlusives

Les crises vaso-occlusives (CVO) dues à l'ischémie tissulaire constituent une des manifestations aiguës les plus habituelles de la maladie et la première cause d'hospitalisation. Les CVO se traduisent préférentiellement par une tuméfaction douloureuse inflammatoire des doigts et des orteils.

C'est la dactylite ou syndrome pieds- mains manifestation inaugurale chez l'enfant vers l'âge de 6 mois. L'atteinte ostéo- articulaire est très fréquente. Les crises abdominales correspondent parfois à des infarctus splénomésentériques. Lorsque le diagnostic n'est pas connu, la crise abdominale fait le plus souvent évoquer à tort un tableau d'abdomen chirurgical qui conduit parfois à une

La parotomie injustifiée. Ces CVO sont favorisées par certains facteurs parmi lesquels : la déshydratation, les infections, le stress, l'acidose, les changements brusques de température (Kafando et *al*, 2008).



Figure 1: Syndrome pied-main (Diallo, 2008).

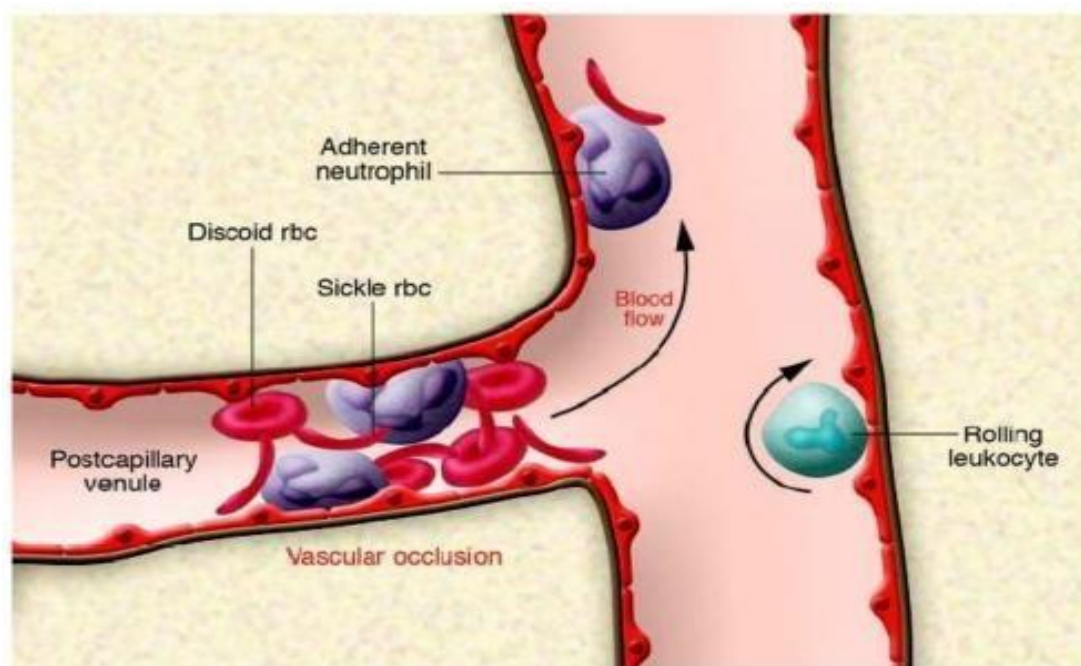


Figure 2: Mécanismes de la vaso-occlusion (Frenette et Atweh, 2007)

2.1.5.4.5.. Syndrome infectieux :

Elles sont responsables d'une part importante de la morbidité et de mortalité de la drépanocytose entraînant environ 20% à 50% des décès. Le risque d'infection est maximal chez les enfants de moins de cinq ans, mais il perdure toute la vie.

Les infections les plus incriminées sont : les méningites, les septicémies, les pneumopathies et les ostéomyélites. Les bactéries responsables sont le pneumocoque, l'*Haemophilus influenzae* de type b, le meningocoque, les salmonelles et le staphylocoque doré (Kafando et al, 2008).

2.1.5.4.6. Autres complications aiguës

Faute de diagnostic, certaines complications aiguës de la drépanocytose sont peu connues en Afrique et donc non documentés (Kafando et al, 2008).

- Thoracique aigu (STA) :

Le STA se définit par l'association d'un nouvel infiltrat radiologique et d'un ou plusieurs des symptômes suivants : toux, fièvre, dyspnée aiguë, expectoration, douleur thoracique et anomalies auscultatoires (crépitants ou souffle tubaire). Le syndrome thoracique aigu est une complication grave des CVO.

Il constitue une urgence médicale, car tout retard diagnostique et/ou thérapeutique peut entraîner le décès, qui est d'environ 5% chez l'adulte. Les recherches bactériologiques sont en règle négatives dans la majorité des cas chez l'adulte (Kafando et al, 2008).

- Priapisme :

C'est une complication fréquente touchant environ 6% des enfants et 42 % des hommes adultes. Le priapisme aigu, souvent précédé d'épisodes de priapisme intermittent, est une urgence qui, en l'absence de traitement, évolue vers une fibrose définitive des corps caverneux. Sa répétition entraîne des séquelles graves avec un risque d'impuissance (Kafando et al, 2008). Accidents vasculaires cérébraux (AVC) :

Dans les pays du Nord, la période de la petite enfance est également indiquée pour le dépistage des accidents vasculaires cérébraux (AVC).

La réalisation du Doppler transcrânien (DTC) permet actuellement de prédire la survenue d'AVC chez des enfants drépanocytaires asymptomatiques (Adams, 1992).

En Afrique, cet examen de dépistage est très peu réalisé. L'AVC est une complication très sévère de la drépanocytose.

Son taux élevé de mortalité est d'environ 26% (Frempong, 1998). Les signes cliniques les plus fréquents sont l'hémiplégie, l'aphasie ou la dysphasie, avec ou sans convulsions et des déficits cognitifs. En l'absence de traitement préventif, le risque cumulatif de survenue d'un AVC clinique

Chez un patient drépanocytaire est de 17 % à 20 ans et de 32 % à 40 ans. L'AVC récidive dans 67 % des cas dans les 12 à 24 mois suivant le premier épisode en l'absence de traitement (Kafando et *al*, 2008).

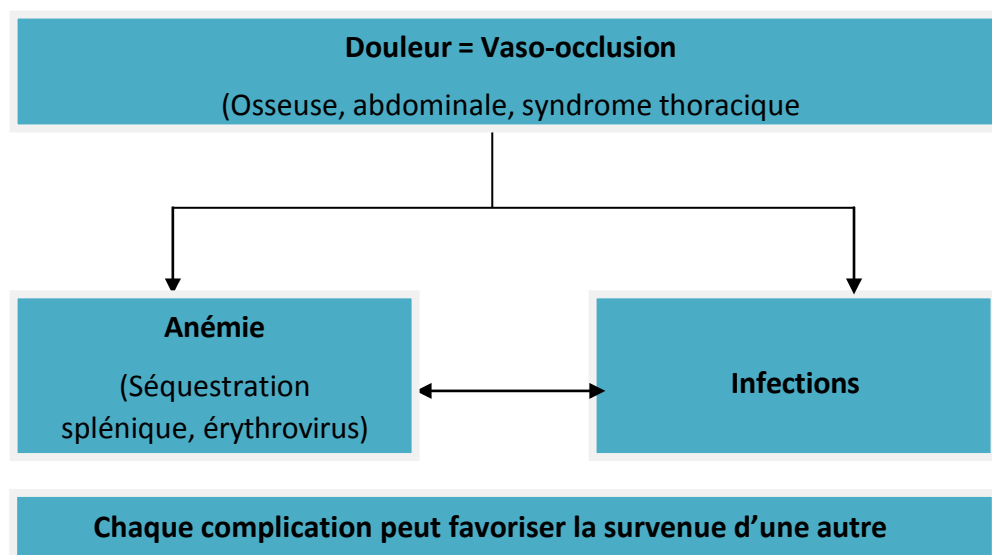


Figure 3: Les trois types de complications aiguës. (Giro et Montalembert, 2006).

2.1.5.6. Les complications chroniques

Les complications chroniques observées sont nombreuses et sont la conséquence des crises vaso-occlusions répétées et peuvent concerner tous les organes.

2.1.5.6.1. Complications osseuses et ostéo-articulaires :

Les manifestations musculo-squelettiques de la drépanocytose sont responsables d'une morbidité importante.

La complication la plus fréquente chez l'adulte reste la nécrose apophysaire. Néanmoins, des complications telles que l'ostéonécrose diaphysaire, les arthrites

infectieuses, les épanchements articulaires, sont possibles. Parmi les nécroses, l'atteinte de la hanche est la plus fréquente (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.6.2. Complications ophtalmologiques :

La drépanocytose va être à l'origine de complications ophtalmologiques fréquentes et graves. Les complications vaso-occlusives de la drépanocytose peuvent toucher tous les territoires vasculaires de l'œil avec des conséquences pour le pronostic visuel (Downes, 2005). Les premières lésions sont habituellement asymptomatiques sur le plan visuel de sorte qu'il est nécessaire qu'un examen ophtalmologique systématique soit pratiqué.

2.1.5.6.3. Complications cardiaques :

Les manifestations cardiaques de la drépanocytose apparaissent souvent dès l'enfance. Des souffles systoliques éjectionnels ou d'insuffisance mitrale fonctionnelle, une hyperpulsatilité artérielle, une cardiomégalie radiologique et des signes électriques d'hypertrophie ventriculaire gauche peuvent être constatés chez le drépanocytaire (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.6.4. Infections virales :

Il est capital de mettre en place des protocoles afin d'évaluer les risques résiduels d'infections virales, notamment lorsque les conditions de sécurité transfusionnelle ne sont pas optimales, comme c'est souvent le cas dans les pays en développement (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.6.5. Autres complications chroniques :

- Complications rénales :

Le rein du patient drépanocytaire présente des anomalies structurelles et fonctionnelles. Plusieurs complications rénales peuvent être observées (hyposthénurie, énurésie, défaut d'acidification, hématurie, anomalies glomérulaires...).

La néphropathie drépanocytaire peut évoluer à terme vers une insuffisance rénale chronique (Kafando et *al*, 2008).

- Complications hépatobiliaires :

La lithiase biliaire n'est pas une complication spécifique à la drépanocytose mais bien de l'hémolyse chronique qui y est associée ; son incidence est élevée chez les drépanocytaires par rapport à la population générale. L'hémolyse chronique entraîne un catabolisme accru de l'hémoglobine conduisant à une fréquence élevée de calculs pigmentaires de bilirubine.

La surveillance échographique chez les patients drépanocytaires permet d'estimer le début de survenue de la lithiase vésiculaire avec une prévalence qui augmente avec le temps (Kafando et *al*, 2008).

- **Complications auditives :**

Des complications auditives dans la drépanocytose SC ont été observées et seraient liées à l'hyperviscosité sanguine. L'hypothèse émise est que la viscosité sanguine causerait une ischémie au niveau de l'artère labyrinthique qui serait responsable de troubles au niveau cochléaire (Kafando et *al*, 2008).

- **Complications cardio-vasculaires :**

Ces complications peuvent être liées à l'anémie chronique. Il est recommandé de pratiquer un électrocardiogramme et une échographie cardiaque devant toute douleur thoracique atypique, isolée ou inexplicée chez un enfant drépanocytaire. (Kafando et *al*, 2008).

2.1.5.7. Le traitement de la drépanocytose

La drépanocytose ne se guérit pas et le seul traitement curatif est la greffe de la moelle osseuse mais malheureusement elle est très coûteuse, ce qui fait que la plupart des enfants malades ne peuvent pas bénéficier de ce traitement final mais Seuls des traitements palliatifs sont donc disponibles : transfusions, antidouleurs , inducteur de l'hémoglobine fœtale et hydroxurée.

Nous aurions aimé avoir plus d'informations complètes dans les registres des patients (Antécédents familiaux de drépanocytose, existence de consanguinité depuis sa caractérisation, la drépanocytose fait l'objet de nombreuses recherches visant à en développer un traitement).

Plusieurs méthodes de traitement ont été mises au point et sont utilisées, mais aucune thérapeutique ne s'avère parfaitement efficace, ni parfaitement tolérée, ni universelle.

Les principaux traitements utilisés sont la transfusion sanguine, la greffe de moelle osseuse, et les traitements pharmacologiques.

2.1.5.7.1. La transfusion sanguine

Il existe deux méthodes de transfusion sanguine : la transfusion simple et l'échange transfusionnel. Dans cette dernière, le sang du patient est prélevé et remplacé par du sang

provenant d'un donneur sain afin de maintenir la volémie constante tout en faisant diminuer le taux d'HbS.

Les indications de la transfusion simple sont :

- L'anémie aiguë.
- Le syndrome thoracique aigu sans défaillance viscérale associée et avec un taux plasmatique en hémoglobine <9g/dl.
- Les indications de l'échange transfusionnel sont :
- Les autres syndromes thoraciques aigus.
- Les AVC.
- Les crises douloureuses hyperalgiques résistantes à la morphine.
- La préparation à une chirurgie nécessitant une anesthésie générale.
- Le priapisme résistant au drainage et à l'injection d'étiléfrine.
- Les indications des programmes chroniques d'échange transfusionnel sont :
- La prévention primaire ou secondaire de l'accident vasculaire cérébral.
- La prévention secondaire de l'hémorragie intracérébrale.
- L'échec de l'hydroxyurée (Bizot, 2018)

2.1.5.7.2. La greffe de la moelle osseuse

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques CSH (issues de moelle osseuse ou de sang placentaire intrafamilial) est le seul traitement vraiment curatif de la drépanocytose à ce jour. Actuellement, elle offre 95 % de chance de « guérison » lorsqu'elle est réalisée durant l'enfance à partir d'un donneur HLA identique de la fratrie.

Elle est réservée aux patients souffrant d'une forme grave de la maladie et pour lesquels il existe un donneur HLA compatible (généralement familial).

Les indications à cette greffe sont :

- L'existence d'une vasculopathie cérébrale.
- La récurrence d'un syndrome thoracique aigu ou d'une crise vaso-occlusive malgré le traitement par l'hydroxyurée (Bizot, 2018).

2.1.5.7.3. Les traitements pharmacologiques

Les traitements pharmacologiques sont les plus fréquemment appliqués, pour des raisons « logistiques » en premier lieu.

Choisis selon le patient ;(âge, en particulier) et son profil phénotypique et clinique, ils se subdivisent en trois catégories principales, selon leur objectif et/ou la cible thérapeutique (Steinberg, 2006), comme suit :

- Induction d'HbF (Hémoglobine non-Polymérisant) :
- Hydroxyurée, HU

Si cette option thérapeutique représente le traitement de choix en première intention, pour les enfants et les patients homozygotes, la tolérance à long terme reste à assurer, (Mellouli & Bejaoui (2008) ;

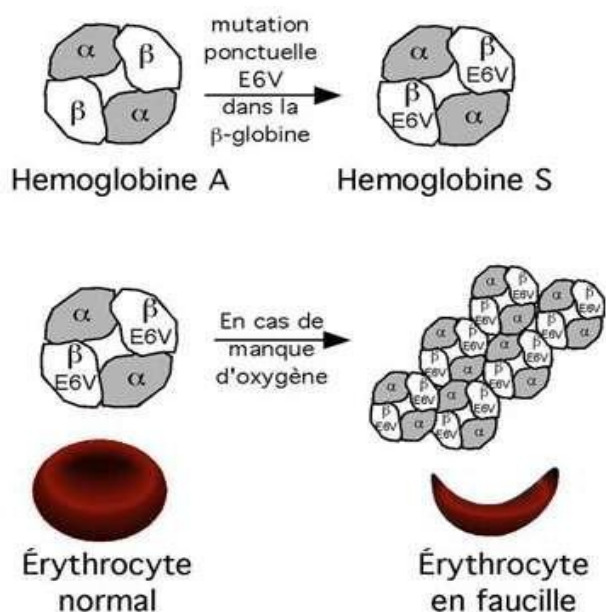


Figure 4: Phénomène de falciformation (Bettina, 2010).

2.1.5.8. Les facteurs de la drépanocytose

2.1.5.8.1. Les facteurs éducatifs de la drépanocytose

Tout part de l'ignorance et du manque d'éducation autour de la maladie, Si les gens étaient plus informés, ils prendraient des dispositions. C'est le manque d'information des deux parties nous allons dire le manque d'éducation qui pousse les personnes à se mettre ensemble et à faire des enfants drépanocytaires.

En Afrique en générale et au Cameroun en particulier, c'est lors des consultations prénatales que le gynécologue demande l'examen de la drépanocytose électrophorèse de

l'hémoglobine. Alors qu'on devrait sensibiliser les couples avant qu'ils ne se mettent ensemble ou encore mieux leur faire des tests avant toute prise de décision. En Afrique nous mettons la charrue avant les bœufs.

Ainsi, suite à cela, nous retrouvons dans nos sociétés actuelles des personnes drépanocytaires le plus souvent victimes de stigmatisation tant dans la cellule familiale que dans la société en générale. D'où le découragement, le délaissement voire même l'abandon total du drépanocytaire. S en suis le stress, la stigmatisation pouvant entrainer d'autres maladies et troubles du comportement.

Les unités de suivi des drépanocytaires doivent être multipliées dans les pays africains en général et au Cameroun en particulier. Répercussions sur le patient qui a besoin de tout le soutien psychologique raison pour laquelle il est un peu difficile de voir un drépanocytaire épanoui. Comme facteurs éducatifs comme pouvons citer les examens obligatoires.

L'électrophorèse est incontournable avant de faire un enfant. de même, la suivie de toutes les femmes et filles enceintes à savoir en cas d'électrophorèse HB AA nous n'avons aucune inquiétude à se faire, mais alors en d électrophorèses de l'hémoglobine HB SS pour la jeune fille ou la femme bien vouloir inviter le partenaire à faire à son tour son examen. Si celui-ci est AA pas d'inquiétude.

2.1.5.8.2. Les facteurs héréditaires de la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire également appelé anémie des hématies falciformes de transmission autosomique récessive mono génique mono mutationnelle, (Aubier et al, 2009).

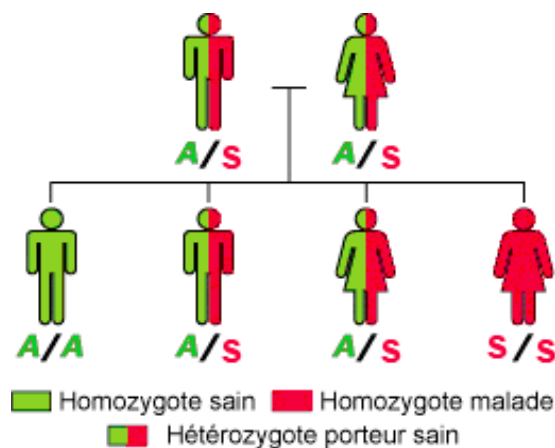
Hémoglobinopathie génotypique de caractère chronique, les experts la présente comme une maladie héréditaire due à la présence dans le sang des gènes mutants de l'hémoglobine hérités à la fois du père et de la mère, qui compromet le transport de l'oxygène dans le sang.

La drépanocytose est due à la mutation du gène qui code pour la chaîne beta de l'hémoglobine et porte sur le chromosome 11p15.5 la version mutée de ce gène qui est appelé l'allèle S.

La mutation de cet allèle correspond à la substitution du nucléotide en dix-septième position sur l'allèle beta A d'un individu sain. Il s'agit d'une adénine tandis que sur l'allèle

beta S il s'agit d'un individu drépanocytaire ce dix-septième nucléotide est une thymine, (Faure et al ,2011).

➤ **Les risques de transmission de la drépanocytose**



Ici, les deux parents portent le gène mute S mais ils ne sont pas malades. L'enfant SS a récupéré les deux gènes mutés S, de son père et de sa mère il est atteint de la drépanocytose on dit qu'il est homozygote. Un enfant ne peut être malade que si les deux parents sont transmetteurs. Le plus souvent les parents d'enfants malades sont hétérozygotes, c'est à dire qu'ils possèdent dans leur patrimoine génétique un gène normal et un gène drépanocytaire.

➤ **SCHEMA CONSEILLE**

AA avec AA

SS avec AA

AS avec AA

➤ **SCHEMA A RISQUE**

AS avec AS

SS avec AS

➤ **SCHEMA A DECONSEILLE**

SS avec SS

L'Hémoglobine (Hb) est le pigment coloré qui confère la couleur rouge aux hématies. Elle est le transporteur d'oxygène du sang. C'est une macromolécule d'un poids moléculaire de 64500 Da constituée de 4 chaînes polypeptidiques de globine, identiques deux à deux, liées

chacune à une molécule d'hème l'ensemble formant une structure cyclique organique complexe (Lena-Russo *et al* ,2000).

Cette maladie héréditaire de l'hémoglobine est transmise de façon autosomale récessive, c'est-à-dire qu'elle atteint indifféremment les filles et les garçons. Elle s'exprime lorsque les deux chromosomes transmis par les parents aux enfants sont porteurs du gène de la maladie. Ainsi, les deux gènes bêta-globine s'expriment à égalité, l'un d'origine paternelle, l'autre d'origine maternelle.

Lorsqu'un seul chromosome est porteur du gène de l'HbS (transmis par la mère ou par le père), le malade est dit hétérozygote (porteur sain).

Lorsque les deux chromosomes sont porteurs du gène HbS (transmis par la mère et par le père), le malade est dit homozygote (porteur malade). On distingue ainsi 3 génotypes :

AA = homozygote normal,

AS = hétérozygote porteur sain,

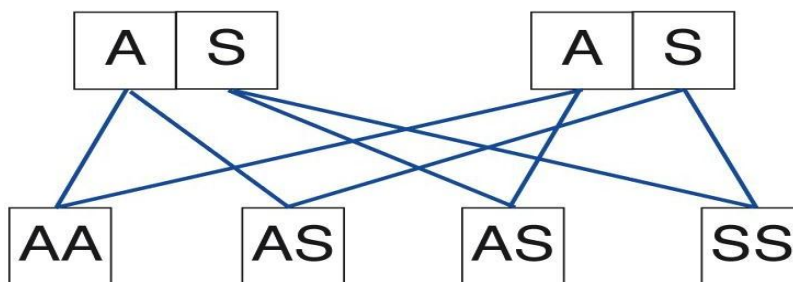
SS = homozygote drépanocytaire malade.

Il est donc possible de prévoir le risque d'atteinte des enfants en fonction du génotype des parents (Tableau 3) :

Père \ Mère	AA	AS	SS
AA	AA = 100	AA= 50 AS= 50	AS= 100
AS	AA= 50 AS= 50	AA= 25 SS= 25 AS= 50	AS= 50 SS= 50
SS	AS= 100	AS= 50 SS= 50	SS= 100

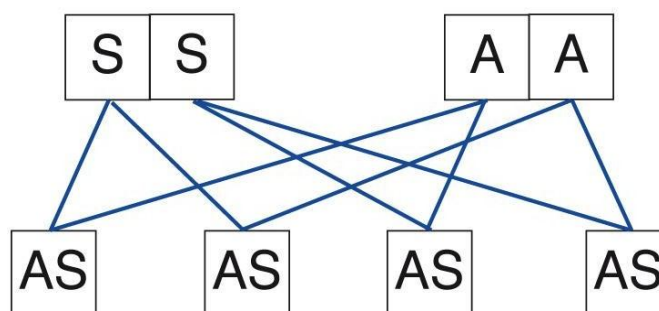
Tableau I : Risques de transmission de la drépanocytose.

Si les deux parents sont hétérozygotes (AS X AS), le risque de transmission du gène est de 75% (risque AS = 50% et risque SS = 25%).



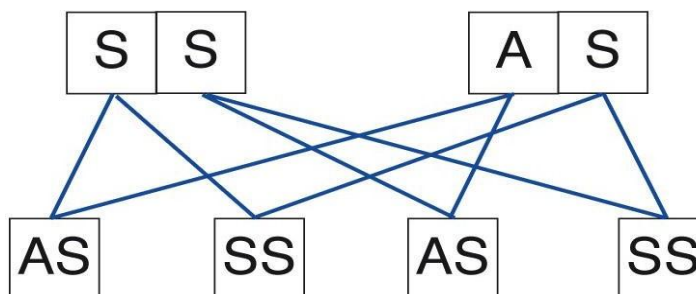
Un enfant sur quatre est sain
 Deux enfants sur quatre sont porteurs sains AS
 Un enfant sur quatre est SS donc malade

Si l'un des parents est normal AA et l'autre homozygote SS (AA X SS), le risque de transmission est de 100 %, tous les enfants seront AS (hétérozygotes).



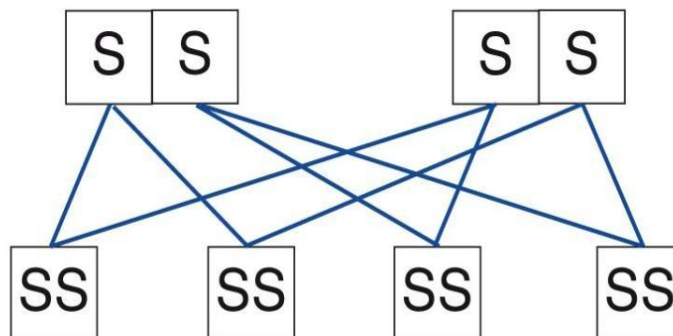
Tous les enfants sont porteurs sains AS

Si l'un des parents est hétérozygote et l'autre parent homozygote (AS X SS), le risque de transmission du gène est de 100 % (risque SS = 50% et risque AS = 50%).



Deux enfants sur quatre sont porteurs sains AS
 Deux enfants sur quatre sont SS donc malades

Si les deux parents sont homozygotes (SS X SS), le risque de transmission est de 100%, tous les enfants seront homozygotes SS.



Tous les enfants sont SS donc malades

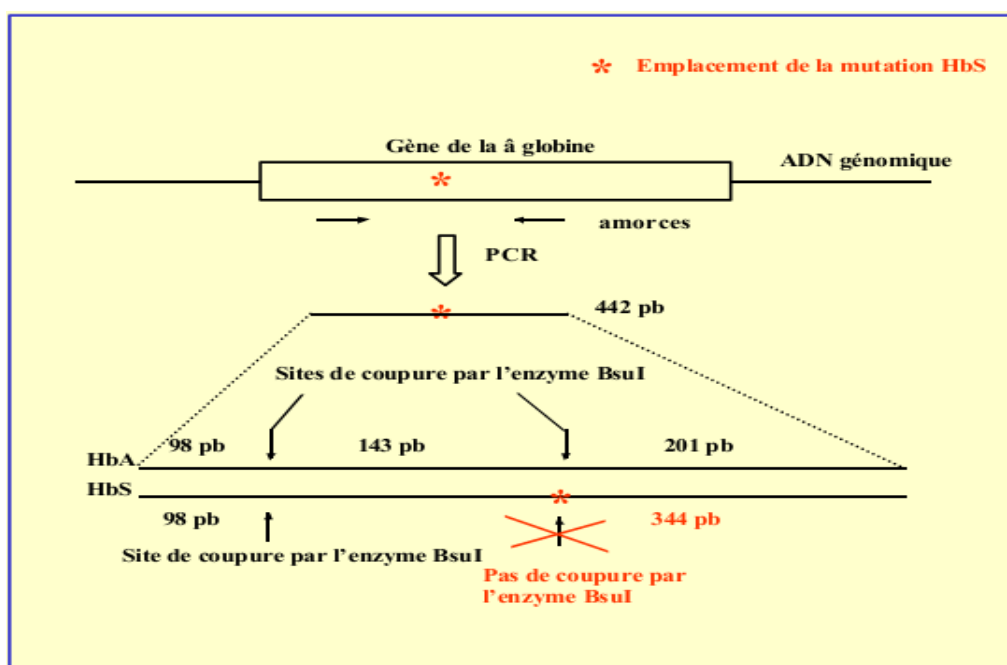


Figure 5: Détection de la mutation HbS par l'enzyme de restriction, (BsuI Barjaji et al. 2004).

La principale fonction de l'hémoglobine est la fonction respiratoire. L'Hb assure donc la fixation de l'oxygène au niveau des poumons puis sa libération au niveau des tissus. Au cours de la fixation ou de la libération de l'oxygène, les sous unités α et β se déplacent les unes par rapport aux autres avec dilatation de la molécule à l'état désoxygéné et contraction à l'état oxygéné ce qui fait comparer la molécule d'Hb à un poumon à l'échelle moléculaire.

Elle assure également le transport du CO₂ des tissus aux poumons, ce gaz se combine aux groupements aminés de la globine pour former la carbaminohémoglobine (HbCO₂) (Couque &Montalembert, 2013).

La drépanocytose est l'un des facteurs génétiques qui peuvent protéger contre le paludisme en général les individus porteurs de gènes normaux (HbA / HbA) mourraient davantage du paludisme que les porteurs de la mutation (HbA/ HbS). Au fil des générations, les porteurs des gènes (HbA / HbS) seraient plus tolérants aux substances toxiques émises par le plasmodium (germe responsable du paludisme) et transmis à leur descendance (Haldane ,1949). Ainsi, la mutation HbS à l'origine de la maladie de la drépanocytose permet une protection d'une autre maladie le paludisme. On va donc avoir une proportion de « AS » qui va augmenter progressivement dans la population. C'est pour cela que le lien entre le paludisme et la drépanocytose permet d'expliquer la prédilection de la race noire avec cette maladie, (Sergegrah, ,2008).

2.1.5.8.3. Les facteurs psychologiques de la drépanocytose

A l'instar de toute maladie somatique, la drépanocytose a des répercussions psychologiques qui vont du bouleversement de la représentation de soi et du sentiment de soi, à la remise en cause des aménagements défensifs, en passant par des atteintes narcissiques et des difficultés d'investissement d'un corps malade ou mutilé (Senon, 2008).

Comme phénomène purement biologique, elle atteint un organisme qui, avant de pouvoir se réduire à un corps physique, est le *corps propre* d'une personne, un *corps habité*. En tant qu'événement de vie conscientisé, elle atteint un organisme qui a en propre d'être un corps subjectivé.

Le profil psychologique de la drépanocytose est marqué par un ressenti négatif qui affecte plusieurs dimensions psychologiques en rapport avec une intégration cognitive importante de la maladie renforcée par la multiplicité des complications et des hospitalisations.

La douleur j'ai mal est une perception sensorielle liée à une expérience émotionnelle désagréable, influencée par le vécu dès le début de la vie ; elle est toujours subjective et singulière. Alors que le terme souffrance, « je suis mal... », qui trouve son origine du grec *pherein* puis du latin *ferre* qui signifie « porter », *sufferre*, « porter sous » qui signifie aussi « offrir », « supporter », « permettre », « tolérer », « est une blessure de soi et une blessure en soi ; elle diminue notre capacité d'agir et d'être. (riffaux-Bruyère , 2007)

Elle est localisée dans nos représentations mentales avec des ressentis émotionnels affolés. Le « moi » est en rupture de continuité avec un sentiment d'impuissance, de détresse et d'abandon ».la Douleur et souffrance dépendent souvent l'une de l'autre., dans les dictionnaires, la douleur elle-même est définie comme souffrance ou sensation pénible, l'une renvoyant à l'autre comme si les mots achoppaient toujours à saisir le réel » (Barus Michel , 2001).

Chez le sujet drépanocytaire, la souffrance est autant physique que morale, les adjectifs pour la décrire sont nombreux et suffisamment édifiants : elle peut être, aiguë, vive, sourde, déchirante, fulgurante, lancinante, atroce, intolérable, extrême... Ses synonymes évoquent tout le malheur du monde : chagrin, déchirement, élancement, tourment, peine, calvaire, supplice, malheur, affliction, dérélition, désolation, détresse, deuil, blessure... Mais nous convenons d'entendre essentiellement par souffrance ce qui relève du « moral », du psychique, entendu comme « ensemble des phénomènes mentaux, formant l'unité subjective (intérieurité du sujet), intellectuelle et affective, idéation et coloration qualitative (motions, émotions, et sentiments) » (Barus-Michel, 2001). Et, de laisser au terme douleur, tout ce qui relève de la dimension physique. Celle-ci trouvera l'occasion de se manifester au cours des CVO qui (à cause de leur caractère récurrent et du degré de crainte qu'elles suscitent) constituent en notre sens un évènement stressant bien particulier auquel le sujet devra faire face.

La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion. Et elle est à l'origine de symbolisation qui est le principal facteur psychologique de la drépanocytose. Ce facteur ainsi que nombreux autres facteurs laissent apparaître des conséquences multiples (IASP Peyronnet, 2006)

2.1.5.9. Les conséquences de la drépanocytose

2.1.5.9.1. Au sein de la cellule familiale

C'est un véritable échec dans le suivi du patient. En effet, la majorité des familles africaines vivent dans la pauvreté. Toute chose qui ne permet pas de suivre de manière adéquate un patient à travers le paiement des ordonnances, examens et transfusion sanguine. Imaginons-nous une famille nombreuse qui doit survivre et à cause d'un enfant drépanocytaire ladite famille se met en position inconfortable. D ou le découragement, le délaissement voire même l'abandon total du drépanocytaire. S en suis le stress, la stigmatisation pouvant entraîner d'autres maladies et troubles du comportement.

2.1.5.9.2. Le cas du personnel soignant

Nous constatons avec amertume le manque de moyens logistiques appareils, produits et même unité de recherche pour meilleur suivie des drépanocytaires nous ajouterons le manque de personnel hématologue de notre pays. Les médecins ne soignent que les symptômes dont le principal est l'anémie d ou la transfusion sanguine périodique. Les unités de suivi des drépanocytaires doivent être multiplies dans les pays africains en général et au Cameroun en particulier.

2.1.5.9.3. Mise à l'écart par la société

En réalité, les drépanocytaires sont mal vu dans une société. Certains à l'image des épileptiques sont considères comme atteints d'une maladie contagieuse concept purement africain par manque d'éducation et par manque d'information. L'épilepsie est une maladie neurologique qui se soigne elle n'est pas contagieuse. Cette mise à l'écart a d'énormes répercussions sur le patient qui a besoin de tout le soutien psychologique raison pour laquelle il est un peu difficile de voir un drépanocytaire épanoui

CHAPITRE 3 : LES THEORIES EXPLICATIVES DU SUJET

3.1. LA THEORIE DE L'IMAGE DU CORPS

3.1.1 Postulat de base

Les psychanalystes sont d'avis que, l'image du corps est un élément qui se développe au contact avec les autres, pour mieux comprendre ce postulat, nous allons présenter le développement de quelques auteurs psychanalystes et leurs pensées :

le vrai self qu'il appellera encore continuité d'être se repose sur le développement de la psyché et du soma. Le psychisme est le lieu où se développe l'élaboration imaginaire de l'expérience somatique, des parties du corps, des sensations kinesthésiques et des fonctions somatiques, c'est-à-dire la pleine conscience physique (Winnicott, 1969).

le stade miroir, bien que Wallon en est le précurseur, comme non seulement étant le lieu où s'établit l'identification mais aussi le lieu formateur de l'image du corps. On peut alors observer ce stade miroir chez les enfants entre 6 et 18 mois. C'est la première expérience d'identification qui s'effectuera graduellement comme une sorte de victoire qu'il va réaliser à partir de sa propre image projetée dans le miroir (Lacan ,1966).

Ce processus passera par un fantasme du corps morcelé. L'enfant ne vit pas son corps comme un tout unifié. Il ne distingue pas son corps du monde extérieur. Il le perçoit comme quelque chose de séparer. Le stade miroir va mettre fin à ce fantasme et va permettre à l'enfant d'accéder à un vécu psychique de son corps et de se le représenter comme une totalité unifiante (Lacan ,1966).

La représentation du corps propre est de ce fait chez l'enfant une représentation totale de son corps en une seule image, qui est également une identité, l'enfant s'identifie à sa propre image. Pour arriver à ce niveau, Lacan développe ce stade miroir qui se construit en trois étapes :

La première : ici, l'enfant perçoit son image dans un miroir non pas comme une image mais comme un être réel, il se comporte aussi devant cette image comme s'il était face à une autre personne.

La seconde : ici, à force de répétition et de maturation psychique, l'enfant fini par comprendre que, l'autre dans le miroir n'est qu'une simple image, c'est-à-dire, qu'elle n'est

pas réelle. On observe que, l'enfant ne fait plus aucune tentative pour attraper ce qui est représenté dans le miroir.

La troisième étape : c'est celle de la reconnaissance et l'identité, il finit par reconnaître que l'autre dans le miroir n'est que l'image de son propre corps. Il finit alors par intégrer cette image et à la percevoir comme un corps unifié.

La réflexion théorique à propos du concept d'image du corps, particulièrement dans l'image inconsciente du corps (1984). Pour elle, l'image du corps est subjective et propre à chacun, elle est inconsciente, mais peut devenir préconsciente (Françoise Dolto, 1908-1988) ;

Elle est liée aux émotions, on peut alors reconnaître cette célèbre phrase : *«L'image du corps est éminemment inconsciente ; elle peut devenir en partie préconsciente, et seulement quand elle s'associe au langage conscient, lequel utilise métaphores et métonymies référées à l'image du corps, tant dans les mimiques langagières que dans le langage verbal. L'image est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles : interhumaines, répétitivement vécues à travers les sensations érogènes électives, archaïques ou actuelles. Elle peut être considérée comme l'incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant et ce, avant même que l'individu en question soit capable de se désigner par le pronom "Je", sache dire "Je". »* (Dolto, 1984).

Autrement dit, l'image du corps est le fruit de nos expériences émotionnelles, érogènes. Elle se construit dans l'enfance, dès les temps premiers de l'existence. Elle se construit au travers de la communication entre les sujets et renvoie donc à un imaginaire intersubjectif marqué aussitôt chez l'humain par la dimension symbolique. Elle est vivante, et s'actualisable dans la relation ici et maintenant par toute expression langagière, dessin Modelage. Par les médiations de langage, les parents donnent la structure d'une image du corps saine et soutiennent la relation de l'enfant à autrui. La maturation de l'image du corps se fait grâce aux castrations successives (Dolto, 1984).:

- **La castration ombilicale** (fin de la vie fœtale et naissance) qui permet le fondement du narcissisme primordial,
- **La castration orale** (sevrage ou interdit de téter) est la possibilité d'accéder au langage, le fruit de la castration anale marque la fin de l'assistance maternelle qui permet l'accès aux interdits de nuire à soi et aux autres, à la l'autonomie et la socialisation,
- **La castration génitale primaire** donnant lieu à la différence des sexes,

- **La castration génitale œdipienne** qui pose l'interdit de l'inceste.

Par ailleurs, l'image du corps serait la synthèse de trois composantes que nous avons développées plus haut

L'image de base, dite aussi « image de sécurité » assure au sujet la « mêmeté d'être ». Elle renvoie à une structure permettant de se sentir existant de façon continue

L'image fonctionnelle qui est la caractéristique énergétique portant vers l'action et qui permet l'établissement des relations avec l'environnement,

L'image érogène : communique avec les deux précédentes. Elle se focalise sur lieu ou plaisir et déplaisir érotisent la relation à l'autre.

Ainsi, ces trois composantes de l'image du corps se métabolisent, se transforment et se remanient. Elles sont reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées pour le sujet dans ce qu'elle appelle l'image dynamique. Cette dernière correspond au désir d'aller vers un but et à la persévération dans un avenir.

L'image inconsciente du corps s'exprime dans l'acte graphique ou plastique, dans la communication langagière, dans les mimiques et dans les gestes.

L'image du corps se construit et se remanie tout au long du développement de l'enfant et les castrations symbolisées représentent des étapes importantes et structurantes dans ce développement (Dolto, 1984).

Elles dépendent de la maturation psychoaffective et neuromatrice de l'enfant et correspondent aux étapes successives de découverte et d'investissement des zones fonctionnelles du corps. Au contact de l'environnement, l'enfant se trouve obligé d'abandonner un certain mode de fonctionnement et de satisfaction. Cet interdit du pulsionnel l'introduirait au symbolisme et à la civilisation.

L'image du corps se développe avant l'âge de trois ans et l'accès au stade du miroir marque le début son refoulement. A partir de ce moment, l'enfant reconnaît son image dans le miroir. A cet instant, l'enfant sait qu'*il ne peut plus se confondre avec une image fantasmatique de lui-même* ». L'enfant réalise alors qu'il est semblable aux autres humains, qu'il en est un parmi eux. C'est ainsi qu'il découvre l'écart qui existe entre l'image et son Moi. Dès lors, elle avance que « *le paraître se met à valoir, parfois à prévaloir sur le ressenti de l'être* », (Dolto, 1984).

Ces évènements entraînent un refoulement de l'image du corps par l'image spéculaire, elle devient alors totalement inconsciente. La constitution et l'évolution tout au long de la vie de l'image du corps sont étroitement liées à la libido narcissique.

De manière Schématique, nous distinguons au cours du développement libidinal : le corps de l'oralité où dominent les thèmes de morcellement, d'introjection et de projection ; le corps de l'analité où l'enfant commence à élaborer la distinction entre le monde extérieur et le monde intérieur ; et le corps de la période phallique, période pendant laquelle l'enfant accède à l'identité sexuelle et achève l'unité émotionnelle du corps par l'intermédiaire de l'identification au parent du même sexe.

ressort d'une façon mieux détaillée les étapes d'évolution de l'image du corps (Pireyre, 2015):

- **À la période orale**, c'est le sevrage « du corps à corps nourricier » qui entraîne « l'empêchement de consommer ce qui serait poison mortifère pour son corps, soit l'interdit de manger ce qui n'est pas alimentaire, ce qui serait dangereux pour la santé ou la vie ». (Pireyre, 2015).
- Cette étape est très cruciale et déterminant pour l'évolution de l'image du corps car elle a pour conséquence principale de cet événement est l'accès « au désir et à la possibilité de parler ». Autrement dit, le stade oral ne comprend que les mots de plaisir de bouche et de corps porté, ceux qui ont trait au fonctionnement et à l'érotique orale, pour un corps dont le schéma corporel n'est pas encore autonome. ,(Dolto, 1984)
- **A la période anale**, on note la castration anale qui est S y n o n y m e de séparation avec l'enfant, devenu capable de motricité volontaire et agile, et l'assistance auxiliaire de sa mère pour tout ce qui est le “faire” nécessaire à la vie dans le groupe familial : c'est l'acquisition de l'autonomie, “moi tout seul”, “moi pas toi”. C'est aussi la période où « l'interdit signifié à l'enfant de tout “agir” nuisible, de “faire” à un autre ce qu'il n'aimerait pas qu'un autre lui fasse.
- Le fruit de la castration anale (ou rupture du corps à corps tutélaire mère-enfant) est la privation de l'enfant du plaisir manipulateur partagé avec la mère. Bien qu'il n'ait plus besoin de l'adulte pour se laver, s'habiller, manger, se torcher, déambuler, son désir souffre d'être privé du retour à des privautés partagées dans des contacts corporels de plaisir (Pireyre, 2015).

- **La castration génitale non œdipienne** : il s'agit d'une étape qui survient généralement vers trente mois, où l'enfant découvre la différence sexuelle entre filles et garçons. Nouvel indice apporté par Dolto de l'importance de l'identité sexuée dans l'image du corps.

La castration génitale œdipienne liée à l'interdit de l'inceste. Ici, l'image du corps « doit s'accorder dans la réalité à un corps qui sera plus tard celui d'une femme ou celui d'un homme ». « Cette dernière castration est “initiatrice à la vie sociale”. »

On note donc que, ces étapes de développement sont concentrées dans les phénomènes suivants que l'on retrouve chez (Dolto ,1984).

- L'arrivée du langage parlé (2-3 ans) ;
- La castration œdipienne, c'est-à-dire la prise en compte par l'enfant de l'interdit de l'inceste ;
- La différenciation symbolique entre mère et bébé (à la fin du troisième mois de vie) ;
- Au stade du miroir entre 6 et 18 mois. C'est l'étape importante qui contribue à la formation de l'identité. L'enfant, devant le miroir, se reconnaît une forme humaine, constate la globalité de son corps, et s'y découvre distinct des autres.

Par ailleurs, le développement de l'image du corps du nouveau-né s'explique à travers des schémas : *le dessin de l'enfant, le langage sans parole*. En effet, l'image propre du nourrisson n'existe pas, il se sent un avec sa mère. Son image du corps et son schéma corporel sont fusionnés, il n'est donc pas capable de symboliser son expérience.

Plus tard, au fur et à mesure qu'il construit une représentation au travers des échanges avec elle, mais aussi au travers des absences de réponses de sa part, il se sent alors une *autre* entité et connaît des retrouvailles aux moments de la succion. Lorsqu'il est rassasié son image du corps correspond alors à un ballon bien gonflé. Le bébé s'aperçoit de l'absence de sa mère lorsqu'il a faim. Son image du corps ressemble à ce moment, à un ballon étranglé au milieu (comme une pelote de laine). Et lorsqu'il a mangé, son image est à nouveau une sphère (Lefébure , 1994).

Pendant son développement, se met en place graduellement une image dynamique, et des centres d'intérêt provenant de son environnement apparaissent. Aussi, sa mère est son premier miroir qui lui renvoie une certaine image de lui-même. Le langage et la communication occupent aussi une certaine place dans le développement de l'image de l'enfant, car son image du corps se construit en fonction de ce qu'on a valorisé ou dévalorisé chez lui, quant à ses désirs,

ses affects et aux interdits auxquels il est normalement soumis. Au départ les relations mère-enfant sont fusionnelles, et elles vont peu à peu se transformer pour installer une distance dite « interne-externe » qui va lui permettre de créer un espace psychique. On peut donc se rendre compte que les paroles que reçoit un amputé diabétique peuvent aider soit à reconstruire son image corporelle et par conséquent le Moi-Corps ou peut renforcer l'effraction de ce Moi-Corps.

3.1.2. Lien de la théorie avec notre sujet

La stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire est une situation très difficile à gérer, ceci est cause de troubles psychosomatiques parce que s'accommoder à la maladie n'est pas chose évidente. En plus vient s'ajouter les crises répétitives qui cause des tensions qui débordent le psychisme et engendre un traumatisme, il y'a donc un afflux excessif d'excitations débordant les capacités de maîtrise et d'élaborations psychiques du sujet pour parler comme Freud.

Le traumatisme est donc un concept central dans la psychanalyse et a été étudié en profondeur par plusieurs théoriciens de cette discipline .

Freud, le traumatisme se réfère à une expérience ou un événement traumatisant vécu par un individu qui entraîne une forte réaction émotionnelle et une perturbation psychique importante. Freud a notamment étudié le cas des patients souffrant de névroses traumatiques. Tels que des vétérans de guerre ou des victimes de violences sexuelles, qui ont été confrontés à des traumas qui ont eu des conséquences durables sur leur vie psychique.

Le traumatisme peut entraîner une réponse traumatique, c'est-à-dire une réaction de stress, une anxiété intense, ou encore un sentiment de confusion et de désespoir, qui peut avoir des conséquences à long terme. Ces éléments sont généralement observables chez les jeunes adultes drépanocytaires .

Également, le concept de traumatisme a été développé et son importance du point de vue enfantin dans la formation de la personnalité. Selon F, les traumatismes subis pendant la petite enfance peuvent entraîner des perturbations psychiques profondes qui peuvent affecter le développement émotionnel et psychologique de l'individu. Ces traumatismes infantiles, peuvent remonter à la conscience de l'individu à la suite d'un autre évènement traumatique.

Aussi développer une approche différente du traumatisme, en l'associant à la notion de manque fondamental. Selon Lacan, le traumatisme est lié à un manque existentiel

fondamental, que l'on ne peut jamais combler complètement. Il s'agit donc de la « rencontre manquée » (avec le Réel). René Roussillon a quant à lui étudié le concept de traumatisme dans le cadre de la théorie de l'identification projective. Le traumatisme est lié à une rupture dans la continuité de l'identification, qui peut entraîner une fragmentation de l'identité psychique. L'individu est donc dans un processus de déshumanisation. Il a souligné l'importance de la thérapie psychanalytique pour aider les patients à reconstruire leur identité psychique et à surmonter les traumatismes.

Quant à la drépanocytose, nous notons que, c'est une maladie héréditaire et parfois chronique qui affecte les globules rouges et peut causer de graves complications chez les personnes atteintes de cette maladie. L'une des complications les plus graves de la drépanocytose est une anémie sévère accompagnée de amaigrissements pouvant conduire à la stigmatisation.

La stigmatisation chez les jeunes adultes drépanocytaires peut être un traumatisme profond, comme toute autre forme de traumatisme, qui peut affecter à la fois le corps et l'esprit. Physiquement, la drépanocytose peut entraîner une diminution de l'autonomie, des difficultés pour effectuer des tâches quotidiennes et une douleur chronique. Cela peut également affecter l'image corporelle et l'estime de soi de la personne, en particulier chez les personnes dont les tensions psychiques sont fortes et très présentes.

Sur le plan psychologique, la drépanocytose peut causer des symptômes de stress traumatique, notamment des cauchemars, des flashbacks et des évitements. Ces symptômes peuvent affecter la qualité de vie de la personne, sa capacité à travailler et à entretenir des relations sociales. Les drépanocytaires entrant dans la vie adulte peuvent également ressentir de la détresse émotionnelle, comme de la tristesse, de l'anxiété et du manque de confiance en soi, en relation avec leur condition physique et l'environnement dans lequel ils se trouvent. Dans une approche psychanalytique de la compréhension du traumatisme, le stigmate peut agir comme un déclencheur de souvenirs traumatiques passés, d'angoisse de mort ou d'autres conflits psychiques. Les théoriciens de la psychanalyse, tels que Ferenczi, Lacan et Roussillon, s'intéressent à la manière dont les traumatismes affectent la psyché en termes de mémoire, de fantasmes et de processus de symbolisation.

Dans le cas du jeune adulte drépanocytaire stigmatisé, le travail du thérapeute pourrait consister à aider le patient à explorer les conflits psychiques sous-jacents, tels que la peur de la

mort, la perte de l'intégrité corporelle, l'acceptation de la maladie chronique et la capacité à envisager un avenir, voir les stratégies de coping.

Chez lui, le vécu traumatique peut entraîner une altération de l'image corporelle et une perte de l'identité. Ce sont des traumatismes qui peuvent affecter les différents aspects de la vie du patient, notamment son mode de vie, ses relations sociales et son intégration professionnelle.

Lorsqu'un patient subit la stigmatisation, il perd une partie de son estime de soi ou la voit progressivement se détériorer et cette perte peut avoir un impact psychologique considérable. Cette perte aussi physique que psychologique peut être vécue comme une perte de soi et peut conduire à un sentiment d'incomplétude et entraîner des troubles de la personnalité notamment la baisse d'estime de soi. Les patients peuvent ressentir une multitude d'émotions, comme la tristesse, la colère, la frustration, et même la honte, qui peuvent être difficile à gérer. La reprise du Moi-Corps est une étape importante pour permettre aux patients de retrouver une estime de soi et une image corporelle satisfaisante.

Cette étape implique de travailler sur l'acceptation du changement physique et d'apprendre à vivre avec une nouvelle forme corporelle et mentale. Les thérapies corporelles et les thérapies d'acceptation et d'engagement, peuvent aider les patients à se réapproprier leur corps en apprenant à l'utiliser de manière optimale pour réaliser les tâches quotidiennes.

Un soutien psychologique peut également être bénéfique dans le processus de guérison du trauma. Le psychologue aide donc les patients à comprendre et à accepter leurs émotions, tout en les aidant à développer de nouvelles stratégies d'adaptation face aux défis psychologiques et physiques de la drépanocytose.

3. 2. LE MODEL BIOPSYCHOSOCIAL Georges Libman Engel, 1977

3.2.1. Postulat de base

Le modèle biopsychosocial est une approche qui se permet de prendre soin de la santé des personnes en intégrant les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Ce modèle comprend que le bien-être de l'homme dépendait de ces trois dimensions (biologique, psychologique et sociale).

Grinker ,(1900-1993) devient le leader de ce modèle ; enseignant du département de psychiatrie à Chicago, c'est l'un des derniers analysés de Freud. Psychanalyste et neurologue,

Grinker a consacré l'essentiel de ses recherches à l'impact du traumatisme de guerre sur les soldats. Très critique quant à l'évolution de l'Association Américaine de Psychanalyse, il organise un groupe rival et dirige pendant des années les Archives of General Psychiatry. Il crée le terme « biopsychosocial » et l'articule au paradigme biologique de la « théorie générale des systèmes », une perspective holistique qui envisage le réductionnisme comme non scientifique et souligne le fait que, dans un système biologique, on ne peut comprendre aucun élément, si ce n'est en relation avec le tout. Dès 1951.

Le modèle biopsychosocial a aussi été décrit par Devereux à partir de 1952. Trois paradigmes sont posés en interaction constante pour expliquer et comprendre les diverses facettes des maladies et des comportements.

Engel cherche à développer un concept de la maladie plus englobant que celui du modèle biomédical prévalant. Après plusieurs décennies d'enseignement aux étudiants de médecine (Rochester, New York), ses réflexions vont finalement aboutir, en 1977, à la formulation du modèle biopsychosocial. Les 7 principes du nouveau paradigme médical d'Engel (1977, 1980)

Une altération biochimique ne se traduit pas directement en maladie. Le tableau de la maladie provient de l'interaction de plusieurs facteurs désignant une cause, incluant les facteurs de niveau moléculaire, individuel et social. À l'inverse, des altérations psychologiques peuvent se manifester comme des maladies ou des formes de souffrance qui constituent des problèmes de santé avec, parfois, des corrélats biochimiques. La présence d'un trouble biologique ne fournit pas d'éclairage sur la signification du symptôme pour le patient et ne permet pas non plus nécessairement d'inférer les attitudes et les compétences nécessaires au clinicien pour recueillir l'information et la traiter correctement.

Les variables psychosociales sont des déterminants plus importants de la prédisposition, de la sévérité et de l'évolution de la maladie que ne le pensaient les défenseurs du point de vue biomédical de la maladie.

Adopter un rôle de malade ne renvoie pas nécessairement à la présence d'un trouble biologique.

L'efficacité de la plupart des traitements biologiques est influencée par des facteurs La relation médecin-malade influence l'issue médicale, même si c'est seulement en jouant sur l'adhésion au traitement. Contrairement aux sujets inanimés de l'investigation scientifique, les

patients sont profondément influencés par la façon dont ils sont étudiés, et les scientifiques engagés dans la recherche sont influencés par leurs sujets.

Engel expose son modèle à une époque où la science évolue d'un point de vue exclusivement analytique et réductionniste vers une approche plus contextuelle et transdisciplinaire. Il critique le point de vue biomédical trop étroit, focalisé sur des patients-objets et qui ignore que l'expérience subjective du patient mérite de faire l'objet d'une étude scientifique. Ses idées constituent non seulement un objectif scientifique, mais aussi le fondement d'une idéologie qui tente de contrer la déshumanisation de la médecine et l'infantilisation des patients. Dans trois domaines, son point de vue offre un nouveau paradigme :

L'inclusion de l'expérience subjective du patient côtoyant les données biomédicales objectives ;

Un modèle de la causalité plus compréhensif et naturaliste que les simples modèles réductionnistes linéaires ;

Une perspective sur la relation médecin-malade qui accorde plus de pouvoir au patient dans le processus clinique et transforme le rôle du patient d'objet passif de l'investigation en sujet et protagoniste de l'acte médical. Ainsi, Engel tente de répondre aux trois courants de la pensée médicale qu'il estime responsable de la déshumanisation des soins.

Il critique d'abord la nature dualiste du modèle médical qui sépare « le corps » et « l'esprit ». Pour sa part, il pense indispensable de construire des liens entre deux domaines : la maladie et la personne souffrante. Il critique ensuite l'orientation excessivement matérialiste et réductionniste de ce modèle. Enfin, il soutient que la dimension humaine du médecin et du patient est une cible légitime d'étude scientifique, arguant de l'influence de l'observateur sur l'observé, comme dans d'autres sciences, il estime qu'un point de vue purement objectif n'existe pas. En s'appuyant sur la théorie des systèmes, Engel reconnaît que si les phénomènes sociaux et mentaux dépendent de phénomènes physiques fondamentaux, ils ne peuvent pas s'y réduire. Son point de vue rejoint le modèle actuel de la complexité : les différents niveaux de l'échelle biopsychosociale peuvent interagir, mais les lois de l'interaction ne pourraient pas être directement dérivées des lois des échelons plus élevés ou plus bas. On devrait plutôt prendre en compte les propriétés émergentes qui dépendent des personnes impliquées.

Considérant la complexité de la clinique, Engel oppose le modèle clinique au modèle causal linéaire. La plupart des pathologies ont de multiples causes et facteurs et s'interprètent rarement par le schéma : « un microbe = une maladie ». Ainsi, l'obésité conduit à la fois au diabète et à l'arthrite.

Par son caractère multidimensionnel, l'approche biopsychosociale doit être considérée comme une approche globale des dépendances. Elle s'actualise dans des pratiques d'intervention qui peuvent prendre des formes différentes selon l'expertise des intervenants et les orientations cliniques des centres de traitement.

Ainsi, l'approche biopsychosociale est une façon de comprendre l'origine des dépendances mais aussi les conséquences de ces dernières. Ce modèle conceptuel global oriente donc l'intervention de façon structurelle sans toutefois prescrire une méthode thérapeutique particulière. Elle indique simplement que ces trois sphères (biologique, psychologique et sociale) doivent être considérées dans la compréhension du développement d'une dépendance mais aussi dans l'élaboration du plan de traitement.

Ainsi, qualifier son intervention de biopsychosociale n'est pas suffisant pour présenter et décrire les pratiques d'intervention reconnues. Les centres doivent donc décrire comment ils actualisent, dans leurs pratiques, cette structure biopsychosociale des soins. Ils spécifieront ce qu'ils font au plan biologique (évaluation par une infirmière des besoins en santé), au plan psychologique (programme d'intervention comportemental cognitif, précédé d'une série d'interventions motivationnelles individuelles) et au plan social. Intégration des membres de l'entourage dans l'évaluation de départ et dans les pratiques de soutien à la sortie du traitement, recours à l'intervention conjugale ou ateliers visant à augmenter l'employabilité.

Pour guider les centres dans ce travail d'identification des pratiques cliniques reconnues s'appuyant sur des données probantes, le précédent document du comité d'experts intitulé *Pratiques reconnues dans le traitement des jeunes et des adultes aux prises avec une dépendance* permet d'identifier les pratiques cliniques qui s'inscrivent dans des sphères spécifiques ou transversales à l'approche biopsychosociale. Les pratiques de type *bonafide* comportent trois dimensions.

Le traitement proposé a une base théorique sur le plan psychologique ;

Le traitement est guidé par un manuel comportant des composantes spécifiques.

Le traitement est dispensé par des thérapeutes ayant une formation adéquate pour ce faire.

Finalement, la question de la formation est cruciale dans l'évaluation du recours à une pratique dite probante par un centre. Ainsi, un centre pourrait dire qu'il utilise une approche comportementale cognitive du traitement de la toxicomanie, ce qui inscrit parfaitement ses modèles d'intervention dans le créneau des meilleures pratiques. Cependant, cette affirmation ne peut être jugée comme relevant d'une meilleure pratique que si le centre peut démontrer comment il s'assure que ses cliniciens sont soutenus, par de la formation adéquate, pour de fait appliquer un tel modèle d'intervention.

Modèle qui s'est éloigné des paradigmes psychologiques ou biologiques, considérés comme réductionnistes avec leur causalité linéaire, leur dualisme et leur analyse factorielle, au profit d'une approche holistique, probabiliste et analogique associant notamment, dans l'approche étiologique, la neurobiologie, la neuropsychologie et l'environnement, (Engel, 1977 , 1980).

Le fonctionnement psychique est en permanence l'expression des interactions entre le niveau biologique, c'est-à-dire moléculaire, le niveau psychologique et relationnel, et le niveau sociologique et culturel. Chacun de ces niveaux subit la contrainte des autres et exerce également sur les autres ses propres contraintes. De plus, comme pour tout système complexe, l'appareil psychique est sensible aux conditions initiales de son fonctionnement et à leurs modifications. Si bien que la maladie mentale ne peut être comprise que dans une perspective diachronique, (Reynaud & Malarewicz, 1996).

Une grande partie de ces concepts s'est aussi inspirée du monde de la physique, en particulier de la théorie de la relativité (A. Einstein), de la loi de l'indétermination (W. Heisenberg) et de la théorie des quantans (M. Planck). Quel que soit leur intérêt, ce sont plutôt des juxtapositions que des liens indiscutables qui établissent jusqu'à présent ces rapprochements. Il est en tout cas possible que le modèle psychosocial, la physique moderne et des considérations humaines s'interpénètrent de telle façon que se fassent jour de nouveaux modes de pensée contribuant à une meilleure compréhension psychologique et psychiatrique.

Un nouveau modèle médical plus adapté aux maladies chroniques. Selon ce modèle appelé biopsychosocial, la santé et la maladie sont le fruit de l'interaction entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. La personne globale et ses comportements sont considérés (George Engel ,1977).

Dans cette perspective, les vraies causes de la mortalité ne sont pas les maladies cardiaques, le cancer et l'ACV, mais plutôt le tabac, l'inactivité et l'abus d'alcool. Autrement dit, c'est le comportement humain sous-jacent aux maladies qui constitue la vraie menace.

L'approche biopsychosociale est nourrie par des résultats de recherche comme ceux de Janice Kiecolt-Glaser et son équipe de l'Ohio State University Medical Center qui démontrent que depuis les 30 dernières années, le stress ravage le corps, amenant maladies cardiovasculaires, cancer, ACV, ostéoporose, diabète et fragilité. Le stress induit une inflammation chronique et affaiblit le système immunitaire. Cette équipe de recherche a montré aussi que les enfances difficiles sont plus susceptibles d'engendrer du stress chronique. En réalité, on peut dire que toutes les maladies sont en lien causal avec les émotions à divers degrés (Kaplan & Sadock, 2003). Mais trop souvent, pour ménager l'estime de soi des gens, on explique leurs malaises à partir de causes biologiques, ce qui les déresponsabilise.

Malheureusement toutefois, en voulant donner du pouvoir aux gens sur leur santé, on peut les culpabiliser. Les causes des maladies ne sont pourtant pas si simples, les psychologues le savent. Quelqu'un, par exemple, peut succomber au cancer du poumon à cause du tabac. Mais il a peut-être abusé de la cigarette parce que, sans le savoir, il soignait ainsi ses symptômes dépressifs, lesquels s'expliquaient par une enfance particulièrement pénible.

Depuis plus de 200 ans, l'exercice de la médecine se fonde sur l'hypothèse qu'une cause étiologique spécifique (p. ex. bactérie, virus) sous-tend toutes les maladies et que le traitement devrait atténuer tous les symptômes. Or, récemment, l'organisation sanitaire a commencé à revoir sa position devant l'évolution des concepts de la santé et de la maladie.

Dans tous les domaines (la médecine, la dentisterie, la physiothérapie, etc.), les professionnels de la santé sont maintenant priés d'adhérer à un modèle plus complexe de la maladie, qui rend compte non seulement des facteurs biologiques mais aussi psychologiques et sociaux.

La plupart des gens comprennent qu'«être en santé est bien», mais qu'«être malade est mal». Même si l'individu moyen peut définir ces deux termes, une analyse critique révèle que ces concepts ne se prêtent à aucune définition simple, l'expérience d'un individu avec la maladie étant hautement subjective. La santé d'Etat global du bien-être physique, mental et social et non simplement l'absence de la maladie» (OMS, 1948).

En la définissant ainsi, l'OMS a tenté de remplacer le modèle biologique de la santé et de la maladie par le modèle biopsychosocial.

Une dichotomie séparant la santé de la maladie a été favorisée par le modèle biologique, qui a pris ses origines dans la Doctrine de l'étiologie spécifique. À la fin du XIXe siècle, des expérimentations menées par des chercheurs comme Louis Pasteur et Robert Koch ont démontré que des lésions biochimiques ou physiologiques pourraient causer la maladie. De leurs travaux, on en tira la conclusion qu'un individu non affecté (c-à-d. sans lésion) ne ressentirait aucun effet indésirable et serait en bonne santé, tandis qu'un individu affecté (c-à-d. avec lésion) développerait obligatoirement des symptômes et serait malade. La santé et la maladie furent ainsi considérées comme des entités séparées, suivant l'absence ou la présence d'un facteur biologique spécifique.

Les données scientifiques actuelles permettent somme toute facilement de réfuter cette conclusion. Par exemple, la Cavité buccale de la plupart des êtres humains est colonisée par le *Streptococcus mutans*, une des bactéries principalement responsables de la formation des caries. Cependant, tous n'ont pas de caries. La simple présence d'un facteur biologique spécifique ne suffit pas toujours à causer la maladie, ce qui suggère que le modèle biologique est en soi inadapté.

Il est aujourd'hui bien établi que nombre de maladies présentent des étiologies aux facteurs multiples et que l'apparition de symptômes se fait s'entrecroiser plusieurs facteurs. Par exemple, il se peut qu'un individu dont l'apport alimentaire est riche en cholestérol ne développe pas d'insuffisance coronarienne. Toutefois, si ce même individu occupe un emploi exigeant, ne fait pas d'exercice et a des antécédents familiaux de troubles cardiaques, il aura de plus grandes chances de manifester les symptômes.

En règle générale, les maladies sont causées par la convergence de plusieurs facteurs que l'on peut classer comme biologiques (p. ex. les gènes, l'âge), psychologiques (p. ex. l'attitude, le stress) et sociaux (p. ex. les relations interpersonnelles, le statut socio-économique). L'étendue de ce modèle biopsychosocial est pour ainsi dire illimitée, puisqu'il peut s'appliquer à n'importe quel individu dans n'importe quel état sans avoir à isoler une cause biologique sous-jacente particulière, ce qui parfois est impossible à faire.

La santé et la maladie ne sont pas des entités séparées, mais forment plutôt un spectre avec d'un côté la santé optimale et de l'autre la mort. Alors qu'il est quasiment impossible d'être en parfaite santé, n'importe qui peut changer son style de vie pour améliorer son état de

santé. À tout moment donné, la santé d'un individu peut être placée à un endroit du spectre. Or, la place qu'elle occupe change constamment, suivant que les expériences de la vie quotidienne — influencées par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux — ont un effet positif ou négatif. C'est pourquoi le modèle biopsychologique s'applique à un plus grand choix de circonstances et qu'il est de ce fait supérieur au modèle biologique.

Le modèle biopsychosocial est une approche qui se permet de prendre soin de la santé des personnes en intégrant les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Ce modèle comprend que le bien-être de l'homme dépendait de ces trois dimensions (biologique, psychologique et sociale).

Le modèle biopsychosocial est le modèle médical le plus abouti dont nous disposons à ce jour. Il reste pourtant mal compris et mal utilisé. Sur le plan théorique, il s'agit d'une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé au développement de la maladie. Aucune de ses trois catégories de déterminants de la santé ne se voit accorder de prépondérance à priori (même si l'on conçoit que leur importance relative puisse varier). Le modèle biopsychosocial est donc un élargissement du modèle biomédical : les facteurs biologiques y gardent toute leur place. Il ne s'agit pas d'une conception psychologique ou psychiatisant, ni sociologisante de la maladie. De plus, il faut souligner que le terme psychologie réfère essentiellement à des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux moraux, relevant entre autres de l'interprétation des symptômes par le sujet, et non à des aspects psychopathologiques.

3.2.2. Lien de la théorie avec notre sujet

Proposé par Georges Engel suggère que la santé et la maladie sont le résultat d'une interaction entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. La théorie biopsychosociale permet de comprendre de manière globale comment la drépanocytose et la stigmatisation qui y est liée affectent la vie du jeune adulte :

-Facteur biologique : La drépanocytose est une maladie chronique qui cause des douleurs, une fatigue, des hospitalisations fréquentes etc... ces symptômes influencent directement la qualité de vie ,les capacités physiques et la perception de soi du jeune adulte.

-Facteur psychologique : vivre avec une maladie chronique peut entraîner de l'anxiété, de la dépression, un manque d'estime de soi surtout si la personne se sent différente ou rejetée. La

stigmatisation renforce ces effets psychologiques si le jeune adulte sent que la société le perçoit négativement il peut intérioriser cette image et souffrir psychologiquement.

-Facteur sociaux : La perception sociale de la drépanocytose au Cameroun joue un rôle cruciale il peut y avoir des représentations négatives , de l'ignorance , voire des discriminations dans le milieu scolaire ,professionnel ou même familiale , cela influence les relations sociales , des opportunités et le bien être global du jeune adulte.

La théorie biopsychosociale permet donc de comprendre la stigmatisation non seulement comme un phénomène social mais aussi comme un vécu personnel influencé par la maladie elle-même et par les réactions psychologiques qu'elle entraîne .elle justifie une approche pluridimensionnelle pour analyser et accompagner ces jeunes.

Un soutien psychologique peut également être bénéfique dans le processus de guérison des maladies psychologiques. Le psychologue aide donc les patients à comprendre et à accepter leurs émotions, tout en les aidants à développer de nouvelles stratégies d'adaptation face aux défis psychologiques, physiques et sociale de l'expérience subjective de la stigmatisation due à la drépanocytose.

Le model biopsychosocial est significatif et plus efficace en ce qui concerne la prise en charge des drépanocytaires en ceci qu'il vise à saisir le patient sur trois plans à savoir : sur le plan psychologique, biologique et social et est plus efficace que le model biomédical, tant en termes d'élucidation des problèmes de sante qu'en terme thérapeutique.

Dans un cadre précis où nous avons deux jeunes adultes drépanocytaires stigmatisée, en tant que cliniciens nous faisons recourt à ce model dit théorique et clinique de la santé et de la maladie le plus abouti dont nous disposons actuellement dans l'optique de cerner l'individu dans sa singularité et la globalité de sa situation.

Il a est plus adapté aux maladies chroniques comme la drépanocytose et Selon lui la santé et la maladie sont le fruit de l'interaction entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. La personne globale et ses comportements sont considérés Dans cette perspective, les vraies causes de la mortalité ne sont pas les maladies cardiaques, le cancer et l'ACV, mais plutôt l'inactivité et l'abus d'alcool. Autrement dit, c'est le comportement humain sous-jacent aux maladies qui constitue la vraie menace (George Engel,1977).

3. 3. LA THEORIE DE L'ETIQUETAGE

3.3.1. Postulat de base de la théorie

Becker, connu pour son travail en interactionnisme social, est sans doute celui qui posa les premières fondations de la théorie de l'étiquetage. La déviance est comme une « création sociale » et est l'introducteur du terme « d'étiquetage » (Outsiders ,1963).

La construction sociale de la théorie de l'étiquetage, aussi appelée la théorie de la réaction sociale ou bien encore « analyse stigmatisée » (Becker ,1963)

Il est également un pan important de la recherche sur la stigmatisation et l'évaluation de la personne (Lacaze, 2008).

Les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants. De fait, l'étiquetage est une mise en représentation et en discours ordonnant le monde social, à partir de valeurs prises comme normes à un moment donné. L'étiquetage social de certains groupes de personnes a pour conséquence de leur voir attribuer une image négative par le reste des acteurs du système.

La particularité de cet auteur réside dans l'application de l'interactionnisme symbolique qui lui a permis d'introduire divers aspects de la déviance (Matsueda & Ritzer, 2007). Une étiquette est attribuée à quelqu'un par un acte de jugement. « Le déviant est celui à qui l'étiquette de déviant a été appliquée avec succès ; le comportement déviant est le comportement que les gens stigmatisent comme tel » (Becker, 1963).

Cet auteur invite à comprendre l'étiquetage dans ses caractéristiques microsociologiques (étiquetage d'une personne) et macrosociologiques (la culture), c'est-à-dire, que l'étiquetage est un des résultats de la société conflictuelle, dans le sens que l'étiquetage s'inscrit dans un rapport où les dominants imposent leurs normes sur les dominés (Becker, 1963).

Plusieurs autres sociologues de l'École de Chicago se sont avancés dans des études similaires. Pendant les années 60-70, le concept de l'étiquetage rencontre un large succès en Amérique du Nord.

Cependant, il est décrié quelques années plus tard par plusieurs critiques, qui se proposent d'effectuer une révision en profondeur du concept. Un état d'un manque de

définition explicite par les chercheurs abordant la notion du stigma qui se référerait en majorité à des définitions du dictionnaire, se limitant à « a mark of disgrace », ou se rapportant à des aspects connexes aux stéréotypes ou au rejet. (Link & Phelan 2001).

Cette nouvelle notion est processuelle et semble plus complète et complexe que la définition initiale de Goffman et celle de Becker. Les communautés apposent des étiquettes sur les groupes stigmatisés, et l'étiquette inclut souvent la marque ou le danger lui-même, comme les lépreux ou les déserteurs.

Le processus d'étiquetage attire l'attention sur la stigmatisation du groupe, puis souligne qu'il s'agit d'une entité sociale distincte et enfin aide à différencier le groupe stigmatisé des autres (Smith, 2007).

Les cinq notions reliées à celle de stigmaté :

- L'étiquetage (le « labeling ») et les étiquettes (ou « labels »)
- La stéréotypisation ou les stéréotypes (des croyances culturelles dominantes qui lient les personnes étiquetées à des caractéristiques indésirables, des stéréotypes négatifs)
- La distance sociale (degré de séparation entre « eux » et « nous »)
- La perte de statut et la discrimination (l'iniquité et l'inégalité)
- Les relations de pouvoir. Il implique de prendre en compte les cinq éléments décrits « On applique donc le terme de stigmaté lorsque des éléments d'étiquetage, stéréotypisation, séparation “eux” “nous”, perte de statut et discrimination ont lieu concurremment dans une situation de pouvoir qui permet aux composantes du stigmaté de se développer (Link & Phelan, 2001).
- Nous passons maintenant à une explication de chacune des cinq notions. Étiquetage. Plus précisément, les différences entre les humains font l'objet d'un processus de sélection sociale (Lacaze et al , 2001).

Ce processus consiste à mettre une étiquette sur les différences observées. À partir d'une observation, le plus souvent inconsciente, les individus apposent des étiquettes qui regroupent, de façon grossière et simplifiée, des personnes par des caractéristiques physiques ou comportementales.

Ainsi, on assiste à la création de groupe de personnes en fonction de leurs traits caractéristiques ou spéciaux. Ces différences que l'on accepte ou que l'on rejette sont spécifiques à une époque ou à un lieu. À la différence du stigmat qui est une marque, l'étiquette est en soi un fait social.

Pour être plus précise, le stigmat existe à un niveau méso et macro, il est constitué au niveau de la société et des normes et hors normes qu'elle établit ; l'étiquette est quant à elle activée lors d'un processus interactionnel.

Les deux concepts sont proches, car ils reprennent une valeur similaire, mais ils sont activés à des niveaux différents. L'étiquette peut être le nom de la maladie ou un terme plus général comme « malade mentale ». Il s'agit d'un terme que l'on colle sur la personne en fonction de l'évaluation que l'on fait de lui. En d'autres termes, l'étiquette se base sur une évaluation de ce que la société juge comme bon ou mauvais. Dans le cas du stigmat de Goffman, on part de la marque, la différence, qui ensuite est évaluée par la société.

L'étiquette peut activer des stéréotypes et des comportements négatifs envers des individus censés faire partie d'un groupe uniforme et indésirable ; cette dévalorisation et cette discrimination sont appelées stigmatisation publique (Corrigan et al 2001). Faire valoir que l'étiquetage présente des aspects à la fois positifs et négatifs et doit être considéré comme un « package deal » (Wright et al., 2011).

Ils dénoncent tout de même que le cas de la maladie mentale est particulier. Les communautés apposent des étiquettes aux groupes, et celles-ci comprennent souvent la marque, ou le péril lui-même (Smith, 2007). Ils abordent une discussion sur la maladie en tant que condition ou étiquette. En effet, se faire appeler par sa maladie fait changer le statut de son identité : nous ne sommes plus atteints d'une maladie, la dépression par exemple, nous sommes la maladie ; « C'est un dépressif ».

Ce processus conduit aussi à dépersonnaliser les personnes pour ce qu'elles incarnent et non plus ce qu'elles sont. Ce changement de statut est caractéristique des maladies mentales, ou des maladies graves (la lèpre par exemple). Le processus d'étiquetage attire l'attention sur la stigmatisation du groupe, souligne qu'il s'agit d'un groupe à part, et aide à différencier le groupe stigmatisé des autres. Autrement dit, ce processus permet d'améliorer l'entité du groupe stigmatisé, de maintenir la menace en évidence et d'encourager la séparation des deux groupes.

La stéréotypisation relève du stéréotype, un terme développé par le journaliste américain Lippmann (Link & Phelan, 2001).

Il définit ce terme comme : « une image dans la tête ». En d'autres mots, il s'agit d'idées toutes faites et de croyances partagées concernant les caractéristiques d'une personne, d'un groupe, d'un trait physique ou d'un comportement (Lacaze, 2008). Afin d'établir un lien entre le stigmaté et le stéréotype : « Il existe des attributs importants qui presque partout dans notre société portent un discrédit (Goffman, 1963) »

La conception de stigmaté « implique un label et un stéréotype, le label associant la personne à un ensemble de caractéristiques indésirables qui forment ce stéréotype » (Link & Phelan, 2001). Cependant, il est important de noter qu'un stigmaté ne peut être réduit à un seul stéréotype, il est forcément accompagné des éléments ci-dessous.

La Distance sociale. Un nombre important de stigmatés sont associés à une séparation entre « eux » et « nous » (Lacaze, 2008). Cette séparation se manifeste dans les situations où un contact entre les personnes, groupes ou catégories stigmatisés rencontre les non-stigmatisés. S'installe alors une distance sociale qui est censée protéger les personnes non stigmatisées contre les personnes stigmatisées.

Ce concept, développé par Bogardus en 1925, décrit la distance entre les individus de différents groupes de la société (Lacaze, 2008). Celui-ci ne se comprend pas comme une distance spatiale. Il s'applique aux différents groupes ethniques, le sexe, le genre ou la race par exemple.

La séparation « eux » et « nous » est un des traits fondamentaux du stigmaté. Dans le cas de la maladie mentale a déterminé que les malades sont jugés pour être la chose qu'ils sont (Estroff, 1998).

Ainsi, ils ne sont pas des malades qui souffrent de crises d'épilepsie, mais plutôt des épileptiques (Estroff, 1998). Cette pratique stigmatisante installe une séparation entre « eux » (les personnes atteintes d'une maladie mentale) et « nous » (les personnes non atteintes) et, par filiation, une distance sociale.

À noter qu'une proximité entre « eux » et « nous » est possible, mais la relation est souvent médiatisée par une attitude paternaliste, la moquerie, le cynisme ou la condescendance. Ainsi, un lien est possible, mais toujours sous le couvert d'une attitude négative (Lacaze, 2008).

Cet aspect de la séparation se retrouve beaucoup dans le système de santé et le traitement des patients, et se rapporte aux relations de pouvoir (Lacaze, 2008).

La stigmatisation repose sur la communication. En tant que processus, la stigmatisation implique la reconnaissance de la catégorisation et la dévaluation subséquente (Smith, 2007). Les personnes apprennent à reconnaître les signes et à y réagir en conséquence ; une personne réduite n'est pas considérée comme étant tout à fait humaine et nous exerçons sur elle une forme de discrimination par laquelle nous réduisons ses chances dans la vie (Goffman, 1963). Elaboré à partir des théories de Goffman et de Becker un modèle communicationnel de la stigmatisation (Smith, 2007).

Elle affirme qu'une communication stigmatisante contient quatre points d'accroche. Un signal de communication stigmatisant comporte : des indices de contenus pour distinguer les personnes, pour catégoriser ces personnes en une entité sociale distincte, pour lier ce groupe à un péril physique ou moral et pour impliquer ces individus à une responsabilité ou un blâme pour leur appartenance à un groupe stigmatisé.

Dans cette perspective, le stigmate est défini comme : «une image simplifiée et standardisée de la disgrâce de certaines personnes qui sont tenues à l'écart par la communauté. La communication stigmatisante est donc le message diffusé dans les communautés pour apprendre à ses membres à reconnaître les personnes disgraciées (c'est-à-dire reconnaître les stigmates) et à réagir en conséquence » (Smith, 2007).

Cette approche évoque le marquage comme un processus socio fonctionnel, utilisant des indices qui évoquent des réactions automatiques, un potentiel d'apprentissage et une réponse sociale suggérée. (Smith, 2007) Ces marques ont deux essences possibles : la dissimulation ou le dégoût. La dissimulation sous-entend la difficulté que peut ressentir une personne stigmatisée à cacher sa marque ; elle met en avant le lien entre visibilité et reconnaissance d'une marque. Le dégoût évoque plutôt la vision de fluide corporel qui dégoûte et qui provoque la fuite et l'évitement de la personne concernée.

De même si certains chercheurs évoquent cette marque ou cet attribut comme quelque chose d'inhérent à la personne, une conception communicationnelle de celle-ci la considère plutôt comme une désignation fournie par autrui (Link & Phelan, 2001). Cette distinction fait elle-même écho à Goffman quand il décrit la stigmatisation comme la dévaluation des relations interpersonnelles et sociales plutôt que comme une réaction fixe et statique vis-à-vis d'un attribut fixe (Parker et al, 2007).

Ainsi, on comprend que la stigmatisation est un processus social, qui peut évoluer, en bien ou en mal. Ce processus se produit dans l'interaction, ou l'absence d'interaction, mais ne peut se produire automatiquement. Il peut se renforcer ou s'amenuiser en fonction du discours insufflé, étiquette.

Dans un second temps, les signaux de communication comprennent une description qui encourage la séparation du groupe de la communauté. Ici, il est notamment question de l'approche de l'étiquetage de (Link & Phelan, 2001). Il est essentiel de comprendre que l'étiquette, c'est-à-dire le mot ou l'idée que l'on pose sur la personne est lourde de sens ; elle la catégorise et la positionne sur une échelle du respectable ou non responsabilité.

Un autre aspect particulièrement important dans le cadre de cette recherche est la notion de responsabilité de la personne stigmatisée. La responsabilité concerne la perception du choix et du contrôle (Smith, 2007). La communauté peut croire que les membres d'un groupe stigmatisé choisissent leur condition de stigmatisés (Jones et al ,1984), et que ce choix peut résulter du caractère immoral de la personne (Goffman, 1963).

La compréhension de la responsabilité est au cœur de la stigmatisation, car les communautés peuvent être plus sévères envers ceux qui choisissent des croyances, des attitudes ou des actions immorales, de ceux qui agissent involontairement. La responsabilité fait dans un premier temps écho au choix. La seconde fait référence au contrôle, plus exactement «aux degrés de contrôle dont la personne dispose pour éliminer la menace» (Deaux et al, 1995).

Ainsi, même si une personne n'a pas choisi d'être atteinte de maladies mentales, cette personne peut avoir un contrôle sur la façon dont elle combat cet attribut et ses actions nuisibles à la société. C'est peut-être là la clé de voûte de notre enjeu de stigmatisation des maladies mentales comme la dépression, l'anxiété, ou le burn-out (Blanc , 2019) . « la dépression est trop rarement prise au sérieux, parfois même chez le personnel soignant ». Il renchérit en affirmant que moins la dépression sera assimilée à une maladie du cerveau, plus le malade sera rendu responsable de ce qui lui arrive.

3.3.2 Lien de la théorie avec notre sujet

La théorie de l'étiquetage telle développée par des sociologues à l'instar D'Haward Beker postule que le comportement déviant n'est pas inhérent à l'acte lui-même ,mais résulte de la réaction sociale a cet acte. En d'autres termes , une personne devient déviante lorsqu'elle

est étiquetée comme telle par la société ce qui influence son identité sociale et ses interactions futures .

Catégorisation et stigmatisation : la drépanocytose est souvent perçue négativement au Cameroun associée à des stéréotypes et des malentendus. Cette perception peut conduire à l'étiquetage des jeunes adultes atteints de drépanocytose comme différents ou anormaux renforçant ainsi la stigmatisation sociale.

La théorie de l'étiquetage offre une perspective utile pour comprendre comment les jeunes adultes drépanocytaires au Cameroun peuvent être affectés par les perceptions sociales Issue de la sociologie interactionniste.

Elle est particulièrement pertinente pour analyser cette expérience. Les fondements donc de la théorie de l'étiquetage propose que ce n'est pas l'acte ou la condition en soi qui crée la déviance ou la stigmatisation mais la réaction sociale de cette condition. Une personne devient déviante par ce qu'on lui attribue une étiquette. Cette étiquette peut façonner son identité, son comportement et la manière dont elle est perçue entraînant une baisse considérable de son estime de soi ce qui freine son plein épanouissement et ses projections futures.

Dans le cadre de notre recherche l'impact sur l'identité personnel consiste à être étiqueté cela peut affecter la conception de soi du jeune adulte atteint de drépanocytose, le conduisant à intérioriser cette étiquette et modifier son comportement en conséquence . ce processus peut limiter ses interactions sociales et ses opportunités en renforçant le sentiment d'exclusion.

La boule de rétroaction : l'étiquetage peut créer une prophétie autoréalisatrice ou le jeune adulte se voyant comme stigmatisé adopte des comportements conformes à cette perception ce qui renforce les attentes sociaux et perpétue le cycle de la stigmatisation.

Ils sont donc perçus comme différents ce qui les fragilisent en raison de leur symptômes visibles ou absences répétées , ce qui entraîne un étiquetage social (handicapé , malade incapable etc.) renforçant leur sentiment d'exclusion . a drépanocytose une maladie invisible avec les manifestations visibles. Les jeunes adultes drépanocytaires peuvent vivre des épisodes douloureux, de la fatigue chronique ou être hospitalisés fréquemment. Ces symptômes mal compris ou banalisés, peuvent conduire à des jugements externes tel que paresseux, dépendant, drogué en cas de traitements antidouleur.

En outre nous pouvons parler de l'étiquetage sociale et médicale : les soignants peuvent consciemment ou non étiqueter ces patients comme difficiles surtout quand ils demandent les antalgiques puissants. L'entourage (famille, école, employeurs) peut aussi poser un regard stigmatisant : absence scolaire ou professionnel mal interprétés

L'intériorisation de l'étiquette fait en sorte que le jeune adulte peut intégrer ces jugements dans son image de soi entraînant la baisse d'estime de soi, le retrait social, et l'auto stigmatisation. Cela influe sur son expérience subjective : culpabilité, honte, évitement des soins et solitude.

Cet étiquetage a des conséquences comme le renforcement de la marginalisation. Ici nous dirons que l'étiquette peut rendre plus difficile l'insertion scolaire, professionnelle et sociale. Également l'auto exclusion, peur d'être jugé ou y compris donc l'isolement.

La théorie de l'étiquetage offre une perspective utile pour comprendre comment les jeunes adultes drépanocytaires au Cameroun peuvent être affectés par les perceptions sociales issues de la société interactionniste pour analyser cette expérience. Les fondements de cette théorie propose que ce n'est l'acte ou la condition en soi qui crée la déviance ou la stigmatisation mais la réaction sociale à cette condition.

Une personne devient déviante par ce qu'on lui attribue une étiquette. Cette étiquette peut façonner son identité, son comportement et la manière dont elle est perçue. La drépanocytose est une maladie invisible avec des manifestations visibles. Les jeunes adultes atteints de drépanocytose peuvent vivre des épisodes douloureux, de la fatigue chronique ou être hospitalisés fréquemment. Ces symptômes mal compris ou banalisés peuvent conduire à des jugements externes : « paresseux », « dépendant », « drogué » en cas de traitements anti douleurs.

Étiquetage sociale et médicale : les soignants peuvent consciemment ou non étiqueter ces patients comme « difficiles » surtout quand ils demandent des analgiques puis sur l'entourage (famille, école, employeurs) peut aussi poser un regard stigmatisant : absence de scolaires ou professionnelles) mal interprétés.

L'intériorisation de l'étiquette par le jeune adulte drépanocytaire peut intégrer ces jugements dans son image de soi : baisse d'estime de soi, retrait sociale, auto-stigmatisation. Cela influe sur son expérience subjective en créant de la culpabilité, la honte, l'évitement des soins et même la solitude.

Cette étiquetage a pour conséquence le renforcement de la marginalisation. A ce sens l'étiquette peut rendre plus difficile l'insertion scolaire, le professionnelle même sociale. L'auto-exclusion (peur d'être jugé ou incompris donc l'isolement, déviance avec le système des soins.

Les enjeux cliniques et sociaux : ici c'est reconnaître la dimension sociale de la maladie (au-delà du biologique) ; favoriser une approche non stigmatisante dans le parcours de soin t travailler sur le renforcement identitaire positif.

En définitive cette approche éclaire la genèse sociale de la stigmatisation , elle permet de comprendre comment la société contribue à construire l'identité stigmatisée du jeune adulte drépanocytaire et afin nourrit la réflexion sue les mécanismes d'intériorisation du stigmaté et ses effets sur l'estime de soi et les stratégies d'adaptations .

**DEUXIEME PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET
OPERATOIRE DE L'ETUDE**

CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE

Dans ce premier chapitre du cadre méthodologique et opératoire de notre étude il est question pour nous de présenter le dispositif méthodologique sur lequel s'étaye notre travail de recherche. Il commencera par le rappel de notre problème de l'étude ; la question de recherche ; les objectifs de l'étude et les hypothèses de recherche. Il abordera ensuite le cadre institutionnel et clinique entourant notre démarche suivant le type de recherche, le site de recherche, la population de recherche, échantillon de l'étude, l'instrument de collecte des données, la démarche de collecte des données et la technique d'analyse des données.

Il exposera pour finir les outils méthodologiques déployés lors de nos investigations ; les raisons qui nous ont amenés à les choisir et la manière dont nous les avons employés. Enfin, il expliquera les méthodes de recueil et d'analyse des données qui nous ont permis d'élaborer et de questionner le matériel recueilli, et ce afin de mettre au travail nos différentes hypothèses sur l'étiopathogénie du trouble drépanocytaire chez le jeune adulte.

4.1. RAPPEL DU PROBLEME DE RECHERCHE, DE LA QUESTION DE RECHERCHE, DES OBJECTIFS ET DES HYPOTHESES DE L'ETUDE

4.1.1. Rappel du problème de recherche

Notre étude porte sur l'expérience subjective de la stigmatisation dans le contexte d'une maladie somatique grave chez le jeune adulte drépanocytaire Camerounais de l'Hôpital Central de Yaoundé.

La drépanocytose véhicule encore des préjugés négatifs. Malgré l'évolution des connaissances sur la maladie, les attitudes, pratiques et croyances issues de la tradition continuent de moduler les comportements des populations par rapport à la drépanocytose. Être drépanocytaire, c'est porter une " tare ", un déterminant biologique, héréditaire et légal que l'environnement médical, familial, scolaire et par chance professionnel va interpréter (Tsala Tsala, 2009). Or , C'est la manière donc la famille, la société et le personnel soignant se représentent la maladie qui conduit le jeune adulte drépanocytaire aux maladies psychologiques tel que les troubles identitaires et notamment la baisse d'estime de soi comme principale composante.

Ces constats que nous venons de faire aussi du constat théorique qu'empirique montre que la souffrance perdue dans le vécu du jeune adulte drépanocytaire et conduit aux maladies psychologiques induites par le processus de stigmatisation qu'il subit de manière subjective.

Ainsi ils nous conduisent donc à formuler le problème **des enjeux de la stigmatisation dans la structuration du vécu du jeune adulte drépanocytaire.**

4.1.2. Questions de recherche

QG : Comment les jeunes adultes atteints de la drépanocytose vivent ils subjectivement la stigmatisation liée à leur maladie et quelle sont les conséquences de cette stigmatisation sur leur bien être psychologique, leur identité et leur insertion sociale ?

De l'opérationnalisation de cette question principale de recherche découlent les questions spécifiques qui sont explicites et rassemblent un phénomène spécifique à étudier. Ces questions spécifiques sont au nombre de trois dans le cadre de notre étude et sont les suivantes :

QS1 : Quelle est l'expérience vécue de la stigmatisation par les jeunes adultes drépanocytaires et comment cela influence ils leur identité et leurs réactions sociales ?

QS2 : Comment les jeunes adultes atteints de la drépanocytose perçoivent-ils et gèrent-ils la stigmatisation liée à leurs maladie chronique ?

QS3 : Quelle forme prends la stigmatisation perçue par les jeunes adultes drépanocytaires et quels mécanismes de résiliences mettent ils en place ?

4.1.3. OBJECTIFS DE L'ETUDE

OG : comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun.

L'opérationnalisation de cet objectif principal à donner lieu à trois objectifs spécifiques :

OS1 : identifier les manifestations de la stigmatisation (comprendre les différentes formes que prend la stigmatisation sociale, familiale, scolaire et professionnelles) et comment elle affecte le quotidien des jeunes adultes atteints de drépanocytose.

OS2 : Analyser les impacts psychologiques et étudier les conséquences de la stigmatisation sur la santé mentale notamment en termes de la dépression, anxiété et estime de soi.

OS3: explorer les mécanismes d'adaptations : examiner les stratégies que ces jeunes adultes mettent en place pour faire face à la stigmatisation qu'ils s'agissent de mécanismes de coping, de soutien social ou de recourt à des structures de santé.

4.1.4. HYPOTHESE DE RECHERCHE

L'hypothèse est la réponse handicapée a la question de recherche. Nous distinguons deux types d'hypothèses : l'hypothèse générale et les hypothèses spécifiques.

En guise de réponse à cette question de recherche, nous nous sommes attelés à formuler une hypothèse heuristique qui est la suivante : ***Du fait de la drépanocytose et à l'entrée de la vie adulte Les jeunes adultes drépanocytaires perçoivent un haut niveau de stigmatisation en lien avec les manifestations visibles de la maladie ce qui affecte leur estime de soi.***

De l'opérationnalisation de cette hypothèse générale, découlent trois hypothèses beaucoup plus concrètes dites spécifiques. Elles sont les suivantes :

HS1 : la stigmatisation perçue est associée à un isolement social et a des difficultés d'insertion professionnelles chez les jeunes adultes drépanocytaires.

HS2 : le soutien social et familiale modère l'impact de la stigmatisation sur le bien être psychologique des jeunes drépanocytaires.

HS3 : Les stratégies de coping varient selon le niveau d'acceptation de la maladie et influencent la manière dont la stigmatisation est vécue subjectivement ..

LES VARIABLES : notons que notre sujet est monovarié. Ces variables se référant aux facteurs qui influencent la manière dont ces personnes perçoivent , ressent et réagit à la stigmatisation liée à la maladie. Elles (Ces variables) peuvent être classées comme suit :

MODALITE 1 : Caractéristiques personnelles

Indicateurs 1 : Identité a la personne

Indices :

- La façon dont l'individu se perçoit
- Comment sa maladie s'intègre dans sa perception
- Acceptation de la maladie , stigmatisation interne

Indicateur 2 : caractéristiques démographiques**Indices :**

- Age et sexe
- Statut socio- économique
- Origine ethnique

Indicateurs 3 : antécédents personnels**Indices :**

- Les expériences passées
- La discrimination et exclusions
- Les préjugés et stéréotypes

MODALITE 2 : nature de la maladie somatique**Indicateur 1 : type de maladie somatique****Indices :**

- Personne qui ne peut réussir dans la vie
- Traitements médicaux chers
- Crises répétitives et habituelles

Indicateur 2 : visibilité des symptômes**Indices :**

- Présence de symptômes visibles
- Handicapes associés à la maladie
- Infections

Indicateur 3 : durée et progression de la maladie**Indices :**

- La chronicité de la maladie
- La gravité de la maladie
- Isolement due à la maladie

MODALITE 3 : réactions sociales et environnementales**Indicateur 1 : support sociale**

Indices :

- La présence ou l'absence de soutien familial
- La présence ou l'absence de soutien amical
- La présence ou l'absence de soutien professionnel

Indicateur 2 : Exigences et nécessité liées à ce moment**Indices :**

- Avoir un enfant
- Un foyer
- Un emploi

Indicateur 3 : L'envi de réussir dans la vie**Indices :**

- Se surpasser
- Travailler doublement
- Connaître sa théorie des besoins

Tableau II : Récapitulatif de l'hypothèse générale , modalités, indicateurs et indices

HYPOTHESE GENERALE	MODALITES	INDICATEURS	INDICES
<p><i>HG :</i> <i>Du fait de la drépanocytose et à l'entrée de la vie adulte Les jeunes adultes drépanocytaires perçoivent un haut niveau de stigmatisation en lien avec les manifestations visibles de la maladie ce qui affecte leur estime de soi.</i></p>	<p>Modalité 1 : Caractéristiques personnelles</p>	<p>Identité a la personne</p> <p>caractéristiques démographiques</p> <p>antécédents personnels</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La façon dont l'individu se perçoit - Comment sa maladie s'intègre dans sa perception - Acceptation de la maladie , stigmatisation interne - Age et sexe - Statut socio-économique - Origine ethnique - Les expériences passées - La discrimination et exclusions - Les préjugés et stéréotypes
	<p>Modalité 2 : nature de la maladie somatique</p>	<p>type de maladie somatique</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Personne qui ne peut réussir dans la vie - Traitements médicaux chers

			<ul style="list-style-type: none"> - Crises répétitives et habituelles
		<p>visibilité des symptômes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Présence de symptômes visibles - Handicaps associés à la maladie - Infections
		<p>durée et progression de la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La chronicité de la maladie - La gravité de la maladie - Isolement due à la maladie

4.2. TYPE DE RECHERCHE

Il existe plusieurs types de recherches en sciences et notamment, dans les sciences humaines. Nous pouvons ainsi citer les recherches expérimentales, corrélationnelles, descriptives et bien d'autres. Chacune d'elle obéit à une logique scientifique qui nécessite parfois des aménagements méthodologiques selon la spécificité du type de recherche.

ces recherches sont contenues dans deux principaux groupes à savoir les recherches qualitatives et quantitatives. Notre recherche est une recherche qualitative de type exploratoire. Exploratoire dans la mesure où elle cherche à explorer le vécu du jeune adulte drépanocytaire en rapport avec l'expérience subjective de la stigmatisation qu'il subit.

4.3. SITE DE L'ETUDE

Cette étude a été menée dans l'arrondissement de Yaoundé, département du Mfoundi, région du centre. Cet arrondissement comporte à son sein des populations cosmopolites originaires de dix régions du Cameroun, et elle compte à son sein, une importante couche de drépanocytaires localise plus précisément à l'Hôpital Central de Yaoundé. Nous l'avons choisi comme cadre de notre étude pour des raisons multiples. Cette structure administrative est celle dans laquelle nous avons passé notre stage académique. De plus cette auguste structure possède en son sein un service hématologique dans lequel nous avons pu trouver des participants qui répondent adéquatement à nos critères inclusifs. Et où le jeune adulte drépanocytaire est pris en charges sur double plan à la fois biologique et psychologique.

4.4. POPULATION CIBLE

4.4.1. POPULATION GENERALE OU PARENTALE

La population de l'étude est un ensemble des individus ou des unités statistiques que le chercheur souhaite étudier ou sur les lesquels il veut généraliser les résultats de son enquête (Quivy & Campenhoudt , 2006).

En d'autres termes la population est un ensemble de personnes, d'animaux et de choses susceptibles de subir une expérimentation en vue d'obtenir des résultats recherchés dans une étude. A cet effet notre population d'étude est l'ensemble des jeunes adultes drépanocytaires du Cameroun.

4.4.2. POPULATION CIBLE

La population cible est l'ensemble des membres d'un groupe spécifique sur lequel les résultats seront applicables. Celle de notre étude est constituée des jeunes adultes drépanocytaires de l'hôpital Central de Yaoundé suivis en service hématologique.

4.4.3 POPULATION ACCESSIBLE

La population accessible est une partie de la population cible qu'on peut facilement atteindre ou approcher. Notre population accessible est constituée de deux jeunes adultes drépanocytaires de l'Hôpital Central de Yaoundé.

Les participants à cette étude étaient des patients drépanocytaires homozygotes résidant à Yaoundé. Il s'agissait de jeunes adultes âgés respectivement de 21 et 25 ans. Au moment des entretiens de recherche, régulièrement suivis au Centre d'Hématologie de l'Institution hospitalière susmentionnée et arrivant en situation ambulatoire ou de crise vaso-occlusive ou crise algique non compliquée. C'est-à-dire, ne présentant ni maladie associée, ni difficultés respiratoire, abdominale ou osseuse pouvant évoquer une complication chirurgicale et/ou médicale dans l'immédiat. La religion, le sexe et l'origine ethnique ou sociale des patients n'étaient pas facteurs d'exclusion.

Toutefois, avant d'évoquer pour en donner plus amples précisions sur les caractéristiques de cette population particulière, mentionnons qu'au final, le diagnostic d'un risque de troubles identitaire (baisse d'estime de soi) le facteur d'inclusion invitait à porter notre attention sur certaines dimensions de l'activité psychique des patients. Aussi, en nous inspirant des théorisations précédemment développées nous formulions, en référence à notre propre modélisation du trouble, l'hypothèse clinique d'un trouble identitaire se penchant plus sur l'estime de soi qui est l'une de ses composantes lorsqu'un ou plusieurs éléments cliniques suivants tendaient à se manifester chez un sujet.

4.4.4. PLAN DECHANTILLONAGE

Le plan d'échantillonnage sert à décrire la stratégie que nous avons utilisée pour choisir l'échantillon. C'est à dire les personnes ou éléments à inclure dans l'étude comme sources de données. Aussi dans le cas de notre étude, nous avons choisi de travailler avec un échantillonnage non probabiliste.

4.5. ECHANTILLON DE L'ETUDE

Est une fraction de la population accessible sur laquelle porte l'étude. Il doit être représentatif de cette population, c'est à dire que certaines caractéristiques connues de la population doivent être présentes dans tous les éléments de l'échantillon. Pour extraire notre échantillon, nous présentons les critères d'inclusions suivantes :

- **Avoir un emploi ou des projets professionnels**
- **Aspirer au mariage et aux enfants**
- **vivant en famille avec ses frères et sœurs**

La plupart des explorations identitaires, pourtant traditionnellement associées à l'adolescence, caractérisent plutôt la phase émergente de l'âge adulte . Ceci apparaît clairement dans deux domaines essentiels du développement identitaire : l'amour et le travail.

Certes, c'est lors de l'adolescence qu'ont lieu les premiers rapports sexuels, mais c'est seulement après que les explorations identitaires aient eu lieu que le jeune adulte commence à se demander sérieusement avec quel genre de personne il désire construire une relation à long terme. De la même manière, les premières expériences professionnelles ont souvent lieu durant l'adolescence, mais c'est plus tard que le jeune adulte s'interroge à propos du métier qu'il désire faire et des moyens tant physique que financiers dont il dispose pour y arriver.

Dans le cadre de notre étude, L'échantillon est composé de deux participants, soit un jeune adulte âgés de 25 ans et d'une jeune adulte âgées de 21 ans .tous deux ayant un emploi et aspirant au mariage bien que vivant en famille avec leurs frères et sœurs (patient 2) . un répondant habite à Essos et l'autre en Mvan. En ce qui concerne la santé mentale, tous deux ont déjà vu un psychologue et s'efforcent à être résilients malgré la présence de la baisse d'estime de soi.

Les jeunes adultes émergents, en quête d'identité, connaissent de fréquents changements en termes de partenaires, de métiers et/ou de statut professionnels.

Aussi L'âge de la focalisation sur soi-même est également pris en compte : Il s'agit encore de la période où l'on est le plus focalisé sur soi-même. De nombreuses décisions sont prises au cours de cette période : où vivre ? Comment gagner de l'argent ? Comment être performante au travail? Comment avoir mon autonomie ? Cela implique que ces personnes

fassent des expériences subjective de la stigmatisation venant à la fois de la société de eux même permettant de prendre des décisions primordiales pour leur future vie d'adulte. Les adultes ne sont pas focalisés sur eux-mêmes car ils ont des obligations quotidiennes qui les obligent à se décentrer.

Les adolescents sont eux aussi focalisés sur eux-mêmes, mais ils ont en général des parents ou des professeurs qui répondent à leurs demandes quotidiennes et leur donnent des exemples de comportements souhaitables. Toutefois, les adultes émergents ou les post-adolescents prennent des décisions de manière indépendante, car ils n'ont plus besoin du consentement des autres. Cette focalisation sur soi apparaît nécessaire comme une étape préparant à l'entrée dans la vie adulte.

. Si l'on demande à des adultes émergents s'ils considèrent qu'ils ont atteint l'âge adulte, la majorité d'entre eux ne répond ni oui ni non . Ceci reflète bien leur sentiment de non-appartenance à une classe d'âge. Ces sujets ne se considèrent ni vraiment comme des adolescents, ni vraiment comme des adultes, mais plutôt « entre les deux ».

Dans plusieurs recherches, certains moments comme la fin du cursus scolaire, l'établissement d'une carrière ou encore le mariage et la parentalité définissent de façon consistante l'entrée dans l'âge adulte.

A ces moments correspondraient certains critères comme l'acceptation des responsabilités, l'indépendance des prises de décision et l'indépendance financière Si l'on considère ces critères, l'entrée dans la vie adulte se caractérise par le fait de devenir auto-suffisant et considère l'émergence de l'âge adulte comme l'âge des possibilités. Ce moment correspond tout d'abord à l'opportunité de faire des choix et d'effectuer des changements de vie . A la différence des enfants et des adolescents, les adultes émergents sont souvent libérés de leur environnement familial. Si ce dernier était pathogène, il s'avère bénéfique de le quitter.

En outre, l'émergence de l'âge adulte constitue une période où l'on fait des projets multiples et met l'accent sur le « biais d'optimisme » au cours de cette période, qui consiste à ne pas tenir compte des conséquences à moyen et long terme de ses comportements Et considère cet âge de la vie comme propice aux comportements à risque.

En situant les faits et événements de vie suivant dans une perspective existentielle, il apparaît que le jeune adulte drépanocytaire se trouve dans un contexte de vulnérabilité .

Principalement, deux de ces faits contextuels permettent de décrire sans ambiguïté notre population de référence :

Une fois les critères et les caractéristiques spécifiques aux participants de cette étude décrite, employons-nous maintenant à présenter le dispositif méthodologique déployé pour tester nos hypothèses.

4.6. LA METHODE

Pour réaliser cette étude, nous avons fait appel à la **méthode clinique** dite **d'analyse ou d'étude de cas**. Le matériel recueilli au cours de nos entretiens correspondant à des données cliniques, nous avons choisi d'utiliser un dispositif méthodologique exclusivement qualitatif. Aussi, notre principal outil de recherche consiste en l'étude et en la présentation de cas cliniques. Cette méthode s'est révélée fondamentale dans le cadre de cette recherche parce qu'elle nous permettait de rendre compte de la manière la plus synthétique possible de l'ensemble des paramètres interdépendants inhérents à une même réalité : **la dynamique développementale, le contexte psychosocial et les processus psychiques en œuvre chez de jeunes adultes drépanocytaires**. Pour se faire, nous avons choisi de convoquer les outils de collecte suivants :

- **L'observation clinique ;**
- **L'entretien clinique, (semi-directif)**

Le contexte hospitalier suscite pour le jeune adulte drépanocytaire diverses représentations ou fantasmes qui traduisent des craintes pas toujours objectives. A celles-ci s'ajoutent divers types de contraintes (bilans et examens médicaux plus ou moins pénibles, installation dans un état de régression, perte du contact avec l'entourage familial, social ou professionnel).

Nous avons hésité à y ajouter une situation de test, souvent mal acceptée en cette période de la vie et pouvant avoir pour effet un renforcement du système défensif, et une réticence aux entretiens.

De plus, notre démarche étant essentiellement clinique, le but est d'obtenir un matériel qui soit le plus riche, le plus varié et le plus fin possible, tout en assumant les difficultés pouvant découler d'une telle approche pour ce qui est du traitement et de l'analyse des données.

4.6.1. POURQUOI LA METHODE CLINIQUE ?

A la base de toute recherche en psychologie et psychopathologie cliniques, la « *méthode clinique* » s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique, une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une aide, une modification positive de l'individu (Fernandez & Pedinielli, 2006).

Elle a donc pour but de rendre intelligible des situations cliniques dans lesquelles le chercheur est en relation avec l'objet de la recherche.

La subjectivité du chercheur n'est pas écartée, mais analysée pour une meilleure intelligibilité de ces situations, de la relation. C'est souvent pour se détacher d'une relation clinique trop confusionnelle, trop vampirisante, dans laquelle les mouvements contre-transférentiels sont violents et énigmatiques, que le clinicien est poussé à un dégageant, à une élaboration, à une réflexion théorique distanciant .

Comme pour toute recherche, la recherche clinique vise donc la découverte de nouvelles connaissances qui pourront être ensuite communicables.

La recherche clinique adopte une méthode clinique qui se propose d'observer la manière d'être et d'agir d'un être humain singulier aux prises avec une situation au fur a a mesure que celle-ci évolue.

Ce type de recherche prend donc appui sur l'observation clinique qui a pour objet la réalité psychique et ses processus, appréhendés à travers l'observation de leurs effet, l'observation des symptômes et des signes, des messages verbaux et non verbaux, des associations, des indices transférentiels et contre-transférentiels.

La méthode cherche à donner une certaine cohérence aux éléments, plus ou moins épars, observés. L'observation clinique suppose que ce qui est observé est significatif du sujet. Le sens est produit par le sujet et il convient donc de le retrouver, soit de façon objectivante (construction de grille, saisie standardisée), soit de façon impliquée (analyse du contre- transfert) (Pedinielli & Fernandez, 2007).

4.7. LA TECHNIQUE D'ANALYSE

L'analyse des données consiste à un processus systémique d'examen , de nettoyage , , de transformation et de modérations des données dans le but de découvrir des informations

utiles , de tirer des conclusions et d'appuyer la prise de décisions (Miles ,Huberman & Saldana, 2014)

Le processus d'analyse des données qui s'inspire de l'approche thématique de type mixte comprend une codification à double entrée, c'est-à-dire une première codification à partir des propos des participants et une seconde, à partir d'un repérage de thèmes issus de la recension des écrits (Miles & Huberman, 2003).

L'analyse des données s'appuie donc sur la théorisation ancrée en raison de la nature exploratoire de la recherche et de la nécessité d'avoir un cadre d'analyse flexible. Par conséquent Le fait d'alterner entre la collecte et l'analyse des données permet d'établir des repères théoriques qui reflètent plus fidèlement le discours des participants.

4 .8. L'ETUDE DE CAS

L'étude de cas est une méthode qui permet de recueillir et de décrire une histoire individuelle de façon complète et structurée(Lagache , 1949.). L'aboutissement d'une investigation clinique, c'est l'histoire d'un cas (Lagache, 1949) .

La description d'un cas au singulier permet d'administrer la preuve d'une hypothèse clinique Le cas unique a donc une valeur scientifique en permettant une étude approfondie de situations cliniques isolées et rares qu'une méthode statistique ne permettra pas de percevoir. La présentation d'un cas est l'objet d'une construction, voire d'une reconstruction ayant pour but d'exposer une problématique et la façon dont le clinicien s'y prend pour la traiter .

Dans cette étude approfondie, le chercheur ne se limite pas à l'exposition du cas, mais propose une analyse et une synthèse des éléments qui le composent.

Convenons qu'un cas n'est pas seulement un aperçu clinique, pas seulement un compte rendu, mais qu'il restitue un processus. Nous comprendrons mieux alors que ce qui pousse un clinicien à écrire un cas concerne la nécessité dans laquelle il se trouve d'éclairer le dit processus.

C'est l'étude de ce processus évoqué par Marty qui permet une lecture différente du cas et ouvre à de nouvelles pistes de réflexion théorique. La fonction du cas étant de laisser entendre le non encore entendu et ce qui reste à entendre, il ne vaudrait que par les lacunes du savoir qu'il fait apparaître, par les contradictions fécondes de nouveaux développements qu'il révèle.

L'étude de cas présente l'avantage de mobiliser à la fois les capacités d'observation du clinicien mais également ses facultés de description et de narration quant au fragment de subjectivité rencontrée.

De plus, non seulement de donner forme et vie à une certaine réalité psychique, cet outil vise à dégager la logique d'une histoire de vie singulière aux prises avec des situations complexes nécessitant des lectures à différents niveaux, et mettant en œuvre des outils conceptuels adaptés. L'étude de cas aborde la dimension de tiers à qui elle s'avère destinée. De ce fait, c'est le registre de l'adresse qui se voit également envisagé par le recours à cet instrument méthodologique. Comme le résume le cas est ce qui se révèle « transposable du domaine de soin au domaine de la recherche Et d'ajouter Cette constatation nous différencie de nombreux chercheurs d'autres disciplines, qui créent un dispositif expérimental particulier en vue d'une recherche, sans pour autant se trouver engagés sur le terrain, dans un travail à visée thérapeutique.

Ce point est important puisqu'il a une conséquence directe sur la validation de nos recherches. Nous ne validons pas, par une expérimentation, pour vérifier un résultat qui confirme ou non une hypothèse, nous validons par un processus, un double processus, celui de la recherche qui se déploie à partir du cas, et celui du travail d'accompagnement du patient ou du groupe. Par l'ensemble de ces propriétés, nous pensons que l'analyse de cas constitue l'outil fondamental de notre protocole méthodologique étant donné qu'elle permet la jonction entre la réalité clinique et l'élaboration d'un savoir potentiellement heuristique.

D'un autre côté, compte tenu des objectifs de cette étude, il aurait été intéressant de mener une recherche purement psychanalytique. Mais la conduire à bien nous aurait posé au moins deux problèmes, celui de la durée, et celui de l'implication. Nous reconnaissons qu'un des problèmes les plus difficiles dans les recherches que nous menons, c'est que nous n'avons pas avec le patient une relation au long cours du type de celle que l'on a en situation analytique.

Cependant, les acquis de la méthode analytique ayant fait leurs preuves en matière de recherche clinique et acceptant pour acquis les présupposés que *l'inconscient existe*, et qu'il est à l'œuvre dans les conduites ; qu'il y a une *sexualité infantile*, et c'est l'élaboration du travail pulsionnel à partir de cette sexualité qui permet de rendre compte et de comprendre le développement des individus. Nous pouvons dire que nous partirons de là

pour avoir une *attitude analytique*. Ce qui est différent d'une véritable *conceptualisation analytique*.

Car en fait avoir une attitude analytique, c'est : Pour tout dire, « le cas est donc finalement une production qui s'organise autour d'un reste, à partir de la trace laissée par une question restée en latence que le clinicien a besoin de clarifier, de rendre consciente en l'explicitant. Quels que soient ses objectifs en situation de diagnostic, de thérapie ou de recherche les différents outils qu'il met en œuvre sont : l'observation clinique, l'entretien clinique, les tests, les échelles et les questionnaires.

4.9. L'OUTIL DE COLLECTE DES DONNEES

L'outil inhérent à l'analyse de cas est l'entretien clinique.

L'entretien est une méthode d'observation consistant à un échange verbal entre le chercheur et l'enquête autour d'un thème choisi par le chercheur (Tsala Tsala , 2006).

C'est aussi un schéma qui vise à traverser la construction du discours, la connaissance objectivant d'un problème, faut-il subjectif : c'est une opération de l'élaboration d'un savoir socialement communicable (Blanchet, 1993).

Ainsi donc au vu de ces définitions, nous dirons donc que, les données récoltées au cours de cette étude s'avèrent être de nature clinique, c'est-à-dire qu'elles sont issues de différentes séries d'entretiens que nous avons réalisés au cours de notre stage sur le terrain. Toutefois, il nous semble important de discriminer les origines de ces données.

Premièrement, celles-ci provenaient du discours des patients concernant leur histoire et leurs expériences subjectives. Par discours, nous entendons le langage verbal conscient mais également tout le champ de la communication non-verbale et infra-verbale qui, de manière inconsciente, tend à infléchir ou à nuancer ce qui est énoncé dans la parole . on distingue trois principales formes de langages exprimant sous diverses modalités un message concernant la réalité psychique du sujet.

- *La première se réfère à l'appareil de langage proprement dit, c'est-à-dire qu'elle procède à la fois de narrations verbales conscientes mais également de la prosodie, du rythme d'énonciation ainsi que du style par lequel les paroles se voient adressées.*
- *La seconde correspond au « langage de l'affect » qui donne vie à des contenus*

- psychiques n'ayant pu être pensés à l'aide de représentations de mots préconscients.
- *La troisième consiste en ce que l'auteur appelle « le langage du corps et de l'acte et de leurs différentes capacités expressives (mime, geste, posture, acte) ».*
- Ce dernier mode de communication non-verbale a la spécificité d'emprunter au corps, à la motricité et à l'acte une forme d'expressivité permettant à la fois de « mettre-en-scène » et de « raconter » des états psychiques qui ne peuvent se traduire par le biais du langage et de la médiation affective.

Ainsi, lors de nos études de cas, nous utiliserons les données issues de ces trois registres de communication pour décrire la réalité psychique des patients que nous avons rencontrés.

Afin de récolter ces différents types de données, nous avons tenté d'assumer, au cours de nos entretiens cliniques qualifiée de « tiers observant ». En effet, nous avons tenté de nous situer de manière tierce entre la personne drépanocytaire homozygote de cette étude et la réalité subjective qu'elle nous donnait à entendre, à voir et à sentir à travers ses différents modes de langages.

Ainsi, nous avons abordé nos entretiens avec les patients à partir d'un statut d'observant actif au travers duquel nous prenions part à l'univers psychique de chaque sujet tout en restant garant du cadre analytique et institutionnel entourant nos rencontres.

Toutefois, il importe de préciser que cette position de tiers observant ne coïncidait pas nécessairement à celle que nous assignait le sujet au cours de la relation clinique mais qu'elle correspond plutôt à celle que nous adoptions consciemment afin de rencontrer la réalité singulière de ce dernier.

Pour nous, il s'est agi de trouver une technique d'entretien où, sans discourir et sans palabrer, dans une espèce de dialogue-échange, le sujet puisse s'exprimer et faire ressortir les points forts, les points saillants de l'objet de notre entretien.

La seconde catégorie de données que nous employons pour notre étude provenait des avis sur la maladie telle que perçue par les proches et/ou les médecins mais aussi de la lecture et de l'examen des dossiers médicaux des différents participants à l'étude. En effet, nous pensons que le discours d'un proche ou celui d'un médecin peut mettre en lumière un détail important de l'histoire de vie avec la maladie d'un sujet. Il s'est agi dès lors d'être attentif aux discours de ceux-ci lors du déploiement clinique de nos hypothèses de recherche.

4.10.2. LE DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Les entretiens cliniques se déroulaient dans une salle de consultation du service. En face à face et à fréquence de deux séances par patient, elles duraient en moyenne une heure et une trentaine de minutes. Toutefois, à l'instar de ce que soutiennent. Nous avons hésité à imposer un cadre défini quant au rythme et à l'étendue de nos entretiens. Par contre, nous avons laissé l'occasion au sujet de co-construire en notre compagnie les différentes conditions entourant nos rencontres au sein de l'institution.

En fonction des attentes et des demandes des patients, nous avons tenté de rendre le cadre le plus malléable possible, permettant ainsi un travail continu de négociation et d'invention propre à respecter la singularité psychique de chaque patient.

De même, après un long et riche entretien, un patient nous a sollicité afin d'ajourner exceptionnellement son prochain rendez-vous d'une semaine afin qu'il ne se sente pas submergé par les différents contenus affectifs qu'il avait abordés au cours de la séance. À l'inverse, il nous est ponctuellement arrivé de rencontrer deux fois en une semaine certains patients qui le désiraient étant donné l'extrême angoisse le pressant besoin de parler qu'ils ressentaient à ce moment. Ainsi, il nous est apparu crucial d'être particulièrement attentif à ce que les sujets pouvaient nous dire quant à leur vécu et à leur situation psychique au cours des entretiens cliniques.

En effet, il s'est agi d'une part, de se baser sur le discours et sur les éprouvés de chaque patient afin de ne pas entraver le déroulement de la relation établi avec lui et, d'autre part, de se mettre au service de son inventivité afin qu'il puisse nous rencontrer à partir d'un mode d'investissement qui lui est propre. Proche d'un dialogue, ces entretiens se sont voulus nécessairement semi-directifs. Ce mode d'approche a l'avantage d'affiner sa présence au locuteur, au patient ou au sujet qui n'est souvent pas habitué aux longs monologues. Au contraire, il a besoin d'être sollicité ; d'éprouver la présence attentive de cet autre

En outre, il s'agissait, de se laisser surprendre et étonner par les patients, et ce tant dans la dimension de leur parole, que dans leur langage non-verbal, affectif et corporel. Il s'agissait également d'accepter des états transitoires de non-compréhension permettant un déploiement de la singularité du sujet, même si à ce moment de la démarche analytique, cette

dernière pouvait nous sembler profondément étrange et énigmatique. Notre position de chercheur en clinique psychopathologique consistait alors à faire accusé de réception du dire des sujets et de la manière avec laquelle ils tendent à nous faire partager leur expérience, leur souffrance, ainsi que certains évènements qu'ils connaissent ou ont connus au fil de leur histoire.

En effet, ces dernières présentent l'avantage de témoigner au sujet que nous avons bien accueilli et intégré ce qu'il a échangé avec nous tout en l'invitant, de manière accompagnée, à prolonger ce cheminement sur les traces de ses souvenirs, aussi indicibles et inexplicables soient-ils. Nous commençons par évoquer, ce qui est moins impliquant, les données relatives aux conditions dans lesquelles il est arrivé au centre par exemple, ce qui est médicalement admis dans sa condition de malade, et seulement quand il se sentait à l'aise, nous évoquons les aspects les plus affectifs et personnels de son vécu. Sachant que le langage de ce vécu n'est pas toujours le même pour tous, que les mots ne suffisent et ne traduisent pas toujours la douleur ou le mal-être intérieur, nos entretiens s'accompagnaient, non seulement d'une observation des mimiques, des postures, des silences,... mais aussi d'une lecture du dossier médical qui se faisait avec l'aval et l'aide du personnel soignant.

4.10.3. LES DIFFICULTES LIEES A LA COLLECTE DES DONNEES

Avant de clôturer ce chapitre consacré à notre protocole méthodologique, il nous semble important d'apporter certaines précisions concernant les limites que revêt notre démarche de recherche. Nous avons souligné le problème de l'organisation temporelle de notre stage, qui ne nous permettait pas de réaliser des suivis psychologiques au long terme avec les mêmes patients. Nous avons également, dû faire face à quelques difficultés touchant notamment, à la nature de notre objet d'étude mais aussi, à la démarche méthodologique empruntée.

Comment intervenir en tant que chercheur auprès des personnes qui se sentent si seules, si abandonnées, ou si ignorées, à tous les niveaux de la sphère sociale ? Qui en plus de lutter contre la maladie doivent aussi se battre contre toutes sortes de préjugés et d'exclusions à la maison, à l'école ou au quartier ? Est-il certain que cette personne qui accepte, si spontanément, après avoir exploré les limites de la douleur, de se "soumettre" à nos investigations n'a aucune attente réelle, voire immédiate par rapport à sa souffrance ? Quelle contrepartie pour le matériau qu'il fournit ?

En outre, les thèmes abordés avec le sujet drépanocytaire homozygote participant à cette étude ne pouvaient et ne peuvent laisser indifférent quiconque s'inscrit dans une

démarche qui consiste à aller au chevet du patient. La théorie et les principes qui fondent toute légitimité scientifique voulant que les entretiens de recherche se départissent de tout sentimentalisme, il a fallu batailler, lutter dur contre nos subjectivités pour éviter, non pas de décevoir ce sujet "souffrant" et en quête "soulagement", mais surtout, de l'engager dans une relation aliénante, tant pour nous que pour lui.

4.10. LE PROTOCOL D'ENTRETIEN

Le terme protocole désigne cliniquement la description minutieuse des conditions de recueil des informations.

Le protocole ou grille d'entretien se présente comme un guide d'entretien grâce auquel le chercheur peut poursuivre sa réflexion scientifique tout en laissant se déployer le discours de l'interviewé. il s'agissait d'accéder aux informations tournant autour des axes suivants :

- **Histoire du sujet a son corps a là son vécu de la maladie**
- **Les processus psychique tant conscient qu'inscient en jeu dans la maladie drépanocytaire au cours de l'entrée à la vie adulte**
- **Le registre identitaire et les mécanismes de défenses et d'adaptation évoquée par le sujet.**

4.10.1. COLLECTE DES DONNEES

Concernant le recueil des données proprement dit, rappelons-le, nous avons opté pour une prise de notes spontanée, complétée par une retranscription différée des éléments cliniques dégagés au cours des entretiens. En effet, bien qu'elle s'avère parfois plus précise, la méthode de l'enregistrement nous paraissait potentiellement éruptive pour des personnes malades chroniques déjà sujettes à des impressions d'effraction et d'envahissement. En outre, afin d'être disponible aux différents énoncés et éprouvés du patient, nous notions uniquement les contenus principaux et les phrases importantes échangées au cours des entretiens. À la fin de ces derniers, nous prenions alors plusieurs dizaines de minutes pour retranscrire de la manière la plus exhaustive possible le déroulement de chaque rencontre à partir des notes déjà réalisées. Même si elle peut être porteuse d'une certaine incomplétude, la méthode de la prise de notes immédiate et de la retranscription différée nous est apparue comme la meilleure manière d'assurer à un sujet pouvant être sensibles à l'intrusion toujours possible de l'Autre, le déploiement de sa subjectivité au sein d'une relation clinique.

Dans les faits, nous avons proposé à trois (03) patients du service hématologie de l'HCY de participer à notre étude. Après avoir essuyé trois (01) refus, c'est au total plusieurs entretiens avec deux (02) sujets drépanocytaires homozygotes que nous avons menés des entretiens s'étant avérés bénéfiques à cause des contenus renvoyant aux éléments diagnostics de la baisse d'estime de soi comme composante principale du trouble identitaire, au final, les deux (02) sujets ont participé effectivement à notre étude.

CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNEES

Ce chapitre porte sur l'analyse et la présentation des données psychopathologiques relevés chez deux participants à cette étude. Notamment France et Idriss. Il s'agit de pseudonymes utilisés à ce titre pour préserver l'anonymat des véritables personnes ayant été observé dans le cadre de ce travail de recherche. Avec elles, nous avons évoqué :

- **Parcours de vie et rapport à la maladie (15-20minutes)**
- **Vécu de la stigmatisation (20-30 minutes)**
- **Stratégies d'adaptation et projection (10-15 minutes)**
- **Analyse cliniques prévue**

Au plan méthodologique, ces données renvoient aux informations recueillies lors d'entretiens semi-directifs avec nos participants. Elles correspondent précisément à deux principales catégories de données cliniques :

- Celles issues du discours des patients et concernant leur histoire ainsi que leurs expériences subjectives ;
- Et celles provenant de l'examen des dossiers médicaux perçues par les médecins.

Dans une perspective clinique, l'entretien constitue un espace de mise en sens de l'expérience subjective. il ne s'agit pas simplement d'une collecte des données, mais d'un dispositif rationnel permettant au sujet de se dire dans sa singularité à travers son rapport au corps, à la maladie et au regard social .

Par ailleurs, l'entretien clinique est un espace d'expression privilégié de la subjectivité, notamment dans les situations de souffrances chroniques où le sujet est amené à négocier une nouvelle identité sociale et psychique (Benony & Charahoui, 2007). de même l'entretien clinique vise à appréhender et comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation .pour accéder aux représentations subjective du sujet (Benony & Charaoui , 2007).

dans notre cas particulier qui est celui des jeunes adultes atteints de drépanocytose notons que ceux-ci sont souvent à des formes insidieuses de stigmatisation sociale , l'entretien offre donc un cadre sécurisant pour évoquer les conflits internes liés à l'image de soi , à la

honte , au sentiment de rejet , d'infériorité et voire même d'auto-exclusion. Ce dispositif est autant plus sérieux qu'il autorise l'émergence de la parole dans une dimension transférentielle, ou le clinicien n'est pas neutre, mais engagé dans une posture d'écoute empathique et d'ouverture.

De ce fait, l'implication subjective du clinicien, son positionnement éthique et sa capacité à acquérir l'altérité deviennent essentiels pour accéder à la compréhension fine des mécanismes de défense, des stratégies d'adaptation ou de résistances déployés par des sujets face au stigmaté.

L'entretien clinique permet l'accès aux représentations les plus personnelles des sujets : histoire, conflits , représentations , rêves , événements et vécu. C'est un outil irremplaçable ou il s'agit de comprendre l'origine de différentes psychopathologies et d'appréhender le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. Il constitue l'un des moyens pour accéder aux représentations subjectives du sujet. (Benony & Charaoui , 2007).

Nous l'avons traité à partir de la méthode clinique accompagnée par la technique d'*analyse de contenu* qui consiste en un décryptage des entretiens en fonction de l'unité symbolique et sémiologique auxquels renvoi les discours.

nous avons abordé ce matériel clinique à travers le prisme d'une grille d'entretien qui reprend non seulement les principaux axes symptomatiques que nous avons proposés quant au repérage diagnostique d'un état psychologique altérant , mais aussi et surtout, l'ensemble des aspects théoriques de la psychanalyse, à travers sa métapsychologie et notamment ses versants économique et pulsionnel.

A travers cette grille d'analyse et d'interprétation, tels que les différents discours et les autres données cliniques les offraient à notre regard, nous avons tenté autant que faire se pouvait, de rendre compte dans sa globalité, des processus psychiques tant conscients qu'inconscients en jeu dans la maladie drépanocytaire au cours de l'entrée à la vie adulte, une période marquant de nombreuses exigences tant personnelles que professionnelles.

Ainsi, nous commençons par rechercher, la manière dont se spécifiaient, au cours de l'entretien, l'histoire infantile du sujet à son corps et à son vécu de la maladie. Puis nous examinons, le registre identitaire, les mécanismes d'adaptation qu'elle développe, les propriétés de son activité de penser et de ses capacités élaboratrices.

Dès lors l'objectif ici consiste à **comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun** nous amène à présenter dans un premier temps, la patiente 1 France (nom d'emprunt) , un compte rendu d'entretien, un commentaire et une conclusion et d'autre part le patient 2 Idriss (nom d'emprunt) où nous décrirons les différents entretiens passés avec lui ainsi que les commentaires et une conclusion .

Nous avons alors relevé des axes d'observations servant non seulement, au repérage diagnostique des troubles psychologiques (baisse d'estime de soi et trouble identitaires) , mais aussi et surtout, à une saisie féconde des processus psychiques marquant l'infléchissement que subit l'individu drépanocytaire du a sa maladie lorsque survient le moment d'entrée dans la vie adulte. Ainsi, dans ce chapitre nous présenterons tour à tour : **les caractéristiques générales des participants de l'étude, les vignettes cliniques et l'analyse et interprétations des données.**

5.1. CARACTERISTIQUES GENERALES DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE

Rappelons que notre population de référence, se trouve dans un contexte de maladie somatique grave. En effet, outre le fait que ce soit des personnes drépanocytaires homozygotes en situation de stigmatisation la vivant subjectivement , donc évoluant dans un contexte psychophysiologique fait de souffrances physiques et psychologiques, la première caractéristique identificatoire de ces participants à notre étude est l'âge. Ils ont chacun 21 et 25 ans d'âges ces derniers, et proviennent de la souche sociale et culturelle Mbamois et ewondo du Cameroun. Le tableau ci-dessous en récapitule les caractéristiques.

	Age en années révolues	Sexe	Ethnie	Occupation	Religion
France	21 ans	Féminin	Mbamois	Infirmière	Catholique
Idriss	25 ans	Homme	ewondo	Etudiant (Comptable	Catholique

Tableau III : Tableau récapitulatif des caractéristiques des participants

En les observant, on constate effectivement que d'un point de vue développemental, ces personnes homozygotes traversent toute une période que nous pouvons qualifié de spécifique.

5.2. VIGNETTE CLINIQUE : DEROULEMENT PROPREMENT DIT DES ENTRETIENS CLINIQUE

Avant de rendre compte de l'exploitation transversale qu'à suggérer l'observation des données recueillies, commençons par présenter, sous forme de vignettes cliniques, nos participants et les rapports relatifs à la présentation et aux analyses rédigées au sujet de chacun des cas étudiés.

Une vignette clinique est une brève description d'un sujet ou d'une situation sociale incluant des éléments ciblés essentiels pour guider le processus décisionnel ou de jugements de participants (Alexander & Beker, 1978.). à dire que Toute étude de cas tente de résoudre l'apparente contradiction entre soumission au discours du sujet et exhaustivité des informations permettant de décrire, d'analyser, de nommer les troubles psychologiques et les mécanismes psychiques en jeu (Pedinielli et al ,2007).

Aussi, de toutes les informations recueillies, nous avons sélectionné celles qui paraissent le mieux se prêter à une démarche interprétative pour l'étayage de notre théorisation sur la subjectivité et la dynamique des processus psychique concernées par la lutte contre la maladie psychologique et identitaire chez le jeune adulte drépanocytaire homozygote.

Nos investigations ont porté sur deux niveaux de fonctionnement qui appartiennent pourtant à la même réalité psychique : l'analyse des processus psychiques et l'analyse de la subjectivité. Bien que ces deux niveaux soient complémentaires, relevons qu'elles mettent l'accent sur des manifestations ou des raisonnements très différents.

En effet, parler des *processus psychiques*, c'est orienter son analyse vers une élaboration clinique des éléments du cas et une interprétation, répondant à une logique particulière de confrontation du sujet avec des caractéristiques fondamentales (l'objet, le conflit, l'angoisse, les mécanismes de défense...), voire produire un diagnostic s'étayant sur ces éléments. (Thierry Dong , 2009).

D'abord, la métapsychologie que nous adoptons ici suppose que ces phénomènes psychiques non accessibles directement sont sous la dépendance de mécanismes internes liés à l'histoire infantile et à la résolution des conflits psychiques structurants (séparation, accès ou non, constitution de l'image de soi, unification des pulsions sexuelles, œdipe, travail d'adolescence, deuils...). Il s'agit de processus dynamiques parce que ce sont des

phénomènes actifs, organisés dans le temps et décrivant des jeux de forces, des contradictions et des ruptures à différents niveaux.(Thierry Dong , 2009).

Par contre, s'intéresser à la *subjectivité* implique, au contraire, que l'on se centre sur les spécificités de l'individu : son monde, sa maladie ; les sens qu'il lui donne ; ses attentes... Nous repérons cette subjectivité dans sa demande ; dans la manière dont il exprime, analyse et interprète son/ses symptômes, son expérience de la maladie et des situations.

Pour des raisons descriptives, si nous présentons séparément ces deux niveaux sous la forme d'un tableau, disons que la rédaction de ces différentes vignettes cliniques les considère et les présente comme un tout.

	Manifestations
Processus psychiques	- <i>Organisation psychique</i> (types d'angoisse, de conflits, de relation d'objet, de mécanismes de défense). - <i>Processus de pensée</i> (fantasmatisation, rapport à la réalité, rapport à
Subjectivité	Intériorité, point de vue personnel, spécificités individuelles, vécu des situations, positions à l'égard des faits, vie fantasmatique, demandes, passé, symptômes vécus et exprimés, expérience vécue.

Tableau IV : Dynamique des phénomènes psychiques investigués lors de l'étude de cas (Pedielli & Fernandez, 2007)

Par soucis de cohérence et de forme, chaque vignette s'articulera autour des trois sections suivantes :

- **Parcours de vie et rapport à la maladie (15-20minutes)**
- **Vécu de la stigmatisation (20-30 minutes)**
- **Stratégies d'adaptation et projection (10-15 minutes)**
- **Analyse cliniques prévue**

5.2.1. FRANCE, 21 ans : informations générales

-Prénom : France

- Age : 21 ans

- Contexte : entretien réalisé dans le cadre d'un Master en psychologie

- **Durée** : 1h15

- **Lieu** : Hôpital Central de Yaoundé – Service Hématologique adulte

- **Cadre éthique** : Consentement éclairé, anonymat et bienveillance.

- **Objectif** : Explorer le rapport au corps, à la souffrance chronique, au vécu identitaire et à l'histoire personnelle

5.2.1.1. Parcours de vie et rapport à la maladie (15-20minutes)

France arrive à l'entretien à l'heure, elle se montre calme, souriante mais légèrement sur la réserve au début. Lorsqu'on l'invite à parler d'elle, elle évoque spontanément sa maladie en disant : « j'ai l'impression qu'elle m'a toujours suivie comme une ombre... ».

Elle décrit ses premières douleurs comme remontant à 5 ou 6 ans. Elle parle « d'un corps pas comme les autres enfants. ». Elle dit : « je jouais dehors et d'un coup je suis rentré. j'avais mal. Pas juste mal, je sentais que mon corps voulait me trahir ».

Deuxième enfant sur trois filles d'une fratrie de 8 après plusieurs décès d'enfants, d'allure générale frêle, mince et androgyne, France est une jeune femme dont la réserve semble fortement corrélée à un manque d'assurance : pendant l'entretien, elle a joué avec ses mains ; a regardé ailleurs et a évité de nous regarder lorsque nous la regardions, a très peu parlé tantôt et a un peu plus parlé par la suite. Comme s'il lui arrivait de s'effacer, de s'éclipser de la scène puis d'y revenir par la suite.

Chercheur : bonjour je te remercie avant tout d'avoir accepté de me rencontrer je voulais qu'on prenne du temps ensemble pour parler de toi, de ton histoire de ton corps et aussi de ce que représente la maladie pour toi es ce que ça te va ?

Patiente : oui cela ne me dérange pas, j'ai 21 ans je vis avec ma mère, j'aime mon métier d'infirmière mais tout ce que je suis la fille malade.

Chercheur : la fille malade ? C'est comme ça que tu te perçois ? ou c'est comme ça que les autres te voient ?

Patiente : les deux. quand je rate le travail, quand je dois aller à l'hôpital les gens finissent par ne plus que me voir que comme ça. et moi aussi parfois je me réduis à ça c'est comme si je n'avais le droit d'être normale.

Chercheur : Quelque normale veut dire pour toi ?

Patiente : quelqu'un qui peut vivre sans avoir peur d'une crise qui peut sortir sans prévoir une trousse avec médicaments et numéro d'urgence ... je n'ai jamais connu ça .

Chercheur : comment tu vis ton rapport a ton corps aujourd'hui ?

Patiente : mon corps je le hait souvent . il me trahi.il décide pour moi il me clou au lit quant j'ai des choses à faire parfois je me demande si c'est vraiment mon corps.

Chercheur : tu te sens étrangère a lui ?

Patiente : oui surtout pendant es crises.la douleur est tellement forte que je ne suis plus moi , j'ai juste envi que ça s'arrête.

Chercheur : bonjour France je vous propose qu'on parle de vous encore aujourd'hui mais en tenant compte des processus psychiques conscient et inconscient du à ta situation.

Patiente :(hésitante mais ouverte) . oui je pense que j'en ai besoin

Chercheur :comment vous sentez vous à ce moment à ce moment de votre vie ?

Patiente : c'est bizarre j'ai 21 ans je suis censé être libre , faire pleine de choses , mais je me sens enfermée j'ai toujours peur d'avoir une crise

Chercheur : quand vous dites enfermée c'est pourquoi exactement ?

Patiente :Mon corps me dicte tout .il décide quand je peux sortir , manger même rire...si je ris trop je me fatigue. Je suis devenue une vielle dame dans un corps de jeune .

Chercheur : avez-vous quitté le domicile familial ?

Patiente : oui docteur, j'avais honte j'ai l'impression que je ne peux pas devenir une adulte.je suis toujours fragile

Chercheur : vous avez des projets en ce moment ?

Patiente : j'essaie de me concentrer sur mon travail .mais je me demande si ça vaut le coup je ne me vois pas dans 10 ans

Chercheur : vous n'arrivez pas à vous projeter ?

Patiente : Non docteur moi je vis au jour le jour .je n'ose pas faire de plan ça me fait peur.

5.2.1.2. Vécu de la stigmatisation (20-30 minutes)

Pour cet axe Nous avons rencontré France au cours d'un de ses réguliers passages au centre (le service d'hématologie de l'HCY). Venue rendre des examens médicaux (Radiologie de la hanche et échographie de l'abdomen), elle a consenti à nous accorder un deuxième entretien, pour a-t-elle dit « *comprendre* » sa vie, puis un second parce que les trente minutes imparties au premier ne lui semblaient pas suffisantes pour « *la comprendre* ».

Chercheur : bonjour Awa je te contente de te revoir .comme on en avait discuté, aujourd'hui j'aimerais qu'on parle un peu plus en détail de ce que tu ressens face aux regards des autres sur ta maladie.es -tu d'accord ?

Patiente :(hésitante mais ouverte). Oui je suis d'accord

Chercheur : peux-tu me donner un exemple précis où tu t'es senti stigmatisé ?

Patiente : (elle réfléchit) oui ...une fois, en classe j'étais fatiguée, j'avais mal aux jambes .j'ai demandé à sortir pour me reposer. Le prof a dit devant tout le monde : « Toi encore tu veux toujours fuir les cours, hein ? »Tout le monde a ri.je suis sortie, mais j'ai pleuré dans les toilettes .je me suis senti humiliée.

Chercheur : qu'est-ce que tu as ressenti en ce moment -là?

Patiente : comme si je n'étais rien .comme si j'étais une menteuse ,une paresseuse .pourtant j'avais mal...j'avais vraiment mal.

Chercheur : ce genre de de situation t'es-tu déjà arrivé en dehors du cadre scolaire?

Patiente : oui même en milieu professionnel .même ma propre mère m'a dit ça une fois .j'ai eu envie de disparaître ça l'a fait mal vraiment.

Chercheur : tu dis que ça fait mal...peux-tu m'expliquer ce que cette douleur représente pour toi ?

Patiente : ce n'est pas jute la douleur physique ...c'est comme si on m'effaçait .comme si ma souffrance ne comptait pas .comme si j'étais invisible ou dérangeante.

Chercheur : es ce que ça influence sa manière d'agir avec les autres aujourd'hui. ?

Patiente : oui.je me méfie .je ne parle je ne parle jamais de ma maladie au travail. j'ai peur qu'on me rejette, qu'on me voit comme une fille fragile .je préfère qu'on me voit comme normale.

Chercheur : ce sentiment de valeur est très important .Awa merci pour ta confiance. Tes paroles montrent une grande lucidité et beaucoup de force intérieur .est ce que tu souhaites ajouter quelques chose avant de terminer ?

Patiente : juste que les gens apprennent a écouté sans juger. Que la drépanocytose, ce n'est pas juste une maladie de sang .c'est aussi une souffrance dans le cœur. et ça personne ne le voit. Moi je préfère me cacher

Chercheur : Donc tu préfères te cacher pour éviter d'être jugée ?

Patiente : exactement .par ce que quand les gens savent, ils changent. Leur regard change. Ils te traitent différemment comme si tu étais fragile, inutile. moi je veux juste être France ,pas la malade.

Chercheur : tu as utilisé le mot fragile est ce que la stigmatisation t'a fait te senti faible ou diminué ?

Patiente : oui avant je croyais que j'avais de la valeur .Maintenant, je doute. Parfois je me dis : quel garçon voudrait d'une fille comme moi ? je me sens inferieur. Je me compare beaucoup.

Chercheur : est-ce que tu arrives à parler avant quelque 'un ? une amie ? une personne de confiance ?

Patiente : non pas vraiment

Chercheur : ok merci pour ta participation on se verra jeudi passe une excellence journée.

5.2.2. IDRIS 25 ANS : Informations générales

-prénom : IDRIS

- Age : 25 ans

- Contexte : entretien réalisé dans le cadre d'u Master en psychologie

- Durée : 1h15

-Lieu : Hôpital Central de Yaoundé – service d'hématologie

-Cadre éthique : consentement éclairé, anonymat et bienveillance

- **Objectif** : Explorer le rapport au corps, à la souffrance chronique, au vécu identitaire et à l'histoire personnelle

5.2.2.1. Parcours de vie et rapport à la maladie (15-20minutes)

Chercheur : Bonjour IDRISSE et merci d'avoir accepté de participer à cet échange. Comme nous l'avons précisé cet échange vise à mieux comprendre comment tu vis avec la drépanocytose, et plus particulièrement comment tu ressens le regard des autres, les jugements éventuels et les situations dans lesquelles tu t'es senti stigmatisé. Il ne s'agit pas d'un test mais d'un moment pour t'exprimer librement.

Patiente : ok docteur sans soucis

Chercheur : pour commencer depuis quand tu es drépanocytose ?

Patiente : j'ai su que j'étais SS quand j'avais environ 6 ans .c'est après une crise très douloureuse que mes parents m'ont emmené à l'hôpital et les médecins ont fait le test.

Chercheur : comment as-tu vécu cette annonce ? à ce moment et ta famille.

Patiente : moi je ne comprenais pas trop. Je savais juste que j'étais trop malade. Mais mes parents surtout ma mère, ont eu très peur .on pensait que j'allais mourir jeune. C'est ce qu'on dit souvent ici...

Chercheur : et aujourd'hui comment vis tu avec la maladie au quotidien ?

Chercheur : ce n'est pas facile attention à tout.il faut toujours faire attention à tout.je dois bien me couvrir, bien manger, boire beaucoup d'eau. Et éviter le stress. Je vis avec la maladie, je l'accepte, mais parfois elle me limite.

5.2.2.2. Vécu de la stigmatisation (20-30 minutes)

Chercheur : Bonjour IDRISSE et merci pour ta présence à ce nouvel échange. Comme nous l'avons précisé cet échange vise à mieux comprendre comment tu vis avec la drépanocytose, et plus particulièrement comment tu ressens le regard des autres, les jugements éventuels et les situations dans lesquelles tu t'es senti stigmatisé. Il ne s'agit pas d'un test mais d'un moment pour t'exprimer librement.

Patiente : d'accord sans soucis comme la dernière fois je suis ouvert à vous.

Chercheur : ok Quesque tu as mis en place pour vivre avec la drépanocytose ?

Patiente : j'ai appris a me faire confiance , a m'écouter et me comprendre. Dès que je sens la douleur je me repose . je prends mes médicaments a temps , surtout le folate t parfois la morphine en cas de crise grave .et je bois beaucoup d'eau.

Chercheur : as-tu des routines particulières ?

Patiente : oui chaque matin je fais des mouvements respiratoires et je mange bien. Je planifie un programme de sport et je dors considérablement.

Chercheur : et en période de crise que fais -tu ?

Patiente : Je me calme, je prends mes antibiotiques , je me couche avec une bonne couverture , je vais également a l'hôpital

Chercheur : es ce que tu sens soutenu par tes proches ?

Patiente : oui surtout ma mère .Elle est toujours là. Mon frère aussi, il m'aide à la maison. Mais certains amis ne comprennent pas . Ils pensent que j'exagère.

5.2.2.3. Stratégies d'adaptation et projection (10-15 minutes)

Chercheur : Quesque tu as mis en place pour mieux vivre avec la drépanocytose ?

Patiente : J'ai appris à écouter mon corps .Des que je sens une douleur, je me pose .je prends mes médicaments a temps, surtout le fatal et parfois la morphine en cas de crise grave .et j'évite les endroits trop froids.

Chercheur : as-tu des routines particulières ?

Patiente : oui .chaque matin je bois beaucoup d'eau, je prends mes cachets je m'étire u peu et je planifie mes journées pour ne pas me fatiguer. je dors tôt aussi.

Chercheur : et en période de crise que fais-tu ?

Patiente : je prends mes anti-douleurs ,je me couche en me couvrant très bien

5 .3. ANALYSE DES DONNEES : BAISSSE D'ESTIME DE SOI , SA SURVENUE, SES MANIFESTATIONS ET SES ASPECTS METAPSYCHOLOGIQUES CHEZ LE SUJETS DREPANOCYTAIRES ENTRANT DANS LA VIE ADULTE

Chez la patiente 1 : FRANCE

Ce travail de la souffrance qui vient s'intégrer au processus global de sexualisation de la pensée et du corps fantasmé chez le jeune adulte homozygote,

mobilise des outils défensifs divers qui peuvent fragiliser le sujet (le Moi) homozygote et le disposer à l'apparition de troubles psychologiques (identitaire notamment la baisse d'estime de soi comme principale composante) de tels qu'observés et décrits chez les patients 1 et 2.

Pour une analyse psychodynamique Synthétique nous dirons que :

-**Au niveau conscient** : France exprime une claire conscience de ses limites et de sa dépendance , mais aussi un désir d'autonomie. Elle identifie la drépanocytose comme un empêchement et une entrave à la liberté

- **Au niveau de l'inconscient** : la maladie joue une fonction de maintien du lien affective notamment avec sa mère et son petit ami .

Cependant, la question de la maladie mentale fut elle étudiée. On peut tout de même noter que les études sur la maladie mentale se concentrent sur des maladies et pathologies spécifiques et graves. Certaines d'entre elles, comme la schizophrénie, ont leur propre titre de stigma. On parle alors du stigma de la schizophrénie au lieu du stigma de la maladie mentale (Thierry Dong, 2009).

Elaboration consciente : France identifie sa maladie comme un facteur limitant sa liberté et l'inscrit dans une perception de soi figée : « la forte ». difficultés à se projeter dans l'avenir à cause de l'imprévisibilité de la maladie. Evitement du futur ,

France voit en la maladie drépanocytaire une source permanente de fragilité, de souffrance et de perte. Son maman lui demande constamment de faire attention. Elle se sent persécutée, fragile, en danger, « *sur le qui-vive* » et a d'autant plus peur de mourir que son jeune frère est mort alors qu'il ne faisait même pas les crises comme elle. Tout le monde dans l'entourage l'aimait, on ne savait même pas qu'il était drépanocytaire. La drépanocytose lui a tout pris et elle la soupçonne de lui avoir pris ses frères jumeaux, morts alors qu'elle n'était encore qu'une gamine qui ne savait pas ce qui se passait.

France se demande également s'il ne lui arrive pas de se dédoubler, elle se décrit comme une gentille fille, une petite fille affectivement fragile, bien éduquée, une bonne amie qui aime aider, un « *joli objet fragile qui peut tomber et se briser n'importe quand* ».

Ambiance insciente : envie d'indépendance mais accompagné d'un sentiment de honte de la dépendance.

France se demande également s'il ne lui arrive pas de se dédoubler, elle se décrit comme une fille différente des autres . une fille affectivement fragile, bien éduquée, une bonne amie qui aime aider mais toujours triste et blésée.

Le discours du patient montre une construction identitaire fragilisée, envahie par l'étiquette de malade . l'identité sociale et personnelle est dominée par la représentation médicale .on repère une tension entre l'identité souhaitée (jeune adulte, travailleuse, dévouée) et l'identité imposée par la chronicité.

La relation au corps est marquée par une dissociation : un corps est vécu comme un étranger, un ennemi , un obstacle à la liberté. La drépanocytose, par ses douleurs aiguës et imprévisibles , accentue cette rupture entre le moi et le corps.

La maladie est omniprésente dans son quotidien .elle altère les rapports sociaux , l'image de soi et l'inscription dans le temps (difficultés à se projeter) . la patiente exprime une ambivalence entre une volonté d'intégrer la maladie a son récit de vie et un désir d'en être libéré.

Cet qui peut être interprété comme un double d'elle-même, construit et fantasmé dans une tentative de réintégration, de réappropriation d'un corps sain, valide et robuste. Mais aussi, comme une tentative de se décoller de soi, de s'arracher, de s'émanciper de ce corps mortifère, dégradé et impur, apparaît également comme la possibilité d'occulter fantasmatiquement un corps, une enveloppe menacée de destruction progressive ; l'occasion pour se réapproprier certains fragments de (sa) réalités autrement inaccessibles.(Thierry Dong ,2009).

Instrument de retrouvailles de soi à soi, mais aussi de soi à l'autre, dans cet « *ailleurs* » tant voulu et tant réclamé, cet "autre-elle" prend le relais imaginaire, d'un "autre-même", corporellement sain, libre, courageuse et pleine de vie, qui tente, auprès d'un elle-même « *bizarre* » et défaillante, mais aussi des autres, de ranimer, de donner vie et visage à cet autre soi en cours de disparition ou en voie d'effacement. Et, vécue comme un « *somnambule* », « *une moins que rien* », dans une vie qui semble couler « *au ralenti* », face aux contraintes imposées par la maladie et actualisées par la société qui la « *mal-parlent* », la rejettent, la jugent du regard en lui attribuant un rôle et un statut social qu'elle essaie désespérément de refuser (Thierry Dong ,2009).

France a par exemple une relation amoureuse pour laquelle elle dit avoir beaucoup d'affection. Elle la savait prohibée mais elle l'a voulue. Comme mobile affirmé, elle ne voulait pas mourir « *comme ça* ». Mourir sans avoir vécu, mourir sans avoir goûté à la vie. Avec elle, le rapport sexuel devient un acte de survie, il permet de braver la maladie ; il donne la vie, lui donne sens et la perpétue.

Le caractère persécutoire que prend progressivement sa relation à cet "autre soi" semble signer l'échec de cette tentative d'aménagement des conflits internes et de la réalité, pour laisser cours ou se transformer en une angoisse de morcellement des objets internes. Comme pour le président Schreber (Freud, 1936), à ce morcèlement des objets internes, correspond un morcellement de la pensée.

Le caractère persécutoire que prend progressivement sa relation à cet "autre soi" semble signer l'échec de cette tentative d'aménagement des conflits internes et de la réalité, pour laisser cours ou se transformer en une angoisse de morcellement des objets internes. Comme pour le président Schreber (Freud, 1936), à ce morcèlement des objets internes, correspond un morcellement de la pensée.

France a peur et se débattre avec le sentiment d'être envahie, parasitée par des pensées et des réflexions qui semblent venir « *d'ailleurs* » : elle a le sentiment de ne plus s'appartenir, de ne pas être elle et de fonctionner au « ralenti » comme un somnambule. Un « *ailleurs* » où elle préfère se "re-trouver", s'échapper pour vivre une meilleure vie, loin de la maladie et des images mortifères qui l'envahissent et la maintiennent dans un entre deux où vie et non-vie se côtoient.

Les constructions de France ne sont pas un délire mais sont à concevoir comme une "fantaisie" à replacer dans le cadre d'une symptomatologie hystérique, la fonction fantasmatique ayant pour but de combler les failles d'identité. Son roman familial.

Chez le patient 2 : IDRIS

Le patient présente certaines caractéristiques décrites au fil de l'observation des cliniciens :

Au contraire de l'approche psychosomatique médicale qui envisage le malade à partir de sa maladie, l'approche psychanalytique l'envisage à partir du repérage dans son fonctionnement psychique d'un processus de somatisation.

Malgré ses efforts, le sujet n'a pas l'impression d'interagir réellement avec le monde. Il ne semble pas capable de se considérer comme normal. Bien qu'il lutte pour tenter de

ressentir les choses normalement, une part de lui-même semble le pousser à abandonner la lutte. Pour lui, la tonalité familière de la réalité n'est plus, il est en proie à un « sentiment d'inquiétante étrangeté », lui donnant l'impression de vivre dans un monde absurde sans avoir la capacité d'être de nouveaux acteurs de la vie et d'en approuver intellectuellement la justesse fondamentale.

Pour résumer, la dépersonnalisation est donc une altération de la perception de soi, de sorte que le sujet se sent irréel, détaché de la réalité, de son propre corps et/ou de son propre processus mental. À son apogée le sujet peut expérimenter une impression de déformation de son image corporelle, de la même manière qu'il a le sentiment d'être dissocié de son égo, car ruminant obsessionnellement une éternelle quête de l'absolu, son corps lui apparaît comme un vêtement dont il serait dépossédé. L'intellect sait qu'il s'agit de lui, de son corps, mais il manque la prise de conscience plus vaste pour réintégrer cette donnée dans un système cohérent qui lui ferait adhérer de nouveau à sa réalité : le sujet n'a plus la conscience de la place qu'il occupe, obnubilé qu'il est par des questionnements métaphysiques irrésolus, il se sent en dysharmonie et ne consent plus à jouer le rôle qui est le sien, car n'en percevant plus le sens.

D'emblée, IDRISSE s'est présenté comme un grand anxieux : Il a toujours peur et quand cela lui arrive, son cœur se serre et son ventre lui fait très mal. il dit ne pas se sentir capable d'avoir son examen de fin de formation, une vie sexuelle à l'image de celle qu'ont ses cousines, des enfants et un homme qui voudra d'elle.

Une "autre-il" qui peut être interprétée comme un double de lui-même : un double qui hypothèque la conscience d'être soi et entier pour élire une altération du même sentiment ; un double construit et fantasmé dans une tentative de réintégration et de réappropriation d'un corps sain, valide et robuste. Mais aussi, comme une tentative de se décoller de soi, de s'arracher, de s'émanciper de ce corps mortifère, dégradé et impur. Une "autre-elle" qui apparaît également comme la possibilité d'occulter fantasmatiquement un corps, une enveloppe menacée de destruction progressive ; l'occasion pour se réapproprier certains fragments de (sa) réalité autrement inaccessibles.

Instrument de retrouvailles de soi à soi, mais aussi de soi à l'autre, dans cet « ailleurs » tant voulu et tant réclamé, cet "autre-elle" prend le relais imaginaire, d'un "autre-même", corporellement sain, libre, courageuse et pleine de vie, qui tente, auprès d'un elle-même : « *bizarre* » et défaillante, et aussi des autres, de ranimer, de donner vie et visage

à cet "autre-soi" en cours de disparition ou en voie d'effacement. Et, vécue comme un « *somnambule* », une personne qui marche, parle, ..., tout en dormant ; « *une moins que rien* », dans une vie qui paraît irréelle et qui semble couler « *au ralenti* », face aux contraintes imposées par la maladie et actualisées par la société qui la « *mal-parlent* », la rejettent, la jugent du regard en lui attribuant un rôle et un statut social qu'elle essaie désespérément de refuser, de quitter pour un "ailleurs...".

Un "... ailleurs" où elle préfère se réfugier, se "re-trouver", s'échapper pour vivre une meilleure vie, loin de la maladie et des images mortifères qui l'envahissent et la maintiennent dans un entre deux où, vie et non-vie, Moi et non-Moi se côtoient. Cet "ailleurs" où il préfère regarder quand l'autre vécu comme menaçant, hypocrite et hostile le regarde. Cet autre de lui ne doit pas regarder, qui ne doit pas le regarder et qu'il ne doit pas rencontrer, de peur qu'il ne lui fasse « *un genre* », ne le juge, ne le trouve « *bizarre* » et ne le condamne..

L'évolution du trouble identitaire s'effectuant souvent sur fond d'anxiété et de sensations de malaises permanents, aux allures « d'inquiétude existentielle », IDRISS a peur que cette « *autre partie* » de lui ne prenne complètement possession du « *vrai IDRISS* ».

Ses parents et ses amies ne le reconnaîtront plus. Ils le verront comme « *un possédée* », l'abandonneront et il ne pourrait plus compter sur personne. il a peur et voudrait qu'on lui apporte de l'aide, car son « *cerveau qui pense trop a peut-être inventé toutes ces choses...* ». Le caractère persécutoire que prend progressivement sa relation à cet "autre soi" semble signer l'échec d'une tentative d'aménagement ou de réaménagement des conflits internes et de la réalité, pour laisser cours ou se transformer en une angoisse de morcellement des objets internes. Comme pour le président Schreber (Freud, 1936), à ce morcèlement des objets internes, correspond un morcèlement de la pensée.

IDRISS a peur et se débattre avec le sentiment d'être envahie parasité par des pensées et des réflexions qui semblent venir « *d'ailleurs* » : nous l'avons noté, il a le sentiment de ne plus s'appartenir, de ne pas être lui même et de fonctionner au « *ralenti* » comme un *somnambule*. Sentiments et angoisse de morcellement.

Au cours de la dizaine qui a suivi sa crise, grâce s'est pour sa part identifiée à un zombie, un fantôme, un « *mort-vivant* ». De même que France, elle dit s'être sentie "irréelle", « *bizarre* », anormale, étrange. Angoissée et anxieuse, elle s'est sentie seule, vide, fatiguée, triste, découragée et peu intéressée par les choses et les gens. Elle a pleuré et

s'est souvent sentie sur le point de le faire ; a eu tendance à s'isoler et a évité le contact des autres.

il n'en demeure pas moins qu'il expérimente manifestement lui aussi, l'épreuve douloureuse de cette sorte de détachement que nous évoquions à l'instant. L'exploration du corps étant rendue difficile, voire impossible, tous comme les autres cas de l'étude, Marcel montre des signes de débordement du point de vue de son fonctionnement mental. La douleur impose une fuite provisoire de soi, une déchirure des limites corporelles qui plonge et enferme le sujet hors de lui, mais aussi, dans une réalité différente.

ces sentiments de malaises permanents et « d'inquiétude existentielle » que nous évoquions plus haut, prennent l'aspect d'un véritable sentiment « d'inquiétante étrangeté ». En effet, s'étant rendu à une réunion des personnes drépanocytaires de son hôpital,

« Elle prend naissance dans la vie réelle lorsque des complexes infantiles refoulés sont ranimés par quelque impression extérieure ». Ce qui nous ramène à notre cas.

A l'entretien, Idriss s'est tout de suite présentée comme une grande anxieuse : elle a toujours peur et quand cela lui arrive, son cœur se serre et son ventre lui fait très mal. Marcel ne sait, quand à lui, plus où donner de la tête. Face à la houle rageuse et impassible qu'est la douleur drépanocytaire, il perd ses moyens, incontrôlable, la maladie devient une "chose" contre laquelle, il ne peut lutter. Pour se sentir mieux, il ne sait quoi faire et préfère s'en référer à son Dieu : « ...*C'est lui qui apaise mes douleurs. C'est lui qui m'aide. Sinon comment je fais pour résister ?* ». Il se voit comme : « ... *quelqu'un qui est né avec une chose qui va le déranger toute sa vie* ». Autant pour lui que pour les autres, la souffrance drépanocytaire amorce, angoisses et craintes du pire ; sentiments de perte, désespoir et mort se profilent : « ... *J'ai cru que c'était la fin. J'étais à deux doigts de partir. [...] J'ai eu très peur* ».

Face au danger encouru par un pronostic léthal élevé, dans leur intégrité et leur continuité, nos sujets se sentent menacés et débordés par ce qui évoque perte, frustration et impuissance. Encombrant le psychisme, et étouffant l'activité imaginaire, la souffrance qu'endurent ces personnes au travers de la douleur, de la maladie qui marque et tatoue le corps, isole et parasite toute activité relationnelle arrive à induire un état psychique particulier où menace de morcellement et de désintégration de l'identité semblent se côtoyer. L'exploration du corps étant rendue difficile, voire impossible, le sujet drépanocytaire

homozygote de cette étude montre des signes de débordement du point de vue de son fonctionnement mental. La douleur impose une fuite provisoire de soi, une déchirure des limites corporelles qui plonge et enferme le sujet hors de lui, dans une réalité différente.

De plus, ces sujets ont tous entre 18 et 26 ans, une période développementale que certains qualifient de spéciale : la période post-adolescente, l'entrée dans la vie adulte, marquée par un réaménagement des objets face aux exigences et nécessités de la vie d'adulte, mais aussi sur le plan pulsionnel et économique d'une modification dans la circulation de la libido. En fait, l'apparition de ces états de dépersonnalisation semble fortement corrélée à un moment où le sujet entrant dans la vie adulte entreprend ou tente un mouvement d'actualisation, d'adaptation à la maladie et à la souffrance qui lui est liée, aux exigences et nécessités de cette vie d'adulte. La maladie qui était jusque-là niée et réprimée nécessite d'être acceptée et érotisée comme objet face aux exigences de cette nouvel.

Ainsi, comme nous le remarquons, si lors de nos observations des états de dépersonnalisation ont pu être décrit au cours de circonstances différentes, nous avons également constaté que les sujets de cette étude intègrent tous un registre psychopathologique fait d'angoisse, d'anxiété, de mélancolie et de sentiments étranges de permanente fragilité, de souffrance et de mort, où la maladie drépanocytaire est vécue comme une fatalité, une chose incontrôlable, immuable ; une punition, un handicap contre lequel on ne peut lutter.

CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DES RESULTATS

Ce chapitre est consacré à interprétation des résultats obtenus, interprétation qui sera faite à la lumière de nos théories explicative du sujet .

Notons que il n'y a pas de niveau standard ; ainsi dit de bon niveau d'interprétation de données en soi dans une recherche qualitative , la meilleure interprétation est celle qui permet de répondre aux questions et aux objectifs de la recherche (L'Ecuyer ,1990).

Son approche est précise pour explorer l'expérience subjective de la stigmatisation chez le jeune adulte drépanocytaire, car elle permet :

- D'analyser les récits de vie , les entretiens ou les journaux de bord
- De faire émerger les thèmes liés à la perception de soi , la honte , l'isolement ou la résilience
- D'articuler les données qualitatives dans un cadre conceptuel solide

Selon la procédure qu'il indique, l'interprétation de données qualitatives pourrait se faire de trois façons distinctes. Elle peut directement être tirée de l'analyse quantitative ; elle peut aussi aller au-delà des résultats ceci en faisant recours à l'interprétation symbolique de ce qui est dit ; enfin l'interprétation des données peut être faite par référence à divers concepts ou modèles théoriques.

S'agissant de notre recherche, l'interprétation par référence à divers concepts ou modèles théoriques a été utilisé, au regard du champ disciplinaire dans lequel s'inscrit cette recherche, mais aussi au regard des objectifs poursuivis. Dont l'objectif principal a été de. **comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun.** mieux encore de répondre à la question celle de savoir : **Comment les jeunes adultes atteints de la drépanocytose vivent ils subjectivement la stigmatisation liée à leur maladie et quelle sont les conséquences de cette stigmatisation sur leur bien être psychologique, leur identité et leur insertion sociale ?**

De ce fait ; nous avons convoqué la théorie de l'image du corps (Françoise Dolto , 1984) , et la théorie de l'étiquetage (Becker , 1963) Pour explorer le vécu personnel du jeune adulte drépanocytaire stigmatisé

6.1. Interprétation et discussion des résultats

6.1.1. Histoire de la maladie

Nos deux sujets ont subi un choc émotionnel dès leur tendre enfance chacun en fonction de la représentation de la maladie telle qu'elle a été perçue par leurs parents et des circonstances environnementales qui en découlaient ainsi que l'avis des médecins.

Au sujet de la première patiente, on réalise les faits suivants, sa souffrance et son impuissance est la conséquence du déséquilibre psychoaffectif due à l'attachement avec sa mère qui n'a pas été sécurisant dès la tendre enfance.

Dans le cas de la patiente 1 France (nom d'emprunt) , il s'agit d'un refoulement inconscient c'est-à-dire que les événements enfantins traumatisants se trouvant latent au niveau de l'inconscient remonte au niveau de la conscience pour générer les maladies psychologiques (Françoise Dolto, 1984) . Dans la somatisation comme dans la conversion il s'agit pour elle d'un retour à la période où le sujet traduit « corps » ce que son immaturité langagière l'empêche d'exprimer en parole articulée d'où la régression archaïque qui caractérise la patiente de malade souffrant de troubles psychologiques. Il me semble que c'est le narcissisme primaire (Françoise Dolto, 1984).

De même notre patiente en intériorisant les stéréotypes négatifs et le rejet social , voit son estime de soi diminuer , ce qui aggrave son isolement social et ses difficultés psychologiques , créant un cercle (Corriger et al , 2006). Chez le jeune adulte drépanocytaire ce mécanisme est particulièrement pertinent car la drépanocytose en tant que maladie chronique souvent mal comprise et associée à des idées fausses , peut générer chez la personne un sentiment profond de honte et de culpabilité , qui est un reflet direct de l'intériorisation des stigmates sociaux liés à sa condition. L'auto stigmatisation influe sur la perception de soi l'amenant à se considérer comme différent ou inférieur ce qui peut se traduire par une baisse d'estime de soi et une détérioration du bien être psychologique . cette souffrance psychique en partie due à la souffrance sociale et à la peur de rejet peut renforcer les comportements d'évitement.

Chez le deuxième patient, Idriss (nom d'emprunt) , sa souffrance le plonge dans une impuissance qui est le fruit de sa détresse, tristesse et surtout de la souffrance de sa fiancée face à la souffrance psychologique qu'il est en train de subir. La drépanocytose a fragilisé son état émotionnel. Il s'agit d'un défaut imaginaire en ce sens qu'il établit une « corrélation positive

entre projection et somatisation, donnant lieu, dans la conversion hystérique, à une psychopathologie par excès imaginaire ; et une corrélation négative entre projection et somatisation, aboutissant à une pathologie psychologique induit par un conflit psychique et le plongé dans un trouble de l'image soi, dû au fait de la drépanocytose.

L'image détruite au préalable par la pathologie du a l'attachement qui était sécurisant avec sa mère dès sa tendre enfance. Car pour son père la drépanocytose est une punition des dieux à son endroit. Ceci est la mise en exergue d'une certaine culpabilité du sujet et donc son sentiment profond d'amertume. On note un comportement de résignation et d'abandon de soi, un sentiment de honte. et très souvent. Les sensations de froid issues de l'angoisse émotionnel et le plongé dans un trouble de l'image soi, au point et la venue comme un agresseur final altérant l'image détruite au préalable par la pathologie sucrée au point où il est incapable de calmer ou d'atténuer l'état affecté de sa fiancé . La drépanocytose est une punition des dieux à son endroit. Ceci est la mise en exergue d'une certaine culpabilité du sujet et donc son sentiment d'une mort imminente.

Au sortir de l'adolescence et à l'entrée de la vie adulte, l'atteinte organique que constitue la drépanocytose entraîne un remaniement de l'image du corps propre et une actualisation des conflits affectifs. Ces modifications dans les circuits de la libido peuvent entraîner une altération du Moi et disposer le sujet à l'apparition des troubles psychologiques induits par des conflits psychiques. La drépanocytose étant d'expression précoce, le jeune adulte drépanocytaire a construit sa personnalité en fonction de son état de malade. Peut, à l'occasion de l'entrée dans la Période de la stabilité.

Chez la patiente 1, France (nom d'emprunt), l'authenticité du Moi et l'image du corps peuvent être mis en cause : à la menace de mort éventuelle et à la perte de l'intégrité corporelle viennent s'ajouter angoisse vitale narcissique et problèmes d'identification liés aux exigences spécifiques de la vie adulte. Nous notons chez elle la perte de confiance en soi due à l'étiqueté provenant et au stigmatisme provenant de ces proches notamment au travail. la perception sociologique ici telle que présentée ici en relation avec la santé et ou la maladie mentale est basée sur une approche interactionniste du phénomène. Elle présente angoisse car dû aux critiques et aux jugements venant de leur famille et collègues, l'information qui est non acceptée par le conscient remonte à la conscience sans être transformée aux niveaux de l'inconscient créant ainsi une tension psychique. Par conséquent les émotions sont suscitées dans par les deux patients.

Chez le patient 2, Idriss (nom d'emprunt) on note la présence du trouble de sommeil, notamment l'insomnie qui est le résultat des inquiétudes quant à l'avenir de sa famille et de lui-même, ce qui le plongeait dans des réflexions et le stress au point de l'empêcher de dormir. Aussi, bien que celui-ci étant hospitalisé pour des crise vaso occlusives sévères son discours fait paraître une pare excitation défaillante.

Les psychosomaticiens de l'enfant vont ainsi donner à la mère un rôle de pare excitation, alors qu'elle est considérée comme objet fusionnelle , simultanément comme « productrice » d'excitation ; et du déséquilibre au sein de cette fonction essentielle.

En effet, chez lui, la baisse du tonus de vie, se caractérisant par la présence des stigmates provenant de son environnement professionnel, ce qui cause des *Affection dans la vie quotidienne impactant sa santé psychique*.

6.1. 2. LA PERTE L'IMAGE DU CORPS ET SENTIMENT D'ESTIME DE SOI

Nos travaux laissent apparaitre les résultats suivants : L'environnement social de la patiente 1 est affecté. D'un côté, les périodes de désorganisation peuvent être difficiles pour la qualité des relations, car les symptômes de la maladie peuvent comprendre des comportements désorganisés, des affects neutres, des habiletés sociales pauvres et une tendance à répondre négativement aux autres (Dickerson et al., 2000). D'où la confirmation de L'HS1 qui dit que : la stigmatisation perçue est associée à un isolement social et a des difficultés d'insertion professionnelles chez les jeunes adultes drépanocytaires.

En effet, la stigmatisation liée à la santé constitue un processus social et une expérience personnelle profondément marquée par l'anticipation du rejet du blâme ou de la dévalorisation (Weiss et al, 2006). ceci dit que pour le jeune adulte drépanocytaire cette anticipation se traduit en auto-stigmatisation manifesté par la peur d'être identifié a la maladie, une baisse estime de soi et un comportement d'évitement.

Il faudrait par conséquent développer des campagnes de sensibilisation, de soutien communautaire et de renforcement de la résilience personnelle(Weiss et al , 2006) .

De même , chez le patient 2 la réaction de l'environnement social doit aussi être considérée. Certains proches peuvent s'éloigner, couper les liens ou devenir surprotecteurs en réaction aux évènements difficiles qu'ils vivent avec la personne, lorsqu'elle est hospitalisée. En somme, la stigmatisation jouerait un rôle dans l'isolement social (Lundberg et al. 2007), ce

qui est dû au rejet du réseau social, mais aussi causé par l'évitement et la discrimination anticipée (Perry et al., 2013). En lien avec **HS2** qui stipulait que : le soutien social et familiale modère l'impact de la stigmatisation sur le bien être psychologique des jeunes drépanocytaires.

La vision médicale résulte d'une culture : rationalité scientifique, connaissance d'entités pathologiques admises par la communauté internationale. Pour le médecin, la maladie est la réalité objective. Ainsi, la médecine a tendance à négliger le contexte socio-économique, la culture et la personnalité du patient, le sens personnel qu'il peut donner aux troubles, ou dans le meilleur des cas à le ranger dans le champ de la psychologie voire de la psychiatrie. Le patient lui, ressent des symptômes, mais ne les décode pas avec la même grille que le médecin.

Les symptômes font partie d'une expérience vécue, avant tout subjective, englobant réactions émotionnelles et modifications corporelles, construite généralement en interaction avec les proches et leurs représentations de la maladie, mais parfois conséquences des recherches par le patient lui-même sur sa maladie. Le patient 1 donne un sens à son état de malade : « pourquoi ai-je mérité cela ? » ou dans d'autres cultures « qui me veut du mal ? ». pour L'**HS3** qui concerne : Les stratégies de coping varient selon le niveau d'acceptation de la maladie et influencent la manière dont la stigmatisation est vécue subjectivement .nous dirons que :

Nos deux sujets ont subi un choc émotionnel dès leur tendre enfance chacun en fonction de la représentation de la maladie telle qu'elle a été perçue par leurs parents et leurs entourages des circonstances environnementales qui en découlaient ainsi que l'avis des médecins.

Au sujet de la première patiente 1 France (nom d'emprunt) , on réalise les faits suivants : sa souffrance et son impuissance est la conséquence du déséquilibre psychoaffectif due à l'attachement avec sa mère qui n'a pas été sécurisant dès la tendre enfance.

Dans le cas de celle-ci il s'agit d'un refoulement inconscient c'est-à-dire que les événements enfantins traumatisant se trouvant latent au niveau de l'inconscient remonte au niveau de la conscience pour générer les maladies psychologiques telle que les troubles de personnalités causés par la baisse d'estime de soi.

Dans la somatisation comme dans la conversion il s'agit pour elle d'un retour à la période où le sujet traduit « corps » ce que son immaturité langagière l'empêche d'exprimer en parole articulée d'où la régression archaïque qui caractérise la patiente de malade psychologique. Il me semble que c'est le narcissisme primaire (Françoise Dolto)

La souffrance occasionnée par la stigmatisation peut être plus grande que celle causée par les symptômes de la maladie, d'où l'importance d'en connaître davantage sur le processus afin d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychologiques induit par la stigmatisation qu'elles subissent subjectivement (MSSS, 2015). La distance sociale créée par la stigmatisation peut avoir des conséquences pour la patiente 1 dans la mesure où on note la difficulté à louer un appartement ou même être acceptée par le voisinage, et ce, de façon plus importante qu'une personne en ayant des problèmes avec la justice a aussi engendré de la discrimination (Schulze & Angermeyer, 2003).

Chez le deuxième patient, sa souffrance le plonge dans une impuissance qui est le fruit de sa détresse, tristesse et surtout de la souffrance de sa fiancée face à la souffrance psychologique que le sujet est en train de subir. L'expérience subjective de la stigmatisation due à la drépanocytose a fragilisé son état émotionnel.

Il s'agit d'un défaut imaginaire en ce sens qu'il établit une « corrélation positive entre projection et somatisation, donnant lieu, dans la conversion hystérique, à une psychopathologie par excès » imaginaire ; et une corrélation négative entre projection et somatisation, aboutissant à une pathologie psychologique et le plonge dans un trouble de l'image soi, dû au fait de la drépanocytose qui est sa situation .

L'image détruite au préalable par la pathologie due à l'attachement qui était sécurisant avec sa mère dès sa tendre enfance. Car pour son père la drépanocytose est une punition des dieux à son endroit. Ceci est la mise en exergue d'une certaine culpabilité du sujet et donc son sentiment profond d'amertume.

On note un comportement de résignation et d'abandon de soi, un sentiment de honte et très souvent. Les sensations de froid issues de l'angoisse émotionnelle et le plonge dans un trouble de l'image soi, au point de le rendre comme un agresseur final altérant l'image détruite au préalable par la pathologie due au point où il est incapable de calmer ou d'atténuer l'état affecté de sa fiancée.

De plus, il peut être difficile pour la personne malade de se trouver un emploi, car les employeurs affirment avoir tendance à ne pas choisir une personne ayant un diagnostic (Freidl et al., 2008).

D'ailleurs, il est fréquent de retrouver sur le marché du travail des exemples de discrimination envers les personnes ayant des troubles mentaux, tels que la perte d'un emploi ou d'opportunités pouvant mener à un travail stable (Boyd et al., 2010).

La drépanocytose est une punition des dieux à son endroit. Ceci est la mise en exergue d'une certaine culpabilité du sujet et donc son sentiment d'une mort imminente. Au sortir de l'adolescence et à l'entrée de la vie adulte, l'atteinte organique que constitue la drépanocytose entraîne un remaniement de l'image du corps propre et une actualisation des conflits affectifs. Ces modifications dans les circuits de la libido peuvent entraîner une altération du Moi et disposer le sujet à l'apparition des troubles psychologiques.

La drépanocytose étant d'expression précoce, le jeune adulte drépanocytaire a construit sa personnalité en fonction de son état de malade. Peut, à l'occasion de l'entrée dans la Période de la stabilité.

Chez France (nom d'emprunt) la patiente 1, l'authenticité du Moi et l'image du corps peuvent être mis en cause : à la menace de mort éventuelle et à la perte de l'intégrité corporelle viennent s'ajouter angoisse vitale narcissique et problèmes d'identification liés aux exigences spécifiques de la vie adulte. Nous notons chez elle la perte de confiance en soi due à l'étiqueté provenant et au stigmatisme provenant de ces proches notamment au travail. La perception sociologique ici telle que présentée en relation avec la santé et ou la maladie mentale est basée sur une approche interactionniste du phénomène.

La théorie de l'étiquetage modifiée (Link et al., 1989) explique clairement que les attentes et les croyances des personnes ayant des troubles mentaux peuvent avoir des conséquences néfastes, spécialement en ce qui a trait aux stratégies d'adaptation de l'individu.

Ici nous dirons que le jeune adulte drépanocytaire s'auto stigmatise à cause du signe visible de sa maladie. Celui-ci se trouvant par conséquent inférieur aux autres. Elle présente une baisse d'estime de soi car dû aux critiques et aux jugements venant de leur famille et collègues, l'information qui est non acceptée par le conscient remonte à la conscience sans être transformée aux niveaux de l'inconscient créant ainsi une tension psychique. Par

conséquent les émotions sont suscitées dans une partie non consciente du cerveau :le système limbique mais ne gagne pas le cortex d'où la naissance de pathologies psychologiques.

Chez le patient 2, on note la présence du trouble de sommeil, notamment l'insomnie qui est me résultat des inquiétudes quant à l'avenir de sa famille et de lui-même, ce qui le plongeait dans des réflexions et le stress au point de l'empêcher de dormir. Aussi, bien que celui-ci étant hospitalisé pour des crise vaso-occlusives sévères son discours fait paraître une pare excitation défailante. Les psychologues cliniciens vont ainsi donner à la mère un rôle de pare excitation, alors qu'elle est considérée, simultanément comme « productrice » d'excitation ; et du déséquilibre au sein de cette fonction essentielle.

En effet, chez lui, la baisse du tonus de vie, se caractérisant par la présence des stigmates provenant de son environnement professionnel, ce qui cause des *Affection dans la vie quotidienne impactant sa santé psychique. Et ce qui concerne La construction théorique vis-à-vis de soi et des représentations sentimentales à l'entrée de la vie adulte.* Tous nos sujets en fonction de leur personnalité ont développé des stratégies de survie et sont devenus des drépanocytaires adaptés.

chez notre patiente 1, France (nom d'emprunt) ces stratégies sont des stratégies d'adaptation, la première stratégie est le raisonnement morbide, elle raisonne en remettant tout entre les mains de Dieu, il s'agit aussi de la projection, elle canalise ses pulsions et ses affects inconscient en des comportements, actions ou pensées socialement acceptable. C'est donc un moyen de trouver un sens à sa souffrance en croyant qu'il y a un divin derrière.

Elle se sent alors moins responsable et moins impuissante par rapport à sa situation. Ce qui lui permet alors de se couper de ce traumatisme et de baisser la tension psychique, par la suite pour se couper de cette situation elle utilise un évitement comportemental, celui de se coucher à longueur de temps et de dormir, cela lui permet de se séparer des pensées et des sentiments qui gravitent autour de son traumatisme, il s'agit là d'un clivage. Certaines maladies chroniques peuvent être comprises à travers le fonctionnement psychique du sujet et la nation de pensée opératoire est mise en avant (Claude Smadja , 2012).

Le patient 2, Idriss, (nom d'emprunt) , a développé deux stratégies de défenses : l'évitement affectif et l'évitement comportemental. Son évitement affectif n'est que l'inhibition de l'envie de revoir ses collègues avec qui il n'est plus en contact et qui l'aurait stigmatisé, ne pas les voir le soulage car ce sont eux qui le mettaient tout le temps à l'écart lors de ses interventions au travail.

Quant à l'évitement comportemental, il recherchait souvent à boire de la bière pour essayer d'oublier les injustices à son égard, ce qui serait pour lui un soulagement. Par la suite pour mieux se sentir par rapport à ses propres sentiments, il est obligé de procéder par identification projective sur des grands hommes et femmes drépanocytaires.

Ainsi donc quant au Changement dans la Perception du corps, Nos deux sujets ont eu des changements dans la manière de percevoir leur corps dû au fait de la drépanocytose, bien que cela ait dépendu de leur sexe, de leur personnalité, des circonstances environnantes et de leur statut social mais également de leur expérience subjective.

Chez notre première patiente, France, (nom d'emprunt), la perception qu'elle a eu d'elle-même a changé, l'induisant ainsi dans une image altérée de soi. Elle a une mauvaise perception d'elle-même qui entrave son fonctionnement psychologique et la plonge dans un trouble de l'image de soi et d'estime de soi.

En effet, après avoir été stigmatisée elle ne s'apprécie plus, elle se trouve toute laide comparer à avant son expérience subjective au stigma. En plus, il y'a un conflit psychique inconscient qui perturbe sa capacité à comprendre son identité, elle n'arrive pas à saisir comment les autres la trouvent différentes d'eux, son identité de chrétienne est atteinte, car elle se demande comment Dieu qui l'a créé à son image et à sa ressemblance puisse permettre cela.

Chez elle, la mauvaise perception d'elle-même a induit sur le vécu de ce corps drépanocytair. Car, elle est plongée dans un trouble d'adaptation, elle ne s'adapte pas à ce corps pourtant ancien. Notons d'abord que ce vécu du corps fait référence aux expériences corporelles et même subjective tel que les douleurs.

Chez France, elle récent souvent des douleurs aux os, a des sensations de présence de tremblements. Ce vécu de son corps manifesté par des douleurs, des sensations de picotements, de démangeaison et des tremblements d'un conflit psychique inconscient du entre un désir d'avoir toujours un corps normal. Aussi, son psychisme aurait intégré et accepté cette mais dû au stigma venant de l'extérieur le Reni complémentaires. D'où le trouble d'adaptation chez elle autour duquel gravite des sentiments de tristesse et d'impuissance engendrant des troubles psychologiques.

Pour le patient 2, Idriss, (nom d'emprunt), il ne mentionne pas des douleurs. Certainement à cause du fait qu'il aurait facilement accès aux soins médicaux adaptés et

l'aurait lié à une hygiène ou un comportement alimentaire approprié aux personnes drépanocytaires. Tout ceci engendré par le rejet au sein du jargon familial et même de la société. Pour dire que ces enfants que la société désigne comme différents ou inférieurs vivent une expérience de rejet qui, si elle n'est pas compensée entraîne une blessure narcissique durable (Cyrulink ,2001).

On note néanmoins qu'il est dans une culpabilité du survivant issue de sa croyance au destin pour ses mauvaises relations avec ses collègues, ses violences verbales quotidienne et de son incapacité à apporter son aide tant dans le jargon familial que dans le milieu professionnel. Le vécu du corps chez Idriss (nom d'emprunt) est traduit par un trouble somatique qui induit des pathologies psychologiques suite à son expérience subjective de la stigmatisation , ainsi que la présence de discriminations et préjugés tant dans le jargon familial que dans le milieu professionnel fragilisant ainsi son identité d'où l'expression d'un échec du travail d'adaptation et de défense .

Le deuxième patient Idriss (nom d'emprunt), vit dans une dépression, puisqu'il introjecte son état actuel à une moquerie qu'il faisait avant, il s'agit là de ses peurs, peur qu'il soit aussi à son tour sujet de moquerie. Et de repli sur soi. Contrairement à Notre première patiente qui fait une évaluation négative d'elle comparée à sa vie. Evaluation négative du vécu personnel de la discrimination dans sa situation de drépanocytaire. Elle n'est pas satisfaite d'elle-même, son estime de soi négative est signe d'une perturbation narcissique, il s'agit en effet d'une perte d'estime de soi car son image de soi au départ est intégrée à son physique et à son apparence.

En effet, la stigmatisation ou encore l'expérience subjective de la stigmatisation l'a rendu émotionnellement vulnérable, raison pour laquelle lorsqu'on lui a fait comprendre qu'elle a maigri elle s'est sentie dévalorisée, elle qui se valorisait et avait confiance en elle, elle avait une forte estime d'elle, elle ressent alors une forte frustration car sa capacité à le faire est compromise. Elle se rend compte qu'il lui sera difficile, voire impossible de rebooster son estime de soi d'où le délaissement et le découragement. Aussi sa mauvaise estime de soi est due à la frustration qu'aurait causée sa collègue en lui signifiant qu'elle est trop fragile et ne peut occuper une place de major dans son service elle qui est pourtant une excellente infirmière dotée de nombreux atouts.

Elle se serait alors sentie moins attractive. L'estime de soi qu'elle a d'elle est négative, elle est issue d'abord du jugement qu'elle se fait d'elle-même (Auto-stigmatisation)

et de sa propre personne, d'abord comme n'étant plus rien (dépréciation) à cause du fait qu'elle n'a plus de communication entre ses anciens amis elle se sent rejeté et mise à part le groupe. Ensuite comme étant une punie de par ses ancêtres pour n'avoir pas vécu conformément et pour avoir fait souffrir sa mère. Cette blessure est ainsi marquée par sa dévalorisation et sa dépréciation, la perte de l'objet et le sentiment de culpabilité. Son estime de soi faible est la résultante de la stigmatisation faite à son endroit, la qualifiant d'incapable et de fragile ce qui la pousse à internaliser ces messages conduisant au conflit psychique entraînant les troubles psychologiques. Elle se perçoit comme étant moins digne s'estime. Ce qui expliquerait que cette estime serait aussi le sentiment lié à la perte de l'estime qu'elle a d'elle-même et de peur et culpabilité associé à celle-ci, elle se sent alors rejeté, et se considéré comme anormale ou « maudite ».

De manière générale, nos deux sujets sont plongés dans des blessures narcissiques, qui se réfèrent à la perte de leur estime de soi et d'identité survenu suite à des blessures psychiques induit par des traumatismes ou conflits psychologiques conséquence de leurs expériences subjective face à la stigmatisation sur les plans subjectif , sociétale et culturels. . Ce qui cause une rupture dans la perception de soi et une très faible estime de soi .

Chez notre premier sujet (France) , le trouble de l'image du corps, le trouble psychologique , les questionnements sur son identité , la perte du contrôle de son corps, les crises vaso occlusives, l'inquiétude quant au regard de sa famille, le sentiment d'être moins attractive et la tristesse profonde de ne pas jouir de son talent professionnel avec aisance ne sont que l'expression de la difficulté d'accepter et de considérer tout stigma venant non seulement de la famille mais aussi de son milieu de travail.

Le patient deux (Idriss) quant à lui , ne présente pas des difficultés à accepter le stigma venant de sa famille mais venant de son milieu professionnel. À cause de la sublimation et du raisonnement morbide, il accepte de voir cette épreuve comme un mérite de ses actions, il rend alors raisonnable ce qu'il traverse.

6.1.3. La construction théorique vis-à-vis de soi et des représentations sentimentales à l'entrée de la vie adulte

Tous nos sujets en fonction de leur personnalité ont développé des stratégies de survie leurs permettant de vivre avec leurs situations .

chez notre sujet 1, France, nous avons analysé ce que vit cette jeune fille dans une situation spécifique .nous avons d'abord commencé par comprendre le passage à la vie adulte . ici notre patiente est à la quête d'identité , d'autonomie et de construction de sa féminité , de ses projets professionnels , de sa sexualité et de ses relations sociales. Mais ces étapes sont entravées par des hospitalisations fréquentes , des dépendances médicales , des peurs de ne pas pouvoir avoir d'enfants et de rejet social. Ce qui induit le ralentissement de l'entrée à la vie adulte de la patiente. Le rapport a soit et au corps est également impliqué dans la mesure ou la drépanocytose transforme le vécu corporel : douleur , fatigue , déformations ,stigmates visibles qui affecte l'image de soi , le sentiment de féminité et la valeur sociale. Son corps est devenu alors support de souffrances mais aussi d'identité entravée ce qui a engendré : honte , repli , colère et tristesse.

En ce qui concerne le stigmatisation et le regard social la maladie chronique en Afrique est souvent mal interprétée : comme une malédiction, une faiblesse de sang et ou une souillure. Comme un stigmate héréditaire qui affecte les perspectives matrimoniales ou sociales pour elle cela signifiait : inquiétude quant à son avenir conjugal , sentiment de dévalorisation et repli sur soi ou sur un groupe d'identification restreint entraînant le sentiment de baisse d'estime de soi a doublé vulnérabilités : celle du genre et celle de la maladie.

Le rapport au soin à la parole renforce ici la stigmatisation lorsqu'elle est mal élaborée et atténue la stigmatisation lorsqu'elle est bien comprise en permettant à la patiente de se réapproprier de son corps , à renforcer son estime de soi et a mieux affronter la stigmatisation . Ici le médecin traitant joue un rôle réparateur dans le développement de l'identité s'il adopte une posture d'écoute , d'empathie et de compréhension du contexte.(Balint , 1972) . la patiente a également développé diverses stratégies qui lui ont servis de mécanismes de défenses afin de protéger son moi contre les conflits intrapsychiques.

Ces stratégies sont des stratégies d'adaptation, la première stratégie est le raisonnement morbide, elle raisonne en remettant tout entre les mains de Dieu, il s'agit aussi de la projection, elle canalise ses pulsions et ses affects inconscient en des comportements, actions ou pensées socialement acceptables afin de lui permettre de se représenter comme unifié utilisant les signifiants formels que sont les traces mnésiques et sensorielles lui permettant d'identifier ses huit fonctions du moi-peau .le moi -peau qui est une métaphore psychanalytique qui désigne l'enveloppe psychique construite à partir de l'enveloppe corporelle (la peau) (Anzieu, 1985).

La jeune adulte stigmatisée pour sa maladie a un moi peu fragilisé , marqué par des expériences précoces de douleur , d'hospitalisation et d'isolement . les signifiants formels sont négativement colorés (piques, séparations, moqueries) rendant l'identité corporelle et psychique vulnérable. Ce qui implique sa baisse d'estime de soi et son retrait social..

C'est donc un moyen de trouver un sens à sa souffrance en croyant qu'il y a un divin derrière. Elle se sent alors moins responsable et moins impuissante par rapport à sa situation. Ce qui lui permet alors de se couper de ce traumatisme et de baisser la tension psychique, par la suite pour se couper de cette situation elle utilise un évitement comportemental, celui de se coucher à longueur de temps et de dormir, cela lui permet de se séparer des pensées et des sentiments qui gravitent autour de son traumatisme, il s'agit là d'un clivage.

Chez le patient 2 Idriss (nom d'emprunt) , nous notons que la jeunesse est une période de projets , de rêves , d'affirmation de soi .étant étudiant en comptabilité celui-ci est plongé dans une dynamique d'efficacité , de discipline et de projection professionnelle , mais la drépanocytose impose des absences , des hospitalisation répétées, de la fatigue chronique et une incertitude de l'avenir. Ce qui implique un énorme conflit entre l'identité désiré (je suis un homme performant) et l'identité imposé sur une personne malade). d'où la baisse d'estime de soi et le déséquilibre psychologique car dans beaucoup de cultures Africaines , le jeune homme est attendu comme fort , endurant , productif et résilients.

La maladie chronique vient alors fragiliser cette image la chez notre patient engendrées par des douleurs imprévisibles, des dépendances médicales , et des difficultés à se projeter comme futur chef de famille .cela crée un sentiment d'inadéquation , de honte et parfois ou de surcompensation (refus de soin , mise en danger.) .

suite donc à cela il a développé deux stratégies de défenses l'évitement affectif et l'évitement comportemental. évitement affectif est un mécanisme de défense psychologique par lequel l'individus cherche a réduire son exposition a des émotions intenses ou douloureuses (Mikulincer & Shaver , 2016).

Chez notre patient cet évitement se manifeste par un retrait émotionnel et social . en raison de la peur d'être rejeté par sa fiancée ou stigmatisé a cause de la malade . la douleur chronique et la fatigue fréquemment rapportées dans la drépanocytose contribuent à l'épuisement émotionnel ce qui renforce même encore ces comportements d'évitement (Ballas et al , 2012) .

De plus , les jeunes adultes peuvent éprouver des difficultés dans la construction identitaire et les gestion des relations intimes accentuées par la peur de la vulnérabilité liée à leur état de santé (Thompson & Bello , 2020).

Cet évitement affectif le conduit à l'isolement social , a la dépression et a l'anxiété , affectant la qualité de vie (Anié , 2005) . Ainsi donc nous avons effectué avec lui une prise en charge psychologique intégré incluant thérapie cognitivo-comportementale et soutien social afin d'améliorer sa résilience émotionnel n'est que l'inhibition de l'envie de revoir ses collègues avec qui il n'est plus en contact et qui l'aurait stigmatisé, ne pas les voir le soulage car ce sont eux qui le mettaient tout le temps à l'écart lors de ses interventions au travail.

Quant à l'évitement comportemental, il recherchait souvent à boire de la bière pour essayer d'oublier les injustices à son égard, ce qui serait pour lui un soulagement. Par la suite pour mieux se sentir par rapport à ses propres sentiments, il est obligé de procéder par identification projective sur des grands hommes et femmes drépanocytaires.

CONCLUSION GENERALE

L'objectif de ce travail était **comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les jeunes adultes atteints de drépanocytose au Cameroun à travers cette étude de cas approfondie**. La drépanocytose bien qu'étant une maladie génétique chronique largement répandue en Afrique Subsaharienne reste entourée de nombreuses représentations sociales négatives, de préjugés et d'incompréhensions tant dans les sphères familiales et sociales que médicales. Ces représentations alimentent un vécu de stigmatisations qui au-delà de la douleur physique et de la souffrance liée à la maladie constitue un facteur aggravant du mal être psychologique.

Notre analyse a permis de mettre en lumière la manière dont les jeunes adultes drépanocytaires internalisent cette stigmatisation entre résignation et stratégies d'adaptations. Ainsi, cette expérience de la stigmatisation vient bousculer les repères identitaires du sujet, menaçant sa capacité à se projeter, à s'affirmer et à se sentir pleinement acteur de sa vie. Mais ce travail relève aussi que, dans ce champs de tension, des forces de vie persistent : la parole, le lien, la quête de sens . Il nous rappelle que derrière chaque diagnostic se trouve un sujet avec une histoire, ses luttes et ses ressources .Il appelle enfin a une pratique clinique plus sensible.

Dans le même ordre d'idée notre hypothèse générale était : **Du fait de la drépanocytose et à l'entrée de la vie adulte *Les jeunes adultes drépanocytaires perçoivent un haut niveau de stigmatisation en lien avec les manifestations visibles de la maladie ce qui affecte leur estime de soi.***

De l'opérationnalisation de cette hypothèse générale ont découlé trois hypothèses spécifiques qui nous ont permis de concrétiser notre recherche *Ces hypothèses spécifiques sont les suivantes :*

HS1 : la stigmatisation perçue est associée à un isolement social et a des difficultés d'insertion professionnelles chez les jeunes adultes drépanocytaires.

HS2 : le soutien social et familiale modère l'impact de la stigmatisation sur le bien être psychologique des jeunes drépanocytaires.

HS3 : Les stratégies de coping varient selon le niveau d'acceptation de la maladie et influencent la manière dont la stigmatisation est vécue subjectivement ..

Pour davantage matérialiser notre étude en approuvant ces hypothèses, nous avons opté

pour un devis qualitatif et une démarche compréhensive ; en s'appuyant sur un échantillon de deux (02) participants choisis par la technique d'échantillonnage constitué de cinq personnes. Nous avons choisi le site de l'hôpital Centrale de Yaoundé où nous avons élaboré un guide d'entretien qui nous a permis de recueillir les données sur le terrain afin d'analyser ces hypothèses spécifiques et par ricochet, l'hypothèse générale et de les confirmer. En revanche, les données recueillies ont été analysées sur la base de contenus thématiques.

Au terme de notre analyse, il en ressort que pour ce qui est de l'hypothèse de recherche 1 : **la stigmatisation perçue est associée à un isolement social et a des difficultés d'insertion professionnelles chez les jeunes adultes drépanocytaires**. Cette hypothèse puise alors sa véracité avec l'effraction du corps entraînant une effraction du moi psychique. Etant donné que les deux sont inter- reliés et indissociables (Thierry Dong , 2009) , L'expérience subjective de la stigmatisation vient alors créer une dissociation dans laquelle une partie du sujet se retrouve observateur de la réalité, de sa souffrance et une autre partie développe des mécanismes de défense pour tenter de soulager le sujet (Didier Anzieu ,1985).

Concernant l'hypothèse de recherche 2 : **le soutien social et familiale modère l'impact de la stigmatisation sur le bien être psychologique des jeunes drépanocytaires**. Nous dirons ici que oui cette hypothèse a été confirmée dans la mesure où ce qui leur permet de vite se reconstruire et de penser à des stratégies d'adaptation, mais les contraint à rester dans un état psychologique peu modéré , un état de compensation et de perte d'identité corporelle voir un sentiment d'humanisation est bel et bien le soutien social et familial . Aussi, l'isolement social les conduit à un retrait et une rupture de l'interaction avec les autres, ce qui traduit un gène entraînant- une diminution de l'estime de soi compliquant ainsi la reprise du Moi-Corps (Thierry Dong , 2009).

Pour l'hypothèse 3 : **Les stratégies de coping varient selon le niveau d'acceptation de la maladie et influencent la manière dont la stigmatisation est vécue subjectivement** .Ceci entraîne également une perception positive de leur corps. Et conduit à simplifier les difficultés de reprise du Moi-Corps en maintenant un état de stress et de détresse émotionnelle constante. La reconstruction du moi du drépanocytaire stigmatisé est un processus qui implique d'effectuer un travail sur le plan intrapsychique et personnel et de tenir compte de la présence d'un bon support social. Car chacun d'eux a eu au moins un soutien social de la part d'un des membres de la famille et des amis auxquels ils

s'identifient, ils (les participants) ont bénéficiés de l'accompagnement du psychologue, par la suite se sont identifié à leur statut social pour une reconstruction d'une image positive et d'une nouvelle identité positive.

Tous passent par le soutien psychologique pour la reconstruction de leur corps au travers des quels ils pourront retrouver les fonctions ultérieurement perdues. Ainsi Le soutien psychologique est l'un des moyens important et nécessaire pour la reconfiguration du corps et la diminution voir l'éradication des conflits psychique entraînant des troubles psychologiques.. Tout au long de ce travail ; on s'est rendu compte que juste les deux personnes ont suivi une thérapie mais se sont toujours axés sur des identifications projectives soit à ses ressources financières, sociales et spirituelles. Toutefois, en l'absence de suivi psychologique auprès des psychologues, ils réussissent à s'adapter en développant des mécanismes psychanalytiques tel l'identification (Sigmund Freud ,1923).

C'est ce mécanisme qui les permet de puiser en eux des ressources pour accepter leurs états ; d'intégrer les émotions liées à la perte et de penser à de nouvelles activités de vie. En effet, dans le moi et le ça . L'identification est l'un des moyens pour le moi de se protéger contre les effets déstructurant de la pulsion (Freud ,1923) .

Ainsi ; l'identification sert à scinder le moi, mais elle est la première voie par laquelle le moi s'appréhende du monde extérieur. On se rend compte alors que les mécanismes psychiques mis en jeu dans le vécu personnel des jeunes drépanocytaires stigmatisé retentissent sur le processus de reprise du Moi-Corps. Bien que le clivage qui est propre au traumatisme pourrait être une ressource pour les aider à se réconcilier avec leurs corps. Le psychologue lui dans ce processus joue le rôle d'atténuateur des tensions psychiques qu'engendre les maladies psychologiques ; il offre un cadre propice pour que le patient mis à l'écart dans son environnement social puisse parler de ses affects et y donner un sens. Ceci passe par un l'établissement d'une bonne alliance thérapeutique qui lui permettra de mettre en confiance le drépanocytaire stigmatisé, ce qui implique de l'écouter attentive, de respecter sa souffrance et de créer un espace où il se sent en sécurité pour partager ses émotions, ses peurs et ses préoccupations.

Ensuite il faut comprendre l'impact du trauma chez le patient et l'aider à comprendre cela, ceci en explorant les émotions liées au traumatisme de la stigmatisation et aux conséquences qu'elle a eu sur la personne. Aider la personne à donner du sens à son expérience et à exprimer sa colère, sa tristesse ou tout autre ressenti qui peut favoriser le

processus de guérison, en utilisant les associations libres d'idées et les épreuves projectives pour favoriser la symbolisation.

Après, il faut effectuer un travail sur l'image du corps et l'estime de soi en aidant la personne à reconstruire une image positive de soi en encourageant l'exploration des nouvelles possibilités, des nouvelles compétences ou des nouvelles façons d'apprécier et de prendre soin de soi. Valoriser également les caractéristiques et les compétences de la personne qui ne sont pas liées à son physique. L'utilisation des thérapies corporelles et des thérapies de miroir sont aussi d'une efficacité car elles aident le patient à mieux intégrer la perte de son identité et par conséquent de son estime de soi et à commencer le travail d'acceptation et d'adaptions a sa situation.

L'exploration des croyances et valeurs est aussi d'une importance capitale qui aide le patient à trouver du sens dans sa souffrance. A cela s'ajoute le soutien social, il faut aider la personne à se connecter avec d'autres personnes ayant des expériences similaires grâce aux thérapies de groupe. Le soutien social est aussi familial qui l'accompagne et qu'il faut joindre dans le processus d'accompagnement afin qu'ils comprennent bien leurs patients et parviennent à répondre à leurs besoins spécifiques .

De ce qui précède, les résultats obtenus par notre étude montrent que les sujets drépanocytaires entrant dans la vie adulte et vivant au quotidien la stigmatisation de manière subjective passent par des mécanismes de défenses et des stratégies d'adaptations pour se reconstruire une perception positive d'eux et se réconcilier avec le nouveau corps tout en puisant au fond des ressources présentes à ce moment, notamment les croyances ou leurs spiritualités et les ressources financières. Tout en s'appuyant sur le support social étayant au près d'eux qui répond à leurs besoins et leurs aides, augmente leur estime de soi et ainsi développe en eux une nouvelle identité et image positive d'eux même.

Ainsi, depuis quelques années, l'état camerounais travail pour une prise en charge holistique des patients hospitalisés drépanocytaire notamment des patients stigmatisés. Cette étude révèle alors l'importance d'une prise en charge psychologie des drépanocytaires, tant dans la préparation à entrer dans la vie adulte. Qui dit donc vis adulte dit exigences dans le sens de la période de responsabilité et de stabilité mais aussi de choix de partenaires et d'autonomie sur tous les plans.

Il est donc nécessaire d'avoir des psychologues dans nos centres hospitaliers et de faire aussi un suivi de la personne qui accompagne le drépanocytaire et de son entourage

car eux aussi participe à la guérison. Cette étude révèle que le processus de reprise de sa vraie identité ne dépend pas essentiellement des stratégies du travail subjectif du sujet, mais à cela s'ajoute le support social et les mécanismes d'identifications y afférents. Une autre étude pourrait être envisagée sur ces jeunes adultes drépanocytaires stigmatisés. Comment les drépanocytaires stigmatisés non appareillés réussissent à se réapproprier leur vraie personnalité stigmatisée visible qui affecte l'image de soi, le sentiment de féminité et la valeur sociale. Son corps est devenu alors support de souffrances mais aussi d'identité entravée ce qui a engendré : honte, repli, colère et tristesse.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aisenstein ,M (2008), *Travail psychanalytique et maladie grave* . le carnet psy, 126 (4) , 29-34, <https://doi.org/10.3917/lcp.126.0029>
- Akrich , M., & Rabeharisoa , V . (2008). The dynamics of patient organizations in Europe : patient organizations as hybrid collectives refining the concert of patient and professional knowledge. Paris, France : Presse des Mines
[.https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1577](https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1577)
- Alexander , C.S. , & Beker , H.J.(1978).The use of Vignettes in survey reseach.Public Opinion Quarterly, 42(1),93-104.<https://doi.org/10.1086/268432>.
- Anzieu, D. (1987). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod.
- Arlet , J- B (2023) , *épidémiologie de la drépanocytose en France et dans le monde* .publié dans la revue du praticien mai 2023 (vol 73, n°5 PP 500-504)
- Arpin , S (2001) . *Les organisateurs psychiques et socioculturels dans l'instauration du groupe thérapeutique en ethnopsychanalyse*. Cliniques méditerranéennes , (64),63-78.
<https://doi.org/10.3917/cm.064.0063>
- Balint, M. (1972) . *Le médecin, son malade et la maladie* (J.-P. Maheu & J.Guilhot ,Trad). Payot. (œuvre originale publiée en 1957) Paris : Payot. Bandura, A. (1977). *Sentiment d'auto efficacité*. De Boeck.
- Beker , H. S . (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance* . New York : Free Press.
- Benony ,H.,& Charaoui, K.(2007). *L'entretien clinique*. Dunod.
- Benony, H. , & Charahoui, F. (2007). *L'entretien clinique : les enjeux psychiques et méthodologiques* . Paris : Dunod.
- Berry ,L.L.,Carbone, L .P . ,& Haeckel , S .H(2002) .*Managing the total customer experience*.MIT Sloan Management Review ,43(3) ,85-89.
- Blanchet , A ., & Gottman , A . (1992). *L'entretien . l'enquête et ses méthodes* . Paris :Nathan.
- Blanchet , A., & Gotman , A.(1992). *L'entretien : L'enquête et ses méthodes* .Paris :Nathan.

- Bloch, H., Chemema, R., Depret, E., Gallo, A., Leconte, P., & Collectif . (2011) . *Grand dictionnaire de la psychologie*. Paris, France : Larousse
- Bruck , J. ,& Bruck,M.T.,(1979). *Maladie mentale et stigmatisation ou comment on devient un malade mental pour la vie* , Communications .(31), <https://doi.org/10.3406/comm.1979.1383>
- Brusset, B. (2002), *l'hypochondrie : thématique ou organisation spécifique ?* Revue française de psychosomatique, 22(2) , 45-64, <https://doi.org/10.3917.rfps.022.0045>
- Caru ,A.,&cova , B .(2003) *Experiencing the expérience :A new perspective on costemer experoience*. European Management journal, 21(2), 273-287.[https://doi.org/10.1016/S0263-23735\(03\)00006-6](https://doi.org/10.1016/S0263-23735(03)00006-6)
- Chiseri-Stracter , E.(1997).*Academic literacies : The public and private discourse of university students*.portsmouth,NH :Boynton/cook.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C., & Barr , L. (2006), *The Paradox of self-stigma and mental illness*. Clinical Psychology : Sciences and Practice, 9(1) , 35 53 .<https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Cyrulnik ,B.(2002). *Un merveilleux malheur*. Paris, France : Editions Odile jacob.
- Cyrulnik, B. (2001) . *Les Vilains petits canards : La Fragilité de l'épreuve de résilience*. Odile jacob , page 15-30
- Deacon,H.(2006). *Dans la cadre des cadres théoriques expliquant la stigmatisation comme processus social, notamment appliqué au VIH /sida*.
- Debray , R . (2004), *Hystérie et somatisation : réflexion à propos d'un cas de spasme de sanglot*. Revue française de psychosomatique, (2004), 25(1),19-30. <https://doi.org/10.3917/rfps.025.0019>
- Dewey , J.(1952).*Experience and education* .Macmillan .(Original Work published 1938).
- Diane L'HEUREUX LEBEUF (2004), *le corps raconte-t-il toujours des histoires ?* <http://www.cairn> : info / revue française de psychosomatique 2004 1 page 81. Htm
- Dolto, F(1984). *L'image inconsciente du corps* (2^e éd). Paris : Editions du seuil, Le champs Freudien, page 255-288.

- Dong ,T.(2011). *Une étude clinique de la dépersonnalisation-déréalisation chez trois jeunes adultes drépanocytaires du Cameroun*, journal Africain de Psychiatrie, 14(2),122-128.
- Dong, T (2009), *l'offre de soins psychosociaux pour la drépanocytose en Afrique : le cas du Cameroun*. Médecine tropicale, 69(5), 471-474.
- Dong, T.(2007). *le travail de la souffrance au cours d'une situation de handicap : cas de la drépanocytose* (Mémoire de Master , Université de Provence-Aix-Marseille I).HAL Archive ouvertes. <https://hal.science/hal-00520742>
- Doron , R., & Parot , F.(2005). Dictionnaire de psychologie (5^e éd). Paris , France : presses Universitaire de France.
- Doron ,J. ;, & Pardinielli, J.-L.(2007) . *Histoire, théories et méthodes*. In S . Ionesco & A. Blanchet (Eds.),psychologie clinique et psychopathologie (pp.5-25).Paris . Presses Université de France.
- Durkheim, E. (1998).*Individual Representation and collective represenattions* .Scientific Research publishing.
- Ecuyer, R.(1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode GPS et concept de soi*. Québec : Presses de l'Université du Québec
- Fortin, G . (2020). *Les relations entre l'auto-stigmatisation, l'estime de soi, l'auto-efficacité et le rétablissement chez les personnes ayant des troubles mentaux une étude corrélacionnelle* (Mémoire de maitrise , Université du Québec trois rivières- Rivières)
- Goffman , E. (1975) . *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps* (A . Kihm, Trad.). Paris, France : Editions de Minuit. (Œuvre originale publiée en 1963 sous le titre Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity)
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of spoiled Identity* , Prentice Hall , page 3-5, 1-18
- Guttieres-Green , L. (2004). *Hystérie et Soma* , Revue française de psychosomatique, 25(1), 69-80. <https://doi.org/10.3917/rfps.025.0069>
- Kapsambelis, V .(Dir), & Laugier, F.(Rapp).(2012) . *Manuel de psychiatrie clinique et psychopathologique de l'adulte*. Presses Universitaires de France. (Chapitre 12 : « Introduction à la psychosomatique », par Claude Smadja.)

- La planche, J. & Pontalis, J.-B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Lagache, D. (1949). *L'unité de la psychologie. L'étude de cas*. Presses Universitaires de France.
- Larousse, Dictionnaire Français, (2000).
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). *Conceptualizing Stigma*. *Annual Review of sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). *Conceptualizing Stigma*. *Annual Review of sociology*, 27, 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B.G., & Phelan. (2001). *Conceptualizing stigma*. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385
- Mbede, S. N., & Tagne, R.J. (2021). *Représentations sociales de la drépanocytose chez les jeunes Camerounais : entre stigmatisation et stratégies de résilience*. Mémoire de Master, Université de Yaoundé I.
- Michalak, E.E., Livingston, J.D., Maxwell, V., et al. (2010). *Mental illness stigma : theatre – based knowledge translation in bipolar disorders (published en review en 2014 mais travaux antérieures vers 2010)*. *International journal of bipolar disorders*, 2, 1 <https://doi.org/10.1186/2194-7511-2-1>
- Miles, M. B., Huberman, A.M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis*: SAGE Publications.
- Morin, E. (2005). *Les enjeux de la complexité dans le soin*. In J.-P. Durant (Ed.), *Ethique, soins et santé* (pp.23-36). Paris, France: Editions Erès.
- Pannetier, J. (2012). *Stigmatisation associée au VIH en Thaïlande : Une approche biographique* (Thèse de doctorat, Université Paris-Descartes). Centre Populaire et développement. <https://www.ceped.org/fr/formation/thesesoutenues/article/Stigmatisation-associee-au-vih-en>
- Plantin, C. (2016). *Dictionnaire de l'argumentation : une introduction aux études d'argumentation*. Paris : ENS Editions.

- Quinn, D.M., & Chaudoir, S.R. (2009). *Living with a concealable stigmatized identity: The impact of anticipated stigma, centrality, salience, and cultural stigma on psychological distress and health*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97(4), 634-651.
- Quivy, R., & Van Campenhout, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4^e éd). Dunod.
- Sayce, L. (1998). *Stigma, discriminations and social exclusion: What's in a word?* *Journal of Mental Health*, 7(4) 331-343. <https://doi.org/10.1080/096382398117628>
- Schmitt, B. (1999). *Experiential marketing: How to get customers to sense, feel, think, act, relate*. Free Press.
- Senghor, L.S. (cité dans Mbonji, J.P. 2005). *Identité et culture et Afrique Centrale* (P.87). Presses de l'Université de Yaoundé.
- Tchokoteu, P.F. (2004). *La drépanocytose de l'enfant: aspect cliniques et prise en charge*. : *Clinics in Mother and Child Health*, 1(1), 60-63. <https://www.ajol.info/index.php/cmch/article/view/35790>
- Tsala Tsala, J.-P. (2009b). *La mère camerounaise et son enfant drépanocytaire. Famille africaine en thérapie: Clinique de la famille camerounaise* (pp.165-177). L'Harmattan.
- Weiss, M.G., Ramakrishna, J., Somma, D. (2006). *Health-related Stigma: Rethinking concepts and interventions*. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 277-287

ANNEXES

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	I
DEDICACE.....	II
REMERCIEMENTS	III
LISTE DES ABRÉVIATIONS	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES FIGURES	VI
RESUME.....	VII
ABSTRACT	VIII
INTRODUCTION GENERALE.....	1
PREMIERE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE	5
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	6
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE	6
1.1.1. Contexte de l'étude.....	6
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME	14
1.2.1. Constat empirique	14
1.2.3. Enoncer du problème de l'étude	18
1.3. QUESTION DE RECHERCHE.....	21
1.3.1. Question principale.....	21
1.3.2. QUESTIONS SPÉCIFIQUES	21
1.4.1. L'hypothèse générale.....	21
1.4.2. Hypothèses spécifiques	22
1.5. OBJECTIFS DE L'ETUDE	22
1.5.1. Objectif général	22
1.5.2. Objectifs spécifiques	22
1.6. INTERETS DE L'ETUDE.....	23
1.6.1. Intérêt scientifique	23
1.6.2. Intérêt social	23
1.6.3. Intérêt personnel	25
1.7. ORIGINALITÉ DE L'ETUDE	26

CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTERATURE	27
2. 1. ANALYSE CRITIQUE DES CONCEPTS CLES	27
2.1.1. <i>L'EXPERIENCE SUBJECTIVE</i>	27
2.1.1.1 L'EXPERIENCE.....	27
2.1.1.2. SUBJECTIVITE.....	28
2.1.2. <i>STIGMATISATION</i>	29
2.1.2 1. Définition du concept	29
2.2.2 Typologie de stigmatisation	32
2.1.3. <i>MALADIE SOMATIQUE GRAVE</i>	34
2.1.3.1. <i>MALADIE</i>	34
2.1.3.1.1. Définition	34
2.1.3.1.3. Les facteurs favorisant la maladie	36
2.1.4. <i>ADULTE</i>	38
2.1.4.1. <i>Définition</i>	38
2.1.5. <i>DREPANOCYTOSE</i>	38
2.1.5 .1. Historique du concept.....	38
2.1.5.2. Définition du concept	39
2.1.5.3. Les manifestations.....	40
2.1.5.3.1. Chez le Drépanocytaire hétérozygote	40
2.1.5.3.2. <i>Chez le drépanocytaire homozygote</i>	40
2.1.5.4. LES TYPES DE COMPLICATIONS	41
2.1.5.4.1. Les complications aiguës	41
2.1.5.4.2. Crise hémolytique	41
2.1.5.4.3. Crise aiguë érythroblastopénique.....	42
2.1.5.4.4. Crises douloureuses vaso-occlusives	42
2.1.5.4.5.. Syndrome infectieux :	44
2.1.5.4.6. Autres complications aiguës	44
2.1.5.6. Les complications chroniques	45
2.1.5.6.1. Complications osseuses et ostéo-articulaires :	45
2.1.5.6.2. Complications ophtalmologiques :	46
2.1.5.6.3. Complications cardiaques :	46
2.1.5.6.4. Infections virales :	46
2.1.5.6.5. Autres complications chroniques :	46

2.1.5.7. Le traitement de la drépanocytose	47
2.1.5.7.1. La transfusion sanguine	47
2.1.5.7.2. La greffe de la moelle osseuse	48
2.1.5.7.3. Les traitements pharmacologies	48
2.1.5.8. Les facteurs de la drépanocytose	49
2.1.5.8.1. Les facteurs éducatifs de la drépanocytose	49
2.1.5.8.2. Les facteurs héréditaires de la drépanocytose	50
2.1.5.8.3. Les facteurs psychologiques de la drépanocytose	55
2.1.5.9. Les conséquences de la drépanocytose	56
2.1.5.9.1. Au sein de la cellule familiale	56
2.1.5.9.2. Le cas du personnel soignant	57
2.1.5.9.3. Mise à l'écart par la société	57
3.1.1 Postulat de base	58
3.1.2. Lien de la théorie avec notre sujet	63
3. 2. <i>LE MODEL BIOPSYCHOSOCIAL Georges Libman Engel, 1977</i>	65
3.2.1. Postulat de base	65
3.2.2. Lien de la théorie avec notre sujet	72
3.3.1. Postulat de base de la théorie	74
DEUXIEME PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE DE L'ETUDE	
.....	83
CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE	84
4.1. RAPPEL DU PROBLEME DE RECHERCHE, DE LA QUESTION DE...	84
RECHERCHE, DES OBJECTIFS ET DES HYPOTHESES DE L'ETUDE.....	84
4.1.1. <i>Rappel du problème de recherche</i>	84
4.1.2. <i>Questions de recherche</i>	85
4.2. TYPE DE RECHERCHE.....	92
4.3. SITE DE L'ETUDE	92
4.4. POPULATION CIBLE	92
4.4.1. <i>POPULATION GENERALE OU PARENTALE</i>	92
4.4.2. <i>POPULATION CIBLE</i>	93
4.4.3 <i>POPULATION ACCESSIBLE</i>	93
4.4.4. <i>PLAN DECHANTILLONAGE</i>	93
4.5. ECHANTILLON DE L'ETUDE	94

4.6. LA METHODE.....	96
4.6.1. POURQUOI LA METHODE CLINIQUE ?.....	97
4.8. L'ETUDE DE CAS.....	98
<i>L'étude de cas est une méthode qui permet de recueillir et de décrire une histoire individuelle de façon complète et structurée(Lagache , 1949.). L'aboutissement d'une investigation clinique, c'est l'histoire d'un cas (Lagache, 1949) .</i>	98
4.9. L'OUTIL DE COLLECTE DES DONNEES.....	100
4.10.2. LE DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	102
4.10.3. LES DIFFICULTES LIEES A LA COLLECTE DES DONNEES	103
4.10. LE PROTOCOL D'ENTRETIEN	104
4.10.1. COLLECTE DES DONNEES	104
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNEES	106
5.1. CARACTERISTIQUES GENERALES DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE.....	108
5.2. VIGNETTE CLINIQUE : DEROULEMENT PRPREMENT DIT DES ENTRETIENS CLINIQUE.....	109
5.3. ANALYSE DES DONNEES : B A I S S E D ' E S T I M E D E S O I , S A SURVENUE, SES MANIFESTATIONS ET SES ASPECTS METAPSYCHOLOGIQUES CHEZ LE SUJETS DREPANOCYTAIRES ENTRANT DANS LA VIE ADULTE	116
CHEZ LA PATIENTE 1 : FRANCE	116
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSION DES RESULTATS DES RESULTATS	124
CE CHAPITRE EST CONSACRÉ À INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS OBTENUS, INTERPRÉTATION QUI SERA FAITE A LA LUMIÈRE DE NOS THÉORIES EXPLICATIVE DU SUJET	124
6.1. INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	125
6.1.1. Histoire de la maladie.....	125
6.12. LA PERTE L'IMAGE DU CORPS ET SENTIMENT D'ESTIME DE SOI.....	127
6.1.3. <i>La construction théorique vis-à-vis de soi et des représentations sentimentales à l'entrée de la vie adulte</i>	134
CONCLUSION GENERALE	138
ANNEXES	148
TABLE DES MATIERES	149

