



HAL
open science

Culture familiale de la drépanocytose et image du corps chez les enfants atteints

Hassan Njifon Nsangou, Johanna Falck, Régine Scelles

► **To cite this version:**

Hassan Njifon Nsangou, Johanna Falck, Régine Scelles. Culture familiale de la drépanocytose et image du corps chez les enfants atteints. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2020, 178, pp.827 - 836. 10.1016/j.amp.2019.10.004 . hal-03494038

HAL Id: hal-03494038

<https://hal.science/hal-03494038>

Submitted on 17 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Mémoire

Culture familiale de la drépanocytose et image du corps chez les enfants atteints

Family culture of sickle cell disease and body image in affected children

Hassan Njifon Nsangou, Johanna Falck, Régine Scelles

Laboratoire CLIPSYD, Université Paris Nanterre, 200 avenue de la République, 92001
Nanterre Cedex, France

auteur correspondant : Hassan Njifon Nsangou, Laboratoire CLIPSYD, Université Paris
Nanterre, 200 avenue de la République, 92001 Nanterre Cedex, France

tél. : 06 75 40 25 12

Email : hassannji75@yahoo.fr

Texte reçu le 2 février 2019 ; accepté le 26 juin 2019

Résumé

Maladie génétique la plus répandue dans le monde, la drépanocytose se manifeste chez l'enfant principalement par des crises de douleur localisées. Cet article analyse les représentations que les enfants atteints ont de leur corps et de leur maladie. Il cherche à comprendre leur rapport subjectif à leur corps et à la maladie et l'impact de la manière avec laquelle la maladie est parlée en famille. Quatre enfants ont été rencontrés dans un hôpital de jour en région parisienne. Il leur a été proposé un dessin du bonhomme et un entretien semi-directif sur le thème de leur maladie. L'analyse des données ainsi recueillies met en avant l'inscription des douleurs de l'enfant dans le dessin et l'impact du tabou familial autour de la maladie sur le processus de construction de l'image du corps chez les enfants atteints. Cette recherche pose donc la nécessité de parler de la drépanocytose en famille afin de permettre aux enfants atteints de donner sens à la douleur et à leur corps douloureux.

Mots clés : Culture d'origine ; Drépanocytose ; Douleur ; Enfant malade ; Famille ; Image du corps ; Interdit ; Représentation ; Vécu

Abstract

Objectives. – The most common genetic disease in the world, sickle cell disease manifests in children mainly through localized or generalized pain attacks on the body, chronic anemia and

higher susceptibility to infections. Sickle cell crises are most often chronic, unpredictable and can lead to multiple hospitalizations. Because of its representation as a death sentence of the affected child or as a manifestation of the transgression of an ancestral norm by the family, sickle cell disease is a taboo in sub-Saharan African families where it is a forbidden subject between children and adults or even between children. Adults use this method as a way of protecting children from the potentially traumatic exposure to death. This article analyzes the representations that children affected by sickle cell disease have about their body and their illness. It seeks to understand the subjective relationship between their body and disease, and the impact of the way in which the disease is spoken about amongst their family. The aim is to better understand the impact of the disease on body image by linking the illness with what the child says and knows about it.

Patients and methods. – Four children, three girls and one boy between the ages of nine and twelve years old, all suffering from sickle cell disease, were interviewed during their annual checkup at a hospital in the Parisian region. Each of them was accompanied by at least one of their parents. This small sample does not make it possible to formulate generalizable conclusions concerning sex and age. Each child, individually and with the consent of their parent, was shown a drawing of a man and engaged in a semi-structured interview on the subject of their disease. The handover and interviews took place before their therapeutic education session to prevent the child from repeating what they had just heard about their illness. The interview was recorded for three of the children, but one mother refused let her child be recorded. For this interview, a written summary was made to take note of the highlights related to the purpose of the research for analysis. Drawing data was analyzed with Royer's approach. The interviews, for their part, were the subject of a thematic analysis. These levels of data analysis are complementary.

Results. – The data from the drawings does not show any alteration of the body pattern in children. However, in all of the drawings, even with the distancing through the representation of another, there is an inscription of pain in the drawn body. The drawings, like the commentaries, show the existence of a complex link between knowing about but not understanding their disease, and showing / saying something of their body, as they live it. The drawing shows both the need and desire to discuss and express their pain, and the fear of doing so, as well as the difficulty of finding the words to express and represent the strange familiarity that is their disease. The family taboo around the disease is an obstacle to the construction of body image in the children, who have shown difficulties in talking about their body. The family groups did not seem to support the children in discussing these maladies.

Conclusions. – This research therefore raises the need to talk about family sickle cell disease in order to enable children to give meaning to their pain. It also shows the need to promote family discussions (between parents and children, but between children) about sickle cell disease. This can be done, for example, by creating expression groups that, in care institutions, help each participant interact with family members and health care teams to communicate about the disease. This proposal imposes an overview of the help that children and parents want to receive.

Key-words: Affected child; Body image; Culture of origin; Experience; Family; Not allowed; Pain; Representation; Sickle cell disease

1. Introduction

La drépanocytose est une maladie génétique qui a des retentissements psychologiques sur le malade et sur sa famille.

1.1. Aspects épidémiologique et sociaux de la drépanocytose

Apparue entre 1100 et 200 avant J.-C. dans certaines populations africaines et asiatiques, la drépanocytose est une mutation génétique et un facteur de protection vis-à-vis du paludisme qui, jusqu'à la première moitié du XX^e siècle, était localisée principalement dans les zones fortement touchées [12]. Les flux migratoires des populations africaines ont conduit à une augmentation de sa prévalence dans plusieurs pays du monde, dont la France.

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde avec près de 5 millions de personnes atteintes, dont environ 6 000 à 7 000 en France [4]. Les patients possèdent à la fois des globules rouges en forme de disque et des globules rouges en forme de « faucille » (hémoglobine S). Les parents ne sont pas forcément atteints mais porteurs chacun d'une copie altérée du gène (hétérozygotes –AS). Les deux copies doivent être altérées pour que la maladie apparaisse chez l'enfant (homozygote –SS). Sur le plan clinique, la drépanocytose est une maladie de l'hémoglobine qui se manifeste essentiellement par une anémie chronique et/ou par des crises de douleurs. Les crises de douleurs, généralisées ou localisées sur des parties du corps, constituent la principale cause d'hospitalisation des enfants

atteints [12]. Elles font effraction au psychisme des enfants malades dans un contexte familial où la drépanocytose reste encore un tabou [4].

Dans la plupart des pays africains subsahariens, environ 75 % d'enfants atteints meurent avant l'âge de 5 ans [30]. En France, les statistiques de la Haute Autorité de Santé [12] font état de 698 décès liés à la drépanocytose entre 1981 et 2005 avec une évolution de l'âge moyen de décès de 22 ans (1981-1985) à 40 ans (2005-2008). Elles estiment à 369 le nombre de décès associés à la drépanocytose entre 2000 et 2008 dont 14,5 % des décès chez les moins de 20 ans (9,1 % de décès chez les enfants de moins de 10 ans).

1.2. Vécu des parents d'enfants atteints

Même si le thème central de cet article est centré sur le vécu de l'enfant atteint de drépanocytose, il n'est pas moins enrichissant d'aborder quelques aspects liés au vécu des parents et aux rencontres parents-enfants autour de la maladie et de ses répercussions sur la famille. La drépanocytose est en effet une maladie qui a des retentissements psychologiques considérables sur les parents. Les travaux psychologiques ont été beaucoup développés sur le vécu des mères en mettant en avant leur sentiment de culpabilité concernant la maladie [31], la surprotection de l'enfant malade et l'implication de ses frères et sœurs dans ses soins et sa surveillance [20] et l'angoisse de mort concernant l'enfant atteint dans des pays africains subsahariens où le diagnostic de la drépanocytose est vécu comme une annonce de la mort de l'enfant malade [11].

La découverte de cette maladie conduit souvent au divorce des parents. Suite aux pressions de la famille élargie, les hommes répudient souvent les mères, alors considérées comme les responsables du malheur qui frappe la famille, la drépanocytose étant considérée comme un mal qui habite la famille [20] et la mère de l'enfant atteint, comme une souillure pour la famille [4]. Les conjoints qui résistent à ces pressions de la famille élargie se soutiennent les uns des autres et développent une économie familiale de la maladie marquée par une répartition des rôles et des tâches concernant la prise en charge de l'enfant malade. Dans ce cas, le père finance les soins et la mère reste au chevet de l'enfant malade pendant ses hospitalisations [31]. Cette répartition des rôles se comprend, selon Tsala Tsala [31], par le fait que dans les cultures africaines subsahariennes, c'est la mère qui est la principale responsable des questions de santé et de l'éducation des enfants, la responsabilité des pères se limitant, le plus souvent, au financement des soins et de l'éducation des enfants. Il est donc rare de rencontrer, en Afrique subsaharienne, des pères au chevet de leur enfant malade à

l'hôpital et ce, même si ces derniers peuvent rendre visite à l'enfant malade le plus souvent assisté par sa mère ou par une de ses sœurs pendant son séjour à l'hôpital.

1.3. Douleur drépanocytaire et vécu de l'enfant atteint

La douleur est une réalité subjective, une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle vécue différemment selon les individus et selon le contexte psycho-social [14]. La drépanocytose est une maladie douloureuse qui est due à un manque d'oxygénation des organes suite à la déformation et à la destruction des globules rouges [21]. Les facteurs de cette douleur de fréquence, d'intensité et de durée variables selon les individus ne sont pas toujours évitables et/ou déterminés. Cette spécificité de la drépanocytose donne aux patients, à leur famille et aux soignants une impression d'impuissance face aux crises [15]. Par ailleurs, la douleur n'affecte pas tous les malades : un tiers n'en ont jamais, deux tiers manifestent une à cinq crises par an et 15 à 20 % font six à dix crises par an ou plus [9]. Les douleurs les plus sévères peuvent être décrites par le patient comme « broyantes » [9]. Elles constituent, à côté de l'anémie, la cause la plus fréquente d'hospitalisations et le symptôme le plus connu de la drépanocytose [15].

La maladie peut altérer l'image du corps de l'enfant qui « voit son corps attaqué dans la réalité » [8]. La maladie et les traitements peuvent entraîner une dévalorisation du corps, jugé imparfait, qui se traduit par un refoulement parfois total de la représentation de celui-ci [25]. D'où l'intérêt d'étudier cette question dans le cas de la drépanocytose.

La douleur drépanocytaire peut être perçue comme surprenante, effrayante et complètement hors de contrôle par l'enfant atteint et par ses proches. Faisant partie de son corps, elle ne peut être fuie. Le corps est alors douleur, une douleur à laquelle il s'identifie [15] et qui, pour être contenue et comprise par l'enfant, nécessite de la part de son entourage une élaboration de la maladie à partir des éléments réels et imaginaires [7]. Dès lors, le vécu douloureux est influencé, chez l'enfant, par la manière dont les crises douloureuses ont été pensées, élaborées et contenues par les membres de l'entourage familial.

Pour aider au mieux ces enfants, il est indispensable de comprendre à la fois comment ils vivent la maladie, ce qu'ils en savent, peuvent/veulent en dire et quel impact la maladie a, en particulier sur la manière de vivre leur corps. C'est avec cet objectif que nous avons mené une étude à partir du dessin du bonhomme et d'un entretien semi-directif avec quatre enfants rencontrés dans un hôpital de jour en région parisienne. Nous avons analysé l'image qu'ils ont de leur corps et mis cela en lien avec ce qu'ils disent à propos de leur maladie. En effet, le

dessin permet à l'enfant de mettre en forme et de communiquer à propos de l'image qu'il a de son corps et de lui-même. C'est un outil de diagnostic mais aussi un médiateur de l'expression entre l'enfant et l'adulte qui cherche à le comprendre.

2. Considérations théoriques

La drépanocytose est une maladie létale dont les représentations, en Afrique, varient en fonction des régions.

2.1. Les représentations culturelles de la drépanocytose

En Afrique, les représentations culturelles de la drépanocytose diffèrent d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre et d'une société à l'autre [4,18]. L'Afrique centrale subéquatoriale (Congo, République démocratique du Congo, Cameroun, Gabon) attribue davantage les maladies, surtout chroniques, à l'agression d'un sorcier ou à la malveillance d'esprits ancestraux, ce que les gens traduiront parfois en français par « malédiction » [18]. Il arrive aussi que le malade lui-même soit considéré comme un esprit maléfique. La recherche de remèdes, en dehors des soins médicaux, s'orientera alors vers le contre-sorcier ou l'exorciste. Les auteurs estiment que ces interprétations sont moins fréquentes en l'Afrique de l'Ouest sahélienne (de Saint-Louis jusqu'au Niger et de Ziguinchor jusqu'à l'ouest de la Côte d'Ivoire) car les gens y relativisent davantage le sens de la maladie et s'en remettent à Dieu, à sa volonté, principe ontologique de vie et de mort. Dès lors, la drépanocytose est tendanciellement vécue avec moins d'angoisse en Afrique de l'Ouest où les gens relativisent le sens de la maladie, qu'en Afrique centrale où l'imputation stigmatise davantage le malade ou sa famille [18]. En Afrique centrale subéquatoriale, la drépanocytose est perçue comme un châtiment, la punition infligée au malade et à sa famille par des ancêtres ou des esprits offensés. Ainsi, l'enfant atteint révèle la transgression par un membre de sa famille d'une norme ancestrale. Il est un messager qui porte le message des ancêtres, la sévérité de ses crises étant associée au degré de mécontentement des ancêtres vis-à-vis de sa famille [31].

Parler de la maladie est un tabou au sein de la famille. Ainsi, selon Bonnet [3,4], les parents cachent le nom de la maladie aux enfants ou à certains d'entre eux et les enfants dissimulent leurs connaissances sur la maladie à leurs parents. Selon elle, pour les enfants un moyen de protection de leurs parents et pour ces derniers le désir de ne pas aggraver la souffrance des enfants. Cette auteure souligne, par ailleurs, que les parents font de ce tabou un

moyen de protection de l'enfant malade contre les stigmatisations sociales et familiales. Les parents sont, en effet, pessimistes concernant l'avenir de l'enfant atteint et veulent continuer d'investir cet avenir avec espoir. Ils peuvent alors penser que le fait de ne pas parler de la maladie protégerait leur enfant de ce funeste devenir ou ne ferait pas exister la maladie dans un mouvement de croyances magico-religieuses [29]. Or, tous les travaux montrent à quel point parler à l'enfant et avec l'enfant de sa maladie peut l'aider à la contenir et à la penser. Le pacte dénégatif [16] peut avoir un effet transitoirement protecteur s'il ne se prolonge pas trop longtemps. Le non-savoir sur le corps peut avoir un impact sur l'image que l'enfant se fait de son corps, d'où l'intérêt d'associer « image du corps et savoir sur la maladie ».

2.2. Schéma corporel et image du corps

Le rapport de l'enfant avec son corps est fonction de l'investissement narcissique de ce corps dans son ensemble et de chacune de ses parties [10]. À partir des auto-érotismes, l'enfant découvre progressivement les zones érogènes sur son corps et sa peau comme contenant [1]. Les limites de son corps différenciées du corps de l'autre se construisent dans le cadre de la relation à l'autre [33]. Progressivement, l'enfant s'individualise et définit les limites de son corps. Il s'agit de prendre en compte la manière dont le corps est regardé, touché, mais aussi des sensations internes venant de ce corps et donc de la douleur dont il sera question dans cet article.

Schilder [28] souligne que « l'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes » et précise que « la libido narcissique a pour objet l'image du corps ». Le schéma corporel est, quant à lui, « une réalité de fait » [28]. Il permet de mettre en place une relation libidinale par la parole avec autrui.

En tant que fait psychique, l'image du corps est propre à chacun, elle est liée à la personne et à son histoire relationnelle. Si le schéma corporel se structure par l'expérience et par l'apprentissage, l'image du corps se structure par la relation avec l'autre. Dolto [6] souligne que « s'il n'y a pas de paroles, l'image du corps ne structure pas le symbolisme du sujet, mais fait de celui-ci un débile idéatif relationnel ». Avec une image du corps très archaïque, sans mots pour la représenter et pour l'exprimer, le sujet est en attente et à la recherche de sens que seul le langage peut donner. Lorsqu'un enfant se cogne, par exemple, l'adulte met des mots et le console. S'il se cogne à nouveau, il sera en mesure de se soigner lui-même en se caressant la main, par exemple. Il y a donc, chez l'enfant, introjection d'un

autre bienveillant dont le comportement lui permet de devenir capable de « s'auto-materner ». L'enfant se construit donc une image de son corps à partir du langage sécurisant de l'adulte, de la mère et/ou du père, ce qui lui permet de mettre du sens sur les expériences sensorielles qu'il vit et de discriminer chacune d'elles. Il est donc intéressant de voir comment la construction de l'image du corps se passe quand le corps est en proie à des douleurs que le parent est impuissant à apaiser et à se représenter.

Compte tenu de cela, on peut formuler l'hypothèse que s'il est difficile, comme la littérature le montre, de parler avec l'enfant de la maladie, alors il est possible que l'enfant éprouve des difficultés dans la structuration de son image du corps et dans la construction d'une représentation de sa maladie.

Le dessin permet à l'enfant de s'exprimer et de poser des mots sur son image corporelle car « l'image du corps n'est pas l'image qui est dessinée là, ou représentée dans le modelage ; elle a à se révéler par le dialogue analytique avec l'enfant » [6]. Dès lors, c'est l'enfant qui, en associant sur son dessin, donne au psychologue des éléments nécessaires à une interprétation de son vécu.

3. Méthodologie

3.1. Dispositifs éthiques et conditions de la rencontre

Le protocole respecte les règles de l'éthique de la recherche en psychologie : parents et enfants ont signé une lettre de consentement ; des prénoms fictifs ont été attribués aux enfants pour garantir leur anonymat. À part l'entretien d'Amal, tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

La mère d'Amal a refusé l'enregistrement. Le père de Slimane a été réticent puis a finalement accepté l'enregistrement. Ces parents craignaient que ce que l'enfant dirait de leur famille et de la maladie soit divulgué. Ce refus est en soi une information sur la manière dont l'information concernant la maladie et le fonctionnement de la famille circule dans la famille et hors d'elle.

Les enfants ont été rencontrés dans le cadre de leur bilan annuel dans un hôpital de jour en région parisienne. Ils n'ont pas été vus au cours d'une hospitalisation. Ceci, parce que ce que nous recherchions était la représentation du corps quand la douleur n'était pas présente.

Sauf dans un cas, la passation des dessins et les entretiens avec les enfants se sont déroulés avant la séance d'éducation thérapeutique pour éviter qu'ils répètent ce qu'ils

viennent d'entendre sur leur maladie. Seule Laura a été rencontrée après une séance d'éducation thérapeutique et elle s'est inspirée du dessin du livre commenté au cours de la séance pour faire son dessin. Ce qui montre l'impact de ce qui se passe avant la rencontre avec le chercheur sur ce qui se dessine et se dit lors de celle-ci.

3.2. Population

La population est composée de trois filles et d'un garçon atteints de la drépanocytose. Ce faible échantillon ne permet pas, évidemment, de formuler des conclusions généralisables concernant le sexe et l'âge, par exemple. L'objectif est davantage de mieux comprendre l'impact de la maladie sur l'image du corps en le mettant en lien avec ce que l'enfant dit/sait de sa maladie.

Insérer ici Tableau 1.

3.3. Outils de recueil et d'analyse des données

L'entretien s'est déroulé en trois temps : 1) une présentation du protocole à l'enfant ; 2) le dessin du bonhomme ; 3) un entretien à propos du dessin de l'enfant et de ce qu'il sait de sa maladie.

3.3.1. Considérations théoriques sur le dessin du bonhomme

Le dessin du bonhomme permet d'appréhender la représentation du corps chez l'enfant. À travers le dessin, l'enfant traduit ce qu'il ressent. Le dessin peut être défini comme une projection, sur une feuille, de sa propre existence chez un sujet [24].

Royer [24] a élaboré une échelle de maturité graphique qui permet d'évaluer l'aspect affectif du dessin à partir de la couleur. Le dessin du bonhomme est, selon elle, à la fois le dessin de l'autre comme être universel mais aussi le dessin de soi-même, tel que le corps est perçu dans sa singularité. En effet, « par son bonhomme, l'enfant traduit sa perception de son corps propre et de son identité physique, mais aussi, il nous indique sa représentation de sa place dans le monde » [24] et dans sa famille. Le bonhomme peut être considéré comme l'idéal à atteindre ou, au contraire, l'objet de souffrance de l'enfant. Il peut être une mise à distance de sa propre image. Pour dessiner, l'enfant s'inspire des références humaines qu'il a et qui relèveraient de l'inconscient collectif à partir des différents stéréotypes culturels et de ses perceptions intimes, proprioceptives [26]. Via les commentaires que l'enfant fait à propos

de son dessin, il est possible de dresser son « portrait psychologique », de repérer ses modes de réaction, ses amours ou craintes, son état de satisfaction ou de souffrance [25].

3.3.2. Passation et analyse du dessin

La passation s'est faite conformément à la démarche de Royer [25]. L'enfant était assis devant une table avec une boîte de sept crayons de couleurs : bleu, vert, rouge, jaune, violet, marron et noir. Il lui était donné un crayon de papier, une gomme et une feuille de papier standard (21x29,7 cm) présentée verticalement. Après lui avoir donné la consigne « Sur cette feuille de papier, tu vas dessiner un bonhomme c'est-à-dire un être humain, un personnage – homme ou femme comme tu veux – et tu le colorieras si tu le veux. Applique-toi bien », l'enfant était invité à dessiner sans qu'une aide lui soit apportée, sans que le psychologue émette de critiques, de suggestions ou d'appréciations. Toutefois, s'il posait des questions concernant la consigne du dessin, nous lui demandions de dessiner comme il le désirait. Cette posture avait pour but de rendre la consigne du dessin moins rigide pour l'enfant et de soutenir, par là même, sa projection sur le personnage dessiné.

À la fin du dessin, l'enfant a commenté sa réalisation selon la méthodologie de Royer [25], cette analyse est axée sur le niveau de maturité graphique avec l'échelle de statistique et sur une interprétation des aspects singuliers et affectifs du dessin.

3.3.3. Entretiens

Des notes ont été prises durant la passation concernant les différents comportements manifestés par l'enfant (l'ordre chronologique des éléments du dessin, la manière de tenir le crayon de l'enfant, les gommages). Suite à cette passation, les enfants ont été invités à commenter leur dessin. Ce commentaire était suivi d'un entretien centré sur : 1) les raisons de la venue à l'hôpital, 2) la maladie, 3) les membres de la famille (parents et frères et sœurs), 4) le vécu de la maladie à l'école. Les relances ont été faites pour amener les enfants à parler davantage de leur vécu. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique et les dessins ont été analysés selon la grille de Royer [25].

4. Résultats

Les résultats concernent d'abord le dessin, suivi d'une mise en regard de ce qu'ils montrent avec le commentaire de l'enfant et ce qu'il sait/dit ou a dit de sa maladie pendant l'entretien.

4.1. Dessins et corps des enfants

Les dessins présentent un ensemble d'éléments graphiques renseignant sur le schéma corporel des enfants.

Insérer ici Tableau 2.

Royer [24] a distingué les *signes sporadiques* qui apparaissent à tous les âges, des *signes évolutifs* dont la fréquence augmente régulièrement avec l'âge. Seuls les signes évolutifs sont conservés pour l'échelle de maturité graphique. Un point est accordé à chacun des « détails évolutifs » présents dans le dessin. Le total des points obtenus dans les trois domaines (tête, corps, vêtement) donne une note globale de maturité graphique. Deux éléments sont donc à évaluer : la maturité graphique et l'interprétation affective. Ces éléments sont accompagnés de sigles entre parenthèses (F ou G avec un chiffre) qui indiquent l'âge à partir duquel 75 % des enfants (filles ou garçons) atteignent le sigle graphique correspondant [9]. Ce sigle permet, sur le plan développemental, de voir le retard ou l'avancée éventuelle d'un enfant.

Deux modes d'étalonnages existent pour classer l'enfant par rapport aux normes de son âge (quartilage) et pour apprécier son niveau de maturité par rapport à d'autres tranches d'âge (âge de maturité graphique). Dès lors, « l'âge de maturité graphique d'un enfant est celui dont la note est identique à celle de la moyenne des enfants d'un âge réel donné » [25].

Au vu de ce qui précède, les enfants rencontrés ne présentent aucune altération de leur schéma corporel. Les éléments essentiels du corps sont représentés sur leurs dessins : les membres, la tête et le tronc. Toutefois, la manière dont ils ont dessiné chacune des parties du corps et le personnage qu'ils ont choisi de représenter renseignent sur leur rapport subjectif à leur propre corps.

4.1.1. Identité du bonhomme

Aucun des enfants ne s'est dessiné, ce qui n'est pas « habituel » et témoigne d'une difficulté et/ou d'une crainte à se représenter eux-mêmes. Il est possible qu'ils passent par un « autre » pour mettre à distance ce corps qui les fait souffrir et fait souffrir leurs proches. Il est intéressant de noter qu'aucun enfant n'a dessiné un membre de sa famille, il s'agit de personnages de dessins animés ou d'amis.

Slimane

Slimane décide initialement de dessiner un personnage de dessin animé (un manga), qui renvoie à l'idéal du moi et fait référence à une agressivité directe ou socialisée [25]. Ce dessin témoigne de l'existence d'une agressivité envers ce corps qui l'oblige à venir à l'hôpital et qui le rend « différent » des autres (ses amis et ses deux frères qui ne sont pas atteints de la drépanocytose). Pour lui, ce corps et ce qu'il vit sont une énigme : « Pourquoi c'est moi ? » Ce personnage de Manga non humain a aussi de grands pouvoirs. Ce dessin signe donc l'abyssale interrogation sur son identité, ses désirs de ne pas être ce qu'il est, d'être un autre, une création d'un humain par ses parents qui lui ont transmis la maladie.

Insérer ici Figure 1.

Laura

Laura dessine « un être humain qui a un cœur, et le sang il circule bien ». Il s'agit d'un bonhomme tiré d'un livre vu en éducation thérapeutique. Il y a une double mise à distance ici, entre homme/fiction et femme/homme. Elle dit que c'est un homme qui est « heureux car il n'a pas de crises » et ne parvient pas à dire ce qu'il fait, qui il est mais dit que c'est un enfant. Elle l'écrira sur sa feuille. C'est un enfant comme elle (mais c'est un garçon). Le dessin de Laura apparaît comme une projection d'elle-même, en garçon, sur un personnage inanimé de fiction créé par un auteur qu'elle ne connaît pas dans un livre qu'elle a vu à l'hôpital. Laura précise « J'hésitais à faire quelqu'un qui va pas bien et que ça circule pas. Mais ça circule et je sais pas pourquoi. [...] Comme j'ai pas de crise [silence d'environ trois secondes], il a pas de crise ». Laura exprime ainsi son incertitude sur l'identité de cet homme « pas en crise », c'est donc le rapport à la maladie, à la crise qui l'a conduite à opérer le choix du personnage. Elle-même n'est pas en crise mais il paraît plus « sûr » de dessiner un homme figé dans l'état de non-crise, alors qu'elle peut avoir une crise à tout moment.

Laura dit, par ailleurs, que sa dernière crise remonte à l'âge de 9 ans. Pour elle, les crises, « ça faisait très très mal. Je sais pas comment expliquer car j'ai déjà oublié. J'ai perdu l'habitude ». Bien qu'elle ait perdu cette « habitude », son corps se souvient de la douleur, c'est un corps douloureux qui figure sur le dessin.

Insérer ici Figure 2

C'est un corps qui laisse voir l'appareil circulatoire du sang ; le cœur et les veines. C'est un corps dans lequel circule le sang. Laura signe là la reconnaissance de sa maladie comme une maladie du sang. Ce dessin peut aussi être mis en lien avec les échanges transfusionnels des enfants atteints de la drépanocytose, Laura ayant elle-même eu plusieurs échanges transfusionnels (dont un lors de cette journée). La transparence du corps de l'enfant dessiné peut aussi signifier, chez Laura, une tentative de compréhension de son propre corps. Elle essaierait de comprendre ce qui arrive à son corps et à son sang. Elle questionne l'origine de sa maladie qu'elle cherche à comprendre et à se représenter.

Amal et Iris

Amal dessine une de ses amies qui lui « manque ».

Insérer ici Figure 3.

Iris dessine une de ses amies (Léa) mais ne sait pas pourquoi elle ne s'est pas dessinée elle-même.

Insérer ici Figure 4.

Dessiner un personnage féminin renvoie à l'image maternelle et au « désir d'être » [25]. On pourrait se demander si le désir d'Amal et d'Iris est d'être comme leur amie qui n'est pas malade. Amal dit ne pas se dessiner car elle ne sait pas comment elle est. Le cadre qu'elle dessine autour du bonhomme est une photo, un « souvenir ». Elle se projette sur une personne vivante qui est figée, inanimée. Toutefois, elle montre le besoin de se projeter sur ce personnage en dessinant une mèche (une natte) de ses cheveux en dehors du cadre, comme pour y laisser une trace de son identité.

Laura et Slimane

Les dessins de Laura et de Slimane sont ceux qui présentent le plus d'anomalies graphiques. Slimane (12 ans) dessine un bonhomme bâton, ce qui est en décalage par rapport à son âge. Laura (11 ans) dessine un bonhomme dont l'intérieur du corps est apparent. Ce sont les deux enfants les plus âgés de cette recherche et ceux ayant eu le plus grand nombre de crises douloureuses. Or, entre 8 et 12 ans, l'enfant est au stade d'un dessin équilibré, structuré et cohérent [24]. Cela montre que plus la maladie est sévère, plus il semble difficile de dessiner un personnage de bonne facture.

Les personnages dessinés par Amal, par Slimane et par Iris sont souriants. Cela signe le fait que malgré la maladie et la souffrance qui les accompagnent, ces enfants ne paraissent pas déprimés. Ils ont donc des ressources pour contenir la souffrance que suscitent les crises chez eux et chez les membres de la famille.

Il est difficile de savoir si le personnage dessiné par Laura est triste ou souriant, c'est comme s'il portait un masque sur son visage. Serait-ce une façon, pour Laura, de masquer son vécu, ses sentiments et/ou son expérience concernant la maladie ?

4.1.2. Les parties du corps et topographie des couleurs

Dans les quatre dessins, on note un investissement particulier des zones qui renvoient à la douleur réelle vécue par les enfants. On constate, en effet, chez ces enfants, un « micro espace douloureux » [19], lieu de projection de leur angoisse et du souvenir du lieu de leur douleur.

Amal commence à colorier en faisant un trait vertical du cou jusqu'au bas de la robe. L'accentuation d'une ligne verticale fait référence à un effort pour maintenir un équilibre affectif précaire [25]. Amal dit avoir des douleurs au niveau du dos pendant les crises. Pendant la passation, elle colorie fortement à cet endroit, au point de ressentir une douleur réelle à la main.

Les crises de Laura se situent majoritairement au niveau des bras et des jambes, particulièrement du côté gauche. Dans son bonhomme, la jambe gauche et le bras gauche semblent atrophiés et plus épais que le côté droit. Le bras gauche a plus de sang. La jambe gauche ne prend pas appui comme celle de droite. Le bonhomme est légèrement bancal, comme s'il ne pouvait s'appuyer sur cette jambe qui dysfonctionne. De plus, sa dernière crise douloureuse se situait au niveau de la cage thoracique. Un encadrement orange au niveau du ventre peut correspondre à cette ancienne douleur.

Iris dit que sa maladie lui a fait une infection aux poumons un an et demi auparavant. Son bonhomme a un tronc fin coloré en violet. La couleur est le moyen de signifier un afflux d'énergie psychique concernant cette zone, d'autant que le violet renvoie au mystère et à la tristesse [25]. Cela peut traduire son désir de connaître ce tronc souffrant, de savoir ce qui arrive à cette partie de son corps, en particulier, et à son corps, en général. Par ailleurs, la robe est le seul vêtement dessiné par Iris, un vêtement qui couvre ce tronc douloureux. Ce qui accentue l'intérêt qu'elle accorde à cette zone et qui laisse apparaître une ambivalence dans son rapport subjectif à cette partie du corps. Il y a, chez Iris, en même temps, un désir de savoir ce qui se passe dans cette partie du corps et un désir de ne pas savoir. Elle attire le/son regard sur cette partie du corps, tout en la voilant.

Le dessin de Slimane est plus difficilement interprétable sur ce sujet. On peut supposer que sa difficulté à se représenter un corps et notamment le tronc, pourrait être liée aux douleurs qu'il ressent uniquement dans le dos, partie du corps difficile à voir. Il est aussi possible qu'il n'ait pas voulu dessiner et, par conséquent, qu'il ait fait un dessin « juste » pour faire plaisir à la chercheuse. Toutefois, les commentaires faits concernant ce dessin lui ont permis de parler de sa maladie et de parler de lui-même. Cela fait du dessin un médiateur à la parole.

La douleur est récurrente au même endroit et elle s'inscrit dans la représentation du corps de l'enfant. Ces enfants ont donc une image du corps qui intègre le lieu de la douleur.

4.1.3. Ambivalence dans le dessin et dans les entretiens des enfants

Le dessin, comme le commentaire, montre chez les enfants l'existence d'un lien complexe entre savoir/non savoir concernant la maladie et montrer/dire quelque chose de leur corps, tel qu'ils le vivent. Le dessin montre à la fois le besoin/désir de dire, de montrer et le refus/crainte de le faire et la difficulté à trouver les mots pour dire/représenter cette étrange familiarité qu'est leur maladie.

La bouche est l'instrument de communication [25]. Slimane dessine une bouche en forme de sourire qu'il efface à la fin de la passation. Il la remplace par un trait vacillant qui figure l'existence d'une angoisse sur le bonhomme. Le renforcement au niveau de l'oreille gauche indique une préoccupation concernant « l'entendre et le savoir » [25]. À la fois, il paraît ne pas vouloir entendre ni parler de sa maladie et en même temps il se demande « pourquoi c'est moi ? ». Les yeux écarquillés de son personnage témoignent de l'existence d'une curiosité. Les mains et les pieds sont absents, ce qui signe une culpabilité inconsciente, une impuissance ou une difficulté à établir des liens [25]. La bouche ainsi que les bras levés

en V signifient un appel à l'aide, une peur qui peut être liée à une incertitude concernant sa maladie. L'absence de vêtement du personnage pourrait signifier ce besoin d'être contenu, protégé par son environnement familial.

Laura dessine des doigts pointus qui, selon Royer [25], sont le signe d'une agressivité inconsciente. La symétrie de la tête du bonhomme n'est pas respectée : les yeux qui louchent renvoient à une ambivalence « voir-non voir » ou « savoir-non savoir ».

Iris dessine un bonhomme de petite taille avec une posture figée, les bras le long du corps ; ce qui constitue l'expression d'une timidité et d'une crainte. Elle insiste sur l'œil gauche qu'elle gomme et recommence plusieurs fois. Les yeux écarquillés sont le signe d'une curiosité. La légère dissymétrie peut renvoyer à une ambivalence liée à cette curiosité. Les jambes ne sont pas symétriques : l'une est plus longue que l'autre. Cela peut être lié à une difficulté au niveau de la stabilité, à une insécurité ou à une peur. Il est possible que cette difficulté soit liée à son inhibition et sa timidité puisqu'elle dit avoir des difficultés à parler en groupe.

Le bonhomme d'Amal a une tête particulièrement grosse comparée au reste du corps. Aucune partie du corps n'est visible sur le bonhomme, excepté la tête. Selon Royer [25], le contrôle volontaire et l'aspect vital de la tête peuvent compenser un corps malade et mystérieux qui échappe au contrôle. La tête renvoie également à la pensée : est-ce que Amal aimerait davantage penser à propos de sa maladie et/ou pouvoir contrôler ce qu'elle en dit ? Par ailleurs, l'absence de pieds est le signe d'une insécurité, d'une peur ou d'une culpabilité. L'ancrage dans le sol ainsi que le cadre entourant le bonhomme peuvent donc se comprendre comme un besoin de soutien et de protection de l'environnement extérieur et familial.

4.2. Entretiens et discours à propos des dessins

Les enfants manquent de mots pour parler de leur maladie. Ils disent ne pas en parler et que personne de leur entourage familial ne leur en parle ; ils disent avoir peu de connaissances sur leur maladie. Amal et Slimane disent ne pas connaître son nom.

Slimane dit que c'est gênant pour lui d'en parler. Il préfère garder tout à « l'intérieur ». Il dit pouvoir en parler à la maison « mais pas tout le temps ». Laura dit ne pas avoir dit à ses amis qu'elle était drépanocytaire : « surtout car j'en parle pas trop. » Ce manque de discours entrave la construction de l'image de leur corps chez les enfants et, comme cela a été montré dans d'autres travaux à propos d'autres pathologies [27], entrave le processus de subjectivation de la maladie. Cela peut expliquer le fait qu'aucun des enfants ne se dessine

lui-même. Toutefois, s'il a paru difficile pour les enfants de se représenter la maladie et d'en parler, à la fin de l'entretien ils ont posé des questions concernant la maladie (« c'est quoi ? » ; « pourquoi je prends des médicaments ? » ; « pourquoi moi ? »...). Ce qui renseigne sur leur désir de comprendre cette maladie qui leur est étrange.

L'entretien montre que parler de la maladie est difficile et pourrait leur faire courir un risque mal identifié.

Les entretiens sont « pauvres ». Laura a parlé plus facilement en s'appuyant sur son dessin. Or, les travaux sur le sujet montrent à quel point l'absence de mots pour parler de la maladie empêche l'élaboration de la maladie par l'enfant et donc le processus d'intrication psyché/soma indispensable à la construction de l'identité. De fait, il y a un risque que « l'interdit de parler » autour de la drépanocytose soit associé à « l'interdit de penser » [26] cette maladie et donc, de la subjectiver. Cette difficulté de parler doit être mise en lien avec ce que nous avons dit des représentations culturelles de la maladie mais aussi avec le fait que l'entretien a lieu en milieu hospitalier dans lequel le « parler » de la maladie est fait avec les mots de « la science ». Il est aussi possible que les enfants estiment que la drépanocytose relève uniquement de l'intimité du cercle familial et du colloque singulier et secret entre famille et médecins.

5. Discussion

Dans tous les dessins, même avec la mise à distance via la représentation d'un autre, il y a une inscription de la douleur dans le corps dessiné. Les enfants ont projeté leur propre douleur dans le corps d'un autre (une amie ou un personnage fictif). Par ailleurs, dessiner un personnage inanimé peut renvoyer, chez les enfants, à la notion de mort ; les personnages sont figés dans l'espace de la feuille. De plus, on sait que la drépanocytose est une maladie incurable et mortelle dans de nombreux pays africains. On peut se demander si le caractère létal et chronique de la drépanocytose n'entraverait pas l'élaboration de la représentation de leur propre corps.

Les enfants n'ont pas de mots pour dire leur maladie, pourtant ils viennent tous les ans à l'hôpital de jour pour participer à des séances d'éducation thérapeutique. Lors de ces visites à l'hôpital, de nombreuses fois ils ont entendu les détails des effets de la maladie et les mots scientifiques pour en parler. Dans ce contexte, il est possible de formuler deux hypothèses : ce sont les mots des « autres », ce n'est pas leur maladie telle qu'ils la vivent, ces mots-là ne peuvent servir à dire ce qu'ils vivent ; ces mots font peur et ils ne veulent pas les prononcer

pour se protéger et protéger leurs proches de la souffrance qu'ils vivent, « ne vous inquiétez pas je ne sais rien de cette maladie... ». Ces enfants disent être dans l'évitement de la parole prononcée : ils dissimulent leur maladie à leurs amis, en parlent peu ou en n'en parlent pas dans leur famille. Ainsi, est-ce que dire le nom rendrait la maladie réelle ?

Revenant à la famille de Slimane, on constate que c'est son père qui l'assiste pendant sa consultation en hôpital de jour. Or, en Afrique subsaharienne, comme il a été dit dans l'introduction, c'est la femme qui est, généralement, au chevet de l'enfant malade à l'hôpital. Cela renseigne sur un remaniement et sur une transformation des repères et des rôles culturels des parents en contexte d'immigration, en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant malade. La situation migratoire a donc provoqué une redéfinition des rôles familiaux chez les parents de Slimane. Quand on sait que la migration peut être associée à des ruptures et à des crises identitaires chez les migrants [5,17,23], il est nécessaire de donner aux pères et aux mères d'enfants atteints de drépanocytose en général, et à ceux de Slimane, en particulier, la possibilité de poser des mots sur les différentes transformations de leurs rôles parentaux en lien avec la prise en charge de leur enfant afin qu'ils puissent les contenir et les transformer dans l'optique de prévenir de possibles crises identitaires chez ces parents. Cette nécessité se pose d'autant plus qu'on sait, à partir des travaux de Houzel [13], que le bien-être des parents contribue à celui des enfants.

La présence du père de Slimane au chevet de son enfant renseigne, par ailleurs, sur le fait que les pères, tout comme les mères, sont affectés par la maladie de leur enfant. Cette présence paternelle amène à accorder un intérêt à ce que vivent les pères, à les écouter et à leur permettre de se dire et de se penser en tant que pères d'enfants malades et ce, afin de comprendre ce qu'ils vivent pour pouvoir mieux les soutenir. Ceci conduit à la nécessité de développer des recherches et des pratiques visant à écouter et à soutenir les pères d'enfants en situation de handicap qui, actuellement, sont souvent « oubliés » par les professionnels et par les chercheurs au profit de la mère.

À l'exception de Laura qui est la fille unique de sa famille, les autres enfants rencontrés ont au moins un frère ou une sœur. Or, aucun enfant n'a dessiné un frère ou une sœur. Ils ont tous dessiné des personnes étrangères à la famille, à la fratrie. Il est possible que la fratrie ne soit pas une ressource pour ces enfants face à la maladie. Cette donnée issue du dessin donne des indications sur les liens fraternels et met en avant la nécessité, pour les parents et pour les professionnels, de soutenir le parler en famille, entre les parents et les enfants et entre les enfants eux-mêmes de la drépanocytose. Comment avoir un frère et/ou une sœur comme ressource dans un contexte familial où la maladie reste un tabou, où il est interdit

d'en parler ? Comme le précise Scelles [26], en situation de handicap d'un enfant, « la parole libérée entre parents et enfants libère celle qui peut se déployer entre enfants, ce qui favorise les mouvements d'identification et de différenciation entre eux, fondateurs de leur fraternité ». Scelles soutient en effet que parler en famille, avec les enfants, de la maladie, de l'enfant malade (en situation de handicap) et de ses frères et sœurs permet aux membres de la famille de contenir et de transformer cette douloureuse et stimulante énigme que constitue le handicap. Il est donc utile de laisser parler les enfants entre eux de ce qu'ils vivent et pensent concernant la maladie et ce, même si l'adulte est important pour les aider à trouver des mots pour dire la maladie et pour se dire en tant que frères et sœurs du malade ou en tant qu'enfants malades ayant des frères et sœurs.

Les frères et sœurs sont une ressource précieuse pour l'enfant malade quand ils sont implicitement ou explicitement autorisés par les parents à parler entre eux et avec l'enfant malade de ce qu'ils vivent et pensent de sa maladie. Dès lors, les parents devraient, autant que faire se peut, réduire leurs interventions dans les relations entre l'enfant malade et ses frères et sœurs afin de permettre aux enfants d'élaborer, le plus librement possible sur la maladie et de construire des liens fraternels moins « imposés » par les adultes. Cela ne peut être que bénéfique pour les enfants car cette élaboration psychique leur permet de faire l'expérience du pouvoir désaliénant et libérateur du travail de pensée [26].

Parler en famille de la drépanocytose devient une nécessité dans un contexte où l'usage de l'Internet et des réseaux sociaux prend de l'ampleur chez les enfants [22]. Il est plus qu'urgent pour les familles d'encourager les enfants à parler, avec eux et entre eux, de la drépanocytose afin de contenir et transformer ce qu'ils peuvent avoir lu, entendu et/ou vu de cette maladie sur Internet ou sur les réseaux sociaux. Ainsi, les parents pourront faire de l'Internet une ressource pour eux et pour leurs enfants face à la drépanocytose.

Le cadre de la recherche peut être un facteur favorisant l'inhibition des enfants. En effet, ils viennent à l'hôpital pour parler, via les séances d'éducation thérapeutique et les consultations. Ils s'attendent ainsi à répondre aux questions posées par l'infirmière référente et par la psychologue du service. Or, la chercheuse qui les a rencontrés ne relève ni du soin ni de leur cercle familial. Elle appartiendrait, pour les enfants, au cercle de personnes avec lesquelles il ne faut pas parler de la maladie. Cela soulève la question de dispositif susceptible d'aider les enfants à ouvrir le champ des possibles pour parler de ce qu'ils vivent.

7. Conclusion

Cette recherche montre l'impact de la douleur drépanocytaire sur la construction de l'image du corps chez l'enfant tel que décrit par Josset-Raffet, Yi & Benkerrou [15]. Bien que n'ayant pas de données cliniques signant une déstructuration de l'image du corps, nous formulons l'hypothèse que le fait que les enfants ne se soient pas dessinés soit associé aux difficultés qu'ils ont à se représenter leur maladie et leur propre corps, difficultés aussi en partie liées au tabou familial entourant cette maladie.

Le dessin est apparu comme un support de projection de leur vécu, de leur corps et un médiateur pour parler de leur maladie. Ce qui fait du dessin un outil important pour les professionnels soignants.

Par ailleurs, cette étude montre la nécessité de favoriser le « parler » en famille (parents/enfants et enfants entre eux) de la drépanocytose via, par exemple, des groupes de parole mis en place au sein des institutions de soins et intégrant l'enfant atteint, ses parents, ses frères et sœurs et le personnel médical. Ce dispositif peut aider chacun des participants à échanger avec les membres de la famille et avec l'équipe soignante sur la maladie. Cette proposition impose aussi de mieux comprendre les aides que les enfants et les parents souhaitent recevoir, ce qu'ils peuvent accepter ou ne pas accepter. Par ailleurs, dans des travaux futurs, il serait intéressant de réaliser cette recherche en dehors de l'hôpital, par exemple au domicile familial.

Conflit d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir des liens d'intérêts

Références

- [1] Anzieu D. Le moi-peau. Nouvelle édition revue et augmentée. Paris: Dunod; 1995. ix+291. (Psychismes).
- [2] Bantman P. La famille comme « partenaire thérapeutique ». Che vuoi ? [Internet]. 2005 [cité 11 sept 2018];HS01(3):49-60. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-che-vuoi-1-2005-3-page-49.htm>
- [3] Bonnet D. Au-delà du gène et de la culture. Hommes et Migrations [Internet]. 2000 [cité 3 juill 2017];1225(1):23-38. Disponible sur: http://www.persee.fr/doc/homig_1142-852x_2000_num_1225_1_3508

- [4] Bonnet D. Rupture d'alliance contre rupture de filiation : le cas de la drépanocytose. In: Dozon JP, Fassin D, éditeurs. Critique de la santé publique : une approche anthropologique. Paris: Balland; 2001. p. 257-80. (Voix et Regards).
- [5] Desplechin F. L'identité dans l'exil : entre crainte de l'oubli et fantasme inconscient de trahison. Le travail clinique auprès de demandeurs d'asile. L'information psychiatrique [Internet]. 2 févr 2015 [cité 23 mai 2019];Volume 91(1):45-52. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2015-1-page-45.htm>
- [6] Dolto F. L'image inconsciente du corps. Paris: Seuil; 1984. 375 p.
- [7] Faure J, Romero M. Retentissements psychologiques de la drépanocytose. In: La drépanocytose. Paris: John Libbey Eurotext; 2003. p. 277-86.
- [8] Ferrari P, Epelbaum C. Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In: Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris: Flammarion; 1993. p. 443-51.
- [9] Fournier-Charriere E. La douleur des crises vaso-occlusives de l'enfant drépanocytaire. Soins pédiatrie/puériculture. 2007;28(234):21-6.
- [10] Freud S. Trois essais sur la théorie sexuelle. Paris: Gallimard; 1915.
- [11] Gernet S, Mestre C, Runel-Belliard C. Du pays d'origine au pays « d'accueil » : perception de la maladie chez 26 familles drépanocytaires suivies au CHU de Bordeaux. Journal de pédiatrie et de puériculture [Internet]. 2012 [cité 14 juill 2017];25:309-15. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/771297>
- [12] Haute Autorité de Santé. Dépistage néonatal de la drépanocytose en France : pertinence d'une généralisation du dépistage à l'ensemble des nouveau-nés [Internet]. 2013 [cité 19 mars 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1724724/fr/depistage-neonatal-de-la-drepanocytose-en-france-pertinence-d-une-generalisation-du-depistage-a-l-ensemble-des-nouveau-nes
- [13] Houzel D. Influence des facteurs familiaux sur la santé mentale des enfants et des adolescents. La psychiatrie de l'enfant [Internet]. 2003 [cité 23 mai 2019];46:395-434. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2003-2-page-395.htm?1=1&DocId=344577&hits=3745+3744+3743+3742+>
- [14] Inserm. Douleur [Internet]. Inserm - La science pour la santé. 2016 [cité 19 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
- [15] Josset-Raffet E, Yi MK, Benkerrou M. La trajectoire corporelle et psychique de la douleur chez l'enfant atteint de drépanocytose. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence

- [Internet] 2016 [cité 8 sept 2017];64:131-8. Disponible sur:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961716000040>
- [16] Kaës R. Les alliances inconscientes. Paris: Dunod; 2009. x+248. (Psychismes).
- [17] Lafitte M. Entre origine et rupture. Le sujet à l'épreuve de l'exil. Autres Temps [Internet]. 1999 [cité 23 mai 2019];62:103-16. Disponible sur: https://www.persee.fr/doc/chris_0753-2776_1999_num_62_1_2135
- [18] Lainé A, Dorie A. Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints [Internet]. 2009 [cité 23 sept 2015]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00432661>
- [19] Montandon-Binet C. Sur le concept de seuil de tolérance à la douleur. In: La douleur, approche pluridisciplinaire. Paris: L'Harmattan; 1992. p. 75-109.
- [20] Njifon Nsangou H, Scelles R. Drépanocytose et fratrie : regard croisé du vécu d'une sœur et d'un frère d'un enfant malade. Journal de Pédiatrie et de Puériculture [Internet] 2019 [cité 29 mars 2019];32:75-84. Disponible sur:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0987798319300295>
- [21] Oudin-Dogliani D, Gay M-C, Lehougre M-P, Arlet J-B, Galactéros F. Les représentations de la drépanocytose comme déterminants de l'observance thérapeutique. Ann Méd Psychol [Internet] 2018; Disponible sur:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448718301173>
- [22] Popper-Gurassa H. La famille à l'épreuve d'Internet. Le Divan familial [Internet]. 2008 [cité 23 mai 2019]21:95-104. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2008-2-page-95.htm>
- [23] Rosental PA. Maintien/Rupture : Un Nouveau Couple Pour L'Analyse des Migrations. Annales Histoire, Sciences Sociales [Internet]. déc 1990 [cité 23 mai 2019];45:1403-31. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/journals/annaes-histoire-sciences-sociales/article/maintienrupture-un-nouveau-couple-pour-lanalyse-des-migrations/5777413CDF706DA267BCB8A6A75C3C0E>
- [24] Royer J. La personnalité de l'enfant à travers le dessin du bonhomme. Bruxelles: Editest; 1977.
- [25] Royer J. Dessin du bonhomme: la personnalité de l'enfant dans tous ses états. Paris: Edition du journal du psychologue; 2011.
- [26] Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. Rev Fr Psychanal 2008;(2):485.

- [27] Scelles R. Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et sœurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience mentale* 2012;8:103-15.
- [28] Schilder P. *L'Image du corps: Étude des forces constructives de la psyché*. Paris: Gallimard; 1968.
- [29] Souley A. « Emassi »: Discours autour de la drépanocytose en milieu Haoussa au Niger. In: Lainé A, Bonnet D, Keclard L, Romana M, éditeurs. *La Drépanocytose: Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala; 2004. p. 141-69.
- [30] Tsala Tsala JP. *Familles africaines en thérapie : Clinique de la famille camerounaise*. Paris: L'Harmattan; 2009. 268 p.
- [31] Tsala Tsala JP. La mère camerounaise et son enfant drépanocytaire. In: *Familles africaines en thérapie Clinique de la famille Camerounaise*. Paris: L'Harmattan; 2009. p. 165-77.
- [32] Vinay A. *Le dessin dans l'examen psychologique de l'enfant et de l'adolescent*. 2^e édition entièrement revue et actualisée. Paris: Dunod; 2014. 124 p. (Les Topos le savoir en 2 mots).
- [33] Winnicott DW. *Jeu et réalité: l'espace potentiel*. Paris: Gallimard; 2002. 276 p. (Folio Essais 398).

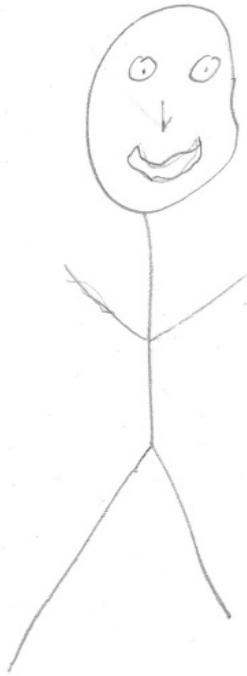


Figure 1. Dessin de Slimane

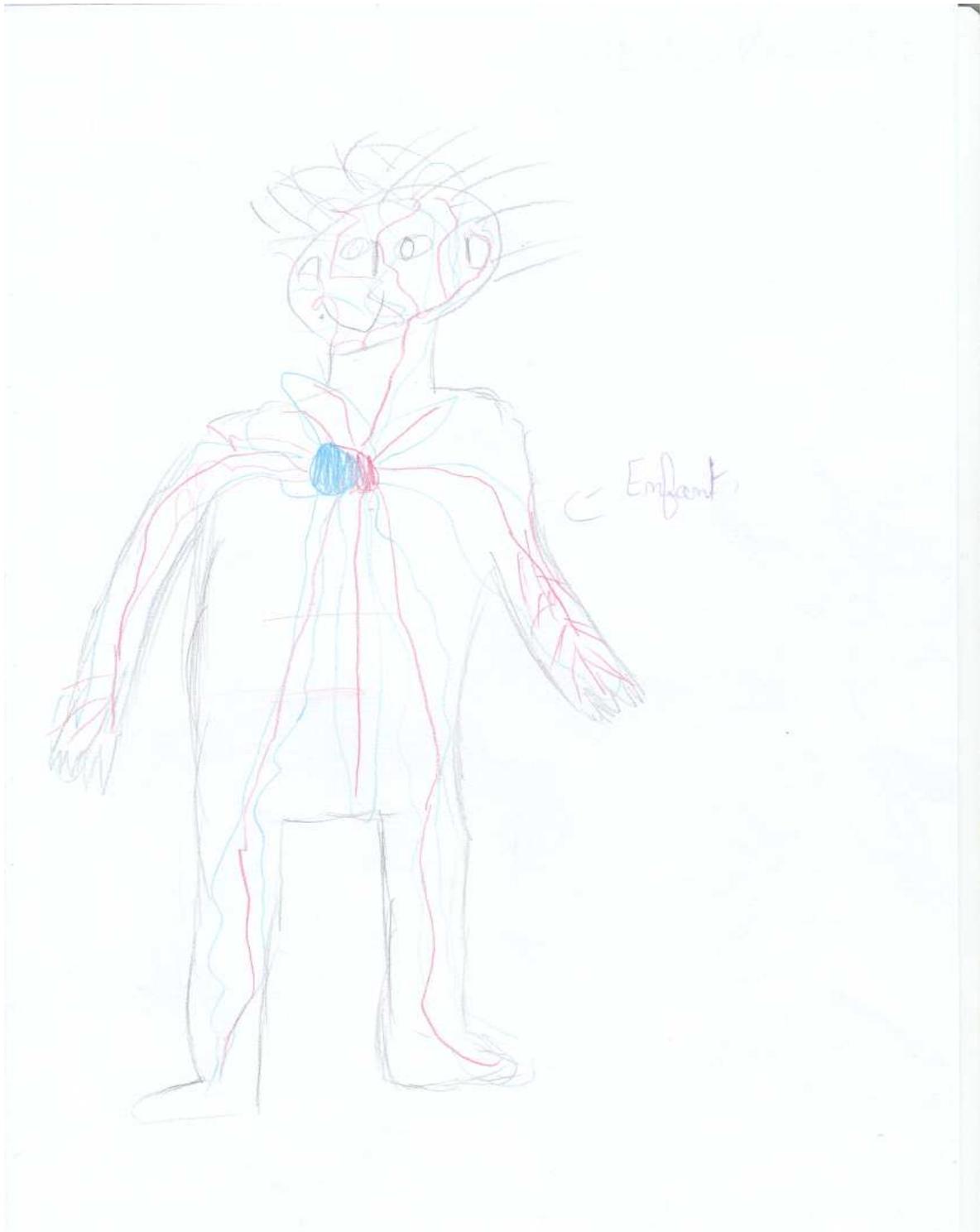


Figure 2. Dessin de Laura



Figure 3. Dessin d'Amal

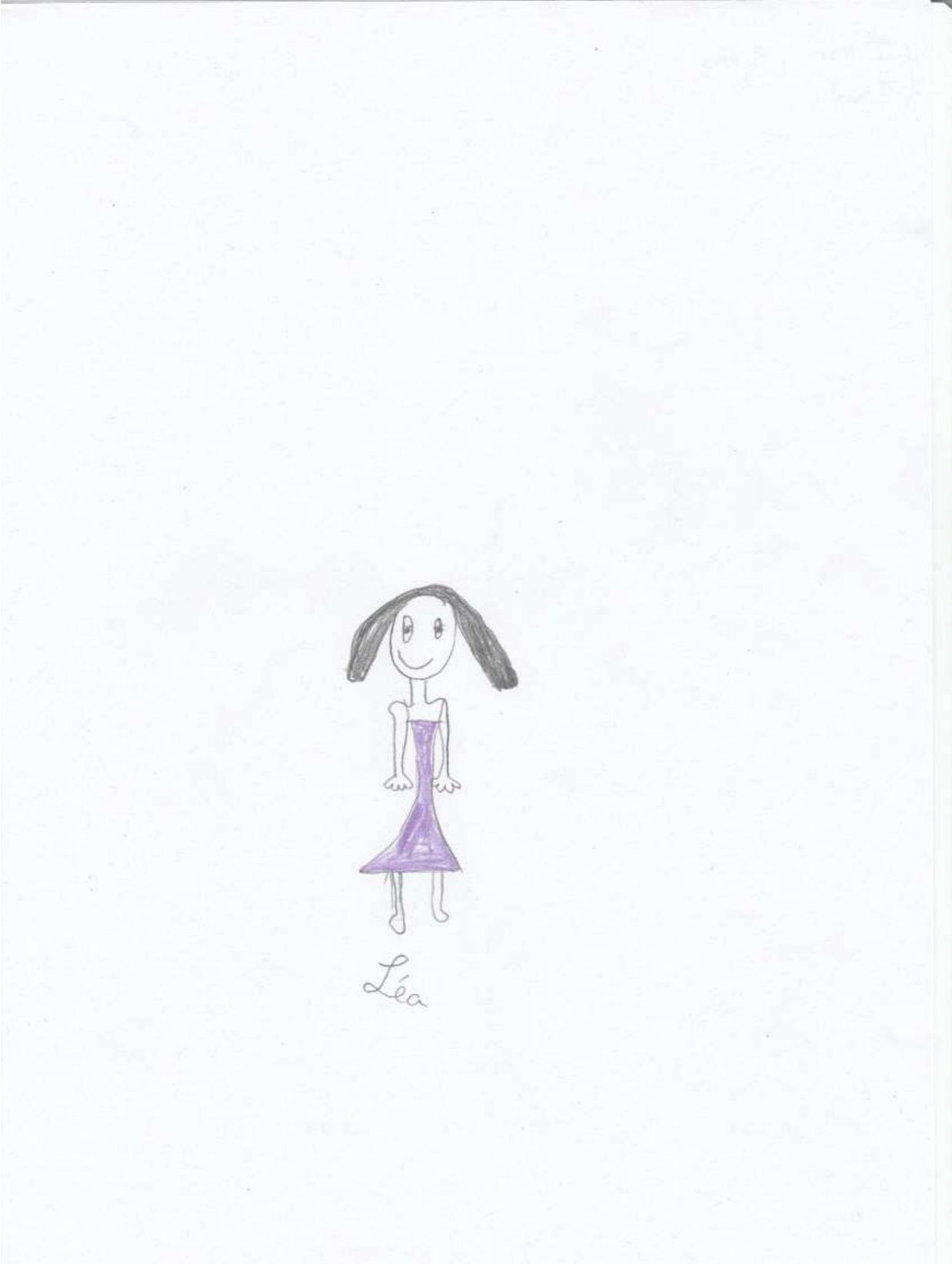


Figure 4. Dessin d'Iris

Tableau 1. La population de l'étude

| Prénom | Age et niveau scolaire | Fratric | Origine | Intensité de la maladie |
|---------------|-------------------------------|---|---|---|
| Slimane | 12 ans (6 ^e) | Ainé d'une fratrie de 4. Une sœur drépanocytaire SS | Né en France, originaire du Mali | Drépanocytose SS, CVO fréquentes avec nécessité d'hospitalisation et plusieurs transfusions |
| Laura | 11 ans (6 ^e) | Fille unique | Née en France, originaire de la Guadeloupe | Drépanocytose SS, CVO fréquentes avec nécessité d'hospitalisation et plusieurs transfusions |
| Iris | 9 ans (CM1) | Deuxième d'une fratrie de trois. | Née en France, originaire de la Côte d'Ivoire | Drépanocytose SS, CVO peu fréquentes |
| Amal | 7 ans (CE1) | Un frère jumeau (non SS) | Née en France et originaire d'Afrique Subsaharienne | Drépanocytose SS, CVO peu fréquentes |

Tableau 2. Les principaux éléments graphiques du dessin de chaque enfant

| | Aspects globaux | Identité du bonhomme | Les membres isolés |
|---------------------------------|--|--|---|
| Slimane 12 ans | <ul style="list-style-type: none"> • Age de maturité graphique : 6ans ½ • Schéma corporel inférieur à la norme • Bonhomme bâton • Absence d'identification sexuelle, de détails • Absence de couleurs • Symétrie non respectée | <p>Commence par dessiner un personnage de dessin animé mais n'y parvient pas. Gomme et dessine finalement un bonhomme bâton</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Bouche en forme de sourire effacée puis redessinée d'un trait vacillant. • Renforcement du côté de l'oreille gauche • Yeux écarquillés • Absence des mains et des pieds • Absence de vêtements • Bras en V levés |
| Laura 11 ans | <ul style="list-style-type: none"> • Age de maturité graphique : 7ans • Schéma corporel dans la norme • Absence de vêtements • Identification sexuelle masculine • Tracé du bas vers le haut • Symétrie de la tête non respectée | <p>Son bonhomme est « un être humain qui a un cœur et le sang il circule bien ».</p> <p>Elle reproduit le dessin d'un livre.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Représentation de l'intérieur du corps • Bras et jambe gauche plus épais • Encadrement orange au niveau de la cage thoracique • Grandeur du personnage (23cm) • Doigts pointus |

| | | | |
|-----------------------------|---|----------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Bonhomme bancale • Tracés légers, striés • Utilisation couleurs (sang, veines) | | |
| Iris 9 ans | <ul style="list-style-type: none"> • Age de maturité graphique : 8ans • Schéma corporel dans la norme • Ecart de 5ans entre l'échelle <i>tête</i> et <i>schéma corporel</i> • Tracé léger et arrondi • Utilisation couleurs • Peu de détails • Dissymétrie | Une amie (Léa) | <ul style="list-style-type: none"> • Bonhomme de petite taille (8cm) • Yeux écarquillés • Tronc fin et colorié |
| Amal 7 ans | <ul style="list-style-type: none"> • Age de maturité graphique : 7ans ½ • Schéma corporel inférieur à la norme • Identification sexuelle féminine • 1an ½ d'avance sur l'échelle <i>Tête</i> • Tracé appuyé • Utilisation couleurs | Une amie | <ul style="list-style-type: none"> • Grosseur de la tête • Absence du nez • Tronc accentué par une longue robe noire, dissimule les jambes, le cou • Trois doigts pointus • Dessine un cadre autour du bonhomme et une mèche de ses cheveux |

