



HAL
open science

Répression émotionnelle, dépression et stratégies de "coping" face à la douleur chez l'adulte souffrant de drépanocytose. Etude observationnelle de 89 sujets

Maëvah Rosine

► To cite this version:

Maëvah Rosine. Répression émotionnelle, dépression et stratégies de "coping" face à la douleur chez l'adulte souffrant de drépanocytose. Etude observationnelle de 89 sujets. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01731880

HAL Id: hal-01731880

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731880>

Submitted on 14 Mar 2018

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.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Maëvah ROSINE

le 05 novembre 2012

**REPRESSION EMOTIONNELLE, DEPRESSION ET
STRATEGIES DE « COPING » FACE A LA DOULEUR CHEZ
L'ADULTE SOUFFRANT DE DREPANOCYTOSE**

ETUDE OBSERVATIONNELLE DE 89 SUJETS

Examineurs de la thèse :

M. Jean-Pierre KAHN	Professeur		Président du jury
M. Frédéric GALACTEROS	Professeur)	
M. Bernard KABUTH	Professeur)	Juges
M. Philippe AIM	Docteur en Médecine)	

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
Asseseurs Relations Internationales	Professeur Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET -
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre
DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard
DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES -
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-
VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL
Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ
Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeur Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeur Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER – Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT – Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLEAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON – Professeur Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Médecine Générale

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteur Véronique DECOT-MAILLET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Véronique VENARD – Docteur Héléne JEULIN – Docteur Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteur Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteur Laëtitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteur Laure JOLY

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA

Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Sophie SIEGRIST

Docteur Arnaud MASSON

Docteur Pascal BOUCHE

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE

Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL

Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT

Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Hairy J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELMORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIMARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto
(JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de
Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô
Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (USA)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de WUHAN (CHINE)

Mr Le Professeur Jean-Pierre KAHN

Professeur de psychiatrie d'adulte, Coordonnateur régional du DES de psychiatrie,

Chef de service de Psychiatrie et Psychologie Clinique au Centre Hospitalier Universitaire de Brabois, NANCY.

Vous me faites l'honneur de présider et de juger ce travail.

Je vous remercie de m'avoir soutenue dans mes idées et d'avoir dirigé de ce travail.

Vous avez été témoin de plusieurs étapes marquantes de mon parcours d'interne et j'ai pu apprécier, à chacune de ces étapes, vos qualités humaines et pédagogiques.

A notre Maître et Juge

Mr le Professeur Frédéric GALACTEROS

Professeur de biochimie génétique,

Chef de service de médecine interne et de l'Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge
au Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor, Créteil.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et de vous déplacer jusqu'à Nancy malgré vos très nombreuses obligations.

Je vous remercie de vous être autant impliqué dans ce projet, sans vous cette étude n'aurait pas pu voir le jour.

Je vous remercie également de m'avoir guidée avec tant de gentillesse et de patience.

A notre Maitre et Juge

Mr le Professeur Bernard KABUTH,

Professeur de pédopsychiatrie, Chef de service de pédopsychiatrie du Centre hospitalier
Universitaire de Brabois, Nancy

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.

Durant mon internat, j'ai pu apprécier vos qualités pédagogiques.

Votre jugement a pour moi une grande valeur.

A notre Directeur de thèse

Mr le Docteur Philippe AIM

Praticien Hospitalier dans le service de Psychiatrie et Psychologie Clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Brabois, Nancy.

Je vous remercie beaucoup pour votre soutien, votre ouverture d'esprit et votre pertinence.

Je vous remercie d'avoir dirigé ce travail.

En tant que président des internes puis tout au long de ce travail de thèse, vous avez toujours su efficacement partager votre expérience et vos connaissances.

Un grand merci à toute l'équipe de l'Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge du Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor pour m'avoir si gentiment accueillie.

Dans cette équipe je souhaite particulièrement remercier :

Mme le Docteur Dora BACHIR,

Je vous remercie grandement d'avoir mis autant de temps et d'énergie dans ce projet. J'ai pu bénéficier de votre expérience de la recherche clinique. Vous avez été un pilier pour la bonne marche de cette étude.

Mme le Docteur Justine GELLEN-DAUTREMER, Mme le Docteur Anoosha HABIBI, Mr le Docteur Pablo BARTOLUCCI

Merci pour votre implication dans ce travail.

Mme Christine FAUROUX,

Attachée de recherche clinique. Merci pour votre disponibilité, votre patience, votre aide tout au long de cette étude.

Marie-Pierre DE TORHOUT

Psychologue. Merci pour tes mots justes de soutien et ta participation au bon déroulement de l'étude.

Et Mme Frédérique HOSSENLOP cadre de santé. Merci d'avoir apporté des réponses pratiques pour à la mise en œuvre de l'étude.

A Nancy je souhaite remercier pour ce travail :

Mme le Docteur Nelly AGRINIER,

Praticien Hospitalier au Centre d'Epidémiologie Clinique de Nancy.

Merci pour votre clairvoyance, votre rigueur, votre réactivité sans failles. Merci pour votre travail de statistique. Merci de m'avoir incitée à aller loin dans mes recherches.

Mme le Docteur Dominique STENSCHENKO

Praticien Hospitalier, hématologue au Centre Hospitalier Universitaire Brabois, Nancy

J'ai beaucoup apprécié votre ouverture d'esprit. Je vous remercie d'avoir permis ce contact avec l'équipe du Professeur Galactéros.

Mr Renaud COHEN psychologue et Mme le Docteur Pauline KIEFFER psychiatre pour leurs prêts de livres et d'articles.

Mme le Docteur Lidiana MUNEROL médecin en Santé Publique ; Merci avant tout pour ton amitié, ton soutien puis merci pour tes corrections et tes rappels si percutants des bases des statistiques.

Mr le Docteur Bernard NORROY praticien hospitalier à l'Unité d'Accueil et Urgences Psychiatriques (UAUP) pour sa relecture, ses corrections si justes et pour sa bonne humeur.

Claudine, secrétaire à l'UAUP, pour son sens de l'organisation et son aide.

Mme le Docteur PICHENE, chef de service de l'UAUP pour son soutien.

Pour ce travail et pour tout le reste

Merci à ma famille, à mes amis, particulièrement toi Maman et toi Philippe.

Et surtout,

Merci à toi ma fille, Kélys, mon trésor, ma fierté.

« Je veux devenir un vrai docteur comme toi, comme ça je pourrai t'aider »

Kélys

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	21
ASPECTS THEORIQUES.....	22
1. La drépanocytose.....	22
1.1. Définition- Epidémiologie.....	22
1.2. Clinique-Traitement	23
2. Drépanocytose et Psychiatrie	25
2.1. Les complications psychiatriques connues.....	26
2.1. a) Abus de toxiques et addiction	26
2.1. b) Anxiété et dépression	27
2.2. Quels outils pour « faire face » ?.....	27
2. 2. a) Principes généraux	27
2.2. b) Coping et maladie chronique	29
2.2. c) Soutien social : un moyen de coping face à une maladie chronique ?	29
2.2. d) Coping et drépanocytose	30
2. 2. e) Soutien social et drépanocytose.....	31
3. Régulation émotionnelle.....	32
3.1. Définition.....	32
3.2. Maladie chronique et régulation émotionnelle	33
3.2. a) Répression émotionnelle	33
3.2.b) Répression émotionnelle : écueils de compréhension.....	34
3.2. c) Répression émotionnelle et maladie chronique.....	35
3.2. d) Répression émotionnelle et drépanocytose	36
ETUDE OBSERVATIONNELLE	37
1. Matériel et Méthode	37
1.1. Objectif principal.....	37
1.2. Objectif secondaire.....	37
1.3. Type d'étude.....	37

1.4. Population de l'étude.....	37
1.5. Calcul du nombre de sujets nécessaires.....	38
1.6. Modalités de recrutement-planning.....	38
1.7. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	38
1.8. Outils de mesure.....	39
1.8. a) L'hétéro-questionnaire.....	39
1.8. b) L'auto-questionnaire.....	39
2. Description des données collectées et méthodes de mesure.....	52
2.1. Les données de l'hétéro-questionnaire.....	52
2.1. a) Données sociodémographiques.....	52
2.1. b) Autour de la maladie drépanocytaire : expérience du deuil et regard des autres.....	52
2.1. c) Gravité de la maladie drépanocytaire.....	52
2.2. Les données de l'auto questionnaire.....	54
2.2. a) L'existence d'une dépression.....	54
2.2. b) Les stratégies de coping à la douleur.....	55
2.2. c) Répression émotionnelle comme coping style.....	55
2.2.d) Ordre d'apparition des échelles d'évaluation dans l'auto-questionnaire.....	57
3. Méthodologie de l'analyse statistique.....	58
4. Résultats.....	59
4.1. Données sociodémographiques.....	59
4.2. Sévérité de la maladie drépanocytaire.....	59
4.2. a) Symptômes aigus (figure 2).....	59
4.2. b) Symptômes subaigus à chroniques.....	60
4.2. c) Scores de sévérité et sévérité ressentie.....	61
4.3. Expérience du deuil.....	61
4.4. Les stratégies de coping à la douleur.....	62
4.4. a) scores.....	62
4.4. b) facteurs privilégiés.....	63
4.5. Répression émotionnelle.....	63

4.6. L'état dépressif.....	64
5. Analyse statistique.....	65
5.1. Lien entre la variable dépression et des facteurs explicatifs (ANNEXE D-2 : analyse bivariée).....	65
5.1. a) Lien entre la dépression et facteurs sociodémographiques	65
5.1. b) lien entre dépression et score de sévérité clinique	65
5.1. c) lien entre dépression et stratégies de coping à la douleur.....	65
5.1. d) Lien entre dépression et répression émotionnelle	66
5.2. Etude des facteurs de confusion potentiels dans l'analyse de l'association répression-dépression (Cf. ANNEXE D-3).....	66
5.3. Dépression et facteurs explicatifs: analyse multivariée (Cf. ANNEXE D-4).....	67
DISCUSSION	68
1. Objet de l'étude	68
2. Points forts et limites de l'étude	68
2.1. Points forts.....	68
2.2. Les limites	69
3. Intérêt de l'étude.....	70
4. Perspectives.....	70
CONCLUSION	73
BIBLIOGRAPHIE.....	74
ANNEXES	79
ANNEXE A.....	80
Scores de sévérité de la drépanocytose.....	80
ANNEXE B.....	84
Grille de cotation du Coping Strategie Questionnaire en Français (CSQ-F).....	84
ANNEXE C.....	86
Grille de cotation de la Marlowe Crowne Social Desirability Scale (MCSD)	86
ANNEXE D-1	87
Descriptif Global	87

ANNEXE D-2	91
Analyse bivariée	91
ANNEXE D-3	92
Facteurs de confusion-Analyse bivariée.....	92
ANNEXE D-4	93
Analyse multivariée.....	93

INTRODUCTION

Il est difficile de définir et de délimiter le terme Emotion. Si sur le plan littéraire c'est la manifestation d'un trouble ou d'un sentiment, dans le domaine des sciences de l'affect, la définition du terme Emotion est un grand sujet de discorde.

Pour certains, les émotions qualifient des états mentaux basiques (par exemple la joie, la peur), en nombre limité, chacun, de cause et d'expression unique. C'est le cas par exemple du modèle d'Ekman avec 6 émotions basiques. Pour d'autres ce sont des réponses ou des tendances de réponses plus ou moins variables, à des stimuli du monde. Pour d'autres encore l'émotion résulte avant tout de deux facultés mentales : la cognition et la perception. Enfin pour une dernière catégorie, les émotions sont des artefacts sociaux qui répondent à des normes culturelles.(16)

La question de la régulation des émotions apparaît alors logiquement dépendre de chacun de ces points de vue.

Devenue très populaire au cours de ces dernières années, la notion de régulation des émotions, notamment la répression émotionnelle, apporte de nouvelles perspectives en psychopathologie dans l'apparition ou non de troubles psychologiques au cours de maladies chroniques.

La Drépanocytose est une maladie chronique qui s'accompagne de crises douloureuses intenses et de complications multiples. Les réactions psychiques à cette maladie peuvent être diverses et fréquentes quoi que peu étudiées sur le plan psychiatrique. Face à une maladie chronique, diverses stratégies de « coping », plus ou moins efficaces sont mises en place par les individus. Le lien entre la répression émotionnelle en tant que style de coping et l'apparition d'une dépression chez le patient drépanocytaire a été une question qui a guidé notre réflexion.

Nous évoquerons donc la maladie drépanocytaire, passerons en revue les concepts de coping et de répression émotionnelle et enfin, nous présenterons les résultats d'une étude, menée sur des patients drépanocytaires, qui tente d'évaluer ces aspects.

ASPECTS THEORIQUES

1. La drépanocytose

1.1. Définition- Epidémiologie

La drépanocytose est une maladie génétique autosomique récessive qui touche principalement les populations d'Afrique sub-saharienne, des Antilles et d'Afrique du Nord. Elle est issue d'une mutation du gène de la β globine qui induit la synthèse d'une hémoglobine (Hb) anormale l'HbS. L'hémoglobine normale, elle, se nomme HbA.

Comme tous les types d'hémoglobine, l'HbS est une hémoprotéine dont le rôle principal est le transport de l'oxygène. Cependant en cas de diminution de la pression en dioxygène, en cas de déshydratation, d'acidose ou d'hyperthermie elle a tendance à polymériser. Du fait de la présence de ce polymère, le globule rouge (ou hématie) prend la forme d'une faux (cf. figure1), Sickle en anglais, dont la caractéristique principale est la perte de la déformabilité. Dans les torrents de la circulation sanguine, ce globule rouge falciforme rigide est fragilisé, sa durée de vie est alors plus courte qu'une hématie normale. Dans la microcirculation, peu déformable, il assure mal la perfusion tissulaire et donc les échanges gazeux. Ces deux phénomènes sont les causes principales de l'ensemble des manifestations cliniques vaso-occlusives et de l'anémie de degré variable.(28)



Figure 1 Forme d'une faux d'un drépanocyte

(Visuals Unlimited/Getty Images, sickle cell secrets Protomag fall 2007)

L'état homozygote (S/S) est la forme la plus fréquente de la drépanocytose mais d'autres allèles des gènes β de l'Hb peuvent s'associer à l'HbS et induire un Syndrome Drépanocytaire Majeur(SDM). Les SDM comportent donc les formes suivantes :

- La drépanocytose homozygote S/S (la plus fréquente mais également la plus sévère, tant sur le plan anémique que vaso-occlusif).
 - Les drépanocytoses hétérozygotes composites S/C, S/ β^0 thalassémie et S/ β^+ thalassémie.
 - Plus rarement les drépanocytoses hétérozygotes composites SD_{Punjab} , SO_{Arab} , $S_{\text{Antilles}}C$, ou les hétérozygoties symptomatiques particulières comme la S_{Antilles} .
- Les individus hétérozygotes (AS) sont asymptomatiques.

La drépanocytose est la première maladie génétique en Île-de-France avec 270 nouveau-nés atteints par an diagnostiqués et plus de 6000 patients suivis dans les services de pédiatrie et pour adulte. Environ 300 000 nouveau-nés par an abondent le groupe des patients mondiaux dont l'effectif est limité par une surmortalité. En 1994, un rapport de l'OMS estimait que les personnes porteuses d'une mutation drépanocytaire représentaient environ 2,3% de la population mondiale, soit 120 millions de personnes (Bardakdjian, 2004). (40). La fréquence de cette mutation de la globine s'explique par la protection relative qu'elle apporte, à l'état hétérozygote, contre le paludisme. Williams TN et ses collaborateurs ont mené une étude sur l'effet du trait drépanocytaire sur le paludisme à *Plasmodium falciparum*, sur la base d'observations cliniques. Les sujets étaient des enfants vivant sur la côte du Kenya. Il en ressort que le trait S protège des symptômes paludéens sévères. Elle est par exemple associée à une diminution de 86% de l'incidence des admissions à l'hôpital pour des formes cérébrales du paludisme.(43)

Depuis les années 1983-1985, puis dès 2000 à l'échelle nationale, le dépistage et donc le diagnostic de cette maladie sont réalisés en période néonatale. A la maternité, chez les nouveau-nés dont un ou les deux parents sont connus pour être atteints ou porteurs de la drépanocytose, ou ayant des origines dites à risque, un prélèvement capillaire est effectué au niveau du talon pour un diagnostic par isoélectrofocalisation. Cependant, chez les patients très peu symptomatiques ou nouveaux arrivants en France, il est possible que ce diagnostic soit fait à l'âge adulte dans des circonstances à risque (une grossesse) ou lors d'une complication grave.

1.2. Clinique-Traitement

La crise douloureuse est la manifestation clinique aiguë la plus fréquemment rencontrée chez l'adulte drépanocytaire. C'est l'apparition soudaine de douleurs articulaires ou osseuses très intenses qui dépassent les capacités d'endurance du patient et les possibilités de soins ambulatoires.(46) Pour mieux décrire cette douleur, il suffit de se rapporter aux appellations

de la drépanocytose dans les cultures africaines. En effet, alors que les cultures occidentales ont nommé cette maladie « anémie falciforme » devant la forme des globules rouges observés au microscope, dans les cultures africaines c'est la crise douloureuse qui est décrite. Ainsi au Ghana elle est nommée « chwechwechwe » (tribu Ga), une onomatopée qui peut se traduire par « morsure, broiement répétés et impitoyables » (33). Dans d'autres langues africaines, on retrouve les appellations : hemkom signifiant « morsure du corps » ou nuidudim « mastication du corps ».

Classiquement ce sont les douleurs du tronc et des extrémités qui sont décrites.

En réalité le patient drépanocytaire peut faire l'expérience d'autres douleurs sévères provenant de complications aiguës telles qu'un priapisme, une cholécystite aiguë, une arthrite aiguë septique, un accident vasculaire cérébral ou un Syndrome Thoracique Aigu (STA).(30)

Le STA est une cause redoutée de mortalité et une des causes les plus communes de séjours traumatisant en soins intensifs. Le STA est caractérisé par des signes cliniques tels que des douleurs angoissantes, une hypoxémie, une détresse respiratoire aiguë, une fièvre et par des infiltrats pulmonaires radiologiques. Les douleurs drépanocytaires peuvent résulter également de complications chroniques comme les ostéonécroses aseptiques, les ulcères cutanés, très invalidants.

Les autres complications de la drépanocytose peuvent être silencieuses mais tout aussi graves. On peut citer les atteintes rénales, pulmonaires chroniques comme l'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP), les atteintes cardiaques, hépatiques ou ophtalmiques. Le caractère systémique de cette maladie s'explique par la circulation dans tous les organes de drépanocytes(ou hématies falciforme).

Deux traitements de fond existent :

- les transfusions sanguines ponctuelles ou régulières, dont les indications sont très encadrées car génératrices de nombreux problèmes secondaires
- et l'hydroxyurée, seul traitement de fond par voie orale. Pour l'hydroxyurée, les difficultés d'observance, liées aux contraintes et aux effets secondaires patents ou craints, sont une cause fréquente d'inefficacité.

Les autres traitements sont ceux des complications aiguës et chroniques. Il s'agit de façon non exhaustive d'hydratation, d'antalgie, d'antibiothérapie, d'oxygénothérapie, d'interventions chirurgicales et autres traitements spécifiques des atteintes organiques.

La seule approche thérapeutique curatrice des manifestations vaso-occlusives de la drépanocytose, est la greffe de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur HLA identique généralement issu de la même fratrie. Elle a des indications très restreintes à savoir, l'existence d'une vasculopathie cérébrale et l'échec d'un traitement par hydroxycarbamide, défini par la récurrence de STA ou de CVO malgré une bonne observance du traitement

La drépanocytose est une maladie génétique grave qui fait intervenir de nombreux professionnels de la santé (hématologues, internistes, urgentistes, de multiples spécialistes, mais aussi des stomatologues, masseurs-kinésithérapeutes...). Le conseil génétique aux couples qui risquent de mettre au monde un ou des enfants drépanocytaires, permet de les informer et les éclairer dans leurs décisions.

2. Drépanocytose et Psychiatrie

La gravité réelle ou ressentie de la gravité de la drépanocytose induit nécessairement une variété d'ajustements psychiques dont le profil individuel n'est pas toujours bénéfique. Par ailleurs la précarité de « l'équilibre vasculaire » de ces patients les met à la merci de facteurs favorisant les accidents vaso-occlusifs très divers dont le stress et les difficultés sociales.

De nombreux autres facteurs favorisant les complications de la maladie drépanocytaire ont pu être repérés ; ce sont des facteurs alimentaires, climatiques. Cependant les facteurs psychologiques seraient sous-évalués(46). La sous-évaluation de ces facteurs a été le moteur de notre réflexion et de notre recherche. L'impression de certains cliniciens en hématologie était que malgré l'existence de symptômes psychiatriques repérés par les soignants et/ou ressentis par les patients, ceux-ci semblaient réticents à en parler. L'exploration plus objective de ces aspects, dans cette population, s'imposait.

Les points que nous avons ensuite choisi d'explorer dans la littérature, ont été déterminés par les questions suivantes :

- Quelles complications psychiatriques sont retrouvées dans cette population ?
- Quels outils ces patients ont développés pour faire face à leur maladie drépanocytaire ou à ces complications ?

Une lecture approfondie de la littérature, à partir des moteurs de recherche PubMed, APAPsycNET avec les principaux mots-clés suivants : « sickle cell disease », « psychiatry »,

« depression » « coping », « coping strategies » « coping style » « adjustment » « chronic disease » « chronic illness », « social support » et du traité de psychologie de la santé, ont permis les conclusions ci-dessous.

2.1. Les complications psychiatriques connues

2.1. a) Abus de toxiques et addiction

Abus d'alcool

L'abus d'alcool est fréquent chez les patients atteints de maladies chroniques comme les lombalgies chroniques ou les maladies rénales aux stades terminaux. Il a été démontré que les personnes souffrant d'une maladie chronique et qui abusaient de l'alcool, ressentait plus de douleur, plus de handicap, une qualité de vie moindre et une moins bonne observance aux traitements.(27)

Bien que les progrès médicaux eussent permis de diminuer la douleur du patient drépanocytaire et d'augmenter son espérance de vie, Wally R Smith et ses collègues se sont aperçu que les hospitalisations pour crise douloureuse restaient très fréquentes, les douleurs mal connues et mal traitées. Ils ont constaté que l'accès aux soins des adultes drépanocytaires était freiné par une stigmatisation venant des soignants et un manque de soutien familial.(39)

Devant ce constat, Wally R Smith et ses collègues ont conçu et développé le projet PISCES (Pain in Sickle Cell Epidemiology Study). Il s'agit d'un ensemble d'enquêtes longitudinales permettant d'établir un modèle biopsychosocial de la douleur drépanocytaire. En 2007 James L Levenson, Wally R Smith et leurs collègues ont étudié l'abus d'alcool chez les patients drépanocytaires. Sur 236 sujets, près d'un tiers abusait de l'alcool mais leur douleur ou leur qualité de vie n'était pas différente des autres.

Abus de médicaments antalgiques ou psychotropes

La complication la plus fréquente de la drépanocytose est la crise vaso-occlusive (CVO), c'est aussi la première cause d'hospitalisation (90% des cas). Un adulte drépanocytaire connaît 0,5 à plus de 10 crises par an qui nécessite des soins hospitaliers. La plupart des crises vaso-occlusives ne sont pas calmées à domicile par les antalgiques de niveau II, elle doit être prise en charge à l'hôpital. Les morphiniques en sont alors l'approche antalgique centrale. Ainsi à l'âge adulte, ces patients ont plusieurs années d'exposition intermittente à des morphiniques. Quand cette utilisation chronique, elle entraîne le plus souvent une tolérance.

Il y a peu d'éléments dans la littérature suggérant une fréquente addiction aux opioïdes, dans cette population. Mais les médecins et autres soignants surestimeraient ce risque et sa prévalence. Comme l'a étudié Weissmann chez un adolescent souffrant de leucémie (41), James L Levenson pense que par crainte de comportements addictifs, les médecins pourraient insuffisamment doser les antalgiques morphiniques et créer un comportement de « pseudo-addiction ». En d'autres termes, du fait d'un sous-dosage morphinique, la demande du patient d'obtenir un dosage plus fort, sera interprétée comme une recherche addictive d'effet.(47)

2.1. b) Anxiété et dépression

L'anxiété et la dépression sont des complications très souvent perçues par les hématologues mais souvent peu clairement mises en lumière dans les études cliniques.(2) La variabilité des résultats en est l'illustration puisqu'on retrouve, selon les études, une prévalence de la dépression, chez ces patients, allant de 18 à 44%.(22)(14)(17)(45) Par comparaison, dans la population générale, la prévalence sur un an, d'un trouble dépressif ne dépasse pas 10% : 4,6 %, selon l' European Study of the Epidemiology of Mental Disorders ESEMeD (1) et 7,8% en France (25). Dans toutes ces études auprès des patients drépanocytaires, la prévalence de la dépression semble donc plus forte qu'en population générale. Mais il faut souligner que ces études sont peu nombreuses et sans comparateurs crédibles.

Par ailleurs, la corrélation entre les complications psychiatriques et la sévérité de la maladie drépanocytaire a été peu étudiée. James L Levenson et ses collègues ont étudié chez les adultes drépanocytaires, la prévalence de la dépression. Ils ont également étudié l'interférence de la dépression sur quatre variables, la douleur, l'utilisation des soins, l'usage d'opioïde et sur la qualité de vie de ces adultes.(26) En regard de ces critères, il n'existe aucune différence entre les patients drépanocytaires déprimés et non déprimés sauf concernant leur qualité de vie qui est moins bonne chez les adultes drépanocytaires déprimés.

2.2. Quels outils pour « faire face » ?

2. 2. a) Principes généraux

De manière générale l'expression « faire face » renvoie au terme « coping » c'est à dire tout ce qu'une personne met en œuvre pour gérer une situation stressante.

Ce terme de coping est historiquement lié au concept psychanalytique de mécanisme de défense. Pour Freud un mécanisme de défense est un moyen de lutte du Moi (instance psychique) contre des représentations ou des affects désagréables, intolérables. Anna Freud fut la première à dénombrer les mécanismes de défense,(48) et ceux-ci ont pu être classés en mécanismes névrotiques comme le refoulement, la symbolisation, le déplacement et en mécanismes psychotiques comme la projection, le déni de la réalité ou le dédoublement du Moi (Bergeret 1974). Le terme « coping » est apparu comme tel, la première fois en 1967 dans les *Psychological abstracts* pour désigner les mécanismes de défense les plus adaptés, tels que la sublimation et l'humour. Les deux notions (coping et mécanisme de défense) se sont progressivement différenciées; les différents travaux de recherche qualifiant le coping comme un processus conscient, flexible, spécifique, opposé au mécanisme de défense rigide, inconscient, indifférencié, lié à des conflits intrapsychiques.

La notion de coping provient également des théories de l'évolution de l'espèce (49), notamment celle de la réponse « combat-fuite (fight or fly) » développée par Walter Bradford Cannon. Selon cette théorie, lorsqu'un vertébré se retrouve face à une menace ou un stress, une décharge du système sympathique se déclenche, entraînant soit une réaction de fuite soit une réaction de combat. Le coping s'est également éloigné de cette théorie jugée automatique et peu spécifique. Le coping est considéré comme un processus spécifique depuis les travaux de Lazarus et Folkman.

Ces auteurs ont en effet défini la notion de stress comme une « transaction spécifique entre l'individu et l'environnement ; transaction qui est évaluée par cet individu comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être » (*Psychologie de la santé* Gustave-Nicolas Fischer, 2002). Dans leur ouvrage « *Stress, appraisal and coping* 1984, p. 141 » (23). Lazarus et Folkman définissent alors le coping comme « Des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des demandes spécifiques externes et/ou internes qui sont évaluées comme taxant ou excédant les ressources de l'individu ». Ces efforts ont deux fonctions. La première est d'agir sur le problème, on parle alors de coping centré sur le problème qui comprend des stratégies diverses telles que l'élaboration de plans d'actions, l'esprit combatif, la recherche d'information. La deuxième fonction est l'action sur l'émotion c'est-à-dire sur la tension émotionnelle induite par la situation. Elle comprend par exemple l'évitement (ne pas penser au problème), la distraction (écouter de la musique), la dénégation (faire comme si la situation n'existait pas).

Ces deux fonctions découlent d'une phase d'évaluation primaire (évaluation du phénomène stressant) puis d'une phase d'évaluation secondaire (celle de ses ressources à disposition).

2.2. b) Coping et maladie chronique

De nombreuses études ont été conduites pour comprendre l'ajustement à la maladie chronique. La majeure partie des théories sur l'ajustement à la maladie chronique provient des concepts plus généraux d'ajustement au stress, au traumatisme, dont le plus représentatif est celui de Lazarus et Folkman. D'autres théories moins connues peuvent cependant être citées :

-la théorie du stress et du coping de Moos et Schafer. Elle complète la théorie de Lazarus et Folkman en intégrant à la transaction d'autres facteurs qui la modulent comme les ressources et failles de l'environnement (événements de vie, soutien social), les ressources et failles de la personne elle-même (sa personnalité, son style de vie, ses croyances..).

-le modèle d'ajustement à la maladie chronique de Maes, Leventhal et De Ridder. Il s'agit d'un modèle qui possède les mêmes bases que celui de Lazarus et Folkman mais qui insiste sur la synergie de facteurs tels que le contexte, les caractéristiques de la maladie, les traitements ou les objectifs personnels de vie. Ce modèle propose que chaque patient formule sa propre représentation de la maladie (« illness representation »), à partir de ce qu'il a appris mais aussi à partir de sa culture, de ses échanges sociaux avec des personnes marquantes telles que les soignants. Quand elle est activée, la représentation de la maladie déclenche alors des tentatives cognitives et comportementales pour minimiser la menace. Elle déclenche également des réactions émotionnelles. (31) Cette représentation personnelle de la maladie se décompose en cinq volets : l'expérience personnelle du patient des symptômes de sa maladie (appelée identité), ce qu'il pense être la cause de la maladie, ce qu'il considère comme étant les conséquences de sa maladie, ce qu'il a compris de sa durée et enfin ce qu'il sait des possibilités de guérison ou de contrôle de sa maladie (Fischer, traité de psychologie de la santé p123).

2.2. c) Soutien social : un moyen de coping face à une maladie chronique ?

De nombreuses recherches ont montré l'effet positif du soutien social sur la santé physique et mentale d'un individu malade. Par son effet d'amorti, il contribue à aider la personne malade

à gérer les aspects éprouvants de la maladie. L'effet du soutien social ne tiendrait pas dans la multiplicité des relations. Elle résiderait dans la qualité de ces relations et surtout dans ce que l'individu en perçoit. (Tarquinio, Fischer 2002).

2.2. d) *Coping et drépanocytose*

Les stratégies de coping des patients drépanocytaires ont été analysées sur deux niveaux (2). Le premier niveau est celui d'un coping spécifique c'est-à-dire spécifique à l'élément stressant le plus fréquent de la drépanocytose : la crise douloureuse.

Karen M Gil et ses co-auteurs ont, en 1989, développé un questionnaire de stratégies de coping spécifique à la douleur drépanocytaire : le CSQ-SCD (coping strategies questionnaire for Sickle cell Disease). Il est issu du CSQ de Rosentiel et Keefe apparu en 1983. (13) (38). Le CSQ évalue dans sa forme originelle cinq stratégies cognitives (l'utilisation de monologues rassurants, la dramatisation, la distraction, la réinterprétation des sensations douloureuses, l'ignorance des sensations) et deux stratégies comportementales (la prière, l'augmentation des activités). Karen Gil et ses collègues ont ajouté à cette échelle deux stratégies cognitives (fear self-statements ou dire sa peur et anger self-statement ou dire sa colère), une stratégie comportementale (l'isolement), trois stratégies physiologiques (l'hydratation, le repos et les massages chauds ou froids). Ils ont également ajouté deux questions permettant au sujet d'évaluer d'une part l'efficacité de ses stratégies sur le contrôle de la douleur (de l'absence de contrôle au contrôle total) d'autre part leur capacité à diminuer la douleur (de l'impossibilité à diminuer la douleur jusqu'à une diminution complète de la douleur).

Des analyses factorielles réalisées dans une population d'adultes et d'enfants drépanocytaires américains, ont permis de regrouper ces stratégies en deux groupes. Le premier est celui du « coping attempts » ou coping « de tentatives » telles que les distractions, l'augmentation des activités, l'ignorance des sensations douloureuses.(13) Le deuxième groupe est celui du «negative thinking/passive adherence » ou pensées négatives/d'adhérence passive. Il s'agit de pensées, de comportements négatifs (comme la dramatisation, l'isolement); il s'agit également dans ce groupe de méthodes d'adaptation utiles car généralement recommandées par les hématologues (se reposer, s'hydrater) mais psychologiquement passives. Ce deuxième groupe a été retrouvé positivement associé à des douleurs drépanocytaires plus fortes et à

plus d'hospitalisations.(2) Karen M Gil et ses collaborateurs prouvent en 1989 que les patients avec un haut score de pensées négatives ont de hauts niveaux de détresse psychologique.(13)

En Angleterre, ces analyses factorielle ont, a contrario, regroupé ces stratégies en trois groupes : le coping actif, le coping affectif (comme les pensées et sentiments négatifs) et le coping passif (le repos, l'hydratation). Cette fois les douleurs les plus sévères sont positivement associées au coping passif. Le coping actif, chez l'enfant, est prédictif d'hospitalisations plus fréquentes.(2)

Le coping du patient drépanocytaire a été étudié sur un deuxième niveau, celui du modèle d'ajustement au stress de Lazarus et Folkman. La drépanocytose est alors assimilée à une agression face à laquelle l'individu tente de s'adapter. Selon ce concept, une bonne adaptation psychologique à la drépanocytose découle de plusieurs facteurs: un stress perçu au quotidien qui doit être bas, des stratégies de coping passif ou négatif réduites et un fonctionnement familial approprié.(2)

2. 2. e) Soutien social et drépanocytose

Kathleen Burlew et ses collaborateurs ont voulu en 1998 de vérifier, auprès d'adolescents drépanocytaires, l'hypothèse que le soutien social joue un rôle important dans l'ajustement à leur maladie. Trois variables prédictives de l'ajustement ont été prises en compte : les facteurs intra-personnels (incluant l'affirmation sociale, l'estime de soi), le facteur environnement familial, et enfin les stratégies utilisées (avec quelques questions sur les connaissances sur la maladie drépanocytaire). Ils ont prouvé d'une part que plus un adolescent était socialement affirmé, plus il utilisait le soutien social comme stratégie de coping et moins il était anxieux. D'autre part, les faibles scores de trait anxieux était associés à une haute estime de soi, à un environnement social perçu comme favorable, à l'utilisation de l'aide sociale Une bonne estime de soi et de bonnes relations familiales sont associées à moins de dépression. (7)

Chez l'adulte, bien qu'ils ne livrent pas leur outil de mesure du soutien social, Syed Parwez Hasan et ses collègues, concluent que le soutien social prédit de façon significative le risque de symptômes dépressifs.(18)

3. Régulation émotionnelle

3.1. Définition

Dans l'ajustement à une maladie chronique, la gestion des émotions a pris une importance croissante ces dernières années. Pour bien définir ce qu'est la régulation émotionnelle telle qu'on l'entend dans ce travail, il est indispensable de définir le mot Emotion, selon le concept que l'on a choisi et qui est partagé par la plupart des cliniciens contemporains.

Une émotion est une réponse qui survient lorsqu'un individu se retrouve dans une situation qu'il traduit comme significative pour ses propres besoins. Ces besoins peuvent être permanents (rester en vie) ou transitoires (trouver l'épice essentielle à une recette), conscients et complexes (séduire) ou inconscients et simples (éviter de justesse une chute), largement partagés et compris ou parfois totalement propres à chacun.(16)

L'émotion fait ressentir et donne envie d'agir. Une émotion implique des changements corporels, métaboliques, endocriniens. Elle peut arriver jusqu'à notre conscience et s'y imposer, elle peut entrer en concurrence avec d'autres réponses à disposition de l'être humain. Une émotion est modulable, malléable, c'est ce que nous expliquerons avec la régulation des émotions.

James J.Gross, décrit deux précurseurs au concept de régulation émotionnelle, la régulation de l'anxiété selon Freud et la théorie du « stress and coping » de Lazarus et Folkman.

Selon Lazarus et ses collègues, le coping a deux fonctions principales à savoir modifier le problème (coping centré sur le problème) et modifier la réponse émotionnelle (coping centré sur les émotions). La régulation émotionnelle se différencie du coping centré sur les émotions par le fait qu'elle ne comprend pas uniquement les actions, les actes ou les efforts pour réguler les émotions. En effet, elle regroupe les processus par lesquels un individu influence ses émotions mais aussi la façon dont il les ressent, les exprime. Il n'existe alors pas de délimitation entre la génération, la modulation et l'expression de l'émotion. Être gêné et tenter de le masquer est une expérience que l'on peut appeler « régulation émotionnelle ».

Deux autres aspects différencient la régulation émotionnelle du coping centré sur les émotions. La régulation émotionnelle est un « coping style » par lequel un individu augmente, maintient et diminue autant ses émotions négatives que positives. Puisqu'il s'agit autant de

ressentir l'émotion que de la moduler, la régulation émotionnelle est un continuum entre le conscient, le plein effort, la régulation consciente d'une part et l'inconscient, l'absence d'effort, la régulation automatique d'autre part.(15)

Cette notion d'un « coping » qui serait une disposition stable dans le temps a fait l'objet d'une certaine opposition de la part de Lazarus et Folkmann puisqu'ils insistent, s'agissant des stratégies de coping sur la notion de processus dynamique.

3.2. Maladie chronique et régulation émotionnelle

Les personnes souffrant de maladie chronique ressentent typiquement des émotions négatives. Il a été démontré que la manière dont ces personnes s'adaptent à ces émotions, peut affecter leur adaptation à leur maladie. Ressentir, exprimer les émotions positives et négatives ou les éviter, les inhiber, les réprimer sont les deux principaux modes de régulation émotionnelle retrouvés dans ces cas de maladie chronique.(37)

3.2. a) Répression émotionnelle

La répression a été le mode de régulation émotionnelle plus étudié. Deux raisons expliquent cela. Des travaux ont montré que la répression émotionnelle pouvait être d'une part un facteur de risque d'affections chroniques et d'autre part une cause d'évaluation erronée de la détresse des patients. (12)

Le concept de « repression coping style » ou répression émotionnelle est issu des travaux de Marlowe et Crown en 1960 sur la désirabilité sociale. Ils ont créé la Marlowe-Crown Desirability Scale (MCSD scale), une échelle qui permet de mesurer l'inhibition émotionnelle, la tendance qu'a un individu à déformer sa propre présentation à l'égard du préjugé social et donc à ménager son image. Par exemple, ne pas montrer excessivement sa fierté c'est se protéger des reproches des autres.

Ce concept a été approfondi par la suite par Weinberger, qui l'a davantage défini comme un processus défensif contre la prise de conscience d'émotions négatives que comme moyen de ménager son image face à autrui et éviter la désapprobation sociale.(32) Pour Weinberger et ses collègues la répression est un processus défensif contre l'anxiété. Ils ont alors différencié les sujets peu disposés à être anxieux de ceux qui minimisent les émotions négatives telles que l'anxiété : les sujets réprimeurs.

Le répresser émotionnel a une tendance à inhiber l'expérience mais aussi l'expression d'émotions négatives. Le sujet répresser présente également un déficit de mémorisation d'événements de vie liés à des émotions négatives. Il a un bas niveau d'anxiété, rapporté, car cette anxiété est « déniée ». Il se différencie alors du vrai « low anxious ».(12)

3.2.b) Répression émotionnelle : écueils de compréhension

B.Garssen estime que, comme pour tout champ innovateur de recherche, la notion de répression a déclenché de nombreux travaux avec parfois l'utilisation erronée par certains auteurs du terme de « Répression » pour des concepts qui ne sont pas ceux du style de coping répresser. Il propose des moyens de se sortir de cette difficulté. (12)

Une personne qui a une tendance répressive est typiquement quelqu'un de gaie, d'aimable, qui se plaint rarement de ses soucis même de santé. Elle renvoie l'image d'une personne positive, qui contrôle sa vie. Lorsqu'on lui parle d'un problème affectif, elle sera encline à changer de sujet afin de ne pas se retrouver dans une ambiance d'anxiété, de tristesse, de perte de contrôle. Il ne s'agit pas de confondre avec les personnes timides, introverties ou phobiques sociales qui peuvent inhiber leur expression émotionnelle, que l'émotion soit positive ou négative, mais qui craignent surtout les situations sociales.

Pour B Garssen, les concepts que certains auteurs décrivent par erreur comme synonyme de la répression sont les suivants: l' « acte de réprimer ses émotions », « les souvenirs refoulés », « la suppression habituelle », « la dissimulation », « le modèle de coping type C », « la personnalité de type D », « le déni », « l'alexithymie » et le « blunting ».

Nous les détaillons.

-Le premier de ces concepts est un *acte*. Pour l'illustrer nous prenons deux exemples. D'une part l'exemple de l'expérience clinique au cours de laquelle il est demandé au sujet de réprimer son expression émotionnelle, pour la réalisation de mesures. D'autre part, l'exemple d'un sujet qui, dans une situation de la vie quotidienne, va de façon ponctuelle et consciente réprimer l'expression de son émotion. Ces deux exemples diffèrent de la répression émotionnelle qui elle, est une tendance, un style de coping, un trait stable, une régulation à la fois consciente et inconsciente.

-*Le souvenir refoulé*. Il s'agit là du refoulement d'un souvenir traumatique ainsi que des émotions qui y ont été associées (événement traumatique de l'enfance par exemple). La répression, elle, est un trait habituel, qui n'est pas initié par l'événement exceptionnel du traumatisme et qui s'effectue pour dans des situations courantes de la vie. Cette différence se maintient même si le refoulement s'étend à d'autres événements plus anodins.

-*La dissimulation*. Elle se différencie de la répression car il s'agit d'une action volontaire et consciente qui a pour but de cacher des pensées, des secrets.

-*Le coping style de type C*. Il a été développé en 1980 au sujet de patients cancéreux. Bien que le sujet de type C soit une personne émotionnellement contenue, en particulier dans les situations stressantes, bien qu'il conditionne ses propres besoins à ceux des autres, qu'il réprime ses émotions négatives, il a de hauts niveaux de souffrance ressentis (inquiétude obsédante, désespoir). Rappelons-le, le sujet répressif a un bas niveau d'anxiété rapporté.

-*La personnalité de type D*. Ce concept est décrit pour des personnes à haut risque de pathologies cardio-vasculaires. La personnalité de type D est définie par un grand niveau de détresse ressentie (angoisse, dépression) et par une inhibition de l'expression émotionnelle.

-*Le déni* : il s'agit de nier ou de minimiser l'existence, la gravité d'une situation, d'une maladie ; pas d'une émotion.

-*L'alexithymie* n'est pas une personne émotionnellement « plate », elle ressent les émotions négatives mais a du mal à les identifier, à les décrire, à en parler.

-*Le « blunting »*. SM Miller a décrit en 1981 deux stratégies de coping que développent les individus lorsqu'ils se retrouvent devant une situation menaçante, le « monitoring » et le « blunting » (29). Ces termes n'ont pas été traduits en français. Le blunting est la tendance à éviter de rechercher une information quand on est confronté à une menace potentiellement mortelle. La menace est mise à distance. Cela se rapproche du déni. Le sujet répressif, lui, évite l'information chargée d'émotion.

3.2. c) Répression émotionnelle et maladie chronique

Des études prospectives qui ont examiné les types de régulation des émotions qui affectent l'ajustement au stress, montrent que, au moins aux Etats-Unis et dans l'ouest de l'Europe,

l'utilisation régulière des styles de régulation d'émotion tels que l'évitement et la non expression des émotions est désavantageux pour l'adaptation psychologique à une maladie. Cependant d'autres études prospectives suggèrent que lorsque des personnes doivent s'adapter à une douleur chronique, la répression émotionnelle peut être adaptative.(37) (34)

3.2. d) Répression émotionnelle et drépanocytose

La régulation émotionnelle, telle que définie plus haut, n'a pas été étudiée chez les patients drépanocytaires. Nous avons tenté d'observer, au travers d'une étude, l'association entre dépression et répression émotionnelle dans cette population. Les stratégies de coping à la douleur et la sévérité de la maladie drépanocytaire des participants ont également été observées.

On peut noter par ailleurs, qu'il n'existe pas un score unique, objectif, validé, de sévérité de la maladie drépanocytaire (recommandations de 2009 de l'HAS), nous avons alors tenté d'élaborer un outil cohérent en choisissant des critères pour évaluer cette sévérité.

La prévalence de la dépression chez l'adulte drépanocytaire apparaît plus importante que dans la population générale. Cependant les études sur cette complication psychiatrique ou d'autres, dans cette population, restent encore trop peu nombreuses. Les stratégies de coping à la douleur du patient drépanocytaire a été étudiée mais son association à la dépression semble être différente d'un pays à l'autre. La répression émotionnelle est un trait de coping qui peut être efficace ou inefficace dans l'adaptation psychologique face à une maladie selon le type de maladie. Ce style de coping n'a pas du tout été étudié chez les patients drépanocytaires.

Il paraissait donc intéressant d'étudier dans une population d'adultes drépanocytaires: la gravité de leur maladie hématologique, la prévalence d'une dépression, sa sévérité, les stratégies de coping à la douleur, la prévalence de la répression émotionnelle et les corrélations entre tous ces facteurs.

ETUDE OBSERVATIONNELLE

1. Matériel et Méthode

1.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'association entre répression émotionnelle et dépression chez les patients porteurs de drépanocytose en tenant compte de leurs stratégies de coping.

1.2. Objectif secondaire

Il s'agissait de définir des échelles de gravité de la maladie drépanocytaire puis de les évaluer auprès des patients de l'échantillon

1.3. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude épidémiologique observationnelle transversale de type analytique mono-centrique à recrutement consécutif en 2012.

Avant toute mise en œuvre de l'étude, nous avons, en juillet 2011, demandé l'avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) d'île de France IX. Le comité a confirmé, lors de la séance du 12 septembre 2011, qu'il s'agissait d'une recherche non interventionnelle, ne relevant pas de la loi Huriet modifiée et qu'elle ne posait pas de problème au regard des recommandations éthiques internationales.

1.4. Population de l'étude

Pour être éligibles, les patients devaient être atteints de drépanocytose homozygotes S/S ou hétérozygotes composites S/ β^0 thalassémie et suivis dans le service de maladies génétiques du globule rouge de l'hôpital Henri Mondor de la ville de Créteil. Ce service est le centre de référence national de la drépanocytose.

Bien que la forme homozygote S/S soit la plus fréquente et la plus sévère, les patients présentant la forme hétérozygote S/ β^0 thalassémique ont également été inclus pour leur profil clinique similaire.

1.5. Calcul du nombre de sujets nécessaires

Puisqu'il n'existait pas à ce jour de données concernant la régulation émotionnelle chez des patients drépanocytaires, il était nécessaire de s'appuyer sur des études traitant d'autres maladies chroniques et pour lesquelles ces données étaient présentes.

Une étude a été retenue, celle de Denollet et ses co-auteurs sur le style répressif auprès de patients coronariens. (9) Selon cette étude, il existerait moins de 2,6% de répressifs chez les patients dépressifs et 28,6% de répressifs chez les non dépressifs. Ces chiffres permettent de calculer un Odds Ratio (OR) de 0,07.

A partir des données de la littérature, la fréquence de dépression chez les patients drépanocytaire peut être estimée à 25% (médiane de la fréquence retrouvée dans la littérature de 18 à 44%) et le ratio dépressifs/non dépressifs défini comme étant de 1/4. En considérant comme variable à expliquer la dépression et comme variable explicative le caractère répressif, avec un risque alpha de 5% et une puissance de 90%, nous avons pu aboutir à un nombre de sujets nécessaires de 145.

1.6. Modalités de recrutement-planning

Le jour de leur consultation de routine, on a proposé aux patients répondant aux critères d'inclusion et ne présentant pas de critère d'exclusion, de participer à notre étude.

Les patients ont été recrutés du 23/01/2012 au 25/06/2012.

1.7. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusions étaient les suivants :

- Age supérieur à 18 ans et inférieur à 60 ans au moment de l'inclusion,
- Génotype : Homozygotes S/S ou Hétérozygotes composites S/ β^0 thalassémies

Les critères d'exclusion étaient ceux-ci :

- Patients dans l'incapacité de donner leur consentement éclairé
- Patients non consentants

- Patients sous tutelle ou curatelle
- Patients ayant eu ou étant en attente d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.
- Patients bénéficiant d'un traitement par hydroxyurée ou d'un programme transfusionnel
- Patients drépanocytaires, souffrant d'une maladie chronique ne faisant pas partie des complications connues de la maladie drépanocytaire
- Patients présentant une dépendance à l'alcool ou à des produits illicites, non sevrés au moment de l'inclusion
- Patients traités par un antidépresseur au moment de l'inclusion
- Patients ayant eu recours aux soins d'urgence pour CVO sévère moins de 30 jours avant la passation des questionnaires. Nous avons émis en effet l'hypothèse qu'en pleine CVO sévère (nécessitant donc la prise d'antalgique de niveau III), les questionnaires auraient pu être faussés.

1.8. Outils de mesure

Les outils de cette étude étaient un hétéro questionnaire mené par un hématologue et un auto questionnaire rempli par le patient, sans l'intervention d'un psychothérapeute. Auto-questionnaires et hétéro-questionnaires étaient tous anonymes, liés deux à deux par un même numéro et une même date de passation.

1.8. a) L'hétéro-questionnaire

Il avait pour but de recueillir, pour chacun des participants, des données sociodémographiques et des données nécessaires à l'établissement de scores de sévérité de leur maladie drépanocytaire. Il a été conçu sous la direction des médecins hématologistes et à partir de données de la littérature.

1.8. b) L'auto-questionnaire

Il avait pour but d'évaluer d'autres critères de jugements, à savoir, l'existence d'une dépression, le style de régulation émotionnelle, les stratégies de coping à la douleur.

OUTILS DE MESURE

HETERO-QUESTIONNAIRE

AUTO-QUESTIONNAIRE

HETERO-QUESTIONNAIRE

[Page 1](#)

Critères d'inclusion :

Age supérieur à 18 ans et inférieur à 60 ans au moment de l'inclusion,

Génotype :

homozygotes S/S,

hétérozygotes composites S/°thalassémies

Critères de non-inclusion :

Aucun :

Patients dans l'incapacité de donner leur consentement éclairé :

Patients non consentants :

Patients sous tutelle ou curatelle :

Patients ayant eu ou étant en attente d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques :

Patients bénéficiant d'un traitement par hydroxyurée ou d'un programme transfusionnel :

Patients drépanocytaires, souffrant d'une maladie chronique ne faisant pas partie des complications connues de la maladie drépanocytaire :

Patients présentant une dépendance à l'alcool ou à des produits illicites, non sevrés :

Patients actuellement traités par un antidépresseur

Patients ayant eu recours aux soins d'urgence pour CVO sévère moins de 30 jours avant la passation des questionnaires :

Causes de refus :

Sexe Homme : Femme :

Age ... ans

Statut familial : enfant unique ...ème d'une fratrie de...

Statut marital célibataire : marié(e)/pacsé(e)/concubinage : veuf(veuve) :

Avez-vous des enfants ? Oui : Non :

Si oui,

Combien ? :... Quel âge ont-ils ? Vivent-ils avec vous ? Oui Non

Travaillez-vous en ce moment? Oui : Non :

Si oui quel est votre emploi actuel ? ...

Sinon quel est votre dernier emploi ? ...

Faites-vous du bénévolat ? Oui : Non Si oui précisez :

Pratiquez-vous une activité sportive ? Oui : Non Si oui précisez :

Avez-vous des loisirs (cinéma, pêche, lecture, autres..) ? Oui : Non : Si oui précisez :

Durant les 12 derniers mois,

Avez-vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ?

(Soins d'urgence=Services d'accueil des urgences, hospitalisation à domicile, soins d'urgence à domicile par SOS médecin, par un médecin généraliste)

Oui : Non :

Si oui combien de fois ? I I I

Pour quelles raisons :

-Crise douloureuse osseuse traitée par morphiniques par voie IV : Oui : Non :

Si oui combien de fois : ...fois durant les 12 derniers mois

-Accident vasculaire cérébral : Oui : Non :

Si oui combien de fois : ... fois durant les 12 derniers mois

-Syndrome thoracique aigu : Oui : Non :

Si oui combien de fois : ...fois durant les 12 derniers mois

- Priapisme aigu (=érection douloureuse de plus de 3h) : Oui : Non :

Si oui combien de fois : ...fois durant les 12 derniers mois

Durant les 12 derniers mois,

-Vous a-t-on traité pour un ulcère de jambe ? Oui : Non :

Si oui combien de mois ?

Durant les 12 derniers mois,

-Vous a-t- on traité par laser pour les yeux ? : Oui : Non :

Si oui, combien de fois ? ... fois durant ces 12 derniers mois

Si non, ce traitement vous a-t-il été proposé ? Oui : Non :

Durant les 12 derniers mois,

-Vous-a-ton posé le diagnostic d'ostéonécrose (nécrose au niveau de la hanche, épaule, autre..) après radiographie ou IRM ?

Oui : Non :

Si oui pour quel(s) os ?

Durant les 12 derniers mois,

- Avez-vous présenté une hématurie (présence de sang visible dans les urines) ?

Oui : Non :

Si oui combien de fois ? ...fois durant ces 12 derniers mois

Diriez-vous que votre maladie est:

-sévère

-moyennement sévère

-peu sévère

Durant les 12 derniers mois,

Avez-vous pris des traitements antalgiques hors des crises douloureuses?

Oui : Non :

Les avez-vous pris avant de sortir de chez vous ? Oui : Non :

Quels types d'antalgiques ?

Avez-vous connu, du fait de sa maladie drépanocytaire, le décès

-d'un proche ?

-d'un ami ?

-d'un patient fréquenté dans le service ?

Pourriez-vous résumer en quelques mots, comment, d'après vous, vos proches vivent votre maladie ?

AUTO-QUESTIONNAIRE

Avez-vous recours à cette stratégie face à votre douleur ?	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
1-J'essaie de prendre de la distance par rapport à la douleur, comme si				
2-J'essaie de penser à quelque chose d'agréable				
3-C'est terrible et j'ai l'impression que jamais ça n'ira mieux				
4-Je me dis d'être courageux et de continuer malgré la douleur				
5-Je me dis que je peux dominer la douleur				
6-C'est affreux et j'ai l'impression que cela me submerge				
7-J'ai l'impression que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue				
8-Je prie Dieu que ça ne dure pas trop longtemps				
9-J'essaie de ne pas y penser comme si c'était mon corps, mais plutôt...				
10-Je ne pense pas à la douleur				
11-Je me dis que je ne peux pas laisser la douleur gêner ce que j'ai à faire				
12-Je ne porte aucune attention à la douleur				
13-Je fais comme si elle n'était pas là				
14-Je m'inquiète tout le temps de savoir si ça va finir				
15-Je repense à des moments agréables du passé				

16-Je pense à des personnes avec lesquelles j'aime être				
17-Je prie pour que la douleur disparaisse				
18-J'imagine que la douleur est en dehors de mon corps				
19-Je continue comme si de rien n'était				
20-Même si j'ai mal, je continue à faire ce que j'ai à faire				
21-J'ai l'impression de ne plus supporter la douleur				
22-Je l'ignore				
23-Je compte sur ma foi en Dieu				
24-J'ai l'impression de ne plus pouvoir continuer				
25-Je pense aux choses que j'aime faire				
26-Je fais quelque chose qui me plaît comme regarder la télé ou...				
27-Je fais comme si ça ne faisait pas partie de moi				

Consigne:

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire, sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 chiffres à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez GÉNÉRALEMENT. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments HABITUELS.

Item		Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1	Je me sens de bonne humeur, aimable	1	2	3	4
2	Je me sens nerveux (nerveuse) et agité(e)	1	2	3	4
3	Je me sens content(e) de moi	1	2	3	4
4	Je voudrais être aussi heureux (heureuse) que les autres	1	2	3	4
5	J'ai un sentiment d'échec	1	2	3	4

6	Je me sens reposé(e)	1	2	3	4
7	J'ai tout mon sang froid	1	2	3	4
8	J'ai l'impression que les difficultés s'accumulent à un tel point que je ne peux plus les surmonter	1	2	3	4
9	Je m'inquiète à propos de choses sans importance	1	2	3	4
10	Je me sens heureux (heureuse)	1	2	3	4
11	J'ai des pensées qui me perturbent	1	2	3	4
12	Je manque de confiance en moi	1	2	3	4
13	Je me sens sans inquiétude, en sécurité, en sûreté	1	2	3	4
14	Je prends facilement des décisions	1	2	3	4
15	Je me sens incompetent(e), pas à la hauteur	1	2	3	4
16	Je suis satisfait(e)	1	2	3	4
17	Des idées sans importance trottant dans ma tête me dérangent	1	2	3	4
18	Je prends les déceptions tellement à cœur que je les oublie difficilement	1	2	3	4
19	Je suis une personne posée, solide, stable	1	2	3	4
20	Je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis	1	2	3	4

Pouvez-vous indiquer si les énoncés suivants correspondent à votre attitude :	Vrai	Faux
1. Je trouve quelquefois difficile de continuer à travailler si on ne m'encourage pas.		
2. Je sens quelquefois de la tristesse et de la rancœur quand je ne peux pas faire les choses à ma façon.		
3. Il m'est déjà arrivé de décider de ne pas faire quelque chose, parce que je n'avais pas confiance en moi.		
4. Il m'est déjà arrivé de me sentir révolté(e) contre des personnes en autorité, bien que je sache qu'elles avaient		

raison.		
5. J'écoute toujours très bien, peu importe la personne qui me parle.		
6. Il m'est déjà arrivé de profiter de quelqu'un.		
7. Je suis toujours prêt(e) à reconnaître mes erreurs.		
8. Je cherche parfois à me venger plutôt que de pardonner et d'oublier.		
9. Je suis toujours poli(e) même avec les gens désagréables.		
10. Je ne suis jamais contrarié(e) lorsque les gens expriment des opinions très différentes des miennes.		
11. Il m'est arrivé d'être vraiment jaloux (se) de la chance des autres.		
12. Je suis parfois agacé(e) par les gens qui me demandent des services		
13. Je n'ai jamais fait exprès de dire quelque chose de blessant à quelqu'un.		

Le questionnaire suivant comporte plusieurs séries de quatre propositions. **Pour chaque série, lisez les quatre propositions.** Choisissez celle qui décrit le mieux **votre état actuel**

- Je ne me sens pas triste
- Je me sens cafardeux ou triste
- Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir
- Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter

- Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de l'avenir
- J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir
- Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer
- Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer

- Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie
- J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs
- J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants)

- Je ne me sens pas particulièrement insatisfait
- Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances
- Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit
- Je suis mécontent de tout

- Je ne me sens pas coupable
- Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps
- Je me sens coupable
- Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vauds rien

- Je ne suis pas déçu par moi-même
- Je suis déçu par moi-même
- Je me dégoûte moi-même
- Je me hais

- Je ne pense pas à me faire du mal
- Je pense que la mort me libérerait
- J'ai des plans précis pour me suicider
- Si je le pouvais, je me tuerais

- Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens
- Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois
- J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux
- J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement

- Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

- Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant
- J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux
- J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux
- J'ai l'impression d'être laid et repoussant

- Je travaille aussi facilement qu'auparavant
- Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose
- Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit
- Je suis incapable de faire le moindre travail

- Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude
- Je suis fatigué plus facilement que d'habitude
- Faire quoi que ce soit me fatigue
- Je suis incapable de faire le moindre travail

- Mon appétit est toujours aussi bon
- Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
- Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant
- Je n'ai plus du tout d'appétit

2. Description des données collectées et méthodes de mesure

2.1. Les données de l'hétéro-questionnaire

2.1. a) Données sociodémographiques

Les premières questions de l'hétéro-questionnaires portaient sur l'âge, le sexe, le statut marital, le statut familial, la profession et les activités sociales (activités sportives, de loisir, de bénévolat) des sujets de l'échantillon.

2.1. b) Autour de la maladie drépanocytaire : expérience du deuil et regard des autres

Nous avons demandé à chaque sujet, s'il avait connu un proche, un ami ou encore un patient fréquenté dans le centre, décédé du fait de la maladie drépanocytaire. Nous avons également proposé à chaque participant de s'exprimer, en quelques lignes, sur la façon dont, d'après lui, ses proches, ses soignants vivent sa maladie drépanocytaire.

2.1. c) Gravité de la maladie drépanocytaire

Comme nous l'avons précisé plus haut, il n'existe pas de score de gravité de la maladie drépanocytaire, validé dans la littérature. Nous avons fait le choix d'évaluer cette sévérité à partir de 3 scores qui sont différents mais qui nous ont semblé complémentaires.

Le score de sévérité inspiré du taux de douleur d'Orah Platt (score objectif)

Dans son étude sur la douleur drépanocytaire comme facteur de risque, l'hématologue et pédiatre Orah Platt a défini le «taux de douleur» comme la division du nombre d'épisodes douloureux sur le nombre d'années-patients.(50) Malgré une puissance statistique limitée, due au faible nombre de décès de l'échantillon, Orah Platt a démontré que le nombre d'épisodes douloureux par an est une mesure clinique de sévérité et qu'il est corrélée à une mort précoce, particulièrement pour les drépanocytaires âgés de plus de 20 ans.(50) (24)

A partir de ce taux de douleur d'Orah Platt, nous avons choisi les critères suivants :

-maladie sévère = 3 hospitalisations ou plus pour crises vaso-occlusives (CVO), l'année précédant l'inclusion

-maladie de sévérité modérée = 1 à 3 hospitalisations pour CVO sur l'année

-maladie peu sévère = moins de 1 hospitalisation pour CVO sur l'année

La sévérité ressentie par le patient (score subjectif)

Il nous semblé très important de connaître l'évaluation propre du patient sur la gravité de sa maladie. Ainsi pour évaluer sa maladie, chaque sujet a pu choisir une des trois descriptions suivantes: maladie sévère, moyennement sévère ou peu sévère.

Le score de sévérité clinique (score objectif)

Nous nous sommes inspiré du système de score de sévérité clinique utilisé par Ketty Lee ses co-auteurs chez les patients drépanocytaire. (24) Ketty Lee et ses collègues, ont constaté que lorsque le score de sévérité clinique est élevé (score ≥ 2), l'indication de traitements agressifs est posée, à savoir l'utilisation d'hydroxyurée ou d'échanges plasmatiques réguliers. Dans notre étude, nous avons évalué ces manifestations cliniques uniquement sur les 12 derniers mois. Les points ont été calculés selon le tableau suivant.

Score clinique de sévérité **sur les 12 derniers mois** :

Manifestations cliniques	Score
Crise douloureuse sévère définie par une douleur aiguë nécessitant une hospitalisation ou l'administration de morphine	Moins de 1 crise : 0 pt 1 à 2 : 1 pt 3 à 5 : 2 pts Plus de 5 : 3pts
Lésion du système nerveux central documentée par IRM ou ARM (et artériographie conventionnelle)	Pas de lésion : 0pts
	Diagnostic d'un accident vasculaire avéré, silencieux ou d'une vasculopathie cérébrale : 2pts
Rétinopathie proliférante	Pas de lésion : 0pt Lésion présente ou antécédent de lésion ou laser proposé sur les 12 derniers mois : 1pts

Ulcère de jambe	Pas de lésion : 0pt Lésion présente ou antécédent de lésion sur les 12 derniers mois: 2pts
Nécrose aseptique des os documentée par radiographie ou IRM	Pas de lésion osseuse : 0pt Nécrose aseptique : 2pts par lésion
Hémorragie rénale secondaire à une nécrose papillaire	Pas d'épisode : 0pt Antécédent d'hémorragie rénale : 1pt
STA diagnostiqué sur l'association d'une douleur thoracique, d'une dyspnée et d'infiltrats pulmonaires sur la radiographie	Pas d'épisode : 0pt Antécédent de STA documenté : 2 pts par épisode
Priapisme	Pas d'antécédents de priapisme : 0 pt Antécédent de priapisme aigu : 1 pt
Traduction du tableau de Lee, K et al STA : syndrome thoracique aigu IRM : imagerie par résonance magnétique ARM : angiographie par résonance magnétique	

Les points de chaque item ont été additionnés. Nous avons défini les équivalences suivantes:

Score = 0 : maladie peu sévère

Score = 1 : maladie moyennement sévère

Score \geq 2 : maladie sévère

2.2. Les données de l'auto questionnaire

2.2. a) L'existence d'une dépression

L'existence d'un épisode dépressif caractérisé, au moment de l'inclusion a été évaluée par le BDI (Beck Depression Inventory). L'inventaire de dépression de Beck, est, dans sa forme abrégée, un auto-questionnaire d'utilisation simple. Il a été validé en français et dans des populations adultes atteintes de maladie chronique (8), (19). Il est très largement utilisé dans les études cliniques. Il est composé de 13 items. Chaque item est lui même composé de phrases cotées de 0 à 3. En fonction du score total obtenu, quatre seuils sont possibles: pas de dépression, dépression légère, dépression modérée, dépression moyenne, dépression sévère.

Ainsi :

De 0 à 3 : il n'existe pas de dépression

De 4 à 7 : c'est une dépression légère

De 8 à 15 : une dépression d'intensité moyenne à modérée

16 et plus : une dépression sévère

2.2. b) Les stratégies de coping à la douleur

Le CSQ (Coping Strategie Questionnaire) est l'instrument le plus largement utilisé pour évaluer le coping spécifique à la douleur. Il s'agit d'un auto-questionnaire, en anglais, déjà traduit et validé dans différentes langues.

La version que nous avons choisi est le CSQ-F, version traduite et validée en français par Irachabal et ses collègues (21) . B.Fouquet et ses collègues l'ont utilisé en 2010 dans une population d'adultes atteints de douleur chronique. Cette version française comprend 27 items qui explorent les stratégies cognitives et comportementales habituelles du sujet au moment où sa douleur se manifeste. Pour chaque item, le sujet peut indiquer s'il a recours à cette stratégie, selon une échelle de type Likert en quatre points (jamais=1pt, parfois=2pts, souvent=3pts, très souvent=4pts).

Ces items sont regroupés en 6 facteurs : Distraction, dramatisation, ignorance des sensations douloureuses, réinterprétation, auto-encouragement, prière.

Plusieurs versions anglophones de la CSQ existent. Elles comprennent 48 ou 34 ou 27 items qui sont regroupés en huit ou six facteurs. Dans leur traduction et validation de la version française, Irachabal et ses collègues précisent la supériorité du modèle à 6 facteurs mais attirent l'attention sur le manque de stabilité du facteur 5 « Auto-encouragement » .(21)Cf Annexe B

2.2. c) Répression émotionnelle comme coping style

Turvey et ses collaborateurs ont réalisé en 1993-1994, une étude comparative des six outils d'évaluation de la répression émotionnelle les plus utilisés (the Byrne Repression-Sensitization scale, the Repressive Coping Scale, the Weinberger Adjustment Inventory (WAI), the Miller Monitoring and Blunting Scale (MBS), the Self-Deception Questionnaire,

and the Balanced Inventory of Desired Responding—Self Deception Subscale). De cette évaluation, l'outil considéré le plus fiable était celui de Weinberger.

Plus tard, en 1997, une étude de Derakshan et ses co-auteurs a permis de montrer que l'usage combiné de l'échelle de trait anxieux de la State-Trait Anxiety Inventory et de la Social desirability scale de Marlowe et Crowne (MCSD scale) était comparable à l'échelle de Weinberger.(10)

Bien que l'échelle de Weinberger ait fait seule, l'objet d'une traduction et d'une validation française, c'est malheureusement un outil d'évaluation très long puisqu'il est composé de 84 items. Nous avons donc fait le choix de la STAI-trait combinée à la MCSD. Cette méthode a été utilisée et validée au sein de populations aux antécédents de maladies graves comme l'infarctus du myocarde (11) ou atteinte de maladies chroniques telles que le cancer (34) .

La MCSD

L'Échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne (MCSD; Crowne & Marlowe, 1960) est un outil d'auto-évaluation dont les qualités psychométriques sont largement prouvées. C'est un questionnaire qui évalue la désirabilité sociale. Plusieurs versions abrégées ont fait l'objet d'études de validation. La version anglaise de 13 items construite par Reynolds (36) est la plus utilisée dans les recherches en raison de sa forte corrélation avec la version originale (de 33 items) et en raison de sa cohérence interne. La version francophone de l'échelle de Reynolds a été utilisée par Bergeron et ses collègues(4) (5) (6) chez des parents d'enfants et adolescents, dans une étude québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans. Elle permettait d'éliminer un biais aux réponses des parents, celui de la désirabilité sociale. Nous l'avons donc choisie. Elle comporte 13 énoncés de type vrai ou faux décrivant des comportements fort probables, mais culturellement sanctionnés ou des comportements approuvés socialement mais ayant une faible probabilité d'occurrence. Les réponses à cette échelle donnent lieu à un résultat pour chacun des répondants qui peut varier de 0 à 13. (Lise Lachance *et al* 2004).

Chaque réponse allant dans le sens de la désirabilité sociale vaut 1point. Cf Annexe C

La STAI trait

Développé par Spielberger et ses collaborateurs, l'inventaire d'anxiété trait-état (State Trait Anxiety Inventory ou STAI) représente l'une des échelles d'auto-évaluation de l'anxiété les

plus utilisées. Elle permet de quantifier de façon indépendante l'anxiété actuelle au moment de la passation (l'anxiété-état) et le tempérament anxieux habituel du sujet (l'anxiété-trait). L'échelle d'anxiété-trait est composée de 20 items. Pour chacun des items, le sujet doit entourer le point qui correspond le mieux à la fréquence de ce qu'il ressent habituellement, selon 4 degrés (presque jamais=1 point, parfois=2 points, souvent=3points, presque toujours=4 points) sauf pour les items marquant l'absence d'anxiété. En effet pour ceux-là, les notes sont inversées (presque jamais=4 points, parfois=3 points, souvent=2 points, presque toujours=1 point). La note totale varie alors de 20 à 80.

La répression émotionnelle

Conformément à la classification du coping style de Weinberger, la combinaison des 2 échelles précitées permet de classer les individus ainsi :

-Les répresseurs. Ils obtiennent un **score faible à la STAI-trait (c'est-à-dire inférieur à la médiane de la STAIT-trait) et score élevé de la MCSD (c'est-à-dire supérieur à la médiane de la MCSD)**

-les non-répresseurs à savoir : les antisociaux ou « Low anxious » (ils obtiennent un score faible à la STAI-trait et score faible à la MCSD), les hyper-réactifs ou « High Anxious » (ils ont un score élevé à la STAI-trait et faible à la MCSD), les hyper-socialisés ou « Defensive high anxious » (score élevé à la STAI-trait et élevé à la MCSD)

	MCSD élevé	MCSD faible
STAI-trait élevé	Hyper-socialisé	Hyper-réactif
STAI-trait faible	Répresseur	Anti-social

2.2.d) Ordre d'apparition des échelles d'évaluation dans l'auto-questionnaire

Les échelles d'évaluation apparaissent dans l'ordre suivant: le CSQ-F puis la STAI-trait suivi de la MSCD et enfin du BDI.

3. Méthodologie de l'analyse statistique

Une description complète de l'échantillon a été effectuée au regard :

- de la dépression exprimée en variable qualitative à 4 classes (pas de dépression-dépression faible, moyenne et sévère) puis à 2 classes (score au BDI<7 et score au BDI>7),
- des stratégies de coping exprimées sous la forme de 5 dimensions quantitatives continues,
- et de la répression émotionnelle exprimée sous la forme d'une variable qualitative à 2 classes (répresseurs et non répresseurs).

Les variables quantitatives continues ont été exprimées sous la forme de moyennes et d'écart types si leur distribution était normale ou de médiane et d'étendue le cas échéant.

Les variables qualitatives ont été exprimées sous la forme d'effectifs et de proportions.

Une analyse bivariée par régression logistique, a été effectuée pour étudier le lien entre la variable à expliquer (la dépression en 2 classes) et les stratégies de coping d'une part, et la répression émotionnelle d'autre part.

Une recherche de facteurs de confusion potentiels pour l'association entre répression émotionnelle et dépression a été effectuée par :

- Une mesure des associations entre ces facteurs et la dépression en 2 classes, selon des modèles de régression logistique
- Une mesure des associations entre ces facteurs et la répression émotionnelle en 2 classes selon des modèles de régression logistique.

Une analyse multivariée par régression logistique a ensuite permis de mesurer l'association entre la répression émotionnelle et la dépression, ajustée sur les stratégies de coping et les facteurs de confusion mis en évidence dans l'analyse bivariée. Pour entrer dans le modèle multivarié, chaque variable devait présenter un niveau de signification à 0,2 à l'analyse bivariée et pour y rester devait ensuite présenter un niveau de signification à 0,075. Ainsi les variables qui n'apparaissent pas dans ce modèle multivarié, ne répondent pas à ces critères de sélection.

La mesure d'association a été exprimée sous la forme d'un OR brut et ajusté, accompagnés de leurs intervalles de confiance à 95%.

L'adéquation du modèle aux données, a été mesurée par un test de Hosmer et Lemeshow.

Le risque de première espèce a été fixé à 5%.

Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SAS 9.3 ©.

4. Résultats

Quatre-vingt neuf sujets ont participé à l'étude, ils répondaient tous aux critères d'inclusion et ne présentaient aucun critère de non inclusion. L'ensemble des résultats des auto-questionnaires et hétéro-questionnaires est présenté en annexe D-1.

4.1. Données sociodémographiques

Seuls quelques sujets n'ont pas répondu à l'ensemble des questions sociodémographiques. Parmi les répondants :

55,7% des sujets (N=49) étaient des femmes. L'âge moyen était de 35,6 ans (\pm 9,4 ans); les âges s'échelonnaient de 20 à 56 ans.

Seuls 13,3% des sujets étaient enfants uniques (N= 11).

Concernant la situation matrimoniale, on notait une répartition homogène entre les patients célibataires (48,8% (N=42)) et en couple (51,2% (N=44)).

Un peu moins de la moitié des patients étaient parents (44,8% (N=39)) mais ils n'ont quasiment pas répondu à la question concernant le domicile de leur enfant.

Concernant le temps libre, environ un quart des sujets de notre échantillon pratiquaient une activité sportive (25,3% (N=22)) et 19,5%, du bénévolat (N=17).

En revanche, presque tous déclaraient avoir des loisirs (98,8% (N=85)).

4.2. Sévérité de la maladie drépanocytaire

4.2. a) Symptômes aigus (figure 2)

Au cours des 12 mois qui ont précédé l'étude, plus de la moitié des sujets ont été hospitalisés ou ont bénéficié de soins d'urgence (55,2 % soit N=48) ; avec une fréquence minimale de 1 et maximale de 6.

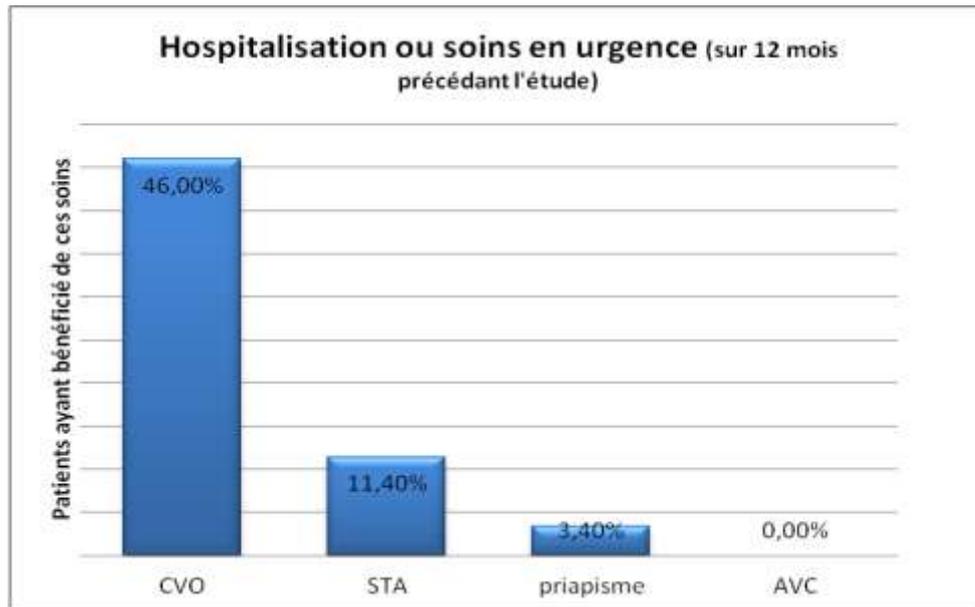


Figure 2

Concernant les causes d'hospitalisation,

46 % (N=40) hospitalisés pour une crise vaso-occlusive ; 11,4% (N=10) pour un syndrome thoracique aigu ; 3,4% (N=3) pour un priapisme et aucun pour accident vasculaire cérébral.

4.2. b) Symptômes subaigus à chroniques

Cf. figure 3

Sur les 12 mois précédant l'étude, concernant leur prise en charge,

-8,1% (N=7) des sujets ont été traité pour un ulcère de jambe, cela pendant 3,6 mois en moyenne \pm 2,1 [1-6].

-3,5% (N= 3) ont été traité par laser pour rétinopathie proliférante. Pour ceux-là, ce traitement a été réalisé 1,3 fois en moyenne \pm 0,6 [1-2].

-Pour 5,1% des sujets (N=4) ce traitement par laser de la rétinopathie proliférante a été proposé mais pas réalisé.

-12 patients (14,1%) se sont vu poser le diagnostic d'ostéonécrose par radiographie ou IRM.

-3 patients (3,1%) ont présenté une hématurie et en moyenne 2 fois \pm 1 [1-3].

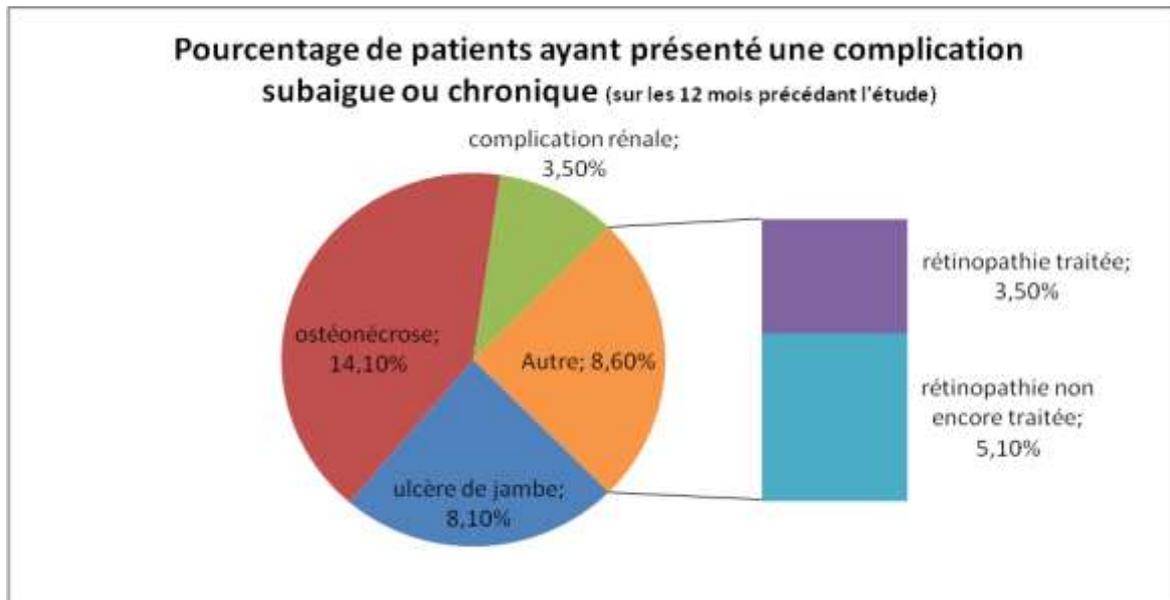


Figure 3

4.2. c) Scores de sévérité et sévérité ressentie

Les données complètes de ces scores sont en annexe A.

Sur les 12 mois précédant l'étude, les sujets de l'échantillon ont connu en moyenne 0,7 crises douloureuses nécessitant une hospitalisation ou des soins d'urgence ($0,7 \pm 1$ [0-6]).

Le score de sévérité clinique moyen était de $1,5 \pm 1,8$ [0-10] donc correspondaient plutôt à une maladie moyennement sévère.

Près de la moitié des sujets (49,4% (N= 43)) trouvaient leur maladie moyennement sévère alors que 24,1% (N= 21) l'estimaient peu sévère, 26,4% (N= 23) l'estimaient sévère.

4.3. Expérience du deuil

Plus d'un tiers des sujets (35,3% (N=30)) ont fait l'expérience du décès d'un proche de la maladie drépanocytaire.

Pour 27,1% des sujets (N=20), c'est un de leurs amis qui est décédé de la drépanocytose.

14, 3%(N=12) ont connu un patient du même centre qui est décédé de cette maladie.

4.4. Les stratégies de coping à la douleur

4.4. a) scores

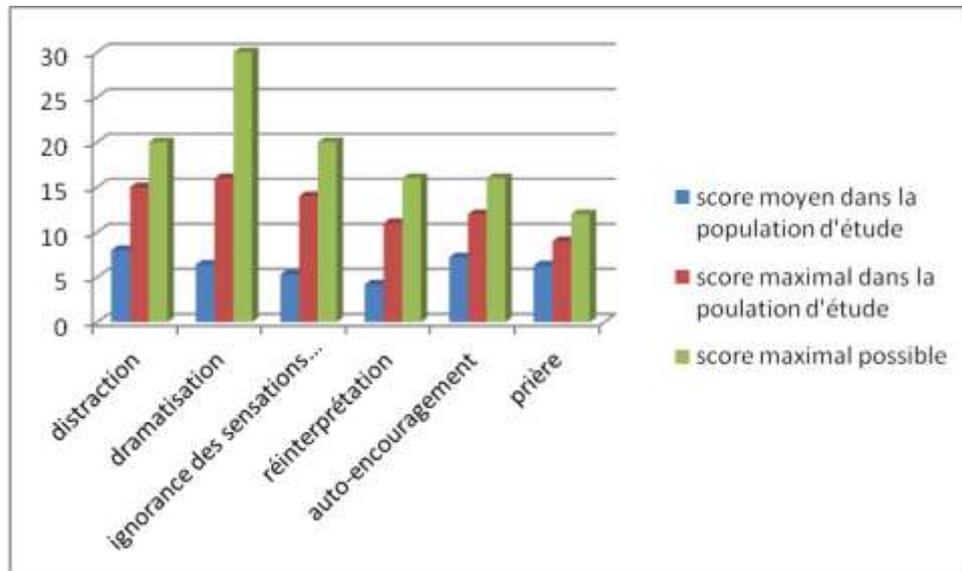


figure 4

Le score moyen du facteur distraction était de 8 ± 4 [0-15] ; le score maximal possible étant 20.

Le score moyen du facteur dramatisation était de $6,4 \pm 3,8$ [0-16] ; le score maximal possible étant 30.

Le score moyen du facteur ignorance des sensations douloureuses était de $5,3 \pm 3,3$ [0-14] ; le score maximal possible étant 20.

Le score moyen du facteur réinterprétation était de $4,2 \pm 2,4$ [0-11] ; le score maximal possible étant de 16.

Le score moyen du facteur auto-encouragement était de $7,2 \pm 2,8$ [0-12] ; le score maximal pouvant être 16.

Le score moyen du facteur prière était de $6,3 \pm 2,6$ [0-9] ; le score maximal pouvant être 12

4.4. b) facteurs privilégiés

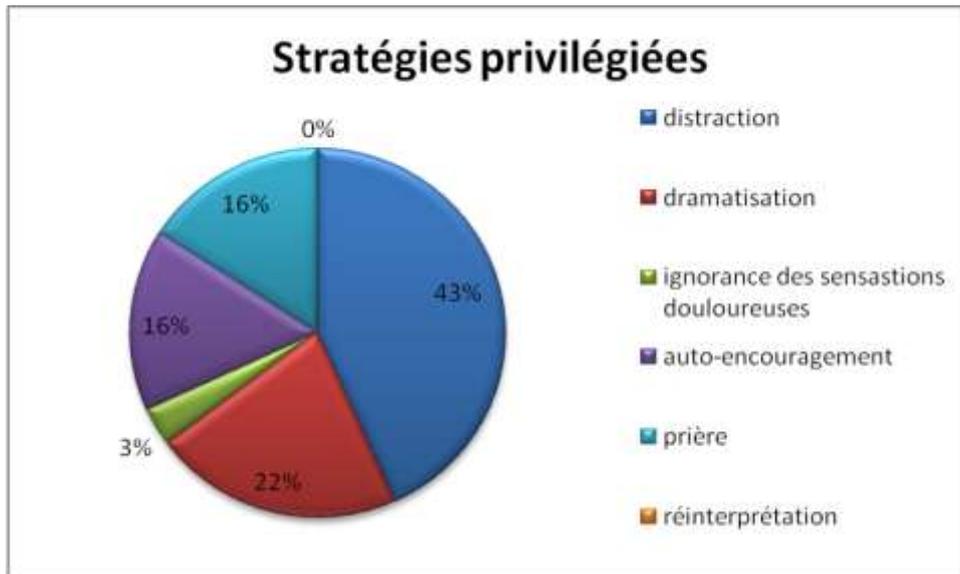


figure5

Pour plus d'un tiers des sujets de notre échantillon (N=38(43,2%)), leur stratégie de coping à la douleur prépondérante était la distraction. Par ordre décroissant, les stratégies de coping à la douleur prépondérantes étaient ensuite la dramatisation (pour 21,6% des sujets), l'auto-encouragement (pour 15,9% des sujets), la prière (pour 15,9% des sujets) puis l'ignorance des sensations douloureuses (pour 3,4% des sujets).

Le facteur réinterprétation n'a été privilégiée par aucun des sujets de l'échantillon.

4.5. Répression émotionnelle

Comme nous l'avons précisé, le score de répression émotionnelle est un score composite, dépendant de la médiane de la STAI trait et de l'échelle MCSD.

Pour la STAI-trait, le score maximal de notre échantillon était 62. Le score minimal était 24.3 Le score moyen était de 39,6. La médiane était à 39.

Pour l'échelle MCSD, Le score maximal retrouvé était 13 et le score minimal était 4. Le score moyen de notre échantillon était de 8,3. La médiane était à 8,3.

A partir de ces chiffres et selon la définition du score de répression de Weinberger, 24 sujets de notre échantillon (soit 29,6%) étaient réprimeurs.

4.6. L'état dépressif

9 sujets n'ont pas répondu au questionnaire de dépression.

Parmi les répondants, près de la moitié (45%(N=36)) n'étaient pas déprimés.

27,5%(N=22), présentaient une dépression légère.

21,3%(N=17) présentaient une dépression modérée et

6, 3%(N=5) présentaient une dépression sévère.

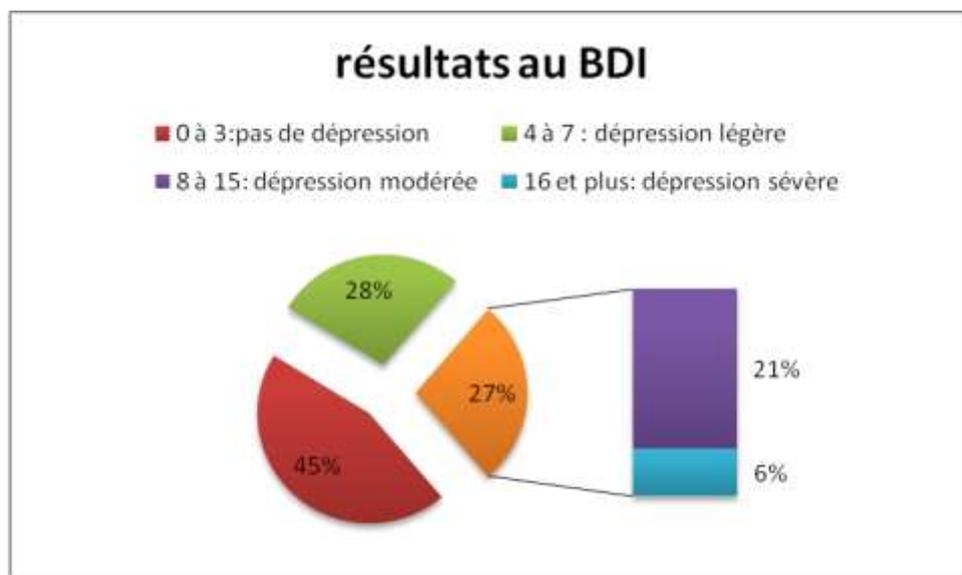


Figure 6

Les sujets ont par la suite été regroupés en 2 classes :

-la classe avec un score au BDI<7 : il s'agissait des sujets non déprimés ou légèrement déprimés

-celle avec un score au BDI>7 : regroupait les sujets présentant une dépression moyenne à sévère

Un quart des répondants (25,3%(N=22)) présentait donc un score du BDI>7. (Cf. figure 3)

5. Analyse statistique

5.1. Lien entre la variable dépression et des facteurs explicatifs (ANNEXE D-2 : analyse bivariée)

5.1. a) Lien entre la dépression et facteurs sociodémographiques

Dans notre échantillon, ni le sexe, l'âge, le statut marital ou l'activité sportive ne présentaient une association significative avec la dépression. On peut néanmoins dire que parmi les patients drépanocytaires, être une femme, ou gagner en âge ou encore pratiquer une activité sportive seraient des facteurs de type protecteur de dépression moyenne ou sévère.

5.1. b) lien entre dépression et score de sévérité clinique

Un score de sévérité clinique plus élevé est associé à un score de dépression plus faible. Néanmoins ce résultat n'est pas significatif ($p=0.59$).

5.1. c) lien entre dépression et stratégies de coping à la douleur

Deux facteurs apparaissent significativement liés à la dépression :

-le facteur dramatisation :

La stratégie de dramatisation face à la douleur chez les patients drépanocytaires adultes, est un facteur associé à un risque de dépression moyenne à sévère.

Odds ratio (OR) = 1,26 Intervalle de Confiance (IC) = [1,08-1,45] **p=0,0011**

-le facteur ignorance des sensations douloureuses :

Chez le patient drépanocytaire adulte, l'ignorance des sensations douloureuses est un facteur de type protecteur d'une dépression moyenne à sévère.

OR=0,80 IC= [0,67-0,96] **p=0,0079**

Les facteurs qui auraient une tendance à la protection sont les facteurs distraction, réinterprétation, auto encouragement. Le facteur prière aurait, lui, une tendance à être à risque d'une dépression moyenne ou sévère.

5.1. d) Lien entre dépression et répression émotionnelle

Avec un OR de 0,34 ; la répression émotionnelle est un facteur qui a une tendance à la protection de la dépression moyenne à sévère. **p=0,084** IC= [0,09-1,28]

5.2. Etude des facteurs de confusion potentiels dans l'analyse de l'association répression- dépression (Cf. ANNEXE D-3)

L'étude de ces facteurs de confusion s'est faite par régression logistique. En prenant en compte la variable « répression émotionnelle » à expliquer par différents facteurs, nous pouvons donner les conclusions suivantes.

Associations significatives

Plus le sujet adulte et souffrant de drépanocytose vieillit, plus il est répressif. OR=1,07 IC= [1,01-1,13] **p=0,0128**

Plus le patient drépanocytaire adulte utilise la dramatisation comme stratégie de coping à la douleur, moins il est répressif. OR=0,77 IC= [0,65-0,91] **p=0,006**

Néanmoins il est à noter qu'il existe un écart à la linéarité à prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

Tendances

-tendance à être un facteur favorable à une répression émotionnelle chez le patient drépanocytaire adulte :

Etre en couple, pratiquer une activité sportive, avoir un score de sévérité clinique élevé, utiliser comme stratégie de coping à la douleur l'ignorance des sensations douloureuses, l'auto-encouragement et la prière.

-tendance à être un facteur négativement associé à une répression émotionnelle chez le patient drépanocytaire adulte :

Etre une femme ou utiliser comme stratégie de coping à la douleur : la distraction, la réinterprétation.

5.3. Dépression et facteurs explicatifs: analyse multivariée (Cf. ANNEXE D-4)

Quatre facteurs ont été retenus pour l'analyse multivariée (cf. méthodologie de l'analyse statistique page 57)

Le facteur dramatisation reste un facteur associé à un plus fort de risque de dépression moyenne à sévère. OR=1,11 IC= [0.94 - 1.32]

Le facteur ignorance des sensations douloureuses est un facteur protecteur de dépression moyenne à sévère. OR=0.85 IC= [0.67 - 1.08]

Le facteur auto-encouragement est un facteur associé à une protection. OR=0.95 IC= [0.74 - 1.23]

La répression émotionnelle garde sa tendance à protéger d'une dépression moyenne à sévère OR=0.32 IC= [0.06 - 1.68].

Néanmoins comme le montre les intervalles de confiance (contenant tous la valeur 1), aucune de ces associations n'est statistiquement significative.

DISCUSSION

1. Objet de l'étude

Notre étude portait d'une part sur l'association entre dépression et répression émotionnelle comme trait de coping et d'autre part sur l'association entre la dépression et les stratégies de coping, cela chez des patients drépanocytaires adultes. Ces patients souffraient tous des syndromes drépanocytaires les plus graves et étaient inclus en dehors d'une phase douloureuse aiguë.

2. Points forts et limites de l'étude

2.1. Points forts

A notre connaissance il s'agit de la première étude en France et dans le monde, traitant de la répression émotionnelle chez l'adulte drépanocytaire et de son lien avec la dépression.

Cette étude a été réalisée dans très grand centre français de référence des syndromes drépanocytaires majeurs.

Près de 100 sujets ont pu être inclus, ce qui représente un échantillon très intéressant pour la réalisation d'analyses statistiques.

Globalement peu de réponses manquantes apparaissent aux différents items de nos questionnaires, ce qui nous laisse conclure que nous avons utilisé des outils d'évaluation adaptés à l'échantillon.

Notre étude nous a permis de rendre compte de plusieurs résultats nouveaux. Le premier est qu'il semble exister une association entre répression émotionnelle-dépression et dans le sens de la protection. Nous avons obtenu une valeur d'association proche de la valeur significative ($p=0,08$ proche de $0,05$). Nous pouvons alors aisément penser qu'avec un plus grand nombre de sujets inclus nous aurions obtenu une plus grande puissance statistique. En d'autres mots nous aurions pu mettre en évidence une association statistiquement significative.

L'autre résultat nouveau à notre connaissance, est que le facteur ignorance des sensations douloureuses apparait, de manière significative, comme un facteur de type

protecteur de dépression. Rappelons-le, il n'était prédominant que chez 3,4% des sujets de notre étude.

Nous avons également des résultats confirmant les données de la littérature. En effet nous avons confirmé la prévalence importante de symptômes dépressifs dans cette population d'adulte drépanocytaire avec 27,6% de dépression moyenne à sévère et 21,3% de dépression légère. Nous avons obtenu une association significative du facteur dramatisation comme facteur associé à un risque de dépression. Cela se retrouve dans les travaux de Karen Gil et de ses collaborateurs (cf. point théorique page 29).

2.2. Les limites

Nous avons souhaité évaluer la sévérité de la maladie drépanocytaire sous trois angles différents. Pour rappel : le score inspiré du taux de douleur d'O.Platt et ses collaborateurs, le score de sévérité clinique, inspiré de celui de K. Lee et ses collaborateurs et le score de sévérité ressentie des patients de l'échantillon. Les deux scores objectifs ne donnent pas de résultats harmonieux. En effet, le premier score qui dépend du nombre d'hospitalisation pour CVO rend compte d'un échantillon souffrant en moyenne d'une maladie peu sévère (score moyen=0,7). Le deuxième score (score de sévérité clinique) rend compte d'un échantillon souffrant d'une maladie moyennement sévère. Cependant il est important de noter que l'évaluation des patients se rapproche plutôt du score de sévérité clinique puisque près de la moitié des patients (49,4%) ont estimé que leur maladie était moyennement sévère.

Nous n'avons pas utilisé l'échelle CSQ-SCD développée par Gil et ses collègues en 1989. Ainsi certains items spécifiques à la drépanocytose n'ont pas pu être explorés. Cependant, dans l'objectif d'obtenir des résultats fiables, cohérents, il était important d'utiliser des échelles traduites et validées en français. Or, à notre connaissance, il n'existe pas d'échelle francophone validée du CSQ-SCD.

Le critère d'exclusion le plus sélectif a été le suivant : « présence d'un traitement de fond tel que l'Hydréa ». Le nombre de patient inclus aurait sans doute été plus important si les patients traités par Hydréa n'avaient pas été exclus. Cependant il est important de noter que ce traitement peut donner des améliorations cliniques spectaculaires. Il nous a semblé alors opportun de ne pas inclure les patients sous Hydréa, par soucis d'homogénéité du groupe.

Les investigateurs de cette étude étaient basés à Créteil et à Nancy. Ainsi l'évaluation d'un syndrome dépressif au cours d'un entretien mené par un psychiatre, n'a pu être retenue.

Néanmoins nous avons utilisé des outils d'auto-évaluation de la dépression, de l'anxiété, largement répandus dans les études cliniques. Par ailleurs, il n'existe pas à notre connaissance d'autre moyen d'évaluation de la répression émotionnelle que l'utilisation d'un auto-questionnaire.

3. Intérêt de l'étude

Certains hématologues rencontrés, pressentaient chez leurs patients drépanocytaires, une retenue dans l'expression de leurs difficultés. Plusieurs hypothèses pouvaient être formulées, était-ce une question de personnalité, de caractère, une question culturelle ? Par ailleurs, les études réalisées auprès de ces patients se révèlent très disparates quant à la prévalence d'états dépressifs ou anxieux chez ces patients drépanocytaires.

Notre étude démontre que près de 30% des adultes drépanocytaires ont comme trait de coping : la répression émotionnelle. Donc leur anxiété est déniée, peu exprimée auprès de leurs médecins. Notre étude révèle également que ce coping style, dans le cadre de cette maladie chronique, a fortement tendance à protéger de la dépression.

Au-delà de l'étude d'un concept nouveau de recherche, nous avons obtenons une réponse objective aux questions des cliniciens sur l'incidence et l'expression de troubles psychologiques chez leurs patients.

4. Perspectives

4.1. Perspectives de recherche

Notre travail met en lumière l'importance de réaliser une étude de validation, d'une version francophone de la CSQ-SCD (stratégies de coping spécifique à la drépanocytose) mais également de poursuivre la réflexion sur la mesure de la sévérité de la maladie drépanocytaire.

Par ailleurs, un bon « self-management » (ou autogestion) est dans la littérature, une des clés d'une bonne adaptation psychologique à une maladie chronique. Il se définit par les responsabilités laissées au patient (sous la guidance des médecins et des autres acteurs de soin) pour éviter des complications à long terme. C'est le cas par exemple de l'usage adéquat du patient de ses médicaments ou des changements qu'il réalise dans son quotidien pour

éviter des complications à long terme.(37) (3) Les patients drépanocytaires de notre échantillon, qui prennent des antalgiques avant de sortir de chez eux (donc avant une activité), sont très probablement guidés par une attitude préventive des crises douloureuses, donc par une bonne autogestion. Il serait intéressant de mesurer l'impact de cette bonne autogestion dans l'expression de la maladie drépanocytaire. Dans l'hypothèse où ce comportement serait bénéfique, il pourrait être promu auprès des patients qui ne l'adoptent pas spontanément. La promotion d'une bonne autogestion pourrait se faire par le biais de programme d'éducation à la maladie drépanocytaire. Il est important de noter que nous n'avons pas retrouvé dans la littérature, de programme d'éducation à la maladie drépanocytaire, chez les patients adultes.

De nombreux patients de l'échantillon ont connu un proche, un ami ou un patient du centre, décédé de la maladie drépanocytaire. Il apparaît judicieux de s'intéresser au travail de deuil, à la représentation de la mort de ces patients et d'en mesurer l'impact sur leur ajustement psychologique.

Enfin, la poursuite de l'étude de la répression émotionnelle chez les patients drépanocytaires apparaît indispensable. Il semble d'abord nécessaire de confirmer les premiers résultats que nous avons pu obtenir, de connaître des liens de cause à effet entre répression et dépression dans cette population. Une étude prospective pourrait très probablement permettre d'apporter ces réponses. Puis, comme l'ont fait Prasertsri et ses collaborateurs chez des patients cancéreux (34), il serait intéressant de mesurer l'effet de ce trait de coping lorsque le patient drépanocytaire est en phase douloureuse aiguë afin d'en tirer de possibles interventions thérapeutiques.

4.2. Perspectives psychothérapeutiques

La douleur est une réponse du corps humain qui s'accompagne de l'activation d'un réseau de structures cérébrales incluant le thalamus, le cortex somatosensoriel primaire et secondaire, l'insula et le cortex cingulaire antérieur. Nous pouvons nous référer à plusieurs études d'imagerie cérébrale fonctionnelle qui démontrent que des suggestions hypnotiques d'analgésie produisent une diminution significative dans l'activité de ces régions.(42)(20)(35)(44)(51)

Etant donné que l'ignorance des sensations douloureuses est un facteur de type protecteur de la dépression, l'hypnose apparaît alors comme un outil judicieux auprès des patients qui ne parviennent à utiliser d'emblée ce coping. Dans notre échantillon la stratégie de coping

« ignorance des sensations douloureuses » n'était que pour 3,4% des patients, une stratégie privilégiée. Pour tous les autres, des suggestions d'ignorance de la douleur, durant une transe hypnotique, seraient les plus adéquates. En effet l'hypnose permet une entrée dans une transe c'est-à-dire un « état de veille paradoxale » (F. Roustang) durant laquelle des suggestions de modification des sensations peuvent être faites.

A contrario, la dramatisation étant un facteur associé à un risque significatif de dépression modérée à sévère, il apparaît indispensable de la dépister et de l'éviter. Des interventions sur les stratégies de coping centrée sur l'émotion (comme la dramatisation) sont possibles. Elles permettent de stimuler les processus d'acceptation de la maladie. En effet, face aux tâches quotidiennes que la personne malade doit accomplir, ces interventions ont pour but de réduire le stress, la douleur. Ainsi des programmes d'affirmation de soi, de restructuration cognitive permettront une gestion du stress, des programmes d'exercice physique, de relaxation permettront une action sur la douleur. (Traité de psychologie de la santé Fischer 2002).

CONCLUSION

La répression émotionnelle est un trait de coping protecteur de l'apparition de détresse psychologique, chez des personnes qui souffrent de douleur chronique. Chez les patients drépanocytaires, c'est une tendance à la protection qui est retrouvée. Des études prospectives sont nécessaires pour appuyer cette tendance, mais notre étude permet déjà quelques constats et hypothèses.

Tout d'abord, nous avons confirmé un taux de dépression caractérisée supérieur à celui de la population générale. Nous avons également confirmé que les stratégies de coping actives sont en faveur d'une protection de la dépression. Ces résultats devraient naturellement entraîner une collaboration toujours renouvelée entre services psychiatriques et somatiques, plus précisément entre spécialistes des troubles de l'humeur, du coping et spécialistes de la drépanocytose.

Les cliniciens qui travaillent avec des patients drépanocytaires ressentaient une tendance de la part de ces patients à être peu expansifs sur leur vécu psychique et sur leurs émotions. De nombreuses explications empiriques peuvent être avancées, notamment sur le plan sociologique et culturel, et les déterminants de ce ressenti clinique sont très certainement multifactoriels. Cependant, il semble que la répression émotionnelle puisse apporter un éclairage sur ce sujet. En effet les patients qui présentent ce "coping style", semblent présenter une véritable adaptation à la maladie et probablement un élément protecteur face au ressenti de la douleur chronique et face au risque de décompensation dépressive ou d'une dépression grave.

Si cette tendance se confirmait cela donnerait des éléments aux thérapeutes intervenant dans la prise en charge de ces patients. Au delà de la prise en charge médicamenteuse, une psychothérapie pour ces patients se devrait dans ce cas de ne pas focaliser sur l'expression émotionnelle et la "catharsis", mais d'accompagner certaines compétences comme la capacité à ne pas focaliser sur ses incapacités, ses émotions difficiles ou ses échecs. Nous voyons là un appui aux recherches en psychologie positive et aux approches psychothérapeutiques centrées sur les ressources et les compétences.

BIBLIOGRAPHIE

1. Alonso J, Angermeyer MC, Bernert S, Bruffaerts R, Brugha TS, Bryson H, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 2004 ;(420):21-27.
2. Anie KA. Psychological complications in sickle cell disease. *British Journal of Haematology.* 2005 juin 1;129(6):723-729.
3. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns.* 2002 nov ;48(2):177-187.
4. Bergeron L, Valla JP, Breton JJ. Pilot study for the Quebec Child Mental Health Survey: Part II. Correlates of DSM-III-R criteria among six to 14 year olds. *Can J Psychiatry.* 1992 août ;37(6):381-386.
5. Bergeron L, Valla JP, Breton JJ. Pilot study for the Quebec Child Mental Health survey: Part I. Measurement of prevalence estimates among six to 14 year olds. *Can J Psychiatry.* 1992 août ;37(6):374-380.
6. Bergeron L, Valla JP, Breton JJ, Gaudet N, Berthiaume C, Lambert J, et al. Correlates of mental disorders in the Quebec general population of 6 to 14-year olds. *J Abnorm Child Psychol.* 2000 févr ;28(1):47-62.
7. Burlew K, Telfair J, Colangelo L, Wright EC. Factors That Influence Adolescent Adaptation to Sickle Cell Disease. *J. Pediatr. Psychol.* 2000 janv 7;25(5):287-299.
8. Bydlowski S, Corcos M, Paterniti S, Guilbaud O, Jeammet P, Consoli SM. [French validation study of the levels of emotional awareness scale]. *Encephale.* 2002 août ;28(4):310-320.
9. Denollet J, Martens EJ, Nyklíček I, Conraads VM, de Gelder B. Clinical events in coronary patients who report low distress: adverse effect of repressive coping. *Health Psychol.* 2008 mai ;27(3):302-308.
10. Derakshan N, Eysenck MW. Interpretive biases for one's own behavior and physiology in high-trait-anxious individuals and repressors. *Journal of Personality and Social Psychology.* 1997 ;73(4):816-825.
11. Frasure-Smith N, Lespérance F, Gravel G, Masson A, Juneau M, Bourassa MG. Long-term survival differences among low-anxious, high-anxious and repressive copers enrolled in the Montreal heart attack readjustment trial. *Psychosom Med.* 2002 août ;64(4):571-579.
12. Garssen B. Repression: Finding our way in the maze of concepts. *Journal of behavioral medicine.* 2007 ;30(6):471-481.
13. Gil KM, Abrams MR, Phillips G, Keefe FJ. Sickle cell disease pain: relation of coping strategies to adjustment. *J Consult Clin Psychol.* 1989 déc ;57(6):725-731.
14. Grant MM, Gil KM, Floyd MY, Abrams M. Depression and functioning in relation to health care use in sickle cell disease. *Ann Behav Med.* 2000 ;22(2):149-157.

15. Gross JJ. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*. 1998 ;2(3):271-299.
16. Gross JJ, Barrett LF. Emotion Generation and Emotion Regulation: One or Two Depends on Your Point of View. *Emot Rev*. 2011 janv ;3(1):8-16.
17. Hasan SP, Hashmi S, Alhassen M, Lawson W, Castro O. Depression in sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2003 juill ;95(7):533-537.
18. Hasan SP, Hashmi S, Alhassen M, Lawson W, Castro O. Depression in sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2003 juill ;95(7):533-537.
19. Hedayati SS, Minhajuddin AT, Toto RD, Morris DW, Rush AJ. Validation of depression screening scales in patients with CKD. *Am. J. Kidney Dis*. 2009 sept ;54(3):433-439.
20. Hofbauer RK, Rainville P, Duncan GH, Bushnell MC. Cortical Representation of the Sensory Dimension of Pain. *J Neurophysiol*. 2001 janv 7;86(1):402-411.
21. Irachabal S, Koleck M, Rasclé N, Bruchon-Schweitzer M. [Pain coping strategies: French adaptation of the coping strategies questionnaire (CSQ-F)]. *Encephale*. 2008 janv ;34(1):47-53.
22. Laurence B, George D, Woods D. Association between elevated depressive symptoms and clinical disease severity in African-American adults with sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2006 mars ;98(3):365-369.
23. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Co Inc; 1984.
24. Lee K, Gane P, Roudot-Thoraval F, Godeau B, Bachir D, Bernaudin F, et al. The nonexpression of CD36 on reticulocytes and mature red blood cells does not modify the clinical course of patients with sickle cell anemia. *Blood*. 2001 ;98(4):966 -971.
25. Lépine J-P, Gasquet I, Kovess V, Arbabzadeh-Bouchez S, Nègre-Pagès L, Nachbaur G, et al. [Prevalence and comorbidity of psychiatric disorders in the French general population]. *Encephale*. 2005 avr ;31(2):182-194.
26. Levenson JL, McClish DK, Dahman BA, Bovbjerg VE, de A Citero V, Penberthy LT, et al. Depression and anxiety in adults with sickle cell disease: the PiSCES project. *Psychosom Med*. 2008 févr ;70(2):192-196.
27. Levenson JL, McClish DK, Dahman BA, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Aisiku IP, et al. Alcohol abuse in sickle cell disease: the Pisces Project. *Am J Addict*. 2007 oct ;16(5):383-388.
28. Lionnet F, Arlet J-B, Bartolucci P, Habibi A, Ribeil J-A, Stankovic K. Recommandations pratiques de prise en charge de la drépanocytose de l'adulte. *La Revue de Médecine Interne*. 2009 sept ;30(Supplement 3):S162-S223.
29. Luminet O. *Psychologie des émotions: Confrontation et évitement*. De Boeck Supérieur; 2008.

30. McClish DK, Smith WR, Dahman BA, Levenson JL, Roberts JD, Penberthy LT, et al. Pain Site Frequency and Location in Sickle Cell Disease: the PiSCES Project. *Pain*. 2009 sept ;145(1-2):246-251.
31. Orbell S, O'Sullivan I, Parker R, Steele B, Campbell C, Weller D. Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *Social Science & Medicine*. 2008 nov ;67(9):1465-1474.
32. Paget V, Consoli SM, Carton S. Traduction et validation française du questionnaire de répression de Weinberger. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2010 oct ;168(8):593-601.
33. Platt OS, Thorington BD, Brambilla DJ, Milner PF, Rosse WF, Vichinsky E, et al. Pain in sickle cell disease. Rates and risk factors. *N. Engl. J. Med*. 1991 juill 4;325(1):11-16.
34. Prasertsri N, Holden J, Keefe FJ, Wilkie DJ. Repressive coping style: relationships with depression, pain, and pain coping strategies in lung cancer out patients. *Lung Cancer*. 2011 févr ;71(2):235-240.
35. Rainville P, Duncan GH, Price DD, Carrier B, Bushnell MC. Pain Affect Encoded in Human Anterior Cingulate But Not Somatosensory Cortex. *Science*. 1997 août 15;277(5328):968-971.
36. Reynolds WM. Development of reliable and valid short forms of the marlowe-crowne social desirability scale. *J. Clin. Psychol*. 1982 janv ;38(1):119-125.
37. de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008 juill 19;372(9634):246-255.
38. Rosenstiel AK, Keefe FJ. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*. 1983 sept ;17(1):33-44.
39. Smith WR, Bovbjerg VE, Penberthy LT, McClish DK, Levenson JL, Roberts JD, et al. Understanding pain and improving management of sickle cell disease: the PiSCES study. *J Natl Med Assoc*. 2005 févr ;97(2):183-193.
40. Weatherall DJ, Clegg JB. Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bulletin of the World Health Organization*. 2001 janv ;79(8):704-712.
41. Weissman DE, Haddox JD. Opioid pseudoaddiction--an iatrogenic syndrome. *Pain*. 1989 mars ;36(3):363-366.
42. Wik G, Fischer H, Bragée B, Finer B, Fredrikson M. Functional anatomy of hypnotic analgesia: a PET study of patients with fibromyalgia. *European Journal of Pain*. 1999 ;3(1):7-12.
43. Williams TN, Mwangi TW, Wambua S, Alexander ND, Kortok M, Snow RW, et al. Sickle Cell Trait and the Risk of Plasmodium falciparum Malaria and Other Childhood Diseases. *J Infect Dis*. 2005 janv 7;192(1):178-186.

44. Willoch F, Rosen G, Tölle TR, Øye I, Wester HJ, Berner N, et al. Phantom limb pain in the human brain: Unraveling neural circuitries of phantom limb sensations using positron emission tomography. *Annals of Neurology*. 2000 ;48(6):842–849.
45. Wison Schaeffer JJ, Gil KM, Burchinal M, Kramer KD, Nash KB, Orringer E, et al. Depression, disease severity, and sickle cell disease. *J Behav Med*. 1999 avr ;22(2):115-126.
46. ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf
47. Primary Psychiatry: Psychiatric Issues in Adults with Sickle Cell Disease [Internet]. Available from: <http://www.primarypsychiatry.com/aspx/articledetail.aspx?articleid=1556>
48. LesMecanismesDeDefense.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. Available from: <http://psynergie.ch/TravailSante/StressMobbingBurn-out/LesMecanismesDeDefense.pdf>
49. concept-stress-coping.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. Available from: http://eps30mots.net/_admin/Repertoire/fckeditor/file/Articles/Coping/concept-stress-coping.pdf
50. Pain in sickle cell disease. Rates and risk fac... [N Engl J Med. 1991] - PubMed - NCBI [Internet]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1710777>
51. Neural Mechanisms of Antinociceptive Effects of Hypnosis□: Anesthesiology [Internet]. Available from: http://journals.lww.com/anesthesiology/Fulltext/2000/05000/Neural_Mechanisms_of_Antinociceptive_Effects_of.13.aspx

ANNEXES

Annexe A : Scores de sévérité de la drépanocytose

Annexe B : Grille de cotation du Coping Strategie Questionnaire en Français (CSQ-F)

Annexe C : Grille de Cotation de la Marlowe Crowne Social Desirability Scale (MCSD)

Annexe D-1 : Descriptif global

Annexe D-2 : Analyse bivariée

Annexe D-3 : Facteurs de confusion-analyse bivariée

Annexe D-4 : Analyse multivariée

ANNEXE A

Scores de sévérité de la drépanocytose

Patient	Nb d'épisodes dlr/12 derniers mois (O.Platt)		Sévérité ressentie	Score de sévérité clinique(K.Lee)	
	score	qualité		score	qualité
1	3	sévère	moyenne	2	sévère
2	1	moyennement sévère	sévère	2	sévère
3	0	peu sévère	pas de réponse	0	peu sévère
4	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
5	1	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
6	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère
7	3	sévère	moyenne	2	sévère
9	2	moyennement sévère	moyenne	5	sévère
10	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
11	1	moyennement sévère	moyenne	3	sévère
13	0	peu sévère	peu sévère	2	sévère
14	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
15	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
16	0	peu sévère	moyenne	4	sévère
17	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
18	1	moyennement sévère	peu sévère	3	sévère
20	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
21	2	moyennement sévère	moyenne	3	sévère
22	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
23	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
24	0	peu sévère	sévère	2	sévère
25	1	moyennement	moyenne	1	moyennement sévère

		sévère			
26	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère
27	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
29	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
30	2	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
31	2	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
32	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
33	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
34	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
35	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
36	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
37	2	moyennement sévère	moyenne	5	sévère
41	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère
42	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
43	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
44	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
45	2	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
48	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
49	1	moyennement sévère	sévère	2	sévère
47	0	peu sévère	sévère	2	sévère
50	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère
51	0	peu sévère	moyenne	1	moyennement sévère
53	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
39	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère
40	0	peu sévère	sévère	1	moyennement sévère
54	1	moyennement sévère	moyenne	6	sévère
55	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère

56	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
57	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
58	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
59	1	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
60	1	moyennement sévère	moyenne	3	sévère
61	2	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
62	1	moyennement sévère	moyenne	3	sévère
63	1	moyennement sévère	peu sévère	10	sévère
64	1	moyennement sévère	sévère	2	sévère
65	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
66	2	moyennement sévère	sévère	1	moyennement sévère
68	0	peu sévère	sévère	2	sévère
69	non précisé		moyenne	3	sévère
70	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
71	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
72	0	peu sévère	peu sévère	2	sévère
73	2	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
74	1	moyennement sévère	peu sévère	3	sévère
75	0	peu sévère	peu sévère	4	sévère
76	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
77	0	peu sévère	sévère	2	sévère
78	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
79	1	moyennement sévère	moyenne	6	sévère
80	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
81	2	moyennement	moyenne	1	moyennement sévère

		sévère			
82	1	moyennement sévère	moyenne	2	sévère
83	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
84	6	sévère	moyenne	4	sévère
85	2	moyennement sévère	peu sévère	1	moyennement sévère
86	1	moyennement sévère	sévère	3	sévère
87	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
88	1	moyennement sévère	moyenne	1	moyennement sévère
89	1	moyennement sévère	sévère	5	sévère
90	0	peu sévère	moyenne	0	peu sévère
91	0	peu sévère	peu sévère	0	peu sévère
92	0	peu sévère	moyenne	2	sévère
93	1	moyennement sévère	sévère	3	sévère
96	4	sévère	moyenne	2	sévère
97	0	peu sévère	sévère	0	peu sévère

ANNEXE B

Grille de cotation du Coping Strategie Questionnaire en Français (CSQ-F)

Il s'agit, pour chaque facteur, d'additionner les chiffres (de 0 à 4) de chaque items appartenant à ce facteur

Facteur 1 :Distraction - score : de 5 à 20

Addition des réponses aux items n°

2 -J'essaie de penser à quelque chose d'agréable,

15 -Je repense à des moments agréables du passé,

16-Je pense à des personnes avec lesquelles j'aime être,

25-Je pense aux choses que j'aime faire,

26 -Je fais quelque chose qui me plait comme regarder la télé ou...

Facteur 2 : Dramatisation - score de 6 à 30

Items n°

3 -C'est terrible et j'ai l'impression que jamais ça n'ira mieux

6-C'est affreux et j'ai l'impression que cela me submerge

7-J'ai l'impression que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue

14-Je m'inquiète tout le temps de savoir si ça va finir

21-J'ai l'impression de ne plus supporter la douleur

24-J'ai l'impression de ne plus pouvoir continuer

Facteur 3 : Ignorance des sensations douloureuses – score de 5 à 20

Items n°

10-Je ne pense pas à la douleur

12-Je ne porte aucune attention à la douleur

13-Je fais comme si elle n'était pas là

19-Je continue comme si de rien n'était

22-Je l'ignore

Facteur 4 : Réinterprétation - score de 4 à 16

Items n°

1-J'essaie de prendre de la distance par rapport à la douleur, comme si

9-J'essaie de ne pas y penser comme si c'était mon corps, mais plutôt...

18-J'imagine que la douleur est en dehors de mon corps

27-Je fais comme si ça ne faisait pas partie de moi

Facteur 5 Auto-encouragement - score de 4 à 16

Items n°

4-Je me dis d'être courageux et de continuer malgré la douleur

5-Je me dis que je peux dominer la douleur

11-Je me dis que je ne peux pas laisser la douleur gêner ce que j'ai à faire

20-Même si j'ai mal, je continue à faire ce que j'ai à faire

Facteur 6 : Prière -Score de 3 à 12

Items n°

8-Je prie Dieu que ça ne dure pas trop longtemps

17-Je prie pour que la douleur disparaisse

23-Je compte sur ma foi en Dieu

ANNEXE C

Grille de cotation de la Marlowe Crowne Social Desirability Scale (MCSD)

QUESTION	réponse "VRAI" cochée	réponse "FAUX" cochée
1	0 pts	1pt
2	0pt	1pt
3	0pt	1pt
4	0pt	1pt
5	1pt	0pt
6	0pt	1pt
7	1pt	0pt
8	0pt	1pt
9	1pt	0pt
10	1pt	0pt
11	0pt	1pt
12	0pt	1pt
13	1pt	0pt

ANNEXE D-1

Descriptif Global

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Données démographiques								
Sexe								
Manquant	1							
Homme	39	44,3						
Femme	49	55,7						
Âge	85	35,6	9,4	36,0	28,0	43,0	20,0	56,0
Statut familial : enfant unique ?								
Manquant	6							
Non	72	86,7						
Oui	11	13,3						
Position (rang) dans la fratrie	72	2,9	2,1	2,0	1,0	4,0	1,0	13,0
Nombre de frères et sœurs dans la fratrie	72	4,8	2,4	4,0	3,0	6,0	2,0	13,0
Statut marital								
Manquant	3							
Célibataire	42	48,8						
Marié(e)/pacsé(e)/concubinage	44	51,2						
Avez vous des enfants ?								
Manquant	2							
Non	48	55,2						
Oui	39	44,8						
Avez vous des enfants ? : Si oui, Combien ?	87	1,0	1,4	0,0	0,0	2,0	0,0	5,0
Avez vous des enfants ? : Si oui, Vivent-ils avec vous ?								
Manquant	52							
Non	5	13,5						
Oui	32	86,5						
Faites-vous du bénévolat								
Manquant	2							
Non	70	80,5						
Oui	17	19,5						
Pratiquez vous une activité sportive ?								
Manquant	2							
Non	65	74,7						
Oui	22	25,3						
Avez vous des loisirs (cinéma, pêche, lecture, autres) ?								
Manquant	3							
Non	1	1,2						
Oui	85	98,8						
Données cliniques								
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ?								
Manquant	2							
Non	39	44,8						
Oui	48	55,2						
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, combien de fois ?	47	1,8	1,1	1,0	1,0	2,0	1,0	6,0
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Crise douloureuse osseuse traitée par morphiniques par voie IV								
Manquant	2							
Non	47	54,0						
Oui	40	46,0						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Crise douloureuse osseuse traitée par morphiniques par voie IV : Si oui, combien de fois dans les 12 de	86	0,7	1,0	0,0	0,0	1,0	0,0	6,0
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Accident vasculaire cérébral								
Manquant	1							
Non	88	100,0						
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Accident vasculaire cérébral : Si oui, combien de fois dans les 12 derniers mois ?								
Manquant	0							
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Syndrome thoracique aigu								
Manquant	1							
Non	78	88,6						
Oui	10	11,4						
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Syndrome thoracique aigu : Si oui, combien de fois dans les 12 derniers mois ?	88	0,1	0,4	0,0	0,0	0,0	0,0	2,0
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Priapisme aigu								
Manquant	1							
Non	85	96,6						
Oui	3	3,4						
Avez vous bénéficié de soins d'urgence ou d'hospitalisation ? : Si oui, pour quelles raisons ? : Priapisme aigu : Si oui, combien de fois dans les 12 derniers mois ?	1	1,0		1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Vous a-t-on traité pour un ulcère de jambe ?								
Manquant	3							
Non	79	91,9						
Oui	7	8,1						
Vous a-t-on traité pour un ulcère de jambe ? : Si oui, combien de mois ?	7	3,6	2,1	3,0	2,0	6,0	1,0	6,0
Vous a-t-on traité par laser pour les yeux ?								
Manquant	3							
Non	83	96,5						
Oui	3	3,5						
Vous a-t-on traité par laser pour les yeux ? : Si oui, combien de fois ?	3	1,3	0,6	1,0	1,0	2,0	1,0	2,0
Vous a-t-on traité par laser pour les yeux ? : Si non, ce traitement vous a-t-il été proposé ?								
Manquant	11							
Non	74	94,9						
Oui	4	5,1						
Vous a-t-on posé le diagnostic d'ostéonécrose après radiographie ou IRM								
Manquant	4							
Non	73	85,9						
Oui	12	14,1						
Avez vous présenté une hématurie								
Manquant	3							
Non	83	96,5						
Oui	3	3,5						
Avez vous présenté une hématurie : Si oui, combien de fois ?	3	2,0	1,0	2,0	1,0	3,0	1,0	3,0
Diriez-vous que votre maladie est :								
Manquant	2							
Sévère	25	28,7						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Moyennement sévère	43	49,4						
Peu sévère	19	21,8						
Avez vous pris des traitements antalgiques hors des crises douloureuses ?								
Manquant	4							
Non	46	54,1						
Oui	39	45,9						
Avez vous pris des traitements antalgiques hors des crises douloureuses ? : Les avez vous pris avant de sortir de chez vous ?								
Manquant	59							
Non	4	13,3						
Oui	26	86,7						
Avez vous connu, du fait de sa maladie drépanocytaire, le décès : D'un proche ?								
Manquant	4							
Non	55	64,7						
Oui	30	35,3						
Avez vous connu, du fait de sa maladie drépanocytaire, le décès : D'un ami ?								
Manquant	4							
Non	62	72,9						
Oui	23	27,1						
Avez vous connu, du fait de sa maladie drépanocytaire, le décès : D'un patient fréquenté dans le service ?								
Manquant	5							
Non	72	85,7						
Oui	12	14,3						
Données Sévérité de la maladie drépanocytaire								
Nombre d'épisodes durant les 12 derniers mois	87	0,7	1,0	0,0	0,0	1,0	0,0	6,0
Sévérité ressentie								
Manquant	2							
Moyenne	43	49,4						
peu sévère	21	24,1						
Sévère	23	26,4						
Score de sévérité clinique	88	1,5	1,8	1,0	0,0	2,0	0,0	10,0
Données scores CSQF								
Cotation CSQ-F : Facteur 1 :Distraction	86	8,0	4,0	8,0	5,0	11,0	0,0	15,0
Cotation CSQ-F : Facteur 2 :Dramatisation	86	6,4	3,8	6,0	3,0	9,0	0,0	16,0
Cotation CSQ-F : Facteur 3 :Ignorance des sensations douloureuses	87	5,3	3,3	5,0	3,0	7,0	0,0	14,0
Cotation CSQ-F : Facteur 4 :Réinterprétation	87	4,2	2,4	4,0	3,0	6,0	0,0	11,0
Cotation CSQ-F : Facteur 5 :Auto-encouragement	88	7,2	2,8	7,0	5,7	9,0	0,0	12,0
Cotation CSQ-F : Facteur 6 :Prière	87	6,3	2,6	7,0	5,0	9,0	0,0	9,0
Cotation CSQ-F	87	37,3	10,0	37,0	30,0	42,3	16,0	65,0
Facteur prépondérant dans le CSQF								
Manquant	1							
Facteur 1 :Distraction	38	43,2						
Facteur 2 :Dramatisation	19	21,6						
Facteur 3 :Ignorance des sensations douloureuses	3	3,4						
Facteur 5 :Auto-encouragement	14	15,9						
Facteur 6 :Prière	14	15,9						
Données scores STAI								
Inventaire d'anxiété trait-état de Spielberger	81	39,6	9,3	39,0	32,3	45,7	24,3	62,0
Données scores MCSD								

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Score MCSD scale	87	8,3	2,3	8,3	7,0	10,0	4,0	13,0
Répresseurs (STAI<=med & MCSD>med)	24	29,6						
Données scores BDI								
Beck Depression Inventory	87	5,5	4,8	4,0	2,0	8,0	0,0	19,5
Beck Depression Inventory Cut off								
Manquant	9							
0-3 : pas de dépression	36	45,0						
4-7 : dépression légère	22	27,5						
8-15 : dépression modérée	17	21,3						
16 et plus : dépression sévère	5	6,3						
Dépression moyenne à sévère (BDI>7)	22	25,3						

ANNEXE D-2

Analyse bivariée

2. Logit "

"

	N	Dépression moyenne à sévère (BDI>7)		Bivariate regression			
		n	%	Odds ratio	95% CI*		p
					lower	upper	
Sexe							
Homme	38	10	26.3	1		0.8896	
Femme	48	12	25.0	0.933	0.352 - 2.471		
Âge	83	20	24.1	0.985	0.933 - 1.040	0.5831	
Statut marital						0.5280	
Célibataire	41	9	22.0	1			
Marié(e)/pacsé(e)/concubinage	43	12	27.9	1.376	0.509 - 3.724		
Pratiquez vous une activité sportive ?						0.8014	
Non	64	17	26.6	1			
Oui	21	5	23.8	0.864	0.274 - 2.721		
Score de sévérité clinique	86	22	25.6	0.922	0.684 - 1.243	0.5861	
Cotation CSQ-F : Facteur 1 :Distraction	85	21	24.7	0.995	0.879 - 1.125	0.9320	
Cotation CSQ-F : Facteur 2 :Dramatisation	85	21	24.7	1.255	1.084 - 1.453	0.0011	
Cotation CSQ-F : Facteur 3 :Ignorance des sensations douloureuses	86	21	24.4	0.799	0.667 - 0.957	0.0079	
Cotation CSQ-F : Facteur 4 :Réinterprétation	86	21	24.4	0.982	0.793 - 1.215	0.8645	
Cotation CSQ-F : Facteur 5 :Auto-encouragement	87	22	25.3	0.877	0.737 - 1.044	0.1371	
Cotation CSQ-F : Facteur 6 :Prière	86	21	24.4	1.103	0.896 - 1.357	0.3435	
Cotation CSQ-F	86	21	24.4	1.001	0.953 - 1.052	0.9581	
Répresseurs (STAI<=med & MCSD>med)						0.0837	
0	57	17	29.8	1			
1	24	3	12.5	0.336	0.088 - 1.279		

ANNEXE D-3

Facteurs de confusion-Analyse bivariée

3. Logit "

ATTENTION ECART A LA LINEARITE pour les variables suivantes : age (p deviance=0.0096, p Pearson=0.0202, p Hosmer et Lemeshow=0.3252) CSQF2 (p deviance=0.0147, p Pearson=0.0899, p Hosmer et Lemeshow=0.4222)")"

	N	Répresseurs (STAI<=med & MCSD>med)		Bivariate regression			
		n	%	Odds ratio	95% CI*		p
					lower	upper	
Sexe							0.3528
Homme	37	13	35.1	1			
Femme	43	11	25.6	0.635	0.243	- 1.660	
Âge	78	24	30.8	1.068	1.012	- 1.128	0.0128
Statut marital							0.8800
Célibataire	40	12	30.0	1			
Marié(e)/pacsé(e)/concubinage	38	12	31.6	1.077	0.412	- 2.818	
Pratiquez vous une activité sportive ?							0.6062
Non	59	17	28.8	1			
Oui	20	7	35.0	1.330	0.453	- 3.909	
Score de sévérité clinique	80	24	30.0	1.013	0.778	- 1.319	0.9245
Cotation CSQ-F : Facteur 1 :Distraction	80	23	28.8	0.912	0.802	- 1.036	0.1490
Cotation CSQ-F : Facteur 2 :Dramatisation	80	23	28.8	0.768	0.648	- 0.911	0.0006
Cotation CSQ-F : Facteur 3 :Ignorance des sensations douloureuses	80	23	28.8	1.048	0.908	- 1.209	0.5198
Cotation CSQ-F : Facteur 4 :Réinterprétation	80	23	28.8	0.917	0.737	- 1.142	0.4341
Cotation CSQ-F : Facteur 5 :Auto-encouragement	81	24	29.6	1.075	0.903	- 1.279	0.4102
Cotation CSQ-F : Facteur 6 :Prière	80	23	28.8	1.017	0.841	- 1.231	0.8591
Cotation CSQ-F	80	23	28.8	0.959	0.909	- 1.012	0.1103

ANNEXE D-4

Analyse multivariée

4. Logit "

"

	N	Dépression moyenne à sévère (BDI>7)		Bivariate regression			Multivariate regression**			
				Odds ratio	95% CI*		p	Odds ratio	95% CI*	
					lower	upper			lower	upper
Âge	83	20	24.1	0.985	0.933	1.040	0.5831			
Cotation CSQ-F : Facteur 1 :Distraction	85	21	24.7	0.995	0.879	1.125	0.9320			
Cotation CSQ-F : Facteur 2 :Dramatisation	85	21	24.7	1.255	1.084	1.453	0.0011	1.113	0.938 - 1.320	
Cotation CSQ-F : Facteur 3 :Ignorance des sensations douloureuses	86	21	24.4	0.799	0.667	0.957	0.0079	0.846	0.665 - 1.077	
Cotation CSQ-F : Facteur 4 :Réinterprétation	86	21	24.4	0.982	0.793	1.215	0.8645			
Cotation CSQ-F : Facteur 5 :Auto- encouragement	87	22	25.3	0.877	0.737	1.044	0.1371	0.953	0.739 - 1.228	
Cotation CSQ-F : Facteur 6 :Prière	86	21	24.4	1.103	0.896	1.357	0.3435			
Répresseurs (STAI<=med & MCSD>med)							0.0837			
0	57	17	29.8	1				1		
1	24	3	12.5	0.336	0.088	1.279		0.318	0.060 - 1.681	

VU

NANCY, le **5 octobre 2012**

Le Président de Thèse

Professeur J.P. KAHN

NANCY, le **5 octobre 2012**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/5052

NANCY, le **9 octobre 2012**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur P. MUTZENHARDT

RESUME

Les mécanismes d'adaptation psychologique à une maladie chronique sont un domaine de recherche très actif depuis quelques années. Parmi les modalités adaptatives telles que les traits de coping (*coping styles*), la régulation émotionnelle et plus particulièrement la répression émotionnelle, est un domaine peu connu en France. Les données récentes de la littérature permettent d'affirmer qu'elle donne des indices pour expliquer l'incidence d'une dépression chez un individu souffrant de maladie chronique. La drépanocytose est une maladie génétique grave, fréquente sur le plan mondial mais qui en France a fait l'objet de peu d'études en général et a fortiori de très peu de recherches sur les mécanismes psychopathologiques et d'adaptation.

Ce travail présente dans une première partie l'état des connaissances actuelles sur la drépanocytose, les conséquences psychopathologiques de cette maladie ainsi que les concepts de stratégies de coping, de répression émotionnelle et les instruments permettant de les évaluer. La deuxième partie est constituée par une étude observationnelle menée en 2012 dans l'Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge du Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor à Créteil. 89 sujets souffrant de drépanocytose ont passé un hétéro-questionnaire et un auto-questionnaire mesurant la sévérité de leur maladie génétique, l'existence d'une dépression, leurs stratégies de coping à la douleur et leur type de régulation émotionnelle. 27,6% des sujets présentaient une dépression modérée à sévère. Concernant la régulation émotionnelle, 29,6% des sujets étaient répresseurs. Cette étude a l'originalité de montrer que la stratégie de coping à la douleur « ignorance des sensations douloureuses » est, de façon significative, un facteur de type protecteur de dépression moyenne à sévère mais elle n'était privilégiée que chez 3,4% des sujets. La répression émotionnelle semble également être un facteur de type protecteur de dépression moyenne à sévère.

REPRESSION, PAIN COPING STRATEGIES AND DEPRESSION IN SICKLE CELL DISEASE

Thèse: Médecine spécialisée- Année: 2012

Mots-clés : Répression émotionnelle, stratégies de coping à la douleur, dépression, drépanocytose, ajustement psychologique

Key words: Repression, pain coping strategies, depression, sickle cell disease, psychological adjustment

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex