

INSERDREP

Transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose

M. Teixeira¹, A. Epelboin², F. Lionnet³, E. Raffet⁴, H. Mellerio¹, M. Benkerrou⁴, C. Vodouhe⁵, S. Gottot¹, C. Alberti¹

Méthodologie d'enquête

- Méthodologie qualitative par entretiens semi directifs approfondis, enregistrés et intégralement retranscrits avec
 - 11 jeunes femmes (18-26 ans) ⇒ 5 nées en Afrique Subsaharienne et 6 en France
 - 11 jeunes hommes (18-26 ans) ⇒ 4 nés en Afrique Subsaharienne et 7 en France
 - 8 tuteurs légaux ⇒ 6 nés en Afrique Subsaharienne et 2 en France
- Observations du quartier d'habitation, du contexte de l'entretien et de l'interviewé

Méthodologie d'analyse

- Analyse du contenu des entretiens et des conditions d'émergence du discours à l'aide du logiciel NVivo11
 - Classement des entretiens en fonctions des attributs sociodémographiques des personnes interviewées
 - Codage des unités de sens au sein d'une arborescence thématique hiérarchisée
 - Réalisation d'une matrice à condenser pour faire une analyse longitudinale (phénoménologie) et transversale (thématique)

Constats et observations

LA TRANSITION DE LA PÉDIATRIE VERS LA MÉDECINE POUR ADULTES

- Difficile séparation d'avec le pédiatre qu'ils ont pour certains toujours connu et auquel les jeunes sont attachés. Ils pouvaient se confier et aborder tous les sujets avec lui
- Bien que les jeunes aient rencontré le médecin adulte avant la transition, la relation lui reste plus distante. Ils se plaignent de ne pas avoir été présentés à la nouvelle équipe (secrétaires, infirmières...). Difficulté à se confier à un inconnu qui centre la consultation sur la maladie
- Bâtiment inconnu, laid où presque tous se sont perdus la première fois
- Parfois perte de leur couverture sociale sans le savoir, suivi d'un endettement vis-à-vis de l'hôpital où ils ont été hospitalisés en urgence
- Choqués par l'ambiance aux urgences (adultes alcoolisées et parfois violents), obligés de répondre à l'infirmière leur dossier d'admission alors qu'ils sont en crise douloureuse (avant les parents répondaient). Parfois leur douleur n'est pas prise en compte (un cas où la jeune femme a été assimilée à une toxicomane en manque). Choqués de côtoyer et de partager leur chambre avec des personnes âgées et dans un état dégradé
- Apprécient la mise en place des SMS qui leur rappelle les rendez-vous
- Exclusion brutale des parents en médecine adulte à la fois salubre, dommageable et traumatisante

- Nécessité de mettre en place un rite de passage, au sens anthropologique du terme, plus facilement identifiable pour les jeunes qui en ont besoin
- Présenter l'équipe des professionnels et les lieux où ils seront pris en charge une fois chez les adultes
- Expliquer que les règles sont différentes (personne ne les appellera chez eux pour prendre de leurs nouvelles et savoir pourquoi ils ne se sont pas présentés à leur dernier rendez-vous)
- Les avertir du fait qu'ils peuvent perdre leur couverture sociale et qu'ils ont la possibilité d'accéder à la CMU ou à l'AME en cas de besoin. Leur donner les coordonnées de ces instances
- Attention particulière dans la prise en charge et l'écoute des jeunes patients que cela soit aux urgences ou en hospitalisation adulte
- Proposer un soutien psychologique aux parents mis à l'écart par l'institution et qui ont du mal à lâcher prise

LA MALADIE ET SON TRAITEMENT

- Connaissance lacunaire de leur maladie, de son étiologie et de l'action de leur traitement ne favorisant pas une bonne observance
- Jeunes gens en âge de procréer ayant des représentations très approximatives du mode de transmission de la maladie ce qui a parfois un impact négatif sur leur vie affective
- Représentations de la maladie et de leur corps complexes, contradictoires et parfois « racisées »
- Vécu de la douleur chargé d'affects parfois indicibles

- Leur rappeler un savoir déjà ancien et lacunaire sur leur maladie et leur traitement lors de la transition
- Les informer plus particulièrement sur la transmission de la maladie en l'absence de leurs parents et avant la transition chez les adultes. La sexualité est plus facilement abordable avec un médecin auquel on s'est déjà confié
- En médecine adulte renouveler l'information pour que des représentations approximatives ne perturbent pas leur vie sexuelle et affective ainsi que leur prise en charge médicale. Elargir la consultation vers des questions qui vont au-delà de la maladie afin de susciter de façon indirecte des questions de leur part

L'INSERTION SOCIALE

- Jeunes femmes arrêtent plus tôt leurs études (bac), font plus de formations professionnelles, quittent plus vite le domicile de leurs tuteurs légaux et sont confrontées plus tôt au chômage et aux difficultés d'accéder à un logement
- Jeunes hommes poursuivent plus souvent des études supérieures font moins de formations professionnelles et vivent plus longtemps chez leurs tuteurs légaux. Tous ceux qui ne sont plus étudiants travaillent
- Dimension genrée apparait dans l'accès aux études supérieures bien que les femmes ont presque toutes le bac. Les hommes ayant le bac sont moins nombreux mais poursuivent leurs études
- Les médecines alternatives sont peu présentes. En revanche tous sont croyants et leur vie spirituelle les aide à faire face. Leur communauté religieuse est un lieu de socialisation qui donne du sens à leur maladie
- Les jeunes sont le plus souvent très entourés de leur famille (peu de jeunes rejetés ou en rupture familiale) et pour ceux qui sont nés en France, ils ont gardé des liens d'amitiés très forts avec des personnes qu'ils ont rencontrées parfois dans leur petite enfance. Peu souffrent d'isolement social
- Investissement dans une association de malades quasi inexistante

- Les informer de leurs droits et des aménagements possibles accordés aux personnes en situation de handicap tout au long de l'année au sein des établissements scolaires ou universitaires et lors des examens
- Opportunité pour leur présenter les avantages qu'ils auraient s'ils faisaient des démarches pour obtenir un statut de personnes en situation de handicap, ce qu'ils ont tendance à refuser car ils veulent être « comme tout le monde ». Or le stress peut favoriser le déclenchement des crises douloureuses et leur faire rater leurs examens
- Améliorer l'orientation scolaire, notamment des jeunes femmes, pour les aider à se projeter dans le supérieur et dans une carrière professionnelle qui corresponde à leurs réelles capacités (empowerment : renforcer capacités ⇒ pouvoir d'action et de décision)
- Pour les étrangers, les accompagner dans le labyrinthe administratif pour obtenir des papiers (une jeune femme n'a pas pu se présenter à plusieurs reprises au concours pour entrer en Institut de Formation en Soins Infirmiers faute de papiers en règle. Leur renouvellement tombait toujours au moment des épreuves)
- Le faible niveau socioéconomique de certains parents, la maladie et une information sur leurs droits et les opportunités qui s'offrent à eux mal connus sont autant de freins à leur insertion
- Leur indiquer qu'il existe des Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui peuvent les soutenir concernant les formations, l'accès au logement ou à un emploi. Donner les coordonnées de la MDPH de leur lieux d'habitation
- Les informer de l'existence de différentes associations de malades et de leur intérêt

CONCLUSION

L'approche interdisciplinaire permet d'appréhender de manière holistique les patients en tenant compte aussi de ses dimensions sociales

- Au-delà du bouleversement relationnel entre le patient et ses médecins (pédiatre et pour adulte), il existe des difficultés administratives et d'accès aux droits sociaux au moment de la transition, que les jeunes soient issus ou pas de la migration
- Nombreux sont ceux qui ont une connaissance très approximative de leur traitement, de leur maladie et du mode de transmission, ce qui ne favorise ni leur observance ni leur vie affective
- Des représentations de leur corps et de leur maladie complexes et parfois « racisées » doivent être déconstruites
- Soutien insuffisant, surtout vis-à-vis des jeunes femmes et bien qu'elles en aient le niveau, pour qu'elles poursuivent des études supérieures
- Jeunes femmes plus vite confrontées aux difficultés d'accéder à l'emploi et au logement