

Synthèse publiable du rapport final

Titre du projet	PASMAC - Passages d'âges et maladie chronique : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme
Coordonnateur scientifique du projet	VINEL Virginie Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LaSA) EA 3189 – Université Franche-Comté
Référence de l'appel à projets (année)	AAP Général « Services de santé » (2016)

Le programme « Passages d'âges et maladie chronique : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme » (PASMAC) est porté par le *Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie* (LaSA) de l'Université Bourgogne Franche-Comté en partenariat avec l'UMR CNRS 7367 *Dynamiques européennes* de l'Université de Strasbourg.

Contexte et objectifs du projet

Les maladies chroniques constituent un problème majeur de santé publique en Europe. En France, les pourcentages des moins de 18 ans atteints de maladie chronique oscillent entre 3% (selon l'assurance maladie) et 15% (Le Roux 2017). La maladie est considérée comme chronique lorsqu'elle a un retentissement sur la vie quotidienne, une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ; une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux (CNNSE 2015).

Les maladies chroniques déclenchées à l'enfance perdurent, de plus en plus, à l'adolescence puis à l'âge adulte ; elles sont en augmentation (CNNSE 2015). Le diabète de type 1 et l'asthme sont parmi les plus fréquentes à l'enfance. La prévalence du diabète de type 1 est d'environ 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans¹ ; une augmentation est enregistrée de 18 pour 100 000 nouveaux cas par an (Piffaretti et al. 2017). L'asthme est la première maladie chronique des moins de 18 ans avec une prévalence entre 6% et 10 % chez l'enfant selon les études (Bitsko, Everhart, Rubin, 2014 ; EHIS-ESPS 2017). Le diabète de type 1 est une maladie létale, l'individu étant insulino-dépendant à vie. L'asthme, plus variable, reste une pathologie dangereuse : les services d'urgence évaluent à une centaine de cas de décès d'adolescents par an². Débutées à l'enfance, ces maladies posent le problème de la continuité des soins entre l'âge pédiatrique et l'âge adulte (Peters A, Laffel L, et al. 2011 ; Jacquin P., et al. 2015). Or, si les recommandations internationales existent pour favoriser un passage en douceur entre la pédiatrie et la médecine adulte, les recherches sur les perceptions et le vécu des jeunes et adolescents restent rares (Teixeira 2015 ; Baeza, Janner Raimondi 2018 ; Pombet 2021) ; elles montrent une diversité des trajectoires et des dispositifs selon les maladies (Le Roux 2017 ; Morsa 2019).

Dans la continuité de nos recherches précédentes, PASMAC étudie autant les pratiques et représentations des adolescents, jeunes adultes et de leur famille que des professionnels. Le travail de gestion de la maladie et des soins dans la durée en l'articulant aux transitions biographiques individuelles, institutionnelles et collectives : passages scolaires, transformations du corps et des relations aux parents et aux pairs, relations amoureuses et entrée dans la sexualité, décohabitation, entrée dans le monde du travail... Les transitions médicales entre la pédiatrie et la médecine adulte sont, ainsi, incluses dans la trajectoire individuelle ce qui permet de les interroger comme potentiels moments de vulnérabilité ou de force dans l'ensemble du parcours biographique de l'adolescent et jeune adulte.

La question centrale posée du programme de recherche était : en quoi l'avancée en âge des adolescents vers l'âge adulte entraîne-t-elle une reconfiguration des relations des jeunes aux

1 <http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did>

2 https://www.sfm.u.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/risque-accru-de-deces-par-asthme-en-raison-d-une-plus-mauvaise-observance-a-l-adolescence/new_id/67362

professionnels de santé, aux services et à leur maladie ?

La recherche s'est structurée autour de **trois objectifs**. 1/ Apporter une connaissance approfondie des modalités par lesquelles les jeunes entre 12 et 21 ans, atteints de diabète de type 1 ou d'asthme, gouvernent leur trajectoire de soins selon les territoires où ils résident. 2/ Contribuer à une compréhension qualitative et quantitative des usages des services de santé et des perceptions des professionnels de santé par ces jeunes malades chroniques. 3/ Construire des préconisations pour améliorer la prise en charge des malades chroniques aux âges de l'adolescence et aux passages vers l'âge adulte.

Trois hypothèses ont orienté l'enquête : 1/ Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des compétences sur leur maladie – au fur et à mesure de l'avancée en âge – qu'ils demandent à être reconnues par les professionnels de santé dans les transitions entre services. 2/ La pluralité des passages individuels pendant l'adolescence multiplie les incertitudes liées à la maladie chronique.

3/ Les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie.

Les méthodologies utilisées

La recherche associe des méthodes qualitatives et quantitatives. L'enquête de terrain s'est déroulée de janvier 2018 à janvier 2020. Le programme a obtenu l'accord du comité d'éthique clinique du CHRU de Besançon ; la déclaration de traitements des données personnelles a été approuvée par le Correspondant Informatiques et Libertés (CIL) de l'Université de Franche-Comté. Une charte éthique a été rédigée en interne, et signée par chaque membre de l'équipe de recherche.

Les méthodes qualitatives

Une approche compréhensive menée à partir d'une méthodologie qualitative a articulé trois volets : des observations *in situ*, des entretiens semi-directifs auprès des adolescents et des professionnels.

Les **observations directes de services pédiatriques et de services adultes** ont été menées dans **3 CHRU, 8 services** : 2 services adultes de diabétologie, 3 services de pédiatrie diabétologique, 2 services de pneumologie générale, et 1 service de pédiatrie où exercent des pédiatres pneumologues. Des professionnels de 5 centres hospitaliers (CH) ont également participé à la recherche. Les observations se sont déroulées sur des périodes de 4 à 5 jours à des horaires différents, ou lors de demies-journées réparties sur deux ans. **Des consultations (65) ont été observées** ainsi que **des séances ou semaines d'éducation thérapeutique du patient (18)**. La présence en hôpital a permis d'appréhender les espaces, les relations, d'échanger avec des patients en partageant avec eux de longues attentes, d'assister aux prises de rendez-vous au secrétariat, et aux difficultés des services face à des événements imprévisibles.

Des entretiens ont été réalisés auprès de **91 jeunes de 11 à 22 ans**, 37 hommes, 54 femmes, dont 51 personnes atteintes de diabète de type 1 et 40 d'asthme. Si la recherche prévoyait de travailler avec des malades de 12 à 21 ans, nous avons élargi les bornes d'âges en aval et en amont, car le terrain nous a montré que la transition peut s'effectuer sur un temps variable suivant les particularités des jeunes et de leur trajectoire de soins. Nous avons veillé à diversifier les milieux sociaux, les territoires de résidence, les âges. Leurs parents et parfois des membres de la fratrie ont été rencontrés. Les adolescents et jeunes ont été contactés via les services hospitaliers, l'association AJD, les listes universitaires, des infirmeries de collèges, et par la technique « boule de neige ».

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de **77 professionnels de santé** en faisant varier le statut, la profession, le genre, les services pédiatriques et adultes, les types et la durée d'exercice, les types d'hôpital et d'établissement : chefs de service, pédiatres, diabétologues et pneumologues hospitaliers, infirmières hospitalières et scolaires, médecins généralistes, pneumologues et diabétologues en libéral, prestataires de matériel et autres paramédicaux. Cette richesse des profils interrogés tient au fait que les services sont dotés de professionnels diversifiés, tels que des diététiciennes, des coachs sportifs, des prestataires de matériel. Nous avons étendu notre enquête à des infirmeries scolaires, et des médecins libéraux de plusieurs spécialités en raison de la dispersion des jeunes asthmatiques auprès

d'une diversité de médecins. Sauf que pour les infirmières, profession majoritairement féminine, nous utilisons toujours le masculin en parlant des professionnels de santé pour mieux garder l'anonymat en milieu d'interconnaissance.

La méthode quantitative, un questionnaire en ligne

Une enquête quantitative par questionnaire en ligne (via plateforme Limesurvey) a récolté 268 réponses de toute la France. Le questionnaire comprenait trois volets : la trajectoire de la maladie pour l'asthme ou/et diabète, des questions sur la catégorie d'âge à laquelle les répondants pensent appartenir ainsi qu'un certain nombre de questions relevant des variables sociodémographiques. Le questionnaire comprenait 55 questions fermées et semi-ouvertes pour chacune des maladies et 14 questions ouvertes. Le questionnaire a été anonyme dans le sens où il ne recueillait ni le nom, ni le prénom, ni la date de naissance, ni le nom de la commune des jeunes. Nombre de questions n'était pas obligatoire et les répondants pouvaient à tout moment arrêter le questionnaire.

Des interactions entre disciplines

Les échanges continus des sociologues et socio-anthropologues spécialisés dans les méthodes qualitatives et quantitatives, la sociologie de l'enfance, de la jeunesse, de la maladie et des professions, et la collaboration avec des médecins et éthiciens du comité scientifique et du comité d'éthique ont garanti des approches pluridisciplinaires. Des coopérations avec les services de diabétologie ont amené à des codirections d'un mémoire de recherche en sociologie, d'une thèse d'exercice en médecine et du mémoire de spécialité pédiatrie.

Principaux résultats obtenus :

Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des savoir-faire sur leur maladie et sur leurs traitements, mais de façon différentielle entre les porteurs de DT1 et d'asthme. L'hypothèse 1 est à la fois validée et enrichie. En effet, un travail continu en ETP et une socialisation médicale hospitalière importante interviennent pour les DT1 : par des rendez-vous réguliers (tous les 1, 3 ou 6 mois) et des soins par des équipes pluridisciplinaires, les adolescents acquièrent les techniques de leur traitement à insuline, par eux-mêmes au fur et à mesure de l'avancée en âge. Ils construisent un savoir sensible sur leur corps qui leur permet de percevoir les hyper et les hypoglycémies et adapter leur gestion de glucides ou leur insuline. Toutefois, ce n'est pas parce qu'ils savent faire qu'ils veulent toujours faire leur traitement particulièrement lourd ; ils apprécient autant se reposer sur leurs parents que sur les professionnels, tout en demandant de l'indépendance. Pour les adolescents et jeunes avec asthme, la variabilité s'avère beaucoup plus grande, d'abord parce que les degrés et les types d'asthme sont diversifiés ; l'asthme d'effort, allergique, léger ou modéré, entraîne des crises intermittentes, voire qui s'amenuisent à l'adolescence. Dans ces cas, les suivis sont irréguliers, surtout encadrés par des médecins généralistes, parfois un rendez-vous chez un pneumologue (rarement pédiatre, car cette spécialité est exceptionnelle) ou à l'hôpital pour faire des examens. Les trajectoires des asthmatiques sont fondamentalement discontinues, et leur prise en charge dispersée, et non centralisée. Même quand l'asthme est diagnostiqué comme sévère ou non contrôlé, rares sont les jeunes rencontrés qui connaissent un suivi régulier, et encore plus rarement pluri-professionnel. L'ETP se fait en consultation ou pendant les examens. Le médicament principal des jeunes asthmatiques est l'inhalateur bronchodilatateur, la Ventoline, qu'ils amènent partout pour faire face à une crise respiratoire. L'asthme se gère donc principalement en faisant face aux crises. Les traitements de fond sont peu suivis, sauf lorsque des crises très graves répétées, qui conduisent aux urgences, entraînent des sursauts – parfois au-delà de 18-19 ans, pour reprendre en main ses soins. Les jeunes des deux maladies demandent donc bien qu'on reconnaisse leurs savoirs, mais surtout que les adultes, parents et professionnels prennent au sérieux leurs paroles et leur fassent confiance. Ce résultat demande que les adultes soient attentifs à la capacité d'agir et de penser des adolescents et jeunes adultes, ce qui ne signifie pas qu'ils les laissent seuls face à leur maladie, mais qu'ils entendent ce que ces jeunes malades ont à dire de leur propre corps et trajectoire.

L'intermittence des suivis en asthme est souvent attribuée par les professionnels à la « crise de l'adolescence » qui entraînerait un laisser-aller et une prise de risque de la part des patients ; elle correspond aussi à une période d'accalmie de la maladie, attestée par les adolescents et les professionnels. Toutefois, notre étude qualitative et quantitative révèle que l'absence de coordination de la trajectoire de soins, d'encadrement étroit des jeunes, une certaine opacité de la répartition des patients, et la faiblesse d'explications approfondies sont des facteurs d'une faible observance des traitements de fond. En comparaison, l'encadrement médical des diabétiques est plus étroit comme le montrent les services de pédiatrie qui rappellent systématiquement les familles lorsque les jeunes ne viennent pas aux rendez-vous. L'un des résultats de notre recherche appelle donc que le secteur de suivi de l'asthme soit davantage construit et bénéficie, au même titre que la diabétologie, de professionnels paramédicaux, comme des infirmières en ETP qui pourraient conforter les savoirs, et servir de relais pour que les jeunes patients. Plus de clarté dans la répartition des patients serait à développer.

En effet, dans les domaines de la diabétologie, l'organisation des soins est particulièrement travaillée. Les adolescents sont presque tous suivis en hôpital (avec une forte attraction des CHRU mieux dotés en technologies de pointe et en professionnels). La transition entre la pédiatrie et les services adultes, dans le même CHRU ou CH sont particulièrement construits, avec des dispositifs qui vont d'une consultation (ou 2) communes, à des « journées ou demi-journées » de transition qui incluent une visite du service adulte et d'autres informations, la rencontre des professionnels de pédiatrie et de service adulte et, parfois, d'autres acteurs du monde associatif. Presque tous les jeunes DT1 rencontrés ont une appréciation positive de leur suivi diabétologique, et de la transition entre pédiatrie et médecine adulte. Des points d'ombres existent, toutefois, lorsque les adolescents suivis en CHRU, CH ou en libéral déménagent (ce qui est fréquent dans l'entrée dans les études supérieures ou dans l'emploi) et doivent trouver ou contacter seuls un nouveau médecin. Cet événement peut induire des suspensions de suivi pendant plusieurs mois.

La transition entre pédiatrie et médecine adulte ne prend pas sens pour les asthmatiques. Rares sont les jeunes suivis en pédiatrie, la plupart consultent un spécialiste en libéral qui soigne les enfants et les adultes. Dans les services de pneumologie générale, les enfants, adolescents autant que les adultes sont pris en charge. Le seul consensus qui semble réunir les professionnels est que les moins de 5 ans vont en pédiatrie, et que les plus de 16 ou 18 ans (selon les lieux) vont en médecine adulte. Entre les deux, des patients se retrouvent dans l'un ou l'autre service.

La troisième hypothèse, « les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie », est donc partiellement invalidée, car la transition médicale existe peu en suivi de l'asthme, et qu'elle est plutôt bien organisée en suivi de diabète. Reste à améliorer la continuité des soins entre les CH, CHRU, le secteur libéral, quels que soient les lieux où se rendent les jeunes. Une inégalité entre les territoires et entre les ressources allouées aux CH et aux CHRU a été néanmoins relevée.

Un volet principal de la recherche a porté sur la pluralité des passages individuels pendant l'adolescence et la jeunesse et l'intégration des transitions médicales. On avait émis l'hypothèse (la 2^{ème}) que celles-ci s'ajoutent aux incertitudes déjà existantes à ces âges. Les résultats sur ce point sont complexes. Les transitions scolaires (entrée en 6^{ème}, au lycée..) qui pouvaient paraître délicate s'avèrent avoir peu d'impact bien que les adolescents regrettent de devoir réexpliquer aux encadrants et aux camarades la maladie. Le changement de technique ou de traitement, au contraire, qui pourrait apparaître comme simple pour des jeunes vus comme amateurs de nouveautés, peut être tout un réapprentissage de soi et connaître des résistances. Entrer dans les études supérieures et quitter le domicile parental se révèlent compliqués car des crises d'asthme sévère ou d'hypoglycémie rendent vulnérables ces jeunes adultes. La décohabitation passe par essais, ou est soumise à la mise en couple (plus souvent pour les filles), à une colocation, afin de rassurer les parents et le jeune lui-même.

Avoir une maladie chronique alourdit amplement le quotidien, surtout pour les diabétiques,

dont le traitement demande une attention de tous les moments, et pour les asthmatiques sévères. Certains jeunes diabétiques voient dans leur maladie une entrave à leur jeunesse, par exemple sortir, courir ou manger avec insouciance n'est pas de mise, surtout lorsque la maladie est apparue à la fin de l'enfance ou l'adolescence. Ceux et celles qui ont un DT1 depuis tout petit ne se rappellent souvent pas comment leur vie était sans la maladie. D'autres intègrent la maladie et souhaitent vivre « normalement » en déléguant à leurs amis ou partenaires amoureux un rôle de surveillance. Cette normalité s'appuie souvent sur un support parental important, qui réalise une grande partie du « travail médical » comme prendre les rendez-vous, acheter le matériel, calculer les glucides et les doses d'insuline (pour le DT1), faire penser au traitement de fond (pour l'asthme sévère) avec une asymétrie entre l'investissement des mères et des pères. Si une partie des soins est appropriée par les adolescents, ils se reposent sur les parents, pour certaines tâches afin de se libérer.

Plus qu'augmenter les incertitudes, les traitements de ces maladies chroniques viennent s'ajouter à tout ce qu'il faut anticiper : les devoirs, les études, les copains, les relations amoureuses, le projet professionnel ... Des « premières fois » font ainsi « passer » à une autre phase de la vie, dépasser la difficulté ou la peur, comme les premières relations sexuelles qui mettent en balance la masculinité (ne pas réussir à respirer, faire une hypoglycémie). Ces expérimentations, que les adultes voudraient présenter comme un gage de « malade super-héros », peuvent être douloureuses, et certains adolescents souhaitent tout simplement lâcher et ne plus penser à leur maladie.

La recherche montre ainsi l'importance de l'entourage, familial, amical, amoureux autour des jeunes malades. La place des parents est à la fois centrale et problématique dans ce qui est souvent nommé l'autonomisation des jeunes. Les professionnels de pédiatrie incluent les parents dans la relation thérapeutique triadique, mais demandent aux parents de s'exclure petit à petit de cette relation, sans que ceux-ci ne sachent véritablement ce qu'on attend d'eux. Les adolescents, eux aussi, se distancient de leurs parents, tout en comptant sur eux pour maintes tâches administratives ou techniques. L'un des résultats opérationnels serait donc que les trois acteurs de la trajectoire de soins, parents, jeunes et professionnels, explicitent davantage ce qu'ils attendent les uns des autres. L'appartenance des parents à une classe sociale défavorisée ne constitue pas en soi un facteur de faible suivi ; en revanche, nous avons identifié des facteurs de risque : l'isolement de la famille, des professions aux temps contraints ou impliquant une forte fatigue, la présence d'autres malades dans l'espace domestique, l'absence de l'un des parents, une situation de polyopathie.

Impact potentiel des résultats : À partir de ces résultats, des points d'attention ont été formulés à l'adresse des professionnels, des parents et des jeunes malades dans des brochures largement diffusées.