



**Appel à projets de recherche
en Sciences humaines et sociales
dans le contexte des maladies rares**

Rapport final

Teixeira – SHS1

Ce document a pour objectif de restituer les travaux de recherche menés et leurs résultats, conformément à l'article 5 de la convention de subvention de recherche.

Ce rapport final pourra être mis en ligne par la Fondation maladies rares, sur un site accessible au public, à des fins de communication.

Identification du Projet

Titre du projet	Transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose
NOM	TEIXEIRA
Prénom	Maria
Laboratoire	UMR 1123 INSERM-Université Paris Diderot
Adresse mail	Maria.teixeira.rdb@gmail.com
N° convention	SHS2012 - I20130608
Aide accordée	30 000 €
Organisme bénéficiaire	Inserm
Date de signature	26/11/2013
Durée de la convention	24 mois

Synthèse du Projet

Rappel des objectifs, des méthodes et des modalités d'inclusion

Merci de rappeler ici les objectifs, les méthodes employées et les modalités d'inclusion (critères et nombre), tels que décrits dans le projet de recherche sélectionné (cf annexe 1 de la convention) – 2 pages

Contexte

La drépanocytose se caractérise par une modification de la forme des globules rouges qui entraîne une anémie dite anémie falciforme et des douleurs chroniques aiguës, de graves infections bactériennes et des nécroses.

Cette maladie atteint surtout les populations d'Afrique, de certaines régions méditerranéennes, du Moyen-Orient et d'Asie. Chaque année, en France métropolitaine et dans les Dom Tom environ 400 nouveau-nés viennent au monde avec un syndrome drépanocytaires clinique majeur dont 250 à 270 en Ile-de-France.

La drépanocytose est une maladie autosomique récessive. Grâce aux progrès de la médecine et à une meilleure prise en charge de cette pathologie, tout du moins en France, elle nécessite désormais une prise en charge médicale qui s'étend de l'enfance à l'âge adulte, l'espérance de vie des patients ayant augmenté. Cette évolution implique que les jeunes passent d'une prise en charge pédiatrique à une prise en charge adulte par un processus de transition entre les deux médecines. Or cette transition peut poser des problèmes et avoir des conséquences sur leur vie non seulement médicale mais aussi sociale.

Objectifs

Notre perspective de recherche est constituée de deux axes. D'une part, nous évaluerons la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte et d'autre part nous analyserons l'impact de cette transition sur la socialisation des personnes atteintes de drépanocytose.

Nous étudierons les réussites et les échecs du dispositif mis en place entre deux hôpitaux entre une pédiatre et un médecin adulte pour accompagner la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte chez les jeunes drépanocytaires.

En effet, certains jeunes parviennent à s'insérer au monde médical et social adulte, mais d'autres n'y parviennent pas, sont perdus de vue et d'un point de vue sanitaire mettent leur santé et parfois leur vie en danger. Aussi nous nous interrogerons sur l'impact de la réussite ou de l'échec de cette transition sur l'insertion sociale de ces jeunes.

Nous nous attacherons à l'analyse des dimensions somatiques et des expressions sociales des émotions. Nous étudierons les représentations sociales de la douleur et de la maladie, les représentations du corps individuel et du corps familial et la place de ces jeunes malades au sein de leur famille. Nous étudierons la gestion de l'univers domestique et les répartitions de l'espace. Nous analyserons l'impact de ces représentations, de ces répartitions et de cette place sur le vécu des maux et des soins. L'insertion sociale, qu'elle soit scolaire, professionnelle, affective ou médicale sera informée, ainsi que les difficultés rencontrées par les personnes. Nous analyserons les mécanismes de discrimination dus au handicap. Une problématique en termes d'origine géographique devra également être conduite puisque la drépanocytose associe le stigmate de la maladie à celui des origines et de la migration.

Méthodes

Notre approche méthodologique est anthropologique. Seront réalisés ;

- 15 entretiens (enregistrés) individuels avec des jeunes de 19 à 25 ans atteints de drépanocytose dont la transition en médecine adulte est effective. Parmi ces jeunes, certains auront réussi leur transition et d'autres seront en rupture de suivi. Les entretiens se dérouleront au domicile des patients.
- Entretiens informels (non enregistrés) avec les membres de la famille, présents au domicile le jour de l'entretien avec ces jeunes.
- Observation du lieu de vie, des conditions d'existence et des interactions familiales.
- Des entretiens informels (non enregistrés) avec les professionnels de santé qui ont suivi ces jeunes jusqu'à leur transition et qui connaissent l'histoire clinique des patients.

Au sein des entretiens enregistrés retranscrits et anonymisés, nous identifierons les thématiques qui émergent et les récurrences. Chaque entretien fera l'objet d'un portrait résumé récapitulatif et problématisé qui rend compte de manière synthétique de l'expérience singulière de chaque interviewé. Nous observerons les conditions d'émergence des discours. Nous consignerons sur un carnet de terrain ces observations et les discours informels. Les matériaux recueillis (entretiens enregistrés et transcrits) et élaborés (portraits résumé, notes de terrain) seront organisés dans le logiciel Nvivo10.

L'analyse des données sera pluridisciplinaire. Nous associerons ici à la fois des thérapeutes et des professionnels des dimensions sociales de la maladie.

Résultats attendus et impact

Cette étude nous permettra de recueillir des données ; (1) sur les représentations de la douleur, de la maladie et le vécu de la transition du point de vue des jeunes et de leur famille, (2) afin d'analyser l'efficacité de l'accompagnement entre médecine pédiatrique et médecine adulte. (3) Ainsi, nous améliorerons la qualité de la transition des jeunes atteints de drépanocytose pour qu'elle ait un impact positif sur les stratégies développées par les personnes pour s'insérer au niveau scolaire, professionnel, affectif ou médical. (4) Ceci nous permettra de mettre en place une meilleure prise en charge des difficultés psychologiques et sociales spécifiques rencontrées par les jeunes à un moment particulièrement important dans leur construction identitaire. (5) Par cette recherche nous contribuerons à l'identification des différents fonctionnements familiaux et sociaux qui ont un impact sur la gestion d'une maladie chronique et transmissible (6) Nous analyserons également les mécanismes sociaux qui favorisent les discriminations dues au handicap, mais aussi à la catégorie sociale et à l'origine géographique. Ainsi nous pourrions les déconstruire et les révéler.

Pertinence du projet au regard de l'état des connaissances

Peu de recherches anthropologiques sur les dimensions sociales et culturelles du vécu de la drépanocytose existent en France et une seule recherche sur la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte dans cette pathologie est en cours à l'hôpital Robert Debré. Aucune évaluation de cette transition n'a pu encore être effectuée ni l'impact d'une réussite ou d'un échec de cette transition sur l'insertion sociale des jeunes.

Rappel du calendrier prévisionnel et description des étapes-clés

Merci de rappeler ici le calendrier prévisionnel et les étapes-clés du projet de recherche tels que décrits dans le projet de recherche sélectionné - 1 page

	Tâche 0 ; Mise en place
De 0 à 4 mois	○ Dépôt des dossiers réglementaires CNIL, CCTIRS et Comité d'éthique ○ Elaboration des lettres d'information pour consentement ○ Extraction des données pour inclusion des patients, recherche des perdus de vue (drépanocytose) ○ Contact avec les associations de patients pour inclusion des patients (mucoviscidose) ○ Elaboration des guides d'entretiens ○ Travail bibliographique
	Tâche 1 ; Déroulement de l'enquête de terrain
De 4 à 14 mois	○ Entretiens semi-directifs (réalisation et transcription) ○ Entretiens informels (consignation sur carnet de terrain et numérisation) ○ Observations flottantes (consignation sur cahier de terrain et numérisation) ○ Réalisation de portraits résumés ○ Construction de l'arborescence analytique ○ Premier rapport intermédiaire présentant les comptes rendus trimestriels, l'avancement de la recherche, et les actions de communication et de promotion.
	Tâche 2 ; Analyse des données
De 14 à 19 mois	○ Codage des entretiens et des données informelles dans le logiciel NVivo10 ○ Définitions des items à explorer ○ Analyse descriptive des données ○ Analyse interprétatives des données
	Tâche 3 ; Résultats, dissémination et valorisation
De 19 à 24 mois	○ Travail bibliographique ○ Rapport final présentant les comptes rendus trimestriels, les résultats de la recherche, et les actions de communication et de promotion. ○ Diffusion des résultats (séminaire, associations, restitution auprès des informateurs) Rédaction puis traduction des articles ○ Publications dans des journaux nationaux et internationaux

Restitution scientifique

Méthodologie

Merci de décrire la méthodologie utilisée dans le projet de recherche – 2 pages

Design de l'étude

L'anthropologie existentielle (Piette, 2016) s'intéresse à la singularité d'une personne en situation au-delà de son expérience. Nous inspirant de cette perspective, il s'agira ici d'appréhender la complexité du réel par des zooms différents sur ses modes de présence au monde. Elle prend en compte la personne existante dans toute sa complexité et sa globalité avec un avant et un après l'expérience observée. Au sein de la clinique, une personne existe ponctuellement en tant que patiente, mais aussi en dehors de cet univers où son statut est différent et évolue en fonction des âges de la vie. Elle est une personne insérée dans un réseau social, familial scolaire ou professionnel. L'anthropologie existentielle insiste, avant toute comparaison ou recherche de récurrences, sur les particularités de l'être. Nous tenons cette phase comme étant une première étape minutieuse et indispensable de notre analyse. Ici l'approche phénoménologique s'intéressant au point de vue exprimé par les répondants, sera une étape vers la recherche de récurrences de l'information (Glaser et Strauss 1967).

L'ethnopragmatique se fonde (1) sur le discours des personnes, (2), refuse de poser des a priori quant à la cohérence des pratiques, des discours et des représentations et (3) et ne pose pas d'articulation mécanique entre modèles et faits observés (Traimond, 2016). Les contradictions entre ce qui se fait et ce qui se dit peut se résoudre, en partie par l'observation ethnographique, notamment en ce qui concerne les pratiques inconscientes (Kivits et al, 2016), mais aussi grâce à une analyse rigoureuse du discours qui permet d'accéder à l'implicite et à l'inavouable notamment quand le chercheur fait lui-même les entretiens, qu'il a participé à la situation et qu'une forme de complicité s'est instaurée (Traimond, 2016). L'analyse des témoignages dans toute leur singularité, tout en s'intéressant aux récurrences nous évitera toute réification (Olivier de Sardan, 2008). Notre méthodologie qualitative repose donc sur une approche inductive, ancrée sur le terrain, qui laisse les thèmes de l'analyse émerger des données produites au cours de la recherche tout en s'intéressant à la singularité des personnes.

Méthode d'enquête

Les répondants ont été inclus grâce à la collaboration du Docteur François Lionnet. L'enquête de terrain s'est déroulée entre 2014 et 2016. La passation d'entretiens et l'observation du contexte de leur effectuation sont des processus d'accès à la réalité. Dans le cas des entretiens uniques avec une personne, il n'existe pas de complicité ni de confiance construite peu à peu par une longue présence ethnographique sur le terrain (Traimond, 2016). Cette difficulté peut être dépassée en partie lorsque les chercheurs font partie d'une équipe de recherche dont le siège est un hôpital pédiatrique, milieux dans lequel ils ont évolué de nombreuses années en toute confiance et auquel certains sont restés affectivement très attachés. La complicité provient de l'implication des partenaires de l'échange lors de l'entretien.

Les entretiens ont été effectués soit en tête à tête avec une anthropologue, Maria Teixeira, soit à trois ; le répondant et deux enquêteurs, l'anthropologue et un anthropologue-médecin, Alain Epelboin. Ces entretiens n'offraient rien d'autre qu'un espace de parole et une écoute attentive, sans jugement. L'entretien anthropologique s'immisçait dans le calendrier de leur vie sociale. En effet, la quasi-totalité des entretiens ont eu lieu au domicile des répondants, cela nous a permis d'observer leur environnement de vie. Cette rencontre était également pour les jeunes l'occasion de parler

certaines, de leur maladie, et pour certains il s'agissait même de l'une des toutes premières fois où ils en parlaient en dehors de leur famille, mais aussi de leur vie quotidienne, de leurs amitiés, de leurs amours et de leurs projets professionnels. Il a été démontré que les entretiens en sciences humaines et sociales ont un effet positif (Scott et al, 2011) sur les interviewés, et en effet, ces entretiens ont permis de recueillir des propos qui ont laissé l'opportunité aux personnes d'évacuer et de dénoncer certaines maltraitances subies à l'hôpital pour adultes (aux urgences et en hospitalisation) ou d'exprimer toute la reconnaissance et l'affection qu'ils éprouvaient à l'égard de certaines infirmières et de certains infirmiers et aussi de leur médecin, que ce soit en pédiatrie où chez les adultes, et enfin de donner leur avis et conseils pour une meilleure transition entre pédiatrie et médecine pour adultes.

Nous avons interviewé 11 jeunes femmes et 11 jeunes hommes de 18 ans à 26 ans. Le guide d'entretien semi-directif élaboré pour les jeunes, s'il avait une trame identique pour tous, s'ajustait à chaque personne et restait flexible (Olivier de Sardan, 2008). Les entretiens ont duré entre 1h14 pour le plus court jusqu'à 2h52 pour le plus long.

Une simple trame a permis de faire les entretiens exploratoires avec 8 tuteurs légaux ; 2 hommes et 8 femmes. Les entretiens ont duré de 22mn pour le plus court jusqu'à 2h51 pour le plus long. Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits, désidentifiés et anonymisés par des prénoms fictifs. Sur le terrain les conditions d'émergence du discours ont été observées et consignées, ces conditions sont également perceptibles dans les entretiens dans la forme des discours, leur verbalisation, leurs expressions et hésitations.

Parmi les 22 entretiens de jeunes gens nous avons recueilli des cas très divers (Savoie-Zajc L, 2007) et nous avons pu atteindre le point de saturation empirique (Glaser et Strauss, 1967). L'intérêt des entretiens avec les parents était de nous permettre de mieux contextualiser les propos des jeunes. L'analyse de ces 8 témoignages présente un intérêt phénoménologique en soi et nous permettent de mettre en perspective le combat et l'investissement des parents. Bien entendu les parents désinvestis et rejetant, voire maltraitants ne sont pas ceux qui ont accepté d'être interviewés.

Méthode d'analyse

Nous avons défini des attributs sociodémographiques permettant de classer chaque entretien dans le logiciel Nvivo11 (Euvray, 2010). Après la lecture répétée et annotée des interviews et par un processus itératif entre données et thématisations, une analyse a été élaborée qui découpe chaque interview en extraits codés (Paillé et Mucchielli, 2005).

Elle met en perspective une synthèse longitudinale des discours par individu grâce aux annotations et une synthèse transversale par thème. Cette approche permet de garder à la fois l'expérience singulière de chaque sujet, sa présence particulière au monde tout en identifiant des récurrences. Ainsi sont exposées une pluralité de points de vue et les vérités singulières de chaque interlocuteur. Chaque perspective vient enrichir différents modes d'appréhension du monde (Descola, 2005 ; Viveiros de Castro, 1996). Ces points de vue émiques sont le socle qui permet en prenant de la hauteur de proposer des analyses étiques qui tentent dans un second temps par une vision d'ensemble de ces témoignages de dépasser, les particularismes. Ces étapes permettent l'exploitation et la discrimination systématique des données en croisant différents segments de discours pour les interpréter (Olivier de Sardan, 2008).

Ethique

L'ensemble de cette recherche et ses différentes phases ont reçu l'approbation du comité d'évaluation éthique de l'Inserm IRB n°00003888. Une déclaration normale à la CNIL a été effectuée n° 1747143v0

Résultats

Décrire ici les étapes-clés réalisées et les résultats obtenus – 6 pages

SOMMAIRE

I/ Entretiens réalisés entre 2014 et 2016

II/ Description sociodémographique de notre échantillon

III/ La transition entre pédiatrie et médecine adulte ; de multiples récurrences.

- A/ Le processus de transition
- B/ La pédiatrie ou le paradis perdu
- C/ Le paradis mais pas totalement
- D/ Le monde des adultes est rude
- E/ Le monde des adultes présente aussi des avantages
- F/ Les urgences, un univers choquant
- G/ Quand la douleur est là, l'efficacité des soins prime
- H/ La perte de la prise en charge à 100% ; une surprise.

IV/ La transmission de la maladie ; reflet de l'impact social des représentations.

- A/ De connaissances floues et imprécises
- B/ Des représentations du corps et de la maladie, problématiques voire « racisées »
- C/ Un impact sur le choix du partenaire et la constitution d'une famille

V/ Les représentations de la maladie et du corps

- A/ Refus du handicap et de la différence
- B/ Les difficultés à suivre le traitement

VI/ La douleur, impact sur le corps et les émotions

VII/ Une quête de sens

IX/ Ce que la maladie a apporté de positif

X/ Mais la maladie a surtout un impact négatif.

- A/ Des tensions dans la famille
- B/ Voir la souffrance de l'autre
- C/ Un frein à la scolarité
- D/ Le choix du métier est souvent contraint

XI/ La vie sociale et ses difficultés

- A/ Une bonne socialisation
- C/ Etre différent, être discriminé.

Annexes

Les entretiens auprès des jeunes adultes femmes et hommes et certains de leurs parents ont été réalisés entre 2014 et 2016. Le docteur Lionnet s'est occupé d'inclure les patients en fonction de leur âge. Ces inclusions ont été plus difficiles que prévues, c'est pourquoi l'enquête de terrain s'est déroulée de 2014 à 2016 à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif (cf. annexe). **1 jeune incluse pas boule de neige, sœur d'un répondant.** Lorsque nous sommes parvenus à la saturation empirique des entretiens nous les avons interrompus.

Les parents avec lesquels nous avons prévu de faire des entretiens informels ont tous accepté d'être enregistrés. Nous avons donc réalisé des entretiens exploratoires avec eux (cf annexe). Nous ne sommes pas parvenus à la saturation des entretiens. Ceux-ci nous aident dans l'appréhension de la maladie dans la petite enfance et les difficultés que les parents ont dû affronter. Une analyse phénoménologique a été réalisée de ces entretiens.

Commenté [aa1]: ?? je ne comprends pas

I/ Entretiens réalisés entre 2014 et 2016

Entretiens avec 11 jeunes femmes

Alias	Date entretien	Lieu	Durée de l'entretien
Gaëlle	18/09/14	Domicile, Paris 16 ^{ème}	2h44mn
Sanassa	24/09/14	Domicile, Montreuil	1h31mn
Téa	26/09/14	Domicile, Paris 11 ^{ème}	2h11
Gabrielle	5/11/14	Domicile, Chelles	2h02
Marielle	3/12/14	Domicile, Orly ville	1h49
Gaby	08/04/15	Salle informatique collective de sa résidence, Paris 12 ^{ème}	2h37mn
Caroline	10/04/15	Domicile, Paris 13 ^{ème}	2h09mn
Christine	25/04/15	Domicile, salon, Alfortville	2h06mn
Binta	11/07/15	Domicile, Noisy-le-Grand	1h29mn
Hamza	11/07/15	Mon bureau à l'hôpital Paris 19	2h24mn
Graciela	16/07/15	Chambre Crous Domicile, Bobigny	2h24mn

Entretiens avec 11 jeunes hommes

Alias	Date entretien	Lieu	Durée de l'entretien
Paul	23/07/14	Domicile, Sarcelles	2h13mn
Minu	17/09/14	Domicile, Sarcelles	2h52mn
Modibo	26/10/14	Mon bureau à l'hôpital, Paris 19	2h24
Emmanuel	29/10/14	Domicile, Montreuil	1h31
Karl	14/11/14	Domicile, La Courneuve	2h04
Brahim	10/12/14	Domicile, Montfermeil	1h44
Amadou	11/04/15	Mon bureau à l'hôpital, Paris 19	1h14mn
Mohamed	13/04/15	Pièce collective dans son foyer jeune travailleur, Paris 14	2h17mn
Gérard	10/07/15	Bureau de Corinne à l'hôpital, Paris 19	1h51mn
Robert	16/11/15	Domicile oncle maternel	2h49mn
Boubacar	09/01/16	Domicile parents	1h54mn

Entretiens avec 8 parents

Alias	Date entretien	Lieu	Durée de l'entretien
Pauline	23/07/14	Domicile, Sarcelles	1h04mn
Muezi	17/09/14	Domicile, Sarcelles	1h11mn
Sanaba	24/09/14	Domicile, Montreuil	25mn
Germaine	5/11/14	Domicile, Chelles	1h01
Marie	3/12/14	Domicile, Orly ville	23mn
Bidja	10/12/14	Domicile, Montfermeil	29mn10
Christophe	25/04/15	Chez sa fille, salon, Alfortville	38.35mn
Belo	09/01/16	Domicile Paris 18	23 mn

II/ Description sociodémographique de notre échantillon

Accompagnant les entretiens des fiches signalétiques nous informant des caractéristiques sociodémographiques des répondants ont été réalisées. Ainsi nous avons pu faire une description de notre échantillon.

Données sociodémographique ; 11 jeunes femmes

Age	Alias	Lieu de naissance (ou origine)	Situation académique et professionnelle	Etat civil et lieu de vie	Fratrie et parents cohabitant chez les tuteurs légaux
18	Gaëlle	République Démocratique du Congo En France en 2012	En IUT d'informatique	Célibataire, vit chez sa tante maternelle et son oncle	1 cousin maternel ; (a 1 sœur au Canada et 2 sœurs en République Démocratique du Congo de même père et mère)
18	Sanassa	Guinée Conakry En France en 2010	A la recherche d'un emploi. CAP restauration	Célibataire, vit chez ses parents	3 sœurs et 1 frère de même père et mère
25	Téa	France (parents du Sénégal)	A la recherche d'un emploi. Bac accueil, relation client en alternance	Célibataire, vit chez sa mère	4 frères. Un frère malade
23	Gabrielle Fille de Germaine	France (parents de République du Congo)	En institut de formation en soins infirmiers	Célibataire, vit chez sa mère et son beau-père	1 sœur de même mère qui a été adoptée légalement par son beau-père car le père n'avait pas reconnu l'enfant.
22	Marielle Fille de Marie	Cameroun En France en 2010	En formation d'agent d'escorte à l'aéroport. Diplôme d'accès aux études supérieures	Célibataire, vit chez sa mère	1 sœur et 1 frère de même père et mère ; Toute la fratrie est malade
26	Gaby	France (Parents du Togo et du Bénin)	A la recherche d'un emploi. Bac pro service.	Célibataire, vit seule	Avant son indépendance habitait chez ses parents avec 1 frère et 2 sœurs de même père et mère
21	Caroline	Bénin En France en 2000	En licence de comptabilité en alternance. BTS de comptabilité.	En union libre cohabite avec son partenaire	Avant la mise en couple habitait chez sa tante maternelle qui l'a adoptée légalement et son compagnon avec lequel elle et pacée. Son frère jumeau y vit toujours. 1 frère est resté au Bénin avec sa mère Les 3 enfants sont de même mère et père (père décédé) Toute la fratrie est malade
23	Christine Fille de Christophe	France (parents de Guadeloupe)	CDD animatrice de jeunes enfants en école maternelle et primaire. Bac pro secrétariat	Célibataire, vit seule	Parents séparés. Avant d'être indépendant habitait chez sa mère avec 2 frères et 1 sœur de même mère. De son père elle a 2 sœurs de même père.
21	Binta Sœur de Brahim et fille de Bidja	France (parents du Mali)	Mère au foyer. Bac pro secrétariat	Mariée religieusement cohabite avec son mari, agent d'entretien, né en France d'origine malienne 1 enfant	Chez sa mère elle a 3 frères de même père et mère. Son frère Brahim est malade
26	Hamsa	France (parents du Mali)	En formation de secrétariat médical à la MDPH. Bac sciences médico-sociales	Célibataire, vit chez ses parents	Avant son indépendance vivait chez ses parents. Ses 2 frères y vivent toujours, et ses 3 sœurs sont indépendantes. Ils sont tous de même mère et père. Une sœur est malade
20	Graciela	République Démocratique du Congo En France en 2001	Va commencer une formation d'auxiliaire de puériculture. Bac pro Sciences technologiques sanitaires et sociales	Célibataire, vit seule prise en charge par l'ASE	Avant la prise en charge par l'ASE en 2014 habitait avec sa mère et son beau-père. Son frère de même mère y vit toujours

Données sociodémographiques ; 11 jeunes hommes

Age	Alias	Lieu de naissance (ou origine)	Situation académique ou professionnelle	Etat civil et lieu de vie	Parents cohabitant chez les tuteurs légaux
20	Paul Fils de Pauline	République du Congo France en 2000	En IUT technique de commercialisation	Célibataire vit chez sa mère	2 sœurs de même mère ne vivent plus à la maison. Sa mère a adopté l'enfant de sa sœur cadette qui vit en République du Congo
21	Minu Fils de Muezi	France (Mère métisse France et République du Congo, père République du Congo)	En IUT d'informatique	Célibataire, vit chez sa mère	1 frère de même mère
19	Modibo	France (parents de Gambie)	En CAP de pâtisserie en alternance. CAP vente.	Célibataire, vit chez son père et sa belle-mère.	3 frères de même père et mère (les 2 plus jeunes vivent en Gambie avec la mère) 2 frères de même père.
22	Emmanuel	Togo En France en 2002	En master administration échanges internationaux	Célibataire, vit chez ses parents, mais son père ne fait que passer	1 sœur et 2 frères de même mère et mère et 2 frères et 2 sœurs de même père
19	Karl	France (Parents de République Démocratique du Congo et de République du Congo)	En licence de droit	Célibataire, vit chez ses parents	1 sœur et 1 frère de même père et mère
24	Brahim frère de Binta et fils de Bidja	France (Parents du Mali)	Animateur en contrat aidé. Bac pro comptabilité	Célibataire, vit chez sa mère	2 frères et 1 sœur Bidja est chez son mari. Ils sont tous de même père et mère. Bidja est malade
20	Amadou	France (Parents de Guinée Conakry)	En licence de Français et technique informatique	Célibataire, vit chez ses parents	2 sœurs et 2 frères. Une grand-mère classificatoire vient ponctuellement pour les salons littéraires (librairie en Guinée). Frère cadet malade
24	Mohamed En France en 1998	Guinée Conakry	En formation de technicien du son (niveau bac) en alternance. CAP vente et CAP commerce	Célibataire, vit seul dans un foyer de jeunes travailleurs	A 16 ans n'habitait plus chez sa mère (rapports conflictuels prise en charge ASE). Evoque son frère et sa sœur de même père et mère, morts de la drépanocytose en Afrique. Son père est mort. Il a 1 sœur de même mère issue d'un 1 ^{er} mariage forcé.
21	Gérard	France (parents de République Démocratique du Congo)	En licence de lettres modernes	Célibataire, vit chez ses parents	1 frère et 2 sœurs (dont l'une a quitté la maison des parents) de même père et mère Une sœur malade
26	Robert	République du Congo En France en 1999	En master de transport et logistique en alternance. A un BTS transport et logistique	Célibataire, vit chez son oncle maternel	1 cousine d'une tante maternelle (sœur de son oncle maternel chez qui il vit). Sa mère habite un logement trop étroit avec sa sœur de même père et mère. Père au Congo.
24	Boubacar Fils de Belo	France (parents du Mali)	Travaille à temps partiel en CDI ; Aide à la personne. Pas de diplôme a fait une formation d'aide à la personne	Célibataire, vit chez ses parents	6 sœurs (4 sont à la maison et 2 sont parties) et 6 frères (4 sont à la maison et 2 sont partis) de même mère et mère. 2 frères et 3 sœurs de même père au Mali. Un frère aîné et une sœur cadette sont malades

Données sociodémographiques ; 8 parents

Age	Alias	Lieu de naissance (ou origine)	Situation-professionnelle et niveau académique	Etat civil et situation familiale
59	Pauline Mère de Paul	République du Congo	Auxiliaire de vie en CDI. Deug de droit au Congo	1 ^{er} compagnon, père de 2 enfants. 2 ^{ème} concubinage, père de Paul. 4 enfants car elle a adopté l'enfant de sa sœur cadette.
49	Muezi Mère de Minu	France (mère France, père République du Congo)	Déclarant en douane en CDI. Licence en droit	Mariée avec le père du répondant, divorcée, puis concubinage avec père de son fil cadet et séparés. 2 enfants
34	Sanaba Mère de Sanassa	Guinée Conakry	Mère au foyer. N'a pas été scolarisée	Mariée 5 enfants
50	Germaine Mère de Gabrielle	République du Congo	Vendeuse en CDI. BTS esthétique	1 ^{er} mariage avec le père de la répondante. 2 ^{ème} mariage avec l'homme avec qui elle vit actuellement. 2 enfants
50	Marie Mère de Marielle B	Cameroun	N'a pas de papiers et ne travaille pas. BEPC au Cameroun.	Mariée, mais actuellement séparée. 3 enfants
48	Bidja Mère de Brahim et de Binta	Mali	Aide compensatoire et RSA. Etait technicienne de surface. N'a pas été scolarisée	Veuve depuis 2008, 4 enfants
54	Christophe Père de Christine	Guadeloupe	Agent administratif. Fonctionnaire. BEP électricité	1 ^{ère} partenaire dont il a un enfant. 2 ^{ème} partenaire dont a eu la répondante 3 ^{ème} partenaire dont a eu un enfant 4 ^{ème} et actuelle partenaire en concubinage depuis 7 ans pas d'enfant
63	Belo Père de Boubacar	Mali	Fait la plonge dans la restauration, plein temps CDI. N'a pas été scolarisé	Bigame 2 ^{ème} mariage uniquement religieux (seconde épouse au Mali). 12 enfants en France et 5 enfants au Mali

Sur les 11 jeunes femmes interviewées 6 d'entre elles vivent chez leurs parents ou tuteurs. En ce qui concerne les 5 jeunes femmes qui ont pris leur indépendance nous trouvons une personne logée en résidence CROUS et prise en charge par l'ASE (en conflit avec sa mère), une autre en résidence sociale meublée (elle a fui un père maltraitant), une jeune loue un appartement à l'un de ses cousins (ne supportait plus de vivre chez sa mère) et les deux dernières vivent en couple. L'une d'entre elles a fui le foyer car elle avait des relations difficiles avec sa tante maternelle et l'autre a rejoint son époux et a actuellement un enfant en bas âge.

Sur les 11 jeunes hommes interviewés 10 vivent chez leurs parents ou tuteurs et un seul vit de manière autonome. Ce jeune homme a été pris en charge par l'ASE un temps. Après une période difficile où il était en errance nocturne, hébergé la journée par un ami. Il est maintenant en formation en alternance (contrat d'avenir) et logé dans un foyer pour jeunes travailleurs.

Les jeunes hommes sont moins en conflit que les jeunes femmes avec leurs parents ou tuteurs ce qui a un impact sur leur avenir.

La plupart des jeunes quel que soit leur sexe ont eu leur bac et beaucoup poursuivent des études au-delà. Cependant les jeunes hommes s'investissent davantage dans des études supérieures et ces études sont aussi plus longues que celles poursuivies par les jeunes femmes. Le soutien apporté par les parents qui les logent favorise la poursuite de leur formation.

Parmi les hommes quatre sont engagés dans des études universitaires longues (2 sont en Master, 3 sont en Licence). Deux font des études supérieures courtes de technicien (1 est en DUT et 1 en IUT en alternance).

Un jeune homme a abandonné son projet, il a fait une année de BTS, mais a arrêté ses études. Il est actuellement en contrat aidé et travaille comme animateur.

Seuls trois jeunes hommes n'ont pas atteint le niveau bac. L'un fait des études de technicien de niveau bac en alternance et est actuellement en contrat d'avenir, le second prépare un CAP en alternance et le troisième s'est fait renvoyer de l'école à 15 jours de l'examen de son CAP, et il n'a actuellement aucun diplôme, mais il a fait 6 mois de formation d'aide à la personne.

Parmi les jeunes femmes le niveau académique est moins élevé. Le fait de devoir subvenir à leur subsistance où l'injonction de l'ASE pour qu'elles deviennent vite autonomes, ne favorise pas la poursuite d'études.

Une seule jeune femme s'engage dans des études supérieures longues. Après avoir eu son BTS elle prépare maintenant en alternance une licence. Une jeune femme a entrepris des études supérieures courtes de technicienne elle est actuellement en IUT ; tandis qu'une autre est en 3ème année en IFSI. Deux jeunes femmes ont changé d'orientation ou alors ont vu leur projet échouer. Une jeune femme a fait 2 ans de licence, puis a abandonné l'université pendant plusieurs années. Aujourd'hui elle s'investit dans une formation MDPH de secrétaire médicale. L'autre jeune femme a préparé le concours d'entrée en IFSI deux années de suite mais a échoué pour des raisons administratives (renouvellement de ses papiers). Elle est maintenant en formation pour devenir auxiliaire de puériculture.

Quatre jeunes femmes ont le bac : parmi elles deux travaillent, une est à la recherche d'un emploi et la quatrième est mère au foyer.

Enfin seules deux jeunes femmes n'ont pas le niveau bac. L'une suit une formation professionnelle de niveau terminale. Elle est allée jusqu'en première et la dernière jeune femme a un CAP et est à la recherche d'un emploi.

Diplôme le plus élevé obtenu	Femmes	Hommes
Pas de diplôme		2
CAP	1	1
Diplôme d'accès aux études supérieures	1	
BAC	8	6
DUT-IUT-BTS	1	1
Licence		1

Il existe une dimension genrée. En effet, nous pouvons constater une inégalité entre jeunes femmes et jeunes hommes. Les femmes sont plus souvent en conflit et partent du domicile des parents plus tôt. Ceci a un impact sur leur formation académique, et donc sur leur insertion sociale. Si les jeunes femmes prennent leur indépendance plus vite que leurs homologues masculins, elles sont aussi celles qui travaillent le plus tôt et font le moins d'études.

Etudes académiques en cours	Femmes	Hommes
CAP		1
IUT-DUT-BTS	1	2
IFSI	1	
Licence	1	3
Master		2

Globalement pendant leur scolarisation les jeunes interviewés, se sont bien intégrés au sein de leur établissement et étaient entourés d'amis, même s'ils ne parlaient pas toujours ouvertement de leur état de santé. Leur scolarité primaire et secondaire a été plutôt bonne malgré les absences dues aux crises. Cependant nous verrons que pour certains, leur maladie a eu un réel impact négatif sur leur scolarité. Certaines absences étaient mal comprises par certains enseignants et sous la pression du stress, des crises se déclenchaient juste avant les examens.

Les cours de sport à l'école leur rappelaient leur maladie. L'endurance et les séances à la piscine étaient les plus problématiques car elles pouvaient provoquer des crises. Les garçons surtout persistaient la plupart du temps à vouloir jouer au foot, même si ce n'est pas en club tout du moins avec leurs amis dans leur quartier à un âge où ils voulaient » être comme tout le monde ».

Formation professionnelle en cours	Femmes	Hommes
En formation agent d'escalier	1	
Contrat d'avenir en formation ingénieur du son		1
En formation d'auxiliaire de puériculture	1	
En formation MDPH secrétaire médicale	1	

La maladie a eu peu d'impact sur le choix de leur carrière professionnelle. C'est à l'usage que certains se posent la question d'un changement d'orientation en découvrant la pénibilité de leur travail.

Activité professionnelle	Femmes	Hommes
A la recherche d'un emploi	3	
Enceinte (arrêt du CDD en téléprospection) pas de reprise prévue	1	
Contrat aidé d'animateur		1
CDD animatrice de jeunes enfants	1	
CDI Aide à la personne (après une formation)		1

Plusieurs étudiants font des petits jobs pendant les vacances et trouvent facilement ces emplois en mobilisant leur environnement relationnel. Les amitiés se sont souvent nouées dès l'école maternelle et perdurent jusqu'à présent pour ceux qui sont nés en France. Ils sont capables de mobiliser leur parenté élargie et leur réseau d'amis.

Lorsque nous avons demandé aux personnes si elles étaient reconnues handicapées, nous avons constaté leur ignorance quant à leur statut et à leurs droits. Beaucoup ne souhaitaient pas l'envisager, ne se considérant pas comme handicapés. Concernant la sécurité sociale également, il y a de grandes lacunes. Par exemple un jeune homme un temps en errance, a fait une crise et été hospitalisé en urgence. Comme il était drépanocytaire, il pensait être pris en charge à 100%, or, il ne savait pas que les droits sociaux peuvent s'acquérir, mais aussi se perdre. Sans sécurité sociale au moment de son hospitalisation, il est maintenant endetté vis-à-vis de l'hôpital. Pourtant, il aurait pu, s'il avait fait les démarches, bénéficier de la CMU. Ce cas n'est pas isolé, puisque parmi les 11 jeunes hommes interviewés cette mésaventure est arrivée à deux d'entre eux.

Il est également intéressant de noter qu'il n'y a pas de mouvement associatif fort en région parisienne. Parmi les personnes interviewées, une seule famille s'était rapprochée d'une association de malades, pour s'en éloigner immédiatement. Elle trouvait que le discours les posait trop en victimes et ce n'était pas ce qu'elle recherchait.

Les parents quant à eux proviennent d'Afrique subsaharienne à l'exception de deux répondants l'un originaire de la Guadeloupe et l'autre de France métropolitaine. Ils sont très diversifiés du point de vue sociodémographique. Certains n'ont aucun niveau académique (Sanaba 34 ans, Bidja 48 ans, Belo 63 ans), et ceux qui ont des diplômes de l'enseignement supérieur sont déclassés par rapport à ce qu'ils pourraient prétendre. Certains ont quitté une situation confortable en Afrique et ont accepté d'être déclassés en France pour la santé de leur enfant (Pauline, 59 ans). D'autres ont refusé des promotions professionnelles pour avoir le temps de s'occuper de leur enfant (Germaine, 50 ans).

III/ La transition entre pédiatrie et médecine adulte ; de multiples récurrences.

A/ Le processus de transition

Certains jeunes n'ont aucun souvenir d'une quelconque préparation à la transition, d'autres se rappellent avoir été avertis sans avoir eu le sentiment d'avoir été préparés. Ceux qui se souviennent avoir rencontré le médecin adulte en amont, ont apprécié ce moment. Cependant globalement nous

n'avons pas identifié de réel rite de passage efficace au sens anthropologique du terme, qui pose des jalons et permet d'accompagner les jeunes dans leur changement de statut.

Cette absence de rite individuel ou collectif ne pose pas problème pour certains jeunes. Par exemple un jeune homme est passé sans problème alors qu'il était encore mineur. En revanche pour une jeune femme âgée de 23 ans, la situation est plus difficile, elle ne parvient pas à passer chez les adultes et réaffirme son attachement vis-à-vis de son pédiatre. Elle ne comprend pas pourquoi elle doit changer de médecin. Nous avons évoqué plus haut un jeune homme qui a été un temps sans domicile. Durant cette période, il a arrêté son suivi médical. C'est le fait d'avoir eu une crise et d'avoir été hospitalisé en urgence qui a conduit sa mère à l'accueillir à nouveau chez elle, ce qui a aidé le jeune à reprendre le cours de sa prise en charge médicale.

Presque tous se sont perdus la première fois en arrivant dans l'hôpital et ils auraient aimé qu'on leur fasse visiter les lieux avant leur premier RDV avec leur nouveau médecin. Le fait d'avoir rencontré leur médecin une première fois au sein de l'hôpital pédiatrique a été unanimement apprécié, même si d'autres pensent qu'il aurait été mieux qu'une personne les accompagne à l'hôpital pour adulte afin de rencontrer celui-ci sur le lieu de leur future prise en charge. Concernant les professionnels les jeunes auraient aimé être présentés la première fois à l'équipe des soignants, secrétaires et infirmiers.

Les jeunes gens interviewés nous ont fait part de ressentis contrastés face à la transition. Certains telle Hamza se sentaient prêts à aller dans le monde des adultes pour Hamza la transition s'est même faite un peu tardivement à son goût. « J'avais hâte aussi de changer un peu d'environnement, quoi. J'avais grandi, j'étais plus un enfant, enfin une enfant, voilà, je voulais changer d'environnement. Donc, je me sentais assez prête ». Toutes fois elle aurait aimé être davantage accompagnée « expliquer les faits et les gestes, euh, comment ça va se passer [...] expliquer les règles, en fait, de, du service. Les règles du service, les règles des urgences, comment ça fonctionne ». Si pour Hamza, la transition s'est effectuée de manière trop tardive à son goût, pour Christine c'est l'inverse : à 23 ans, elle ne parvient pas à passer définitivement en médecine pour adultes, elle reste attachée à l'univers pédiatrique. « Quand j'étais petite on m'apprenait, j'allais faire des jeux avec d'autres enfants. Ou sinon j'allais regarder la télé... Y'avait des spectacles!, Y'avait plein d'trucs! [] Eh ben j'l'aime trop [sa pédiatre] donc euh... Jusqu'à maintenant ! J'veux... j'ai 23 ans, et j'quitte pas la pédiatrie ! C'est bizarre hein ? ». Il faut dire que seule sa pédiatre accepte de lui prescrire un antibiotique, la Rifadine, médicament qui permet d'éviter d'avoir les yeux jaunes, mais il n'est pas compatibles avec sa contraception, alors le médecin adulte refuse de lui prescrire.

Le processus de transition suivait une certaine organisation, mais la réalité de ce passage a été parfois dure à vivre comme le dit Téa « On nous a jetés dans la fosse aux lions ».

Les jeunes avant de passer chez les adultes ont été prévenus du passage quelques mois auparavant. Soit une première rencontre avec le médecin pour adulte était organisée en pédiatrie, où alors, un rendez-vous était pris par la pédiatre avec le médecin adulte pour le jeune qui devait se rendre dans l'hôpital adulte pour le rencontrer. Ce processus a globalement été apprécié, de même que la consultation en alternance en pédiatrie et chez les adultes jusqu'à ce que le jeune se sente prêt à passer définitivement chez les adultes.

« J'allais alterner donc ça m'avait mis aussi en confiance parce que j'allais m'habituer aussi avec ce médecin-là tout en voyant aussi mon pédiatre, et donc ça m'a rassuré, j'ai pas été délaissé comme ça du jour au lendemain. Et le temps de quitter définitivement la pédiatrie j'avais déjà pris mes repères en fait avec le médecin adulte, avec le docteur [G], donc ça m'a..., enfin ça m'a mis à l'aise. » (Minu)

Ce processus a permis de canaliser une certaine appréhension.

« J'appréhendais beaucoup, même si ça a l'air de rien pourtant, prendre des rendez-vous ou » qu'est-ce que je fais si je suis malade ? Qui j'appelle ? Qui va me déposer ? Comment je vais me déplacer à l'hôpital ? » ça c'est ce que j'appréhendais, et au final tout ça ça m'a permis en fait de me dire que en fait c'est faisable quoi, mais avant je me posais beaucoup de questions par rapport à ça, et ça ça m'a permis de me faire prendre confiance qu'en fait c'est pas..., enfin c'est faisable, il y a rien de compliqué, il faut juste se dire qu'on est plus un enfant et que voilà, on est adulte, et qu'on peut se débrouiller tout seul. » (Minu)

Le médecin a bien expliqué à Karl comment la prise en charge allait se dérouler au sein du service adulte pour qu'il n'y ait pas d'appréhension.

« J'ai eu l'occasion de rencontrer le médecin qui allait me prendre en charge, qui me prend en charge actuellement, j'ai eu l'occasion de le rencontrer, à l'hôpital [F Nom de l'hôpital pour enfants], et franchement ça s'est très bien passé, donc..., de toutes façons je savais déjà à l'avance que..., comme il m'avait prévenu à l'avance je le savais déjà donc je me..., voilà, je me faisais pas d'idées noires dans la tête, » ça va mal se passer », etc., j'avais pas trop d'appréhensions, donc je savais déjà, donc il m'a..., il a tout fait pour que ça se passe bien, donc j'ai rencontré le nouveau médecin, ça s'est bien passé, et puis voilà... » (Karl)

[...]

« Oui, il m'a expliqué, il m'a expliqué, donc voilà, ça s'est bien fait, il m'a expliqué, voilà, mais c'est pas..., bon, il m'a expliqué quand même pas l'hôpital en général, mais plutôt dans le service de la drépanocytose, il m'a expliqué, voilà, comment ça allait se passer, comment ça allait se dérouler, etc., donc..., voilà, ça s'est fait tranquillement et puis voilà, la transition elle s'est bien faite, ça va, de ce côté-là il y a eu aucun souci. » (Karl)

En avertissant les jeunes et en les mettant en garde, cela peut aussi provoquer une certaine crainte, comme cela fut le cas pour Boubacar.

« On voit des choses aux urgences qu'on voit pas en pédiatrie, na, na, ni... En gros, il, il essayait un peu de me faire peur, quoi. C'est-à-dire, moi, je me disais ; » Oh, là, là, je vais voir des trucs de dingue ! » [Rire] Tout ça, genre des cadavres, je sais pas, moi ! Euh, il m'a fait un peu paniquer, sur le coup. C'est-à-dire, voilà ! Je paniquais un peu, et je me suis dit, euh ; » Bof ! Enfin, ça reste un hôpital ! Si un jour je fais un tour là-bas, ben je risque peut-être pas de voir ce qu'il me dit, en fait. » Et ouais, c'est vrai que la pédiatrie et la médecine adulte, c'est difficile. C'est difficile. Parce qu'on voit des choses... C'est vrai que si on n'a pas l'habitude, ça peut choquer. C'est-à-dire, des..., des personnes adultes nues, genre qui font..., qui font leurs besoins par terre, quoi... » Boubacar (24, sans diplôme)

Quelques jeunes femmes craignaient le passage d'une femme à un homme médecin comme Christine, Gaëlle mais aussi Gabby.

« J'ai appris que ça serait avec un docteur masculin ; moi j'étais habituée à, [rire] j'étais toujours habituée à avoir des docteurs féminins, voilà. Et puis, ça me faisait peur parce que je l'avais jamais rencontré, je sais pas comment il est. « Est-ce que ça se passerait bien entre lui et moi ? » « Est-ce qu'il est sévère ? » Voilà, j'avais toutes ces appréhensions. Mais il fallait bien que j'y aille, donc je suis partie quand même. Et je l'ai rencontré, et la première fois que j'ai rencontré le docteur [E Nom d'un médecin], il m'a bien reçue, et il a commencé à me parler un peu, en me parlant de comment, du fonctionnement de l'hôpital [D Nom d'un hôpital], comment ça se passe avec lui, aussi. Il m'avait aussi posé cette question ; [...] Et puis quand j'ai vu comment il parlait, comment il était, sa façon d'être, ben tout ça, ça m'a, ça m'a plus fait peur, en fait, hein. (Gabby)

Peu à peu la relation s'est installée, mais ce n'était pas comme en pédiatrie

« Et après, les fois suivantes, c'est vrai que parfois... C'est... [silence] Il est pas méchant, mais parfois, on sent que..., [claquement de langue] qu'il a..., il a l'air d'être énervé. Voilà. Pour je ne sais quelle raison. Après, peut-être, c'est le burn-out, ou je sais pas, tout ce qu'on entend, là..., tout ce qu'on apprend maintenant sur la, les gens qui travaillent en milieu hospitalier, mais... (Gabby)

[...]

Il est vrai que parfois, quand je lui pose une question, j'obtiens pas forcément la réponse. Parce que c'est..., il a pas envie de me donner la réponse. Voilà. Après, je sais pas pourquoi... [claquement de langue] Au début, ça s'était très bien passé avec lui, mais après, petit à petit, il y a eu des changements, quand même. (Gabby)

[...]

Mais sinon, le docteur [E Nom d'un médecin], pour moi, c'est un bon docteur. Parce que il connaît vraiment son métier, il... Il connaît très bien tout ce qui concerne la drépano. » Gabby)

Pourtant, la première consultation avec le nouveau médecin se passe souvent bien comme le relate Paul.

« Il a récupéré le dossier, on a revu quelques points concernant mon état de santé, tout ça, il m'a ausculté et puis voilà, on a convenu de ..., on a papoté, justement, je crois que c'était dès le premier rendez-vous on avait papoté pour espacer les échanges pour que ça amène à une fin, et oui, voilà, on a parlé de tout, de comment je vivais, il m'a posé des questions, il voulait un peu plus savoir, moi, comment j'allais quoi, comment je portais la maladie, mon parcours un petit peu, qu'est-ce que je fais

dans la vie, il m'a ausculté et puis on a ..., oui, on a fixé des rendez-vous, tous les six mois je le vois. »
(Paul)

Toutefois, il regrette l'« ambiance morose » comparée à l'ambiance en pédiatrie, où ils étaient « dorlotés ».

« Chez les enfants, c'est le pays des Bisounours [rire], c'est le pays des Bisounours, il y a des couleurs partout, tout ça, voilà, l'enfant quand il part, il a sa petite sucette, tout ça, quand tu vas chez les adultes il y a pas tout ça, tu viens, tu prends ton rendez-vous, tu papotes avec ton médecin, t'as fini tu rentres chez toi quoi. [...] tu passes du pays des Bisounours à l'hôpital ..., l'hôpital quoi, et puis l'hôpital caricaturé comme il se doit, pas de décor, rien, que des lits d'hôpitaux, tout ça ... » (Paul)

Les personnes présentes ne sont pas les mêmes et renvoient à une image dégradée de la maladie.

« Il y a que des vieux, tandis qu'avant il y avait que des enfants, par exemple, des enfants qui sont là, ils courent partout, ils crient, voilà, tandis que là, les vieux, les adultes, voilà quoi, chacun est plus ou moins dans son état ... [rire], et puis ... [rire] Ben le vieux il est là, on voit ..., ça se lit sur son visage que lui il a vraiment une grosse maladie, il est vraiment atteint quoi. » (Paul)

Certains tel Brahim ont vécu « brutalement » ce changement de structure, notamment quand le médecin adulte n'a pas été vu en pédiatrie.

« Ils m'ont donné l'adresse et tout, ils m'avaient donné le premier rendez-vous, et voilà, ça s'est fait comme ça quoi. [...] ça me faisait bizarre parce que j'étais petit encore, j'étais même pas..., j'étais pas majeur encore, et je me retrouvais des fois aux urgences avec des vieux et tout, des personnes âgées [rires de la mère], des gens qui allaient pas très très bien et tout, ouais, ça me faisait bizarre, je me disais « j'ai pas à être là quoi » (Brahim)

Gérard a plutôt trouvé que le passage s'effectuait en douceur. Lorsque nous l'avons interviewé, il alternait entre pédiatrie et médecine pour adultes.

« Puis j'ai... j'aurai toujours la possibilité de voir mon... mon médecin. Que... tant que je voulais. Qu'il n'y aura pas de rupture... brutale. Que ça allait se passer en douceur. En... en conformité avec ma volonté. »

Les jeunes sollicités avaient des conseils à nous donner pour améliorer le processus de transition. Par exemple, Robert propose une consultation conjointe en pédiatrie et en service pour adultes « pour une transition plus facile en fait, plus simple, aussi bien humainement que médicalement ». Téa nous conseille d'avertir les jeunes sur la différence de prise en charge entre la pédiatrie et la médecine pour les adultes

« Ben pour moi déjà faudrait expliquer aux gens vraiment que c'est pas du tout pareil, que c'est vraiment deux choses totalement opposées, ne pas s'attendre justement à recevoir le même..., la même qualité de service, voilà, je pense que ce serait important que les gens sachent qu'il faut pas s'attendre à la même qualité de service parce qu'on serait très bien déçus, voilà, et donc pour moi je pense que c'est important qu'ils sachent, parce que nous on est partis un peu comme ça à l'aveuglette, et je suis arrivée, moi ça m'a..., j'étais sidérée, voilà, et je l'ai très mal vécu, et j'ai très mal vécu mes premières hospitalisations, et au point où je ne voulais pas y aller, et que ma mère des fois me disait « on va à l'hôpital ? » je lui disais non ». (Téa)

Karl à l'inversement serait plutôt rassurant.

« Les rassurer, il faut beaucoup les rassurer aussi, parce que c'est vrai que on se dit parfois » oui, comment ça va se passer ? », on a une crainte au niveau de la consultation, une crainte, » ouais, comment il va être ? », etc., par rapport à sa personnalité, et voilà, et..., et en fait c'est de rassurer les patients, de se dire que tout va bien se passer, et..., pas prendre contact une seule fois avec le médecin, ou ça peut pas..., au moins deux, trois fois, voilà, vraiment bien..., bien l'acclimater et puis voilà, faut..., faut bien bien s'y préparer à l'avance (Karl)

Minu lui, serait volontaire pour aller en pédiatrie pour faire part de son expérience de la transition aux plus jeunes.

« Oui. Et pourquoi pas mettre..., faire un système où des anciennes personnes qui venaient de..., ben par exemple moi, qui étais en pédiatrie, intervienne auprès des jeunes pour répondre à leurs questions, ça aussi ».

Pour pallier la difficulté à obtenir quelqu'un au téléphone pour changer un RDV par exemple et éviter une rupture de soins au moment de la transition, Robert conseille de mettre en place une plateforme informatique avec un planning où tout un chacun pourrait s'inscrire. Ensuite le RDV serait validé ou pas par le médecin. Plusieurs jeunes comme Mohamed conseillent que ce soit le service de la

drépanocytose qui prenne les RDV avec les spécialistes, cela est plus rapide et plus facile, car il n'est pas toujours simple de joindre les personnes et de reprendre RDV lorsqu'on les rate. Modibo pensent qu'il faut responsabiliser les jeunes en pédiatrie assez tôt, les rendre plus responsables, s'adresser aux jeunes plus qu'aux parents.

Paul insiste sur l'écoute et la parole ;

« Faut juste être à l'écoute du patient et puis voilà, lui aussi s'il a des attentes, que vous puissiez répondre à ses questions, et puis après je pense que tout se passera..., tout se passera bien, c'est juste de parler aux gens. ».

Marielle, souhaiterait que les médecins soient plus proches des patients. Caroline serait pour une prise en charge moins maternante en pédiatrie avant la transition :

« ben peut-être un peu moins maternant quand on arrive vers les 18 ans, parce que sinon on s'y habitue beaucoup du coup et on veut pas..., on veut pas lâcher... ».

C'est bien l'écart entre les deux prises en charges qu'il faudrait donc réduire, soit du côté de la pédiatrie, soit du côté de la médecine pour adultes. Mohamed aimerait plus de suivi, qu'on l'appelle quand il rate un RDV.

« Ben, parce qu'ils disent suivi, mais... Si... Ils suivent que quand tu, toi, tu viens, mais..., eux, ils t'appellent pas ! Par exemple, si moi, je viens pas, ben, ils vont pas savoir... Si tu viens, ou tu viens pas, tu vois ? Ils vont pas essayer de savoir ».

Emmanuel aussi a raté plusieurs rendez-vous, car il attendait une lettre de rappel, comme cela se faisait en pédiatrie. Caroline conseille de :

« faire visiter le service et voir avec qui on..., qui seront nos interlocuteurs quoi, les infirmières, le médecin et... voilà. » pour ne pas être choqué « les premières fois, ça m'avait choquée de voir tous ces..., ces petits vieux en souffrance qui crient dans les couloirs, on les calcule même pas, euh..., enfin, ces SDF, ça pue, ils sont bourrés, ça crie, enfin tout ça quoi. ».

Gérard aussi aurait aimé visiter l'hôpital, cela lui aurait évité l'air de reproche lancé à l'accueil lorsqu'il est arrivé en retard, bien qu'il avait pris la précaution de partir en avance à son RDV. Il s'est perdu, tout comme la presque totalité des jeunes interviewés, lors de leur première visite chez les adultes.

Binta propose une journée d'information où l'on donnerait des conseils aux jeunes, notamment sur leur vie d'adulte.

« Binta ; Mmm... Ben, par exemple, donner des conseils, faire des journées - par exemple, c'est une idée, hein, spéciales pour ça, où il y a des séries de conférences, où ils en parlent, où ils expliquent les choses, que quand on est adulte, c'est plus comme quand on est enfant... Et voilà, quoi. Expliquer les différentes étapes de la vie adulte, aussi.

Maria ; C'est-à-dire ?

Binta ; Ben par exemple, pour ceux qui veulent fonder une famille comme moi, ceux qui veulent avoir des enfants ; leur expliquer un petit peu, que la maladie, c'est pas..., une porte fermée pour tout ça, on va dire.

Maria ; Mmm.

Binta ; Parce que quand on connaît pas, ou quand on est pas..., informé, ben on dit que... Voilà, quoi. On se pose des questions, on est un petit peu perdu. »

B/ La pédiatrie ou le paradis perdu

Le souvenir de leur prise en charge en pédiatrie est très bon. L'hôpital tout d'abord, considéré comme beau, neuf et bien décoré. Plusieurs avaient le sentiment que c'était leur « maison ». Envers le pédiatre, il existe un profond attachement. Ils pouvaient parler de tout avec lui. Ils avaient le sentiment d'être maternés. Aux urgences, les professionnels et notamment les infirmières étaient très attentionnées. D'autres bons souvenirs sont attachés à la pédiatrie, les colonies de vacances organisées par l'hôpital, les cadeaux à Noël, la salle de jeux et la présence des autres enfants. Cependant certains affichent une certaine indifférence vis-à-vis de l'hôpital et l'ont quitté sans regrets. Il s'agissait le plus souvent d'enfants qui n'avaient pas été pris en charge depuis la petite enfance.

Le processus de transition est difficile notamment à cause des modes de prise en charge.

« J'aimais beaucoup la pédiatrie, je trouvais qu'ils étaient très à l'écoute, très attentionnés, [...] quand on arrivait aux urgences c'était très convivial, il y avait des petits trucs de cartoons un peu partout [...] et quand elles nous piquaient elles dit » regarde le joli cartoon sur le mur » [rires] (Téa)

« Quand je voyais les jeux, ça me détendait, j'avais pas peur, j'étais moins stressée, je voyais... Donc je m'amusais avec les autres enfants, et tout ça, donc je pensais pas à la prise de sang ou aux piqûres, aux vaccins... Donc voilà, et puis, le contact avec les, avec les médecins et les adultes ; enfin les infirmières, elles étaient très, euh, très, très..., [rire] elles étaient très gentilles, etc., voilà, elles faisaient des petites blagues... » (Hamza)

« Les clowns qui venaient me voir, et qui me faisaient rire malgré mes douleurs. [Rires] Ben je veux dire, j'avais mal, mais je rigolais quand même, mais je leur disais ; » Arrêtez ! J'ai mal. » Mais ils continuaient. [Rires]. » Boubacar (24, sans diplôme)

« Les malades, on était invités là-bas, même si on était pas hospitalisés, comme je vous ai dit, et ouais, il y avait un spectacle [de Noël], à la fin il y avait des cadeaux et tout, c'était sur une demi-journée, le samedi après-midi, c'était..., franchement c'était top, ouais, j'aimais bien ce petit moment. » (Brahim)

« Elle [pédiatre] me comprenait, elle était vraiment très gentille ; elle prenait vraiment son métier à cœur, elle me donnait de bons conseils, vraiment... Elle était à fond pour les enfants drépano. Voilà. Elle, elle..., c'était pas du tout un, un médecin fuyard. Vraiment, elle vous voit, elle..., elle vous sourit, elle vous accueille bien. C'était superbe. Quand j'étais hospitalisée, comme je l'ai dit tout à l'heure, aussi, pareil, avec les infirmières, ça se passait très bien, vraiment. Il y avait des sourires, il y avait des encouragements, il y avait de la douceur dans la voix... » (Gaby)

« Quand j'étais hospitalisée, je faisais plein d'activités des fois à l'hôpital, genre des perles, des perles à repasser, des trucs comme ça, des activités de loisirs comme ça [...] Enfin chez les enfants ils sont plus attentionnés plus comme ça parce qu'ils se disent que c'est des enfants, ils ont pas vécu, ils ont pas passé leur vie [...], ils cherchaient à toujours faire rigoler, faire des activités même si on était à l'hôpital et tout. [...] Enfin un hôpital pour enfants c'était toujours plus chaleureux, des couleurs, des dessins et tout. Comme ça j'aimais bien quand même et par exemple la première fois que j'ai eu ma transfusion, je me rappelle ce jour-jà j'étais vraiment, j'étais déprimée, j'étais triste, j'étais énervée. Enfin ça m'énervait et il y a des clowns qui sont passés et je me disais » j'ai pas besoin d'eux, je suis grande et tout » mais ils ont quand même réussi à me faire rire. » (Graciela)

« Heureux... oui [rire], à un moment quand j'étais hospitalisé, on me passait le masque, le MEOPA ça s'appelle, et donc c'est un gaz qui t'engourdit en fait, et donc à chaque fois que j'allais à l'hôpital je me disais « bon ben je suis malade, j'ai une crise, c'est pas grave, j'aurai le MEOPA ». Ou sinon, j'étais petit, je me souviens plus j'avais quel âge, et je pense que c'était le jour de mon anniversaire ou de Noël, je sais plus exactement, et il y avait les infirmières qui m'avaient offert un cadeau, un jeu de bataille navale, j'étais vraiment petit, je devais avoir neuf ans ou dix ans, quelque chose comme ça. Donc il y a quand même..., j'ai quand même des bons souvenirs de l'hôpital hein. Il y avait la maison de l'enfant, la Maison de l'adolescent, j'y allais souvent, dès que je commençais à aller mieux, qu'on m'enlevait la perfusion. Je partais, on me voyait plus, fallait pas venir me voir [rires], ma mère venait..., dès qu'elle savait qu'on me retirait la perfusion elle disait « bon je vais venir après » ou « j'évite de l'appeler trop souvent », parce que j'allais tout le temps là-bas, c'est vraiment des bons souvenirs. » (Minu)

C/ Le paradis, mais pas totalement

« En fait, quand j'ai fait une crise, si j'prends du coup Doliprane et qu'ça passe pas, c'est qu'forcément j'vais être hospitalisée. Et là euh... C'est toute une misère. Parce que j'veux par y'aller en fait. Parce que j'ai été traumatisée depuis qu'j'étais p'tite. Même des prises de sang hein. J'veux pas en faire. Quand j'y vais – j'pleure déjà ! – et qu'on m'dis ; « Oui euh, on va venir te piquer... » En fait, y m'piquent au moins plus d'cinq fois. Parce que mes veines on les voit pas, elles sont fines. Comme j'ai la drépano et euh... Et j'aime pas. Parce qu'y m'font des bleus, tout l'temps, y m'éclatent les veines et tout. Donc euh... [Silence...] Y'a mh... Quand j'étais p'tite aussi y m'piquaient les pieds. Alors ça c'était une souffrance. On m'a piqué les pieds, les veines des pieds, les veines des mains les m... partout ! On m'a toujours piqué. » Christine (23 ans, Bac).

D/ Le monde des adultes est rude

Tous les jeunes interrogés n'ont pas eu à se rendre aux urgences en médecine adultes pour l'instant. Pour ceux qui s'y sont rendus, l'expérience a souvent été choquante pour des jeunes habitués à une prise en charge pédiatrique très bien organisée et à un personnel chaleureux et empathique.

Certains ont trouvé que le principal problème venait de la vétusté du bâtiment, vétusté qui n'existe plus d'ailleurs puisque des travaux de rénovation ont été réalisés dans l'hôpital. D'autres ont reçu un choc en côtoyant des patients « qui n'inspiraient pas confiance », qui étaient particulièrement âgés ou un personnel moins chaleureux qu'en pédiatrie.

Le souvenir de leur premier contact avec le service pour adulte n'est pas toujours très bon. Le lieu est décrit comme laid, vieux, notamment les urgences avant qu'elles n'aient été rénovées. Ils sont surpris de ne voir que des « vieux » et l'état physique très dégradé de certains d'entre eux, ne les aident pas à se projeter dans l'avenir. L'ambiance est triste, les personnes ne communiquent pas entre elles, où alors violentes avec des SDF et des adultes alcoolisés et parfois violents. Nous verrons plus loin que la prise en charge aux urgences n'a pas toujours été optimale, pour être parfois même maltraitante.

Boubacar se rappelle qu'en pédiatrie, il y avait de la bonne humeur, ce qui n'est pas le cas chez les adultes.

« Mais chez les adultes, c'est un peu moins la bonne humeur, quoi, c'est plus..., une ambiance, euh, sombre, on va dire. Mais bon. Ça va, quand même. Ça va. Tant qu'on vous manque pas de respect, ça va ». [Rire] Boubacar (24 ans, pas de diplôme).

Gaby regrette les relations un peu froides :

« Qui sont hyper pressés ; vous leur, vous essayez de leur poser une question, ils vous répondent très rapidement, ils ne prennent même pas le temps d'écouter votre » merci, au-revoir ! » [rire] (Gaby)

Robert regrette que les relations soient moins chaleureuses de la part du personnel médical, mais ce qui l'a vraiment choqué c'est la présence de personnes âgées.

« Là tout de suite j'étais pas vieux non plus, mais j'ai vu des vieux. J'ai vu des vieux vraiment malades et tout. Je me suis dit ; « Ah oui, c'est un autre univers ! ». J'avais l'impression d'être pratiquement en maison de retraite, c'était fou ça ! Des vieux en fauteuils roulants, déambulateurs, c'est énorme ! Donc oui ça, ça m'a marqué quand même, je me suis dit « waouh ». (Robert)

Il a notamment eu une mauvaise expérience en hospitalisation

« Comme j'ai dit, c'est autre chose, c'est gris, c'est pas du tout lumineux. Justement au début, on m'a mis dans une chambre avec, on m'a mis avec un monsieur qui faisait ses besoins sur lui carrément. Il pouvait pas se lever, il pouvait... Les infirmières elles étaient pas, je sais pas si c'était ce service, l'équipe de ce jour-là qui était comme ça, mais elles étaient pas forcément disponibles. Le monsieur était très vieux. Ça sentait pas très bon dans la chambre donc j'étais à côté moi, je venais d'arriver. » (Robert)

Cette mésaventure est également arrivée à Marielle

« Quand j'ai eu mon problème de réanimation, là, après, on m'a..., hospitalisée normalement, et après, je me suis retrouvée dans une chambre avec une dame vraiment âgée. Quand je dis cinquante ans, c'est rien ; ma mère, elle a cinquante ans ! Elle était vraiment âgée, vraiment âgée, donc qui veut dire que..., dans la nuit, elle arrivait à..., à faire pipi sur elle, en fait, un truc comme ça ! Moi j'avais quoi, vingt ans, un truc comme ça, je... C'était un peu choquant !

Boubacar a craint ce type de mésaventure, mais y a échappé.

« Aux urgences, ça s'est bien passé la première fois. Mais après, pour la deuxième fois, là, je vous raconte les personnes..., âgées qui faisaient des, leurs besoins par terre, tout ça... Là, par contre, là, j'ai été dépassé, là. Là, je me suis posé des questions. Je me suis dit ; « Peut-être qu'on va me mettre dans une chambre avec, euh, un personne qui fait la même chose que celle-ci ! » Euh, voilà, quoi ! Je paniquais un peu ! Mais on m'a mis dans une chambre où j'étais tout seul. » Boubacar.

Concernant la relation avec le médecin adulte, les sentiments sont mitigés. Les consultations sont plus rapides, centrées sur la maladie et moins sur les événements de la vie, la scolarité ; ce qui ne favorise pas l'amorce d'une discussion. De fait, les échanges entre médecins et patients sont beaucoup plus limités, les jeunes ne se confient pas comme avec leur pédiatre et parfois n'osent pas poser de questions, même s'ils sont sollicités par le médecin à le faire. Pour d'autres, l'avantage, de ces consultations plus courtes et moins fréquentes, est que le médecin les reçoit plus souvent à l'heure, et leur fait perdre moins de temps, Cela permet moins d'absences en cours ou au travail.

Cependant beaucoup regrettent qu'il soit difficile de contacter leur médecin en dehors des consultations, ou qu'il ne passe pas systématiquement quand ils sont hospitalisés aux urgences. Des jeunes filles auraient préféré avoir une femme médecin et pouvoir ainsi aborder plus facilement certaines questions liées à la sexualité et à l'engendrement.

Parmi les innovations qui sont appréciées par les jeunes, le rappel du RDV par SMS les aide à ne pas oublier de se rendre à leur consultation et permet donc un meilleur suivi. Ceci est d'autant plus intéressant qu'il est parfois compliqué de reprendre RDV lorsque celui-ci a été raté : sauf si le jeune a averti en amont l'équipe de son impossibilité, il lui est alors proposé rapidement un autre RDV. Mais pour les autres spécialistes qu'il doit consulter à l'hôpital, ce n'est pas toujours aisé d'obtenir un RDV.

Les relations de Robert avec son médecin sont différentes de celles qu'il avait avec sa pédiatre, mais il trouve cela normal.

« Avec le docteur [adulte] aussi j'ai un vrai échange, mais c'est, comment dire ? C'est moins en détail en fait, c'est moins en détail, c'est moins dans le détail, c'est moins... Comment dire ? C'est plus formel on va dire, c'est un peu plus formel avec le docteur [adulte]. Après c'est normal, il a beaucoup de patients, c'est plus le même rapport, c'est les adultes qu'il traite donc oui, c'est tout à fait normal. » (Robert)

Minu aussi voit une différence et semble l'accepter.

« Avec l'autre médecin [pour adulte] c'était quand même..., il était un peu plus..., il se retenait un peu plus quand même, il se retenait un peu plus, mais après il était..., aussi il était sympa mais il était un peu plus..., c'était pas..., c'est deux personnes différentes, il ressortait moins..., il y avait moins ce côté humain qui ressortait. Mais sinon..., c'est tout. [...] par contre il faut..., je suis obligé de passer par sa secrétaire pour avoir quelques informations, je peux pas être en contact directement avec lui, que ça soit par..., enfin par téléphone je peux le comprendre, mais au moins par mail, parce que c'est vrai que c'est..., je lui poserai la question d'ailleurs la prochaine fois. » (Minu)

Hamza a été très bien accueillie par le médecin, mais pas par le personnel de l'accueil

Hamza S: Euh... Quelque chose qui m'a choquée, euh... Euh... Ben, peut-être ce serait au niveau de l'accueil.

Maria ; Oui ?

Hamza ; Bon, pas, pas le docteur [F Nom d'un médecin], lui il m'a très bien accueillie. C'était, c'était très bien, voilà, on a bien parlé, bien... Il m'a vraiment bien renseignée, et voilà, dit tout ce qu'on allait faire ensemble. Mais au niveau de l'accueil..., de l'hôpital déjà, bon voilà, je cherchais le service ; donc pour la première fois, je cherchais le service. Donc voilà, je lui ai dit, donc c'était la première fois que j'arrivais, voilà, que je cherchais tel service, mais bon, c'était pas très, elle était pas très courtoise. [rire]

Maria ; Ah bon ?

Hamza ; Oui, bon... Elle... Elle avait peut-être l'air très occupée, ou débordée, je sais pas, bon. Elle m'a pas très bien renseignée ; elle m'a dit une direction que..., qu'il fallait pas du tout prendre, donc... J'ai un peu tourné dans l'hôpital, bon. Juste cinq, dix minutes, mais bon, j'ai fini par trouver par moi-même, en fin de compte, donc... Elle m'a mal renseignée, on va dire. Ensuite, au niveau encore de l'accueil au service où je suis suivie, il y avait une secrétaire, bon, elle est plus là aujourd'hui, mais, j'étais tombée sur une secrétaire pas si..., [rire] pas courtoise, aussi [rire]. Je me suis dit ; « Ben elles sont toutes pareilles ici ? », ou je sais pas. »

Mais c'est une relation moins intime pour Gabrielle, plus professionnelle.

« Je sais pas, peut-être parce que c'est moins..., avant c'était plus..., c'était le petit cocon, le docteur [D Nom du médecin à l'hôpital G] je connais depuis que j'ai cinq ans, c'était..., j'étais beaucoup plus ouverte, et là c'est pas pareil, je sais pas, c'est très..., enfin je sais pas comment expliquer, je peux pas m'ouvrir, je sais pas si j'arriverai à m'ouvrir aussi facilement ou..., c'est très médical ; « Comment ça va ? OK. Les médicaments, nana, et OK, bon ben c'est fini. » Et puis voilà, ou quand j'essaye de dire quelque chose qui n'a rien à voir, ben on se recentre tout de suite au problème principal donc... » (Gabrielle)

Mohamed était resté un an sans prendre son traitement et ne sait pas si c'est pourquoi il a fait une qui l'a conduit en réanimation.

« J'ai zappé le rendez-vous. Voilà. Après, je suis resté comme ça. Ben après, c'est là j'ai eu ma crise, après je suis allé à l'hôpital, après ils m'ont, ils m'ont dit ; « Mais ça fait un moment que vous êtes pas

venu, hein ! » J'ai dit ; « Oui. » [se racle la gorge] Après ils m'ont dit ; « Il faut prendre tes médicaments, na na ni, na na na... » Après, là, j'ai repris mes médicaments. Mais comme je disais, peut-être c'est à cause de ça ? Peut-être c'est pas à cause de ça, je sais pas. » (Mohamed)

Karl apprécie les SMS envoyés 4 jours avant le jour de la consultation, en revanche il est plus critique quant aux horaires des RDV qui sont peu flexibles.

« Ça a été vraiment difficile, parce que en fait en médecine adulte euh..., c'est pas par rapport à nos horaires qui nous convient, c'est eux qui nous disent quand il faut y aller, et ça personnellement ça m'a beaucoup dérangé, parce que en plus je venais de rentrer à la fac et malgré bon, un emploi du temps assez léger à la fac, parce que en fac de droit c'est vrai on... mais sinon voilà, c'était des rendez-vous, parfois j'avais cours à cette heure ci, c'était le matin, 9h30 etc. » (Karl)

Hamza prévient si elle ne peut être présente à un RDV sinon cela devient plus difficile d'avoir un autre RDV

« Reprendre... Non, ça va. Si... Si jamais je rate un rendez-vous, enfin je préfère prévenir à l'avance, en fait, que je pourrai pas venir à ce rendez-vous, et quand je prévois, c'est plus facile d'en avoir un autre. Plutôt que de ne pas prévenir ; là, c'est, ça devient compliqué. Ça m'est déjà arrivé de pas prévenir que je serais pas là au rendez-vous, et, donc, pour avoir un autre rendez-vous, faut attendre plusieurs mois. » (Hamza)

E/ Le monde des adultes présente aussi des avantages

« Je dis pas que c'est [les consultations] mieux organisé, mais voilà, c'est..., ça va, on attend pas beaucoup plus, voilà, c'est..., quand c'est l'heure c'est l'heure et puis voilà, à [F Nom de l'hôpital pour enfants] on avait quand même l'habitude d'attendre un petit peu ou même parfois longtemps (Karl)

Hamza ; Le contact, il est quand même assez facile, entre adultes. C'est un contact assez facile, et voilà...

Maria ; Entre adultes ... ?

Hamza S. ; Oui, entre adultes ; médecins, patients... Voilà, c'est... Moi je... Comme, bon voilà, je peux poser autant de questions que je veux, voilà, bon. Il comprend toutes mes attentes, et, et mes peurs, etc. Je peux tout lui poser comme question, et... Et il m'a bien rassurée aussi.

Mis à part cet état de... de tension[...] On sent la bonne ambiance, on sent le... Il y a un bon état d'esprit... Même s'il y a le boulot, mais on sent quand même que les gens ils sont... ils sympathiques, oui. On sent une bonne atmosphère, en tout cas. » (Gérard)

F/ Les urgences, un univers choquant

La première expérience des urgences lors d'une crise n'as pas toujours été facile. Il fallait répondre aux questions de l'infirmier alors que la douleur n'était pas encore soulagée. Avant, c'était leurs parents qui s'occupaient des formulaires d'admission. Une jeune femme n'a pas été prise en charge tout de suite et a eu le sentiment qu'elle avait été assimilée à une « droguée » en manque.

Téa a eu de mauvaises expériences aux urgences, il lui est arrivé de devoir réclamer et s'énerver pour faire valoir son statut de prioritaire. Une fois admise aux urgences, le service semblait dépassé.

« Ça, ça a été un choc, parce que vraiment même par exemple quand on était dans les urgences, avant on nous laissait dans le couloir par exemple, pour moi je trouvais ça hallucinant, voilà, c'est-à-dire..., mais on pouvait même passer la nuit dans les couloirs, jusqu'à qu'ils trouvent une chambre on nous laissait dans les couloirs, on nous laissait partout, comme si on était juste des sacs qu'on dispersait comme ça, donc vraiment pour moi c'était un choc. » (Téa)

Hamza aussi s'est retrouvée dans le couloir des urgences, il n'y avait pas assez de box, pas assez d'infirmières. Mais aujourd'hui, le service a été rénové et le service est meilleur.

« Hamza ; ma première entrée aux urgences, mais bon, moi j'étais perdue, les premières fois, bon, j'étais un peu perdue, hein. Pour dire la vérité, bon... J'étais aux urgences, mais je savais pas..., réellement qui s'occupait de moi, qui faisait quoi, qui allait où, comment faire, quel examen j'allais subir, bon... On me disait pas tout ça en fait, on m'expliquait pas tout ça à l'avance. Alors qu'à [A Nom de l'hôpital pour enfants], on prenait soin de tout me dire un par un, enfin, de tout me dire... Enfin... De m'expliquer tout ce qu'ils allaient me faire à l'avance. Alors qu'à [C Nom d'un hôpital], on m'explique pas forcément tout. On me dit, par exemple, que, voilà, bon, on va, on me pousse avec mon lit, « Allez, on va en radiologie ! » Bon, on m'a pas expliqué pourquoi j'y allais. Pour, pour quelle recherche, ou je sais pas. Donc j'y vais, mais bon, je sais pas pourquoi. Et c'est tout à la fin qu'on

m'explique ; « Oui, on a fait ça parce que il y avait ça, parce que il y avait ça... », bon. C'est pas, l'organisation est pas très bien.

Maria ; Mmm, mmm. Mmm, mmm.

Hamza ; Donc ça, c'est plutôt chez le monde adulte, que chez le monde enfant c'est, c'est très bien, mais chez le monde adulte... Pas assez de renseignements, c'est pas... Il faut demander soi-même en fait, si tu, on demande pas de renseignements, ils vont, ils vont pas nous en dire plus.

[...]mais on n'a aucune réponse, quand on pose des questions, ben ; » Le médecin, euh, est très occupé, euh, voilà, il vous verra après, plus tard. » [rire] C'est toujours ça ; » Il est pas là en ce moment, il fait ça... » Voilà, on attend des heures et des heures, parfois j'attends toute une journée, 24 heures, sans résultat, je connais pas les résultats des examens, ni rien. » (Hamza)

Emmanuel dénonce le fait que la douleur n'est pas gérée immédiatement aux urgences chez les adultes.

« Emmanuel ; Là-bas, par rapport à [M Nom de l'hôpital pour enfants], où on..., on s'occupe de toi tout de suite. Et, bon, ils te fournissent pas autant d'antidouleurs que à [M Nom de l'hôpital pour enfants].

Alain ; Pendant l'attente ?

Emmanuel ; Oui, pendant l'attente.

Alain ; Ah, il faut attendre que le médecin t'ait vu, machin, etc., et...

Emmanuel ; Bon... Le médecin... Venu... Oui, machin, et..., la douleur, elle augmente, par exemple, pendant ce temps-là. »

Cependant nous n'avons pas recueillis de discours particulièrement négatifs quant à la prise en charge, les compétences du personnel étant reconnu. Mais le témoignage de trois jeunes femmes sont particulièrement marquants, par les critiques particulièrement vives qu'elles expriment.

Christine en région parisienne

« Les hôpitaux qui sont spécialisés, ils le savent eux. Donc voilà. C'est comme euh... Si, y'a une histoire qui m'a marquée ; c'était à [H Nom d'une ville du « grand Paris »]. J'avais fait une crise mais je sais plus où j'avais mal... et y s'occupaient pas d'moi à [H]. Ils savaient pas j'avais quoi. Y s'occupaient pas d'moi. Y m'donnaient rien, et j'étais en train d'souffrir. Alors euh... Un jour, ils m'ont dit euh... Ils ont appelé les pompiers, et ils ont dit heureusement qu'ils pompiers sont venus m'chercher pour m'emmener à... à [E Nom d'un hôpital pédiatrique] sinon j'allais passer à la vie ou la mort. Parce que y savaient pas !

Christine a ainsi été confrontée à la non connaissance de sa maladie de la part du personnel hospitalier et voit bien la différence entre les centres de références et les autres structures. Cette mésaventure a également été vécue en province où elle était partie en colonie de vacances. »

Christine en province

« J'suis arrivée, j'criais j'criais je hurlais et j'faisais que d'pleurer. Y m'donnaient des Dolipranes ! Alors j'leur dis ; « Ça n'passera pas si vous m'donnez des Dolipranes. » Y m'dit ; « Oui, mais on vous donnera pas la morphine. On n'vous donnera pas. » Donc j'crie j'crie, il comprenait pas pourquoi j'crie. Y m'dit ; « Oui, arrêtes de pleurer. Pourquoi tu pleures ? », et tout. Et j'leur expliquais. J'dis ; « Si vous m'donnez pas la morphine, ça va jamais passer. Et y m'donnaient que [émue] du Doliprane, alors j'ai appelé mon père. Et il est venu m'chercher. Et, de base, y voulaient pas m'laisser sortir les gens ! Donc mon père il a dû faire euh... Comment on appelle ? Une feuille de sortie pour moi. »

On peut supposer que le personnel ne connaissait pas les douleurs que la maladie peut déclencher. En effet, malgré la présentation de son carnet de santé où il était indiqué que Christine était atteinte de drépanocytose, il n'y a pas eu de prise en charge de la douleur optimale. Ce n'est qu'en arrivant dans un hôpital parisien conduite par son père qu'elle a été soulagée de sa douleur. Il est aussi remarquable de constater à quel point la parole des patients n'a pas été prise en considération.

Nous allons voir maintenant un autre cas où le passage aux urgences a été très mal vécu et où la prise en charge n'a pas été optimale. »

Gabrielle, des questions malvenues et de l'incompétence

« C'est vrai que j'étais habituée à ce qu'il y ait tout le temps ma mère avec moi et là on me posait un tas de questions et j'avais envie de dire « mais j'ai tellement mal que je m'en fiche de vos questions, tout ce que je veux c'est quelque chose pour..., pour soulager la douleur », et j'entendais parler, et puis je crois il y avait quatre infirmières sur moi qui sont arrivées en même temps à chercher où me piquer, et j'entendais une qui disait « la jugulaire elle est bien », et moi je disais « non, je veux pas », et puis après j'ai demandé à ce qu'ils me mettent le MEOPA, ils ont pas pensé tout de suite à me mettre le MEOPA, et moi je me rappelais qu'à [E Nom d'un hôpital pédiatrique] dès que j'arrivais on me

mettait le MEOPA qui me soulageait un petit peu quand même, et du coup j'ai demandé, elle dit « mais qu'est-ce que c'est ? » et tout, et il y en a une qui a dit « ben c'est le Kalinox », donc du coup ils me l'ont mis, ça m'a calmée, et là ils ont pu faire les soins, [...] j'ai détesté, j'ai pas aimé du tout. Gabrielle devait répondre à des questions à un moment où rien d'autre que sa douleur n'existait et l'urgence de la soulager. Contrairement à la prise en charge pédiatrique, il n'y a pas d'application de MEOPA pour calmer la personne immédiatement. D'ailleurs, l'une des infirmières ne connaissait pas le produit réclamé. Elle a détesté cette expérience. Mais c'est Téa qui est celle qui nous a apporté le témoignage les plus long et détaillé sur les problèmes de prise en charge aux urgences ou en hospitalisation. »

Une troisième Téa dénonce la maltraitance dont elle a été la victime

Téa (25 ans, Bac) a été notre informatrice la plus prolixe au sujet des urgences où elle a rencontré un personnel avec lequel tout se passait très bien, mais aussi des personnes qui lui ont fait vivre un véritable calvaire. Elle a l'esprit vif, le verbe facile et la répartie qui fait mouche. Elle dénonce ici la maltraitance dont elle a été la victime et contre laquelle elle s'est révolté. En effet, elle n'a pas hésité à exprimer son mécontentement aux principaux concernés, ce qui a provoqué des représailles de leur part et a eu des conséquences sur la qualité de sa prise en charge de sa douleur.

« Téa ; les urgences c'est comme partir seule à l'abattoir

J'avais l'impression de partir à l'abattoir, c'était une horreur, quand j'arrivais là-bas c'était..., c'était froid, c'était sombre, vraiment il y avait cette porte et j'avais l'impression de partir vraiment..., j'avais vraiment l'impression de partir à l'abattoir, sachant qu'en plus ils acceptaient que forcément nos familles.

[...]

Voilà, et ben pour moi c'était une horreur, ça veut dire que vraiment des fois on passait la nuit dans les couloirs, ça veut dire qu'on a mal et on aimerait peut-être dormir, mais dans un couloir...

[...]

Quand on est arrivés ben j'étais en train de pleurer etc., on m'a isolée dans un box tellement loin, et ils ont fermé la porte, ça veut dire qu'en plus c'est aux urgences donc il y a pas de sonnette [...] ça veut dire que même si j'avais besoin même d'un verre d'eau je ne pouvais appeler personne.

[...]

J'avais envie de faire pipi, donc déjà j'avais dû demander un bassin pendant 30 minutes avant qu'on me l'apporte, et ils ne sont jamais venus le récupérer, ce qui veut dire que j'ai passé la nuit sur mon bassin. »

Téa dénonce des incompétences et des réflexions mal venues

« Moi je me rappelle déjà, le protocole par exemple, déjà qu'on est censé nous injecter 3 mg toutes les 5 minutes, donc déjà il y avait des infirmières qui ne l'appliquaient pas, qui partaient se balader et qui revenaient 15 minutes plus tard, donc ça veut dire que la douleur ne se cassait pas et des fois après elles faisaient la réflexion « avec tout ce que je t'ai mis, t'as toujours mal ? », et je lui dis « pardon ? », je lui dis « peut-être que si vous suiviez le protocole comme il se doit peut-être que j'aurais pas mal tout ce..., peut-être que j'aurais pas mal »....

[...]

c'est-à-dire que souvent c'était..., dès qu'on disait « oui... ah, un drépano ! », et « pfut ! Oh non ! ». Ça c'était systématique, « oh non pas eux, ils sont chiants, ils sont durs à piquer ! »

Téa est maltraitée, n'est pas écoutée.

« Avec un médecin et une infirmière, on avait eu une altercation aussi, je me souviens plus pourquoi, et donc le médecin il avait dit ; « Ah bon ? Ben dans ce cas on va vous laisser comme ça. » Et ils ont fermé la porte et ils sont partis, sans me donner d'antidouleur.

[...]

Ma pompe à morphine justement, et j'appuyais dessus, et je voyais que ça ne me faisait pas d'effet, donc je disais à l'infirmière « je pense qu'il y a un problème avec ma pompe à morphine », « non, tout va bien, ça fonctionne », je dis « pardon ? », je lui dis « ça ne fonctionne pas », elle me dit « si, ça fonctionne », je dis « mais c'est branché sur moi, excusez-moi de vous le dire, mais ça ne fonctionne pas », « ça fonctionne ». D'accord, elle a attendu, attendu, attendu, donc la douleur a commencé à augmenter parce que je ne pouvais pas utiliser ma pompe à morphine, au fur et à mesure j'ai commencé à avoir de plus en plus mal, de plus en plus mal, jusqu'à ce que l'infirmier de nuit arrive : c'était un infirmier que je connais assez bien, parce que je le rencontre souvent quand je suis hospitalisée, avec qui je m'entends très bien, et je lui dis « écoute [M] tu peux voir la pompe à morphine », je dis « ma pompe morphine, elle ne fonctionne pas et elle ne me croit pas l'infirmière qui

Commenté [aa2]: ??

était là avant, donc excuse-moi, est-ce que tu pourrais juste vérifier ma pompe à morphine ? », il a vérifié, elle était vide. »

Téa considérée comme une affabulatrice, une toxicomane

« J'étais encore en hospitalisation, et en fait pendant là-bas, j'ai refait une autre crise en fait, et donc j'avais super mal, j'ai appelé l'infirmière et l'infirmière m'a dit que..., je lui ai demandé si elle pouvait appeler le médecin, et elle me dit non, je dis « pardon ? », elle me dit « vous avez pas mal », je dis « pardon, pourquoi vous êtes dans mon corps ? », elle me dit « oui, non, mais tu sais vous êtes sûrement une affabulatrice, vous voulez juste encore un peu plus de morphine ».

[...]

Elle [médecin] avait des propos un peu bizarres, donc je dis « je peux savoir ce que vous insinuez, que je suis une junkie, c'est ce que vous insinuez ? », « non, c'est pas ce que j'insinue », je dis « ben parlez clairement alors, que les choses soient bien explicites, comme ça je sais ce que vous êtes en train de me dire », et donc après au bout d'un moment elle a vu que finalement..., et donc après finalement elle a fait ma prescription etc., et le lendemain, quand le docteur [N] est venue en visite je lui ai expliqué, je lui ai dit « écoutez, la prochaine fois que ça se reproduit, je porte plainte contre l'infirmière et contre le médecin, parce que je viens pas à l'hôpital pour devoir me justifier de mes douleurs, parce que sinon je reste chez moi »

Téa renonce aux urgences

« Donc après à la fin, quand on me disait d'aller aux urgences, je disais « non maman, je vais pas aux urgences », elle me dit « pourquoi ? », je dis « ben parce que je quitte pas chez moi pour me faire maltraiter ailleurs », je dis voilà, je dis « je préfère encore supporter ma douleur que d'aller là-bas pour me faire maltraiter », je dis « non, je quitte pas mon domicile pour ce genre de choses-là ».

G/ Quand la douleur est là, l'efficacité des soins prime

La prise en charge aux urgences a été efficace pour Mohamed, ce qui lui a fait oublier l'ambiance terne et grise de l'hôpital.

« Mohamed ; J'étais pas content. Voilà. Mais c'est quand j'ai fait ma crise, et je suis venu à l'hôpital, là, j'ai aimé, parce que, tout de suite, ils étaient actifs. Tout de suite actifs. Ils m'ont mis les trucs rapidement, ta ta ta, que... Voilà. En plus, j'ai, j'ai même pas fait la queue, rien. Et... J'ai pas attendu. Dès que je suis arrivé, j'ai écrit, ils ont dit ; » Drépanocytose ! », ils m'ont mis, ils ont ramené le brancard, tout de suite ! Ils m'ont mis, tu sais, ils ont mis les trucs..., trucs, après ils m'ont emmené dans une salle, ils ont commencé à mettre..., les morphines, tout ça... C'était, c'était rapide. Après, c'est là que j'ai dit, il est bien l'hôpital.

Maria ; Mmm.

Mohamed ; Tu m'étonnes ! Parce que, O.K., il est pas beau, mais le service il est pas mal !

Maria ; Mmm.

Mohamed ; Euh, ils étaient efficaces. [se racle la gorge]

Maria ; Et quand t'a vu le, le médecin ? Ce...

Mohamed ; Ouais, le médecin, ben... Il a l'air, il a l'air de connaître son truc. Il a l'air de connaître bien le, le..., la maladie. Euh... Donc, voilà, hein. »

Gaby craignait aussi la bâtisse dans laquelle elle serait dorénavant soignée.

« Comme j'avais vu l'état de l'hôpital et tout, j'étais même tombée sur des toilettes turques ; j'avais un peu peur que [rires] au moment de l'hospitalisation, ça soit un peu... Que ma chambre me fasse un peu peur, quoi. Vu son état. Mais le jour où j'ai eu la crise, vraiment, des flèches fortes, et tout ça, euh, ces pensées-là, j'en ai, [rire] elles étaient par-dessus ma tête, et je me suis dit ; » Non. Même si... [claquement de langue] Même si la chambre fait peur, je veux être hospitalisée. » Voilà. Et je suis partie, j'ai été hospitalisée, ça s'est bien passé, la chambre, elle était correcte. Même s'il y avait un vieux siège des années 60, et je me demandais qu'est-ce qu'il fait là, mais bon. » (Gaby)

H/ La perte de la prise en charge à 100% ; une surprise.

Certains ont perdu leur prise en charge à 100% sans le savoir.

« Non, là si récemment, enfin c'est pas pour me soigner forcément mais là récemment quand je suis allé en consultation c'était le 26 octobre je crois, la dernière fois quand j'y suis allé. En fait j'étais pas au courant, ben ça je devrais peut-être suivre mon cent pour cent par rapport à ça, j'avais plus de cent pour cent donc je devais payer ma consultation en fait. » (Robert)

« Maria ; Qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Mohamed ; Non, si, je pouvais me soigner, mais, après, ils m'ont envoyé la facture ! Ils m'ont envoyé... J'ai, j'ai... À un moment, j'étais hospitalisé à [F Nom d'un hôpital], mais au moment où j'étais tombé malade, j'avais plus ma..., j'avais plus, j'avais plus ma C.M.U., tout ça ! Et... Et après, quand j'ai fini d'être hospitalisé, tout ça, ben ils m'ont envoyé un truc à payer. Mais pendant que j'étais hospitalisé, ma mère elle a fait la demande de, euh, de, des papiers, en fait.

Maria ; C.M.U. ?

Mohamed ; Ouais, C.M.U., tout ça, parce que ils étaient finis. Et vu que... [claquement de lèvres] Moi, je savais pas que c'était fini, en fait. Je savais pas c'était fini, et... Et ben là, [rire] ils m'ont envoyé la facture. Mais sinon, j'étais soigné ! J'étais soigné, mais ils m'ont envoyé la facture, et même là, ils, tout le temps, ils m'envoient, pour dire de payer, la facture. Ben... Moi, je... Voilà, pour le moment, je paye pas !

Maria ; Elle est élevée, la facture ?

Mohamed ; Ah, ils ont dit quand même 1200, ou un truc... 1200, 1300 euros à payer ! Pour je sais pas combien de jours. Quatre jours, ou... Je sais pas combien de, de jours ! Mais, le truc, c'est que, voilà ! Moi, à la base, ma..., ma, ma maladie, elle est à 100 % ! Elle est à 100 %, donc ça veut dire que normalement, je suis remboursé. Ben... Ben pourquoi que, voilà, je, les papiers, ils sont, la date, elle était expirée, mais moi, j'ai toujours la maladie, donc c'est... Pourquoi c'est pas compté comme 100 % ? Vu que c'est la drépanocytose. O.K., la, la période, elle était finie, il fallait la renouveler. Mais, le temps »

« Boubacar ; Il y a eu un moment où j'ai plus eu de couverture sociale, mais moi, je n'étais pas au courant.

Maria ; T'étais pas au courant ?

Boubacar ; Ouais. Donc, en gros, j'ai été hospitalisé à ce moment-là, et j'ai reçu les factures récemment, là, et elles étaient..., salées. Elles étaient très salées, même. Et je continue à payer ces factures jusqu'aujourd'hui, quoi. Ouais. Donc, ouais, on va dire qu'ils m'ont eu, quoi. On va dire que là, euh, sur ma carte Vitale, ils m'ont joué un sale coup, on va dire. Ouais.

[...]

Ouais ! Ben à la base, moi, j'étais à 100%, mais... Quand je suis tombé malade ce, dans cette période-là, j'étais plus à 100%, quoi. J'ai... En gros, j'avais plus les droits sur ma carte Vitale, tout ça ! Donc, moi, j'y suis allé à l'hôpital, mais je savais pas que j'a..., ils avaient coupé mes droits, quoi ! Donc, j'y suis allé, ils m'ont hospitalisé, tout s'est bien passé ; à la fin de mon hospitalisation, tout s'est bien passé aussi, mais jusqu'au final, après, on reçoit des lettres comme quoi on doit payer telle somme, telle somme, telle somme... En voyant les sommes, je me disais ; » Mais qu'est-ce qu'ils essayent de faire, là ? Ils essayent de m'arnaquer ? Qu'est-ce qu'il se passe ? » Alors que ma carte Vitale n'était pas à 100% à ce moment-là. Et que eux, ils n'ont même pas..., ne, ne me l'ont même pas dit, quoi. Parce que quand on se présente à l'hôpital, déjà, on a la carte Vitale ! Donc on leur tend la carte Vitale, première des choses ! Et ça, ils me l'ont même pas dit, que j'étais pas à 100%, à ce moment-là. Donc en gros, ils ont joué sur ça pour que plus tard, euh, voilà, quoi, je paye une grosse somme ! Et c'est ce qu'ils ont fait, quoi. Ben, moi, c'est comme ça que je le prends. Pour moi, c'est ce qu'ils ont fait, en gros ; « Ouais, c'est bon. Il est plus à 100%, on va le faire payer un peu, celui-là. » Moi, je le prends comme ça. » (Boubacar)

IV/ La transmission de la maladie reflète ; de l'impact social des représentations.

A/ De connaissances floues et imprécises

Certains ignorent tout du mode de transmission comme c'est le cas pour Sanass d'autres sont imprécis, tel Amadou. Pour lui « Ça se transmet par les liens de sang », mais il n'a aucune idée du mode de transmission. Modibo sait que certains sont porteurs et malades et d'autres porteurs sans être malades, mais il ne parvient pas à l'expliquer. Il a bien identifié le fait que les deux parents doivent être porteurs pour transmettre la maladie sans pouvoir être plus précis. Brahim pense qu'une prise de sang permet de voir « les germes » de la maladie, car « il y en a qui sont atteints mais juste dans le sang ça ne se voit pas ». Si sa compagne est porteuse, il ne sait pas ce qui peut être fait. Ces imprécisions quant à l'engendrement et à la transmission de la maladie et à son processus sont parfois extrêmement anxiogènes. Binta vient d'avoir un fils avec son mari AA, mais stresse à l'idée

d'avoir un enfant SS, car elle se souvient d'un schéma qui expliquait cela. Elle a probablement vu un schéma avec deux porteurs sains et ou avec un porteur sain et un malade. Elle a occulté le schéma ou tous les enfants seraient porteurs sains entre un partenaire SS et AA.

Hormis des imprécisions un réel flou quant à la transmission de la maladie, il y a aussi des imprécisions allant jusqu'à l'erreur. Paul pour la mise en couple pense à une partenaire AS et omet de citer une partenaire éventuellement AA ;

« Je crois que je suis SS, donc faudrait que je pioche AS, en espérant que ça prenne juste un S de chez moi et que ça fasse AS, enfin bref, un truc comme ça ».

D'autres font des erreurs comme Kar et Mohamed qui croient pouvoir avoir un enfant SS avec une compagne AA.

Des erreurs existent aussi sur le développement de la maladie et sa transmission comme nous pouvons le lire dans cet échange.

« Robert ; C'est que c'était par rapport à mon père qui avait des traces de drépanocytose, qui n'en souffrait pas mais qui avait des traces, donc je me suis dit que c'est par rapport aux gènes quoi !

Maria ; Donc la drépano, elle te vient de ton père ?

Robert ; Oui, enfin je pense. Puisqu'on m'a dit qu'il avait des traces de drépanocytose mais sans en souffrir, donc moi automatiquement je me suis dit que c'est dans ses gènes à lui que j'ai dû moi développer cette maladie.

Maria ; Donc toi tu vas pas le transmettre ?

Robert ; Je me suis déjà posé la question mais j'espère pas, je sais pas mais j'espère pas, après j'espère pas, après on connaît pas les lois de la nature mais j'espère pas, je sais pas du tout.

[...]

Maria ; Et ta maman elle a pas des traces ?

Robert ; Pas à ce que je sache, je pense pas. »

Des incertitudes sur le mode de transmission de la maladie aussi sont exprimées et l'on voit le répondant réfléchir en même temps qu'il répond et se raviser, hésiter.

« Paul ; Oui. Que par le sang, on peut l'attraper je crois.

Maria ; C'est-à-dire » on peut l'attraper » ?

Paul ; Ben le sang en contact d'un autre sang, et encore, je pense que c'est dans les gènes en fait, on m'a jamais vraiment expliqué ça, je crois que c'est une infirmière elle m'a dit ça au passage et tout, et je l'ai gardé dans ma tête.

Maria ; Alors c'est dans les gènes ou c'est par contact de sang d'après toi ?

Paul ; Moi j'ai entendu par le sang mais ...

Maria ; Mais tu sais pas exactement ... ?

Paul ; Oui, je sais pas, mais je pense pas que ce soit par le sang. »

La peur des a priori et de la stigmatisation est un frein. Robert (26 ans, BTS) est réticent à parler de sa maladie à ses amitiés féminines. Il nous raconte le moment où il annonce la maladie à sa copine actuelle et les craintes que cela a produit chez elle ;

« Je me disais » peut-être qu'elle va croire que c'est quelque chose de grave ». Parce que c'est ce qui s'est passé, elle a cru que c'était contagieux par exemple, elle a cru que c'était un truc grave et après elle s'est renseigné, elle a vu ce que c'était et tout. Elle a vu que voilà, c'était pas, c'est pas une maladie qui s'attrape comme ça, elle a rien à craindre quoi ! Mais en général oui, dans mes relations en général avec le sexe opposé du coup, j'ai toujours eu cette appréhension en fait. J'en parle jamais. »

Boubacar (24 ans, pas diplôme) semble confondre le mécanisme de la drépanocytose avec celui du sida.

« Ma drépanocytose est élevée [...] il y a de fortes chances que ma descendance hérite de mon, de ma maladie [...] ça me fait un peu peur ».

Il a peur d'arrêter son traitement pour concevoir car il pense que cela va augmenter le risque d'avoir un enfant drépanocytaire

B/ Des représentations du corps et de la maladie, problématiques voire » racisées »

Gaby pour laquelle deux personnes AS auront forcément un enfant SS ;

« J'ai compris que si le mari avait un bon sang, ça pouvait faire en sorte que nos enfants, ben, n'aient pas forcément ma maladie [...] de telle manière que le, le sang soit pur et préservé »

Nous voyons apparaître des notions problématiques tel que « bon sang » et « sang pur ». Des références aux origines géographiques sont avancées, ces références indiquées en toute innocence peuvent être le terreau à des dérives et illustrent les processus de construction sociale de la « race ».

« Robert ; Ben je lui disais étant donné qu'elle est européenne, elle, ben il y a pas de risque de ce que moi je sais. Mais je lui disais ; » On peut toujours poser la question et faire des examens ou quoi, mais c'est une maladie qui touche le peuple on va dire africain, sud ». Enfin africain, on va dire pas que africain, vu qu'il y a aussi le peuple antillais ou le peuple américain qui est un peu touché par cette maladie, mais je lui disais que elle est européenne donc il y a pas de risque. [...]

Entre africain et africain on va dire, c'est plus... Comment dire ? La maladie est plus, comment dire ? Ça peut faciliter en fait la transmission, alors que de moi à ma copine on va dire qui est européenne, c'est peut-être plus, il y a moins de chance en fait, il y a peut-être moins de chance que ça se développe en fait, que ce soit un gène qui se développe si on a un enfant demain par exemple, que ce soit un gène qui se développe en fait.

Maria ; Tu crois que c'est un gène qui se développe ?

Robert ; Selon les, peut-être les, comment dire ? La provenance, enfin la provenance, comment dire ? L'espèce de la personne on va dire. Si c'est un noir ou si c'est un blanc ou si c'est, ça dépend. »

Des catégorisations en terme de couleur de peau viennent appuyer les représentations de l'existence de différentes espèces de personnes.

Karl au sujet de l'origine de la maladie fait référence à l'Afrique

« Mes parents..., pas vraiment, parce que eux-mêmes ils connaissaient pas trop l'origine de la maladie, mais je sais que c'est africain, après ils connaissaient pas vraiment exactement la maladie. » (Karl)

C/ Un impact sur le choix du partenaire et la constitution d'une famille

Si Téa découvrait que son partenaire était porteur sain, elle ne poursuivrait pas la relation car, d'après elle, la plus grande partie de ses enfants seraient drépanocytaires, or elle ne voit pas comment elle pourrait s'occuper d'eux si elle-même et en crise. C'est aussi la stratégie de Gaëlle ;

« Personnellement, ça va me déranger s'il n'est pas compatible, je donnerais pas tout mon amour en tous cas, parce que je sais qu'après on va se séparer et tout ».

En revanche Caroline à propos d'un éventuel partenaire AS est plus nuancée ;

« Si je l'aime à la folie ben, je ferai avec, et si c'est pas la folie ben je chercherai quelqu'un d'autre ».

Tandis qu'Emmanuel affirme clairement qu'il ne va pas choisir sa femme en fonction de sa maladie tout comme Christine ;

« J'vais pas aller chercher euh... chaque personne dans la rue j'vais lui dire ; » T'as quoi ? T'as S ou t'es ou t'as deux A ou t'as deux S, hein ? Pour avoir un enfant. » Après si il a la drépano il l'a ! Après j'sais comment ça s'passe donc tant pis. » Christine.

Pour faire face à la difficulté d'engendrer de manière sereine, Caroline est la seule à avancer l'idée d'adopter a été avancée par une répondante

« Caroline ; Adopter, pourquoi pas, et puis même si..., même si j'ai des enfants à moi pourquoi pas adopter, enfin..., c'est pas..., enfin c'est quelque chose..., une chose à laquelle j'ai déjà pensé, mais après voilà, j'y ai pensé comme ça, c'est pas..., mais ça m'a traversé l'esprit, pourquoi pas, même si j'ai des enfants à moi hein, pourquoi pas... »

Maria ; « Même si... »... ?

Caroline ; Même si j'ai des enfants à moi.

Maria ; Oui ? Pour un parent biologique avec un partenaire AS est-ce qu'il y a une solution ?

Caroline ; Ben je vois pas..., non, enfin je vois pas laquelle, là c'est on fait des enfants ou on les fait pas quoi, enfin il y a pas de..., [...] je regrette pas d'être là non plus hein, mais..., voilà, je ferai quand même particulièrement attention à ça, parce que..., c'est la vie mais en même temps c'est pas une vie et en même temps c'est..., c'est énormément de souffrances et en même temps..., si on peut épargner de la souffrance à un enfant... »

Fécondation in vitro

L'aide médicale à la procréation et le conseil génétique est évoqué avec plus ou moins de précisions par 3 personnes.

« Ça va être plus une aide à la fécondation entre guillemets pour pouvoir séparer s'il y a des gènes porteurs de la drépanocytose, pour pas avoir d'enfant drépanocytaire, donc voilà. » (Gabrielle)

Graciela pense qu'il est possible de faire une fécondation in vitro pour ne pas transmettre la maladie à l'enfant. Tandis que Minu se pose des questions éthiques.

« J'avais vu aussi un reportage sur le fait de choisir précisément les gènes, si je veux avoir un enfant, par exemple qui a les cheveux blonds, on va prendre le gène..., mais je sais pas si ça se fait pour..., après faut connaître le nom du gène, enfin avec le..., enfin avec les autres détails, mais je pense que c'est possible mais je suis pas sûr [...] Je pense qu'on peut le faire pour ça, mais peut-être que ça pose aussi des problèmes d'éthique. »

L'avortement est une idée qui est globalement rejetée. Il est vrai qu'il s'agit aussi en prenant la décision d'avorter d'une remise en cause de la valeur de sa propre existence pour la personne, même si la majorité refuse d'avoir des enfants drépanocytaires. Cependant Marielle (22 ans, Diplôme d'accès aux études supérieures) a eu recours à l'avortement. Son compagnon est AS, elle a eu une grossesse non prévue, et ils ont décidé d'avorter, car ce n'était pas le bon moment, mais aussi car elle ne voulait pas que son enfant vive ce qu'elle vit. Elle n'a pas compris les explications qui lui ont été données et même évoque la possibilité de guérison d'un nouveau-né drépanocytaire.

« Elle [le médecin] m'a expliqué une..., méthode, enfin... Une nouvelle méthode qui..., qu'on pouvait changer... On pouvait changer le truc de l'enfant, je crois. Le..., l'hémoglobine ou un truc comme ça, je me rappelle plus trop, en fait. Pour que l'enfant ne soit pas drépanocytaire. Elle m'a expliqué ça, mais j'avais déjà eu à voir, à faire l'I.V.G., et puis... »

La quasi-totalité des jeunes souhaite avoir des enfants et sont attentifs aux questions de stérilité. Mohamed, sait qu'il doit fournir un échantillon de son sperme en prévention d'une éventuelle stérilité due à la prise d'Hydréa, cela ne lui pose pas de problème étant donné qu'il sait que le traitement le fera grossir et c'est ce qui le préoccupait le plus au moment de l'entretien ; être musclé bien « tracé ». Minu en revanche est réticent à la prise d'Hydréa, car le médecin lui a expliqué que cela a des effets sur la fabrication des spermatozoïdes et qu'il faudrait en conserver un échantillon. Lui est prêt à accepter un enfant même s'il est drépanocytaire. Il refuse l'avortement.

« Même si je peux être amené à avoir un enfant drépanocytaire ben je l'accepterais et je me dirais pas » non, c'est un enfant drépanocytaire, j'en veux pas », enfin c'est pas je pense, c'est que j'accepterais, c'est sûr, parce que..., enfin même si c'était difficile au final j'ai quand même eu une belle enfance

Refus de l'avortement ; il faut choisir un partenaire AA. »

Téa non plus ne veut pas avorter et fait référence au diagnostic anténatal de son frère cadet.

« Ma mère je sais ce qu'ils lui avaient fait : ils avaient diagnostiqué mon petit frère, et donc elle, elle a pu savoir avant qu'il l'était, avant sa naissance, mais en même temps non, mais même, je veux dire, je me vois pas aussi... avorter sous prétexte qu'il est drépanocytaire après, c'est-à-dire que pour moi la solution elle se fait bien avant, c'est-à-dire que pour moi voilà, la décision je la prends avant, si maintenant il est drépanocytaire je vais pas..., je vais pas avorter sous prétexte qu'il est drépanocytaire, mais je vais pas aussi non plus faire le choix de me dire que il sera..., prendre le... et lui dire » oui, tu seras drépanocytaire », comme si c'était..., voilà, c'était moi qui décidais. »

La solution est donc de choisir un partenaire AA, plutôt que d'avorter.

« C'est dur, perdre un enfant et on te dit » vous êtes enceinte et votre enfant a votre maladie », bon, on essaye d'enlever ..., j'aimerais pas perdre ..., en tous cas j'aimerais pas, j'aimerais bien ..., j'aimerais bien garder cet enfant et ..., ça me fera du mal d'accepter de le voir souffrir avec cette maladie en fait, ça va vraiment me déranger, alors pour ne pas que ça me dérange à l'avenir faut déjà mieux se prémunir, mieux se préparer déjà. » Gaëlle

V/ Les représentations de la maladie et du corps

A/ Refus du handicap et de la différence

Beaucoup d'entre eux aussi ne se considèrent pas comme malades, refusent le statut de handicapé. C'est la crise qui les fait se raviser.

« Binta ; Mmm... Ben en fait, il y a que les, pendant les moments de crise, que je me sens vraiment malade, on va dire.

Maria ; Oui.

Binta ; Mais sinon, dans la vie quotidienne... Enfin bon, après, il y a certaines difficultés, comme l'anémie, qui fatiguent beaucoup, tout ça, mais à part ces quelques trucs, euh, il y a pas vraiment de différence, en fait.

Maria ; Alors, vous me parlez des crises, vous me parlez de l'anémie... ?

Binta ; Oui.

Maria ; Et puis ?

Binta ; Et par exemple, le fait d'avoir les yeux jaunes, aussi.

Maria ; Oui ?

Binta ; Ben, à part ces trois choses-là, je me sens pas vraiment malade, en fait. On va dire, si on les exclut, ben il y a pas vraiment de différence avec les autres personnes. »

Parfois l'impression de ne pas être malade peut aller jusqu'à la croyance en une certaine forme de guérison, mais celle-ci peut être interrogée par la survenue d'une crise.

« Maria ; Tu les prends plus, là (Les médicaments) ?

Marielle ; [rire] Ben, ouais. En fait, je me sens vraiment plus malade, hein. Pour dire vrai. Je, je... En fait, je connais déjà comment ça se passe. En fait, on dirait que c'est déjà une routine depuis que je suis arrivée en France.

Alain ; [tousse]

Marielle ; Pour moi. Depuis que je suis là il y a quatre ans, euh..., en un an je vais faire deux ans... Non, par contre j'ai eu une crise qui a été très grave, dernièrement, par contre.

Maria ; Tu peux..., raconter ?

Marielle ; Oui. Je suis tombée... Il y a..., un..., oui, l'année dernière. J'ai eu une crise qui a été très grave, donc il faut même pas que je dise que je suis plus malade. »

Sans crise, c'est comme si la maladie n'existait pas, n'était pas réelle

« Mohamed ; Ben, justement... [rire] Ma mère, elle me dit que moi je, je, je me considère pas comme un malade. Elle me dit ; » Il faut que tu sois conscient que tu sois malade. Que t'es malade, hein ! » Parce que, moi, pour moi, j'ai pas l'impression que je suis malade. Parce que je... Si, quand j'ai pas mes... À part mes crises, je suis comme tout le monde. Donc, je sens pas ! Je sens pas... Je me sens, je sens, je sens pas de différence entre moi et les autres. Je sens pas la différence, hein. Tu vois ? » (Mohamed)

Robert ne souhaite pas faire les démarches pour avoir le statut de handicapé, il y a d'autres personnes qui sont plus atteintes que lui qui veut qu'on le considère comme une personne normale.

« Ben dans le sens que je pouvais être reconnu, elle me disait aussi que je pouvais être reconnu comme travailleur handicapé ou des trucs comme ça et tout, mais je sais pas vraiment si j'ai envie d'être reconnu comme travailleur handicapé. Parce que je me considère pas comme handicapé et j'aimerais pas qu'on me considère comme tel. C'est une maladie certes mais je pense que si, comment dire ? [...] Mais moi franchement je sais pas, ça me dit pas, ça me dit pas de faire ça parce que je pense qu'il y a pire que moi. [...] Je veux pas attirer l'œil en fait, je veux pas que les gens se posent des questions ou bien qu'on me stigmatise ou bien... Voilà, j'ai pas envie de ça en fait, j'ai envie d'être considéré comme quelqu'un de normal en fait, parce qu'à partir du moment où on me considère, où je pense selon moi qu'on me considère comme quelqu'un dans un statut handicapé, je sais pas, les gens me verront pas, ils vont commencer à me voir autrement j'ai l'impression. » (Robert)

« Le fait de le dire, la personne va nous..., va me voir autrement, et elle va me protéger, donc c'est une manière de dire que j'ai envie qu'on me voie comme une personne normale et pas comme une personne malade. [...] je voulais pas qu'on me voie en victime aussi, c'est ça aussi, enfin c'est surtout a en fait, qu'on me voie en victime. » (Minu)

Ainsi Amadou ne se sent pas non plus réellement malade:

« Je vais pas dire réellement que je suis malade vu que je me porte bien, je fais du sport ».

Mohamed ne voulait pas être différent des autres.

« Moi, je sentais juste la différence quand j'étais à l'école. Parce que quand les, les profs de sport ils savaient que j'étais malade ; à chaque fois je fais..., elle me dit ; » Va doucement ! Va doucement ! » Et moi, ça m'énervait ! [rire] Moi, ça m'énervait ! Parce qu'ils étaient là, à dire ; » Dou..., doucement, t'es malade, na na na ! » Et moi, j'aime pas ça, hein ! J'aime pas qu'on me dise ; » T'es malade. » J'aime pas qu'on me dit que je suis malade. J'aime pas ça. Voilà. Donc, voilà. J'étais comme tous les petits, comme tous mes potes ! J'étais comme tout le monde ! » (Mohamed)

Lorsque la différence limitait les activités, certains tel Paul se rattrapaient sur d'autres. Paul a essayé plusieurs sports étant donné que le foot lui a été interdit, il a fait du poney, de la hip hop, de la montagne, du kickboxing, du parachutisme, de la montagne

« Paul ; Non, après juste on est partis à la montagne, ça y est ils ont discuté le nombre de mètres, mais bon ça faisait ..., c'était au haut d'une montagne, 1500 mètres, ça va ils ont dit ça va, l'air il est bon là-bas, il y aura pas de souci.

Maria ; Oui ?

Alain ; Voyages en moyenne altitude.

Paul ; Moyenne altitude. L'avion, bon quand on est partis ça va, c'est pas un avion de tourisme donc c'était bien pressurisé, ça il y a pas de souci là-dessus. Et puis ..., et puis quoi d'autre ? Quand j'ai parlé de parachutisme le médecin il a rigolé d'habitude, après il m'a dit » je pense que tu peux le faire ».

[...] J'ai voulu essayer tout vu qu'on m'avait interdit le foot. »

Téa considère être heureuse, mais sa vie est sur pause par moments.

« Téa ; je le vis pas forcément comme un handicap, pour moi c'est juste... comme je dis, comme j'explique aux gens, je leur dis pour moi c'est pas une fatalité, c'est-à-dire que pour moi ma vie..., enfin pour moi je m'estime déjà heureuse parce que certaines personnes ils peuvent pas mener la vie que moi je mène, c'est-à-dire que moi je peux faire ce que je veux, après comme je dis c'est juste certains moments où je dois mettre ma vie un peu sur pause, mais..., rien de plus, voilà, je dis, après..., mais heureusement, voilà, c'est sur pause et non pas sur stop, donc pour moi [rire] voilà, ça veut dire que voilà, c'est juste une petite interruption mais c'est pas pour autant dramatique, [...] comme je dis, ce n'est pas un handicap à proprement dit, comme je dis pour moi voilà, c'est la petite zone d'ombre de temps en temps, mais sans plus, voilà. »

Graciela croit être guérie

« Maria ; Et aujourd'hui comment tu te sens ? Est-ce que tu te sens malade ? Est-ce que tu te considères comme une personne malade ?

Graciela ; Non.

Maria ; Non, tu peux m'expliquer ?

Graciela ; Parce que je vais plus du tout autant à l'hôpital qu'avant. J'ai plus mes traitements, j'ai plus les transfusions, j'ai plus l'oxygène, j'ai que quelques médicaments, j'ai plus autant de médicaments qu'avant. Avant j'avais un aérosol, j'en ai plus, parce que même les rendez-vous, ben là maintenant à [B Nom d'un l'hôpital], je vais une fois par an, une ou deux fois par an, tous les... Alors qu'avant j'allais à l'hôpital toutes les six semaines et même entre-temps il y avait tout le temps des rendez-vous, des polysomnographies, des E.F.R. etc. Maintenant j'ai plus tout ça et oui voilà, j'ai plus de traitement, plus trop de rendez-vous et tout.

[...]

Maria ; Pourquoi tu étais persuadée que tu le verrais moins [l'hôpital pour adultes] ?

Graciela ; Parce que je me considérais déjà comme guérie.

Maria ; Parce que tu te considérais déjà comme guérie ?

Graciela ; Oui, j'avais déjà commencé à prier à cette époque-là.

Maria ; La prière ?

Graciela ; Oui. »

Gérard se sent malade mais moins que d'autres et relativisent

« Moi je... considère euh... Ben, j'prends en compte ma maladie, forcé... forcément. Mais j'me considère... Peut-être j'me considère malade, mais... Au fond j'me considère comme... comme tous ceux qui, qui ont... comme tous ceux qui ont... tous ceux qui n'ont pas ce problème.

[...] Moi, franchement, je me considère malade, mais j'ai vraiment compassion de ceux qui n'ont pas... qui ont pire. Tous ceux qui ont des cancers, des sentita [se trompe], des sidatifs, moi j'ai... compassion d'eux. Puisque moi c'est... par rapport à... par rapport à eux on peut dire, entre guillemets, que... j'ai davantage de chance que... que ceux qui ont le sida ou qui... » (Gérard)

Christine quand elle est en Guadeloupe, fait la fête, s'endort à 10h du matin, ce qui lui est interdit comme les jeux a sensation à Disney alors que cela lui est interdit.

« Il y a des choses que j'ai fait que j'ai pas le droit. C'est pas grave euh c'est... S'il m'arrive quelque chose c'est qui doit m'arriver alors euh... [Rit] J'me prive pas. Et pourtant, euh... ma belle tante là, qui est avec mon oncle, eh bien avec la maladie elle se prive de tout ! Et vu qu'elle se prive de tout, elle est tout le temps malade. Et moi j'me prive de rien, eh bien j'suis pas malade. Et tout le temps j'lui dis. Par exemple euh... la rivière j'peux pas c'est glacé. Ben moi j'vais dans la rivière quand même. Et elle

elle y va pas. La mère elle va dire euh, j'reste que d'dix à... Normalement on est censé rester dans l'eau trente minutes. Elle m'dit oui j'reste que quinze à trente minutes. Ben moi j'passais des heures. Y'a plein d'trucs comme ça qui... elle elle fait pas, et moi je fais. Par exemple rester éveillée toute la nuit jusqu'au lendemain elle peut pas. Enfin ; elle le fait pas. Moi il y a plein de choses que je fais. » (Christine)

Braver la maladie peut s'accompagner d'un refus de la prise de médicaments

B/ Les difficultés à suivre le traitement

Nous avons constaté la grande ignorance de presque tous les jeunes quant à leur maladie, ses causes, ses conséquences, sa transmission, notamment en terme de constitution d'une descendance. Non seulement, ils sont très ignorants sur leur maladie, mais également sur les médicaments qu'ils prennent, ne parvenant pas à expliquer à quoi ils servent au point que certains disent qu'ils ne servent à rien. Dans ces conditions, il est difficile de se motiver à avaler chaque jour ses comprimés, cachets et gélules. Même lorsqu'ils prennent leur traitement, ils font des crises.

Des effets sur l'esthétique motivent les jeunes. Certains antibiotiques permettent d'éviter que le blanc des yeux ne devienne jaune. Or les questions d'ordre esthétique sont importantes à un âge où les conquêtes amoureuses les préoccupent tout particulièrement. Aussi ces médicaments sont pris minutieusement, mais parfois freinent l'entrée en médecine adulte, comme nous l'avons vu avec Christine. D'autres semblent plus motivés par la prise de certains médicaments car ils sont réputés favoriser la prise de poids plus que parce qu'ils agissent contre la maladie. En effet, la maigreur, une petite taille sont sources de complexes et de souffrance pour ces jeunes en âge de séduire et des premiers émois amoureux. Ainsi Mohamed sait qu'avant de prendre de l'Hydréa, il devra déposer son sperme à la banque du sperme, mais cela ne le freine pas dans sa décision de prendre ce médicament.

« J'ai connu ce traitement, là, avec une fille qui a la drépanocytose. Elle m'a dit ; « Moi, j'ai suivi un traitement, après j'ai grossi... » Voilà. Parce qu'elle était... elle a dit elle était maigre. Elle avait la drépanocytose, elle était maigre. On lui a donné le médicament, elle a grossi... Tu vois ? Mais moi, j'ai demandé au médecin. Et lui aussi, il a dit ; « Oui, effectivement, mais on le donne pas à tout le monde, na na na... » Après, j'ai dit ; « Ben, pourquoi vous me l'avez pas donné ? » Ben, il a dit ; « Parce que vous avez..., vous avez pas, vous avez pas spécialement besoin de ça. » Voilà. Après, moi j'ai... Après, après, il m'a dit ; « Mais, si vous voulez, on peut vous le faire. » Voilà. Moi, j'ai dit ; « Moi, je veux le faire. Euh, je veux le faire, je veux avoir le nouveau traitement. ». (Mohamed)

Minu en revanche est réticent à l'idée de prendre un traitement susceptible d'avoir un impact négatif sur sa fertilité.

« C'était le docteur qui m'en avait parlé, de prendre l'Hydréa, oui, l'Hydréa, mais le problème c'est que ça avait des effets secondaires sur la fabrication des spermatozoïdes, donc dans ce cas-là il faudrait conserver en fait un échantillon de mes spermatozoïdes et ben moi je prendrais le traitement durant une année, enfin un temps limité, par exemple le temps de mes études, et ensuite au moment où j'arrêtera, où j'aurais fin mes études, ben j'arrêtera le traitement et là normalement ça devrait..., la fabrication devrait bien se passer, mais je suis un peu sceptique sur ce sujet et je me dis que je pense pas que j'ai besoin de ce traitement pour vivre pleinement..., enfin pour vivre pleinement et pour continuer mes études. » (Minu)

Brahim aussi est réticent à l'idée de prendre un médicament qui peut diminuer sa fertilité.

« Et pour lui l'Hydréa, il [le médecin] m'a dit c'est mieux, vraiment les gens qui le prennent et tout, vraiment ça diminue..., ça diminue clairement le nombre de crises, mais après il m'a dit comme quoi il y avait des..., ça réduit le nombre de spermatozoïdes et tout, il m'avait expliqué les risques qu'il y avait, moi j'étais réticent un petit peu par rapport à ça, et vu que ça allait mieux aussi, je me disais, voilà, si c'est pas très grave, voilà, pour l'instant en tous cas il y a pas besoin quoi. »

Mohamed ne voit aucune différence qu'il prenne ou pas son traitement actuel et ne fait pas le lien avec la crise qu'il a eu après avoir arrêté ses médicaments pendant un an. Il est vrai qu'à ce moment-là sa mère l'avait mis à la porte. Mohamed passait la nuit dehors à marcher et ne se reposait que la journée dans l'appartement d'un ami.

« J'ai zappé le rendez-vous. Voilà. Après, je suis resté comme ça. Ben après, c'est là j'ai eu ma crise, après je suis allé à l'hôpital, après ils m'ont, ils m'ont dit ; « Mais ça fait un moment que vous êtes pas

venu, hein ! » J'ai dit ; « Oui. » [se racle la gorge] Après ils m'ont dit ; « Il faut prendre tes médicaments, na na ni, na na na... » Après, là, j'ai repris mes médicaments. Mais comme je disais, peut-être c'est à cause de ça ? Peut-être c'est pas à cause de ça, je sais pas. » (Mohamed)

D'autres prennent le médicament même s'ils ne sont pas certains de son efficacité

« Maria ; Et d'après toi, ça marche, c'est efficace, ça sert à quelque chose ?

Robert ; Aucune idée, aucune idée parce qu'il m'est déjà arrivé de faire deux, trois jours et d'oublier de le prendre. Après je pense pas que ça ait de l'effet tout de suite mais ça fait tellement longtemps que j'en prends que je sais pas du tout en fait. Je sais pas du tout si ça a de l'effet ou pas, je pourrai pas dire. »

Certains médicament ne sont pas pris ou alors difficilement du fait de leur conditionnement. Téa a du mal à avaler les gélules, et trouve le nouveau médicament qu'elle prend plus efficace.

« Téa ; Euh c'est moi qui ai demandé à changer parce que déjà sous Hydréa je faisais aussi énormément de crises, déjà, donc j'avais pas l'impression que ce soit plus efficace que ça, et j'avais aussi beaucoup de mal avec les gélules, donc déjà depuis le début...

Maria ; T'avais du mal à avaler ?

Téa ; Oui, elles restaient sur mon estomac et j'étais mal toute la journée, donc en fait depuis le début j'avais demandé au médecin si ça existait pas sous forme de comprimés, parce que je supporte mieux les comprimés que les gélules bizarrement, et donc il m'avait dit que non, donc là quand j'ai su que c'est passé sous forme de comprimés (?) j'ai préféré, parce que c'était beaucoup plus simple déjà et je trouvais ça moins contraignant, et je trouve que c'était aussi un peu plus efficace parce que finalement j'ai..., au début en tous cas mes crises étaient moins longues... »

Le fait que le traitement ne les aient pas guéris, fait dire à certains que l'arrêt du médicament ne va pas les tuer.

« Robert ; C'était soit le premier jour j'ai oublié, le deuxième jour j'ai encore oublié mais je me suis dit » je vais reprendre demain, ça va aller ». Et après ben chaque fois je me suis dit » bon ben de toute façon, que je prenne pas aujourd'hui ou que je prenne pas demain, si je prends pas pendant trois jours ça va rien changer à ma vie ». Je me suis dit » ça va pas... », en fait je me suis dit » je prends ça, ça fait des années et ça a pas vraiment changé ». En fait je me suis dit » ça m'a pas guéri ». On va dire ; » Ça m'a pas guéri donc que je le prenne pas une semaine je vais pas mourir ! ». C'est ce que je me suis dit quoi ! Et après quand j'ai recommencé à en prendre, j'ai repris comme ça et c'est reparti. »

Marielle ne prend plus ses médicaments depuis un an, car elle est davantage préoccupée par l'hépatite que le médecin a diagnostiquée. Elle maigrit et déprime.

« J'avais raté le rendez-vous des six mois, donc j'ai dû attendre..., encore six mois, et... Et en fait, je..., j'avais déjà ce poids, en fait, j'arrivais plus à prendre du poids, en fait. Et j'avais lu dans un forum que oui, quand on a de l'hépatite C, et tout, on prend pas du poids, on maigrit, et tout, et tout. Et donc, j'ai commencé à déprimer, je me suis dit..., voilà, quoi. Donc j'ai commencé..., voilà. Je me suis dit... ; » La Spéciafoldine, ça me donne rien, c'est pas ça qui va guérir mon hépatite, donc je m'en fous », en fait. C'est pour ça. Donc un jour, j'ai..., j'ai commencé à..., j'étais ici, j'ai commencé à pleurer, et mon petit frère il m'a pris dans ses bras, et tout, parce que je lui disais que..., voilà, je sens que je vais mourir de l'hépatite, ou je sais pas quoi, ça me fait maigrir, et... Je me sens pas bien, quoi. Depuis que je sais que je l'ai, je suis pas bien. » (Marielle)

Karl était révolté et épuisé de prendre son traitement, notamment pendant les vacances. Il avait même perdu son ordonnance. Il a arrêté plusieurs mois, mais cela n'a eu aucun impact d'après lui.

« C'était vraiment au collège, j'étais vraiment..., j'étais au bout du rouleau, j'en pouvais plus, j'étais..., tout le temps..., je commençais à faire le..., bon en même temps je pense que c'est compréhensible, mais je commençais en gros à râler, » pourquoi, pourquoi tout le temps moi, pourquoi mes petits frères ils prennent pas les médicaments, pourquoi ma petite sœur aussi elle prend pas des médicaments, pourquoi tout le temps moi ? », en gros voilà, j'en avais..., franchement ça faisait..., je pense une période je prenais même plus mes médicaments, je prenais..., c'était une période quand même assez longue, quatre ou cinq mois, quatre-cinq mois quand même, je prenais..., les médicaments j'en avais marre, j'allais en cours comme ça, mais voilà, ça a pas eu d'effets négatifs sur mon corps ou quoi que ce soit, mais il y a eu une période, voilà, j'en pouvais pas, j'en pouvais plus, j'en pouvais plus. » (Karl)

Hamza aussi était écoeurée de prendre ses médicaments, ils lui rappelaient la maladie or elle voulait être comme tout le monde. Pendant 4 ans, elle a tout arrêté. Quand elle a eu une crise elle s'est résolue à reprendre son traitement avec l'aide d'un psychologue que lui a indiqué son médecin.

« Oui. C'est déjà arrivé, donc c'était..., la période du lycée. Je les prenais pas régulièrement, et... Voilà, je pensais à sortir, les copines, voilà... J'en avais un peu marre. En fait, je voulais mettre la maladie derrière moi. Oublier complètement la maladie. De me dire que j'étais comme tout le monde, parce que j'en avais..., parce que j'en avais marre, en fait, tout simplement, donc... Je trouvais ça trop lourd, les traitements, tous les jours..., je trouvais ça, euh... C'est comme si ça m'écœurerait, en fait.

Hamza essaye de suivre son traitement. » (Hamza)

Brahim trouvait « saoulant » cette « impression d'être dépendant à quelque chose qu'on a pas besoin », il ne voulait pas être considéré comme un malade, un handicapé. »

« Quand j'oubliais ma mère me reprenait tout le temps, « prends tes médicaments, nanana », ça c'est encore une charge en plus, comme si j'étais un malade handicapé alors que ouais, je sais pas c'est..., ouais, c'est un poids ouais, c'était un poids quand même, parce que avant je prenais le matin et le soir en plus, et c'est-à-dire même quand j'allais en voyage et tout, avec l'école et tout, et même les profs et tout ils étaient relou sur ça, dès le matin, « prends tes médicaments », « c'est bon, je les ai pris déjà », c'était..., ouais, c'était relou, c'est juste ça ouais. » (Brahim)

Graciela ayant moins de crise pense ne plus avoir besoin de médicaments.

« Ben parce que je me dis un peu que ça sert un peu à rien quand même, mais vu que maintenant j'ai plus trop de crises et tout ça, voilà quoi. » (Graciela)

[...] C'est parce que par rapport à avant, là je peux pratiquement dire que j'ai plus du tout de crise, par rapport à avant vraiment. Après je sais que il y a l'organisme et tout, que c'est pas juste les crises, c'est pas juste les douleurs ça, que il y a les globules rouges, il y a le sang, il y a les organes qui peuvent faire, enfin voilà, qu'il faut quand même prendre des médicaments mais... »

Gaby ne sait pas à quoi sert son médicament, mais le prend car elle a remarqué qu'elle était un peu plus fatiguée quand elle ne le prenait pas. Boubacar non plus ne sait pas grand-chose de son traitement, mais on lui a dit que cela évitait les crises et augmentait son espérance de vie.

« Graciela M. ; Parce que c'est embêtant de prendre tout le temps des médicaments, tous les jours, tous les matins, tous les soirs. »

La période de l'adolescence et de la jeunesse est un moment où l'on souhaite défier les règles, les remettre en cause, braver la maladie, expérimenter le non-respect des normes. Hamza pensait qu'elle serait plus forte que la maladie

« Hamza S. ; Non, je continuais à pas les prendre [ses médicaments]. Je me disais que je serais plus forte que les crises. J'en avais vraiment, vraiment ras-le-bol, je me disais que..., je pourrais vivre sans, sans ça, quoi. C'est pas des médicaments, euh, c'est pas un miracle, voilà ; ça va pas me faire guérir, donc à quoi bon les prendre ? Et donc je les prenais plus. »

VI/ La douleur, impact sur le corps et les émotions

L'une des caractéristiques de cette maladie est l'intensité de la douleur. Cette intensité est telle que les mots semblent impuissants à exprimer l'indicible. Plusieurs fois il nous a été dit que si l'on n'est pas drépanocytaire, il est impossible de comprendre une telle douleur. Il est important de laisser la parole aux répondants pour mieux comprendre le scandale que constitue de la non prise en charge de la douleur.

« [rire] Mais moi, je sais pas ! Je sais pas, je sais pas comment la... Je sais pas. Je sais pas comment la décrire. Parce que j'ai... [Se racle la gorge] J'ai jamais eu quelque chose comparable à cette douleur. Parce que je sais pas, je sais pas, c'est, c'est inexplicable, je pense. Pour moi. Je pense que je peux pas, je peux pas expliquer, parce que... J'arrive pas. » (Emmanuel)

Lorsqu'une échelle est proposée Brahim arrive à exprimer une douleur indicible.

« Ouais, moi franchement, moi je sais pas comment vous dire, ça fait mal, c'est une douleur ça fait trop mal, des fois je suis plié, j'arrive pas à parler, je peux rien dire, c'est « ah ! », je sais pas comment..., je sais même pas comment vous la décrire, ça fait mal, des fois comme quand on arrive aux urgences, ils disent « sur 10 vous avez mal à combien ? », des fois je lui dis « 25, 30 », j'ai trop mal, c'est..., c'est atroce quoi, c'est... »

Mais certains parviennent à décrire leur état d'esprit dans ces moments-là, la volonté de se suicider.

« C'est très douloureux. C'est inexplicable. Une douleur très intense. Franchement, c'est, c'est difficile à vivre. Ouais. Et si on n'a pas un mental, on va se dire ; » Allez, hop ! Demain, je me mets une balle. Ou demain, je saute par la fenêtre, comme ça j'ai plus toutes ces douleurs toute ma vie. » (Boubacar)

D'autres souhaitent se séparer d'une partie de leur corps, se couper d'eux même, être amputés.

« Ben la première [crise] dans les jambes, je voulais qu'on me les coupe [rire] tellement j'avais mal, [...] j'avais tellement mal que je criais pour qu'on me les coupe quoi. » (Caroline)

Je pleurais quand même hein, le fait de pas pouvoir courir, de pas pouvoir faire comme tout le monde, et je disais à ma mère que j'en avais marre hein, que autant qu'on me coupe la jambe ou quoi, mais j'en avais..., mal, j'avais beaucoup mal, j'en avais marre de cette situation. » (Gabrielle)

Pour avoir l'impression d'avoir un contrôle sur son corps et de contrôler sa douleur Graciela s'inflige une autre douleur supplémentaire mais de son point de vue apaisante.

« Quand j'étais en cours, quand je faisais ces crises-là en cours, ben je demandais à mes copines de me pincer, de me griffer genre pour extérioriser. Mais je voulais vraiment me faire mal. Je m'en rappelle une nuit j'avais mal, des fois ça s'accrochait souvent aux hanches, une nuit comme ça limite je voulais me planter un couteau dans la hanche tellement j'avais mal. Mais c'était même pas pour tenter quoi que ce soit, c'était juste pour extérioriser la douleur, diminuer la douleur. Parce que en fait quand on apporte une autre douleur, ben ça fait comme si l'autre douleur s'atténue et c'est une douleur qu'on contrôle, donc ça me fait ça. C'est pour ça que je me pinçais, je me griffais. [...] Oui, voilà. Parce que du coup la douleur que je créais, je faisais ça pour moi comme ça et la douleur que je créais en fait, ben c'était une douleur que je contrôlais, que je maîtrisais et du coup ça faisait comme si l'autre s'apaisait. »

Les expériences douloureuses s'accompagnent parfois de complications pendant lesquelles les jeunes ont frôlé la mort et se sont retrouvé face à l'angoisse de leur propre finitude.

« Je pensais que j'allais mourir. Parce que j'arrivais pas... [se racle la gorge] À un moment donné, un jour, là, j'étais là, j'arrivais pas du tout à respirer. J'étais là ; [halète]. Tu vois, j'ai appuyé tous les boutons, je les ai appelés... Ils sont venus ; en plus, ils m'ont dit que..., ça, ça dépend de moi. Ça dépend de moi ; c'est moi qui dois m'accrocher, ils ont dit. Ils ont dit ; » L'infection, on peut rien faire. » On..., ils peuvent rien faire. Il faut..., il faut attendre qu'elle se, se truc tout seul. Qu'elle se répare..., qu'elle se soigne tout seul. Donc, il faut, il faut s'accrocher, en fait. [expire très fort] Il faut respirer, il faut, il faut essayer de respirer. Et moi, j'avais mal au thorax, tout ! » (Mohamed)

« J'ai aussi paniqué, en fait la crise a été tellement violente qu'en fait finalement, voilà, j'arrivais plus à respirer ni quoi que ce soit, et euh..., et après voilà, donc je me suis retrouvée en réanimation. [...] Voilà, et ce moment-là, moi en plus je me suis sentie partir, donc ce qui veut dire que c'est... assez impressionnant. » (Téa)

Certains la cachent jusqu'à la dernière limite du supportable.

« Oui je le disais pas tout de suite, j'attendais un petit peu, je voyais comment gérer la douleur un peu. Dès que je voyais que voilà, ça me tuait physiquement, » là c'est bon, il faut le dire. » (Robert)

Des métaphores ont aidé les jeunes à nous expliquer l'action de la douleur sur leur corps.

Le couteau

« Je comparerais ça, même si je ne m'en suis jamais pris, à des coups de couteau dans, dans le corps. Des coups de couteau. Boum ! Boum ! Boum ! Boum ! Ça s'arrête pas. Ça s'arrête pas, ça s'arrête pas, ça s'arrête pas. Que ça frappe. Ça frappe, ça frappe, ça frappe. Ça s'arrête pas. Jusqu'à ce qu'on me donne la morphine, et là, je m'en vais, je suis dans un autre monde. Boubacar (24 ans, sans diplôme) J'sais pas c'est comme si on t'donnait des coups d'couteau, et encore ! [...] En été 2014 là. J'avais mal à mes deux hanches, et jusqu'à mes jambes. Et j'pouvais pas marcher, j'pouvais marcher que à quatre pattes. Et euh... t'as l'impression qu'on va t'enlever tes jambes. T'as une douleur [voix un peu fêlée] t'as l'impression que... J'sais pas. Chais pas comment dire. [Riante] En fait ça fait mal ! c'est... Tu peux rien faire à part crier [émue, puis plus affirmée ;]. Et ça à l'hôpital y'en a qui comprennent y'en a qui le comprennent pas en fait. Ça t'lance, ça fait super mal, t'as l'impression de plus avoir de jambes. Qu'on est entrain de te les couper [retour de l'émotion]. Mmh [bougonne]. Y'a que la morphine qui calme. Sans la morphine c'est... fffoutu ! Ça passera jamais ! Psst. Donc euh... [Tout bas]. » (Christine)

Le marteau

« Euh physiquement, j'ai l'impression de me faire battre, c'est une horreur, euh c'est..., l'impression de recevoir des coups de marteau, ça me..., ça me lance terriblement, c'est une douleur atroce quoi, enfin qu'on souhaite même pas à son pire ennemi, ça fait super mal, euh moralement... » (Caroline)

« Ben c'est comme si on te tapait avec un marteau sur chaque partie de ton corps. Et c'est... C'est comme si c'étaient des douleurs... très intenses. Des douleurs... C'est comme si on te tapait avec un marteau sur chaque partie de ton corps. C'était... vraiment... très, très douloureux [sa voix vacille un peu]. Réellement très... très douloureux en tout cas [ému]. » (Gérard)

En plus du marteau, des lames, des pierres lourdes

« C'est des crises osseuses. C'est, ça... C'est des crises... Enfin, je le sens dans les os. C'est comme des... Euh, comment... ? Quand c'est des grosses crises, ça fait comme des coups de marteau, on va dire. Je le ressens comme ça, comme des gros coups de marteau, euh, des... Parfois comme des coups de lame. Comme des lames qui déchirent ; des coups de marteau. Ou sinon, quand c'est des crises, euh, au niveau du thorax, je le vois comme si j'avais une grosse pierre posée sur la poitrine. Qui m'empêchait de respirer, et qui m'empêchait de, qui m'encombraient complètement, enfin. Quelque chose de lourd sur la poitrine. Je le vois comme ça, donc... Mmm. C'est tout. » (Hamza)

Des flèches et des ciseaux

« Ça fait très mal ; comme si je reçois des flèches. Les flèches qu'on, qu'on lance à l'arc, là. Comme si je reçois des flèches, comme ça. Voilà. Et ça ne s'arrête pas, ça ne s'arrête pas, ça, ça continue. À l'hôpital [D Nom d'un hôpital]. Même quand je prenais de la morphine, ça m'aidait une heure, deux heures, et puis après, la douleur revenait, forte, dure, ne voulait rien savoir, rien comprendre ; et ça, ça m'avait marquée, parce que, vraiment, c'était une douleur tenace. Et..., quand la douleur a commencé à venir en moi, elle est venue très fortement en moi. (Gabby)

On dirait que j'avais des ciseaux dans le ventre, des ciseaux qui me piquaient et la pointe, elle était vers l'extérieur de mon ventre et ça piquait, ça piquait comme ça. » (Graciela)

Comme une femme enceinte et liaison au cœur

« Donc j'ai des crampes, partout, j'ai mal. Après, je suis obligé de me contracter ; je suis obligé de me contracter comme une femme enceinte. Comme une femme, comme une femme qui accouche. Je suis obligé de me contracter, [halète] et respirer comme une femme... [rire] Parce que, ça fait très mal ! Ça fait très, très mal, donc, tu contractes les muscles. Tu peux pas t'empêcher de contracter les muscles. Parce que, quand tu relâches, t'as mal. Tout de suite. T'as mal. Les douleurs..., la douleur..., elle fait mal. Et la douleur elle, elle fait comme, comme si le..., ça fait comme le cœur. Ça fait ; « Toung ! », tu vois ? « Dong ! » Ça fait un... En fait, je sais pas. C'est quand ça passe, ça fait comme le cœur, en fait. Ça fait ; « Pfong ! », et la douleur elle vient, et après elle repart. « Boum ! », elle revient, « Boum ! » Comme le cœur. Comme quand le cœur, il bat. Mais dans le corps. Ça fait ; « Boum ! » Après, ça... [halète] Après, ça... Voilà. » (Mohamed)

Euh... Ben, en tant que femme, si vous avez déjà eu un enfant, vous savez ce que c'est, les contractions ; et ben, [petit rire] la..., les crises de drépano, c'est, euh, un petit peu comme ça, on va dire. Sauf que, euh, à partir du moment où on accouche, on n'a plus mal, alors que les crises de drépano, quand la douleur, elle est là, elle..., on sait jamais quand ça va s'arrêter. » (Binta)

Gonflement, explosion, plomb

« Ça lançait et que je sais pas, que j'étais de plus en plus lourd, que je gonflais ou quoi alors que je gonflais pas du tout et ça monte tout doucement, ça monte tout doucement et des fois ça lance plus fort que, ça peut lancer [...] En fait les endroits où sont localisées les douleurs, j'ai l'impression que je vais exploser en fait, ça va exploser. Tellement ça fait mal j'ai l'impression que c'est au bord de la rupture quoi ! [...] cette sensation de boule qui va exploser [...] Alors que là sur le dos c'était un poids, j'avais l'impression qu'on me pressait en fait sur le dos. J'avais du plomb en fait sur le dos et ouais, c'est ce que j'avais ressenti. » (Robert)

Diffusion de la douleur par grésillement, vibration, elle va, elle vient, elle stagne, elle ronge

« En claquant des dents, je sentais comme un grésillement, je sais pas comment expliquer, enfin je sais pas comment expliquer, ça vibrait, enfin je sais pas comment expliquer, donc ça déjà je sentais que ah, bientôt je vais avoir les douleurs. » (Gabrielle)

« Oui. Je sens des douleurs au niveau des poignets, qui rongent, qui remontent dans le bras, et... Quand c'est général, voilà, ça remonte dans les bras, et dans les épaules, et directement, euh, dans tous les membres. » (Hamza)

« La douleur elle, je sais pas comment dire, elle se diffusait et ça se diffuse toujours en vibration. [...] Parce que en gros, ça vient quand ça veut, ça part quand ça veut malgré... Si ça veut pas partir pendant une hospitalisation, ben ça part pas pendant une hospitalisation malgré la morphine, tous les médicaments qu'on peut voir, je sors de l'hôpital, j'ai encore mal. C'est ça qui est embêtant. Et j'avais tout le temps mal aux jambes en fait, ma crise aux jambes j'ai eu mal en fait pendant un an « non stop ». La douleur c'était du bout des pieds jusqu'aux hanches. La douleur parfois elle stagnait, parfois c'était plus accentué, genre parfois j'avais plus mal aux genoux là, plus à la hanche là, plus aux pieds là, etc. etc. Mais j'avais tout le temps mal, tout le temps, tout le temps « non-stop ». Quoi que je fasse,

que j'aïlle à l'hôpital, que j'en sorte, que je marche, que je reste allongée, tout le temps, tout le temps, tout le temps mal. » (Graciela)

Si certains jeunes ont eu des difficultés à décrire leurs douleurs, le passage par la métaphore a permis à la plupart d'entre eux d'exprimer de façon imagée ce qu'ils ressentaient, leur douleur physique et leurs souffrances morales. Ces souffrances morales sont intensifiées lorsqu'il n'y a pas de compassion, d'empathie de la part du personnel hospitalier. Lorsque l'écoute est absente, les soins refusés, l'incompréhension installée, les préjugés guident les attitudes.

VII/ Une quête de sens

Il existe une quête de sens auquel le diagnostic du médecin ne peut pas répondre.

« Boubacar (24, pas de diplôme): Ben... Genre, genre ; » Pourquoi moi ? Pourquoi ça arrive à moi ? Pourquoi, pourquoi, euh, à moi, ça arrive de telles choses, de telles douleurs ? » On se pose ce genre de questions, voyez-vous ?

Maria ; Mmm.

Boubacar ; On se dit, euh ; » Suis-je le seul à être dans cet état-là, de malaise ? » Alors que non ! Vous n'êtes pas le seul, il y en a beaucoup d'autres, qui sont beaucoup pires que ça, qui sont dans des états pas possibles, mais bon. C'est vrai que notre maladie n'est pas facile. Elle est vraiment pas facile, si on a des crises, elle est... Oh, là, là ! Elle est très dure.

Christine (23 ans Bac) ; Mais quand j'étais petite, eh ben j'disais tout l'temps ; » Ouais, pourquoi moi pourquoi moi ? Pourquoi lui et elle ils l'ont pas eue... – à part mes frères et sœurs –, et pourquoi moi j'ai ça ? » Et personne avait la réponse. [Tout bas] Moi j'sais pas. Et après ben... ça m'est passé. En plus à l'école les enfants ils s'moquaient d'moi puisque j'avais les yeux jaunes ! »

Téa, face à ce qui peut être considéré comme une malchance déculpabilise les parents innocents car non informés, ce qui n'est pas les cas de la répondante qui sent qu'elle devrait répondre devant son enfant drépanocytaire de sa décision de mettre des enfants au monde malgré le risque.

« Mes parents eux ne sont pas drépanocytaires donc ne le savaient pas forcément, et comme j'ai dit à cette époque-là ils ne faisaient pas de tests donc..., voilà, c'est la faute à pas de chance on va dire, alors que moi ça aurait été un vrai choix, et je trouve ça un peu égoïste, voilà, de dire juste » parce que oui mais j'étais amoureuse de ton papa et donc on s'est dit » ben c'est pas grave, ils seront malades et on fera avec » Téa

En revanche une jeune femme rend responsable son père de sa maladie car il a caché son statut génétique.

« Pour mes parents euh..., donc au moment où ils allaient se marier on leur a bien dit de faire des tests, ma mère savait déjà qu'elle avait le gène et mon père il savait très bien qu'il l'avait seulement il a pas fait le test, il a rien dit à personne et..., et voilà le résultat, je regrette pas d'être là non plus hein, mais..., voilà, je ferai quand même particulièrement attention à ça, parce que..., c'est la vie mais en même temps c'est pas une vie ». (Caroline 21 ans, BTS)

Les tensions familiales peuvent être exprimées par les parents à l'égard des enfants en les rendant responsables de leur maladie tout comme le père de Gaby qui l'accuse de « pêcher » et inversement des enfants à l'égard des parents qui leur ont transmis la maladie.

« Gaby (26 ans, Bac) ; Voilà. Et que, malheureusement, ben, je suis » une enfant de malédiction ». Il me l'a dit [le père].

Maria ; Mmm.

Gaby ; Voilà. Et que c'est pour ça que j'ai cette maladie. C'est un peu dommage, parce que, quand on a cette maladie... Déjà, à la base, c'est à cause de lui que j'ai cette maladie, quand même ; des deux parents. »

Ce discours accusateur s'accompagne d'une croyance en une action divine. Dieu décide de mettre toute la souffrance sur l'aînée pour épargner les cadets.

Dans la fratrie, Gaby, est la seule enfant malade, or pour elle deux partenaires porteurs sains comme ses parents auront systématiquement un enfant malade.

Maria ; Tes frères et sœurs, qui sont pas, euh, qui sont pas S.S. ; comment tu expliques ça ?

Gaby ; Mmm. Ben..., j'explique ça tout simplement, que..., c'est moi la première, c'est moi qui ai tout pris, voilà, et que c'est grâce à, et deuxièmement, que c'est grâce à Dieu que ils sont pas malades. Voilà. [silence] C'est tout ! [silence] Mmm . »

Les explications faisant référence à la sorcellerie intrafamiliale ou extrafamiliale ont également été avancées. Des membres de la famille du père de Marielle (22 ans, Diplôme d'accès aux études supérieures) ont accusé sa mère d'être une sorcière. Des pasteurs qui priaient pour elle et sa sœur cadette ont désigné des habitants du village de son père qui jaloux de sa réussite professionnelle se seraient attaqués à lui.

Mais plus fréquemment, les interrogations sur le sens restent sans réponse. C'est le sentiment d'injustice qui prédomine.

« Je me posais aussi beaucoup de questions, » pourquoi moi et pas d'autres personnes ? », ça c'était les questions que je me posais quand j'étais petit, « qu'est-ce que j'ai fait de mal ». (Minu)

VIII/ Représentations du malheur et spiritualité

Il est intéressant de prendre en compte la vie spirituelle face à la maladie. Des témoignages font part de l'espoir que dieu puisse guérir.

Gaby évangéliste était considérée par son père comme étant une enfant maudite, mais pour elle Dieu peut la guérir.

« On peut pas guérir de cette maladie-là ; après, je sais très bien que Dieu peut me guérir de cette maladie-là, de manière à ce que je l'aie plus du tout, mais je crois que je lui ai jamais demandé de m'enlever cette maladie définitivement, en fait. Mais je lui ai toujours demandé, ben, de m'aider, d'enlever la douleur que j'ai sur le moment, sur le coup, de me guérir de la crise que j'ai. » (Gaby)

Gaëlle catholique demande au seigneur de faire disparaître la maladie

« Quand je prie, je demande au Seigneur de m'épargner de cette maladie, parce qu'il y a une possibilité on me dit la maladie souvent à un certain âge ça disparaît en fait, je sais pas si c'est vrai ou pas, mais en tous cas au fond de moi je me dis qu'un jour je veux plus souffrir, j'aurai plus de crises, et un jour peut-être je m'arrêterai avec les médicaments, peut-être pas mais... » (Gaëlle)

Graciela croit que Jésus a porté sa drépanocytose, a enlevé ses crises, qu'elle n'a pas à subir la maladie

« Graciela ; Ben quand j'ai mal ben je prie. Je suis chrétienne protestante donc ben on prie Jésus et la Bible dit que Jésus, à la croix, il a porté nos maladies, il a porté nos fardeaux, etc. Et je crois, je crois à ça, je crois que Jésus a porté ma, ma drépanocytose à la croix et que maintenant j'ai pas à être malade, j'ai pas à subir tout ça.

Maria ; Tu n'as pas à subir quoi ?

Graciela ; Subir les crises, etc. Parce que c'est pas... Voilà, j'ai pas à subir ça parce que mon Dieu m'a enlevé, m'a enlevé ça.

Maria ; Et tu expliques ça comment qu'il t'ait enlevé ça ?

Graciela ; Il a... Ben c'est par la foi aussi. »

Sans imaginer que Dieu puisse guérir de la maladie, d'autres ont le sentiment qu'il peut soulager.

Caroline, protestante, est assez sceptique quant à l'action de Dieu, mais a pu constater l'action de Papa Ogou, une divinité de la religion vaudou.

« Ils sont sans arrêt de dire que Dieu fait des miracles, [...] moi je vois pas les miracles [...], j'ai souffert de ma maladie comme pas possible, et je comprends pas..., je comprenais pas comment Dieu pouvait me transmettre cette douleur-là quoi, donc j'ai..., j'ai un peu du mal à y croire [...] un Dieu vaudou qu'on appelle Papa Ogou, du Bénin, et..., et donc il a fait des protections pour mon frère [également malade], donc sacrifice de poulet, enfin bon bref, il l'a baigné, il lui a fait plein de trucs, [...] de protections, il a dit que mon frère avait été envoûté [...] mais le fait est que depuis ça il en fait que très rarement [des crises ressemblant à de l'épilepsie], c'est peut-être bien vrai hein. » (Caroline)

Binta quant à elle a eu recours à la Hijama, une médecine prophétique.

« Elle [la thérapeute] retire, en fait, tout le mauvais sang.[...] Et après ça, en fait, on se sent léger, on se sent bien. [...] elle ouvre un petit peu avec une lame. [...] Juste un trait, comme ça, pour que le sang, il puisse couler ; et après, avec la ventouse, elle tire, elle tire, elle tire, et on voit vraiment tout le..., tout le sang qui sort, et... Et après, on se sent beaucoup mieux, en fait. [...] Et après, elle m'a donné des, des petites ampoules..., de... Comment ça s'appelle ? C'est des produits de la mer, quelque chose comme ça, mais c'est, euh, des plantes naturelles, en fait. Il y a pas de produit, ou quoi que ce soit. » (Binta)

Prier Dieu contribue à soulager la douleur, même si la prise de médicaments est la première réaction.

« Téa ; Si, des fois, oui, la..., enfin oui, souvent, on récite certaines sourates, voilà, qu'on dit par exemple qu'elles peuvent apaiser, et... »

Alain ; Lesquelles par exemple ?

Téa ; Ben en fait on a par exemples les versets du Trône...

Alain ; Oui, les versets du Trône.

Téa ; Voilà, qui est une très bonne sourate, ou le El fatiha, tout simplement, qui est... tout simplement, après il y a plein d'autres petites sourates des fois...

Alain ; Oui, justement, j'étais en train de penser, les 112-113-114, la sourate de l'aube...

Téa ; Oui, voilà...

Alain ; Contre les souffleuses de nœuds et tout ça...

Téa ; Oui, voilà, donc oui c'est vrai que les trois dernières aussi, les trois ..., oui, celles-là aussi on les utilise aussi beaucoup, on peut les réciter etc., donc oui, c'est des petites choses qu'on fait, voilà...

Alain ; Que vous faites parfois ou systématiquement ?

Téa ; Non, parfois, pas forcément systématiquement, en général je me rue d'abord sur les antidouleurs [rire] ».

Pour Gabrielle il est important de se persuader de que l'on n'est pas malade, elle croit que cela peut marcher.

« Ça [la religion évangéliste] m'a beaucoup aidée on va dire, même on va dire mentalement, de pas me dire que je suis malade, ou quand il y a des douleurs de me laisser..., me laisser..., comment dire..., euh..., on va dire que quand j'ai une douleur en fait je..., je me dis pas » bon ben je suis malade voilà », elle est là ben elle est là, j'essaye de faire plus et de me dire que non, je suis pas malade, et des fois ça peut marcher hein, c'est..., je pense qu'aussi psychologiquement ça joue beaucoup, ça m'aide beaucoup de me dire que je suis capable et que c'est pas ça qui va..., qui va m'arrêter. »

La religion est aussi une prophylaxie. Dieu protège. Christine a été en errance spirituelle à la recherche de protection.

« J'ai recommencé à y aller toute seule [église catholique]. Euh après j'ai commencé à fréquenter l'église évangélique. Euh... Oui j'étais quoi ?... Au lycée. J'pense, comme ça. J'y allais tous les dimanches aussi. Après j'ai arrêté. Et j'ai repris catholique. [...] En fait, dans l'église évangélique j'sais pas, j'voyais des gens y faisaient des crises ou euh... Ch'pas moi ! Y zétaient entrain d'crier ! Y s'mettaient par terre ! Y s'routaient, j'ai pas compris après ! Alors j'suis r'partie chez les catholiques ! [...] Dans ma voiture j'ai... J'dois avoir trois chapelets... J'ai trois chapelets. Et derrière mon siège, de ma voiture, j'ai la bible. Mais ça s'voit pas. Parce que j'ai... Je cache euh... des couvre sièges. Ouais c'est bizarre [rit] » (Christine)

Hamza c'est par la prière musulmane et le port d'un objet en argent comme le dit la coutume qu'elle se protège et s'apaise.

« Donc depuis j'ai quitté la fac, je suis pratiquante. Donc ça va, ça me permet de me libérer, comme j'ai dit. Je me sens plus légère, je pense à autre chose, je me sens..., bien dans ma tête. Ça aussi, c'est, c'est bien pour le moral [...] »

Hamza ; Le matériel... Voilà, le matériau, pardon. Donc elle m'a dit, soit de porter une bague en argent, ou un bracelet en argent, un collier en argent... Mais quelque chose en argent, qui va permettre de me protéger ; que c'était dans la coutume. »

Dieu est un soutien dans l'existence et dans l'au-delà pour Brahim et Boubacar. Islam donne de l'espoir.

« Les malades, les handicapés et tout, ceux qui sont en chaise et tout, mais le jour où on va mourir, le jour du jugement ils ont auront pas le même jugement que les autres, et..., quand on regarde bien dans le fond c'est juste quoi, en gros il a vécu avec un malheur, ben c'est peut-être ce malheur qui leur amènera le bonheur quoi, dans l'au-delà. (Brahim)

Sans ça, ben, je, je pourrais vous dire que... Je serais pas dans le même état d'esprit, quoi. Je... Mon esprit serait plus noir que ça. Ouais. Plus sombre. Sans ça, ouais. On va dire, c'est comme une lampe-torche dans un endroit tout noir ! » (Boubacar)

Gérard s'investit dans l'église de la clarté divine où il est chanteur. Croire en Dieu l'aide, et fait sa force.

« Pour moi la foi est très importante aussi. Moi je crois, moi je crois en Dieu aussi donc euh... Ça m'aide aussi. Comme je crois en Dieu ça m'aide aussi à... à vivre aussi. A mener ma vie aussi puisque j'accorde beaucoup d'importance à ma foi, beaucoup d'importance à ma religion. Comme je suis

protestant aussi donc euh... je... Moi j'aime beaucoup Dieu, donc euh, j'ai foi aussi en Dieu, c'est ça qui fait aussi ma force euh... dans ma vie quotidienne aussi. »

Pour Karl, évangéliste, et Robert qui navigue entre catholicisme et évangélisme, la maladie n'est pas première dans leurs prières.

« Tant que je suis en bonne santé, j'ai pas besoin de me soucier, non, je prie pour ma famille, mes amis, mes études, l'avenir, je me soucie pas vraiment de ma maladie je..., à ce niveau-là non, pas du tout, tant que je suis en vie voilà, je vois pas pourquoi je vais prier tout le temps pour ma maladie donc... [rire] » (Karl)

« Quand je prie c'est surtout pour ma vie, pour la vie de ma famille, c'est pour notre épanouissement aussi bien la cohésion de ma famille, la solidarité et l'épanouissement personnel et professionnel de chacun de nous en fait. C'est pour ça essentiellement que je prie, c'est pour mon bien-être et le bien-être de ma famille en fait. Après oui, je parle aussi de la santé quand je prie mais c'est pas essentiellement que pour la santé. » (Robert)

Chez les jeunes, il y a bien le souvenir des thérapies locales et des étiologies, mais elle est assez vague même pour les personnes qui ne sont pas nées en France et qui ont vécu les premières années de leur vie en Afrique.

Contrairement à Gaby accusée d'être maudite et d'être à l'origine de sa propre maladie, Marielle se souvient que c'était sa mère qui était tenue responsable de la maladie de sa fille et accusée de sorcellerie. D'autres pensaient que le père était victime de la sorcellerie de personnes jalouses de sa réussite. Son père quant à lui était prêt à tout essayer pour aider sa fille. « Dès qu'il y a quelqu'un qui venait au bureau de mon père, qui disait ; « Voilà, je sais comment on peut soigner votre enfant. », il faisait, hein ! Marielle se rappelle avoir pris du lait avec de la betterave, reçu des scarifications sur le ventre pour la « blinder » et que la guérisseuse avait posé un insecte dessus.

« Un insecte bizarre, je me rappelle très bien... C'était comme une fourmi, mais une grosse fourmi [...] En fait, elle disait qu'elle..., était en train de nous guérir, hein. »

IX/ Ce que la maladie a apporté de positif

La maladie est aussi parfois associée à des moments heureux, à des événements positifs, à de bons souvenirs.

La maladie est l'occasion de manifestations d'affection.

« Ben le seul moment où des fois moi je trouve..., où..., enfin ça me pose pas trop de problèmes, surtout où je trouve ça bien c'est quand je reçois par exemple voilà, quinze visites de personnes que j'ai pas forcément des fois l'occasion de voir dans le quotidien, et ces personnes-là, par exemple quand je suis malade, oui, voilà, je les vois tous auprès de moi, et oui, c'est réconfortant, parce qu'à un moment on se rend compte à quel point ces personnes-là, en tous cas quand on en a besoin, elles sont présentes. » (Téa)

« Ben la famille, la famille et l'entourage c'est important. C'est ce que je retire vraiment de plus important, c'est ça, la famille et l'entourage, les amis, tout ça, parce que c'est important, c'est important parce qu'ils ont toujours été là à chaque moment, chaque crise, ils ont toujours été là. » (Robert)

« Parce qu'on dit souvent que c'est dans le... c'est dans les difficultés qu'on reconnaît... le véritable ami. Là, j'ai vraiment vu que j'avais des amis, vraiment. Ça m'a permis de voir que j'ai des gens qui... qui m'apprécient, qui... qui se soucient de moi en tout cas. Et ça, c'est ça qu'il m'a apprécié, lors de... de mon hospitalisation. J'ai vu que, vraiment j'avais des amis. J'avais... J'ai eu mes frères et sœurs, mais j'ai aussi des amis. » (Gérard)

Les bons souvenirs de la maladie sont liés aux colonies de vacances médicalisées.

« Il y avait des groupes d'enfants malades comme nous, comme moi, et ils avaient tous une maladie, et là-bas je voyais que j'étais pas le plus malade [...], on faisait du sport et il y en a d'autres qui pouvaient pas le faire le sport parce qu'ils étaient malades et moi je pouvais faire le sport et ça me..., c'était bien [...] parce que d'habitude on..., au collège c'était je vais pas faire le sport parce que je suis malade mais il y aura que moi qui va pas le faire, mais là moi je pouvais faire le sport mais d'autres ne pouvaient pas le faire. » (Modibo)

« L'Envol [rire], l'Envol c'est un bon souvenir, c'est..., et l'internat, parce que ben juste avant..., avant l'internat, enfin pour moi ma maladie c'était vraiment ce qu'il y avait de pire dans ma vie quoi, c'est

j'étais malade tout le temps et..., et j'en pouvais plus, et..., et le fait d'arriver à l'internat et de rencontrer des gens qui avaient soit ma maladie ou qui avaient d'autres maladies et puis de voir ces gens qui sont malades hein, mais aussi enthousiastes, qui se prennent vachement moins la tête que dans un collège normal, ils chipotent pas pour n'importe quoi parce que ben ils tiennent vraiment à la vie quoi et c'est précieux pour eux, tous ces bons moments et tout et..., et c'était vraiment un bon souvenir l'internat. » (Caroline)

Boubacar pense que sa maladie a fait de lui une meilleure personne.

« Et en gros, euh, ma maladie a fait de moi une personne meilleure, on va dire. Ça veut dire, ça me donne envie d'aider les personnes encore plus en difficulté que moi j'ai, je ne l'ai été, donc, ouais. Je pense que oui, ma maladie a fait de moi quelqu'un de bien. » Boubacar (24 ans, sans diplôme)

Gabrielle, croit que la maladie l'a rendue plus forte.

« Le fait d'avoir été malade ça m'a permis d'être forte en fait, de pas me..., de pas me limiter, parce que je sais que quand j'avais mon problème à la hanche beaucoup de gens ils me disaient « ah mais vu que t'as mal à la hanche tu peux rester chez toi, tu peux rester chez toi, c'est pas grave » et tout, et en fait ça, ça m'a fortifiée dans le sens où c'est pas parce que je suis malade que je vais rester chez moi à m'apitoyer sur mon sort, la vie continue, et en fait j'ai toujours été dans cet état d'esprit, donc ça m'a..., ça m'a rendue forte par rapport à ça en fait, de pas me limiter. Est-ce que j'aurais ce comportement-là si j'avais pas eu la drépanocytose ? Est-ce que j'ai grandi plus vite parce que j'avais la drépanocytose ? J'étais beaucoup plus mature on va dire, très vite, peut-être parce que j'avais pas le choix. »

Pour Paul, le côté positif de sa maladie, c'est que cela lui a permis de venir en France, c'est également l'avis de Marielle et Gaëlle, pense que sa maladie a renforcer l'amour son père et sa mère éprouvent l'un envers l'autre.

XI/ Mais la maladie a surtout un impact négatif

A/ Des tensions dans la famille

Si précédemment nous avons vu que la maladie pouvait renforcer les liens entre les parents il arrive aussi que cela les conduise au divorce.

« Ben elle disait à ma mère » c'est votre fille malade que vous gâtez comme ça » ou des..., c'était des petites remarques en fait, des petites remarques, je sais pas comment dire, elle elle saura plus expliquer, elle me..., enfin elle m'a déjà expliqué mais..., c'était des petites remarques ou des petites remarques qu'elle faisait à ma mère et puis mon père il disait..., il disait rien, il écoutait seulement, donc au bout d'un moment ma mère elle est partie, elle en pouvait plus, voilà. » (Gabrielle)

La famille aussi peut être tentée de culpabiliser la personne malade.

« Une fois, j'ai fait une crise, ils pensaient que c'était vraiment parce que je faisais pas attention alors que moi je sais très bien que c'est une maladie avec laquelle je vis. Que une crise, ça peut arriver par hasard, que c'est pas forcément provoqué par autre chose, ça peut arriver par hasard, que des fois... Enfin il y a déjà eu des petits désaccords comme ça. Moi je disais que voilà, je fais attention, je prends mes médicaments et c'est pas parce que je les prends pas un jour que ça va mal aller et que ça peut arriver comme ça que j'ai une crise. C'est normal. Il y a eu des désaccords là-dessus, parce que forcément ils pensaient que je faisais pas attention ou que j'ai dû faire quelque chose qui a provoqué en fait, qui a provoqué la crise. » (Robert)

B/ Voir la souffrance de l'autre

Minu n'aime pas voir la souffrance dans le regard de ceux qui le voient souffrir.

« Oui, c'est ce que je voyais par exemple dans les yeux de ma copine quand j'étais malade, malgré le fait qu'elle essayait de cacher je voyais très bien ses yeux, le visage ne trompe pas, l'expression ne trompe pas, et je sais aussi dans quel état j'étais, et donc moi je savais très bien que si c'était une personne à qui je tenais, voir cette personne dans cet état-là ça allait me faire beaucoup de mal, donc oui, c'est pour ça aussi que j'aime bien..., j'aime bien, voilà, le cacher aussi. » (Minu)

C/ Un frein à la scolarité

Téa scolarisée dans un lycée élitiste n'a pas toujours été soutenue par ses professeurs. D'ailleurs une fois au lycée, l'un d'eux lui a dit qu'elle n'était pas à sa place et une autre face à son absence avait annoncé à ses camarades « oui, voilà, elle est malade, il y a ses défenses immunitaires qui fonctionnent plus ». Ils ont cru qu'elle avait le sida.

Christine est complexée d'avoir les yeux jaunes, cela lui a même posé des problèmes à l'école car elle ne regardait pas les personnes dans les yeux

« Ouais. J'les regardais... jamais, jamais, jamais je les regardais. Et... Par contre j'ai eu des problèmes avec ça. Par exemple euh, les profs ils me disaient ; » Oui, pourquoi tu ne me regardes pas en face ? » Et je leur disais ; « Parce que je n'ai pas envie ! » (Christine)

Paul a connu un professeur qui ne le laissait pas aller aux toilettes, or du fait de sa maladie, il a besoin d'y aller régulièrement. Graciela a eu des problèmes à la piscine, il y avait des professeurs qui ne la croyaient pas quand elle disait qu'elle ne pouvait rester dans l'eau.

« Oui ma mère, elle croyait peut-être que c'était moi en fait qui faisais un blocage. Elle comprenait pas que c'était la maladie, que c'était vraiment l'eau elle était trop froide, que ça me faisait vraiment faire des crises. » (Graciela)

Mohamed était agité en classe le matin, mais l'après-midi il était fatigué. Robert aussi a fait un constat similaire

« La maladie, elle agit sur mon physique, donc forcément sur mon attention, donc... Mais après j'ai pas loupé d'examens ou autre chose pour l'instant mais oui, des fois en cours j'ai des coups de barre ». (Robert)

Beaucoup ont raté des années de scolarités, car ils passaient plus de temps à l'hôpital qu'en cours.

« C'est moi qui ai décidé [de redoubler], parce que quand je me suis fait opérer j'ai raté un trimestre, avec la rééducation et tout ça, quand je suis revenue il y a pas eu de souci, mais après vers la fin..., je pouvais pas forcément avoir l'orientation que je voulais pour le lycée, parce qu'il me manquait quand même..., j'avais des lacunes on va dire, donc là j'ai décidé de redoubler, et je pense ça a pas..., ça m'a pas fait de mal hein, ma mère était pas d'accord [rire], mais ça m'a pas fait de mal, au contraire, donc... » (Gabrielle)

Ou alors n'ont pas obtenu l'orientation qu'ils souhaitaient

« Oui parce que je voulais aller en S. Je comptais, je savais pas exactement ce que je voulais faire, mais je voulais aller là-bas parce qu'il y avait plusieurs choix aussi, je me disais que je verrai après une fois que j'y serai. Il y avait... Qu'est-ce qui m'intéressait ? Il y avait ingénieur, ça m'intéressait. Le marketing aussi ça m'intéressait. Enfin bref je voulais aller là-bas et vu que j'ai pas pu aller là-bas à cause la maladie, ben je pense que oui quand même. » (Graciela)

Les jeunes faisaient des crises au moment des examens, le stress étant un facteur déclenchant. La prise d'antidouleur aussi était un frein pour se concentrer sur les devoirs. A l'hôpital, il y avait des personnes qui venaient les aider à suivre au niveau scolaire, mais avec la morphine ou la douleur cela n'était pas toujours facile.

« De l'école à l'hôpital ? Ben c'est bien, ça m'a quand même aidée à réviser mon bac, mais après c'est pas évident quand même de travailler avec la morphine et tout. » (Graciela)

Beaucoup n'ont pas pu faire les études qu'ils auraient voulues.

« Parce qu'au début, je voulais faire E.S., mais après, je me suis dit ; » Bon, je vais faire S.T.G. » Par rapport aux, ouais. Aux séjours réguliers à l'hôpital. Peut-être que je vais manquer plein de cours, comme, si je suis en E.S., et que ça va me, ça va me faire, ça va me faire rater beaucoup de cours, et... Euh, peut-être ça... Peut-être... Je sais pas, non. Non, je sais pas trop. » (Emmanuel)

Brahim faisait un BTS comptabilité, mais ses absences ne lui ont pas permis de suivre. Par ailleurs il avait besoin de davantage d'argent car son père est mort en 2008 et sa mère ne travaillait pas.

« Oui, parce que quand j'étais en alternance je travaillais dans le 17ème, j'étais dans un cabinet comptable, et mon école elle était dans le 18ème, et c'est vrai que dans l'année j'ai raté des jours et tout, parce que j'étais malade, parce que des fois ça allait pas et tout, et voilà, c'est ce qui a fait que j'ai pas poursuivi ma deuxième année quoi, mais en même temps j'avais trouvé du travail à côté, et parce que même financièrement je suivais plus, je touchais 680 euros par mois et j'arrivais même pas à subvenir à mes besoins. » (Brahim)

Les nombreuses consultations, hospitalisations et examens ont un impact sur la scolarité, les stages, le travail.

Boubacar a été renvoyé de son CAP à quelques jours de l'examen

« Boubacar ; Ils ignoraient que c'était une maladie grave. Malgré le fait qu'ils me disaient de prendre mes médicaments, tout ça, mais ils ignoraient vraiment les conséquences de cette maladie, quoi. Moi, je leur ai expliqué, pourtant, que voilà, il y a des risques que je ne sois pas toujours là, tout ça, mais... Voilà, quoi ! Ils faisaient genre, ils m'écoutaient, mais derrière, ils m'écoutaient pas, quoi. C'était... Pour eux, c'était que du vent, ce que je racontais. Pour eux, c'était des absences comme ça, que je pouvais, genre, me procurer des, des justificatifs comme ça, quoi ; pour eux, c'était, ils le voyaient comme ça, quoi, que je profitais un peu de ma situation. Pour eux, ils le voyaient comme ça. Alors que c'était pas du tout le cas, quoi. C'était des vraies crises, réelles. Mais pour eux, c'était, genre ; » Oh, peut-être qu'il en rajoute un peu », » Peut-être qu'il en fait trop »... J'ai même eu des reproches comme ça vis-à-vis du proviseur ! Je me suis dit ; » Oh ! Vous croyez que je vais rigoler à aller aux... Je vais jouer à aller à l'hôpital ? Il y a quoi de marrant à aller à l'hôpital, dites-moi ? Qu'est-ce que j'ai à y gagner ? Non, j'ai rien à gagner, moi ! Au contraire, c'est moi le perdant, dans l'histoire ! Et ouais ! » Donc ouais, j'ai été pénalisé comme ça. Ils m'ont eu. [Petit rire].

[...] C'est-à-dire, un jour, j'ai rendez-vous avec [E Nom du pédiatre], comme je vous ai dit, et là, elle me propose de monter un dossier de personne handicapée. Je lui explique un peu la chose, qu'est-ce que c'est, tout ça, je lui demande de m'expliquer qu'est-ce que c'est que la chose ; elle m'explique, tout ça, et moi, je... Et moi, je commence à dire ; » Ah ouais ! Mais si j'aurais eu ça, euh, aux périodes où j'étais encore au lycée, et ben, ptt ! Je pense pas qu'ils m'aient viré, tout ça ! » Elle m'a dit ; » Bien sûr que non, ils t'auraient pas viré, si t'aurais eu ça ! », tout ça. Bah, ben je savais pas, moi, tout ça. Je le savais vraiment pas ! Et c'est elle qui m'a monté le dossier, et qui a fait que aujourd'hui, je suis reconnu en tant que personne handicapée. » (Boubacar)

Cependant Gabrielle et Caroline ont pu réussir à poursuivre leurs études ; grâce au soutien de ses professeurs pour Gabrielle et suite à une prise en charge dans un centre spécialisé qui lui a fait rattraper son retard pour Caroline.

D/ Le choix du métier est souvent contraint

Paul aurait voulu être pilote d'avion

« Pourquoi je suis venu au monde avec cette maladie quoi ? Je sais pas, fallait me donner n'importe quoi d'autre mais pas ça, parce que je peux pas devenir pilote, sinon je serais devenu pilote depuis longtemps. »

Marielle regrette de devoir rester en Europe pour travailler, elle aurait aimé aller au Cameroun.

Quand Robert a voulu faire une licence professionnelle, il n'a pas réussi à avoir une entreprise, car le jour de l'entretien, il a eu une crise et n'a pas pu se présenter. Robert a travaillé un temps, mais s'est rendu compte que le travail qu'il faisait était trop physique et il a repris ses études.

Modibo est en train de devenir pâtissier, il aime son métier même s'il est physique, alors il se ménage en prenant ses vacances au moment du Ramadan.

Hamza aussi a voulu un temps être infirmière mais elle s'est ravisée, en voyant qu'elles étaient très actives. C'était trop physique pour elle. Elle s'est tournée vers le secrétariat médical.

Beaucoup de jeunes hommes auraient voulu faire du sport en club ou même à un niveau professionnel pour l'un d'entre eux.

XI/ Le soutien familial, la vie sociale et ses difficultés

A/ Une bonne socialisation

La plupart des jeunes sont bien entourés que ce soit d'un point de vue amical ou familial.

Nous avons rencontré quelques parents.

Muezi a soutenu son enfant, l'a poussé à reprendre l'école dès la fin de ses hospitalisations, et à travailler dès qu'il n'était plus sous perfusion, d'insister auprès des soignants aux urgences pour qu'ils prennent en charge son enfant, car il a développé une grande résistance à la douleur. Elle continue à soutenir son enfant au niveau médical en lui faisant noter les questions à poser au médecin quand il le verra, car il ne peut entrer en contact avec lui que lors des consultations et pas entre les deux. Elle est toujours présente à côté de Minu.

Pauline abandonnée par le père de son enfant qui n'a jamais reconnu être transmetteur de la drépanocytose, l'a portée jusqu'en France, traversant les frontières et les zones de guerre, payant

chèrement des poches de sang non contaminé pour son enfant et faisant tout le nécessaire pour une évacuation sanitaire au grand damne de sa famille pour laquelle c'était du gaspillage, l'enfant étant condamné. Aujourd'hui, elle suit toujours son enfant notamment pour les prises de rendez-vous qu'il n'assume pas encore seul. A du mal à laisser son fils Paul à s'émanciper « mon bébé, il restera mon bébé ».

Christophe est présent auprès de sa fille Christine, sa mère étant d'après lui inapte à s'en occuper. Sa fille habite seule maintenant, mais il continue à l'aider par exemple en montant dans son appartement les bouteilles d'eau. Sa fille ne parvient pas à passer chez les adultes.

Belo aussi est un père qui continue à surveiller la bonne observance de son fils Boubacar. « Jusqu'à présent, je suis derrière lui. Franchement ! Et même sa mère. »

Mais Bidja a un fils Brahim qui lui est en revanche autonome. Pour son suivi médical, Marie ne surveille plus la prise des médicaments, mais fait en sorte que sa fille Marielle aille bien aux rendez-vous médicaux, car si elle en rate un, il est difficile d'en avoir un autre rapidement.

Germaine a été suspectée d'être maltraitante vis-à-vis de son enfant par une pédiatre qui ne voulait pas l'entendre quand elle lui parlait du fait qu'il était possible que son enfant ait la drépanocytose. Elle a alors recherché un médecin avec un nom camerounais, et lui a diagnostiqué son enfant. Elle est allée jusqu'aux USA pour faire admettre que sa fille prenne de l'Hydréa. Elle est ainsi entrée dans un protocole. Elle reste très présente pour la prise de médicament et pour inciter Gabrielle à boire.

Bien entendu, seuls les parents proches de leur enfant ont accepté de nous parler, ce qui apporte un biais. Ce biais est atténué par le témoignage des jeunes ; Gaby, partie de chez ses parents, car elle était considérée par son père comme une enfant maudite, Mohamed, mis à la porte par sa mère et Graciela qui a fait de démarches auprès de l'ASE pour être prise en charge, tellement ses conditions matérielles d'existence étaient difficiles et enfin Caroline partie de chez sa tante qui s'occupait d'elle, certes, mais avec laquelle elle ne s'entend pas. Elle lui en veut toujours d'avoir refusé de se porter garant pour l'appartement qu'elle occupe avec son compagnon.

En ce qui concerne les amitiés, les jeunes, eux, parlent plus ou moins facilement de leur maladie. Ils en parlent peu à l'école, car ils craignent les moqueries de leurs camarades. En revanche les amis proches la plupart du temps sont au courant.

Leur anémie ne les empêche pas de se socialiser, même si certains avouent être casaniers. Ils ont besoin de beaucoup de repos. Toutefois, la fête et les nuits blanches font aussi partie de leur vie. Mais il apparaît qu'ils s'efforcent d'avoir une bonne hygiène de vie en mangeant équilibré et en évitant à la fois l'alcool et le tabac. S'ils ne peuvent faire du sport d'endurance, ils essayent de pratiquer une activité qui convient à leurs capacités.

Boubacar, comme d'autres répondants, ont des amis d'enfance qu'il a connu en maternelle ou en primaire :

« Ben on sort, on, comme je vous ai dit, tout à l'heure, on va se faire un petit bowling, on va au cinéma ; comme tout à l'heure, on va aller au cinéma... Et, ouais, on se fait des petites sorties, quoi. On reste pas, euh, sur place, quoi. ». (Boubacar).

La communauté religieuse est aussi un lieu de socialisation. Graciela reçoit chez elle une fois par semaine ses amis protestants pour un moment de prière. Elle a prévu de partir en voyage à l'étranger avec eux pour quelques vacances.

Marielle en revanche n'a su qu'une fois arrivée en France, ce qu'avoir des amis signifiait. Au Cameroun, elle était mise de côté par ses camarades de classe qui devant sa maigreur croyaient qu'elle avait le sida et ne voulaient pas l'approcher.

B/ Etre différent, être discriminé

Modibo était moqué pour sa petite taille quand il était au collège. Sanassa aussi était moquée pour sa maigreur, mais aussi sur ses origines sociales :

« T'as pas des beaux habits » et tout, il y en a qui critiquent bien à l'école au début, à la rentrée, je sais pas pourquoi. » (Sanassa).

Elle est arrivée en France en 2010, alors ses camarades se moquent aussi de son niveau en français et de son origine en disant « tu parles pas bien français », « t'es blédard ».

Gaëlle se protège des rumeurs en ne parlant de sa maladie qu'à ses meilleures copines

« Parce qu'il y a certaines copines, tu peux leur dire, ils interprètent ça mal et ils vont raconter des histoires, tu vois, » elle est là, elle peut pas mettre au monde », tu vois, » elle peut pas faire de gymnastique », tu vois, » ces genres de femmes qui sont un peu trop faibles », et ça ça me dérange en fait de dire tout le temps aux gens que j'ai cette maladie. » (Gaëlle)

Robert aussi a peur d'être stigmatisé à cause de sa maladie et préfère éviter d'en parler.

« C'est peut-être aussi parce que j'ai peur d'être stigmatisé que j'en parle pas. Mais dans l'autre sens j'ai pas envie d'en parler aussi parce que voilà, je me dis que voilà, j'ai pas envie que les gens me traitent aussi comme un handicapé. Après c'est pour ça aussi, c'est pour ça aussi, donc c'est pour ça que j'ai pas envie d'en parler. J'ai pas envie qu'on me traite comme un handicapé, après j'ai pas envie que les gens se posent des questions ; « Est-ce que c'est contagieux ? Est-ce que ceci ? Est-ce que cela ? Est-ce que c'est dangereux ? ». (Robert)

Robert sent aussi de petites appréhensions quand en entretien il présente une carte d'identité qui n'est pas française. Les personnes pensent qu'il vient d'arriver en France, qu'il est en train de faire les démarches pour obtenir la nationalité française.

Hamza cherchait une formation en alternance pour sa formation de secrétaire médicale. Elle a senti pendant les entretiens que sa maladie a été un frein. C'est son inscription à la MDPH qui lui a permis de trouver cette formation de secrétaire médicale et de ne plus se sentir « exclue »

« Pendant les entretiens, je, je signalais, en fait, à, euh, à l'employeur, que j'étais atteinte de, de cette maladie. Donc, je pense que c'est ça qui les freinait ; ils avaient un peu peur de ça, donc tout de suite... J'avais jamais de réponse, jamais... Quand je déposais un C.V., on me rappelait pas, quand j'allais à un entretien, ils disaient qu'ils..., que..., qu'ils allaient me..., me recontacter pour un autre entretien, bon, voilà, on me donnait l'adresse, etc., et quand je m'y rendais, ben c'était » non », et voilà, c'était... Je pense que c'était à cause de..., la maladie. » (Hamza)

Caroline aussi a eu le sentiment que sa maladie a été un frein pour son BTS

« Pour mon BTS, et donc avant d'intégrer le BTS j'ai passé plusieurs entretiens, et puis je savais pas trop comment..., comment fallait que je fasse, s'il fallait que j'en parle aux entretiens, s'il fallait pas que j'en parle, donc j'ai tout essayé hein, j'en ai parlé à certains entretiens, je suis sûre que c'est pour ça qu'ils m'ont pas prise, enfin j'en suis sûre et en même temps je sais pas, et puis ben arrivée à celui-là ben j'ai rien dit, et puis je priais tous les jours pour qu'il m'arrive rien quoi [rire] parce que s'ils le découvriraient ben ce serait un peu la cerise sur le gâteau, enfin je l'aurais pas dit et puis, parce que ils..., enfin voilà, il m'est rien arrivé et puis là, là j'ai prévenu, j'ai prévenu tout le monde là où je suis, tout le monde le sait, donc..., je suis quand même plus tranquille de savoir que quelqu'un sait. »

Caroline a été « traumatisée » par ses camarades de classe de cinquième qui avait refusé de s'approcher d'elle après une période pendant laquelle elle était très malade.

« Les copines, enfin anciennes copines, ont pas voulu me faire la bise, elles me croyaient contagieuse, alors que je leur avais bien expliqué que ma maladie était pas contagieuse, enfin bon bref, moi c'a m'avait quand même vachement marquée, voilà. » (Caroline)

Gaëlle a connu à la fois du racisme et du sexisme dans son école du fait qu'elle était une femme noire très bonne élève. Après un contrôle de math, l'un de ses camarades lui a demandé sa note, elle leur a répondu honnêtement en lui disant 18/20 alors

« Tous les garçons se sont retournés, ils m'ont regardée, « toi 18 ? tu viens du bled, je sais pas, tu viens de..., de quelque part ». Il y a un qui était déjà fâché en fait d'apprendre que..., parce que dans ma salle en fait je suis la seule fille. [...] et il y a un garçon qui était vraiment fâché, lui il a fait 4, il s'est retourné, il a dit « d'abord tu viens de ton bled, tu dis..., tu nous mens que tu as fait une bac S que tu as reçu avec mention et tout, et je sais même pas..., tu te retrouves tu prends 18 d'un coup, ça se fait pas », tu vois, genre il s'est dit « une fille noire..., d'abord une Noire ne peut pas avoir plus de résultats que nous[...] »

Il y a un autre qui dit « oui, ce sont des filles, je sais pas qu'est-ce que tu viens faire dans ce pays en fait, pourquoi tu rentres pas dans ton pays ? » (Gaëlle)

Minu, a fait une première école où il a retrouvé des jeunes du même milieu social que lui, mais dans la seconde école d'informatique qu'il suit actuellement. Il côtoie des personnes d'un tout autre milieu social et il a été l'objet de préjugés.

« Euh ben en DUTGII le milieu..., enfin c'était des personnes qui vivaient en banlieue, il y avait pas qui habitaient dans les quartiers à..., enfin les quartiers un peu huppés, mais là en informatique il y a quand même pas mal de personnes qui habitent dans les quartiers huppés et au niveau des origines il y a quand même plus de Français que d'Arabes ou de Noirs, alors qu'en GEII il y avait quand même plus de Noirs et d'Arabes qu'en informatique. [...] ils ont la mentalité que tu habites à en banlieue, donc forcément t'es dealer ou tu restes jusqu'à minuit dans le hall du bâtiment, enfin les reportages qu'on voit à la télé quoi.[...] voilà, je suis noir, j'habite à [Q Nom de ville] mais c'est pas pour autant que je vends de la drogue ou autre chose, je réussis bien mes études donc... »

Les personnes sont surprises quand elles apprennent que Minu fait des études. Il est très clairement victime de préjugés, pourtant il ne les identifie pas comme étant du racisme.

« Minu ; Des préjugés sur le fait que je sois noir et que j'habite à en banlieue et donc forcément quand je dis que je fais des études on est surpris, « oh tu fais des études ! », ou le fait que je puisse parler normalement, enfin correctement qu'on soit étonné.

Maria ; Comment ça ?

Minu ; Parce que je parle pas..., je dis pas « ouech ! », « ouech mon frère ! », enfin ce genre de choses [rire], donc plutôt des préjugés mais au niveau racisme non, jamais été confronté au racisme. »

Quant au statut de handicapé, il s'interroge sur la meilleure stratégie, le dire ou pas aux entreprises, car il cherche mais ne trouve pas. Est-ce parce qu'il a mis dans son CV qu'il est handicapé..

Les entretiens réalisés nous apportent une somme importante de résultats à interpréter

ANNEXES

Guide et trame des entretiens

Guide d'entretien semi-directif des jeunes adultes

Famille

- Composition de la famille (élargie ?) dans l'habitation, dans l'environnement. (Répartition de l'espace pour les uns et les autres, difficultés provoqués).
- Comment sont les relations entre vous dans la famille (élargie) entre les différents membres malades (fratrie, ascendants) ou non atteints. Est-ce que vous vous voyez ?
- Dites-moi, chez vous et autour de vous existe-t-il une solidarité ou une aide lorsque vous êtes confronté à des difficultés financières, scolaires ou professionnelles, racontez ?
- Et vous aidez-vous quelqu'un en particulier sur ces questions
- Dites-moi, chez-vous et autour de vous quelles sont les personnes qui prennent soin de vous et vous aident quand vous avez des problèmes de santé ou que vous avez les bleues, racontez ?
- Parlez-vous de la maladie entre vous dans la famille, est-ce que vous discutez entre vous des façons de faire en cas de crise ? (Accords et désaccords)
- Et vous aidez-vous quelqu'un en particulier sur ces questions ?
- Avez-vous un/e partenaire (petit/e ami/e, conjoint/e...) actuellement. Parlez-moi d'elle/de lui (où du dernier /de la dernière).
- Est-ce que votre maladie est un frein à la mise en couple.
- Souhaitez-vous constituer une famille et pourquoi ? (Descendance)
- Est-ce que vous allez prendre des précautions particulières en rapport avec votre maladie ? Expliquez-moi.

La maladie

- Est-ce qu'aujourd'hui, vous vous sentez malade ?
- Quand avez-vous appris ou réalisé que vous étiez atteint de drépanocytose ?
- Comment l'avez-vous appris ou en avez-vous pris conscience ?
- D'où vient votre savoir concernant la drépanocytose ? (Fiche médicale, famille, voisins, professionnels, carnet de santé, brochures – internet, livre, association)
- Pouvez-vous me dire ce que vous savez de votre maladie et de ses conséquences ?
- Pouvez-vous me dire ce que vous savez de la transmission de votre maladie (acquisition et transmission) ?
- Est-ce que cette maladie vous gêne, vous handicape ? Expliquez-moi.
- Qu'est-ce qui vous gêne le plus ? Pourquoi ? (Douleur, priapisme, fatigue)
- Par rapport à cette maladie, est-ce que vous arrivez quand même à en retirer quelque chose de positif dans votre vie. Ou a-t-elle permis la survenue d'un événement heureux ?
- Quelles sont les attitudes préventives que vous adoptez et contre quoi ? (Douleur, fatigue etc...)
- Et au niveau nutritionnel, comment faites-vous ? Avez-vous un repas différent (de celui des autres membres de la famille) et qui cuisine ?
- Qu'est-ce qui déclenche les problèmes, les crises et complications et comment les sentez-vous venir (perception, diagnostic, attitude) ?
- Qu'est-ce que vous faites quand la crise est là et comment la vivez-vous ?
- Pourriez-vous me raconter un épisode de crise qui vous a particulièrement marqué ?
- Avez-vous entendu parlé des traitements proposés par les médecines parallèles, douces, traditionnelles, phytothérapies ? Vous-pouvez m'en parler ?
- Avez-vous recours à des protections ou à des aides spirituelles ? (Guérisseurs, thérapeutes traditionnels et alternatif)
- Est-ce que la spiritualité est importante pour vous ?
- Comment vous sentez-vous aujourd'hui, (le moral)
- Parlez-vous de votre maladie en dehors de la famille, autour de vous et avec qui ? (Amis, collègues, médecin etc...)

Représentations et connaissances du traitement

- Qu'est-ce que vous savez du traitement contre la drépanocytose, comment ça marche ?

- Qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que c'est efficace ?
- Est-ce que vous vous traitez actuellement ? Qu'est-ce que vous faites, où (espace) comment (médecines parallèles douces, traditionnelles, substances psychotropes antalgiques). Vous pouvez m'en parler ?
- Quelles sont vos demandes, vos attentes et vos espérances concernant le traitement ?
- Quelles sont vos craintes, vos inquiétudes et préoccupations sur le traitement ?
- Avez-vous des difficultés ou des facilités à le suivre ? Expliquez-moi concrètement pourquoi ?
- Est-ce que parfois par lassitude, oubli, manque de temps, souci de confidentialité, bleues ou autre... vous arrêtez de vous traiter ou alors vous traitez-vous de manière moins suivie. Dans quelles circonstances et pourquoi ?
- Pouvez-vous me raconter une période particulièrement marquante pendant laquelle vous avez arrêté de vous traiter ou bien ou vous avez été moins régulier ?
- Aujourd'hui considérez-vous votre traitement comme lourd ou comme léger ? qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
- Y a-t-il une boîte à pharmacie à la maison et où ? Voir ce qui est pris ou pas, respecte les doses et l'espacement ou pas, les dépasse ou les réduit, arrêts momentanés.
- Avez-vous développé des trucs et astuces ou une automédication pour vous soulager ?

La prise en charge pédiatrique et la transition

- Racontez-moi vos années de prise en charge en pédiatrie. Comment ça se passait ?
- Racontez-moi un moment qui vous a particulièrement marqué.
- Quand avez-vous réalisé qu'en grandissant vous alliez devoir partir de l'univers pédiatrique ?
- Avez-vous été préparé à ce passage et accompagné vers la médecine adulte ?
- Comment l'avez-vous vécu, comment s'est déroulé ce départ ? (Émotions ressenties, impatient, content, peur, triste, sentiment d'abandon, perte, refus, indifférence). Pourquoi expliquez-moi ?
- Y a-t-il eu un moment pendant lequel vous n'étiez pris en charge ni en pédiatrie ni en médecin adulte ? Racontez-moi ce qui s'est passé et comment vous avez vécu ce temps. (Relancer sur : âge, études, profession, se traitait, consultait) ?
- Comment avez-vous vécu votre passage d'une structure à une autre ? Comment est-ce que ça s'est passé ?
- Comment avez-vous vécu votre passage d'un soignant (ou une équipe) à un (une) autre. Comment est-ce que ça s'est passé ?
- Si vous aviez un conseil à nous donner pour faciliter la transition vers la médecine adulte quel serait-il ?

Entrer dans la médecine adulte et après

1. Racontez-moi comment s'est déroulé votre premier contact (autonome) avec la médecine adulte. Comment ça s'est passé ?
2. Qu'est-ce qui vous a le plus marqué négativement, choqué lors du passage ? Quelles ont été les difficultés rencontrées
3. Qu'est-ce qui vous a le plus plu, enthousiasmé lors du passage ? Quelles ont été les facilités rencontrées ?
4. Quelles sont les ressemblances et les dissemblances dans la prise en charge ?
5. Si vous pouviez revenir en pédiatrie est-ce que vous le feriez ?
6. Comment se passe la prise en charge actuelle ? Qu'est-ce qui est difficile ou facile ?
7. La prise de RDV qui les prends et est-ce que vous arrivez à y aller (oublis...) ?
8. Achat des médicaments et rangement des ordonnances.
9. Si vous aviez un conseil à nous donner pour faciliter le passage, l'insertion en médecine adulte et le suivi de la prise en charge quel serait-il ?

Socialisation

- Est-ce que votre situation administrative ou économique vous pose problème pour accéder aux soins dont vous avez besoin ou pour les suivre ?
- Est-ce que votre maladie est (a été) un frein pour progresser au niveau scolaire (universitaire). Expliquez-moi comment ça se passe (passait) (avec enseignants et camarades).
- Avez-vous eu l'impression d'être mis à l'écart, racontez-moi (discriminé, relancer sur la maladie et l'origine géographique) ? (Cour d'école, activités, absences, aménagement du temps d'examen, toilettes...)
- Comment avez-vous fait pour vous insérer quelles stratégies avez-vous développé ?

- En ce qui concerne les activités sportives, comment ça se passe/passait ? Comment avez-vous fait pour dépasser ou contourner ces freins ? Racontez-moi
- Est-ce que votre maladie est une difficulté pour choisir votre carrière professionnelle ?
- Est-ce que votre maladie pose des difficultés particulières pour accéder à un emploi et pour le garder ? Racontez-moi vos expériences (relancer sur discriminations, la maladie et sur l'origine, postes inadaptés, absences, pauses, fatigue...)
- Quelle stratégie avez-vous développée pour une meilleure insertion professionnelle ?
- Avez-vous des activités extrascolaires ou extra-professionnelles ; pratiques artistiques 'musique, plastique scène', association, sport, divertissements, internet (forum), télé, lecture...)
- Est-ce que ces activités sont collectives ou solitaires, amitiés (avec des personnes atteintes ou non).
- Comment ça se passe et que faites-vous avec les autres jeunes, amis, camarades, collègue (isolement ou pas) ?
- Comment vous voyez-vous d'ici quelques années (études, profession, vie affective, vie familiale, *représentations du temps et projections dans le temps*)
- J'ai terminé, avez-vous quelque chose à rajouter ?

Trame des entretiens exploratoires avec les parents

- Annonce de la maladie
- Connaissance de la maladie
- Prise en charge pédiatrique
- La transition
- Prise en charge adulte. L'avez-vous accompagné ?
- Qui prend les RDV, achète médicaments et où sont rangées les ordonnances ?
- Quand est-ce que sont pris les médicaments (régulier ou pas)
- Les transfusions (échanges)
- Difficultés rencontrées et stratégies développées dans la vie quotidienne
- Professionnellement avez-vous eu des difficultés dues aux temps consacré aux soins de votre enfant ?
- Qui cuisine fait les courses et nettoie la maison ? Range t'il/elle sa chambre ?
- Spiritualité est-elle importante pour vous

Fiche signalétique jeune adulte

Numéro d'enregistrement audio ;

Description interviewé

1. Prénom fictif ;
2. Sexe ;
3. Age et date de naissance ;
4. Lieu de naissance ;
5. Nationalité ;
6. Langue parlée à la maison ;
7. Parcours migratoire (*si pertinent*) ;

Structure familiale (domicile)

1. Statut marital ;
2. Vie commune ou séparation (depuis quand) ;
3. Vit chez les parents ou chez qui ;
4. Nombre d'enfants, âge année de naissance et même père et mère ;
5. Qui les garde, alternée, enfant indépendant ;
6. Famille (élargie) présente à la maison ;
7. Présence dans la maison d'une autre personne malade de la famille ;

Éléments socio-économiques et scolaires

1. Profession actuelle ou dernière exercée ;
2. En activité ; CDD, CDI, fonctionnaire, plein temps ou partiel, choisi ou non, au noir ;
3. Sans activité ; RSA, chômage, fin de droit, pas de droits, congés maternité ou parental, situation illégale ;
4. Reconnaissance handicap du jeune ;

5. Revenus (pas de problème, c'est juste et fait attention, a du mal à y arriver) ;
6. Type d'études (matière, discipline) ;
7. Niveau d'études (diplôme le plus élevé) ; Primaire – Secondaire (sans bac) – Bac à Bac + 3 – Master/Doctorat. (Nombre d'années de scolarisation) ;

Habitat

1. Type d'habitat (état général, immeuble à x étages avec ou sans ascenseur, maison avec ou sans jardin, locataire, HLM, propriétaire) ;
2. Espace du jeune (a sa chambre, a son lit ou partage) ;
3. Espace des parents (ont leur chambre ou chaque coépouse ou autre membre de la famille à sa chambre / appartement) ;

Conditions de l'entretien

1. Nom de l'enquêteur ;
2. Lieu, Ville, village ;
3. Lieu, pièce de la maison ;
4. Durée ;
5. Date ;

Circonstances de l'entretien (climat, position distance enquêteur/enquêté, attitude, geste de bienvenue ou de réticence, ton hésitations, tenue vestimentaire, pièce de la maison, personne présente, perception de tensions ou de complicités intrafamiliale, télé allumée, signes religieux...) Divers observé.

Fiche signalétique parent

Numéro d'enregistrement audio ;

Description interviewé

1. Prénom fictif ;
2. Sexe ;
3. Age et date de naissance ;
4. Lieu de naissance ;
5. Nationalité ;
6. Langue parlée à la maison ;
7. Parcours migratoire (*si pertinent*) ;

Structure familiale (domicile)

1. Statut marital ;
2. Vie commune ou séparation (depuis quand) vit chez qui ;
3. Nombre d'enfants, âge année de naissance et même père et mère ;
4. Qui les garde, alternée, enfant indépendant ;
5. Famille (élargie) présente à la maison ;
6. Présence dans la maison d'une autre personne malade de la famille ;

Éléments socio-économiques et scolaires

1. Profession actuelle ou dernière exercée ;
2. En activité ; CDD, CDI, fonctionnaire, plein temps ou partiel, choisi ou non, au noir ;
3. Sans activité ; RSA, chômage, fin de droit, pas de droits, congés maternité ou parental, situation illégale ;
4. Reconnaissance handicap de l'enfant
5. Revenus (pas de problème, c'est juste et fait attention, a du mal à y arriver) ;
6. Type d'études (matière, discipline) ;
7. Niveau d'études (diplôme le plus élevé) ; Primaire – Secondaire (sans bac) – Bac à Bac + 3 – Master/Doctorat. (Nombre d'années de scolarisation) ;

Habitat

1. Type d'habitat (état général, immeuble à x étages avec ou sans ascenseur, maison avec ou sans jardin, locataire, HLM, propriétaire) ;
2. Espace du jeune (a sa chambre, a son lit ou partage) ;
3. Espace des parents (ont leur chambre ou chaque coépouse ou autre membre de la famille à sa chambre / appartement) ;

Conditions de l'entretien

1. Nom de l'enquêteur ;
2. Lieu, Ville, village ;

3. Lieu, pièce de la maison ;
4. Durée ;
5. Date ;

Circonstances de l'entretien (climat, position distance enquêteur/enquêté, attitude, geste de bienvenue ou de réticence, ton hésitations, tenue vestimentaire, pièce de la maison, personne présente, perception de tensions ou de complicités intrafamiliale, télé allumée, signes religieux...) Divers observé.

Tout d'abord les profils sociologiques des personnes interviewées ont été établis grâce à la fiche signalétique

Interprétation

Interprétation des résultats et discussion – 4 pages

Le moment de la transition entre médecine pédiatrique et médecine pour adulte est l'occasion de s'interroger sur l'impact de cet événement sur la vie de jeunes atteints d'une maladie chronique rare et peu connue en France et de dépasser les perspectives **medicocentrics** des soignants (Kleinman et al, 2006). En effet, à l'hôpital se rencontrent une diversité de cultures et de sous-cultures professionnelles, de classes, de genres, d'âges, de religions et d'ethnicités, ainsi que des dynamiques individuelles et de groupes (Fortin et al., 2013). Microcosme très hiérarchisé, avec ses logiques et ses coutumes particulières, l'hôpital est une fenêtre sur la ville (Sainsaulieu, 2003) où s'observent nombre de phénomènes sociaux à l'œuvre dans la société qui l'entoure (Desprès et Teixeira, 2016).

Le processus de transition entre les deux médecines a été analysé dans le champ de la santé publique. Des programmes mis en place ont été évalués et des pistes d'améliorations proposées (Le Roux et al, 2017). Notre approche socio-anthropologique, elle, s'est centrée sur le discours des interviewés qui nous ont relaté ce moment particulier de leur existence, au sein de l'ensemble de leur histoire de vie. Nous savons qu'il est important de prendre en compte la globalité de la personne que ce soit au sein de l'institution hospitalière mais aussi en dehors.

L'écoute attentive et dans la durée de la narration du vécu de la maladie telle qu'elle est perçue par la personne souffrante (Kleinman, 1988, Charon, 2001) est une approche qui permet d'éclairer l'impact de la transition et de la prise en charge chez les adultes. Différentes sphères du social et leurs interconnexions doivent être interrogées. L'espace domestique est l'un des endroits du *care* (Paperman et Laugier, 2011, Molinier, 2013) de la négociation (Strauss, 1992, Kleinman et al., 2006), de l'interprétation des prescriptions et des actes médicaux. L'espace social, qu'il soit professionnel, scolaire ou amical est aussi un champs où se développent différentes interprétations et représentations de la maladie que ce soit de manière positive en suscitant de la compassion, des actions et des dispositifs pour faciliter la vie des jeunes, les aider à avancer et à s'épanouir ou négative en provoquant une stigmatisation (Goffman, 1975 ; Rabinow, 2010), un rejet, une exclusion mettant en péril la bonne insertion des jeunes, leur santé somatique et psychique et leur capacité à se projeter dans l'avenir (Ferguson, 2009). Les interactions entre ces différents domaines du social tissent des interrelations complexes où se mobilisent, se recomposent et parfois s'affrontent des idéologies, des représentations et des pratiques contradictoires.

Les interrogations anthropologiques portent spécifiquement sur l'humain, dans ses dimensions socioculturelles et ontologiques. L'ontologie « décape les formes pour atteindre l'être en tant qu'être. Elle vise l'essence du monde et de l'homme, l'Anthropos » (Bouvier, 1995 ; 23). Aussi au-delà de la maladie nous verrons qu'une anthropologie de la douleur et des émotions doit être développée dans le cas de la drépanocytose, ainsi qu'une anthropologie du recours au spirituel puisque cette population est très majoritairement théiste, au Etats-Unis une forte religiosité a été aussi observée aux USA (Cotton et al, 2009)

Nous nous proposons donc de développer une réflexion qui s'intéressera à des problématiques qui ne soient pas seulement d'ordre somatique, et structurel mais également psychique, social et culturel, dans un souci de totalité dans l'appréhension des prises en charge (Kleinman et Van der Geest, 2009).

De ses premières analyses sur la parenté est née, chez Françoise Héritier (1981), l'idée qu'il existait des « butoirs de la pensée » (1996). Dans le champ de la parenté et de l'alliance, elle a identifié un butoir qui se fonde sur un substrat biologique et trois relations ; la différence des sexes, la succession des générations, et l'ordre de séniorité. Pour elle, les sociétés se sont emparé de ces invariants biologiques pour produire une multiplicité de systèmes matériels et symboliques. Poursuivant ses réflexions sur le corps, la procréation, la puberté, le vieillissement, la maladie et la mort, elle a pris en compte ce support biologique pour le dépasser en démontrant qu'une logique humaine universelle est à l'œuvre dans les catégorisations du corps et de ses sensations. Toutes les sociétés combinent de manière particulière des classements binaires universels (chaud, froid – dur, mou – sec,

Commenté [aa3]:

Commenté [aa4]: medicocentriques ?

humide...). L'anthropologie se trouve au cœur d'une tension particulière entre particularisme et universalisme (Zerelli, 2001). Aussi nous tenterons de montrer au-delà des particularismes du vécu de chaque individu les récurrences, les phénomènes qui se répètent, les interrogations suscitées par ces butoirs étant universels et les réponses sont variables.

Les catégories binaires empruntées pour la plupart aux sensations du corps s'étirent dans un continuum évolutif. Autant de catégories qui permettent à la société de classer les individus, de les assigner en fonction de leur corps, de les identifier selon une répartition ; handicaps imperceptibles ou visibles ; présence de la douleur ou son absence ; anémie ou énergie...

La transition vers la médecine pour adultes, un choc, un univers rude

Dans les sociétés dites traditionnelles les changements du corps humain étaient accompagnés rituellement par la communauté ; naissance physique et spirituelle, puberté, intégration dans différentes classe d'âges, mariage, parentalité, maladie, mort, ancestralité. Dans nos sociétés contemporaines ces ritualités se transforment et se forment en fonction des individus et des nouvelles communautés. Les rites de pubertés qui permettaient d'entrer dans le monde adulte tel que par exemple le service militaire pour les hommes est maintenant remplacé par des conduites à risque, vitesse sur la route et autres expérimentations qui permettent de se sentir intensément vivant quand le rite est passé avec succès (Lachance, 2014).

D'un point de vue anthropologique, une certaine efficacité symbolique du rite (Lévi-Strauss, 1948, Reichman 2000) est admise quand il y a adhésion de la part de tous les participants à une structure socioculturelle commune dans ses composantes, matérielles, humaines, immatérielles et idéelles. Le rite a une fonction positive, il pose ses jalons, accompagne, canalise, structure, soutient, et permet de se dépasser dans l'épreuve. Sans réel rite au sens anthropologique du terme, le jeune se retrouve seul pour affronter un moment périlleux de sa vie. Les parents ont alors parfois des difficultés à lâcher prise et accompagnent leur enfant lors de la première consultation en médecine pour adultes.

Van Gennep (1909) établit une répartition tripartite du rite de passage ;

1. Phase préliminaire, mort symbolique. Mort de l'état d'enfance. Détachement affectif d'avec un lieu (hôpital pédiatrique) des personnes (notamment le pédiatre assimilé à un parent fictif).
1. Phase liminaire, nouvelle gestation symbolique. Liminalité et mise en marge éprouvante. Sera-t-il capable de se détacher et de s'intégrer dans un espace inconnu (hôpital adulte), à des personnes étrangères (équipe administrative et soignante adulte) ? Le jeune a-t-il les connaissances et la maturité nécessaires pour se prendre en charge ? Comprend-t-il les implications de ce changement ? Pourra-t-il assumer seul ses responsabilités à ce moment précis de sa vie ? Parfois cette gestation est longue avec des allers et retours entre pédiatrie et médecine adultes qui s'étendent sur plusieurs années.
2. Phase post liminaire, renaissance symbolique. Réagrégation, réintégration dans une société adulte. Une certaine autonomie et une certaine maturité sont attendues. Désormais le jeune adulte doit respecter des normes sociales et biomédicales et répondre de ses actes et les assumer. Il n'est plus considéré comme une enfant mais comme un adulte.

Cependant, certains ne ressentent pas le besoin d'être encadrés tel Hamza ou Brahim. Ceux qui se détachent le plus facilement de la pédiatrie sont ceux qui ont eu différents pédiatres, ou qui sont arrivés en France dans leur enfance et qui n'ont donc pas été pris en charge par le même médecin depuis qu'ils sont nourrissons. En ritualisant, pour ceux qui en ressentent le besoin, ce moment et en organisant un rite collectif par exemple en confiant la visite de l'hôpital à un pair qui est déjà passé en médecine adulte, comme cela a été proposé par Minu, qui serait volontaire, cela permettrait de marquer davantage les esprits. En effet plusieurs jeunes ne se souviennent pas d'avoir été préparés au passage ou alors en ont un souvenir vague. Or la mobilisation des émotions au sein d'un rituel permet une meilleure mémorisation (Berthomé et Houseman, 2010)

Plusieurs craintes sont partagées sur le nouvel établissement : d'ailleurs, la plupart se sont perdus lors de la première consultation. Ils s'interrogent sur la qualité de la nouvelle prise en charge. Ceux qui n'avaient pas rencontré le médecin adulte en amont dans l'hôpital pédiatrique avant la

transition, se demandaient quelle sera la personnalité de leur futur médecin. Sera-t-il « sévère » se demande Gaëlle ?

Plusieurs propositions ont été avancées par les jeunes ; l'organisation d'une journée d'information avant le passage ; que le secrétariat en médecine adulte prenne les rendez-vous auprès des spécialistes ; qu'il soit plus facile de contacter leur médecin ou reprendre rendez-vous, en mettant en place un planning sur internet.

Tous ont constaté un rapport plus distant en médecine pour adulte qu'en pédiatrie, mais la plupart semblent l'admettre : chez les adultes, les consultations sont plus courtes et centrées sur la maladie et pour toute autre question que sa spécialité, le médecin dirige le jeune vers un spécialiste. Préparer les jeunes à ce type de culture médicale adulte peut faciliter leur insertion (Moxley Rouse, 2011)

Les jeunes qui sortent d'un univers hospitalier enfantin fait de lumière, de couleurs et de cartoons ont été choqués par la vétusté des bâtiments chez les adultes, l'ambiance terne, morose et grise, le manque de communication entre les personnes. Ils étaient encore plus choqués de voir des « vieux », des personnes souffrantes, plus atteintes qu'eux, au point que certains se disaient qu'ils n'étaient pas à leur place dans cet hôpital.

Ce sont les urgences qui les ont le plus choqué avec ses personnes alcoolisées, qui crient, qui sentent mauvais, qui sont laissées allongées dans les couloirs par manque de place (Pennef, 1992). La prise en charge n'y est pas « maternelle », on ne les informe pas aussi bien qu'en pédiatrie ou tous les actes étaient annoncés et expliqués. Ils soulignent la difficulté à obtenir des réponses à leurs questions (Fainzang, 2006, 2009). Nous avons eu aussi des descriptions de véritables maltraitances à l'hôpital, tels que des refus de soulager la douleur, des *a priori* sur la réalité de la souffrance ou alors la catégorisation en tant que toxicomane d'une jeune femme noire, maigre réclamant de la morphine. Des études américaines ont révélé ce type de réaction raciste aux États unis face aux jeunes drépanocytaires, mais le racisme est aussi plus largement présent à l'hôpital. (Fullwiley, 1998 ; DelVecchio Good, et al, 2003 ; Gravelee et Sweet, 2008). Les urgences décrites ont depuis été rénovées et le service est meilleur, le lieu plus adapté, et le personnel plus nombreux. Pour quelques jeunes, lorsque le soulagement de la souffrance et la prise en charge sont efficaces, et le personnel compétent, l'environnement n'a plus d'importance.

Hormis les urgences, nous avons aussi eu des descriptions des hospitalisations en médecine adulte particulièrement choquantes pour les jeunes. Le manque d'empathie, une insuffisance de moyens matériels et humains peuvent également expliquer en partie ces difficultés. Il est arrivé que le personnel place les jeunes dans la même chambre que des personnes âgées dépendantes qui faisaient leurs besoins sur elles, n'étaient pas nettoyées tout de suite laissant les mauvaises odeurs se répandre dans la chambre. Mais tous n'ont pas eu à subir ce type de désagrément, et certains n'ont pour l'instant pas eu affaire ni aux urgences, ni aux services d'hospitalisation.

Ceux qui ont été choqués, qui n'ont pas reçus une prise en charge optimum, ou qui ont été maltraités, résistent autant que possible à la douleur et essaient d'éviter désormais d'aller aux urgences et de se faire hospitaliser. Ces retards peuvent avoir des conséquences dramatiques.

Les prises en charges médicales peuvent être lues comme des rites avec un ordonnancement particulier, des étapes à franchir, répétitives, avec une place et des rôles pour chaque personne. Ces rites mobilisent des symboles et des émotions intenses (Berthoud, 2009 ; Fernandez et al. 2013) qui opèrent de manière efficace soit positivement soit négativement.

La maladie et sa transmission ; une situation complexe

Il est vrai que la drépanocytose est une maladie complexe, mais il est étonnant que les jeunes aient une connaissance aussi partielle, succincte, imprécise et parfois erronée de leur maladie. Peu sont capables de donner des explications claires et complètes comme cela a été le cas pour l'une de nos répondantes, mais qui faisait des études en soins infirmiers. Les jeunes ont également du mal à expliquer à quoi sert leur traitement et mettent parfois en doute son utilité. Même si une bonne information et une bonne connaissance de la maladie et du traitement ne suffit pas à une bonne observance, cela est une base indispensable pour une bonne autonomisation des jeunes. Des jeunes doutant de l'efficacité de leurs médicaments les ont arrêtés plusieurs mois voire même plusieurs

années. Après avoir raté un rendez-vous avec leur médecin, ils n'en n'ont pas repris ou ont eu des difficultés à en reprendre un autre s'ils n'avaient pas averti de leur impossibilité et sont restés sans ordonnance. Parfois, ils ont arrêté leur traitement, car ils n'en pouvaient plus, étaient arrivés à saturation étaient écœurés de prendre chaque jour un médicament, avaient d'autres priorités, étaient en période d'examen, étaient en vacances et voulaient oublier la maladie ou alors se retrouvaient pratiquement sans domicile fixe et avaient d'autres préoccupations plus importantes à ce moment-là que la maladie. Pour eux, un séjour aux urgences et en réanimation les ont remis dans le circuit de la prise en charge, mais cela aurait pu leur être fatal. Ainsi, le manque de connaissance, mais aussi les événements de la vie, ses accidents peuvent avoir un impact somatique mais aussi au niveau de leur vie psychique et affective.

Concernant la mise en couple, et le choix du partenaire, plusieurs difficultés ont été relevées. Il peut y avoir une certaine crainte de révéler à l'être aimé sa maladie, mais c'est surtout la non maîtrise du schéma de transmission génétique des différents allèles que nous avons remarqué (Lainé, 2015). Il est vrai que comprendre ce schéma n'est pas si facile, mais à un moment de leur vie où la séduction et le flirt sont importants, cela est regrettable. Il existe de nombreuses incertitudes sur les modes de transmission. La transmission qui se ferait par contact avec le sang ; l'enfant développerait le gène de l'un de ses parents ; la transmission se ferait en fonction de la charge de la maladie qui peut être réduite par la prise d'Hydréa...

Le choix du conjoint n'est pas facile quand le mode de transmission n'est pas bien compris et que les solutions qui existent ne sont pas connues. Choisir un partenaire AS est considéré comme de l'égoïsme, car ce sont les enfants qui en pâtiraient. D'ailleurs, un argument est avancé ; si le répondant est en crise en même temps que son enfant, il ne pourra pas s'en occuper.

D'autres préfèrent ne pas choisir leur partenaire en fonction de son test génétique s'il y a de l'amour entre eux, ils feront appel à la chance. Etant donné que la maladie est connue du répondant, ils pensent qu'ils sauront s'occuper de leur enfant.

Une jeune mère, la seule de notre échantillon, alors que son partenaire est AA, craignait que son enfant ait des crises douloureuses, elle avait peur d'avoir à l'avenir un enfant drépanocytaire, révélant ainsi une méconnaissance de la transmission de la maladie qui laisse interrogateur (Bonnet, 2009 ; 2001).

Dans la grande majorité des cas, l'avortement suite à un diagnostic prénatal de la drépanocytose n'est pas accepté, ce serait remettre en cause la valeur de sa propre existence. Cependant nous avons une répondante qui a eu recours à l'avortement, non seulement car ce n'était pas le bon moment pour avoir un enfant, mais aussi car son partenaire était AS. Elle s'est émancipée (Bonnet, 2005) par rapport à sa mère qui avait repéré que sa fille était enceinte sans lui dire en espérant qu'elle aille au bout de sa grossesse. Les personnes qui ont évoqué la procréation médicalement assistée sont rares.

Tous les jeunes interviewés songent à fonder une famille et à avoir des enfants et il se révèle important de revoir quelques notions de base avec eux au moment de la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte afin que des représentations imprécises ou erronées n'entravent pas leur vie amoureuse, ne soient pas un frein à la constitution d'une descendance et pour qu'ils puissent faire des choix éclairés, ne pas vivre des émotions négatives injustifiées faites d'appréhensions, de stress, de peurs et d'angoisses qui peuvent être évités. Il faut notamment prendre garde aux représentations de la maladie et du corps « racisées » (Bonnet, 2004, Lainé, 2004).

Spiritualité et quête de sens face à la douleur

Certains jeunes peuvent être peu pratiquants, mais ils présentent la particularité d'être presque tous croyants. La quête de sens face à la maladie est compliquée, car la biomédecine est incapable d'y répondre (Houseman, 2004). Les représentations en termes de sorcellerie ne sont pas répandues, parmi eux, mais la religion est importante. Elle est un recours offrant de l'espoir ici-bas, mais aussi vis-à-vis de l'au-delà. L'efficacité de la prière pour soulager les maux de la vie, du corps et de l'esprit

est affirmée dans les témoignages. Certains pensent que Dieu peut les protéger, les soulager, voire même les guérir.

Les références sont essentiellement chrétiennes et musulmanes. La vie spirituelle s'effectue parfois par des itinéraires sinueux, les personnes errent d'une confession à l'autre ou les cumulent à la recherche d'un mieux-être. Quelques-uns se souviennent des démarches parentales qui les ont conduits quand ils étaient enfants vers des guérisseurs

Lutter contre la survenue des crises est ce qui prime. Il existe une ontologie de la douleur, c'est comme si elle avait une existence propre, « elle fait comme elle veut », elle va et vient, disparaît et réapparaît, se déplace dans le corps. Même sous morphine, on ne peut garantir sa maîtrise, c'est comme si la douleur décidait de sa présence ou de son absence à n'importe quel moment. Que la personne ait respecté les prescriptions médicale ou pas, la douleur peut survenir à n'importe quel moment, ce qui met les jeunes parfois en porte à faux, accusés par leur parents d'être responsables de leur douleur (Le Breton ; 1995). Les jeunes doivent vivre avec cette incertitude.

Alors qu'en Afrique la douleur est décrite comme provenant des os (Lainé et al., 2012), chez nos répondants la gamme des métaphores est plus étendue. La douleur, progresse et se diffuse de différentes manières ; lentement ou de manière fracassante, elle grésille, ronge, vibre, explose. Elle est violente en pointe, coupante, déchirante, perçante, elle assène des coups, frappe, donne des envies de se mutiler pour la contrôler (Le Breton, 2007 ; Lachance 2011 ; Jeffrey, 2003 ; Jeffrey et al, 2005), de se tuer. Différents matériaux et ustensiles sont évoqués ; couteaux, ciseaux, marteaux, lames, flèches, pierre lourdes, fonte. Mais quelques-uns ne parviennent pas à en parler, la douleur est indicible. Mais cette douleur, ne peut être séparée de la souffrance, lorsque les jeunes voient le regard des autres sur leur douleur, lorsque leur propre douleur remet en cause leur envie de vivre (Ricœur, 1992).

Socialisation et discriminations

La famille restreinte et élargie est un appui en cas de nécessité. Une solidarité existe entre les différents membres. Rares sont les familles qui ont rejeté leur enfant ou les enfants qui ont fait les démarches pour être retirés de leur famille.

Les interviewées sont dans la grande majorité des cas très entourées par leurs amis, contrairement à ce que Ferguson a trouvé aux USA où la maladie semble être un frein. En France, certaines amitiés se sont nouées dès la petite enfance, les jeunes ayant partagé la même nounou ou ayant été scolarisés dans la même école maternelle. Pour d'autres, cela a été plus tardif, notamment pour ceux qui ne sont pas nés en France. Les amitiés se sont formées dans le secondaire, l'enseignement supérieur ou parfois au sein de leur communauté religieuse.

Certains jeunes ne se considèrent pas comme malades, refusent le statut de handicapés, car ils ne souhaitent pas être différents. Les garçons veulent faire du sport, jouer au foot avec leurs amis, ne pas être mis de côté. Ils jouent et s'arrêtent quand ils sont essoufflés, parviennent peu à peu à écouter leur corps (Pruneau et al., 2008). S'ils ne peuvent pratiquer dans la durée des sports qui demandent de l'endurance, ils essayent d'autres activités comme le parachutisme, le kickboxing... A un moment où ils sont en pleine construction identitaire, les jeunes veulent vivre intensément, dépasser la fatigue, notamment en vacances faire la fête toute la nuit.

Certains parviennent à prendre du recul et à retirer quelque chose de positif de leur maladie, par exemple le fait qu'elle les a rendus plus forts, ou que la maladie a fait d'eux une meilleure personne.

A l'école, les enseignants étaient au courant de la maladie, mais cela ne signifie pas que tous comprenaient la maladie. Si dans la plupart des témoignages les enseignants laissaient les jeunes boire et sortir pour uriner pendant le cours, il est arrivé que des professeurs refusent. Les absences aussi ne sont pas toujours acceptées. Des enseignants croient que l'élève profite de l'occasion pour ne pas venir en cours. L'un d'eux a été renvoyé de son établissement à quelques jours de passer son CAP et une autre entrée dans un lycée élitiste parisien grâce à la qualité de son dossier, après une hospitalisation, s'est entendu dire qu'elle n'y était pas à sa place et l'enseignant l'a sanctionnée d'une mauvaise note sur un devoir qu'elle n'avait pas pu faire. En sport, la très grande majorité des enseignants étaient au courant. Malgré tout, j'ai eu une jeune femme le témoignage d'une jeune

contrainte par son professeur à rester dans la piscine alors qu'elle commençait à avoir froid. Sa mère aussi d'ailleurs croyait qu'elle jouait la comédie pour éviter cette activité. Ce traitement lui a valu quelques crises douloureuses, ce n'est que le certificat du médecin qui mit un terme à la situation. La drépanocytose étant peu connue en France métropolitaine, ce qui peut expliquer en partie cette situation, contrairement aux Antilles où la maladie est plus connue et mieux appréhendée au sein des établissements scolaires (Bougerol, 1994).

Les moqueries sur la taille, la couleur des yeux et le complexe développé par les jeunes ont valu à l'une d'elles quelques difficultés avec son professeur qui ne comprenait pas pourquoi elle ne le regardait pas dans les yeux quand il s'adressait à elle. Deux jeunes filles nées en Afrique ont été l'objet de propos racistes et même sexiste pour l'une d'entre elles. Un jeune fréquentant un établissement « huppé » a du déconstruire les préjugés de ses camarades, qui croyaient qu'un jeune Noir, de banlieue, ne pouvait pas faire d'études et était destiné à trainer dans les halls d'immeubles à vendre de la drogue.

Cependant, malgré la fatigue, de nombreuses absences, des douleurs persistantes, la prise d'antalgiques codéinés et des périodes sous morphines pendant lesquelles les jeunes avaient du mal à faire leurs devoirs, pour la plupart, ils ont réussi à avoir le bac et quelques-uns poursuivent des études dans le supérieur, même si ce n'est pas dans la filière qu'ils auraient souhaité.

Pour ceux qui ont terminé leurs études, les jeunes femmes surtout sont à la recherche d'un emploi ou font des formations en dessous de leur niveau scolaire. Le choix du métier n'est pas vraiment pris en considération au moment des études, sauf lorsqu'il est vraiment en contradiction avec la maladie (devenir pilote d'avion, faire des STAPS pour devenir professeur de sport). Face à la réalité du travail, le choix devient contraint, d'autres reprennent des études pour ne pas avoir à effectuer un travail physique, trop dur pour eux.

Lors de la recherche d'un stage, la discrimination se niche dans le fait de présenter une carte d'identité qui n'est pas française, ou dans la révélation du statut de handicapé. Les jeunes se demandent s'il faut parler de leur maladie ou pas, ils s'interrogent. Ainsi ces jeunes sont victimes de discrimination diverses, du fait de leurs origines, de leur maladie et de son sexe pour l'une d'entre elles.

Conclusion

Le passage de la médecine pédiatrique à la médecine pour adulte est rude pour des jeunes patients habitués à une médecine maternante dans un hôpital pédiatrique lumineux et coloré, avec des professionnels souriants et empathiques qu'ils connaissent depuis longtemps et qui les ont vus grandir.

Un rite de passage collectif pourrait être organisé pour faciliter cette transition.

Le manque de connaissance de leur maladie et de leur traitement est particulièrement patent dans les représentations de la transmission de la maladie. Cela affecte non seulement leur santé mais aussi leur vie affective. Parler de sexualité dès la pédiatrie en l'absence des parents pourrait être une solution car, les jeunes connaissent bien leur pédiatre et y sont attachés. Refaire un point sur la maladie et le traitement avant la transition serait aussi une bonne idée, les connaissances des jeunes sont anciennes et floues.

Il conviendrait aussi d'être attentif aux représentations racisées de la maladie qui dépend de « l'espèce de la personne », qui est une maladie de « Noirs », d'« Africains », avec un « sang impur ».

Enfin, il faut poursuivre l'information sur cette maladie non seulement à l'école, mais auprès du personnel des hôpitaux qui ne réalisent pas toujours la gravité de la maladie.

Lorsque l'on voit la difficulté qu'ils ont pour trouver un stage en entreprise dans le cadre de leur formation en alternance, nous pouvons dire que l'insertion dans le monde du travail s'annonce difficile.

A l'incertitude quant à l'évolution de leur maladie et à l'irruption de crises douloureuses s'ajoute l'incertitude quant à leur insertion sociale. Ces incertitudes construisent différents modes de présence au monde, car il n'existe pas de schéma unique : chaque personne évolue différemment, a



Appel à projets de recherche en Sciences humaines et sociales dans le contexte des maladies rares
Formulaire de rapport final

des origines sociales différentes. Aucune n'est également touchée par la maladie. A l'heure actuelle la thérapie génique dans le domaine de la drépanocytose avance (Ribeil et al, 2017) et donne de l'espoir à tous ceux qui pourront peut-être y avoir accès.

Bibliographie

- Addis G., Spector R., Shaw E., Musumadi, L., et al., 2007, The physical, social and psychological impact of priapism on adult males with sickle cell disorder. *Chronic illness*, 3(2) ; 145-154
- Augé M, 1986, L'anthropologie de la maladie. *L'Homme* 97-98 (26):81-90
- Bernaudin F, [consulté le 17 janvier 2013] Clinique et Génétique de la Drépanocytose. Centre hospitalier intercommunal de Créteil. <http://drepanosite.free.fr/pdf/Drepanocytose.pdf>
- Berthomé F., Houseman M., 2010, Ritual and emotions: moving relations, patterned effusions, *Religion and society ; advances in research* 1 ; 57-75
- Berthoud G., 2009, Socialité et émotions, *Revue européenne des sciences sociales*, XLVII-144: 57-71
- Bonnet D, 2005, Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines, *Sciences sociales et santé*, 23(2) ; 49-65
- Bonnet D., 2004, Drépanocytose et ethnicité, in A. Lainé dir., *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, pp. 45-73, Karthala
- Bougerol C., 1994, Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais, *Sciences sociales et santé* 12-3 ; 47-68
- Bouvier, Pierre(1995), *Socio-anthropologie du contemporain*, Paris, Galilée, coll. » Débats », 175 p.
- Charon, Rita (2001), » Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust », *The Journal of the American Medical Association*, vol. CCLXXXVI, no 15
- Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal SL., McGrady ME, Roberts YH, Hines J, Yi MS., Tsevat J., 2009, Religious/Spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study, *J Pediatr Hematol Oncol* 31(5): 313-8
- DeBaun M.R., Telfair J., 2012, Transition and sickle cell disease. *Pediatrics*, 130(5) ; p.926-935
- DeVecchio Good M.J., Byron J. Good J.J, Anne E. Becker A.E., 2003, *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. Institute of Medicine (US) Committee on Understanding and Eliminating Racial and Ethnic Disparities in Health Care; Smedley BD, Stith AY, Nelson AR, editors Washington ; National Academies Press
- Descola, P. (2005), *Par-delà nature et culture*, Paris, Gallimard, coll. » Bibliothèque des sciences humaines »
- Desprès Caroline, Teixeira Maria, 2016, » Introduction ; anthropologie et clinique » in Desprès Caroline, Gottot Serge, Mellerio Hélène, Teixeira Maria (Dir.), *Regards croisés sur la santé et la maladie. Recherches anthropologiques - recherches cliniques*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, pp. v-viii
- Diéterlen G, 1973, *La notion de personne en Afrique Noire*. Paris, CNRS
- Fainzang S, 2006, *La relation médecins-malades ; information et mensonge*, PUF
- Fainzang S, 2009, *La communication d'informations dans la relation médecins malades. Une approche anthropologique*, questions de communication, 15 ; 279-295
- Ferguson M., The transition to adult medical care young adults with sickle cell disease, ages 18 to 22, 2009, Master of Arts in Anthropology, California State University, Long Beach
- Fernandez F., Lézé S., Marche H., 2013, *Les émotions. Une approche de la vie sociale*, Editions des archives contemporaines

- Fortin, S. Knotova M., 2013, <https://www.anthropologie-societes.ant.ulaval.ca/node/325> », Anthropologie et Sociétés, numéro spécial Ethnographies hospitalières. L'hôpital et ses terrains, vol. XXXVII, no 3, pp. 9-24.
- Fullwiley D, Race, biologie et maladie ; la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis, Sciences sociales et santé 16(3) ; 129-158
- Glaser B.G., Strauss A.L., 1967, The discovery of grounded theory ; strategies for qualitative research, Routledge
- Goffman E., 1975, Stigmate, les usages sociaux du handicap, les éditions de minuit.
- Gravlee C.C., Sweet E., 2008, Race, ethnicity, and racism in medical anthropology, 1977-2002, Medical anthropology quarterly, 22-1: 27-51
- Héritier F., 1981, L'exercice de la parenté, Gallimard, Le seuil
- Héritier F., 1996, Masculin/féminin, la pensée de la différence, Odile Jacob
- Houseman M., 2004, Une perspective anthropologique sur la douleur chronique, Douleurs, 5-2 ; 105-107
- Jeffrey D., Eloge des rituels, 2003, PUL
- Jeffrey D., Le Breton, D., Lévy J.J., 2005, Jeunesse à risque. Rite et passage. PUL
- Kivits J., Balard F., Fournier C., Winance M., 2016, Les recherches qualitatives en santé, Armand colin
- Kleinman A., 1988, The illness narrative: suffering, healing and the human condition, Basic Book
- Kleinman A., Eisenberg L., Good B., 2006, Culture, illness and care; clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research, 2006, The journal of lifelong learning in psychiatry, Vol IV, n°1
- Kleinman, A.r, Eisenberg, L. et Good, B. (2006), » Culture, Illness, and Care ; Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research », The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry, vol. IV, no 1, pp. 140-149.
- Kleinman, Arthur et Van der Geest, Sjaak (2009), » "Care" in health care. Remaking the moral world of medicine », Medische Antropologie, vol. XXI, no 1, pp. 159-168.
- Lachance J., 2011, L'adolescence hypermoderne. Le nouveau rapport au temps des jeunes. PUL
- Lainé A, Diallo D, Traoré B, 2012, De Koloci à la drépanocytose. Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation, Anthropologie et santé 4, [consulté le 26 décembre 2012]. <http://anthropologiesanté.revues.org/884>
- Lainé, A. (Dir.) 2004, La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline, Karthala
- Le Breton, D., 1995, Anthropologie de la douleur, Métailié
- Le Breton, D., 2007, En souffrance. Adolescence et entrée dans la vie, Métailié
- Le Roux E, Mellerio H, Guilmin Crépon S, et al. 2017, Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. BMJ Open
- Lebensburger J.D, Bemrich-Stolz CJ, Howard TH, 2012. Barriers in transition from pediatrics to adult medicine in sickle cell anemia. Journal of blood medicine, 3 ;105-112
- Lévi-Strauss C, 1949, l'efficacité symbolique, Revue de l'histoire des religions 135 ; 5-27
- Lugasi T, Achille M, Stevenson M, 2011, Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and

qualitative studies. The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine, 48(5) ; 429-440

Molinier P., 2013, Le travail du care, La dispute

Moxley Rouse C., 2011, Informing choice or teaching submission to medical authority: a case study of adolescent transitioning for sickle cell patients, Ethnicity & Health, 16:4-5, 313-325

Ouvray K, 2010, Stratégie d'utilisation différenciée de logiciels tout au long d'une enquête qualitative, Recherches qualitatives, Hors série 9 ;120-130

Olivier de Sardan J-P, 2008, La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique, Louvain la Neuve, Académia Bruylant

Olivier de Sardan J-P, Emique, 1998, L'homme 38 (147) ; 151-166

Paillé P, Mucchielli A, 2005, L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Armand Colin

Paperman P., Laugier S., 2011 Le souci des autres. Ethique et politique du care, Editions des hautes Etudes en Sciences Sociales

Pennef J., 1992, L'hôpital en urgence, métallé

Petersen A, 2006, The best experts ; The narrative of those who have a genetic condition, Social Science & Medicine 63 ; 32-42

Piette A., 2016, La science anthropologique et le volume d'être, in A. Piette, J.M. Salanskis, L'humain impensé, pp ; 13-60, Presses universitaires de Paris Ouest

Pruneau J, Philippon B, Maillard F, Hue O, 2008, La drépanocytose, le paradoxe dans l'itinéraire

Rabinow P., 2010/12, L'artifice et les lumières ; de la sociobiologie à la biosocialité, Politix, 90 ; 21-46

Rechtman R, 2000, De l'efficacité thérapeutique et « symbolique » de la structure, Evolution Psychiatrique, 65 ; 511-530

Ribeil J.A., Hacein-Bey-Abina S. Payen E., Magnani A., Semeraro M, Magrin E., Caccavelli L., Neven B., Bourget P., El Nemer W., Bartolucci P., Weber L., Puy H., Meritet JF., Grevent D., Beuzard Y., Chrétien S., Lefebvre T., Ross RW., Negre O., Veres G., Sandler L., Soni S., de Montalembert M., Blanche S., Leboulch P., Cavazzana M. 2017, Gene Therapy in a Patient with Sickle Cell Disease, The New England Journal of Medicine, 376:9:848-855

Ricoeur P., 1992, La souffrance n'est pas la douleur, Psychiatrie française, numéro spécial.

Sainsaulieu, Ivan (2003), Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales »

Savoie-Zajc L, 2007, Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? Recherches Qualitatives, Hors série n°5 ; 99-111

Scott C., Walker J., White P., Lewith G., 2011, Forgiving convictions: the effects of active participation in a clinical trial, Social Sciences & Medicine 72: 2041-2048

Strauss A., 1992, trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, Logiques sociales, L'Harmattan

Teixeira M, 2004, Circulation des fluides et transformation des êtres. Les Manjak de Guinée-Bissau, in F Héritier, M Xanthakou (éds), Corps et affects, Paris, Editions Odile Jacob, pp. 187-203

The Culture of Medicine and Racial, Ethnic and Class Disparities in Health Care

Traimond, B., 2016, Qu'est-ce que l'ethnopragmatique ? Presses universitaires de Bordeaux

Van Gennep A, 1981 [1909], les rites de passage, Picard

Viveiros de Castro, E. (1996), « Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio », Mana, vol. II, no 2, pp.115-144.

Weatherall D J., 2010, The inherited diseases of haemoglobin are an emerging global health burden, Blood 3(15) ;4331-6

Zerelli, Linda (2001), Cet universalisme qui n'est pas un. À propos d'Émancipation(s) d'Ernesto Laclau Revue du Mauss, no 17, pp. 302-310.

Écarts observés et justifications

Décrire et justifier les écarts observés par rapport au projet de recherche sélectionné – 2 pages

Nous avions prévu d'essayer de retrouver les perdus de vue. Le service pédiatrique nous a fourni la liste des personnes avec leur numéro de téléphone, nous n'avons pas réussi à les retrouver. Les numéros étaient obsolètes. La seule personne que nous avons réussi à contacter, n'était pas prise en charge à l'hôpital pédiatrique, terrain de notre investigation, mais y était venue ponctuellement suite à une crise. Elle n'était pas du tout en rupture de soins, ni perdue de vue par son médecin.

Étant donné que vous nous avez dit de finalement ne pas inclure dans notre étude les jeunes atteints de mucoviscidose, nous avons finalement inclus non pas 15 jeunes drépanocytaires mais 22. Nous avons arrêté là les entretiens car nous étions arrivés à saturation.

Les jeunes devaient avoir entre 19 et 25 ans, finalement devant la difficulté à recruter, nous avons opté pour un élargissement et inclus des jeunes de 18-26 ans

Nous avions prévu de faire des entretiens informels avec les parents, mais les parents étaient tout à fait partants pour être enregistrés et pour nous consacrer un peu de temps. Aussi nous avons réalisé des entretiens exploratoires, enregistrés et retranscrits que nous pourrions analyser davantage ultérieurement.

Nous avions prévu de réaliser 4 entretiens avec des professionnels de santé, finalement nous avons abandonné l'idée, le nombre de 4 étant trop restreint et ce sujet devrait faire l'objet d'une recherche en soi.

Le retard pris par la recherche est dû à mon changement de statut. J'ai été recrutée comme maîtresse de conférence à l'université Paris Diderot en 2015, et les deux premières années sont extrêmement chargées car il faut préparer tous les cours. Je me suis donc retrouvée avec plusieurs recherches en cours qu'il me fallait finir et un poste d'enseignante à assurer.

Solutions mises en œuvre

Pour chaque écart identifié ci-dessus, quelles solutions ont été mises en œuvre ? 2 pages

Pour les perdus de vue, nous pensons qu'il faudra passer la prochaine fois par la médecine adulte et non pas par la médecine pédiatrique. Nous en avons parlé avec le médecin adulte avec lequel nous collaborons, mais une recherche similaire était en cours avec une autre équipe.

Communications et publications, valorisation

Merci de lister l'ensemble des actions de valorisation programmées ou réalisées, accompagnées des références et d'une copie des publications (articles, poster, etc.) – 2 pages

Un projet de communication suivi d'une publication

- Le 8 novembre 2018, je vais organiser avec Fabio Viti une journée d'étude en hommage à Françoise Héritier. Ce projet a été accepté par Société des Africanistes dont je suis la secrétaire générale et le Musée du quai Branly-Jacques Chirac où cette journée va se dérouler. J'y ferai une intervention sur INSERDREP et j'ai pour projet aussi de publier cette journée dans un ouvrage que je vais codiriger avec Fabio Viti. Je suis en recherche de financement pour cette publication. La MSH, finançant ce type de projet, j'ai bon espoir.

Les autres projets de publication

- Je suis en train de préparer en codirection avec Charles-Henry Pradelles de Latour un numéro spécial du Journal des Africanistes sur la thématique ; Enfants d'origine africaine en contexte occidental, réaménagements familiaux, thérapie et maladie. Le comité de rédaction de la revue a accepté le projet. Le numéro devrait paraître au second semestre 2019. J'y publierai un article sur INSERDREP
- Je voudrai publier un article dans Social Science & Medicine sur INSERDREP pour qu'il y ait un impact international.

Poster (vous avez déjà en votre possession le poster)

- 2016. En collaboration avec A. Epelboin, F. Lionnet, E. Raffet, H. Mellerio, M. Benkerro, C. Vodouhe, S. Gottot, C. Alberti, « Transition en médecine adulte et insertion sociale des jeunes atteints de la drépanocytose », Recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les maladies rares de la Fondation maladies rares. Collège de France, Paris, 20 octobre 2016

Interventions (vous avez déjà en votre possession les power points)

- 2016. En collaboration avec Alain Epelboin, « Représentations de la transmission de la drépanocytose. ». Colloque Dorys (association de lutte contre la drépanocytose), Strasbourg, 2-4 mai 2016
- 2016, En collaboration avec Alain Epelboin « Représentations du malheur, spiritualité et transition » Workshop pluridisciplinaire, Université Paris 7, 1er Avril 2016
- 2015. En collaboration avec Alain Epelboin, « Transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose », Journée Drépanocytose ; La transition, Hôpital Robert Debré, 19 Juin 2015

Intérêt social

Merci de décrire le bénéfice de la recherche pour les malades, la capacité du projet à influencer sur la santé à l'échelle de la population cible et les actions de santé publique envisagées – 2 pages

En tant qu'enseignante, je diffuse les résultats de mes recherches dans mes cours à la faculté de médecine.

J'ai déjà parlé de la recherche INSERDREP dans un cours sur les représentations de la douleur pour

- des étudiants en master 2 de santé publique
- auprès de mes étudiants en licence 2 en « Sciences interdisciplinaires appliquées à la santé »
- auprès de mes étudiants en soins infirmiers de première année.

J'ai déjà alerté la pédiatre de notre groupe de recherche

- du manque de connaissance des jeunes sur leur pathologie et sur leur traitement
- de la préférence de certaines jeunes femmes pour une transition vers un médecin femme
- de la nécessaire prise en compte des parents qui se sentent brutalement exclus au moment de la transition
- Nous allons proposer un programme de transition spécifique pour la drépanocytose en reprenant les conseils prodigués par les jeunes et aussi en prenant en compte les parents.
 - Qu'un jeune qui est déjà passé en médecine adulte, accompagne les plus jeunes qui en ressentent le besoin, dans un rite de passage collectif, à l'hôpital pour adulte. Qu'il fasse visiter les services des différents spécialistes dont ils auront besoin. Qu'il leur fasse rencontrer les différentes personnes auxquelles les jeunes auront affaire qu'elles soient secrétaires, infirmières ou médecins de différentes spécialités. Qu'on leur fasse visiter les urgences et les services d'hospitalisation.
 - Que les parents qui en ressentent le besoin aussi soient accompagnés dans le processus de transition. Créer des groupes de parole de parents accompagnés par des parents qui ont déjà vu leur enfant passer en médecine adulte.
 - Mettre en place une plateforme internet pour une prise de rendez-vous plus facile.
 - Rappeler des connaissances déjà anciennes sur la maladie et sur le traitement avant la transition.
 - Avant de passer en médecine pour adulte il conviendrait que leur pédiatre dont les jeunes se sentent très proche leur parle de sexualité et notamment de la transmission de la maladie et des solutions qui s'offrent à eux. Ce ne sont plus des enfants mais des jeunes en âge d'avoir des relations sexuelles et d'expérimenter des relations de couple.
- Il faudrait aussi rappeler dans les services d'urgences que la prise en charge de la douleur est une priorité absolue pour les drépanocytaires et accompagner les gestes d'explications sur ce

qui est en train d'être fait. Ecouter davantage les jeunes et ne pas les mettre dans la même chambre que des personnes grabataires, les premières années.

Suite envisagée

Merci de décrire comment les résultats de la recherche seront mis en œuvre, ainsi que les nouveaux projets qui peuvent découler des résultats obtenus – 2 pages

Développement de la recherche

- Je souhaite poursuivre cette recherche dans les territoires d'outremer où la maladie est plus connue.
- Développer cette recherche à l'international. Le projet se poursuivrait donc aussi au Brésil et au Canada. En tant que membres du groupe GERMES (groupe pluridisciplinaires sur la santé des migrants), nous avons déjà pris contact avec une équipe de l'université Ryerson à Toronto et nous avons commencé une collaboration en établissant un questionnaire en français et en anglais sur la connaissance de la maladie à Toronto. Des contacts ont été pris avec une personne de l'université de Campinas au Brésil.

Apports de la Fondation maladies rares

Merci de décrire comment l'AAP de la Fondation a représenté une innovation dans votre activité de recherche ; Quelle a été la valeur ajoutée de l'accompagnement proposé par l'équipe de la Fondation – 1 page

L'apport de la fondation maladie rare a été de nous inciter à impliquer une association de patient, DORYS. Cela a été très riche. J'ai fait une communication sur l'avancée de la recherche lors d'un colloque organisé par cette association. A cette occasion, j'ai pu échanger avec des jeunes drépanocytaires et avec des médecins spécialistes de la drépanocytose d'autres établissements hospitaliers. Cela a été également l'occasion de pour prendre contact avec des associations de malades et des médecins des Antilles et de la Guyane pour d'éventuelles recherches à venir.

La Fondation Maladie Rare, par ses relances et sollicitations pour rendre les rapports de mi-parcours et le rapport final, m'a permis de tenir le cap, et de faire le point régulièrement, malgré mes multiples sollicitations.

Lorsque vous m'avez indiqué une date butoir cela m'a permis de faire le vide autour de moi, et de prévenir mon entourage que je n'avais qu'une seule urgence absolue « vous » et que tout le reste passerait après. En ce sens votre date butoir même si je ne l'ai pas totalement respectée m'a permis de ne pas me laisser envahir pour avancer d'abord sur la recherche INSERDREP.

Votre sollicitation pour que je fasse un poster lors du colloque au collège de France en 2016, m'a également stimulé et permis de faire le point sur l'avancée de la recherche.

Budget

Remplir le classeur annexe

Voir document transmis par Marie-Hélène Caniga.

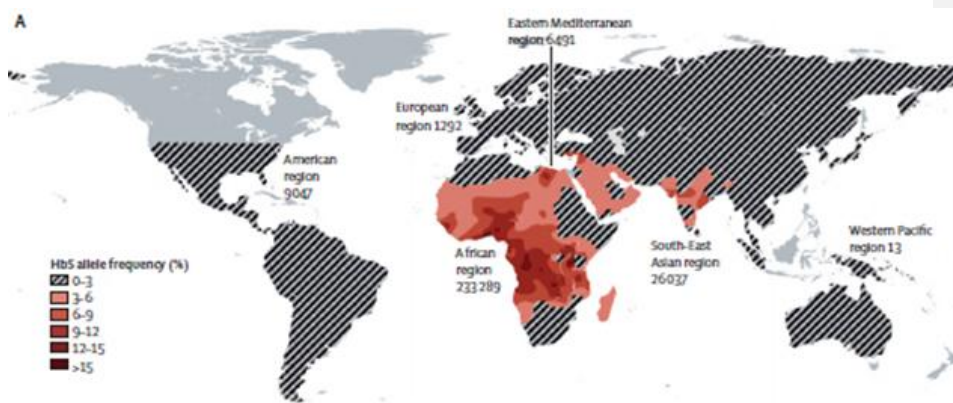
Description grand public

Contexte, objectifs, résultats obtenus, intérêt social – 5 pages

Contexte

La drépanocytose est une maladie autosomique récessive. Selon l'OMS, cette pathologie « se caractérise par une modification de la forme des globules rouges (hématies) qui, normalement biconcaves, prennent une forme de croissant ou de faucille. Moins élastiques, les hématies falciformes peuvent obstruer les petits vaisseaux sanguins et bloquer la circulation sanguine. Elles vivent moins longtemps, ce qui entraîne une anémie dite anémie falciforme. Une moins bonne oxygénation du sang et l'occlusion des vaisseaux sanguins chez les drépanocytaires peuvent entraîner des douleurs chroniques aiguës, de graves infections bactériennes et des nécroses. » (OMS, [en ligne 2013])

Les porteurs asymptomatiques de cette mutation génétique « ont une résistance accrue aux formes de neuropaludisme ce qui a contribué au maintien et même à l'avantage sélectif de cette mutation dans les pays impaludés ». (Bernaudin, [en ligne 2013]). Chaque année 217331 enfants, porteurs du gène SS, naissent dans le monde (Weatherall, 2010 ; 4332). Comme indiqué sur la carte ci-dessous (Rees et al. 2010 ; 2022), cette maladie atteint surtout les populations d'Afrique, de certaines régions méditerranéennes, du Moyen-Orient et d'Asie (Inde).



Chaque année en France métropolitaine et dans les Dom Tom environ 400 nouveau-nés viennent au monde avec un syndrome drépanocytaires clinique majeur dont 250 à 270 en Ile-de-France. Cette pathologie nécessite une prise en charge médicale qui s'étend de l'enfance à l'âge adulte. Celle-ci implique que les jeunes passent d'une prise en charge pédiatrique à une prise en charge adulte par un processus de transition. Or celui-ci pose des problèmes qui peuvent avoir des conséquences sur leur vie sociale et leur état de santé.

La littérature sur la transition (Lugasi et al. 2011), la prise en compte des attentes des patients lors de la transition est une condition du succès de celle-ci et ces attentes doivent être identifiées. En effet, le manque de connaissances des facteurs éducatifs, institutionnels et socioculturels qui ont un impact sur la transition dans la population de patients atteints de drépanocytose. Dans la cohorte des patients cités par Lebensburger et al (2012), sept patients sont décédés et tous se situaient dans la tranche d'âge des 18-23 ans. C'est pourquoi dans cette recherche, nous nous intéresserons aux patients entre 18 et 26 ans. Car nous nous intéressons à la transition mais aussi à l'insertion sociale des jeunes.

Premier objectif ; La transition

Nous voulions analyser les réussites et les échecs de la transition entre un hôpital pédiatrique et un hôpital de médecine pour adulte suite à la mise en place d'un programme de transition. En effet, les jeunes avant de passer en médecine pour adulte rencontrent désormais leur futur médecin dans l'enceinte de l'hôpital pédiatrique.

Ainsi, nous analyserons comment est-ce que ces transitions ont été vécues par les personnes. Ont-elles ressenti des difficultés. L'événement a-t-il eu une répercussion sur leur suivi médical, sur leur vie et leur insertion sociale ? Les anthropologues étudient depuis longtemps les rites liés notamment à la puberté. Les sociétés humaines ont organisé des rituels qui permettent d'accompagner symboliquement et matériellement ce passage, de suivre les changements corporels et psychologiques des jeunes générations vers l'âge adulte.

Les jeunes qui viennent de quitter le monde de la pédiatrie doivent s'adapter désormais à un autre univers médical, avec d'autres règles et une autre culture. La transition s'effectue à un moment important de leur construction identitaire, certains jeunes parviennent à s'insérer au monde médical et social adulte, mais d'autres n'y parviennent pas, mettent leur santé et parfois leur vie en danger. Quels sont alors les éléments qui favorisent la réussite ou l'échec de cette transition et quel est son impact sur l'insertion sociale de ces jeunes ?

Second objectif ; La socialisation

Les jeunes en transition devront se détacher peu à peu de leur famille, développer leur propre personnalité et se projeter dans l'avenir. Ils doivent se forger une identité autre que celle qui leur est attribuée dans les milieux médicaux de « malade ». Mais comment se projeter dans l'avenir tout en faisant face aux incertitudes liées à l'évolution et aux conséquences de la maladie.

La perspective anthropologique s'attache à l'analyse de la notion de personne en tant qu'être physique, mais aussi spirituel (Diéterlen, 1973 ; Cotton et al., 2009). Nous étudierons les représentations sociales de la douleur (Le Breton) et de la maladie (Augé, 1986) ; les représentations du corps individuel et du corps familial (Teixeira, 2004 ; Petersen, 2006) et la place de ces jeunes malades au sein de leur famille. Les représentations de la maladie a un impact sur cette place et sur le vécu des maux et des traitements et nous verrons non seulement les dimensions somatiques de la maladie, mais aussi l'expression sociale des émotions.

Ces jeunes sont parfois déprimés, souffrent d'anémie chronique et de douleurs provoquant un fort absentéisme scolaire (DeBaun, Telfair, 2012). Au niveau familial, il existe des discontinuités à la fois relationnelles et intergénérationnelles dues à la migration. Certains jeunes Africains sont envoyés en France où ils auront la chance de bénéficier de soins adaptés (Lainé, op cit.). La construction d'une vie affective et la constitution d'une descendance sont également confrontés à des problématiques spécifiques en termes de santé sexuelle et reproductive (Bonnet, 2005 ; Addis et al., 2007). Une problématique en termes d'origine géographique devra également être conduite puisque la drépanocytose associe le stigmate de la maladie à celui des origines et de la migration.

Résultats

La transition vers la médecine pour adultes, un choc, un univers rude

Le rite dans les dites traditionnelles a une fonction positive il accompagne, soutient l'impétrant et lui permet de se dépasser dans l'épreuve. Les rites de passage vers l'âge adulte tel que le service militaire pour les hommes ou l'accouchement pour les femmes est maintenant remplacé par des conduites à risque, vitesse sur la route et autres expérimentations qui permettent aux nouvelles générations de se sentir intensément vivantes quand le rite est passé avec succès (Lachance, 2011). Sans réel rite au sens anthropologique du terme, les jeunes se retrouvent seuls pour affronter un moment périlleux de leur vie.

Van Gennep (1909) établit une répartition tripartite du rite de passage que nous pouvons adapter à la transition entre les deux médecines ;

1. Phase préliminaire, mort symbolique. Mort de l'état d'enfance. Détachement affectif d'avec un lieu (hôpital pédiatrique) des personnes (notamment le pédiatre assimilé à un parent fictif).

1. Phase liminaire, nouvelle gestation symbolique. Liminalité et mise en marge éprouvante. Sera-t-il capable de se détacher et de s'intégrer dans un espace inconnu (hôpital adulte), à des personnes étrangères (équipe administrative et soignante adulte) ? Le jeune a-t-il les connaissances

et la maturité nécessaires pour se prendre en charge ? Comprend-t-il les implications de ce changement ? Pourra-t-il assumer seul ses responsabilités à ce moment précis de sa vie ? Parfois cette gestation est longue avec des allers et retours entre pédiatrie et médecine adultes qui s'étendent sur plusieurs années.

2. Phase post liminaire, renaissance symbolique. Réagrégation, réintégration dans une société adulte. Une certaine autonomie et une certaine maturité sont attendues. Désormais le jeune adulte doit respecter des normes sociales et biomédicales et répondre de ses actes et les assumer. Il n'est plus considéré comme un enfant mais comme un adulte.

Ces rites accompagnés par la communauté se vivent collectivement et les émotions qu'ils provoquent favorisent la mémorisation des événements.

Cependant, tous les jeunes n'ont pas besoin de rites, certains n'en ressentent pas le besoin. Ceux qui se détachent le plus facilement de la pédiatrie sont ceux qui ont eu différents pédiatres, ou qui sont arrivés en France dans leur enfance et qui n'ont donc pas été pris en charge par le même médecin depuis qu'ils sont nourrissons. En ritualisant, pour ceux qui en ressentent le besoin, ce moment et en organisant un rite collectif par exemple en confiant la visite de l'hôpital à un pair qui est déjà passé en médecine adulte, comme cela a été proposé par l'un des interviewés, qui serait volontaire, cela permettrait de marquer davantage les esprits. En effet plusieurs jeunes ne se souviennent pas d'avoir été préparés au passage ou alors en ont un souvenir vague. Or la mobilisation des émotions au sein d'un rituel permet une meilleure mémorisation (Berthomé et Houseman, 2010).

Plusieurs craintes sont partagées sur le nouvel établissement, d'ailleurs la plupart se sont perdus lors de la première consultation. Ils s'interrogent sur la qualité de la nouvelle prise en charge. Ceux qui n'avaient pas rencontré le médecin adulte en amont dans l'hôpital pédiatrique avant la transition, où qui n'ont pas le souvenir, se demandaient quelle sera la personnalité de leur futur médecin. Sera-t-il « sévère » ?

Plusieurs propositions ont été avancées par les jeunes telles que l'organisation d'une journée d'information avant le passage, que le secrétariat en médecine adulte prenne les rendez-vous auprès des spécialistes, qu'il soit plus facile de contacter leur médecin ou de reprendre rendez-vous en ayant par exemple le mail de leur médecin, de mettre en place un planning sur internet pour la prise de rendez-vous.

Tous ont constaté un rapport plus distant en médecine pour adulte qu'en pédiatrie, mais la plupart semblent l'admettre, chez les adultes les consultations sont plus courtes et centrées sur la maladie et pour toute autre question que sa spécialité, le médecin dirige le jeune vers un spécialiste. Préparer les jeunes à ce type de culture médicale adulte peut faciliter leur insertion (Moxley Rouse, 2011)

Les jeunes qui sortent d'un univers hospitalier enfantin fait de « bisounours », de « lumière », de « couleurs » et de « cartoons » ont été choqués par la vétusté des bâtiments chez les adultes, l'ambiance terne, morose et grise, le manque de communication entre les personnes. Ils étaient encore plus choqués de voir des « vieux », des personnes souffrantes, plus atteintes qu'eux, au point que certains se disaient qu'ils n'étaient pas à leur place dans cet hôpital.

Ce sont les urgences qui les ont le plus choqué avec ses personnes alcoolisées, qui crient, qui sentent mauvais, qui sont laissées allongées dans les couloirs par manque de place (Pennef, 1992). La prise en charge n'y est pas « maternante », on ne les informe pas aussi bien qu'en pédiatrie ou tous les actes étaient annoncés et expliqués. Ils soulignent la difficulté qu'ils ont eu à obtenir des réponses à leurs questions (Fainzang, 2006, 2009). Nous avons eu aussi des descriptions de véritables maltraitances à l'hôpital, tels que des refus de soulager la douleur, des *a priori* sur la réalité de la souffrance ou alors par exemple la catégorisation en tant que toxicomane d'une jeune femme noire, maigre réclamant de la morphine. Des études américaines informent de réactions racistes à l'égard de jeunes drépanocytaires, le racisme est bien présent à l'hôpital. (Fullwiley, 1998 ; Good, et al, 2003 ; Gravelee et Sweet, 2008). Les urgences décrites ont depuis été rénovées et le service et meilleur, le lieu plus adapté, et le personnel plus nombreux. La structure a donc évolué, mais bien des problèmes persistent.

Pour quelques jeunes, lorsque le soulagement de la souffrance et la prise en charge sont efficaces, et le personnel compétent, l'environnement n'a plus d'importance.

Hormis les urgences nous avons aussi eu des descriptions d'hospitalisations en médecine adulte particulièrement choquantes pour les jeunes. Le manque d'empathie, une insuffisance de moyens matériels et humains peuvent également expliquer en partie ces difficultés. Il est arrivé que le personnel place les jeunes dans la même chambre que des personnes âgées dépendantes qui faisaient leurs besoins sur elles, n'étaient pas nettoyées tout de suite, laissant les mauvaises odeurs se répandre dans la chambre. Mais heureusement, tous n'ont pas eu à subir ce type de désagrément, d'ailleurs certains n'ont pour l'instant pas eu affaire aux urgences ou aux services d'hospitalisation.

Ceux qui ont été choqués, qui n'ont pas reçus une prise en charge optimum, ou qui ont été maltraités, résistent autant que possible à la douleur et essaient d'éviter désormais d'aller aux urgences et de se faire hospitaliser. Ces retards peuvent avoir des conséquences dramatiques.

La maladie et sa transmission ; une situation complexe

Il est vrai que la drépanocytose est une maladie complexe, mais il est étonnant que les jeunes aient une connaissance aussi partielle, succincte, imprécise et parfois erronée de leur maladie. Peu sont capables de donner des explications claires et complètes comme cela a été le cas pour l'une de nos répondantes mais qui faisait des études en soins infirmiers. Les jeunes ont également du mal à expliquer à quoi sert leur traitement et mettent parfois en doute son utilité.

Même si une bonne information et une bonne connaissance de la maladie et du traitement ne suffit pas à une bonne observance, cela est une base indispensable pour une bonne autonomisation des jeunes. Des jeunes doutant de l'efficacité de leurs médicaments les ont arrêtés plusieurs mois voire même plusieurs années. Après avoir raté un rendez-vous avec leur médecin, ils n'en n'ont pas repris ou ont eu des difficultés à en reprendre un autre et sont restés sans ordonnance.

Parfois ils ont arrêté leur traitement car ils n'« en pouvaient plus », étaient arrivés à saturation, étaient « écoeurés » de prendre chaque jour un médicament. D'ailleurs, ils avaient par moments d'autres priorités ; étaient en période d'examen, en vacances et voulaient oublier la maladie ou alors se retrouvaient pratiquement sans domicile fixe et avaient d'autres préoccupations plus importantes à ce moment-là de leur vie. Pour ces derniers un séjour aux urgences et en réanimation les ont remis dans le circuit de la prise en charge, mais cela aurait pu leur être fatal. Ainsi, le manque de connaissance, mais aussi les événements de la vie, ses accidents peuvent avoir un impact somatique mais aussi au niveau de leur vie psychique et affective.

Concernant la mise en couple, et le choix du partenaire, plusieurs difficultés ont été relevées. Il peut y avoir une certaine crainte de révéler à l'être aimé sa maladie, mais c'est surtout la non maîtrise du schéma de transmission génétique des différents allèles que nous avons remarqué (Lainé, 2015). Il est vrai que comprendre ce schéma n'est pas si facile, mais à un moment de leur vie où la séduction et le flirt sont importants, cela est regrettable. Il existe de nombreuses incertitudes sur les modes de transmission.

Dans ces conditions un choix éclairé du conjoint n'est pas facile quand le mode de transmission n'est pas bien compris et que les solutions qui existent ne sont pas connues.

Une jeune mère, la seule de notre échantillon, alors que son partenaire est AA, craignait que son enfant ait des crises douloureuses, elle avait peur d'avoir à l'avenir un enfant drépanocytaire, révélant ainsi une méconnaissance de la transmission de la maladie (Bonnet, 2009 ; 2001).

Dans la grande majorité des cas, l'avortement suite à un diagnostic prénatal de la drépanocytose n'est pas accepté, ce serait remettre en cause la valeur de leur propre existence pour les jeunes. Cependant nous avons une répondante qui a eu recours à l'avortement, non seulement car ce n'était pas le bon moment pour avoir un enfant mais aussi car son partenaire était AS. Elle s'est émancipée (Bonnet, 2005) par rapport à sa mère qui avait repéré que sa fille était enceinte sans le lui dire en espérant qu'elle aille au bout de sa grossesse. Les personnes qui ont évoqué la procréation médicalement assistée sont rares.

Tous les jeunes interviewés songent à fonder une famille et à avoir des enfants et il se révèle important de revoir quelques notions de base avec eux au moment de la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte afin que des représentations imprécises ou erronées n'entravent

pas leur vie amoureuse, ne soient pas un frein à la constitution d'une descendance et pour qu'ils puissent faire des choix éclairés, ne pas vivre des émotions négatives injustifiées faites d'appréhensions, de stress, de peurs et d'angoisses qui peuvent être évités. Il faut notamment prendre garde aux représentations de la maladie et du corps » racisées » (Bonnet, 2004, Lainé, 2004).

Spiritualité et quête de sens face à la douleur

Certains jeunes peuvent être peu pratiquants mais ils présentent la particularité d'être presque tous croyants. La quête de sens face à la maladie est compliquée car la biomédecine est incapable d'y répondre (Houseman, 2004). Les représentations en termes de sorcellerie ne sont pas répandues, parmi eux, mais la religion est importante. Elle est un recours offrant de l'espoir ici-bas mais aussi vis-à-vis de l'au-delà. L'efficacité de la prière pour soulager les maux de la vie, du corps et de l'esprit est affirmée dans les témoignages. Dieu peut les protéger, les soulager, voire même les guérir.

Lutter contre la survenue des crises est ce qui prime. Il existe une ontologie de la douleur, c'est comme si elle avait une existence propre, « elle fait comme elle veut », elle va et vient, disparaît et réapparaît, se déplace dans le corps. Même sous morphine on ne peut garantir sa maîtrise, c'est comme si la douleur décidait de sa présence ou de son absence à n'importe quel moment. Que la personne ait respecté les prescriptions médicale ou pas, la douleur peut survenir à n'importe quel moment, ce qui met les jeunes parfois en difficulté, accusés par leur parents d'être responsables de leur douleur, de ne pas avoir pris les précautions nécessaires (Le Breton ; 1995). Les jeunes doivent vivre avec cette incertitude.

Alors qu'en Afrique la douleur est décrite comme provenant des os (Lainé et al., 2012), chez nos répondants la gamme des métaphores est plus étendue. La douleur, progresse et se diffuse de différentes manières ; lentement ou de manière fracassante, elle grésille, ronge, vibre, explose. Elle est violente en pointe, coupante, déchirante, perçante, elle assène des coups, frappe, donne des envies de se mutiler pour la contrôler (Le Breton, 2007 ; Lachance 2011 ; Jeffrey, 2005, Jeffrey et al., 2003), de se tuer. Différents matériaux et ustensiles sont évoqués ; couteaux, ciseaux, marteaux, lames, flèches, pierre lourdes, fonte. Mais quelques-uns ne parviennent pas à en parler, la douleur est indicible. Mais cette douleur, ne peut être séparée de la souffrance, lorsque les jeunes voient le regard des autres sur leur douleur, lorsque leur propre douleur remet en cause leur envie de vivre (Ricœur, 1992).

Socialisation et discriminations

La famille restreinte et élargie est un appui. Une solidarité existe et rares sont les familles qui ont rejeté leur enfant ou inversement les enfants qui ont fui leur famille.

Les interviewées sont dans la grande majorité des cas très entourées par leurs amis contrairement à ce que Ferguson a trouvé aux USA où la maladie semble être un frein. En France, certaines amitiés se sont nouées dès la petite enfance, les jeunes ayant partagé la même nounou ou ayant été scolarisés dans la même école maternelle, pour d'autre cela a été plus tardif, notamment pour ceux qui ne sont pas nés en France. Les amitiés se sont formées dans le secondaire, l'enseignement supérieur ou parfois au sein de leur communauté religieuse.

Certains jeunes ne se considèrent pas comme malades, refusent le statut de handicapés car ils ne souhaitent pas être différents. Les garçons veulent faire du sport, jouer au foot avec leurs amis, ne pas être mis de côté. Ils jouent et s'arrêtent quand ils sont essouffés, parviennent peu à peu à écouter leur corps (Pruneau et al., 2008). S'ils ne peuvent pratiquer dans la durée des sports qui demandent de l'endurance, ils essayent d'autres activités comme le parachutisme, le kickboxing... A un moment où ils sont en pleine construction identitaire, les jeunes veulent vivre intensément, dépasser la fatigue, notamment en vacances faire la fête toute la nuit.

Certains parviennent à prendre du recul et à retirer quelque chose de positif de leur maladie, par exemple le fait qu'elle les a rendus plus forts, ou que la maladie ait fait d'eux une meilleure personne. A l'école, les enseignants étaient au courant de la maladie, mais cela ne signifie pas que tous la comprenaient. Si dans la plupart des témoignages, pendant le cours, les enseignants laissaient les

jeunes boire abondamment et sortir pour uriner, comme il leur est médicament préconisé, il est arrivé que des professeurs refusent. Les absences aussi ne sont pas toujours acceptées. Des enseignants croient que l'élève profite de leur maladie pour ne pas venir en cours, l'un d'eux a été renvoyé de son établissement à quelques jours de passer son CAP et une autre entrée dans un lycée élitiste parisien grâce à la qualité de son dossier, après une hospitalisation, s'est entendu dire qu'elle n'y était pas à sa place et l'enseignant l'a sanctionnée d'une mauvaise note sur un devoir qu'elle n'avait pas pu faire. En sport la très grande majorité des enseignants étaient au courant, malgré tout j'ai eu le témoignage d'une jeune femme qui a été contrainte à plusieurs reprises par son professeur à rester dans piscine alors qu'elle commençait à avoir froid, hors le froid déclenche des crises. Sa mère aussi d'ailleurs croyait qu'elle jouait la comédie pour éviter cette activité. Ce traitement lui a valu quelques crises douloureuses, ce n'est que le certificat du médecin qui mit un terme à la situation.

Les moqueries sur la taille, la couleur des yeux a favorisé le développement de complexes par les jeunes et ont valu à l'une d'elles quelques difficultés avec son professeur qui ne comprenait pas pourquoi elle ne le regardait pas dans les yeux quand il s'adressait à elle.

La drépanocytose étant peu connue en France métropolitaine, cela peut expliquer en partie cette situation. Aux Antilles où la maladie est plus connue elle semble mieux appréhendée au sein des établissements scolaires (Bougerol, 1994).

Deux jeunes filles nées en Afrique ont été l'objet de propos racistes et même sexiste pour l'une d'entre elles car elle venait d'Afrique, était noire et avait obtenu la meilleure note à un devoir dans une classe essentiellement composée de jeunes hommes. Un jeune fréquentant un établissement qu'il décrit comme « huppé » a dû déconstruire les préjugés de ses camarades, qui croyaient qu'un jeune noir, de banlieue ne pouvait pas faire d'études et était destiné à trainer dans les halls d'immeubles à vendre de la drogue.

Cependant, malgré la fatigue, de nombreuses absences, des douleurs persistantes, la prise d'antalgiques codéinés et des périodes sous morphines pendant lesquelles les jeunes avaient du mal à faire leurs devoirs, la majorité ont réussi à avoir le bac et quelques-uns poursuivent des études dans le supérieur, même si ce n'est pas dans la filière qu'ils auraient souhaité.

Pour ceux qui ont terminé leurs études les jeunes femmes surtout sont à la recherche d'un emploi ou font des formations en dessous de leur niveau scolaire. Le choix du métier n'est pas vraiment pris en considération au moment des études, sauf lorsqu'il est vraiment en contradiction avec la maladie (devenir pilote d'avion, faire des études en STAPS pour devenir professeur de sport) Face à la réalité du travail, le choix devient contraint, d'autres reprennent des études pour ne pas avoir à effectuer un travail physique, trop dur pour eux.

Lors de la recherche d'un stage la discrimination se niche dans le fait de présenter une carte d'identité qui n'est pas française, ou dans la révélation du statut de handicapé. Les jeunes se demandent s'il faut parler de leur maladie ou pas, ils s'interrogent. Ainsi ces jeunes sont victimes de discrimination non seulement du fait de leurs origines mais aussi de leur maladie et son sexe pour l'une des jeunes femmes.

Conclusion

Le passage de la médecine pédiatrique à la médecine pour adulte est rude pour des jeunes patients habitués à une médecine maternelle dans un hôpital pédiatrique lumineux et colorés avec des professionnels souriants et empathiques qu'ils connaissent depuis longtemps et qui les ont vus grandir. Les parents ont alors parfois des difficultés à lâcher prise et accompagnent leur enfant lors de la première consultation en médecine pour adultes.

Un rite de passage collectif pourrait être organisé pour faciliter cette transition qui aille au-delà d'une première rencontre entre le jeune et le médecin adulte, un rite dirigé par un pair au sein de l'hôpital adulte.

Le manque de connaissance de leur maladie et de leur traitement est particulièrement patent dans les représentations de la transmission de la maladie. Cela affecte non seulement leur santé mais aussi leur vie affective. Rappeler des connaissances anciennes sur ces points et parler de sexualité

dès la pédiatrie en l'absence des parents, pourrait être une solution. En effet les jeunes connaissent bien leur pédiatre, y sont attachés affectivement et ont confiance.

Il conviendrait aussi d'être attentif aux représentations « racisées » de la maladie et des expressions telles que la maladie dépend de « l'espèce de la personne », c'est une maladie de « noirs », d'« africains », avec un « sang impur ».

Enfin, il faut poursuivre l'information sur cette maladie non seulement à l'école, mais auprès du personnel des hôpitaux qui ne réalisent pas toujours la gravité de la maladie et l'intensité de la douleur. Lorsque l'on voit la difficulté qu'ils ont pour trouver un stage en entreprise dans le cadre de leur formation en alternance, nous pouvons dire que l'insertion dans le monde du travail s'annonce difficile.

Intérêt social

En tant qu'enseignante, je diffuse les résultats de la recherche dans mes cours à la faculté de médecine.

J'ai déjà parlé de la recherche INSERDREP dans un cours sur les représentations de la douleur pour

- des étudiants en master 2 de santé publique
- auprès de mes étudiants en licence 2 en « Sciences interdisciplinaires appliquées à la santé »
- auprès de mes étudiants en soins infirmiers de première année.

J'ai déjà alerté la pédiatre de notre groupe de recherche

- du manque de connaissance des jeunes sur leur pathologie et sur leur traitement
- de la préférence de certaines jeunes femmes pour une transition vers un médecin femme
- de la nécessaire prise en compte des parents qui se sentent brutalement exclus au moment de la transition
- Nous allons proposer un programme de transition spécifique pour la drépanocytose en reprenant les conseils prodigués par les jeunes et aussi en prenant en compte les parents.
 - Qu'un jeune qui est déjà passé en médecine adulte, accompagne les plus jeunes qui en ressentent le besoin, dans un rite de passage collectif, à l'hôpital pour adulte. Qu'il fasse visiter les services des différentes spécialités dont ils auront besoin. Qu'il leur fasse rencontrer les différentes personnes auxquelles les jeunes auront affaire, qu'elles soient secrétaires, infirmières ou médecins de différentes spécialités. Qu'on leur fasse visiter les urgences et les services d'hospitalisation.
 - Que les parents qui en ressentent le besoin aussi soient accompagnés dans le processus de transition. Créer des groupes de parole de parents accompagnés par des parents qui ont déjà vu leur enfant passer en médecine adulte.
 - Mettre en place une plateforme internet pour une prise de rendez-vous plus facile.
 - Rappeler des connaissances déjà anciennes sur la maladie et sur le traitement avant la transition.
 - Avant de passer en médecine pour adulte il conviendrait que leur pédiatre dont les jeunes se sentent très proche leur parle de sexualité et notamment de la transmission de la maladie et des solutions qui s'offrent à eux. Ce ne sont plus des enfants mais des jeunes en âge d'avoir des relations sexuelles et leurs premières expériences amoureuses.
- Il faudrait aussi rappeler dans les services d'urgences que la prise en charge la douleur est une priorité absolue pour les drépanocytaires et que le personnel accompagne leurs gestes d'explications sur ce qui est en train d'être fait. Ecouter davantage les jeunes et les premières années ne pas les mettre dans la même chambre que des personnes grabataires.