



Département  
de Médecine  
Générale  
Faculté de Médecine  
Montpellier-Nîmes



**La transition adolescente** d'un jeune  
porteur d'une cardiopathie  
congénitale: **négation de la maladie** et  
**redevance de vie**

Dr MILLION Elodie, Congrès CNGE 2021 Lille

# Contexte



2015-2020: étude quantitative pour évaluer l'impact de ce programme « **ETP-Transition** » sur la qualité de vie des **adolescents et adultes jeunes porteurs d'une cardiopathie congénitale** (Amedro P, et al. 2019 « Impact of a centre and home-based cardiac rehabilitation program on the quality of life of teenagers and young adults with congenital heart disease: The QUALI-REHAB study rationale, design and methods », *International Journal of Cardiology*, 15 mai 2019, vol. 283, p. 112-118.)

30% de jeunes adultes **perdus de vue après l'adolescence**

Exploration du vécu des jeunes cardiopathes

Nécessité d'une **méthode mixte: quantitative et qualitative**

Étude qualitative auprès des jeunes malades

Comprendre le vécu des adolescents et adultes jeunes porteurs d'une cardiopathie congénitale lorsqu'ils passent d'un suivi médical en cardiologie pédiatrique à un suivi en cardiologie adulte.



# Méthode



Étude qualitative

Entretiens semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien

3 chercheurs

Jusqu'à saturation des données + 2 entretiens

Triangulation de l'analyse

Analyse par Théorisation Ancrée

Jeunes de 13 à 25 ans porteurs d'une cardiopathie congénitale

Présentiel ou visioconférence

Consentement écrit

Variation maximale d'expérience de la population

# Résultats



16 entretiens

De 20 à 78 min

Profils variés

3 hommes et 13 femmes

Jeunes de 14 à 26 ans

13 opérés

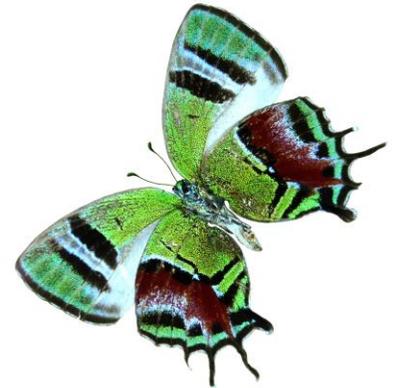
Cardiopathies variées



# 4 catégories conceptualisantes

*Timandra 17 ans :*

*«je ne me rappelle pas du début mais il n'y a pas de fin. Donc on ne peut pas résumer une histoire qui n'a pas de fin ni de début. »*



		<p>Lorsque le jeune accepte sa cardiopathie (son altérité), il ressent plus facilement un sentiment de normalité.</p> <p>Ne pas nommer auprès des pairs pour ne pas visibiliser leur altérité.</p> <p>Soulagement de ne plus être seul lors des rencontres avec d'autres jeunes cardiopathes</p>
<p>Le jeune porteur d'une cardiopathie congénitale n'est pas malade: La cicatrice chirurgicale, les limitations sportives, le monde médical et les différents mondes sociaux du jeune peuvent représenter des stigmates de la cardiopathie pour le jeune, mais ces stigmates n'empêchent pas le sentiment de normalité qui conditionne l'oubli de la maladie désirée par le jeune</p>	<p>Besoin d'identification du jeune au groupe social des pairs même s'ils perçoivent sa différence liée à sa cardiopathie.</p> <hr/> <p>Besoin de se sentir inclus dans le groupe des pairs non-malades</p> <p>La méconnaissance de sa cardiopathie dans la petite enfance permet à l'enfant de se sentir normal.</p> <p>Une information répétée et adaptée à chaque âge est nécessaire à la compréhension puis l'acceptation de la cardiopathie dès l'adolescence.</p> <p>Lorsque la maladie fait irruption dans la vie du jeune à un âge plus avancé le vécu est souvent plus difficile.</p> <p>La compréhension de l'acte chirurgical permet au jeune de se sentir « réparé » et d'oublier la maladie.</p>	<p>Besoin de se sentir inclus dans le groupe des pairs non-malades</p> <p>La méconnaissance de sa cardiopathie dans la petite enfance permet à l'enfant de se sentir normal.</p> <p>Une information répétée et adaptée à chaque âge est nécessaire à la compréhension puis l'acceptation de la cardiopathie dès l'adolescence.</p> <p>Lorsque la maladie fait irruption dans la vie du jeune à un âge plus avancé le vécu est souvent plus difficile.</p> <p>La compréhension de l'acte chirurgical permet au jeune de se sentir « réparé » et d'oublier la maladie.</p>
	<p>Le jeune développe des stratégies pour gommer les stigmates de la maladie afin de se maintenir dans le groupe social des non-malades.</p>	<p>Le stigmatisme principal de la cardiopathie est la limitation dans leur activité physique.</p> <p>les cicatrices de chirurgie cardiaque visibilisent la maladie mais de stigmatisent pas systématiquement le jeune.</p> <p>Le monde médical visibilise la maladie à travers les examens, les consultations et les séances d'ETP.</p> <p>Le monde du travail visibilise parfois la maladie lorsque le jeune est limité dans ses choix professionnel par ses limitations physiques.</p>

La transition adolescente du jeune porteur d'une cardiopathie congénitale existe mais elle n'est pas spécifique. La transition de prise en charge entre la cardiologie pédiatrique et adulte du jeune n'est perçue que comme un changement de service médical. Le programme d'éducation thérapeutique de transition a une place dans le vécu de sa cardiopathie par le jeune, mais il a peu de place dans cette transition de prise en charge médicale qui n'est pas une préoccupation le jeune.



# La transition adolescente

Transition adolescente **comme les autres**

Expérience **singulière** comme chaque transition adolescente

**Invariants:** émancipation familiale, identification aux pairs, prise de risque

La cardiopathie fait partie du jeune donc de sa transition adolescente

*Jasius 21 ans : « On est comme tout le monde, mais on a quelque chose à surveiller »*

# La transition de prise en charge entre la cardiologie pédiatrique et la cardiologie adulte

Simple **changement de service** à préparer par le cardiologue

Pas de différence perçue

## Autonomisation

Plutôt liée à la transition adolescente incluant la pathologie

*Jasius 21 ans : « souviens-toi de ce que tu faisais quand tu étais petit et continue »*

# La transition de prise en charge entre la cardiologie pédiatrique et la cardiologie adulte

ETP de « transition »

Pas de souvenirs spontanés

Retiennent **la forme mais pas le fond**

Informations intéressantes mais pas **pour eux...**

**Groupes de pairs:** identité et altérité

**Réentraînement à l'effort:** gommer les stigmates

Le jeune construit sa maladie chronique à travers ses expériences personnelles et médicales vécues depuis sa naissance. Quelles que soient ces expériences, le jeune s'oriente vers un besoin d'oubli de la maladie et d'une confirmation de sa normalité



Le commencement de la maladie conditionne le vécu  
et l'acceptation du jeune toute sa vie

Découverte néonatale:

L'enfant a du **temps pour se construire la maladie**

Explications claires et répétées, adaptées à ses capacités de compréhension

**Parents et cardiologue pédiatrique**

# Le commencement de la maladie conditionne le vécu et l'acceptation du jeune toute sa vie

Compréhension de la maladie à la préadolescence (néo-natale ou non) :  
un « **choc** »

Perception de la **gravité et peur de la mort**

**Différenciation** des pairs

impact fort et conséquences psychologiques plus lourdes

*Mélitée 18 ans : « ça m'a comme anéantie en fait. [...]...Pendant 6 mois avant l'opération, j'ai eu des baisses dans le moral et dans les cours. J'avais pas envie de travailler. J'avais envie de profiter. Moi je me disais que j'allais mourir rapidement. Que j'étais finie. Que dans 6 mois j'étais morte. Des crises d'angoisses tous les soirs »*

# Retentissement fort de la chirurgie sur le vécu des jeunes

**Pas de corrélation entre gravité** de maladie, nombre de chirurgie **et vécu** difficile

Chirurgie: une correction , un « *cœur réparé* »

Chirurgie: temporaire, peur que « *la réparation ne tient pas* »

# Accepter la maladie pour ne plus être malade

## Ambivalence

Accepter l'**ineluctabilité** de la maladie qui est une part de soi

Persistance du **sentiment d'injustice et de colère**

## Injonction à vivre heureux

### **Redevance de vie**

*Machaon 16 ans: « mourir je sais pas si ça me dérangerait puisque je me suis dit,... j'ai toujours eu conscience que pour moi, le temps que je vis là, c'est du temps bonus, pour moi la vie ça doit se passer et c'est comme ça, moi ça me dérange pas, je vis et je suis heureux de vivre et voilà.»*

Le jeune porteur d'une cardiopathie congénitale ne se sent pas malade même lorsque la cicatrice chirurgicale, les limitations sportives, le monde médical et les différents mondes sociaux du jeune visibilisent les stigmates de la cardiopathie.



# Identification au groupe des pairs

Besoin de « **normalité** »

Accepter **son altérité** facilite le sentiment de « normalité »

# La compréhension de la réparation chirurgicale conditionne l'oubli de la maladie

**Enfant:** méconnaissance=normalité

**Information répétée**= acceptation facilitée malgré les stigmates

Acceptation génère l'oubli de la condition de malade

**La chirurgie laisse une cicatrice mais efface la maladie**

# La cardiopathie se visibilise à travers les stigmates qu'elle génère

## La limitation de l'activité physique

Stratégies de limitation du stigmatisme: **évitement** ou « **combat** »

## Les cicatrices de la chirurgie cardiaque

Visibilité la cardiopathie mais pas forcément stigmatisation

## **Une part de soi-même**

*Sylvaine 25 ans : «C'est mon petit truc. Je n'ai pas de tache de naissance, donc j'ai ça: c'est mon truc à moi . [...] Je sais que j'étais contente d'avoir ma cicatrice »*

# La cardiopathie se visibilise à travers les stigmates qu'elle génère

## Le monde médical

Les rendez-vous avec l'absentéisme scolaire

Les séances d'ETP visibilisant la maladie

Le suivi médical de façon général

## Le monde du travail

Limitation dans les choix professionnels

Crainte de refus de poste

Le jeune ayant une cardiopathie congénitale se construit en tant qu'individu depuis sa naissance à travers les différents mondes sociaux auxquels il appartient : le groupe familial, le groupe social des jeunes, le monde médical, le monde scolaire et le monde du travail. Cette appartenance multiple aux différents mondes sociaux est intriquée, mouvante, voulue ou refusée selon les périodes de la vie du jeune et elle construit sa transition adolescente.



# Les différents mondes sociaux du jeune

## Le monde social des jeunes

Identification/altérité

## Le monde de la famille

Parents

Famille élargie

Fratrie

## Le monde scolaire et du travail

## Le monde médical

Cardiologue pédiatrique

Soignants non médecins

Hôpital et examens médicaux

# Discussion



**La transition de prise en charge entre la cardiologie pédiatrique et adulte  
n'existe pas**

**La transition adolescente est première**

Les programmes d'ETP ponctuels ont peu d'intérêt pour les jeunes

Des groupes de pairs et des séjours de réentraînement à l'effort seraient plus pertinents

## Littérature:

**Théorie substantive** sur le modèle de la théorie formelle de Glaser et Strauss  
(transitions statutaires)

Nombreuses études qualitatives sur les transitions de prise en charge

Optimiser ces transitions par des programmes d'accompagnement ou d'ETP

**Mais est-ce un souhait des jeunes porteurs d'une Maladie Chronique?**

Centrés sur la transition adolescente et la vie

Pas centrés sur la maladie et le monde médical

ETP des Parents



Merci

Des questions?