

Enjeux de socialisation chez les adolescents atteints de mucoviscidose dans le canton de Vaud

Adrien Burgener, Noah Hobson, Raphael Schulhof, Liam Tissières, Nathann Viret

Introduction

Notre groupe s'intéresse à la dimension de la socialisation chez les adolescents atteints de mucoviscidose. La fibrose kystique, ou mucoviscidose, est une maladie génétique autosomique récessive touchant 1 naissance sur 3300 en Suisse (1). Cette maladie affecte sévèrement la qualité de vie des adolescents en entraînant une accumulation de mucus visqueux dans les poumons et le pancréas, perturbant les fonctions de ces organes et exposant les jeunes à des défis physiques et psychologiques importants (2). Les restrictions médicales, telles que les traitements quotidiens et les limitations physiques, ainsi que les absences scolaires fréquentes, peuvent augmenter l'isolement et la stigmatisation (3). Ces facteurs impactent significativement la socialisation des adolescents atteints, entraînant des complications psychologiques, des sentiments de solitude, de frustration et d'injustice (4). La compréhension des défis sociaux et psychologiques associés à la mucoviscidose est cruciale pour développer des stratégies de soutien efficaces et améliorer la qualité de vie de ces jeunes.

Cette étude vise à documenter la qualité de vie sociale des adolescents atteints de mucoviscidose dans le canton de Vaud. Elle compare les différences entre les milieux urbains et ruraux, identifiant les facteurs facilitant ou entravant la socialisation, afin de sensibiliser les professionnels de santé et d'améliorer la prise en charge. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude concernant les différences de socialisation entre la ville et la campagne en Suisse et nous n'avons pas trouvé d'autres études dans d'autres pays non plus.

Méthodologie

Nous avons effectué une recherche documentaire dans la littérature scientifique (PubMed, Google Scholar, Revue Médicale Suisse) et dans la littérature grise (Ligue pulmonaire, OMS, Association suisse mucoviscidose) pour identifier des publications examinant l'impact de la maladie sur la socialisation des jeunes patients. Bien que nous ayons tenté de trouver des différences de socialisation entre les milieux urbains et ruraux, nous n'avons pas trouvé de comparaisons spécifiques dans la littérature existante.

Notre étude avait pour objectif d'identifier des différences de facteurs biopsychosociaux entre les milieux urbains et ruraux du canton de Vaud, qui pourraient influencer la socialisation des adolescents âgés de 13 à 18 ans. Pour ce faire, nous avons mené des entretiens semi-structurés avec divers acteurs de la maladie, incluant un professeur en pneumologie pédiatrique, une assistante sociale, une représentante de l'Association suisse de mucoviscidose, un médecin de famille, un physiothérapeute, une diététicienne, une enseignante, une infirmière spécialisée en mucoviscidose, une anthropologue, et une étudiante ayant effectué son travail de master sur la mucoviscidose. Les entretiens ont abordé des thèmes centrés sur le ressenti des patients, en questionnant les lieux de socialisation et les proxys (école, sport, activités extra-scolaire, transport, ...) émergents de notre définition de la socialisation, jugée pertinente pour cette étude.

Résultats

L'étude révèle des disparités entre les milieux urbains et ruraux pour les adolescents atteints de mucoviscidose. En milieu urbain, l'accès facile aux centres médicaux spécialisés et aux activités sociales permet une meilleure gestion de la maladie et facilite l'intégration sociale. Les adolescents bénéficient d'un soutien accru des professionnels de santé et

d'opportunités sociales variées, réduisant ainsi le stress et l'isolement. Les programmes de sensibilisation en milieu scolaire contribuent à une meilleure compréhension de la maladie, diminuant ainsi la stigmatisation. Cependant, certains adolescents en milieu urbain ressentent un isolement malgré les ressources disponibles, en raison d'une communauté souvent moins soudée et de la densité de population.

En revanche, en milieu rural, les défis sont accentués par les longs trajets nécessaires pour accéder aux soins spécialisés, limitant la fréquence des visites médicales et augmentant l'absentéisme scolaire ; ce qui peut exacerber le sentiment d'isolement et ajoute un stress supplémentaire. L'accès aux commerces alimentaires variés sont plus restreints. L'isolement géographique, couplé à des opportunités sociales limitées, peut entraîner un isolement social accru et une stigmatisation plus fréquente des adolescents. Les adolescents ruraux ont plus de facilité à participer à des activités physiques informelles, l'accès aux clubs sportifs organisés étant plus réduit, ce qui limite leurs interactions sociales. D'un point de vue biologique, après discussion avec les professionnels de santé, il est apparu que la pollution urbaine pourrait être un facteur aggravant en ville, tandis qu'en milieu rural, les poussières et allergènes présents dans l'environnement pourraient également poser des risques. Des études quantitatives permettraient de mettre en lumière d'éventuelles disparités.

Discussion et conclusion

Les résultats mettent en lumière plusieurs défis méthodologiques. Notamment, l'obtention des informations précises sur les différences entre milieu urbain et rural s'est avérée complexe. De plus, équilibrer les aspects « biomédicaux » d'un côté et « psychosociaux » de l'autre dans notre analyse a représenté un défi significatif. Le manque de littérature spécifique et la complexité des définitions de la "socialisation", ainsi que le manque de contrastes marqués entre les environnements urbains et ruraux, ont limité notre étude. Ces obstacles soulignent l'importance de futures recherches plus poussées incluant une focalisation accrue sur les dimensions psychosociales pour offrir une prise en charge holistique aux adolescents atteints de mucoviscidose. Il est crucial que les interventions futures comprennent un renforcement du soutien psychologique et des initiatives visant à améliorer l'accès aux soins et aux activités sociales, surtout dans les zones rurales.

Nous avons rencontré plusieurs difficultés lors des entretiens semi-structurés. Nous avons initialement prévu d'inclure les parents d'un patient ainsi qu'un sociologue, deux contributeurs clés à notre étude, mais des contraintes familiales et des empêchements liés aux vacances ont rendu ces entretiens impossibles. De plus, en raison de la prévalence limitée de la maladie et des refus de participation, notre échantillon s'est limité à dix entretiens, ce qui a restreint la portée des résultats obtenus. Ces limitations soulignent la nécessité de mener à l'avenir des recherches incluant une population plus vaste afin de mieux saisir les différences de socialisation entre les milieux urbains et ruraux.

Références

1. Belli, D., C., RoCHAT, I., Barazzone-Argiroffo, C., RoCHAT, T., Mucoviscidose : transition de l'adolescence à l'âge adulte, *Med Hyg*, 2003/2425 (Vol.61), p. 407–413. DOI : 10.53738/REVMED.2003.61.2425.0407
2. Ligue pulmonaire Suisse. Ligue pulmonaire [en ligne]. Köniz (CH) : Ligue pulmonaire Suisse maladie et traitement ; <https://www.liguepulmonaire.ch/maladies-et-therapies/mucoviscidose> consulté le 27.02.2024
3. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel KK, Cruz I. Prevalence and impact of chronic pain in adolescents and adults with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2008 ;43(5) :490-7
4. Emerson J, Rosenfeld M, McNamara S, Ramsey B, Gibson RL. Pseudomonas aeruginosa and other predictors of mortality and morbidity in young children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2002 ;34(2) :91-100
5. Abbott, J., et al. (2015) sur la qualité de vie en mucoviscidose
6. McCarrier, K.P., Hassan, M., Hodgkins, P. et al. The Cystic Fibrosis Impact Questionnaire: qualitative development and cognitive evaluation of a new patient-reported outcome instrument to assess the life impacts of cystic fibrosis

Mots clés :

Mucoviscidose ; Socialisation ; Adolescent ; Urbain ; Rural ; Santé urbaine.

Enjeux de socialisation chez les adolescents atteints de mucoviscidose dans le canton de Vaud

Adrien Burgener, Noah Hobson, Raphael Schulhof, Liam Tissières, Nathann Viret



INTRODUCTION

En Suisse, **1 nouveau-né sur 3300** naît avec la fibrose kystique, une maladie congénitale autosomale récessive (1) du métabolisme entraînant la formation de **mucus visqueux** dans les poumons et le pancréas, **perturbant** alors fortement le fonctionnement de ces organes (2).

Cette condition **impacte la qualité de vie** des jeunes patients, qui doivent **gérer des traitements quotidiens exigeants**. Les adolescents atteints de fibrose kystique font face à un fardeau significatif dans une période de vie déjà mouvementée, comprenant des **défis sociaux et psychologiques comme l'isolement et la stigmatisation** (3).

Les **absences fréquentes** à l'école et les **restrictions physiques** peuvent les isoler de leurs pairs, entraînant **complications psychologiques**, sentiments de **solitude, frustration et injustice** (4).

On note une lacune dans la littérature actuelle, qui n'a pas encore comparé les différences potentielles entre les environnements urbains et ruraux.



OBJECTIFS

- **Documenter** la qualité de vie sociale des adolescents atteints de mucoviscidose dans le canton de Vaud.
- **Identifier** et **comparer** les différences potentielles dans la qualité de vie sociale entre les milieux urbains et ruraux.
- **Sensibiliser** les différents acteurs du milieu à cette problématique potentielle.



METHODOLOGIE

Recherche documentaire

- Littérature scientifique : PubMed, Google Scholar, Rev Med Suisse
- Littérature grise : OMS, ligue pulmonaire, Association Suisse mucoviscidose

Participants aux entretiens semi-structurés avec des professionnels dans le canton de Vaud comme des :

Médecin de famille, Représentante association de patient, Diététicienne, Professeur spécialisé en pneumologie pédiatrique, Enseignante, Infirmière spécialisée en mucoviscidose, Étudiante ayant fait son travail de master sur la mucoviscidose, Anthropologue, Assistante sociale, Physiothérapeute

REFERENCES

1. Belli, D., C., Roachat, I., Barazzone-Argiroffo, C., Roachat, T., Mucoviscidose : transition de l'adolescence à l'âge adulte, Med Hyg, 2003/2425 (Vol.61), p. 407-413. DOI: 10.53738/REVMED.2003.61.2425.0407
2. <https://www.liguepulmonaire.ch/maladies-et-therapies/mucoviscidose>
3. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel KK, Cruz I. Prevalence and impact of chronic pain in adolescents and adults with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2008;43(5):490-7
4. Emerson J, Rosenfeld M, McNamara S, Ramsey B, Gibson RL. Pseudomonas aeruginosa and other predictors of mortality and morbidity in young children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2002;34(2):91-100



RÉSULTATS



accès facile aux centres spécialisés

activités sociales

accès aux commerces

accès aux organisations sportives



transmission de pathogènes

pollution plus élevée (aérienne, sonore, lumineuse)

comportement à risque

isolement individu



communauté plus solidaire

activités extérieures favorisées

longs trajets

absentéisme scolaire

réseau soins plus exposé

isolement géographique

Atopie-allergie



DISCUSSION

L'étude a mis en évidence plusieurs défis méthodologiques, dont **la difficulté à obtenir des informations** spécifiques sur les différences ville-campagne et à maintenir un équilibre entre les aspects biomédicaux et psycho-sociaux.

Le manque de littérature spécifique et la complexité de la définition de la "socialisation" et des contrastes urbain/rural ont également compliqué l'analyse.

La prévalence restreinte de la mucoviscidose et le refus de certains participants ont limité la taille de l'échantillon à 10 interviews, réduisant ainsi la généralisation des résultats.

Ces défis soulignent l'importance de futures recherches incluant une population plus large et un focus renforcé sur les dimensions psycho-sociales pour offrir un soutien holistique aux adolescents atteints de mucoviscidose.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les intervenants pour leur participation fondamentale à l'élaboration de notre travail, notre tuteur Javier Sanchis Zozaya pour nous avoir suivi et le Pr Blanchon pour tous les précieux contacts.

CONTACTS

adrien.burgener@unil.ch, noah.hobson@unil.ch, raphael.schulhof@unil.ch, liam.tissieres@unil.ch, nathann.viret@unil.ch