

Transition en médecine adulte et insertion sociale des jeunes atteints de la drépanocytose

M. Teixeira¹, A. Epelboin¹, F. Lionnet², E. Raffet³, H. Mellerio¹, M. Benkerro³, C. Vodouhe⁴, S. Gottot¹, C. Alberti¹

¹Université Paris Diderot

²APHP Hôpital Tenon

³APHP Hôpital Robert Debré

⁴Président de l'association DORYS

Contexte

La drépanocytose est une maladie génétique due à une mutation de l'hémoglobine. Elle entraîne une déformation des globules rouges et par conséquent une anémie, des douleurs aiguës, des infections. Le passage des enfants de la pédiatrie en médecine adulte pose souvent des problèmes. Dans le but de mieux comprendre et d'améliorer cette transition nous avons entrepris cette recherche.

Méthodologie qualitative par entretiens approfondis autour de la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes, la maladie et son traitement, l'insertion sociale, avec 22 jeunes de 18 à 26 ans et 8 tuteurs légaux. L'analyse du contenu des entretiens et des conditions d'émergence du discours a été faite à l'aide du logiciel NVivo11.

Résultats

Aucun rite de passage, au sens anthropologique du terme, entre les deux médecines n'a été identifié. Au-delà du bouleversement relationnel entre patients et médecins, il existe des difficultés administratives et d'accès aux droits sociaux au moment de la transition. L'accès aux études supérieures et à l'emploi est en défaveur des femmes. Avec une forte présence de la famille et d'amis, peu de jeunes souffrent de rejet et d'isolement social. Mais l'investissement dans une association de malades est quasi inexistant. Ils ont une connaissance approximative de leur maladie, du mode de transmission et du traitement, ce qui est en défaveur de l'observance et de leur vie affective. Des représentations de leur maladie, parfois « racisées », sont à déconstruire. Tous sont croyants et leur communauté spirituelle est un lieu de socialisation qui donne du sens à leur maladie.

Conclusion

Des pistes d'amélioration peuvent être proposées pour favoriser la transition et l'insertion sociale des jeunes.