

## Impact des maladies auto-immunes sur la vie des patients

**Pendant un an, trois sociologues ont mené dans trois centres hospitaliers universitaires (CHU) une étude qualitative sur les retentissements de trois maladies rares auto-immunes (lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique et myopathies inflammatoires) sur la qualité de vie des patients.**

Des entretiens ont été réalisés auprès de 90 patients afin de saisir l'ensemble des dimensions de la vie des patients affectées par ces pathologies. Les malades rencontrent de nombreuses difficultés dans leur parcours de vie et dans l'accès à des soins de qualité, qui restent sous-évaluées. Ne voulant pas passer pour « des gens qui pleurnichent » ou des « personnes à plaindre », de nombreux patients se retrouvent à ne pas « s'épancher », ne « pas trop en dire » pour garder un peu de dignité. Les patients aspirent à la reconnaissance de leur maladie et à l'accès à des soins de qualité dans un dispositif de prise en charge globale. Le parcours de soins des malades atteints de lupus érythémateux systémique, de sclérodermie systémique et de myopathies inflammatoires est marqué par l'errance de soins avant que soit posé le diagnostic et par des difficultés dans la relation soignant-malade. Ces difficultés se caractérisent par des informations peu claires avant le diagnostic, par l'insuffisance d'explications avant les examens et au moment de l'annonce diagnostic, par la rapidité des consultations et le traumatisme des mots au moment de l'annonce diagnostique. À cela s'ajoutent des cas de maladresses et de manquements rencontrés par les patients, aussi bien dans le centre de référence qu'avant leur arrivée dans celui-ci. La multiplicité des intervenants au cours de la prise en charge et le manque d'écoute fragilisent le suivi sur le long cours. Le caractère asymétrique de la relation avec le médecin réduit considérablement la marge de manœuvre du malade et le met très souvent en situation de subir la relation thérapeutique. Outre le stress et l'anxiété causés par la maladie, les difficultés rencontrées dans le parcours de soins ont des répercussions psychologiques qui se traduisent chez certains patients par des crises de panique, des idées suicidaires, de la dépression, lesquelles ne sont pas toujours prises en charge. La prise en compte des réalités et des vécus susmentionnés constitue une étape fondamentale pour une meilleure prise en charge des malades.

De l'annonce diagnostique à la mise en œuvre des traitements en passant par la perception négative du manque de temps des médecins par les patients, cette enquête révèle de nombreux aspects de la prise en charge des patients réellement mal vécus, voire traumatisants.

Les résultats de cette étude ont été largement diffusés par l'intermédiaire du réseau de la filière maladies auto-immunes et inflammatoires rares (FAI2R) et des associations de patients dans le but de favoriser la prise de conscience par les médecins de ces difficultés dans le parcours, d'améliorer les pratiques et de limiter le retentissement de ces pathologies chroniques.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux présentés dans le rapport final (2017).

## Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/209-devilliers-rf.pdf>
- DEVILLIERS H., *et al.* « Mesures de qualité de vie au cours du lupus systémique : état des lieux, actualité et utilisation pratique ». *La Revue de médecine interne*, n° 39(2), 2018, p. 107-116.
- DEVILLIERS H., HERVIER B., BENVENISTE O., *et al.* « Étude qualitative par entretiens individuels des conséquences des myopathies inflammatoires sur la vie des patients ». *Poster – colloque Recherche en sciences humaines fondation Maladies rares* (2016).

## À propos des participants à ce projet

[Service de médecine interne 2, CHU Dijon](#)

[Centre d'investigation clinique INSERM 1432](#)

[Service de médecine interne 1, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP](#)

[Centre Georges Chevrier UMR 7366 CNRS, université de Bourgogne, Dijon](#)

[Réseau de la filière maladies auto-immunes et inflammatoires rares \(FAI2R\)](#)

[Association des sclérodermiques de France \(ASF\)](#)

## Contact

Dr Hervé Devilliers

Service de médecine interne et maladies systémiques

CHU Dijon Bourgogne – hôpital François Mitterrand

Courriel : [herve.devilliers@u-bourgogne.fr](mailto:herve.devilliers@u-bourgogne.fr)

Référence du projet n° 209

Appel à projets 2014 – Maladies rares et SHS (partenaire : fondation Maladies rares)

Titre : *Étude qualitative des conséquences des maladies auto-immunes sur la qualité de vie* (H. Devilliers).