



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

Rapport final

Devilliers – SHS2

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	Etude qualitative des conséquences des maladies auto-immunes sur la qualité de vie
NOM	Devilliers
Prénom	Hervé
Laboratoire	INSERM CIC-EC CIE 01 faculté de médecine de Dijon
Adresse mail	herve.devilliers@u-bourgogne.fr
N° convention	H20140404
Aide accordée	75 722 €
Organisme bénéficiaire	CHU Dijon
Date de signature	02/03/2015
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

Objectifs principaux

Définir les concepts associés au retentissement du Lupus Erythémateux Systémiques (LES), de la Sclérodémie Systémique (Ssc) et des Myopathies Inflammatoires (MI) sur la vie quotidienne des patients.

Analyser l'expérience de la maladie du point de vue du malade.

Analyser les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne des patients : vie conjugale et familiale, vie professionnelle, vie sociale, relations médecin-patient, etc.

Faire apparaître d'éventuelles différences selon certaines caractéristiques socio-démographiques (sexe, âge, situation familiale, catégorie sociale), économiques et selon le type de maladies.

Faire émerger des problématiques méconnues des soignants ou non explorées par les instruments actuellement utilisés en routine pour évaluer la qualité de vie.

Objectif secondaire :

Formuler des items, à partir des données qualitatives, dans la perspective de la constitution ultérieure d'une banque d'items.

Méthodologie - Type d'étude

Etude qualitative exploratoire transversale multicentrique, conduite dans 4 services de 3 centres: CHU de Lille (service de médecine interne), CHU de la Pitié-Salpêtrière (service de médecine interne 1 et service de médecine interne 2), CHU de Dijon (service de médecine interne et maladies systémiques).

Population d'étude

Critères d'inclusion

Pour tous les patients :

Patient âgé de 18 à 75 ans,

Patient capable de comprendre le français parlé et écrit,

Patient ayant reçu l'information orale et écrite sur la recherche.

Pour les patients atteints de LES : LES défini par les critères ACR 1997 (45)

Pour les patients atteints de sclérodémie systémique : SSc selon les critères de Leroy ou les critères de l'ARA (46)

Pour les patients atteints de MI : MI selon les critères de Trojanov (47)

Critères de non inclusion

Refus de participer à l'étude,

Etat cognitif/psychologique incompatible avec les entretiens.

Nombre de sujets nécessaire

Le nombre de patient n'est pas défini à l'avance, mais il est guidé par le principe de saturation. Dans la plupart des situations, il est atteint après 15 à 20 entretiens.

On prévoit donc d'inclure au maximum 20 LES, 20 Ssc et 20 MI soit un total de 60 patients.

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

Etapes clés

Phase 1 - Phase préparatoire : constitution d'un comité de pilotage pour chacune des trois pathologies, réalisation de 2 à 3 entretiens exploratoire non directifs et élaboration du guide d'entretien semi-directif.

Phase 2 - Conduite des entretiens et retranscription : les sociologues réaliseront les entretiens sur une vingtaine de patients de chaque pathologie.

Phase 3 - Analyse des entretiens : l'analyse de contenu des entretiens sera réalisée par l'équipe de sociologie de la santé du Centre Georges Chevrier de l'Université de Dijon. Les résultats seront présentés à chaque comité de pilotage dans l'optique d'un regroupement thématique. En parallèle, l'analyse statistique descriptive des caractéristiques cliniques des patients inclus dans l'étude sera réalisée par le CIC 1432 de Dijon.

Calendrier

Une période de 3 mois sera nécessaire à la mise en place de l'étude dans les centres.

Compte tenu d'un rythme d'inclusion de 2 à 3 patients par pathologie par quinzaine, environ 8 mois seront nécessaires à la réalisation des entretiens individuels et à leur retranscription.

L'analyse de contenu des entretiens se fera sur 6 mois environ

Restitution scientifique

Méthodologie

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

I- Méthodologie de l'étude

I.1 Une étude compréhensive multi-située

Cette étude qualitative a été menée dans 4 services de 3 centres hospitaliers universitaires de France. L'enquête visait à mesurer les retentissements de 3 maladies rares auto-immunes (LES, MI, Ssc) sur la qualité de vie des patients. Il s'agissait de faire émerger des problématiques non explorées par les instruments d'évaluation disponibles ou méconnues des soignants et de formuler des items dans la perspective de la constitution ultérieure d'une banque d'items.

Cette étude qualitative s'est inscrite dans la perspective d'une sociologie compréhensive telle que définie par Jean-Claude Kaufmann (1996, 23). En effet, « la démarche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structure mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus, elle commence donc par l'intropathie ».

Le cadre d'analyse est celui de l'expérience de la maladie qui s'intéresse aux conséquences de la survenue d'une maladie chronique sur la vie des individus (Charmaz, 2000 ; Conrad, 1987). La maladie peut entraîner des bouleversements qui se traduisent par des réaménagements dans la vie quotidienne, mais aussi des réajustements, des redéfinitions de soi et des rapports aux autres (Laplantine, 1996 ; Carricaburu D., 1997 ; Pierret, 2007)

I.2 Déroulement de l'étude

I.2.1 La phase exploratoire

Cette phase a consisté en plusieurs choses :

- une revue exhaustive de la littérature, portant sur des données qualitatives et quantitatives concernant la qualité de vie des patients,
- des entretiens exploratoires non directifs réalisés auprès de 5 patients pour chaque pathologie dans le service clinique et au domicile des patients,
- les transcriptions des entretiens exploratoires,
- la conception et le test d'un guide d'entretien à utiliser dans la phase opératoire.

La phase exploratoire a permis de consolider des acquis théoriques et méthodologiques à mettre en œuvre dans la phase opératoire. Elle a permis grâce aux lectures et aux entretiens exploratoires, de concevoir un guide d'entretien, de tester le guide d'entretien, de vérifier les procédures d'investigation sur le terrain (prise de contact avec l'équipe médicale mais aussi avec les patients, l'utilisation du matériel...).

I.2.2 La Phase opératoire

La collecte des données s'est déroulée entre le 2 mars 2015 et le 28 février 2016 dans les 3 localités de l'étude.

Approche et présentation de l'étude aux patients par les médecins

Le recrutement des patients (en consultation, en hôpital de jour, en hospitalisation) s'est fait par le truchement des médecins des services cliniques. Les médecins avaient la charge de présenter l'étude à leurs patients, notamment ceux qui étaient éligibles aux critères d'inclusion et leur proposait d'y participer. Lorsque les patients donnaient leur accord, le médecin investigateur recueillait alors le consentement éclairé des patients, renseignait les données cliniques dans le cahier d'observation. Il présentait par la suite le patient au sociologue et remettait à ce dernier le cahier d'observation

(comportant les caractéristiques socio-démographiques et un questionnaire social) et la fiche d'inclusion afin qu'il/elle le complète lors de l'entretien. Le/la sociologue recevait ensuite le patient en entretien dans le service clinique ou à son domicile selon le souhait formulé par le patient.

Le/la sociologue insistait sur le caractère anonyme et confidentiel des entretiens afin d'encourager les patients à pouvoir s'exprimer librement sans aucune appréhension d'être reconnu(e) par le médecin. La nécessité d'enregistrer l'entretien pour en faciliter sa transcription et son analyse était aussi expliquée aux patients. L'enquêteur/l'enquêtrice précisait par la suite que lors de la publication des résultats de la recherche, l'identité des enquêtés sera protégée. Enfin, il était précisé aux patients volontaires que l'entretien ne pouvait démarrer que si et seulement si il/elle donnait son accord pour participer à l'étude, et cela à travers la signature d'une fiche de consentement éclairé qui indique bien qu'il/elle accepte d'y participer de son plein gré et sans aucune pression et qu'il/elle pouvait décider d'interrompre l'entretien à tout moment. Lorsque le/la patient (e) était d'accord pour participer, le/la sociologue lui donnait la fiche de consentement éclairé qu'il/elle lisait et signait. Les entretiens individuels avec les patients

Les entretiens individuels approfondis ont été conduits auprès des patients à l'aide d'un guide d'entretien élaboré à la fin de la phase exploratoire. Afin de recueillir les informations qui se rapprochent le plus de la réalité des pratiques des patients, les sociologues ont fait preuve d'empathie. Ils les ont encouragés à s'exprimer et à révéler des représentations et des pratiques, même celles qui paraissaient les moins légitimes. Les thèmes explorés portaient sur :

- Symptômes, diagnostic, annonce de la maladie et notification aux tiers
- Les représentations de la maladie
- Les éventuelles limitations fonctionnelles/incapacités et/ou restrictions d'activité
- Le vécu des restrictions par les malades, par l'entourage
- Les différentes adaptations liées à la maladie (logement, travail, loisirs...)
- Les ressources mobilisées face à la maladie
- Le rapport aux différents types de ressources /d'aides disponibles
- Le rôle des proches dans la maladie
- Le rapport au traitement
- Le parcours de soins et les relations patient/médecin
- Les répercussions de la maladie sur le plan conjugal, familial, professionnel, social et sur les projets.
- Les besoins, les attentes, les aspirations exprimés par les malades
- les relations avec les malades, groupes de parole, associations de malades
- La prise en charge psychologique
- Les doléances

Les entretiens individuels ont été complétés par des observations.

1.2.3 Traitement des données collectées

Les entretiens enregistrés ont été intégralement retranscrits puis anonymisés et effacés systématiquement de la mémoire du dictaphone. Des informations de l'entretien qui pouvaient permettre d'identifier un enquêté ont été modifiées ou supprimées. Une fois retranscrit, l'ensemble de ces entretiens a fait l'objet d'une analyse approfondie réalisée à différents moments par le biais du logiciel Modalisa 7.

Résultats et interprétation

Description de l'échantillon

Hommes	19
Femmes	71
Lupus Erythémateux Systémique	37
Myopathies inflammatoires	26
Sclérodémie systémique	27
Célibataires,	14
Personnes vivant en couple	58
Divorcés	10
Veuves	2
En activité professionnelle	37
Sans emploi	28
Retraité	25

Analyse thématique du contenu des entretiens

I- Un parcours de soins jalonnés par des difficultés multiples qui éprouvent le patient.

Le parcours de soins est marqué par l'errance de soins avant que soit posé le diagnostic et des relations thérapeutiques parfois difficiles pour le patient (informations pas claires avant diagnostic, pas assez d'explication au moment de l'annonce diagnostic, le traumatisme des mots et le peu de temps consacré aux consultations). Outre le stress et l'anxiété causés par la maladie, les difficultés rencontrées dans le parcours des soins ont des répercussions psychologiques qui ne sont pas toujours prises en charge.

I.1 La mise en doute de la parole du patient

- Par le médecin

Des symptômes nombreux et diffus poussent les patients à consulter. Ils déclenchent chez eux inquiétudes et angoisses liées à la méconnaissance de ce dont ils souffrent mais aussi à l'incapacité du corps médical de les écouter.

A la souffrance physique et psychique causée par les symptômes diffus, s'ajoute une autre souffrance qui déstabilise davantage les patients : celle de ne pas être cru par le médecin. Cela concerne environ la moitié des patients atteints de Lupus Erythémateux Systémique et près d'1/3 souffrant de Myopathies inflammatoires. Ne pas être cru par le médecin place le patient dans un état psychologique inconfortable. C'est une expérience très négative pour la quasi-totalité des patients qui l'ont vécue. C'est le cas de cette jeune dame qui déclare avoir eu des symptômes de lupus dès l'âge de 11 ans, mais était incomprise des professionnels de santé. Elle déclare avoir été traitée de dépressive, de dangereuse, d'hypocondriaque...

(e22)

J'ai beaucoup de respect hein, pour les médecins, je comprends, ils sont désemparés c'est tout. J'ai compris. Vous ne pouvez pas aller voir un médecin avec l'angoisse. Moi j'ai compris, pour aller voir le médecin, angoisser devant le médecin, ça ne sert à rien. Le jour où il m'a dit, Madame untel, il faut que vous enleviez ça de votre tête, c'est dans votre tête ça hein ! Je me suis dit : mais qu'est-ce qu'il est en train de me dire ? Il ne m'a pas dit le nom et tout hein !

- Bien sûr.

- Il faut que vous enleviez ça de votre tête. Tout ça est dans la tête. Moi j'ai dit bon, j'ai changé (de médecin).

- Ce n'est pas que dans la tête.

- Vous voyez ? C'est pour ça que je suis venue ici (hôpital de référence).

(...)

- Pourquoi ? J'ai remarqué, j'ai fait malheureusement, d'ailleurs tout le monde me croyait folle, que j'étais un peu, comment, comment ils disaient ? Que j'étais dangereuse.

Contrairement aux patients atteints de Lupus et de Myopathies inflammatoires, la parole du patient atteint de sclérodémie n'est que très rarement mise en doute par les soignants. Cela s'explique vraisemblablement par une visibilité plus effective des signes de la maladie chez les personnes souffrant de sclérodémie. Lorsqu'ils évoquent les symptômes et les difficultés qui surviennent avant le diagnostic, les patients les verbalisent dans un champ lexical qui emprunte au registre des troubles de comportements.

« Je ne suis pas folle »

« J'ai douté de moi (à force d'entendre la même chose) »

« J'ai crû que j'étais folle »

« On ne me croyait pas »

« On me disait que c'était dans ma tête »

« On me disait que c'était psychologique »

« On disait que c'était psycho somatique »

« Les gens croyaient que j'inventais des histoires, que je déprimais, que j'avais la dépression ».

« Avec le diagnostic, enfin on savait que je n'étais pas folle »

« Enfin, on reconnaissait que je n'étais pas folle »

« lui me disait que c'était nerveux »

Le médecin hors centres de références n'est pas le seul à ne pas croire le patient, des proches aussi ne comprennent pas toujours ce qui se passe.

- Non-compréhension par l'entourage

Lorsque le patient verbalise les symptômes dont ils souffrent, c'est d'abord auprès du conjoint, ensuite des frères et sœurs et enfin auprès des parents et amis. L'annonce au conjoint et aux membres du cercle le plus proche diffère des comportements des personnes vivant avec des maladies dont les représentations sont fortement associées à une vie sexuelle et à une morale non conforme aux attentes sociales comme le VIH. (Poglia Mileti et al., 2014, Pourette D, 2008)

Le conjoint et les parents sont souvent les plus désemparés, ne comprenant pas la fatigue, l'impossibilité d'effectuer les actes les plus élémentaires de la vie quotidienne comme ouvrir une bouteille d'eau ou porter un verre. Ils ne comprennent pas d'autant plus que le malade était connu pour son dynamisme. L'absence de stigmates visibles renforce la non-compréhension, ce qui agace le malade. Elle freine toute proposition d'aide au malade ainsi diminué physiquement. La non-compréhension par le médecin et l'entourage proche met le malade dans un état de tension psychologique que l'annonce du diagnostic de la maladie n'apaise pas forcément.

I.2 Tensions et émotions autour de l'annonce

- L'annonce du diagnostic aux patients inquiets, tendus

L'annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient nécessite un savoir-faire adéquat dans la mesure où elle a un impact non négligeable sur l'acceptation de la maladie, son vécu ultérieur et sa prise en charge globale. (Delaporte, 2001, Adriansen, 2002 ; Bataille, 2004 ; Giraudet, 2006)

Même lorsqu'elle a lieu de façon formelle, l'annonce du diagnostic est un moment difficile à gérer par les soignants et les soignés. (Giraudet, 2006 ; Hejoaka 2012). Outre les difficultés liées à la compréhension du jargon médical, 8 patients sur 10 disent ne pas avoir tout retenu, ne pas avoir tout compris parce qu'ils n'avaient pas la tête à cela.

(e58)

E- Est-ce que au moment du diagnostic, le médecin vous explique clairement ce que c'est que cette maladie ?

P- Euhhh, il me semble que oui, mais je pense qu'à ce moment-là, on entend que ce qui nous plaît ou ne nous plaît pas. Mon conjoint était là, je pense qu'on a entendu différemment, on a perçu différemment ce qu'on avait envie d'entendre ou pas.

(e50)

Je pense qu'il m'a expliqué, je n'ai pas tout compris sur le coup. C'est vrai que c'était une explication orale avec les termes que je ne comprenais pas toujours. C'est vrai qu'à l'oral, ce n'est pas toujours très pratique.

Le moment de l'annonce du diagnostic est celui où l'angoisse est la plus forte chez tous les patients. Les effets sont contrastés. Certains patients se disent soulagés, rassurés qu'un nom soit enfin posé sur les symptômes dont ils souffrent et en même temps rassurés que la maladie ne soit pas pire qu'ils l'imaginaient. D'autres (2/3 des patients environ) déclarent être effondrés, abattus.

Cette situation de tension interne (incertitudes, peur, anxiété, angoisse...) à laquelle sont confrontés les patients est principalement liée à l'incertitude sur le nom de la maladie et l'appréhension qu'à la maladie dont ils souffrent viennent se greffer d'autres maladies plus graves (cancer, VIH/sida, sep, la polyarthrite rhumatoïde...).

A l'anxiété du patient causée par de multiples examens, s'ajoutent des cas de maladroitures (traumatisme des mots avant, mais aussi au moment de l'annonce diagnostic) que les patients vivent difficilement.

- **Choc des mots, annonce douloureuse:**

Le choc des mots au moment de l'annonce diagnostic fragilise davantage les patients qui sont déjà très inquiets et épuisés par les difficultés liées à la maladie. Des patients déclarent s'être entendu dire : « j'espère que ce n'est pas un lupus », « vous êtes condamnée », « il n'y a rien à faire pour vous », « j'en connais pas beaucoup qui vivent plus de 45 ans ».

- **Annonce sans counselling**

- **incidemment, par un tiers, par courrier**

Il est arrivé que le diagnostic soit communiqué au patient incidemment. C'est le cas de ces patients souffrant de lupus et de sclérodémie systémique

(e6)

- Donc je suis couché sur le dos et on l'ausculte et le Docteur Untel prend son dictaphone et dit patiente en lupus systémique en poussées. Il était dos à moi et en fait il venait de me balancer le diagnostic il m'avait pas regardé il parlait à son dictaphone. Et moi j'ai été tellement choquée et plus tard j'ai compris pourquoi j'avais été aussi choquée parce que j'ai eu l'impression d'être sur une autopsie. Il ne me regarde pas, voilà, et on ne me dit pas les choses.

- Oui oui.

- Voilà, je ne suis pas morte

- Oui oui.

- Je suis là.

(e66)

Oui j'étais assez jeune, j'avais 19 ans et c'était en fait à l'hôpital et il y a eu un changement de médecin, un interne. Et le nouveau médecin interne pensait que l'ancien me l'avait dit.

(...)

Il y a eu un quiproquo, et moi j'ai dit que je ne savais pas et en effet on ne m'avait rien dit d'officiel mais eux comme c'était marqué dans le dossier, ils étaient persuadés que l'annonce avait été faite. Et euh ça s'est pas bien passé.

(...)

Voilà, en janvier-février un médecin qui était très proche de moi, auquel j'avais vraiment confiance, un interne m'a jamais vraiment dit sclérodémie mais j'entendais parler dans la conversation de sclérodémie, de choses bizarres, d'anticorps etc. Mais on m'a jamais pris dans un bureau en me disant, voilà vous avez ceci, vous avez cela ».

C'est aussi le cas d'un patient souffrant de myopathies qui apprend de quoi il souffre par un technicien chargé de lui faire sa radio.

Il est arrivé que le diagnostic soit communiqué au patient par courrier dans un jargon qui ne facilite pas la compréhension. La patiente a alors été obligée de recourir à Internet pour y voir un peu plus clair

(e74)

J'ai eu le diagnostic par courrier ... J'ai eu le diagnostic par courrier ... Franchement j'ai galéré ... Je me suis dit : « Mais c'est quoi ça ? Qu'est-ce qui se passe ? » ... J'aurai vraiment voulu qu'on m'appelle ou qu'on me voit en face à face ... Qu'on me dise : Voilà, vous avez telle maladie, voilà comment ça va se présenter et ce qu'on va faire. Finalement, je l'ai eu par courrier avec des termes que je ne comprenais pas ... J'ai dû aller voir sur internet avec mes enfants et là vous ne savez toujours pas ce que vous avez parce que sur internet vous avez le tout et son contraire donc voilà.

Le moment du diagnostic n'est pas celui où le patient est le plus à même de comprendre les explications orales données par le médecin. Il y a un travail à mener aussi bien autour du fond que des formes de communication de l'information en direction du patient. Quoi informer ? Avec quels mots ? Comment ? Avec quels supports ? L'adaptation de la communication est d'autant plus importante que le moment de l'annonce n'est pas le plus propice à l'écoute.

I.3 Des retentissements psychologiques forts.

Les retentissements psychologiques sont liés à la non compréhension du patient par le médecin et l'entourage. Ils ont trait à l'annonce de la maladie et à toutes les difficultés qui l'entourent. Ils sont aussi le fait de l'errance de soins. En effet, entre le moment où ils consultent pour la première fois et le diagnostic, il peut s'écrouler plusieurs mois, voire années. Cette période se caractérise par une errance de soins au cours de laquelle le patient se sent seul, impuissant et perdu. Le sentiment de solitude (Huyard, 2012 ; Desgrees du Lou et Lert 2017) est présent dans les discours tout au long d'une maladie chronique. Des examens multiples préalables au diagnostic sont présentés par tous les patients comme générateurs de stress, d'anxiété et d'angoisse durant toute la période des examens mais aussi pendant l'attente des résultats, d'autant que lors des discussions avec les patients, les soignants formulent des hypothèses sur la probabilité que ce soit telle ou telle maladie et moins telle ou telle autre. Dans cette optique, des pistes d'exploration communiquées au fur et à mesure au patient (en fonction des symptômes diffus qu'il présente) contribuent à angoisser certains au point d'aggraver une insomnie consécutive aux premiers symptômes. Ces informations relatives à l'incertitude autour de la nature même de la maladie donne l'impression au malade que le médecin « tâtonne », ce qui contribue à l'angoisser davantage. Les retentissements psychologiques verbalisés par les patients concernent le sentiment de solitude, la déprime, les crises de panique et d'angoisse, la dépression, des envies suicidaires et tentatives de suicide. L'accompagnement psychologique est le parent pauvre de la prise en charge globale. Les besoins non satisfaits en matière d'accompagnement psychologique concernent plus d'1/4 de patients à qui aucun suivi n'a été proposé alors qu'ils déclarent qu'ils auraient aimé en bénéficier.

II- La complexité des relations soignants soignés : compétence, confiance, froideur/chaleur et des moments d'incompréhension et de tensions

Les études en sciences sociales soulignent l'importance de la relation soignant-soigné et son impact sur l'expérience de la maladie et sur le succès thérapeutique (Katz, 1984 ; Strauss, 1984 ; Pourette, 2013). Les patients appréhendent les soignants au travers d'un discours entremêlant froideur/chaleur, dureté/souplesse, écoute/non-prise en compte de leurs difficultés.

II.1 Compétence perçue et confiance

Les médecins sont perçus comme des personnes compétentes et dignes de confiance surtout dans le centre de référence (la quasi-totalité des patients déclarent leur faire confiance). Les notes attribuées varient entre 8 et 9/10. Ils sont perçus comme source de réconfort dans des moments d'angoisse et d'incertitudes. Bien qu'ils ne disposent que de peu de temps, certains savent écouter et dire des paroles « apaisantes ».

(e39)

- Un jour le docteur m'a dit. Le docteur de famille, il m'a dit, il y avait mon mari à côté, il m'a dit, ne vous sentez pas coupable. Vous n'avez pas choisi, ce qui vous arrive à vous peut arriver dans 6 mois à moi, à quelqu'un d'autre. Vous n'êtes pas coupable. Vous n'êtes pas fautive. Et ben, ça m'a fait du bien d'entendre ces mots.

II.2 Chaleur/bienveillance, « froideur »/ dureté, insensibilité

Le médecin chaleureux est décrit comme souriant, accueillant, laissant parler les patients, et répondant aux questions qu'on lui pose. Même s'il fait face, comme ses collègues (décrits comme moins à l'écoute), à la pression du temps, il est perçu comme s'intéressant plus au patient et

montrant un peu plus d'enthousiasme dans la volonté de répondre à ses besoins. Dans la catégorie de médecin chaleureux et à l'écoute, les patients citent le médecin traitant, l'interne, les médecins en début de carrière (décrits comme jeunes), mais aussi des médecins expérimentés gentils.

- La froideur et la dureté

Il est reproché aux médecins d'être froids, de ne pas faire montre d'un « accueil souriant », de « chaleur », « d'empathie » dans la relation de soins. Cette attitude est souvent interprétée par les patients comme attribuable à la pression inhérente à la masse importante de travail qui leur incombe, laquelle les oblige à accorder moins de temps à leurs patients. La froideur du soignant est accompagnée d'autres traits de comportements (médecin pressé, qui parle peu, donne des réponses vagues, ne veut pas qu'on lui pose des questions...) qui déstabilisent les patients.

En plus de la « froideur », la dureté du médecin est parfois évoquée. Cette dureté intervient dans différentes situations ; lorsqu'il met par exemple le patient en garde contre l'exposition au soleil, ou contre l'utilisation d'internet comme outil d'information sur la maladie, mais aussi lorsqu'il énonce les conditions à respecter scrupuleusement par le patient avant tout projet de procréation...

(e66)

J'avais une vingtaine d'années, j'avais 22 – 23 ans à l'époque et puis elle me voit en privé et là elle me dit « Surtout ! Ne me faites pas un enfant ! ». Je n'y pensais absolument pas à l'époque, c'était le cadet de mes soucis mais du coup « si jamais vous voulez un enfant, vous me le dites avant, on arrête les médicaments au moins 6 mois avant, pour qu'il n'y ait aucun impact ! ». Elle m'a dit ça frontalement, méchamment, moi j'avais rien demandé.

II.3 Des moments de tension

-le chronomètre qui tourne : - une moins bonne qualité, d'écoute et de soins, perçue

Face au temps long du patient et de la maladie, s'oppose le temps court, limité du médecin qui doit répondre aux besoins. Les patients déplorent l'aspect bref de la consultation (entre 5 et 10 minutes), laquelle est décrite comme « expéditive », « à la hâte », « très rapide », qui leur donne le sentiment que leur cas n'intéresse pas le soignant. Cette situation est évoquée par les patients en termes de « chronomètre qui tourne », de « siège éjectable », d' « abattoir », d' « usine »...ce qui enlève aussi bien au patient qu'au médecin l'aspect « humain » de la relation.

(e72)

- Moi je vois le professeur une fois l'an, ça dure 5 minutes, il m'ausculte et hop. C'est méchant ce que je dis mais ils sont pas ... Je l'intéresse pas, je suis pas assez atteinte quelque part donc je ne suis pas intéressante et ça va très très vite ...

Ce temps bref empêche de poser des questions qui taraudent certains patients depuis 6 mois ou d'avoir des réponses aux questions posées. Cette situation est très mal vécue par la quasi-totalité des patients. Ces consultations qualifiées « d'expéditives » sont « très frustrantes » pour les patients.

(e74)

Avant d'aller chez le médecin je liste et souvent je viens et j'explique mes problèmes mais je ressorts régulièrement avec mes problèmes ... J'ai carrément dit au médecin que je venais pour faire une mise au point et malgré ça je suis ressortie et c'était la même chose ...

Outre ses implications sur la communication, la pression du temps influe sur la perception de la qualité des soins. Le temps limité crée chez certains patients de la résignation et une volonté de satisfaire les injonctions implicites du médecin. Cela se traduit pas une volonté d'anticiper les désirs du médecin pour laisser la place aux autres patients. Est-ce dû à la volonté de ne pas gêner, de ne pas être mal vu, d'être de bons patients ?

(e74)

C'est normal ... bon je la vois ... en consultation tous les ans de l'ordre de 10 minutes pour me demander si ça va ... bon ... Ca passe bien ... On ne peut pas dire tout ce qu'on veut ... même quand on le dit, on voit qu'il y a le chronomètre qui est là et que la personne n'est pas dispo, elle n'est pas là ... Ca c'est ... Une fois j'ai dû faire le forcing pour montrer ce que j'avais ... je sais que c'est pas facile dans le milieu hospitalier et que c'est un peu l'usine ... je le sais et je les comprends mais dans ces cas-là il faut peut-être programmer quelque chose ... où on se dit telle malade elle a quelque chose donc je prends du temps ... Je sais pas ... J'en sais rien ... Sinon ben on est isolé et puis voilà on passe des années à souffrir.

(...)

La pression du temps n'est pas le seul aspect qui impacte négativement la relation médecin/patient. La clarté et d'honnêteté de l'information reçue sont pointées du doigt.

- Une relation asymétrique : dissimulation, rétention d'information

Il est reproché aux médecins de ne pas tout dire, de dissimuler certaines informations, de ne pas communiquer avec toute la transparence nécessaire, notamment sur la nature des traitements chimiothérapeutiques. Le patient déclare découvrir seulement plus tard, en menant ses propres recherches notamment sur Internet, qu'il prend un traitement chimiothérapeutique alors que cette information (cruciale à ses yeux) ne lui a jamais été communiquée.

(e44)

Je prends des immunosuppresseurs euhh, eux ils ne me disent pas, les médecins ne me disent pas, mais c'est de la chimiothérapie.

(e84)

Par contre, je suis suivie par le professeur X ... gentil aussi ... mais lorsqu'il m'a proposé le traitement d'endoxan qui est la chimio ... il ne m'a pas dit le mot chimio ... en fait je l'ai découvert après toute seule ... Alors je ne sais pas peut-être qu'il avait peur de me faire peur ... mais je préfère qu'il me dise tout de suite ce qu'il en est plutôt que de le cacher ... mais tous les médecins ça ne le font pas. Voilà après bon ... Ça serait vraiment la seule chose que j'aurai à dire parce que je suis franchement tombée sur une bonne équipe ... et on a un bon suivi. Tout se fait à l'hôpital, ils organisent une journée où ils font tous les examens dont on a besoin. Franchement c'est bien fait, c'est bien organisé.

Le même reproche est formulé quant aux immunoglobulines.

(e58)

- J'ai, par rapport à ça, les immunoglobulines par exemple, au départ on m'a dit vous allez avoir des immunoglobulines. Ils sont partis avec les immunoglobulines, et en fait j'ai compris que c'était comme une transfusion finalement.

- Oui.

- Voilà, euhhh et ça ne m'a pas plu, mais j'ai compris que je n'avais pas de choix

Ce qui est reproché aux médecins, c'est de ne pas « dire la vérité aux malades ». Ainsi en est-il lorsque le médecin n'informe pas son patient qu'il souffre d'un cancer métastaté.

(e82)

C'est comme le nodule ... J'ai appris il y a pas très, très longtemps que j'avais des métastases ... Je me suis dis merde mais ils me l'ont pas dit ... ils me l'ont dit qu'il y a un mois ... Que des cons ... Moi je comprends pas tellement leurs grands termes ... Et en fait au cours de la discussion je l'ai compris bêtement

(...)

Ce qui m'énerve le plus c'est qu'au début ils ne m'ont rien dit pour les métastases ... J'étais en colère ! J'étais pas contente !

Il est reproché au médecin de « donner des informations au compte-gouttes », de manière parcellaire ou « au fur et à mesure », alors qu'il en a connaissance depuis longtemps.

(e61)

Parce que à chaque fois, j'ai l'impression d'essayer de sortir d'une piscine et à chaque fois qu'on assume quelque chose j'ai l'impression de, qu'on me replonge la tête dans l'eau. Donc, j'aime qu'on me dise tout d'un coup puis après j'assume et puis voilà.

Ces manquements à l'information sont perçus par les patients comme une réelle volonté de dissimulation. Comme le relève Sylvie Faizang, (2006 :31) la rationalisation du mensonge accompli par les médecins repose sur une « raison thérapeutique » et une « raison culturelle » qui octroie au médecin le savoir et le pouvoir qui l'autorisent à ne pas dire la vérité.

Les liens entre secret, mensonge et pouvoir ont fait l'objet d'études anthropologiques (Strauss, 1984 ; Faizang, 2006 ; Katz 1984). Ces études ont permis de mieux comprendre le pouvoir des médecins dans la relation thérapeutique.

Le pouvoir des médecins : admiration, maladdresses, chosification, incompréhensions

Les médecins impressionnent. La médecine bénéficie d'une image positive, elle est admirée et respectée par les patients. Le pouvoir des médecins pousse les patients à « se montrer discret », « garder le silence », « se laisser aller », « se laisser faire », « ne pas oser poser des questions », « ne pas déranger », « être des « bons patients » mais aussi à la révolte (mots hauts, demande d'un autre avis, changement de médecin/d'établissement de soins...).

Outre l'aspect bref de la consultation, le patient ne pose des questions de peur de donner l'impression au médecin qu'il s'apitoie sur son sort. Par ailleurs, les médecins sont perçus par des patients comme des personnes très sûres d'elles. D'autres évoquent un « ego surdimensionné » et une « susceptibilité » qu'il faut ménager si l'on veut espérer une relation thérapeutique « bienveillante ». Les médecins ainsi mis en cause sont ceux dont les patients disent qu'ils ne montrent pas une écoute attentive au vécu de la maladie, faisant fi des informations données par le patient parce que considérées comme n'étant pas suffisamment crédibles ou comme n'étant pas importantes alors que les situations évoquées le sont pour le patient. C'est le cas de ce malade dont la disparition des taches sur le corps constituent un facteur essentiel à sa qualité de vie alors que cela n'est pas perçu comme tel par le soignant.

(e50)

P- il ya des choses plus importantes sur l'image que je pouvais renvoyer à la société. Je ne sais pas si vous voyez, sous les yeux, j'ai les traces. Je vais vous montrer (il fouille dans son téléphone portable). Ces traces étaient plus prononcées avant et ça me gênait beaucoup.

- Oui.

P- Même si au niveau de mon corps, on ne voyait pas que j'étais malade, au niveau de mon visage, c'est vrai que ça m'a toujours marqué, d'être aussi marqué sur le visage.

- Oui.

P- C'est vrai que ça a diminué depuis 1 an et demi, les gens qui ne m'avaient pas vu avant m'ont vu beaucoup mieux

- Oui.

P- Et les traces sur le visage c'est un facteur. (il montre la photo avec des marques rouges et très prononcées sous les paupières, il s'agit d'une érythème facial en ailes de papillon)

- Ah ouiiiiii, ah oui, c'est pas vrai. (La photo de sa remise de diplôme montre des grandes entailles très rouges sous les paupières).

P- Ça me gênait énormément, mais j'ai vu plusieurs réactions, des remarques désobligeantes, vous vous êtes battus ? (...) Ne plus avoir de traces sur mon visage, ça a changé ma vie, ça c'est depuis l'introduction de l'Immurel depuis 1 an et demi.

- Vous l'avez eu assez prononcé pendant combien de temps ?

P- Environ 1 an (...) Là maintenant, il ya des restes, mais ça va. Depuis que ces traces sont parties, je suis devenu une personne lambda. Je n'ai plus de signes d'atteintes extérieures. Pour moi, c'est assez important de passer incognito.

- Oui.

P- Pour moi c'était ma priorité par rapport à la maladie, mais pour les médecins, les taches sur le visage n'étaient pas ce qui était prioritaire.

Les tensions entre soignants et soignés naissent souvent des incompréhensions. Des patients reprochent aux médecins de percevoir leurs douleurs comme des simulations, ce qui culpabilise le malade. Face à ce procès en simulation, des patients disent se sentir « dévasté », « honteux », « abandonné ». Cette « douleur morale » est perçue comme plus difficile à gérer que la douleur physique causée par la maladie.

Face à ce qu'ils appellent « le silence et le flou » des médecins dans la relation thérapeutique. Certains patients n'osent pas poser de questions par peur de recevoir des réponses angoissantes ou d'être brimés. Des patients expriment aussi leur crainte de paraître « bêtes », « complètement à côté de la plaque ». D'autres ont « peur de ne pas être compris », « peur que le médecin se vexe », peur que le médecin leur « demande de sortir de la salle de consultation » ...

Certains cas de maladdresses sont, silencieusement, mal vécus par les patients. Ils peuvent concerner le manque de tact dans la survenue d'autres problèmes de santé. C'est le cas de cette patiente qui est effondrée parce qu'elle vient de perdre l'usage de ses oreilles et qui en parle au médecin, lequel

reste « froid » et « insensible » à sa douleur. C'est aussi le cas de cette jeune dame chez qui on vient de diagnostiquer un cancer du col de l'utérus que le médecin reçoit en consultation :

- « Vous allez bien ? » Lui demande-t-il.

- « Non ça ne va pas, on vient de m'annoncer que j'ai un cancer du col de l'utérus, lui répond-elle. »

- « Mais à part ça, votre lupus, il va mieux ? » Renchérit le médecin.

Dans les deux situations, les patients parlent de leur difficulté à continuer le suivi par un médecin qui ne montre aucune empathie à leur égard. Il y a comme un sentiment d'indifférence à leur souffrance qui est difficile à accepter. Ces quiproquos créent chez des patients un malaise profond et le sentiment que le médecin est indifférent à leur souffrance.

- **« Le sentiment d'indifférence », la « chosification » du patient :**

Être des numéros, des cobayes »

Des patients disent être traités comme des numéros. Cela se traduit concrètement lors d'une consultation par le fait que le médecin n'écoute pas ce que dit le patient ou alors l'écoute d'une oreille distraite, ne le regarde pas, regarde son ordinateur/les résultats des examens lorsque le patient lui parle ou lui accorde très peu de temps.

Ce « sentiment d'indifférence » est mal vécu par les patients qui attendent des soignants des actes de « bonnes pratiques médicales » comme le toucher, le regard, l'écoute, le temps accordé...

A ce sentiment de ne pas être considéré dans son rôle de malade, s'ajoute le sentiment que le patient n'intéresse le médecin que lorsque ce dernier trouve son intérêt dans l'alliance thérapeutique. L'intérêt étant suscité ici par la gravité du cas du patient, sa singularité (intéressant en terme de valeur ajoutée sur le plan scientifique) ou par son statut d'objet de recherche dans le cadre des essais thérapeutiques. Le sentiment d' « être un cobaye au zoo ... au zoo de la faculté » révolte des patients.

(e86)

...Moi je ne les vois plus ... Enfin si je les vois passer mais ils ne viennent jamais me voir ... même me dire bonjour par politesse ... J'ai quand même fait tout ce qu'ils voulaient ! Au départ j'étais vraiment là ... à poil ... sur le mur pour qu'il puisse prendre des photos de mes plaques, de ce que j'avais sur la peau ... j'ai bien voulu le faire ... Il y avait pleins d'élèves qui étaient là, qui me regardaient alors que moi ... j'étais ... gênée ... il n'y a pas d'autre mot ... C'était vraiment dur mais je l'ai fait quand même et ça ce sont des expériences pour eux ... moi j'ai pas eu de bénéfices et j'en ai jamais eus ! Tout ce qu'ils m'ont demandé de faire je l'ai fait mais maintenant stop ! Je suis devenue plus... franchement et quand j'ai décidé de dire non, je dis non.

(...)

Des patients évoquent une différence de traitement notamment une prise en charge meilleure lorsqu'ils participent à des essais thérapeutiques. Les soignants font alors preuve d'une plus grande écoute, de plus de disponibilité et de volonté. Ils répondent alors assidument aux questions posées.

(e76)

Oui bein j'ai répondu positivement à l'étude parce que quand on est malade il faut bien qu'on serve à quelque chose et puis se faisant pendant les 12 mois où ça s'est passé, on a vraiment eu l'écoute que l'on demandait. Quand on avait des questions même si elles étaient pas directement liées à la maladie, on avait le professeur sous la main ... Il avait le temps. Là il avait du temps. Il prenait son temps et il était à l'écoute ... Très très abordable. Bon il y a certainement une différence entre une consultation normale et un sujet d'étude (rires). Il va pas s'amuser à faire ça s'il n'explore pas toutes les phases ... Le protocole c'est quand même quelque chose qui n'est pas banal

- Le patient expert qui dérange

La chronicité de la maladie donne au malade en plus du vécu, un savoir et un savoir-faire qui lui permettent dans certaines circonstances de ne plus simplement être, dans les échanges avec le médecin, en position de réceptacle du discours médical. La figure du patient expert n'est pas appréciée des médecins qui y voient, quelquefois, une remise en question de leur légitimité.

(e86)

Par contre c'est moi qui regarde les notices ... Après je dis aux médecins : « J'ai ça, j'ai ça, j'ai ça avec les médicaments », ils me disent : « Non c'est pas possible » ... donc qu'est-ce que je fais ... je prends ma notice et je dis : « Regardez ! » ... Et là ... bein ... ils me disent souvent : « Je vais vous donner ma blouse blanche si ça continue » ... Il y a des choses que je sais mieux qu'eux ... ah ouais, ouais, ouais ... c'est ... Non mais c'est vrai ! Même quand je vais chez mon médecin traitant ... elle me dit que ce n'est plus la peine qu'elle me dise des choses parce que je le sais déjà (rires) ... On est tellement dedans ... et moi j'aime bien ... j'aime bien comprendre, j'aime bien savoir ce qu'il se passe ... je vais même faire répéter ...

Certains patients refusent l'asymétrie des relations avec le médecin (Barbot 2002, Nodier 2003). Ainsi, pour favoriser un meilleur suivi thérapeutique, ils mobilisent des ficelles. Elles consistent à :

- préparer une liste de questions à poser au médecin et ne pas quitter le cabinet tant que les réponses aux questions n'ont pas été formulées ;
- envoyer des emails pour obtenir des clarifications face à certains doutes ;
- proposer d'être suivi par un spécialiste plus compétent...

Outre la pression du temps et le sentiment de non transparence, le déficit de coordination entre les équipes médicales impacte la qualité perçue des soins.

- Déficit de coordination entre professionnels

Il s'observe principalement à deux niveaux. Au sein d'une même unité de prise en charge hospitalière et entre spécialistes différents au sein du système global de prise en charge.

La multiplicité des intervenants dans la prise en charge au sein même de l'hôpital, crée un déficit de coordination dans la prise en charge. Les patients se plaignent de ne pas être suivis par le même médecin, déplorent la multiplicité des internes qui changent très souvent et qui ne maîtrisent pas toujours leur cas. Cette situation les met constamment en situation de devoir expliquer leur cas à chaque fois qu'un nouveau praticien intervient.

Pour ce qui est de la prise en charge globale 1/3 des patients déplore le fait qu'elle ne soit pas la priorité. Cela se caractérise au sein de l'hôpital par une absence/insuffisance de référence des patients vers les spécialistes adéquats (cardiologue, dermatologue...à l'hôpital ou en ville), et une moindre attention accordée aux aspects non-médicaux de la maladie et à leurs spécialistes (psychologue, diététicien, sophrologue, esthéticienne...).

A la différence des praticiens hospitaliers, les médecins traitants ont dans l'ensemble référé assez rapidement les patients vers les spécialistes adéquats. La multiplicité des intervenants et le déficit de coordination entre les différents praticiens (ville-hôpital ou hôpital-hôpital) lassent les patients et fragilisent leur suivi au long cours. Contrairement aux patients vivant avec le Lupus et les Myopathies inflammatoires, les patients atteints de Sclérodémie systémique ont indiqué une meilleure coordination entre les différents intervenants.

III. Conclusion

Le parcours de soins des malades atteints de Lupus Erythémateux Systémique, Sclérodémie systémique et Myopathies inflammatoires, est marqué par l'errance de soins avant que soit posé le diagnostic et des difficultés dans la relation soignants-malades. Ces difficultés se caractérisent par des informations peu claires avant le diagnostic, l'insuffisance d'explications avant les examens et au moment de l'annonce diagnostique, la rapidité des consultations et le traumatisme des mots au moment de l'annonce diagnostique. A cela s'ajoutent des cas de maladroites 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 des 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 vécus susmentionnés constitue une étape fondamentale pour une meilleure prise en charge des malades.

Écarts observés et justifications

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

Au moment de la mise en œuvre de l'étude :

retard dans le début des inclusions sur Lille, causé par la difficulté à recruter un sociologue. Mais le retard engendré a vite été rattrapé par les acteurs du centre qui ont inclus leur quota de patients atteints d'une sclérodémie dans les temps.

Au moment de la valorisation de l'étude et de la rédaction du rapport final :

Un important retard à la valorisation et à la rédaction du rapport final (15 mois de retard par rapport au planning initial) est à déplorer. Malgré le soutien et les sollicitations de l'équipe de la Fondation, ce retard est lié au manque d'anticipation de l'investigateur principal de la charge de travail en rapport avec le traitement d'une telle quantité de données qualitatives. Le temps prévu pour l'analyse initiale de contenu n'a permis que d'effleurer la richesse du matériel obtenu qui ne manquera pas de donner lieu à plusieurs publications dans l'année à venir. L'investigateur principal a également sous-estimé le temps nécessaire à la valorisation de cet étude parmi ses autres responsabilités.

Solutions mises en œuvre

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

La difficulté à recruter la sociologue lilloise était dû aux problèmes de conventions entre différentes institutions (CHU de Dijon et CHRU de Lille). Le Centre Georges Chevrier ayant déjà signé une convention avec le CHU de Dijon pour rémunérer le sociologue dijonnais, nous avons décidé de faire un amendement à cette convention pour que la sociologue soit rémunérée par le centre Georges Chevrier et non par le CHRU de Lille.

Au moment de la valorisation de l'étude et de la rédaction du rapport final :

Nous avons fait appel à des compétences et à des conseils complémentaires à celles de l'équipe SHS initialement sollicitées : équipe APEMAC de l'université de Lorraine, expertise en rédaction de rapport en recherche qualitative de Mme Claire Lejeune, économiste de la santé et coordinatrice de l'axe « patient, santé, société » du CHU de Dijon, recrutement d'un sociologue au CHU de Dijon pour favoriser la valorisation des travaux en cours, dont cette étude.

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

I. Valorisation déjà réalisée :

I.1 Communication en congrès international :

B. Hervier, L. Tchegnia, M. Gaimard, O. Benveniste, H. Devilliers, Qualitative study by individual interviews of the consequences of inflammatory myopathies. 2017. 2nd Global Conference on Myositis, William F. Bolger Center, Potomac, USA.

I.2 Communication en congrès national :

Hervier B, Tchegnina L, Champtiaux N, Benveniste O, Devilliers H. Étude qualitative par entretiens individuels des conséquences des myopathies inflammatoires sur la qualité de vie. Rev Med Interne. 2016;37:A70. Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne

I.3 Article soumis :

Manuscrit soumis à la revue « Science Sociale Santé » Difficultés du parcours de soins et des relations soignant/soignés dans le cas de maladies rares auto-immunes.

I.4 Conférences :

Présentation lors du conseil d'administration annuel de l'association « LupusFrance » en septembre 2016

Conférence : « Enseignements d'une recherche-action relative aux retentissements des maladies rares sur la qualité de vie » auprès des étudiants en sociologie de Dijon le 2 mars 2018.

Conférence « retentissement des myopathies inflammatoires sur la vie quotidienne des patients » lors des journées d'éducation thérapeutique de la filière maladies auto-immunes rares (FAI2R) en septembre 2017

II. Autres actions de valorisation envisagées :

- Présentation des résultats au cours d'une assemblée générale de l'association des sclérodermiques de France (ASF) et du groupe d'intérêt « myopathie inflammatoires » de l'AFM téléthon.
- Rédaction d'un article de vulgarisation à destination des associations de patients
- Publication d'un manuscrit dans une revue internationale sur le retentissement des myopathies inflammatoires sur la vie quotidienne
- Publication d'un article en Français dans la Revue de Médecine Interne

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

Sans que cela soit initialement attendu, cette étude nous a permis d'identifier des difficultés dans le parcours de soins communes aux trois pathologies étudiées, malgré leur hétérogénéité clinique. 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.

Ces pistes sont autant de levier pour améliorer le retentissement de la prise en charge de ces pathologies invalidantes sur la vie quotidienne des patients. Par l'intermédiaire du réseau de la filière maladies auto-immunes et inflammatoires rares (FAI2R), Nous envisageons de diffuser les résultats de cette enquête avec l'aide des associations de patients afin de favoriser la prise de conscience par les médecins de ces difficultés dans le parcours de soin pour améliorer les pratiques et limiter le retentissement de ces pathologies chroniques.

Un second axe est l'amélioration des programmes existant d'éducation thérapeutique du patient par une meilleure adéquation au vécu de la maladie. L'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique existant dans ces trois pathologies sont recensés par l'équipe de la filière FAI2R, et

les équipes impliquées échangent leurs expériences par l'intermédiaire d'une réunion annuelle. Les données de cette étude ouvrent la voie au développement d'ateliers spécifiques sur le parcours de soin.

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

Le matériel collecté grâce à cette étude permettra l'élaboration d'une banque d'item, propice au développement d'instruments (questionnaires) permettant d'évaluer le retentissement de ces pathologies sur la vie des patients. Notamment dans le domaine des pathologies inflammatoires, le besoin est fort en l'absence de mesure spécifique. L'ouverture possible porte donc sur la constitution d'une banque d'item exhaustive comprenant les items des échelles existantes complétés par les items formulés à l'issue des problématiques identifiées par cette étude. Cette banque d'item exhaustive permettra de créer des instruments adaptés au besoin de chaque utilisation (suivi, évaluation d'essai clinique, d'intervention d'éducation à la santé ...), sans avoir à choisir un instrument spécifique et ses limites propres.

Ainsi, nous pourrons également développer des tests personnalisés adaptatifs permettant de cibler au mieux les problèmes de chaque patient. Cette approche pourrait faire le lien entre l'exhaustivité des études qualitatives et la réduction d'information nécessaire aux critères d'évaluation des essais cliniques et études épidémiologiques dans ces pathologies.

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 FMR a été majeur de la conception du projet à sa valorisation, encore en cours. L'expertise de nos différents interlocuteurs nous a permis d'identifier les équipes compétentes, d'avancer avec efficacité dans les différentes étapes de la valorisation du projet.

Des points d'étapes réguliers nous ont permis d'avancer avec sérénité. Lors des difficultés rencontrées pour l'exploitation du matériel, l'équipe projet a été contactée à plusieurs reprises et des solutions ont été proposées pour favoriser l'avancement de l'analyse.

L'implication de l'équipe de la FMR à chacune des étapes du projet a grandement facilité sa réussite.

Budget

Remplir le classeur annexe

Description grand public

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

Pendant un an, 3 sociologues ont intégré l'équipe de 4 services de 3 centres hospitaliers universitaires dans l'optique de mener une étude qualitative sur les retentissements de 3 maladies rares auto-immunes (Le Lupus Erythémateux Systémique (LES), la sclérodémie systémique (Ssc) et les myopathies inflammatoires (MI) sur la qualité de vie des patients.

Des entretiens ont été réalisés auprès de 90 patient(e)s afin de saisir l'ensemble des dimensions de la vie des patients impactées 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 l'accès à des soins de qualité dans un dispositif de prise en charge globale.

Le parcours de soins des malades atteints de Lupus Erythémateux Systémique, Sclérodémie systémique et Myopathies inflammatoires, est marqué par l'errance de soins avant que soit posé le diagnostic et des difficultés dans la relation soignants-malades. Ces difficultés se caractérisent par des informations peu claires avant le diagnostic, l'insuffisance d'explications avant les examens et au moment de l'annonce diagnostic, la rapidité des consultations et le traumatisme des mots au moment de l'annonce diagnostique. A cela s'ajoutent des cas de maladroites 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 des 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 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.

Ces pistes sont autant de levier pour améliorer le retentissement de la prise en charge de ces pathologies invalidantes sur la vie quotidienne des patients. Par l'intermédiaire du réseau de la filière maladies auto-immunes et inflammatoires rares (FAI2R), Nous envisageons de diffuser les résultats de cette enquête avec l'aide des associations de patients afin de favoriser la prise de conscience par les médecins de ces difficultés dans le parcours de soin pour améliorer les pratiques et limiter le retentissement de ces pathologies chroniques.

Un second axe est l'amélioration des programmes existant d'éducation thérapeutique du patient par une meilleure adéquation au vécu de la maladie. L'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique existant dans ces trois pathologies sont recensées par l'équipe de la filière FAI2R, et les équipes impliquées échangent leurs expériences par l'intermédiaire d'une réunion annuelle. Les

données de cette étude ouvrent la voie au développement d'ateliers spécifiques sur le parcours de soin.