

## Recueillir la parole de patients atteints de maladies auto-immunes rares

**L'utilisation d'une plateforme en ligne a permis de recueillir la parole de malades atteints de maladies auto-immunes rares et de comprendre comment chaque malade affronte les obstacles et les contraintes imposées par sa maladie.**

Ce projet de recherche avait pour originalité d'associer des malades (considérés comme co-chercheurs), des chercheurs en sciences humaines et sociales et des professionnels de santé (personnel médical et paramédical) dans le but de produire des connaissances spécifiques sur des situations communes de handicap liées à deux maladies auto-immunes rares, le lupus et la sclérodémie, toutes deux relevant de thérapies innovantes (thérapie cellulaire ou biothérapies). Grâce à l'utilisation d'une plateforme en ligne, ce projet a permis d'analyser, de décrire et de comprendre comment chaque malade affronte les obstacles et les contraintes imposées par sa maladie pour gérer les symptômes et trouver des adaptations dans la vie quotidienne.

L'ensemble des récits des malades fait état d'une forme d'errance diagnostique et thérapeutique. En effet, le diagnostic est tardif et varie de quelques semaines à plusieurs années ; la famille et l'entourage apparaissent alors comme des supports importants. Le diagnostic de la maladie et sa prise en charge dans un centre de référence maladies rares marquent une sortie de l'errance thérapeutique et la possibilité pour les personnes de se mobiliser positivement face à la maladie.

La période de la greffe cristallise les espoirs et les attentes quant à une évolution positive du cours de la maladie et au retour à une meilleure qualité de vie. Cette période peut être vécue comme particulièrement difficile, angoissante et douloureuse en raison de la durée d'hospitalisation qu'impose l'opération et de l'isolement qu'elle provoque par rapport à l'entourage familial.

C'est surtout après la greffe, ou lorsqu'un traitement médical semble ajusté, que les co-chercheurs mentionnent une reconfiguration de leur vie et une récupération physique qui les amène à s'adapter à leur nouvelle « condition physique » et à rechercher un nouvel équilibre de vie. Certains décrivent même redevenir « une personne à part entière » suite à la greffe. Les récits des malades font également apparaître différentes étapes dans l'expérience vécue de la maladie, qui vont souvent dans le sens d'une accommodation les amenant à « vivre avec » la maladie et à développer des stratégies de « santé dans la maladie ». La difficulté souvent ressentie est d'inscrire la maladie dans un parcours d'existence et de donner du sens à cette expérience, d'autant plus inédite qu'il s'agit de maladies rares. De nombreux malades expriment le désir pour eux-mêmes et pour l'ensemble des patients de pouvoir accéder à des récits d'expérience variés de malades qui pourraient les aider à rompre leur sentiment d'isolement, à mettre en commun leurs difficultés et leurs efforts et à subjectiver leur parcours. Ils font enfin état de leur souhait de mieux connaître et de partager des pratiques et des exercices (hygiène de vie, alimentation, respiration, méditation...) complémentaires des soins proprement médicaux et permettant d'améliorer les conditions physiques et mentales de leur vie au quotidien.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2018).

## Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA :**  
<https://www.cnsa.fr/documentation/229-farge-rf.pdf>
- ALOISIO ALVES C., DIZERBO A., FAIVRE H., *et al.* « Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-form Innov ». In N. Guirimand, A. Leplège, P. Mazereau (dir.) *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décroisonner/coordonner les parcours de vie et de soins*, Champ social, 2018.

## À propos des laboratoires

Ce projet de recherche a mobilisé de nombreux partenaires placés sous la responsabilité scientifique de Dominique Farge, cheffe de service à l'Hôpital Saint-Louis :

- une équipe médicale de l'hôpital Saint-Louis, AP-HP, labellisé en 2017 centre de références des maladies auto-immunes systémiques rares d'Île-de-France ;
- deux équipes de huit chercheurs et de quatre consultants en sciences humaines et sociales ;
- une équipe constituée de malades, positionnés comme co-chercheurs, atteints de sclérodémie systémique ou de lupus systémique ;
- l'université des patients – Sorbonne université, dispositif pédagogique innovant qui intègre dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique des patients experts issus du monde associatif.

[Site internet de l'université des patients](#)

## Contact

Dominique Farge-Bancel  
Professeure – cheffe de service  
Service Médecine interne, maladies auto-immunes et pathologie vasculaire  
AP-HP Hôpital Saint-Louis  
Courriel : [dominique.farge-bancel@aphp.fr](mailto:dominique.farge-bancel@aphp.fr)

Référence du projet n° 229  
Appel à projets Sciences humaines et sociales & maladies rares (2016) – Fondation Maladies rares  
Titre : *Mise en place d'une e-plateforme collaborative pour identifier et caractériser les handicaps des patients atteints de maladies auto-immunes rares relevant de la thérapie cellulaire ou de biothérapies* (D. Farge).