

Situations de handicap et discrimination en période pré-greffe. Etude comparative entre deux maladies pulmonaires rares : la mucoviscidose et la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (F.P.I.)

M. Castra¹, **A. Delorme**¹, A.-S. Giraud¹

¹Université de Lille 3

A partir d'une démarche pluridisciplinaire (sociologie, philosophie, droit, psychologie et pneumologie) et comparative entre deux maladies (la mucoviscidose et la Fibrose Pulmonaire Idiopathique F.P.I.), cette étude vise à étudier le vécu de la maladie par les patients et leur famille en période pré-greffe, c'est-à-dire à un moment où les situations de handicap sont les plus durement ressenties (physiquement (amaigrissement, fatigabilité), psychologiquement (angoisse, incertitude ou stigmate)), et impactent leur participation sociale.

La comparaison entre les deux maladies retenues se révèle particulièrement intéressante. Diagnostiquée dès la naissance, la mucoviscidose conduit les patients et leur entourage à « se construire » très tôt avec la maladie et la perspective de la greffe à long terme. Pour les patients atteints de F.P.I., diagnostiquée vers 50/60 ans, les symptômes de la maladie s'abattent soudainement sur le patient et son entourage, la perspective de la greffe peut alors se présenter rapidement (6 mois) après le diagnostic de la maladie. Nous faisons l'hypothèse que l'expérience de la maladie à ce moment varie selon une série de facteurs : la temporalité de la maladie (courte (2 à 5 ans sans greffe pour la F.P.I.) ou plus longue pour la mucoviscidose), l'identité sociale (le fait d'être un jeune adulte ou un individu vieillissant), familiale (être célibataire, en couple, parent ou grand parent) et professionnelle du patient (se situer au début ou en fin de vie professionnelle), une « socialisation anticipée » à la greffe ou encore l'existence d'une association de malades importante.

Dans cette perspective, nous réaliserons 60 entretiens semi-directifs et 30 observations auprès des patients et de leur entourage proche ; la moitié pour chaque maladie.

Les résultats de cette recherche visent à sensibiliser les équipes médicales au vécu de la maladie de la part des patients et de leur entourage en période pré-greffe et à réfléchir à des dispositifs d'accompagnement adaptés afin d'améliorer la prise en charge de la maladie durant cette période.