

Etude qualitative par entretiens individuels des conséquences des myopathies inflammatoires sur la vie des patients

H. Devilliers¹, B. Hervier², O. Benveniste², **L. Tchegnias**³

¹CHU de Dijon

²Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

³Université de Bourgogne, Dijon

Les conséquences psychologiques et socio-professionnelles des myopathies inflammatoires (MI) sont importantes mais actuellement sous-évaluées. Cette étude qualitative a été menée dans le but de décrire le retentissement des MI sur la vie quotidienne des patients. Des entretiens semi-directifs avec un sociologue ont été réalisés auprès de 26 patient(e)s

- Les modifications du corps (faiblesse, fatigue, variations du poids) entraînent une perte de confiance en soi dont le retentissement affecte la vie conjugale et familiale.
- La MI a des répercussions sur la vie sociale : peur de sortir de chez soi, de devoir révéler ses difficultés à l'autre. Cela entraîne fréquemment des difficultés pour planifier, pour se projeter dans le futur et aboutit une réduction des activités de loisirs (vacances, voyages). Les répercussions sur la vie professionnelle sont nombreuses : épuisement, absentéisme. Les patients se sentent incompris de leurs collègues ou responsables. Ils doivent également faire face à d'importantes difficultés (pratiques ou financières) liées aux aménagements du domicile ou du poste de travail.
- Ces faits retentissent sur le plan psychologique (d'autant plus que le soutien des proches serait limité) : les sentiments de solitude ou d'isolement face au partage du vécu de la maladie peuvent parfois faire place à une authentique dépression.
- Les patients soulignent des difficultés dans la relation médecin-malade tout au long du parcours de soin : incompréhension des personnels soignants avant que soit posé le diagnostic de MI (pouvant engendrer un sentiment de culpabilité) et traumatisme des mots au moment de l'annonce diagnostique. De plus, la multiplicité des intervenants au cours de la prise en charge et le manque de coordination entre les différents praticiens fragilise leur suivi au long cours.

L'identification des difficultés des patients est une première étape vers la construction d'un outil d'évaluation de la qualité de vie spécifique aux MI.