

Exploration de l'expérience vécue des personnes atteintes de Lupus Erythémateux Systémique (LES)

La place de la reconnaissance de la souffrance subjective d'une maladie cachée

Mémoire de maîtrise universitaire ès Science en Psychologie

Clara Balerna

Sous la direction de la Prof. Fabienne Fasseur

Journée mondiale du Lupus 2019



Plan

1. Les domaines explorés
2. Méthodologie
3. Objectifs de l'étude
4. Qu'a-t-il été possible de relever ?
5. Conclusion et implications pratiques

1. Les domaines explorés

1. La définition de la maladie ; le vécu du corps ; la communication du diagnostic ; le vécu et la gestion des symptômes et des effets secondaires des médicaments ; le rapport médecin-patient/e.
1. Le rôle de la famille ; l'impact de la maladie sur les relations sociales.

2. Les domaines explorés

3. Les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle ; le rapport avec les assurances sociales.
4. La représentation de l'avenir ; le vécu d'une transmission possible de la maladie à la progéniture.
5. Les stratégies et les ressources pour faire face à la maladie ; le rôle des groupes régionaux d'entraide du lupus érythémateux.

3. Méthodologie

- Entretiens semi-structurés
- Trois participants/es atteints/es de lupus : deux femmes (25 et 52 ans) et un homme (51 ans)
- Un médecin expert
- Cadre théorique de l'analyse des données : *Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)*

4. Objectifs de l'étude

- Sensibiliser les professionnels/elles de la santé aux répercussions aux niveaux corporel, sociétal et psychologique
- Amener à une meilleure reconnaissance de la souffrance
- Promouvoir le soutien et la reconnaissance fournis par les groupes d'entraide et le/a psychologue de la santé

5. Qu'a-t-il été possible de relever ?

1. La définition de la maladie ; le vécu du corps ; la communication du diagnostic ; le vécu et la gestion des symptômes et des effets secondaires des médicaments ; le rapport médecin-patient/e.

Métaphores

Métamorphoses du corps

Une relation médecin-patient/e collaborative mais quelle est la place de la souffrance subjective ?

La sexualité ?

Un diagnostic sans repères

5. Qu'a-t-il été possible de relever ?

2. Le rôle de la famille ; l'impact de la maladie sur les relations sociales.

Importance du soutien familial

Une maladie effrayante, douloureuse et dont la souffrance peut se diffuser → cache

La personne non-malade ne peut pas comprendre, ne reconnaît pas la souffrance → cache

5. Qu'a-t-il été possible de relever ?

3. Les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle ; le rapport avec les assurances sociales.

Le travail comme une ressource

Ne pas s'attribuer l'étiquette de malade sur le lieu de travail

Méconnaissance et non-reconnaissance des assurances sociales

5. Qu'a-t-il été possible de relever ?

4. La représentation de l'avenir ; le vécu d'une transmission possible de la maladie à la progéniture.

Impact du lupus sur la qualité de vie

Un avenir imprévisible

L'expérience de malade comme un outil

Aucun examen prévu pour les enfants

5. Qu'a-t-il été possible de relever ?

- 5. Les stratégies et les ressources pour faire face à la maladie ; le rôle des groupes régionaux d'entraide du lupus érythémateux.

Optimisme, esprit combatif et maintien de l'activité sportive

Le soutien psychologique : une ressource

Les groupes régionaux d'entraide : reconnaissance, repères et soutien mutuel

6. Conclusion et implications pratiques

- La place de la souffrance subjective et des représentations de la maladie

Manque de reconnaissance, de repères et de compréhension

Cacher et dénier l'existence de la maladie à soi-même et aux



- Un suivi psychologique mené par un/e psychologue de la santé
- Promouvoir le soutien et la compréhension de la part de l'entourage médical, social, familial et professionnel



MERCI
de votre attention