Participation sociale des personnes avec la DCP

Rédigé par **Andrea Fernandez-Rodriguez**, **Michele Manion** et **Myrofora Goutaki**

Pourquoi avons-nous mené cette étude et en quoi est-elle importante ?

Vivre avec la dyskinésie ciliaire primaire (DCP) implique de gérer des traitements, des symptômes et des rendez-vous médicaux, ce qui peut rendre difficile la participation à la vie sociale. Cependant, la plupart des recherches menées jusqu'à présent sur la DCP se sont concentrées sur la santé physique, et on sait peu de choses sur la manière dont la DCP affecte la vie sociale des personnes concernées. Il est important de comprendre ces expériences afin de trouver des moyens de soutenir les personnes avec la DCP pour qu'elles puissent participer pleinement à la vie quotidienne.

Comment avons-nous mené cette étude ?

Tout d'abord, nous avons eu des discussions avec des personnes avec la DCP et des parents d'enfants avec la DCP afin de comprendre comment la DCP influence la vie sociale. Ensuite, nous nous sommes appuyés sur ces informations pour élaborer un questionnaire que nous avons envoyé à tous les participants de l'étude « Vivre avec la DCP ». Ce questionnaire portait sur tous les aspects de la vie sociale : les relations, les responsabilités (travail, études, prise en charge d'un proche), les loisirs, la perception que l'on a de soi-même et celle que les autres ont de nous, ainsi que les besoins plus généraux en matière de soutien. 225 adultes et adolescents avec la DCP, ainsi que 52 parents d'enfants avec la DCP, ont partagé leurs expériences.



Image source: canva.com

Qu'avons-nous découvert ?

De nombreuses personnes avec la DCP mènent une vie sociale active et décrivent d'entretenir des relations solides avec leur famille, leurs amis et leur partenaire. Beaucoup ont également indiqué que le fait d'entrer en contact avec d'autres personnes avec la DCP les avait aidées et qu'elles se sentaient comprises par elles. Cependant, la participation aux activités quotidiennes nécessitait souvent une planification supplémentaire, une adaptation des activités et la décision de savoir quand parler de la DCP aux autres. Les personnes se sentaient généralement à l'aise pour parler de la DCP avec leurs proches, mais beaucoup trouvaient beaucoup plus difficile d'aborder le sujet au travail ou à l'école, où le soutien était souvent limité. Les participant·es ont également mis en évidence les domaines dans lesquels un soutien accru est nécessaire, notamment des lieux de travail et des établissements scolaires plus flexibles, un meilleur soutien financier et des professionnels de santé disposant de meilleures connaissances sur la DCP.

Qu'est-ce que cela signifie ?

Nos résultats montrent que bien vivre avec la DCP dépend non seulement de la gestion des symptômes, mais aussi de l'existence de relations et d'environnements favorables. Pour améliorer la participation sociale des personnes avec la DCP, nous avons besoin d'un soutien accru dans les domaines de la santé, de l'éducation et du travail, ainsi que de politiques facilitant la pleine participation des personnes avec la DCP à tous les aspects de la vie sociale.

Pour plus d'informations : pcd.ispm.ch/fr/

Référence complète de l'article :

Fernandez-Rodriguez A, Karavasiloglou N, Gkatzou V, Dexter K, Manion M, Silberschmidt H, Zambrano SZ, Pagnini, F, Living with PCD patient advisory group, Kuehni CE, Goutaki M. Social functioning in Primary Ciliary Dyskinesia (PCD) – a mixed-methods study of lived experience, relationships and support of patients and caregivers

medRxiv:

www.medrxiv.org/content/10.64898/2026.08.24.26360722v1

doi: à ajouter

Vous pouvez consulter l'article complet en anglais ici.

Contact :

Andrea Fernandez-Rodriguez (andrea.fernandezrodriguez@unibe.ch) et Prof. Dr. Myrofora Goutaki