Le vécu des jeunes atteints d'ataxie de Friedreich et de leurs parents inclus dans un essai clinique. La guérison comme métaphore.

Maria Teixeira*†[1], Vincent Amelot*[2], Sophie Guilmin Crepon[1], Corinne Alberti[1], and Isabelle Husson[3]

[1]Epidémiologie Clinique et Evaluation Economique Appliquées aux Populations Vulnérables (ECEVE) – Université Paris VII - Paris Diderot, Inserm : U1123, Hôpital Robert Debré – Hôpital Robert Debré 48 Boulevard Sérurier 75019 Paris, France

[2]Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) – Université Paris V - Paris Descartes, Inserm : CIC9202, Hôpital Robert Debré – Centre Henri Piéron - Institut de psychologie - 71 Avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne Billancourt Cedex, France

[3]Centre d'Investigation Clinique - Epidemiologie Clinique/essais Cliniques Hopital Robert Debre – Inserm, Université Paris Diderot - Paris 7 – Hopital Robert Debre 48, Boulevard Serurier 75019 PARIS, France

Résumé

L'ataxie de Friedreich est une maladie génétique neurodégénérative rare et gravissime pour laquelle il n'existe pas de traitement. Le plus souvent, elle débute dans l'enfance ou l'adolescence avec une perte d'autonomie après dix ans d'évolution. Deux essais cliniques portant sur des jeunes n'ayant pas encore perdu la marche ont été réalisés entre 2009 et 2014 dans un hôpital pédiatrique parisien. Le premier avait pour but de tester en double aveugle contre placebo une molécule susceptible de stabiliser la progression de la maladie. Au cours de cet essai d'une durée de 2 ans, cette molécule (utilisée initialement dans le traitement du diabète) a connu un retrait d'autorisation de mise sur le marché de la part de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Au décours de ce premier essai et dans l'attente des résultats, il a été proposé aux patients inclus dans le premier essai de prendre en "ouvert" (sans groupe placebo) le traitement dans le cadre d'un protocole de recherche évaluant la tolérance du médicament pendant une période de 18 mois à 2 ans. Par extension, l'objectif du second essai était de permettre l'accès à un médicament qui représentait, à l'époque, un espoir pour certains malades.

Notre communication portera sur le vécu de l'incertitude chez les patients et les parents au cours de ces deux essais : incertitude quant à l'efficacité de la molécule, à l'évolution de la maladie et au groupe d'appartenance (placebo contre molécule). Les représentations des dégradations corporelles exprimées par les jeunes et leurs parents occultaient la notion de maladie mortelle au profit de celle de maladie chronique dans un contexte d'espoir, dû à l'essai mis en place. Les jeunes ne se projetaient pas dans un avenir lointain, mais exprimaient le désir de profiter de la vie au jour le jour, occultant ainsi la perte d'autonomie et la mort. Bien que l'étude avait pour but la stabilisation de la maladie, et que cet objectif avait été

*Intervenant

†Auteur correspondant: maria.teixeira.rdb@gmail.com

répété à de nombreuses reprises, l'attente exprimée par les personnes demeurait souvent la guérison. La question de la guérison sera donc abordée en tant que métaphore d'un espoir en contexte d'incertitude médicale.