RÉPUBLIQUE DU BÉNIN
--*--
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

--**--
UNIVERSITÉ D'ABOMEY- CALAVI
--***--
FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTÉ

--****--
UNITÉ DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN MÉDECINE

THÈSE

Année 2023 **N° 2595**

THÈME :

ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS SYSTÉMIQUE DANS DEUX CHU AU SUD DU BENIN

Présentée et soutenue publiquement pour obtenir le grade de

Docteur en Médecine, Diplôme d'État

Par :

OTTI Doria Ornella Tognissè

Née le 19 Septembre 1999 à Cotonou (République du BÉNIN)

Directeur de thèse

MCA Finangnon Armand WANVOEGBE

Co-directrice de thèse

Dr Eugénie DANSOU

Président du Jury

Pr Badirou AGUEMON

Membres du Jury

MCA Anthelme AGBODANDE

MCA Finangnon A. WANVOEGBE

MCA Fabrice AKPADJAN

Année académique 2022-2023

Liste des enseignants

REPUBLIQUE DU BENIN
*****
MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE
****

N°1965 /2023/UAC/FSS/VD-Ecoles/VD-UFR Pharma/VD UFR Méd/SGE/OSRH/SA

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

LE DOYEN

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

DOYEN : Professeur AVAKOUDJO Josué Dejinnin Georges

VICE-DOYEN U.F.R Médecine : Maître de Conférences Agrégé VODOUHE Ulrich Bidossèssi

VICE-DOYEN U.F.R Pharmacie : Maître de Conférences Agrégé GANFON Medessou Yowel Habib

VICE-DOYENNE /ECOLES : Professeur AZON KOUANOU Angèle

Année : 2023-2024 (version octobre 2023)

PROFESSEURS TITULAIRES

1.	Dr ADJIBABI Wassi	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
2.	Dr MEHINTO Delphin Kuassi	Chirurgie Viscérale
3.	Dr LALEYE Anatole O. A	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
4.	Dr AMOUSSOU-GUENOU Marcellin Kuassi	Biophysique, Médecine Nucléaire
5.	Dr FIOGBE Michel Armand	Chirurgie Pédiatrique
6.	Dr HANS-MOEVI Aristote	Orthopédie -Traumatologie
7.	Dr KPADONOU Toussaint Godonou	Médecine Physique et de Réadaptation
8.	Dr ODOULAMI-YEHOUESSI Lisette	Ophtalmologie
9.	Dr ZOUMENOU Eugène	Anesthésie-Réanimation
10.	Dr DENAKPO Justin Lewis	Gynécologie Obstétrique
11.	Dr DOSSOU Francis Moïse	Chirurgie Générale
12.	Dr ADEGBIDI Hugues Daniel Gbadébo	Dermatologie Vénérologie
13.	Dr AFFOLABI Dissou	Bactériologie-Virologie
14.	Dr ALAO Modjere Ola Maroufou Jules	Pédiatrie et Génétique Médicale
15.	Dr ATADOKPEDE Agbomènou Félix	Dermatologie- Vénérologie
16.	Dr AWEDE Bonaventure Lucien Sévérin	Physiologie
17.	Dr FIOSSI KPADONOU Emilie	Pédopsychiatrie
18.	Dr TONATO BAGNAN Josiane Angéline A	Gynécologie-Obstétrique
19.	Dr ADJIEN Kodjo Constant	Neurologie
20.	Dr OGOUYEMI HOUNTO Aurore Bertille	Parasitologie
21.	Dr SEHONOU Jean	Hépato-Gastro-Entérologie
22.	Dr AGODOKPESSI Gildas	Pneumo-Phtisiologie
23.	Dr ALAMOU Soulé	Ophtalmologie
24.	Dr ALLABI Aurel Constant Eustache	Pharmacologie Clinique
25.	Dr AVAKOUDJO Josué D. Georges	Urologie-Andrologie
26.	Dr AYELO Ahounmènou Paul	Médecine du Travail
27.	Dr GNONLONFOUN Dieu donné	Neurologie
28.	Dr HOUNKPATIN Benjamin I. Bodounrin	Gynécologie Obstétrique
29.	Dr TSHABU AGUEMON Christiane	Gynécologie Obstétrique
30.	Dr ZOMALHETO Zavier Cossi	Rhumatologie
31.	Dr YEKPE AHOUANSOU Hermione Patricia Frida	Imagerie Médicale
32.	Dr AGUEMON Badirou Din	Santé Publique
33.	Dr ALAGNIDE Hountondji Etienne	Médecine Physique et de Réadaptation
34.	Dr AZON KOUANOU Angèle	Médecine Interne

Université d'Abomey - Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

35. Dr GBESSI Dansou Gaspard	Chirurgie Générale
36. Dr HINSON Vikkey Antoine	Médecine du Travail
37. Dr HOUNKPE Pierre Claver	Anesthésie-Réanimation
38. Dr LALYA Francis Honorat	Pédiatrie et Génétique Médicale
39. Dr VIGAN Jacques	Néphrologie
40. Dr CODJO Houétondji Léopold	Cardiologie
41. Dr YEMOA Loconon Y. Achille.	Chimie Analytique-Bromatologie

MAÎTRES DE CONFERENCES AGREGES

1. Dr AVAKOUDJO François	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
2. Dr LAWSON AFOUDA Sonia	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
3. Dr SISSINTO SAVI DE TOVE Yolande	Parasitologie-Mycologie
4. Dr AGBODANDE Kouessi Anthelme	Médecine Interne
5. Dr ALIHONOU Thierry	Neurochirurgie
6. Dr BAGNAN TOSSA Léhila	Pédiatrie et Génétique Médicale
7. Dr GANFON M. Yowel Habib	Pharmacognosie
8. Dr KEREKOU Annelie Célestine.	Endocrinologie
9. Dr VODOUHE Ulrich B.	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
10. Dr WANVOEGBE Armand	Médecine Interne
11. Dr ABOUBACAR Moufalilou	Gynécologie-Obstétrique
12. Dr ABOUKI Chakiratou Olaïdé Adoukè	Ophtalmologie
13. Dr ADJADOHOUN Sonia B.M. Gwladys	Radiologie, Radiodiagnostic et Imagerie médicale
14. Dr AKODJENOU Joseph	Anesthésie Réanimation
15. Dr AKPADJAN Gbèmawonmédè Fabrice	Dermatologie-Vénérologie
16. Dr ALIHONOU Florence Nathalie Yacoba	Pédiatrie et Génétique Médicale
17. Dr ANAGONOU LARY Lucrèce	Pédopsychiatrie
18. Dr ATTOLOU Sètondji Roger Gilles	Chirurgie Générale
19. Dr AZONBAKIN Azandégbé Simon	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
20. Dr BIGOT Cédric Egnonwa Parfait	Médecine Légale
21. Dr BOGNON Gilles Modeste Alain	Pédiatrie et Génétique Médicale
22. Dr CHIGBLO Sègla Pascal Eric	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
23. Dr DEGBOE Kaï Bérénice Esthelle	Dermatologie-Vénérologie
24. Dr GNANGNON Freddy Houehanou Rodrigue	Cancérologie Chirurgicale
25. Dr HODONOU Dètondji Fred Jean-Martin	Urologie-Andrologie
26. Dr IMOROU SOUAÏBOU Yacoubou	Chirurgie Général
27. Dr KLIKPO Tchédié Etdéchié Elvire	Psychiatrie Adulte

Université d'Abomey-Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

28. Dr KPOSSOU Aboudou Raïmi	Gastroentérologie et Hépathologie
29. Dr LAWANI Ismaïl	Chirurgie Viscérale
30. Dr MIKPONHOUE OLOU Rose Christelle	Médecine du Travail
31. Dr OGOUDJOBI Ogourindé Mathieu	Gynécologie-Obstétrique
32. Dr PADONOU Abiodun Adébola Djossè	Traumatologie-Orthopédie
33. Dr PADONOU Caroline Sourou Clémence	Pédiatrie et Génétique Médicale
34. Dr PADONOU Sètondji Géraud Roméo	Santé Publique
35. Dr SEIDOU Fallatou	Anatomie et Cytologie Pathologique
36. Dr SONOU Djidjoho Joël Arnaud	Cardiologie
37. Dr TOGNIFODE Medesse Véronique	Gynécologie-Obstétrique
38. Dr WACHINOU Ablo Prudence	Pneumo-Phtisiologie
39. Dr YEVI Dodji Magloire Inès	Urologie Andrologie
40. Dr ZOHOUN GUIDIGBI Lutécia Myria A.	Pédiatrie et Génétique Médicale

MAITRES ASSISTANTS

1. Dr GANDAHO Hugues Jean-Thierry	Neurochirurgie
2. Dr AGBOTON Bruno Léopold	Néphrologie
3. Dr ADJAGBA Mahouna Philippe Dotou	Cardiologie
4. Dr AMOSSOU Labissi François	Traumatologie-Orthopédie
5. Dr BADOU Agnès Oladun Sylvie	Sociologie et Anthropologie sociale
6. Dr GNINKOUN Comlan Jules	Endocrinologie Métabolisme et Nutrition
7. Dr LOKOSSOU Mègnissè S. Houévi Symphorose	Gynécologie-Obstétrique
8. Dr TOKOUDAGBA Kossi Jean-Marie Dénis	Chimie Organique et Chimie des Substances Naturelles
9. Dr ADJOBIMEY Mênonli	Santé au Travail
10. Dr BANCOLE POGNON Sylvie Arlette A.	Chirurgie Buccale
11. Dr ZOHOUN Comlan Gildas Alban	Hématologie
12. Dr AHOUNOU Ernest Stéphane	Anesthésie-Réanimation
13. Dr AÏGBE Nestor	Ophtalmologie
14. Dr DANGBEMEY Djima Patrice	Gynécologie-Odstrétique
15. Dr DO SANTOS ZOUNON Alexis	OTO-Rhino Laryngologie et Chirurgie Cervico-Faciale
16. Dr HOUNKPONOU AMOUSSOU-GUENOU Eliane Kayivi Murielle	Cardiologie
17. Dr LALEYE Christel Marie Fortunat Olatumbossum B.I.	Anatomie
18. Dr MIZEHOUN Gbèdécon Carmelle	Nutrition
19. Dr AGBOKPONTO Janvier Engelbert	Chimie Analytique

Université d'Abomey - Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

OCTOBRE 2023

20. Dr ASSANHOU Assogba Gabin	Pharmacie Galénique
21. Dr AZA-GNANDJI Guy-Gérard	Psychiatrie
22. Dr BAGLO Dédé Priscillia Tatiana	Hématologie Biologie
23. Dr GOUKODADJA Oswald	Traumatologie Orthopédie
24. Dr SOSSA Jean	Urologie
25. Dr HOUNDETOUNGAN David Gilles	Biophysique
26. Dr VIGNON Koffi Rodolphe	Hépato-Gastroentérologie

ASSISTANTS

1. Dr LANKPEKO AFFOLABI Clémence M.	Pédiatrie et Génétique Médicale
2. Dr YAKOUBOU YOBO Annatou	Pédiatrie et Génétique Médicale
3. Dr AMONLES Yves D.	Psychiatrie
4. Dr HOUESSOU ENIANLOKO TCHIAKPE Nicole Zinhoué	Pédiatrie
5. Dr DADJO Kinski Aumar	Traumatologie Orthopédie

ASSISTANTS EN POSITION PROBATOIRE

1. Dr HOUEZE Richard Ghislain Constantin	Neurologie
2. Dr CHABI Yossounon	Pharmacie hospitalière
3. Dr DANSOU Eugénie	Médecine interne
4. Dr DJOSSOU Hontongnon Julien	Rhumatologie
5. Dr AYI MEGNANGLO Codjo Austher	Radiologie et Imagerie médicale
6. Dr DAHOUE Togbédji Richard	Orthopédie Dento-Faciale
7. Dr HOUNSOU Nounagnon René	Chirurgie générale
8. Dr KOGUI DOURO Akim	Urologie-Andrologie

ASSISTANTS DE RECHERCHE DE RANG DOCTORAL

1. Dr TOHON Gbèdolo Honesty	Toxicologie et Analyse du risque

Le Doyen,

LE DOYEN

Professeur Josué Dejinnin Georges AVAKOUDJO

OCTOBRE 2023

Action de grâce

ACTION DE GRACE

A mon Tout,

Seigneur mon Dieu et mon Roi, je te dis merci pour ta bonté et ta fidélité dans ma vie durant toutes ces années. Le chemin était certes difficile, il y a eu beaucoup de découragements, des moments de pleurs et de rire, des moments de tristesse et d'allégresse, des moments de fatigue, stress, challenge, désespoir, victoire, joie. Dans toutes ces choses, à chaque étape, Seigneur, tu as secouru, encouragé, consolé, relevé, fortifié, aimé, pourvu, entretenu. Tu as été tout pour moi en tout. Je bénis ton Saint nom et je ne peux que dire : « *Akpé* » !

Psaumes 138 : *Seigneur, Merci !*

Dédicaces

DÉDICACES

À mon père André OTTI,

Je te dédis ce travail, papa. Plusieurs années et beaucoup de sacrifices consentis depuis ma maternelle pour que nous puissions parvenir à ce niveau aujourd'hui. Comme tu aimes le dire souvent, ce n'est pas donné à n'importe qui de faire toutes ces années d'études pour avoir le Doctorat mais je suis contente de dire que ce n'est qu'une première étape et que le reste suivra. Seul mon Dieu pourra te récompenser à la mesure de tout ce que tu as fait pour nous pendant toutes ces années. Que le Seigneur t'accorde de jouir du fruit de tes labeurs, papa.

À ma mère Antoinette Sèna DRA-KOSSI,

Les mots ne suffiront pas et les années ne suffiront pas, maman, pour tout dire. De ta position, tu as veillé minutieusement sur nous dans tous les domaines avec les conseils, le soutien, la rigueur, l'aide, la gentillesse, la compassion et l'amour que tu as pour nous. J'espère pouvoir arriver à faire comme toi quand le moment sera venu. Que le Seigneur te bénisse et t'accorde une longue et heureuse vie encore pour jouir de tout ce que tu as semé en nous. Cette thèse t'est entièrement dédiée, brave maman, et merci pour TOUT.

À mes frères et sœurs Christmas OTTI, Océane OTTI, Chrispina OTTI et Fifamin OTTI,

Ce travail vous est aussi dédié car il marque la fin d'une saison et le début d'une autre. Il montre aussi que le temps passe vite. Nous avions ensemble vu le début et nous voici à la fin. Le chemin a été long mais dans les différents moments traversés, vous étiez là avec chacun son unicité. Des paroles d'encouragements, le réconfort, les prières, le soutien et l'amour fraternel. Vous avez contribué à

mon équilibre pendant toutes ces années. Que le Seigneur nous aide et nous soutienne encore pour que dans les années à venir nous puissions continuer de célébrer ensemble des victoires.

À Wilfried TONI,

Mon Aner, tu as été un véritable chaperon pour moi dans ce travail. Tu as porté plusieurs casquettes tout le long de mon cursus, je suis heureuse de celle que tu as actuellement et de tout le soutien, l'attention, la direction, la rigueur mais aussi la douceur et la compréhension et la patience dont tu as fait preuve envers moi dans la préparation de ce travail et au cours de ces dernières années. Je n'ai pas du tout été une élève facile à gérer mais nous y sommes arrivés quand même. Merci pour tout et que le Seigneur nous garde et nous aide dans l'accomplissement de nos différents projets.

À Cryspus AKODIGNA, Pascal DJOI, Elisée HOUETO,

Mes compagnons de guerre, comme j'aime le dire. Ce travail marque la fin d'un long combat et la victoire que notre Dieu nous a accordée tout au long de ce parcours. Le Seigneur a été fidèle pour nous, réjouissez-vous avec moi et merci pour tout, chers amis !

À Faridath CHABI, Chancelle VODOUNOU, Masturi K. MARCOS,

Très contente de vous avoir connus grâce à la faculté. C'était un véritable marathon mais selon les saisons et les niveaux où nous nous sommes rencontrées, la course a été belle tout compte fait. Merci pour le soutien, l'attention et la considération que vous avez manifestés à mon égard. Le chemin

reste encore à parcourir, mais prenons le temps de célébrer cette victoire ensemble et que le Seigneur nous garde pour de plus belles aventures.

À Eliel MENSAH,

Chaque fois qu'on me demandait pourquoi j'ai pris ce thème et chaque fois que cela devenait difficile de pouvoir aller jusqu'au bout, tu étais la source même de ma réponse et de ma motivation. Tu m'as inspiré ce choix de sujet et je suis fière d'être arrivée à ce petit bout. Reçois ici ma profonde et tendre affection, mon cher ami. Que le Seigneur te garde et te fortifie.

À M. Brice MENSAH et Mme Armande Christelle DOSSA épse MENSAH,

Chers parents, merci et recevez par ces mots mon admiration. Vous êtes des modèles d'endurance et de courage dans les difficultés. Nous nous sommes rencontrés dans des circonstances peu souhaitables pour des parents mais votre accueil, ouverture d'esprit et ténacité m'ont vraiment marquée. Soyez fortifiés et que le Seigneur comble le plus cher désir de vos cœurs.

Remerciements

REMERCIEMENTS

À mes oncles et tantes paternels Richard, Adrien, Bertrand, Marie, Lucie, Gisèle OTTI ; mes cousins et cousines en aussi grand nombre que vous êtes et à toute la famille OTTI,

C'est ici une occasion pour moi de vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour moi de près ou de loin. Recevez par ces quelques mots l'expression de ma profonde affection.

À mes oncles et tantes maternels Charité, Gninin, Don Diego, Michel, Beaugard DRA-KOSSI, Denise SAMANI ; mes cousins et cousines en aussi grand nombre que vous êtes et à toute la famille DRA-KOSSI,

Nous n'avions vraiment pas eu l'occasion de nous voir aussi souvent qu'on le souhaiterait, mais malgré la distance vous demeurez ma famille. C'est ici une occasion de vous remercier pour tout ce que vous avez eu à faire, les prières, vos gestes d'amour et de soutien d'aussi loin qu'ils proviennent. Recevez, chers parents mes mots de gratitude infinie.

À Lionel Lidosky AGBANRIN,

Ce petit temps de collaboration passé au cours de la collecte de données m'a permis de découvrir un bon ami. Merci pour tout et que le Seigneur nous aide pour la suite.

Aux Dr Charles AGOSSOU, Dr Rébéka YAWANTI, à tous les ainés et à tout le staff de la CoSE-FSS,

Ce fut un réel plaisir d'avoir connu et intégré ce groupe à la faculté. Je peux dire

aujourd'hui que je suis celle que je suis devenue en partie grâce à ce creuset. Le succès visé est atteint dans ma vie. Merci à tous les ainés et tous les collègues pour le leadership, le mentorat, le soutien, l'accompagnement, la sollicitude à mon égard. Sincères remerciements et que cette belle œuvre continue à la faculté au nom de Jésus. Amen !

Au Dr Luc KOUWANOU et son épouse Eryam KOUWANOU,

Je ne peux que bénir le Seigneur pour vos vies et ce qu'il accomplit au travers de vous. Demeurez bénis et recevez aussi ce travail comme l'aboutissement du temps que vous m'avez consacré. Des prières à l'écoute, vous avez participé à mon équilibre. Sincères remerciements.

À tout mon groupe de stage interné : Yves HOUNDINTO, José ZANNOU, Régis GNANVO, Abraham OHOUKO, Pierre-Claver ZANNOU, Chancelle VODOUNOU, Hervé TCHEOU, Hospice HOUNLANKAN, Lionnel AGBANRIN, Chérif OBEY, Lucette AHOUANGAN, Pharaïlde OKE, Raïssa TIAMOU, Rollin ABOUE, Shab H. GNIMANGNON, Stéphanie AGOSSADOU, Zita TAKOU, Michkath MOUTAIROU,

Pour un groupe, on en était un de vraiment atypique et on s'en est plaint tout le long des douze mois d'internat. Il y a eu des hauts et des bas, des incompréhensions et des ententes. Mais l'aventure de la sixième année avec vous était belle, malgré tout. À tous sans exception, je souhaite le bonheur à la fin de cette formation et que le Seigneur nous accorde d'autres occasions de nous retrouver pour rire du passé.

À Djamal BAWA, Milcard LAOUROU, Aubierge AZECLOUNON, M. AHOLOUKPE Janvier, à tous ceux qui ont vu le début, à tous les moniteurs de l'EDL et à toute la JAD d'Aïtchédji ; aux pasteurs : Michel et Rosalie EKPE, Kingsley et Tatiana NWANKPA, Ezéchiel ADJAÏ et son épouse,

Merci pour tous vos soutiens, prières et marques d'affection aux différentes saisons de ce long parcours. Demeurez bénis, ce travail est aussi le vôtre.

À tous les patients lupiques ayant accepté de participer à l'étude,

Merci pour votre disponibilité et votre compréhension malgré les difficultés. Gratitude infinie.

À toute la 45e promotion,

Je me rappelle nos débuts et nous voici déjà à la fin. Le temps paraissait long et on se demandait surtout si on en arriverait à bout. Beaucoup de choses se sont passées en chemin, mais comme la Bible le dit, « la fin d'une chose vaut mieux que son commencement », que cette fin apporte à chacun le meilleur. Bonne carrière et bonne suite de vie à tous.

À tous mes amis, frères, sœurs, parents, ainé(e)s, connaissances que je n'ai pas pu nommer ici et qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de cette thèse. Merci infiniment pour vos soutiens et vos prières qui m'ont donné la force morale nécessaire pour aller jusqu'au bout.

Hommages

HOMMAGES

À nos Maîtres de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou,

Merci pour l'enseignement que vous nous avez dispensé tout au long de notre formation. Merci pour vos efforts quotidiens à l'endroit des étudiants et des malades.

Profondes déférences.

À notre maître et directeur de thèse, le professeur Armand WANVOEGBE,

Merci cher professeur d'avoir accepté diriger notre travail de thèse. Nous vous sommes très reconnaissant pour tout ce que vous avez consenti comme effort à notre égard. Nous avions bénéficié de vos enseignements théoriques et pratiques au cours de notre formation. Votre simplicité et votre modestie forcent le respect et l'admiration. Ce fut pour nous un très grand honneur de travailler sous votre supervision. Veuillez trouver ici, cher maître, l'expression de notre profond respect et de toute notre gratitude.

Hommages respectueux et mérités !

À notre co-directrice Docteur Eugénie DANSOU,

Merci chère docteur de nous avoir fait l'honneur de codiriger ce travail. Votre apport a été inestimable à chaque étape de ce travail, votre sympathie et votre simplicité font de vous une personne exceptionnelle. Que ce travail puisse être pour nous l'occasion de vous exprimer notre profonde gratitude.

Hommages respectueux et mérités !

À notre maître et président du Jury,

Merci cher maître, pour l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de soutenance de thèse. Toutes vos recommandations pour parfaire ce travail sont les bienvenues. Veuillez trouver ici, cher maître, l'expression de notre profonde gratitude.

Profondes déférences.

À nos maîtres et membres du Jury,

En dépit de vos nombreuses occupations, vous vous êtes libérés pour juger ce travail. Vos remarques, apports et suggestions seront attendus pour améliorer la qualité de ce travail. Veuillez recevoir l'expression de notre profond respect.

Profondes déférences.

PAR DÉLIBÉRATION, LA FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS CETTE THÈSE N'ENGAGENT QUE SON AUTEUR.

Liste des abréviations, sigles et acronymes

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

% : Pourcentage

≥ : Supérieur ou égal

≤ : Inférieur ou égal

ACR : American College of Rheumatology

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien

ARV : Anti-Rétro-Viraux

AVK: Antivitamin K

BILAG : British Isles Lupus Assessment Group

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMV : Cyto-Mégalo-Virus

CRP : C Réactif Protéine

EBV : Epstein-Barr Virus

ECLAM : European Consensus Lupus Assessment Measure

EULAR : European League Against Rheumatism

EuroQol-5D : European Quality of Life 5 Dimensions

HBPM : Héparine de Bas Poids Moléculaire

HTA : Hypertension Artérielle

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

LES : Lupus Erythémateux Systémique

LIT : Lupus Impact Tracker

L-QoL : Lupus-Quality of Life

LupusPRO : Lupus Patient Reported Outcome

LupusQoL : Lupus Quality of Life

MCA : Maître de Conferences Agrégé

MOS SF-36 : Medical Outcome Study, Short Form, 36 items

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PVVIH : Personne Vivant avec le VIH

QDV : Qualité De Vie

QLQ C-30 : Quality of life questionnaire C30

SAPL : Syndrome des Anti-Phospholipides

SF-12 : Medical Outcome Study, Short Form, 12 items

SIP : Sickness impact profile

SLAM : Systemic Lupus Activity Measure

SLEDAI : Systemic lupus erythematosus disease activity index

SLEQOL : Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life

SLICC : Systemic Lupus International Collaborating Clinics

SMIG : Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti

SNIGS : Système Nationale d'Information et de Gestion Sanitaire

SSC : Systemic Lupus Erythematosus Symptom Checklist

UV-B : Ultraviolet B

WHOQOL-100 : World Health Organisation Quality Of Life, 100 items

WHOQOL-26 : World Health Organisation Quality Of Life, 26 items

Liste des figures

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Erythème en vespertillo sur peau noire 15
Figure 2: Lupus subaigu 15
Figure 3:Lésions discoïdes des lèvres et du décolleté antérieur 16
Figure 4: Lupus discoïde du bras gauche 16
Figure 5: Lupus discoïde du sein gauche et de la poitrine 17
Figure 6: Plaie du palais osseux 17
Figure 7: Plaques d'alopécie 18
Figure 8: Arthropathie déformante de Jacoud 19
Figure 9: Entrée principale du CNHU-HKM 46
Figure 10: Entrée principale du CHUD-OP 53
Figure 11: Diagramme de flux 60
Figure 14: Répartition des patients en fonction du traitement 65

Liste des tableaux

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Échelle de réponse du LupusQol 57
Tableau II: Activité de la maladie 66
Tableau III: Répartition des patients selon la QDV par domaine 66
Tableau IV: Facteurs associés à la QDV physique chez les patients 68
Tableau V: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la Douleur chez les patients 70
Tableau VI: Facteurs associés à la QDV dans le domaine du planning chez les patients 73
Tableau VII: Facteurs associés à une altération de la qualité des relations 75
Tableau VIII: Facteurs associés à l'impression d'être un poids pour les autres chez les patients lupiques 77
Tableau IX: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la santé émotionnelle 80
Tableau X: Facteurs influençant la QDV dans le domaine de l'image du corps 82
Tableau XI: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la fatigue chez les patients 84
Tableau XII: Facteurs associés à l'altération de la qualité de vie globale (tout domaine confondu) des patients. 87
Tableau XIII: Corrélation entre l'âge, la durée d'évolution de la maladie et les domaines de la QDV. 89
Tableau XIV: Moyenne des scores transformés par domaine dans d'autres études 90

Liste des annexes

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Indice de SLEDAI

Annexe 2 : Niveau d'activité défini selon le score SLEDAI

Annexe 3 : Critère de réponse ou de poussée selon le score SLEDAI

Annexe 4 : Critères de l'ACR 1997

Annexe 5 : Critères SLICC

Annexe 6 : Critères ACR/ EULAR 2019

Annexe 7 : Proposition de stratégie thérapeutique en fonction des atteintes viscérales du lupus systémique

Annexe 8 : Surveillance des traitements du Lupus Systémique

Annexe 9 : Fiche d'exploitation

Annexe 10 : Questionnaire LupusQoL

Annexe 11 : Lettre d'autorisation de collecte de données au CNHU-HKM

Annexe 12 : Lettre d'autorisation de collecte de données au CHUD-OP

Annexe 13 : Note d'information au participant

Annexe 14 : Fiche de consentement éclairée

Annexe 15 : La théorie des cuillères

Annexe 16 : Certificat de Non-plagiat

Sommaire

SOMMAIRE

INTRODUCTION……..…….2

1- GENERALITES…….……6

2- CADRE ET METHODES D'ETUDE…….……..42

3- RESULTATS…….……61

4- DISCUSSION……..……..97

CONCLUSION ET SUGGESTIONS……..…….111

REFERENCES……..……116

ANNEXES…….……...128

Introduction

INTRODUCTION

Le concept de qualité de vie (QDV) n'est pas nouveau. Utilisé sous l'intitulé du « bien vivre », « bien-être » ou du « bonheur », le sujet a pris par toutes les époques, presque tous les domaines et tous les champs de réflexion et demeure d'une importance très capitale. Il s'agit d'un thème largement utilisé et prôné depuis des siècles et qui a trouvé son utilité et sa place dans toutes les couches d'activités humaines avec l'impact des sociétés humaines sur leur environnement [1]. Il s'agit de la perception positive des satisfactions ou bonheur qu'un individu a dans des domaines importants de sa vie [2]. Des populations ont fini par dire à un moment donné que leur QDV est menacée par les agressions du monde urbain et de l'univers industriel. Pour cela, ils se sont levés pour défendre leur QDV et prévenir un cadre de vie agréable et de bonnes conditions de travail. Le concept de QDV, fréquemment utilisé dans le langage courant par divers domaines d'activités l'est aussi dans les domaines plus spécialisés comme celui de la santé où les recherches s'attachent à l'apprécier mais surtout à mesurer la QDV des personnes malades, en particulier celles atteintes d'une maladie chronique ou en fin de vie [1] .

Dans le secteur de la santé, l'intérêt pour l'évaluation de la QDV des patients a pris de l'ampleur à partir de la définition de la santé donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948 qui définit la santé comme étant ‘’un état de complet bien-être physique, mental et social, et qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité’’. L'accent est mis sur le ‘’… complet bien-être physique, mental et social…’’ où la question de santé ou de maladie n'est plus envisageable sans les inscrire dans une dimension plus large qui intègre le milieu naturel et social. La santé a donc été replacée dans un cadre général où le patient est pris dans sa pluridimensionnalité avec les aspects objectifs, cliniques ou biologiques (symptômes, évènements indésirables,

résultats biologiques…) de sa santé de même que les aspects plus subjectifs (le ressenti vis-à-vis du traitement, la vision de soi…) de sa santé [3] . Pour plusieurs maladies chroniques, le sujet de la QDV a fait l'objet de nombreuses études.

Le Lupus (loup en latin) érythémateux systémique (LES) est une maladie inflammatoire de cause inconnue, caractérisée sur le plan biologique par la production de multiples autoanticorps dont les plus caractéristiques sont dirigés contre certains composants du noyau tels que l'acide désoxyribonucléique (ADN) natif et les nucléosomes [4–6].

Il s'agit d'une affection cosmopolite caractérisée par un grand polymorphisme clinique et une atteinte multi-systémique de gravité variable et pesante en raison des complications multiviscérales associées. Le traitement est tout aussi long et onéreux. Son évolution est faite de périodes de poussées entrecoupées de phases de rémission [5].

En recherche clinique comme dans la pratique quotidienne, l'évaluation d'un patient lupique doit intégrer trois approches complémentaires [7]. D'abord, l'évaluation de l'activité de la maladie, qui permet de distinguer les périodes de poussées des périodes de rémission et de quantifier l'intensité d'une poussée. L'activité est quantifiée par les signes cliniques et biologiques liés au lupus et potentiellement réversibles (arthrites, lésions de lupus cutané aigu, consommation du complément, etc.). Ensuite, le suivi lésionnel de la maladie et l'évaluation des séquelles chroniques, qui correspondent aux conséquences irréversibles de la maladie et de son traitement (alopécie chronique, protéinurie séquellaire, ostéoporose cortico-induite, etc.). Enfin, la QDV liée au LES qui correspond au retentissement physique, mental et social des manifestations du lupus et des effets indésirables de son traitement sur la vie des patients [7].

L'irruption du LES dans la vie des malades a, en effet, des conséquences qui dépassent largement l'impact physique de la maladie, lequel est directement mesurable par l'examen médical et la réalisation d'examens complémentaires. Elle constitue l'une des principales maladies chroniques ayant un lourd tribut fonctionnel, psychologique et social avec un retentissement important sur la QDV du sujet atteint.

Au Maroc et ailleurs, les études réalisées sur le sujet notent une altération de la QDV des patients atteints de LES [8–10]. Au Bénin, différentes études ont porté sur le LES, mais, à notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur la QDV des patients atteints de LES.

OBJECTIFS

OBJECTIF GÉNÉRAL

Étudier la QDV des patients atteints de LES au sud du Bénin.

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- Décrire les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et cliniques des patients atteints de LES ;
- Apprécier la QDV des patients atteints de LES ;
- Déterminer la fréquence de l'altération de la QDV des patients atteints de LES ;
- Identifier les facteurs associés à l'altération de la QDV chez ces patients atteints de LES.

1- Généralités

1- GÉNÉRALITES

1-1- LES

1-1-1- Définition

Le Lupus (loup en latin) érythémateux systémique (LES) est une maladie inflammatoire de cause inconnue, caractérisée sur le plan biologique par la production de multiples autoanticorps dont les plus caractéristiques sont dirigés contre certains composants du noyau tels que l'acide désoxyribonucléique (ADN) natif et les nucléosomes [6].

1-1-2- Epidémiologie

1-1-2-1. Dans le monde

La maladie touche électivement l'adulte jeune (femme en âge de procréer). Début le plus souvent entre 16 à 45 ans avec un pic de fréquence entre 20 et 30 ans. Il existe des formes juvéniles avec un début avant 16 ans dans 10 à 15 % des cas. Le lupus pédiatrique est souvent plus sévère avec des atteintes rénales fréquentes. Mais il y a des cas qui apparaissent tardivement. Il touche avec prédilection la femme jeune en âge de procréer, avec un rapport femme/homme de (9/1), voire (10/1) mais après la ménopause la différence s'estompe. Il existe une distribution raciale et géographique de la maladie. La population noire est particulièrement touchée avec une sévérité clinique plus importante que la population blanche. La prévalence varie en fonction des ethnies entre 1 à 15 pour 1000 habitants. Elle est notamment plus élevée dans les populations asiatiques, sud-américaines et africaines. L'incidence varie selon les pays de 1 à 25 (15 à 50) pour 100 000 habitants [5].

1-1-2-2. En Afrique de l'Ouest

De façon générale, en Afrique de l'Ouest, le diagnostic demeure difficile du fait du polymorphisme clinique faisant errer le diagnostic et de la difficulté d'accès au bilan immunologique. En Côte d'ivoire, 49 cas ont été diagnostiqués en 15 ans (2004), 16 cas diagnostiqués en 13 ans au Togo (2008), 30 cas diagnostiqués en 10 ans au Sénégal (1998) [4].

1-1-2-3. Au Bénin

Le LES semble rare en milieu hospitalier béninois, car sous diagnostiqués. D'après une étude réalisée au CNHU-HKM, 33 cas ont été diagnostiqués en 14 ans (Janvier 2000-Mars 2013), sexe ratio (H /F) =1/32. Tous les patients étaient de race noire. L'âge moyen des patients était de 28,76±8,01 [4]. Dans une autre étude, 14 cas soit 77,8% ont été diagnostiqués en 7 ans (1er Janvier 2010- 31 Août 2017), sexe ratio (H/F)= 1/13 ; race noire avec un âge moyen de 32,7± 11,1ans [11].

1-1-3- Pathogénie

Les mécanismes physiopathologiques exacts restent méconnus et font intervenir plusieurs facteurs.

1-1-3-1. Facteurs génétiques

Plusieurs éléments plaident en faveur d'une forte contribution de facteurs génétiques dans le déterminisme de la maladie [12]. L'existence d'une agrégation familiale, avec un risque accru de lupus chez les apparentés du premier degré, constitue un premier argument indirect d'un fond de susceptibilité génétique. Ainsi, 10 à 12% des malades ont un apparenté du premier degré atteint. Le taux de concordance (proportion de second jumeau

atteint quand le premier est malade), constitue un autre argument de poids en faveur d'une composante génétique. Ce taux varie de 24% à 56% chez les jumeaux monozygotes alors qu'il n'est que de 2% à 4% chez les jumeaux dizygotes [13,14]. On estime ainsi que l'héritabilité du lupus, qui représente le poids de la composante génétique dans le déterminisme d'une maladie, est de 66% [15]. À ce jour, les nombreuses études d'association cas-témoins portant sur le génome entier ou genome-wide association studies ont permis l'identification d'une trentaine de loci de susceptibilité génétique. Toutefois, il est important de noter que l'ensemble de ces facteurs de susceptibilité ne rendent compte au mieux que de 10% de la composante génétique du lupus [15].

1-1-3-2. Facteurs environnementaux

Certaines études réalisées témoignent de l'importance des facteurs environnementaux, sociodémographiques et culturels dans la genèse de la maladie [16,17]. Il est communément admis que l'exposition à certains facteurs exogènes comme le tabac [18], le rayonnement ultraviolet, les agents infectieux [19] ou des composants chimiques et autres toxiques industriels (silice, solvants, pesticides) [20,21] ainsi que certains médicaments ont une action immunomodulatrice et peuvent ainsi entrer en jeu dans le déclenchement et la progression de la maladie.

- L'exposition aux UV

La photo-exposition solaire est un facteur de risque reconnu de lupus systémique et le caractère photosensible des lésions fait partie des onze critères ACR de 1982, révisés en 1997. L'exposition aux UV-B (de longueur d'onde comprise entre 280-315nm), en particulier, est rattachée à un risque de lupus et de mortalité plus élevée et aussi à un déclenchement de poussées de la maladie qui serait dose dépendante.

➢ Le tabagisme

Le tabac contient de nombreuses substances toxiques à l'action pro-inflammatoire [22]. Beaucoup d'études épidémiologiques rapportent ainsi un risque de lupus augmenté chez les patients tabagiques, d'autant plus s'il s'agit d'un tabagisme actif [23–26]. Deux de ces études mettent également en évidence un effet dose [24,26]. Dans leur méta analyse de 2004, Costenbader et *al*. montrent que le tabagisme actif est associé à un risque relatif de 1,5 IC 95% (1,09-2,08) de développer un lupus [27]. Le tabagisme actif impacte également sur l'activité de la maladie avec un risque supérieur de développer des atteintes neurologiques, cutanées et des séreuses [28–30].

➢ L'exposition aux agents infectieux

- *Les virus*

L'imputabilité des agents transmissibles a été évoquée sur diverses données épidémiologiques faisant état de l'existence de « micro-épidémies » de lupus au Nevada ou en Arizona [31], de plus fortes anomalies dysimmunitaires chez les animaux et individus non apparentés vivant sous le même toit qu'un patient lupique [32] ou d'infections notamment virales prédisposant à des poussées de la maladie [33]. Dans les études épidémiologiques, les virus les plus fréquemment impliqués dans la genèse ou l'exacerbation de poussées lupiques sont le parvovirus B19, le CMV et l'Epstein-Barr virus (EBV) [34]. Epstein-Barr virus (EBV) est un herpès virus retrouvé chez la majorité des adultes (>90%) et c'est le virus pour lequel il existe le plus de données relatives au rôle potentiel des agents infectieux dans la genèse des maladies auto-immunes. Les mécanismes évoqués pour expliquer son rôle dans le déclenchement de phénomènes dysimmunitaires sont les suivants [35–44] :

Le mimétisme moléculaire, l'altération de la réponse lymphocytaire T, l'altération de la réponse humorale, l'activation des cellules dendritiques plasmacytoïdes, la dérégulation de l'apoptose, les modifications du profil

d'expression des gènes EBV. Dans la méta analyse de Hanlon et *al*. de 2004 [19], les taux de séroprévalence pour l'anticorps de l'antigène de la capside virale (VCA IgG, marqueur de réplication en phase aiguë) sont significativement plus élevés chez les patients lupiques comparés aux contrôles (OR 2,08, 95% IC (1,15 – 3,76), p = 0,007), mais pas ceux pour l'anticorps antinucléaire (EBNA1 marqueur de phase latente) (OR 1,45, IC 95% (0,7- 2,98), p = 0,32), suggérant une implication du virus en réplication dans la maladie. D'autres virus tels que le virus de la rougeole ou les rétrovirus endogènes ont été rapportés de façon plus anecdotique [45].

- *Les agents bactériens*

Au cours du lupus, les infections bactériennes constituent une cause importante de morbi-mortalité et contribuent à l'aggravation de la maladie. Au-delà de leur rôle pathogène direct, au même titre que les virus, les bactéries sont susceptibles de générer et entretenir une réponse auto-immune via une réaction croisée à partir des antigènes bactériens ou via les dégâts tissulaires générateurs d'auto-antigènes. Ces données ont été démontrées in vitro pour le pneumocoque, Escherichia Coli et Chlamydia Trachomatis [33].

- *Les composants chimiques et autres toxiques industriels*

Prenons le cas de l'exposition à la silice. L'exposition à des doses élevées de silice peut causer une inflammation chronique et de la fibrose dans les poumons et d'autres organes. Des études portant sur des métiers spécifiques exposés à de fortes doses de silice (construction de bâtiment, mineurs, céramique, maçons) rapportent une incidence plus élevée de maladies auto immunes en comparaison aux taux attendus en population générale [46]. Cette tendance se retrouve également pour le lupus. Dans l'étude de Parks et *al*. en 2002 [47], l'exposition à la silice est également associée à une augmentation du risque de lupus selon un

effet dose (exposition modérée OR 2,1 IC 95% (1,1–4.0), exposition forte OR 4,6 IC 95% (1,4–15,4)).

- Les facteurs médicamenteux

La prise de certains médicaments peut induire de novo des manifestations cliniques et biologiques de lupus. Plus de 120 médicaments différents ont été impliqués dans les lupus médicamenteux. Ils appartiennent à 10 classes thérapeutiques : antiarythmiques, anti-hypertenseurs, antipsychotiques, antibiotiques, anticonvulsivants, antithyroïdiens, anti-inflammatoires, diurétiques, statines, biothérapies et divers. La mise en évidence d'une association causale d'origine médicamenteuse n'est pas évidente pour toutes les molécules. Il existe dans la littérature des arguments convaincants pour certaines d'entre elles : hydralazine, procaïnamide, isoniazide, methyldopa, quinidine, minocycline et chlorpromazine. Pour la majorité des médicaments, le risque est classé comme étant faible, voire très faible. L'estimation du risque est cependant difficile et peu d'études prospectives s'intéressant à de larges échantillons sont disponibles dans la littérature [48].

1-1-3-3. Facteurs socio-économiques et l'appartenance ethnique

Il existe des arguments pour une association de la maladie avec des facteurs socio-économiques (milieux défavorisés) et l'appartenance ethnique. Il existe une distribution raciale et géographique de la maladie. Les populations noires et asiatiques des États-Unis ou vivant dans les Caraïbes ont une prévalence de lupus plus forte que les sujets Blancs. À contrario, les populations noires vivant en Afrique ont une prévalence faible de la maladie. Les Afro-américains ont également une maladie plus sévère avec une activité plus importante dans le temps que chez les non caucasiens [49–51]. Les patients de milieux sociaux défavorisés apparaissent comme ayant un pronostic moins favorable de la maladie [52].

1-1-3-4. L'âge, le sexe féminin et les facteurs hormonaux

La maladie lupique touche les femmes dans 85 à 90 % des cas avec une prévalence maximale dans la tranche d'âge 15-45 ans, donc en période d'activité génitale, et une rythmicité des poussées temporellement associée à la période prémenstruelle, ce qui laisse supposer un rôle potentiel des facteurs hormonaux, plus particulièrement des œstrogènes [53]. Les œstrogènes ont un effet immunomodulateur établi via leurs récepteurs présents à la surface de la plupart des cellules immunitaires. Des données récentes leur font également jouer un rôle important dans la survie des lymphocytes B auto-réactifs et la sécrétion d'interféron α par les cellules dendritiques, mécanismes étroitement impliqués dans la physiopathologie des maladies auto-immunes [54]. Pendant des années, l'utilisation d'oestroprogestatifs comme contraceptifs oraux était déconseillée chez la patiente lupique par crainte d'une exacerbation de la maladie. Deux essais cliniques randomisés n'ont pas validé la toxicité des œstrogènes dans ce contexte avec toutefois une tendance à un nombre de poussées plus faibles dans le bras progestatif seul [55,56]. Chez la femme, la grossesse est reconnue comme étant un facteur de risque de poussée lupique [57], essentiellement en cas de poussée dans les 6 mois précédant la conception [58]. Malgré ces constatations épidémiologiques, le rôle délétère de la progestérone sur la maladie n'a pas fait ses preuves et son innocuité en tant que contraception a été validée dans l'essai thérapeutique randomisé publié par Sanchez Guerrero et *al.* [56].

1-1-3-5. Les facteurs immunologiques

L'ensemble des acteurs du système immunitaire a, un jour ou l'autre, été incriminé dans la physiopathologie du lupus. On retiendra :

- un défaut de clairance des corps apoptotiques et des complexes immuns circulants ;

- une activation inappropriée du réseau des cellules dendritiques (cellules présentatrices d'antigène professionnelles) ;
- une sécrétion inappropriée d'interféron-alpha ;
- une participation des lymphocytes T, et notamment des lymphocytes T folliculaires (qui activent les lymphocytes B) et des lymphocytes T régulateurs (incapables de contrôler l'activation du système immunitaire) ;
- une perte de tolérance des lymphocytes B vis-à-vis d'antigènes du soi, aboutissant à une production d'auto-anticorps dirigés contre des antigènes d'origine nucléaire. Les lymphocytes B se comportent également comme des cellules présentatrices d'antigènes, capables d'activer les lymphocytes T. De plus, ces cellules, une fois activées, produisent des cytokines pro-inflammatoires qui participent à l'inflammation locale.

Il s'ensuit une réponse auto-immune dirigée contre les antigènes d'origine nucléaire, responsable d'une activation chronique du système immunitaire.

Le LES étant une maladie auto-immune suggère un dérèglement du fonctionnement du système immunitaire. On observe une hyperactivité du système immunitaire humoral et cellulaire qui se traduit par une cascade d'évènements inflammatoires à l'origine de la production de diverses lésions tissulaires. La plus grande fréquence de lésions de certains organes s'explique probablement par différents mécanismes :

- Dépôts non spécifiques de complexes immuns circulants dans certains organes prédisposés (rein, peau, tissu synovial) ;
- Formation « locale » de dépôts de complexes immuns intratissulaires, dirigés contre des autoantigènes tissulaires spécifiques de certains organes (rein, peau, etc…).

1-1-4- Tableau clinique

Le début d'un LES peut-être progressif par l'apparition successive de plusieurs signes cliniques évocateurs ou brutal déclenché par une exposition solaire, une grossesse, un épisode infectieux, un traumatisme psychique ou physique ou par la prise d'un médicament [5]. Les circonstances de découvertes sont multiples avec soit un terrain et des signes évocateurs, soit une complication d'emblée, soit une découverte fortuite au cours d'une consultation. Les manifestations cliniques les plus fréquemment retrouvées sont les suivantes.

1-1-4-1. Manifestations générales

Anorexie, amaigrissement [5], fièvre (le signe le plus fréquent dans 50-80% des cas et invite à rechercher une complication infectieuse, locale ou générale très fréquente sur ce terrain), asthénie quantifiable par un score (par exemple le *fatigue severity score*) [6]. Ces signes représentent souvent des signes d'évolutivité de la maladie.

1-1-4-2. Manifestations dermatologiques

Érythème en vespertilio (s'étend au décolleté, front, pavillon des oreilles, dos des doigts, etc.), lupus discoïde (visage, oreilles, cuir chevelu laissant une alopécie définitive…), urticaire, livedo, purpura infiltré ou parfois nécrotique, ulcération des muqueuses et des phanères(ulcérations du palais osseux, voire des muqueuses vaginales ou anales, parfois une perforation de la cloison nasale, les ongles peuvent être le siège d'une dépression en cupule ou d'une striation, voire d'une onycholyse, des hémorragies sous-unguéales) [6,8,58].

Les figures 1 à 5 et 7 montrent des photos de lésions dermatologiques sur peau noire réalisées au CNHU-HKM par le Professeur AZON-KOUANOU Angèle.



Figure 1: Erythème en vespertillo sur peau noire



Figure 2: Lupus subaigu



Figure 3:Lésions discoïdes des lèvres et du décolleté antérieur



Figure 4: Lupus discoïde du bras gauche



Figure 5: Lupus discoïde du sein gauche et de la poitrine



Figure 6: Plaie du palais osseux



Figure 7: Plaques d'alopécie

1-1-4-3. Manifestations articulaires et osseuses

Arthralgie inflammatoire migratrice des petites articulations, arthrite avec parfois un véritable tableau de polyarthrite symétrique et distale, parfois des déformations, ténosynovites(des fléchisseurs responsables d'un syndrome du canal carpien) et ruptures tendineuses (intéressant le tendon rotulien, parfois le tendon quadricipital ou le tendon d'Achille) parfois bilatérales s'accompagnant une fois sur trois d'une arthropathie déformante de Jacoud, ostéonécrose aseptique, ostéoporose secondaire à un traitement à base de corticothérapie [5,6].

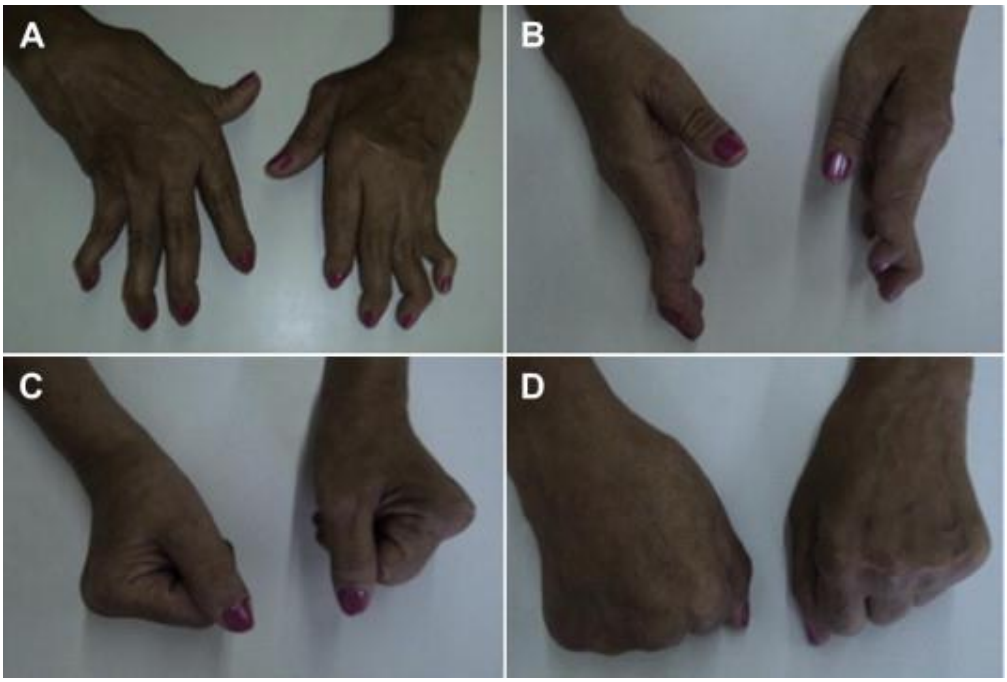


Figure 8: Arthropathie déformante de Jacoud [59]

1-1-4-4. Manifestations cardio-vasculaires

Elles peuvent toucher les trois tuniques avec les péricardites qui surviennent dans 30% des cas parfois révélatrices, fréquemment latentes et découvertes lors d'une échographie systématique ; l'atteinte myocardique qui se traduit par une insuffisance cardiaque congestive et des troubles du rythme et de la conduction ; l'endocardite aussi découverte à l'échographie. L'atteinte coronaire notamment l'insuffisance coronarienne avec véritable infarctus du myocarde sont généralement secondaires à l'athérome précoce et/ou à un SAPL, l'athérosclérose, les vascularites lupiques sont très fréquentes, phénomène de Raynaud, hypertension artérielle (si atteinte rénale), thromboses veineuses, artérielles ou microvasculaires également secondaires au Syndrome des anti phospholipides (SAPL) [5,6,60].

1-1-4-5. Manifestations rénales

Soit une anomalie urinaire simple (protéinurie, hématurie), soit un syndrome néphrotique correspondant à une destruction des glomérules (glomérulonéphrite). La néphropathie lupique qui est une atteinte classique du LES, de type glomérulaire évolue éventuellement vers une insuffisance rénale chronique (IRC) chez un patient sur trois au bout de cinq à dix ans. L'intérêt donc de la réalisation d'une biopsie rénale qui précocement pratiquée devant une anomalie du sédiment urinaire ou une protéinurie permanente permet de définir un index d'activité et un index de chronicité guidant la thérapeutique et améliorant le pronostic à court et long terme [5,6].

L'OMS a fait une classification des lésions de biopsie rénale :

- Type 1 : Lésions glomérulaires minimes ;
- Type 2 : Glomérulonéphrite mésangiale ;
- Type 3 : Glomérulonéphrite proliférative segmentaire et focale ;
- Type 4 : Glomérulonéphrite proliférative diffuse (forme la plus sévère) ;
- Type 5 : Glomérulonéphrite extra-membraneuse ;
- Type 6 : Glomérulonéphrite avec sclérose diffuse.

Au stade d'insuffisance rénale terminale, l'hémodialyse chronique donne de bons résultats, avec un taux de survie comparable à celui des hémodialysés d'autres origines.

1-1-4-6. Manifestations pleuropulmonaires

L'atteinte pulmonaire se manifeste par la douleur thoracique, toux et/ou une dyspnée évocatrice d'une pleurésie lupique souvent séro-fibrineuse qui souvent la domine, d'autres atteintes pleurales, pulmonaire infiltrante, des voies aériennes, vasculaires sont tout aussi graves [6].

1-1-4-7. Manifestations neuropsychiatriques

Les atteintes neurologiques qui ne se limitent pas aux convulsions constituent la troisième cause de mortalité du lupus après les complications infectieuses et l'atteinte rénale et leur fréquence est en moyenne de 30-40% [6]. Les manifestations psychiatriques posent le problème de leur origine proprement lupique. Ceux-ci sont soit des manifestations mentales aiguës ou chroniques liées à la maladie lupique elle-même, soit des manifestations aiguës ou chroniques liées à des complications métaboliques ou à une hypertension, voire à une toxicité médicamenteuse, soit des manifestations fonctionnelles névrotiques en rapport avec la personnalité du patient et leur fréquence varie entre 40-50% [6].

Les altérations neuropsychiatriques du LES sont très diverses et sont souvent d'une grande difficulté diagnostique et l'atteinte du système nerveux central semble plus fréquente que celle du système nerveux périphérique [61].

En 1999, le comité de recherche de l'American College of Rheumatology (ACR) a proposé une nomenclature avec 19 manifestations neurologiques ou psychiatriques liées au LES classées en deux grandes classes : Centrales (méningite aseptique, céphalées, mouvements anormaux, convulsions, confusion aiguë, anxiété, troubles cognitifs, troubles de l'humeur, psychose…) ; Périphériques (syndrome de Guillain-Barré, dysautonomie, mono névrite simple/multiple, myasthénie, neuropathie des nerfs crâniens, plexopathie, polyneuropathie) [6].

Les troubles cognitifs présentent chez 80% environ des patients lupiques et les céphalées qui sont une plainte assez fréquente aussi sont les principales altérations rapportées dans la littérature. Les troubles cognitifs les plus fréquents sont les troubles d'attention et de la concentration, les altérations de la mémoire

(verbale et non-verbale), la productivité verbale, les compétences visuelles et spatiales, la rapidité psychomotrice et la flexibilité cognitive [61].

Les convulsions atteignent 6-51% des patients et peuvent être généralisées ou focales pouvant résulter d'altérations propres au lupus, à une ancienne cicatrice ou à un épisode inflammatoire aigu quelconque. Elles doivent être différenciées des crises convulsives terminales ou secondaires à une IRC, une HTA maligne, etc. Elles sont souvent associées à une maladie active et aussi à la présence à des titres modérés ou élevés d'anticorps anti-Sm et d'anti-cardiolipine [61].

Parmi les dysfonctions psychiatriques, la psychose et la dépression semblent être les plus fréquentes [61].

1-1-4-8. Manifestations musculaires

Faiblesse musculaire, myalgies (présentes une fois sur deux) et des fibromyalgies (symptomatologie douloureuse), des myosites avec un tracé myositique a l'électro- encéphalogramme [6].

1-1-4-9. Autres manifestations

Manifestations ganglionnaires et spléniques : adénopathies cervicales et juxta-centimétriques, splénomégalie.

Manifestations digestifs et hépatiques : péritonite, ascite, cytolyse hépatique, ulcérations ou perforations, gastrite, hépatomégalie.

Manifestations oculaires : rétinites, atteinte du nerf optique ou des nerfs oculomoteurs, exophtalmie, chémosis [6,60].

Malgré toutes ces manifestations cliniques, le diagnostic du LES repose sur un faisceau d'arguments cliniques et biologiques.

1-1-5- À la paraclinique

1-1-5-1-Signes biologiques non spécifiques ou standards

- La vitesse de sédimentation (VS), élevée au cours des poussées lupiques dans 80-100% des cas. Elle revient à la normale en période de rémission, mais peut rester augmentée du fait d'une hyper-gammaglobulinémie persistante ou d'une insuffisance rénale chronique [6,60].
- La CRP, souvent normale ou s'élève peu au cours des poussées évolutives du lupus sauf en cas de sérite où les taux très élevés doivent faire rechercher une complication infectieuse [6,60].
- L'électrophorèse des protéines sériques traduit l'existence d'un syndrome inflammatoire avec une hyper-gammaglobulinémie soit une dysgammaglobulinémie polyclonale ≥ 20 g/L.
- Une anémie de type inflammatoire ou hémolytique, normochrome, normocytaire.
- Une leucopénie fréquemment observée au cours des phases d'activité, une lymphopénie est présente dans 40% des cas.
- Une thrombopénie est notée chez un peu moins de 50% des patients.

1-1-5-2-Signes biologiques spécifiques

- Recherche d'anticorps anti-nucléaires

  Par immunofluorescence indirecte sur cellules Hep-2, on met en évidence des anticorps anti-nucléaires (AAN) dans 99% des cas de lupus. Il s'agit d'un excellent test de dépistage car seuls les titres supérieurs ou égaux à 160 sont considérés comme positifs. Leur négativité avec un titre inférieur à 1/160 rend extrêmement innombrable le diagnostic de LES. Il existe une mosaïque d'auto-anticorps nucléaires que sont les anti-DNA natifs ou bicaténaires qui

sont beaucoup plus spécifiques du lupus, leur présence permet d'affirmer la maladie et ils sont présents chez 70% des sujets lupiques à un moment quelconque de l'évolution de la maladie ; Anticorps anti-histones ; anticorps anti-nucléosomes (avec une spécificité voisine de 95%) ; Anticorps spécifiques d'antigènes nucléaires solubles ou anti-ENA qui comporte les Ac anti-Sm (extrêmement spécifiques du lupus), Ac anti-SSA [6,60,62].

- Autres anticorps

  Les anticorps anti-ribosomes ; anticorps anti-phospholipides ; anticorps anti-C1q.

1-1-6- Critères de classification

Les critères de l'ACR et du groupe SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) sont des critères de référence pour classer la maladie lupique. Ces différents critères (ACR et SLICC) sont complémentaires et sont des critères de classification et non diagnostiques.

Les premiers critères de classification du LES ont été établis en 1971 par l'American Rheumatism Association (ARA) devenue l'American College of Rheumatology (ACR) en 1988. Ils ont été révisés en 1982 puis en 1997 (***Voir Annexe 4***) et quatre critères (sans limitations de temps) sont nécessaires et suffisants pour une classification en LES. Depuis 2003, le groupe du SLICC a établi de nouveaux critères puis les a validés avec une méthodologie précise, aboutissant à une nouvelle classification qui a été publiée en 2012 (***Voir Annexe 5***). La présence d'au moins quatre critères, dont au moins un critère clinique et un critère biologique ou une histologie de glomérulonéphrite lupique avec des AAN et /ou des anticorps anti-DNA natifs permet d'affirmer l'existence d'un lupus systémique avec une sensibilité de 94% et une spécificité de 92%. Plus

tard en 2019, une nouvelle classification ACR/EULAR (American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism) (***Voir Annexe 6***) a été publiée. Il n'est pas nécessaire que les critères apparaissent simultanément et un poids de 2-10 est attribué à chaque critère. Si le score du patient est de 10 ou plus, et si au moins un critère clinique est rempli, la maladie est classée comme lupus érythémateux disséminé [6,63,64]. Ces derniers critères de classification ACR/EULAR 2019 pourraient aider à retenir le diagnostic de LES à un stade précoce de la maladie surtout en cas de positivité de bilan immunologique [65].

1-1-7- Cas particuliers

1-1-7-1. Grossesse et contraception chez les lupiques

La grossesse peut retentir sur l'évolution du lupus et inversement le lupus peut retentir sur le déroulement de la grossesse avec des risques maternel et fœtal [6,58].

- Risque maternel : La fertilité des patientes lupiques reste identique à celle de la population générale. Le lupus se révèle fréquemment à l'occasion ou au décours d'une grossesse. Plusieurs études réalisées notent une fréquence augmentée des poussées lors du premier trimestre, dernier trimestre et parfois dans la période du post partum. Il s'agit souvent de poussées peu sévères avec risque d'exacerbation certain si la grossesse survient au cours d'un lupus non stabilisé. Quoi qu'il en soit, il est exceptionnel de proposer une interruption thérapeutique de grossesse pour la seule raison que la patiente est atteinte d'une maladie lupique.
- Risque fœtal : Les patientes lupiques ont un risque d'avortement spontané deux à trois fois supérieur à celui de la population générale. Le risque de mort fœtal tardive durant le troisième trimestre est évalué à 10% environ ; la prématurité et l'hypotrophie sont trois fois plus fréquentes que dans la

population générale. Il existe des risques d'avortements répétés avec la chance de mener une grossesse à terme d'autant plus élevée qu'il n'existe pas d'antécédent d'avortement lors des grossesses précédentes.

- Contraception : Le risque de retentissement maternel de la grossesse chez une lupique non stabilisée impose une contraception efficace. Celle-ci fait appel en priorité aux progestatifs de synthèse, voire aux anti-androgènes. On utilisera pas de composés oestrogéniques [56].

1-1-7-2. Lupus à début pédiatrique

Le LES est diagnostiqué chez 10-15 % des patients avant l'âge de 16 ans. Les manifestations initiales sont en général variées et retardent le diagnostic avec un début viscéral, rénal, neurologique ou hématologique. Ces formes semblent plus graves que celles de l'adulte au moment du diagnostic avec plus d'atteintes rénale (80-85%), neurologique et se prolongent à l'âge adulte. Le pronostic à long terme dépend en partie de la précocité et de la nature du traitement. Les taux de survie du lupus pédiatrique sont voisins de ceux décrits chez l'adulte dont l'état est de gravité égale. Un début dans le jeune âge doit faire rechercher un déficit en C2 ou en C4, plus rarement en C1q [6,66].

1-1-8- Traitement

1-1-8-1. But

La prise en charge se fixe plusieurs objectifs à court, moyen et long terme. Ces objectifs sont entre autres [6,9,60,62]:

- Assurer le confort quotidien ;
- Préserver les fonctions vitales dans les poussées graves ;
- S'opposer à l'évolution prévisible des atteintes viscérales ;
- Prévenir les poussées ;

- Empêcher les récidives thrombotiques
- Préserver l'insertion socioprofessionnelle
- Guérir la maladie ;
- Limiter les effets délétères différés des traitements.

1-1-8-2. Moyens

➢ En traitement symptomatique[6,60,62]

- Antalgiques : Paracétamol, tramadol, codéine, morphine ;
- Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : ibuprofène, diclofénac, aceclofenac ;
- Antiagrégants plaquettaires : aspirine, Ticlopidine, Clopidogrel ;
- Anticoagulants : Anti-vitamin K (fluindione, wafarine), Héparine de Bas Poids Moléculaire (Lovenox) ;
- Antibiotiques : Amoxicilline + acide clavulanique, Ceftriaxone, Ciprofloxacine ;
- Contraceptif : Norstéroïde, acétate de chlormadinone ou acétate de cyprotérone.

➢ En traitement de fond

- Anti-malariques de synthèse : hydroxychloroquine (Plaquenil 400mg/jr) ;
- Immunosuppresseurs : Méthotrexate (Imeth©), Cyclophosphamide (Endoxan©), Azathioprine (Imurel©), mycophénolate mofétil (Cellcept©) ;
- Corticoïdes : dexaméthsone, isolone, prednisone ;
- Immunoglobulines I.V. ;
- Biothérapie : anti-CD20 (Rituximab, Belimumab).

1-1-8-3. Indications

Face à la complexité des situations cliniques, les indications thérapeutiques sont volontiers schématiques et adaptées à chaque cas particulier [6,9,60,62].

- Formes cutanéo-articulaires et signes généraux

Hydroxychloroquine (HCQ, PLAQUENIL®) : 400-600 mg /jour en traitement d'attaque et 100-400 mg / jour en traitement d'entretien + AINS ou Corticoïde 10-15mg/ jour.

- Pleuro-péricardite lupique

Corticothérapie 0,5 mg/kg/jour+ adjuvant.

- Néphropathie lupique

En traitement d'attaque : 3 bolus IV de méthyl prednisone suivis d'une corticothérapie à dose dégressive (1mg/kg/jour) le premier mois, 6 perfusions de cyclophosphamide (CPM) soit mensuelles (15 mg/kg/perfusion si fonction rénale normale) pendant 06 mois soit bimensuelle (500 mg/perfusion) pendant 03 mois en l'absence de signe de gravité.

En traitement d'entretien : association d'une corticothérapie à faible dose (0,5mg/kg/jour) et d'un Immunosuppresseur per os l'Azathioprine (IMMUREL ®) ou le mycophénolate mofétil (MMF ou CELLCEPT®) pendant 2-3 ans.

- Manifestations neuro-centrales

Corticothérapie 1-1,5 mg/kg/jour ±Immunosuppresseurs.

- Forme avec SAPL

Anticoagulant +traitement du Lupus.

- Femmes enceintes

Hydroxychloroquine (HCQ)+ corticothérapie à faible dose durant toute la grossesse jusqu'au deux premiers mois du post-partum.

- Formes viscérales

Traitement symptomatique selon l'intensité et les signes des organes atteints associé à un traitement de fond à base de Plaquenil et de corticothérapie.

Les formes graves de maladie lupique sont l'indication d'une corticothérapie précoce à forte dose durant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. La posologie de prednisone préconisée varie d'un auteur à l'autre, entre 0,5 mg/kg/j –1 et 1,5 voire 2 mg/kg/j durant le premier mois, précédée d'assauts cortisoniques intraveineux par la méthylprednisolone à la dose de 1 g 24/h pendant trois jours.

En ***annexe 7,*** Tableau récapitulatif d'une proposition de stratégie en fonction des atteintes viscérales du lupus systémique [67].

1-1-8-4. Surveillance

La surveillance doit être régulière et multidisciplinaire.

- À la clinique, on surveille les fonctions vitales, les complications surtout les signes en faveur d'atteintes viscérales telles que les atteintes rénale, cardiaque, neurologique et les effets secondaires des traitements (***Voir Annexe 8***) [62].
- À la biologie, on recherchera un syndrome inflammatoire, l'exploration de la fonction rénale, cardiaque, les facteurs immunologiques.

1-1-8-5. Evolution

Le lupus étant une maladie chronique, son évolutivité est très souvent caractérisée par des épisodes de poussées avec altération importante de l'état

général, pouvant handicaper n'importe quel domaine de la vie, entre-coupées de périodes de rémission sans symptômes plus ou moins prolongées.

Durant les poussées, les manifestations cliniques se multiplient et s'intensifient et les examens paracliniques révèlent des anomalies. Les périodes de rémission peuvent durer des semaines, des mois, des années. Toutes fois, il est quasi impossible de prédire l'évolution de la maladie chez un individu donné. Il n'y a aucun élément qui permette d'indiquer combien de temps vont durer les rechutes ou les rémissions, ni quand elles vont survenir.

Plus de la moitié des patients vont présenter des poussées de la maladie dans l'évolution. La fréquence de ces poussées est très variable d'un patient à l'autre, mais en règle générale la sévérité et le risque de poussée sont plus importants dans la première année qui suit le diagnostic. On peut grossièrement définir trois types de profil évolutif :

- Succession de poussées entrecoupées de périodes de rémission complète ;
- Persistance d'une activité plus ou moins permanente de la maladie à laquelle s'ajoutent des poussées (Evolution la plus fréquente) ;
- Rémission prolongée.

Plusieurs études ont essayé sans réel succès d'identifier des facteurs prédictifs de la survenue des poussées : notamment, il ne semble pas que même l'apparition d'anomalies immunologiques lors de la surveillance puisse les prédire [6,7,9].

1-1-8-6. Mesure de l'activité du Lupus

L'évaluation de l'activité du LES reste une question difficile. La définition de critères d'activité de la maladie constitue un progrès indéniable dans l'appréciation objective de l'efficacité d'un traitement et ainsi de l'évolution de la maladie. Plusieurs index d'activité ont été proposés, les plus utilisés étant le SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Activity Index), le BILAG (British

Isles Lupus Assessment Group), l'ECLAM (European Consensus Lupus Assessment Measure) et le SLAM (Systemic Lupus Activity Measure). Le but des index est d'évaluer l'activité de la maladie, d'une part en pratique quotidienne pour les décisions thérapeutiques, et d'autre part en recherche clinique pour évaluer l'efficacité des traitements. Tous ces index ont été validés et ils ont une excellente fiabilité [6,9].

Édité en 1992, le SLEDAI (***Voir Annexe 1***) mesure l'activité de la maladie au cours des 10 derniers jours. C'est un index global comprenant 24 variables cliniques et biologiques. L'activité de la maladie peut s'étendre de 0 à 105. Les catégories suivantes d'activité ont été définies en se basant sur les points de SLEDAI :

- Aucune activité (SLEDAI=0)
- Activité bénigne (SLEDAI=1-5)
- Activité modérée (SLEDAI=6-10)
- Activité élevée (SLEDAI=11-9)
- Activité très élevée (SLEDAI sup ou égale à 20)

Ont également été définis par rapport au score SLEDAI, des critères de réponses ou de poussées [6,68].

- Poussée sévère : Augmentation ≥12 points du SLEDAI
- Poussé modérée : Augmentation ≥3 points du SLEDAI
- Amélioration : Diminution ≥4 points du SLEDAI
- Rémission : SLEDAI = 0

1-1-8-7. Pronostic

Sans traitement, le lupus systémique met en jeu le pronostic vital. Les causes de mortalité précoce sont : les poussées lupiques incontrôlées, thromboses (SAPL) et autres manifestations cardiovasculaires (athérosclérose) et les infections. La principale cause de mortalité à long terme est cardiovasculaire (Infarctus du myocarde et Accident Vasculaire Cérébraux), viennent ensuite les cancers et les infections.

Sous traitement, l'évolution est souvent favorable avec une maladie qui est plus ou moins contrôlée selon les différentes atteintes mais toute fois imprévisible [7,60].

1-2- QUALITÉ DE VIE

1-2-1- Définition du concept « qualité de vie »

1-2-1-1. Qualité de vie en général

De nombreuses équipes de chercheurs ont travaillé sur le sujet et ont présenté leur propre définition de la qualité de vie. Il n'existe donc pas de définition universelle précise de la qualité de vie. Selon les auteurs, la QDV est définie comme « Une satisfaction individuelle globale avec la vie et le sens général de son bien-être personnel », « La perception subjective de satisfaction ou bonheur avec la vie dans les domaines importants pour l'individu », « L'évaluation de satisfaction que font les patients de leur niveau actuel de fonctionnement par rapport à ce qu'ils perçoivent comme possible ou idéal», « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie, ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie ou bien encore ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne en essayant d'approcher le point de vue du patient » [3].

En 1993, la QDV est définie par l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et de systèmes de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses ressources sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement » [69]. La diversité des définitions rend compte de la complexité du concept.

En fin de compte, quelle que soit la définition retenue, l'appréciation de la QDV est subjective car c'est le patient lui-même qui est le premier interprète de son ressenti, ses émotions et son environnement.

1-2-1-2. Qualité de vie en santé

Lorsqu'on fait référence à la qualité de vie dans le domaine de la santé, la définition communément citée est celle publiée par l'OMS en 1993. La qualité de vie en santé est la qualité de vie étudiée dans un contexte médical. C'est « l'impact de la santé, incluant la maladie et le traitement sur le bien-être social, physique et psychologique du patient » [2,69].

La qualité de vie relative à la santé est également définie comme étant « un état de bien-être qui repose sur deux composants : (a) la capacité à réaliser des activités journalières qui reflètent le bien-être physique, psychologique et social ; (b) la satisfaction du patient avec son niveau de fonctionnement, le contrôle de sa maladie et des symptômes reliés à son traitement » [70,71].

1-2-2- Dimensions de la QDV

Le concept de qualité de vie est complexe et a un caractère multidimensionnel. La multi-dimensionnalité comporte plusieurs champs :

- Le bien-être physique ;

- Le bien-être fonctionnel ;
- Le bien être émotionnel ;
- Le bien être spirituel et
- Le bien-être social.

Pour des raisons de commodité, nous définirons la santé en prenant appui sur la citation de l'OMS la plus fréquemment utilisée : « *la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infimité mais un état de complet bien-être physique, mental et social* ». La dimension « bien-être » synthétisant l'ensemble des précédentes, sera considérée comme une dimension à part entière. Une bonne qualité de vie est caractérisée donc par ***un sentiment de bien-être, une émotivité équilibrée, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique***.

Il existe aussi le caractère de la subjectivité. La subjectivité se rapporte au fait que la QDV ne peut être correctement comprise qu'en se plaçant dans la perspective du patient. La douleur en est l'illustration classique. La QDV subjective se réfère à l'appréciation et la satisfaction du patient en ce qui concerne son niveau réel de fonctionnement, comparé à ce qu'il considère comme possible ou idéal [8,72].

1-2-3- Domaines et composants de la QDV

1-2-3-1. Domaines de la QDV

Quatre domaines essentiels :

- Domaine psychologique (émotions, affects positifs, absence d'affects négatifs, développement personnel, valeurs) ;
- Domaine physique (santé physique et capacités fonctionnelles) ;
- Domaine social (sphères familiale, amicale, professionnelle, citoyenne) ;
- Bien-être matériel et statut socio-économique.

1-2-3-2. Composants de la QDV

- Satisfaction de la vie : processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence ;
- Bonheur : état dans lequel, pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur les affects négatifs ;
- Bien-être subjectif : c'est une auto-évaluation positive de la vie. Elle ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives mais correspond à la présence d'affects agréables (affectivité positive).

1-2-4- Mesures de la QDV

Il existe plusieurs outils de mesure de la QDV mais que l'on peut classer en outils génériques et outils spécifiques. Il s'agit de questionnaires ou échelles qui sont des instruments standardisés et validés explorant certains domaines de la qualité de vie au regard des besoins de la personne. Ils proposent des items (questions spécifiques), auxquels le patient répond de façon binaire (oui/non), ou non (pas du tout /un peu /assez bien / bien / sans problèmes). Il est possible également d'utiliser des échelles visuelles analogiques. Ces questionnaires peuvent être auto-administrés (le patient répond aux questions sans intervention extérieure), ou administrés par un médecin, une infirmière ou toute autre personne [72].

1-2-4-1. Les questionnaires génériques

Les questionnaires génériques sont utilisés pour évaluer une population générale et sans particularité et ont pour objet de mesurer le niveau de QDV des patients, indépendamment de la nature de la maladie dont ils sont éventuellement atteints. Ils conviennent à une grande variété d'individus ou à un groupe présentant une pathologie ou non. Les instruments génériques sont : MOS SF-36 (Medical

Outcome Study, Short Form, 36 items), le SF-12 construite à partir de l'échelle SF-36, le WHOQOL-100 et le WHOQOL-26 (World Health Organisation Quality Of Life), Sickness impact profile (SIP), EuroQol-5D(European Quality of life- 5 Dimensions), EORTC-QLQC-30(European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQC-30) [7,73].

1-2-4-2. Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés aux problèmes particuliers d'une population donnée ou à un groupe avec une pathologie précise. Les questionnaires spécifiques présentent l'intérêt d'explorer des concepts non couverts par les instruments génériques et d'être plus sensible au changement. Leur utilisation conjointe avec les questionnaires génériques permet de distinguer le gène que les patients attribuent spécifiquement à la pathologie. Plusieurs pathologies « chroniques » ont à leur actif des questionnaires spécifiques standardisés et validés. Au nombre de ces pathologies, nous avons : le LES, les cancers en tout genre, la polyarthrite rhumatoïde, glaucome et bien d'autres.

En ce qui concerne le LES, les questionnaires spécifiques du LES ont été développés à partir d'entretien avec des patients lupiques. Ils ont pour objet d'évaluer le retentissement sur les domaines de la QDV que le patient attribue au LES.

Quatre questionnaires de QDV et une échelle de symptômes spécifiques du LES sont, à ce jour, disponibles : le *Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life* (SLEQOL), le L-QoL, le *Systemic Lupus Erythematosus Symptom Checklist* (SSC), le *Lupus Quality of Life* (LupusQoL), le *Lupus Patient Reported Outcome* (LupusPRO) et sa version courte et le *Lupus Impact Tracker* (LIT). Des versions françaises ont été développées et validées pour les questionnaires SLEQOL, LupusQoL, LupusPRO et Lupus Impact Tracker. Ces instruments

spécifiques au LES sont plus sensibles dans certaines situations et ils s'adressent à des problèmes particuliers chez les patients atteints de LES. Néanmoins, ils doivent être évalués d'avantage avant qu'ils puissent être utilisés en routine.

Il existe aussi plusieurs instruments d'évaluation de l'activité de la maladie, ce qui est très importants pour les patients lupiques. Comme exemple nous avons le SLEDAI (*Systemic lupus erythematosus disease activity index*), SLAM(*Systemic Lupus Activity Measure*), BILAG(*British Isles Lupus Assessment Group*). Le score dont l'utilisation est la plus récurrente pour l'évaluation de la gravité du LES est le SLEDAI, qui permet de classer l'activité de la maladie comme inexistante, légère, modérée, élevée et très haute.

Parmi les instruments de mesure de la QDV les plus fréquemment utilisés au cours du LES, on a le SF-36 qui est certes un instrument générique mais permet d'apprécier l'impact de la maladie sur les fonctions physique, sociale et psychologique du patient [10]. Cependant, il semble être, d'après les patients lupiques, moins significatif et moins pertinent que le LupusQoL. Ce dernier démontre une bonne validité concurrente avec les domaines comparables du SF-36. L'avantage du LupusQoL est qu'il contient des éléments et des domaines spécifiques à la maladie, qui fourniront des informations spécifiques au LES concernant l'état de santé perçu des patients [74,75].

1-3- LES et QDV

Plusieurs études réalisées ont permis de dégager les principales préoccupations des patients lupiques, comprenant leurs expériences et perspectives, regroupées en 5 thèmes :

- Restrictions dans la vie quotidienne (douleur, fatigue, mémoire/concentration, poussées imprévisibles, report de parentalité) ;
- Perturbation et remise en question de son identité (retard diagnostic, incertitude sur le pronostic, être un fardeau pour l'entourage, sentiment de désespoir, conscience accrue de son corps, peur d'être rejeté, la maladie comme une punition) ;
- Stigmatisation ou indifférence de la société (banalisation de la maladie par l'entourage, isolement, crainte d'être traitée différemment) ;
- Apprendre à s'endurcir (avoir une attitude positive, connaitre et contrôler son corps, être informé(e) et impliqué(e) dans la prise en charge, entraide/contact avec d'autre patients) ;
- Accepter le traitement (préserver sa santé, rapport avec l'équipe médicale, discuter des modalités du traitement, coût financier de la maladie) [7].

À l'instar de ses études réalisées sur ces patients lupiques, l'irruption et le vécu du lupus dans le quotidien paraissent vraiment être lourds de conséquences sur la vie quotidienne des patients.

Il existe une théorie qui résume ce qu'on ressent quand on est atteint de maladie chronique invalidante et invisible entre autres ici le Lupus. Il s'agit de **La théorie des cuillères** de Christine Miserandino, une auteure américaine, qui souffrait de Lupus et qui a inventé cette théorie pour tenter d'expliquer à une de ses amies à quel point il lui était difficile de gérer son énergie et comment elle

devait gérer son quotidien afin d'éviter d'être épuisée et d'exacerber ses symptômes.

Résumé de la théorie des cuillères [76]

Christine Miserandino est atteinte d'un lupus, maladie chronique et auto-immune. Alors qu'elle déjeunait avec une amie, cette dernière lui demande : « ***Mais ça fait quoi d'être atteinte d'un lupus au quotidien ? »*** Christine lui parle alors des médicaments qu'elle doit prendre et des douleurs récurrentes mais son amie ne semble pas satisfaite. Cette partie, elle la connait déjà, ce qu'elle veut savoir, c'est ce que ça fait « ***mentalement*** » d'être malade. Pour donner vie à son quotidien, Christine s'empare alors d'un tas de cuillères et les tend à son amie en lui disant : « *voilà tu as un lupus* ». Face à son air perplexe, elle lui explique que la grande différence entre une personne malade et une autre en bonne santé, c'est que *la personne malade doit constamment faire des choix dans ses activités*. Être malade, c'est avoir un nombre limité de cuillères par jour et chaque activité a un coût. En conséquence, les gestes les plus banals constituent une source d'épuisement : se lever, se laver, cuisiner, se rendre au travail, travailler, ranger sa maison, etc. et bien sûr dans tout ça certaines activités prennent plus d'une cuillère que d'autres. Il convient alors **de faire des choix** afin d'éviter de se retrouver complètement vidé avant la fin de la journée.

Au fil de l'échange, son amie commence alors à comprendre toute l'ampleur psychologique de la maladie et lui demande : « ***Comment peux-tu faire cela, c'est vraiment comme ça tous les jours ?*** » Christine lui répond que certains jours étaient pires et d'autres un peu mieux car elle avait un peu plus de cuillères. Elle lui tend une cuillère qu'elle avait cachée en lui disant : « ***j'ai pris l'habitude de vivre avec une cuillère de secours, pour être toujours prête*** ». À travers la maladie, Christine a dû *apprendre à ralentir*. Son quotidien ne laisse pas vraiment de place à l'imprévu ou à l'insouciance et comme elle le dit elle-

même, ça lui manque de ne pas avoir à compter les cuillères. Elle conclut son échange avec son amie en lui disant : « ***Cela m'oblige à penser à tout ce que je fais. Te rends-tu compte de toutes les cuillères que les gens gâchent par jour ? Je n'ai pas le luxe de perdre du temps, de perdre des cuillères, et ce temps je choisis de le passer avec toi.*** »

Chaque aspect clinique, thérapeutique du lupus de même que ses conséquences impactent la vie du patient. Ce sont :

- Douleur articulaire
- Fatigue
- Alopécie
- Dépression
- Anxiété
- Fonction physique diminuée
- Effets secondaires des médicaments (corticothérapie)
- Séquelles + activité maladie (déformation articulaire…)
- Avortement spontanée ou accouchement prématuré
- Prééclampsie
- Traitement contraignant
- Handicap social
- Arrêt d'étude/ absence scolaire répétée
- Longue et fréquente période d'hospitalisation
- Moyens financiers épuisés
- Restriction sociale
- Vie de famille et de couple instable
- Limitations d'activité
- Perte de l'estime de soi

2- Cadre et Méthode d'étude

2- CADRE ET MÉTHODE D'ÉTUDE

2-1- CADRE D'ÉTUDE

L'étude s'est déroulée dans le sud du Bénin, notamment dans les villes de Cotonou et de Porto-Novo, plus précisément dans les services ci-après :

- Le service de Médecine interne du Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert KOUTOUKOU MAGA (CNHU-HKM) de Cotonou ;
- Le service de Rhumatologie du CNHU-HKM de Cotonou ;
- Le service de Dermatologie-vénérologie du CNHU-HKM de Cotonou ;
- Le service de Médecine et spécialités médicales du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé Plateau (CHUD-OP) de Porto-Novo, précisément :
    - L'unité de Médecine interne ;
    - L'unité de Rhumatologie ;
    - L'unité de Dermatologie-vénérologie.

2-1-1- Présentation du CNHU-HKM de Cotonou

Le CNHU-HKM, hôpital de référence national et le plus grand centre hospitalier du Bénin, a été créé en 1962 par la loi N°62-32 du 30 octobre 1962 sous l'appellation « Hôpital 350 lits ». Il devient l'hôpital autonome de Cotonou en 1963. Par le décret N°490 du 21 décembre 1966, il a changé de statut et devient le Centre National Hospitalier. Avec la création de l'Université Nationale du Bénin, il a été érigé par le décret N°73/008 du 10 janvier 1973 en Centre National Hospitalier et Universitaire (CNHU) afin de permettre aux étudiants en médecine d'y faire leur stage pratique. Le décret N°91-007 du 13 mai 1991 lui a conféré le statut d'office à caractère social et scientifique. Il sera rebaptisé Centre National Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou MAGA (CNHU-

HKM) le 03 décembre 2001 à la mort du premier président du Bénin pour honorer la mémoire de ce dernier sous le mandat duquel l'hôpital a vu le jour.

Aujourd'hui, il s'agit du premier établissement hospitalier du pays dont la capacité d'accueil avoisine les 1000 lits. Sur décret N°2022-526 du 07 Septembre 2022, le CNHU-HKM a été étendu par absorption de l'Hôpital d'Instruction des Armées de Cotonou.

Situé au Sud de la ville de Cotonou, il est limité :

- Au Nord et à l'Est par le Camp Guézo ;
- Au sud par la présidence de la République dont il est séparé par la route Inter-Etat Bénin Togo ;
- À l'Ouest par l'Institut National Médico-Social (INMeS).

La vocation du CNHU-HKM :

- Offrir des soins de qualité et les pratiques nécessaires qui n'existent pas dans les autres unités sanitaires ;
- Assurer la formation pratique pour les agents de santé (médecin spécialiste, médecin généraliste, sage-femme, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, techniciens de laboratoire, kinésithérapeutes, pharmaciens) ;
- Assurer l'enseignement et la recherche fondamentale opérationnelle.

Il se compose des cliniques universitaires et services cliniques suivants :

- La clinique universitaire d'accueil des urgences ;
- La clinique universitaire de médecine interne ;
- La clinique universitaire de neurologie ;
- La clinique universitaire de néphrologie et d'hémodialyse ;

- La clinique universitaire d'oto-rhino-laryngologie-chirurgie cervico-faciale ;
- La clinique universitaire d'ophtalmologie ;
- La clinique universitaire de pédiatrie et de génétique médicale ;
- La clinique universitaire de gynécologie-obstétrique ;
- La clinique universitaire de dermatologie-vénérologie ;
- La clinique universitaire de santé mentale ;
- La clinique universitaire de cardiologie et maladies vasculaires ;
- La clinique universitaire de médecine physique et réadaptation ;
- La clinique universitaire de traumatologie orthopédie et chirurgie réparatrice ;
- La clinique universitaire de chirurgie pédiatrique ;
- La clinique universitaire de chirurgie viscérale ;
- La clinique universitaire d'urologie andrologie ;
- La clinique universitaire de Neurochirurgie ;
- La clinique universitaire d'hépato-gastro-entérologie ;
- La clinique universitaire d'endocrinologie et diabétologie ;
- La clinique universitaire de rhumatologie ;
- La clinique universitaire polyvalente d'anesthésie et réanimation ;
- La clinique universitaire des maladies du sang ;
- La clinique universitaire de stomatologie.

Il se compose des services médico-techniques tels que :

- Le service de radiologie et d'imagerie médicale ;
- Le service d'appareillage orthopédique ;
- Le service d'hygiène hospitalière ;
- Le laboratoire de biochimie ;
- Le laboratoire de bactériologie et virologie ;

- Le laboratoire de parasitologie et mycologie ;
- Le laboratoire d'hématologie ;
- La pharmacie ;
- Les blocs opératoires et la stérilisation.

Il se compose des services hébergés tels que :

- L'Agence Nationale de la Transfusion Sanguine ;
- Le Centre de Prise en Charge des Femmes et Nourrissons atteints de Drépanocytose ;
- Le Service d'Aide Médicale Urgente du Bénin (SAMU-Bénin).

Le CNHU-HKM est doté d'infrastructures lui permettant :

- L'accueil et le traitement des urgences ;
- L'accueil des consultants dans les services de consultation ;
- L'hospitalisation des malades et parturientes dans les différents services.



Figure 9: Entrée principale du CNHU-HKM

- Description de la Clinique Universitaire de Rhumatologie du CNHU-HKM

Le service de Rhumatologie du CNHU-HKM est le service spécialisé pour le diagnostic et la prise en charge médicale des pathologies de l'appareil locomoteur.

- **Infrastructures**

Le service de Rhumatologie dispose :

✓ Un pavillon d'hospitalisation qui comprend 08 salles d'hospitalisations et 12 lits ;

✓ Un (01) hall d'accueil ;

✓ Deux (02) salles de consultations ;

✓ Une (01) salle d'actes ;

✓ Une (01) salle d'échographie ;

✓ Une (01) salle de garde des infirmiers et aides-soignants ;

✓ Une (01) salle de staff ;

✓ Un (01) bureau pour la surveillante ;

✓ Un (01) bureau pour la secrétaire ;

✓ Des bureaux médicaux.

- Ressources humaines

Le personnel du service est constitué de :

✓ L'équipe médicale est composée d'un (01) Professeur Titulaire, un (01) assistant, deux (02) praticiens hospitaliers rhumatologues ;

✓ L'équipe paramédicale est constituée de six (06) infirmières dont une (01) surveillante, quatre (04) aides-soignants ;

✓ Une (01) secrétaire.

- Activités du service

Les activités menées dans le service sont de trois (03) ordres :

✓ Les activités de soins (consultations, soins, les visites quotidiennes) ;

✓ Les activités d'enseignement et d'encadrement aux étudiants de la Faculté des Sciences de la Santé (FSS) de Cotonou stagiaires externes et internes en Médecine générale ou autres filières médicales, médecins inscrits pour le Diplôme d'Études Spécialisées (DES) ;

✓ Les activités de recherche.

- Description de la Clinique Universitaire de Médecine Interne du CNHU-HKM

- Infrastructures

Le service de Médecine interne dispose de :

✓ Un pavillon d'hospitalisation qui comprend quinze (15) salles d'hospitalisation et 35 lits ;

✓ Un (01) hall d'accueil ;

✓ Deux (02) salles de consultations ;

✓ Deux (02) salles d'hospitalisation du jour ;

✓ Une (01) salle de soins ;

✓ Une (01) salle des archives ;

✓ Une (01) salle de garde des infirmiers et aides-soignants ;

✓ Une (01) salle de garde des externes et internes ;

✓ Une (01) salle des DES ;

✓ Une (01) salle de staff ;

✓ Un (01) bureau pour le surveillant ;

✓ Un (01) bureau pour le secrétaire ;

✓ Des bureaux médicaux.

- Ressources humaines

Le personnel du service est constitué de :

✓ L'équipe médicale constituée de deux (02) Professeurs dont un (01) Titulaire et un (01) MCA, une (01) assistante, deux (02) praticiens hospitaliers dont un (01) interniste à option oncologie et (01) un oncologue médical ;

✓ L'équipe paramédicale constituée d'infirmiers dont un (01) surveillant et des aides-soignants ;

✓ Un (01) secrétaire.

- Activités du service

Les activités menées dans le service sont de trois (03) ordres :

✓ Les activités de soins (consultations, soins, visites) ;

✓ Les activités d'enseignement et d'encadrement aux étudiants de la Faculté des Sciences de la Santé (FSS) de Cotonou stagiaires externes et internes en Médecine Générale ou autres filières médicales, des médecins inscrits pour le Diplôme d'Études Spécialisées (DES) ;

✓ Les activités de recherche.

- Description du service de Dermatologie-Vénérologie du CNHU-HKM

Fonctionnel depuis 1980, le service de dermatologie-vénérologie fait partie des services médicaux du CNHU-HKM.

- Infrastructures

✓ Ce service ne dispose pas d'une structure d'hospitalisation. En cas de besoin, les hospitalisations se font dans le service de médecine interne.

✓ Un (01) hall d'accueil ;

✓Trois (03) salles de consultations ;

✓ Une (01) salle des archives ;

✓ Une (01) salle des DES ;

✓ Un (01) bureau pour la surveillante ;

✓ Un (01) bureau pour la secrétaire ;

✓ Des bureaux médicaux.

- Ressources humaines

Le personnel du service est constitué de :

- ✓ Une équipe médicale constituée de deux (02) professeurs titulaires et deux (02) maitres assistants de Dermatologie-Vénérologie à la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou ;
- ✓ Une équipe paramédicale constituée deux (02) infirmières dont l'une (01) est la surveillante, deux (02) aides-soignants ;
- ✓ Une (01) secrétaire.

- Activités du service

Les activités menées dans le service sont de trois (03) ordres :

✓ Les activités de soins (consultations, soins) ;

✓ Les activités d'enseignement et d'encadrement aux étudiants de la Faculté des Sciences de la Santé (FSS) de Cotonou stagiaires externes et internes en Médecine Générale ou autres filières médicales, des médecins inscrits pour le Diplôme d'Études Spécialisées (DES) ;

✓ Les activités de recherche.

2-1-2- Présentation du CHUD-OP

Le CHUD-OP est situé au quartier Ouenlida à Porto-Novo et s'étend sur une superficie de 5,6 hectares. Régi par les dispositions du décret 2012-300 du 28 Août 2012 portant Statut des centres hospitaliers universitaires, le CHUD-OP est d'office D'État à caractère social, scientifique et culturel, doté de la personnalité morale et d'une autonomie de gestion. Il a été créé en 1906 sous la coupe de l'ex colonie du Dahomey et a une capacité d'accueil de 375 lits pour servir les populations des départements de l'Ouémé et du Plateau estimés à 2.066.133 habitants en 2020 selon la projection SNIGS 2020, couvrant les cinq zones sanitaires : Porto-Novo Aguégués Sèmè-Kpodji (PAS) ; Akpro-Missérété Avrankou Adjarra (AAA) ; Adjohoun Bonou Dangbo (ABD) ; Sakété Ifangni (SAKIF) ; Pobè Adja Ouèrè Kétou (PAK) et une partie des populations de proximité provenant du Nigéria voisin.

Il contient les services suivants :

- ✓ Services médicaux et de spécialités
- Médecine et spécialités médicales ;
- Chirurgie et spécialités chirurgicales ;
- Pédiatrie-Néonatologie-Oncologie pédiatrique ;
- Gynéco-obstétrique ;
- Urgences et Tris ;
- Ophtalmologie ;
- Oto-rhino-laryngologie ;
- Odonto-stomatologie ;
- Anesthésie-réanimation.
- ✓ Services médico-techniques
- Laboratoire ;
- Imagerie médicale ;
- Pharmacie ;
- Rééducation fonctionnelle ;
- Service social.
- ✓ Services de direction
- Service des affaires administratives et économiques ;
- Service des affaires financières ;
- La surveillance générale cadre et méthode d'étude ;
- La cellule qualité, rattachée à la direction de l'hôpital.

- Description du service de Médecine et Spécialités Médicales

  Le service de médecine et spécialités médicales est situé sur l'aile gauche du bâtiment principal implanté au milieu du site abritant les urgences.

- **Infrastructures**

Il est composé de :

- ✓ Le secteur de la consultation médicale ;
- ✓ Le secteur d'hospitalisation ; il compte 54 lits répartis en 11 salles comme suit :
  - Θ L'unité d'Endocrinologie/Diabétologie (salles B1 et B2) ;
  - Θ L'unité de soins intensifs (salle B3) ;
  - Θ L'unité de médecine interne/ infectiologie/ hématologie/ hépato-gastro-entérologie (salle A1 et A2) ;
  - Θ L'unité de cardiologie/ neurologie (salle A3 et A4) ;
  - Θ L'unité de rhumatologie/ dermatologie (salle A5) ;
- ✓ Le secteur d'éducation thérapeutique des PVVIH et de dispensation des ARV ;
- ✓ Sept (07) salles pour l'accueil, le secrétariat, le staff, les réunions, l'éducation thérapeutique, les pansements des diabétiques et l'exploration fonctionnelle ;
- ✓ Les bureaux médicaux ;
- ✓ Cinq (05) salles de garde pour les médecins, les étudiants (infirmiers et médecins), les infirmiers et aides-soignants.

- **Ressources humaines**

Ce service est animé par :

- ✓ Une équipe médicale constituée d'un maître de conférences agrégé de médecine interne (chef service), des médecins spécialistes (02 endocrinologues, 02 internistes, 04 cardiologues, 02 dermatologues, 01 neurologue, 02 rhumatologues, 02 gastroentérologues, 01 hématologue clinicien, 01 médecin de travail) et 08 médecins généralistes ;

- ✓ Une équipe paramédicale constituée d'infirmiers, un psychologue clinicien, des aides-soignants, un assistant social, des médiateurs.

- **Activités du service**

Les activités menées sont les suivantes :

- ✓ Les consultations ;
- ✓ Les soins aux patients hospitalisés ;
- ✓ Les séances de sensibilisation sur les maladies cardiovasculaires ;
- ✓ Les explorations fonctionnelles ;
- ✓ Les activités de recherche ;



Figure 10: Entrée principale du CHUD-OP

2-2- METHODES D'ETUDE

2-2-1- Type et période d'étude

Il s'agissait d'une étude transversale descriptive et analytique portant sur la qualité de vie des patients atteints de LES au Sud du BENIN. L'étude s'est déroulée sur une période de deux mois, du 02 Juin au 06 Août 2023.

2-2-2- Population d'étude

La population cible était celle des patients atteints de LES et la population source est celle des patients lupiques suivis dans les différents services suscités dans ces différents centres hospitaliers.

2-2-2-1- Critères d'inclusion

- Patients ayant été diagnostiqués lupiques ;
- Mis sous traitement et suivis dans les différents services sus -cités ;
- Patients ayant donné leur consentement éclairé pour participer à l'étude ;
- Patients n'ayant pas d'autres pathologies chroniques pouvant altérer la qualité de vie en dehors du lupus ;
- Patients ayant plus de 15 ans.

2-2-2-2- Critères de non-inclusion

- Patients suspectés d'avoir le lupus mais dont on n'a pas la preuve biologique ;
- Patients ayant une connectivite mixte.

2-2-2-3- Critères d'exclusion

- Patients souffrant de handicap pouvant rendre difficile la communication ;
- Les patients ayant refusé de participer à l'étude.

2-2-3- Variables

2-2-3-1- Variable dépendante

La variable dépendante de l'étude était la **Qualité de vie.**

La qualité de vie est une variable qualitative nominale avec deux modalités :

- Qualité de vie altérée;
- Qualité de vie non altérée.

Elle a été recueillie grâce à l'outil LupusQoL. Le LupusQoL se compose de 34 éléments dans huit domaines et dispose d'une échelle de réponse de Likert en cinq points notée sous forme de tableau. Chaque domaine du LupusQoL est noté séparément.

La méthode de notation se présente comme suit :

- On calcule le score brut moyen du domaine en additionnant les scores de réponse des éléments pour chaque domaine et en divisant ce total par le nombre d'éléments dans ce domaine.
- On transforme ce score de domaine brut moyen en divisant par quatre (le nombre de réponses Likert [cinq] moins un), puis en multipliant par 100.

Les scores transformés vont de 0 (pire QDV) à 100 (meilleur QDV). Pour faciliter l'analyse de l'altération de la qualité de vie, nous avons regroupé les modalités de l'échelle de qualité de vie de façon à avoir deux modalités : **qualité de vie altérée** et **qualité de vie non altérée.** Ainsi, nous avons défini par qualité de vie non altérée les scores transformés par domaines égales à **100** et par qualité de vie altérée les scores transformés par domaines qui étaient inférieurs à **100.**

2-2-3-2- Variables indépendantes

- Âge : on a considéré les patients ayant un âge ≥ 15 ans

- Sexe : Féminin ou Masculin
- Profession : Fonctionnaire ou autres
- Situation matrimoniale : Marié, Célibataire ou Divorcé
- Revenu mensuel : Inférieur, égal ou supérieur au SMIG béninois
- Couverture sociale : Oui ou Non
- Antécédents : Rhumatologique ou rhumatologique
- Données cliniques : symptômes, signes cliniques, traitement
- L'activité de la maladie : Très élevée, élevée, modérée, bénigne, aucune activité

2-2-4- Échantillonnage

2-2-4-1- Technique d'échantillonnage

Il s'agissait d'un recrutement exhaustif non probabiliste de tous les patients ayant été diagnostiqués, mis sous traitement et suivis pour le LES et qui remplissaient les critères d'inclusion durant la période de l'étude.

2-2-4-2- Taille de l'échantillon

Elle était fonction du nombre de patients atteints de lupus et remplissant les critères d'inclusion que nous avions rencontrés dans les différents services au cours de notre période d'étude.

2-2-5- Collecte des données

Notre étude s'est déroulée sous forme d'entretiens. Le recueil des informations a été réalisé à l'issue d'un entretien avec les patients eux-mêmes mais aussi à partir des données du dossier médical.

2-2-5-1- Technique de collecte

Après les autorisations des différents chefs service, nous avions édité la fiche du questionnaire d'enquête que nous avions soumise aux patients lupiques que nous

avions rencontrés ou invités dans les différents services pendant la période de l'étude.

Les patients recrutés ont été informés du but de l'étude. Seuls les patients adhérents après consentement libre ont été recrutés. Les informations concernant le diagnostic, le traitement, le suivi et l'activité de la maladie ont été en partie tirées du dossier médical du patient.

2-2-5-1- Outil de collecte

Fiche de questionnaire d'enquête

Ce questionnaire comportait :

- Les données sociodémographiques (âge, sexe, lieu de résidence, la situation matrimoniale) ;
- Les données socio-économiques (profession, revenu mensuel, niveau d'étude, couverture sociale) ;
- Les antécédents (médicaux, chirurgicaux, toxiques, gynéco-obstétricaux)
- Les données cliniques de la maladie (date de diagnostic, manifestations cliniques, traitement) ;
- Analyse de l'activité de la maladie : SLEDAI ;
- L'échelle de QDV selon LupusQol.

Le LupusQoL se compose de 34 éléments dans huit domaines. Le nombre d'articles dans chaque domaine et les numéros d'articles qui font référence à ce domaine sont indiqués dans les annexes. Le LupusQoL a une échelle de réponse de Likert en cinq points comme suit et les réponses sont notées sous forme de tableau :

Tableau I: Échelle de réponse du LupusQol

Réponses	Tout le	La	Une	Occasionnellement	Jamais	N'est pas

aux Items	temps	plupart du temps	bonne partie du temps			applicable
Score	0	1	2	3	4	Pas de score

Chaque domaine du LupusQol est noté séparément.

2-2-6- Traitement et analyse des données

Les données ont été collectées grâce à une fiche d'enquête puis traitées et analysées avec les logiciels EPIINFO version 7.2.1.0 et SPSS version 25. Les données quantitatives ont été présentées sous forme de moyenne et écart-type et celles qualitatives sous forme de fréquence. Les tableaux et les figures ont été réalisés avec EXCEL 2013 et les textes rédigés dans Word. Les tests de Chi2 ont été utilisés pour déterminer les facteurs associés à la qualité de vie des patients atteints de LES avec un seuil de significativité fixé à 5% (soit 0,05).

2-2-7- Aspects éthiques et règlementaires

L'étude a été faite après obtention de l'autorisation des chefs services de Médecine interne, de Rhumatologie et de Dermatologie du CNHU-HKM et du directeur du CNHU-HKM de Cotonou ; du chef service de Médecine et spécialités médicales du CHUD-OP et du directeur du CHUD-OP de Porto-Novo. La confidentialité des renseignements recueillis a été respectée et les données à collecter n'ont été utilisées que dans le cadre de l'étude.

3- Résultats

3- RÉSULTATS

Notre travail est l'un des premiers à notre connaissance qui explore la qualité de vie chez les patients atteints de LES au Bénin.

3-1- FRÉQUENCE

Au total, 538 dossiers ont été dépouillés au CNHU-HKM (523) et au CHUD-OP (15) et 80 dossiers de LES retenus, soit une prévalence de 14,86%.

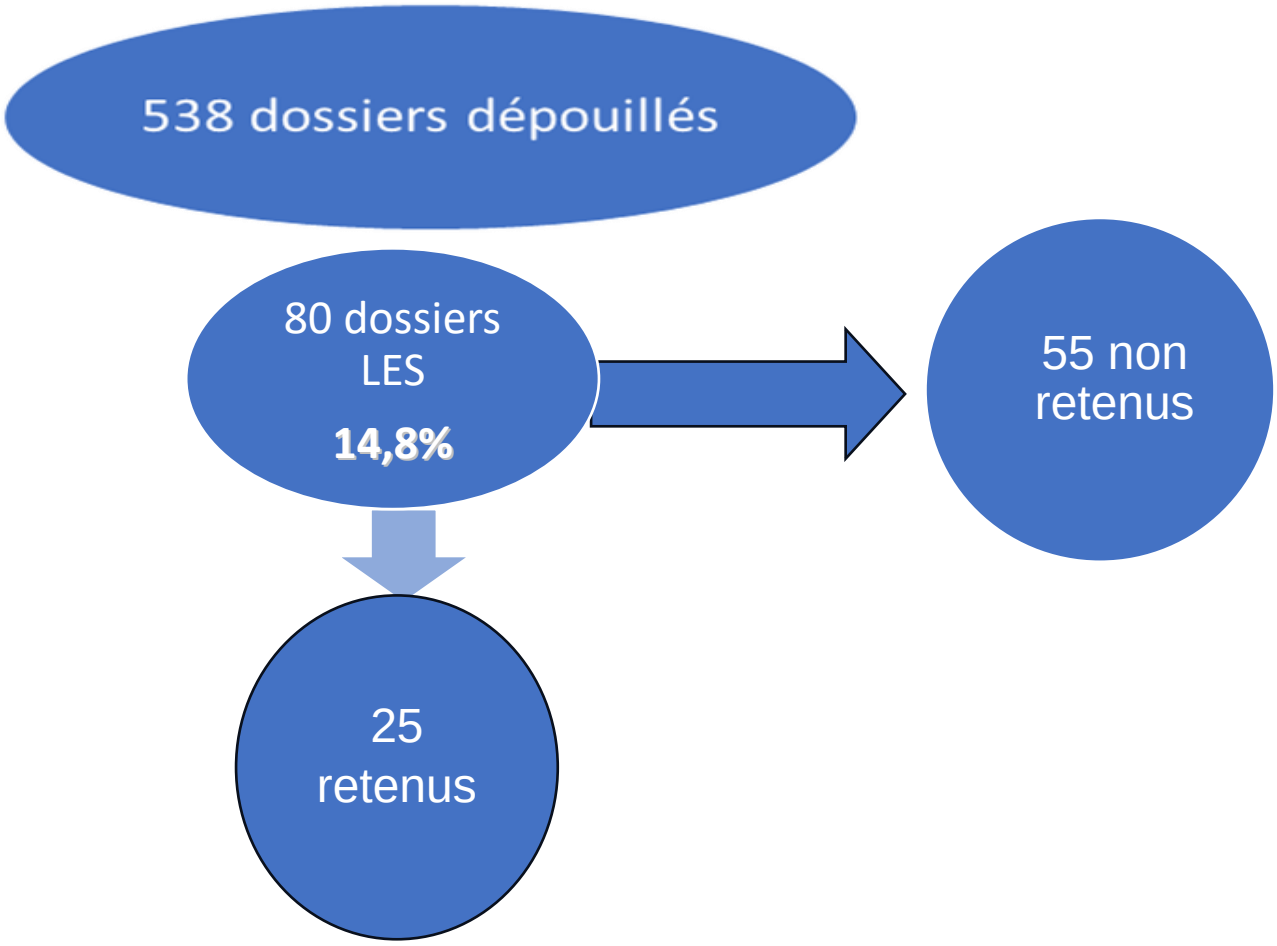


Figure 11: Diagramme de flux

3-2- ÉTUDE DESCRIPTIVE

3-2-1- Caractéristiques des patients

3-2-1-1- Caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques	Paramètres	Effectifs
Sexe	Masculin	02
	Féminin	23
Age	≤20	04
	20-30	07
	30 - 40	05
	40 - 50	05
	50 - 60	02
	> 60	02
Statut matrimonial	Mariés	12
	Célibataires	11
	Veuf(ve)s	02
Religion	Chrétienne	19
	Musulmane	05
	Autre	01

3-2-1-2- Caractéristiques socio-économiques

Caractéristiques	Paramètres	Effectifs
Niveau d'étude	Non scolarisé	01

	Primaire	01
	Secondaire	08
	Supérieur	15
Profession	Fonctionnaire	10
	Ménagère	05
	Elève / étudiant(e)	04
	Ouvrier(ère)	03
	Commerçant(e)	02
	Retraité(e)	01
Revenu mensuel moyen (FCFA)	≤ 52 000	11
	> 52 000	14
Couverture assurance maladie	Non	16
	Oui	09

3-2-1-3- Antécédents pathologiques

Certains patients (52%) présentaient quelques antécédents pathologiques.

Antécédents	Effectifs
Antécédent rhumatologique	04
HTA	03

IR	01
Epigastralgie	01
Hépatite B	01
UGD	01
Hypothyroïdie	01
BAV	01
Total	**13**

3-2-2- Caractéristiques du LES

3-2-2-1-Durée d'évolution de la maladie

La durée moyenne d'évolution de la maladie chez les patients était de 66,36±25,49 mois (soit 5,53 ans).

3-2-2-2-Atteintes cliniques

	Effectifs
Principales manifestations cliniques dermatologiques	
Alopécie	15
Macules	15
Erythème malaire	13
Plaies buccales	13
Papules	03
Plaies cutanées	01
Principales manifestations cliniques rhumatologiques	
Douleurs articulaires	23

Tuméfaction articulaire	10
Déformations articulaires	01
Principales manifestations rénales	
IR	03
Néphrite lupique	03
Principales manifestations neurologiques	
Paresthésie	14
Céphalées	12
Convulsion	05
Crampes	02
Vertige	01
Principales manifestations cardiaques	
HTA	04
OAP	01
BAV	01
Embolie pulmonaire	01
Péricardite	01
Principales manifestions respiratoires	
Dyspnée	13
Douleurs thoraciques	10
Pleurésie	01
Toux	01
Manifestations générales	
Fatigue	22
Prise de poids	17
Perte de poids	03

Les douleurs articulaires et la fatigue étaient les manifestations cliniques les plus présentées par les patients d'après les résultats de notre étude.

Par ailleurs, 32% des patients se plaignaient de flou visuel.

3-2-2-3- Traitement

Tous les patients de notre étude ont été sous traitement. Tous les patients ont été soumis à un traitement spécifique, et 19 (soit 76%) à un traitement symptomatique.

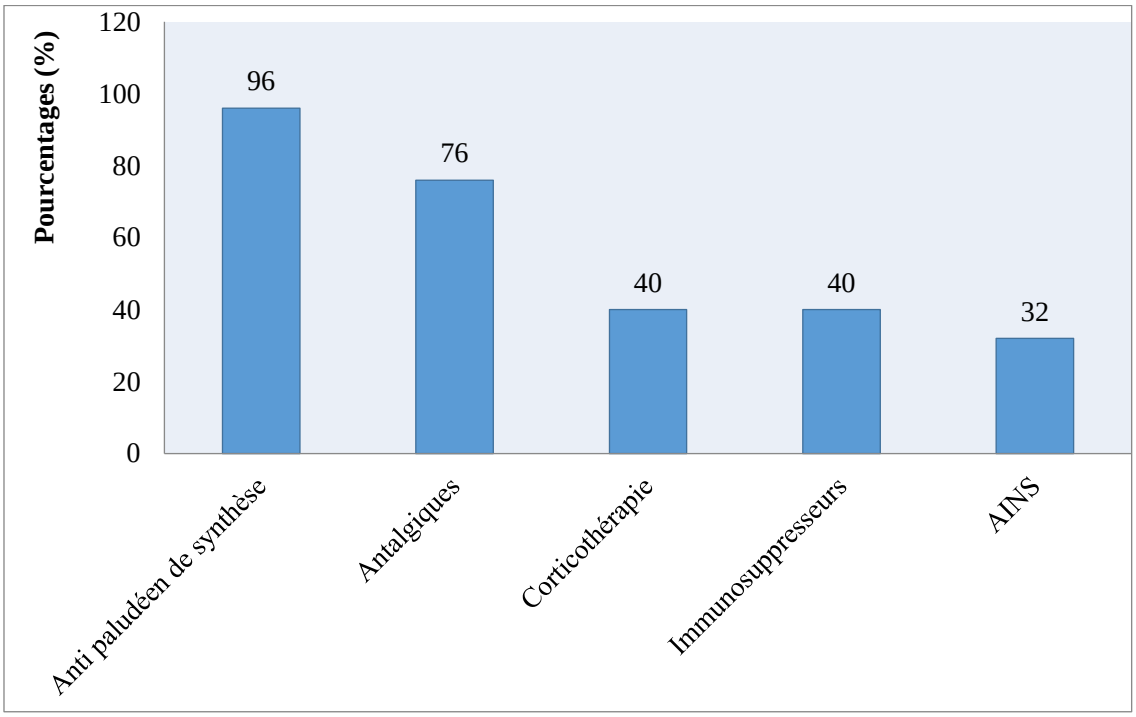


Figure 12: Répartition des patients en fonction du traitement

3-2-2-4- L'activité de la maladie évaluée par SLEDAI

Le niveau d'activité de la maladie a été renseigné pour 19 patients. Nous n'avons pas pu avoir toutes les informations nécessaires pour procéder à notre évaluation. Les informations avaient juste pu être recueillies chez certains patients.

Tableau II: Activité de la maladie

SLEDAI	Effectifs
Pas d'activité	03
Activité légère	01
Activité moyenne	06
Activité élevée	05
Très haute activité	04
Total	**19**

3-2-3- Évaluation de la qualité de vie des patients

Nous avons étudié la QDV des patients à l'aide du LupusQoL. Les résultats obtenus ont été répartis selon les différents domaines évalués par l'outil.

3-2-3-1-Qualité de vie globale

La qualité de vie était globalement altérée chez 60% des patients de notre étude.

3-2-3-2-Qualité de vie par domaine

La qualité de vie était altérée dans tous les domaines étudiés. La santé physique, l'image du corps et la fatigue étaient les domaines où plus de patients avaient une QDV altérée. Le planning était le domaine où moins de patients avaient une QDV altérée.

Tableau III: Répartition des patients selon la QDV par domaine

Domaines	Altérée	Non altérée

	n	%	n	%
La santé physique	22	88	3	12
La douleur	20	80	5	20
Le planning	19	76	6	24
Les relations intimes	20	80	5	20
Le sentiment d'être un fardeau pour les autres	20	80	5	20
La santé émotionnelle	21	84	4	16
L'image du corps	22	88	3	12
La fatigue	22	88	3	12

La moyenne des scores de QDV transformés révèle que le score transformé moyen le plus faible a été obtenu au niveau du domaine « le sentiment d'être un fardeau pour les autres » ; puis le plus élevé au niveau du domaine « l'image du corps ».

Tableau XX : Moyenne des scores transformés par domaine

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Santé physique	59,75	28,44	15,62	100
Douleur	63,99	30,21	0	100
Planning	63,77	28,57	0	100
Relations intimes	58,52	35,85	0	100
Sentiment d'être un fardeau pour les autres	**53,66**	34,7	0	100

Santé émotionnelle	63,66	30,44	0	100
L'image du corps	**68**	30,03	0	100
La fatigue	54,5	29,89	6,25	100

3-3- ÉTUDE ANALYTIQUE

3-3-1- Lien entre les caractéristiques démographiques, socio-économiques des patients et la QDV par domaine

3-3-1-1. Domaine de la santé physique

Il existait une association statistiquement significative entre la profession et la QDV dans ce domaine. Le domaine de la santé physique était significativement plus altéré chez les patients qui exercent d'autres métiers comparativement aux fonctionnaires.

Tableau IV: Facteurs associés à la QDV physique chez les patients

	Santé physique		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe					
Masculin	2	0	0,57	1	
Féminin	20	3		2,1	0,23 - 7,2
Âge (ans)	34,18 ±6,06	37,33 ±8,73	0,71		
Profession			**0,03**		
Fonctionnaire	7	3		1	
Autres profession	18	0		4,28	1,95 - 11,14
Situation matrimoniale			0,73		
Marié (e)	10	2		1	
Célibataire	10	1		2,01	0,15 - 25,75

Veuf (ve)	2	0		1,2	0,93 - 1,54
Revenu mensuel (FCFA)			0,1		
> 52 000	11	0		1	
≤ 52 000	11	3		1,88	0,51 - 6,95
Religion			0,8		
Chrétienne	16	2		1	
Musulmane	4	1		0,5	0,03 - 6,99
Autre	1	0		1,44	0,47 - 4,43
Couverture assurance maladie			0,23		
Non	15	1		1	
Oui	7	2		0,23	0,01 - 3,02
Antécédents médicaux			0,24		
Non	15	3		1	
Oui	7	0		1,28	0,49 - 3,33
Durée d'évolution (mois)	68,86 ±28,6	48 ±35,95	0,61		
Manifestations dermatologiques			0,09		
Non	1	1		1	
Oui	21	2		0,09	0,004 - 2,17
Manifestations rhumatologiques			0,09		
Non	1	1		1	
Oui	21	2		0,09	0,004 - 2,17
Manifestations rénales			0,29		
Non	16	3		1	
Oui	6	0		3,6	0,12 - 9,3

Manifestations neurologiques			0,06		
Non	4	2		1	
Oui	18	1		0,11	0,08 - 1,54
Manifestations cardiaques			0,35		
Non	17	3		1	
Oui	5	0		1,42	0,56 - 3,59
Manifestations respiratoire			0,52		
Non	7	3		1	
Oui	15	0		1,42	0,95 - 2,14
Manifestations générales			0,08		
Non	1	1		1	
Oui	21	2		0,09	0,004 - 2,17
Niveau d'activité			0,15		
Activité faible / pas d'activité	8	2		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		1,25	0,91 - 1,7

3-3-1-2. Domaine de la douleur

Il existait une association statistiquement significative entre la profession, le revenu mensuel, la possession d'une couverture assurance maladie et la QDV dans ce domaine. La QDV dans ce domaine, était significativement plus altérée chez les autres professionnels que chez les fonctionnaires mais moins altérée chez les patients disposant d'une assurance maladie et chez ceux ayant un revenu mensuel supérieur à 52 000FCFA.

Tableau V: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la Douleur chez les patients

	La douleur		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			

Sexe			0,44		
Masculin	2	0		1	
Féminin	18	5		1,23	0,36 - 3,5
Age (ans)	34,15 ±3,25	36,2 ±4,2	0,76		
Profession			**0,004**		
Fonctionnaire	5	5		1	
Autres	15	0		2,56	1,07 - 3,71
Situation matrimoniale			0,7		
Marié (e)	9	3		1	
Célibataire	9	2		1,5	0,2 - 11,23
Veuf (ve)	2	0		1,33	0,96 - 1,84
Revenu mensuel (FCFA)			**0,04**		
≤ 52 000	11	0		1	
> 52 000	9	5		0,64	0,43 - 0,94
Religion			0,86		
Chrétienne	14	4		1	
Musulmane	4	1		1,14	0,09 - 13,34
Autre	1	0		2,23	0,28 - 4,5
Couverture assurance maladie			**0,02**		
Non	15	1		1	
Oui	5	4		0,08	0,007 - 0,93
Antécédents médicaux			0,65		
Non	14	4		1	
Oui	6	1		1,71	0,15 - 18,72

Durée d'évolution (mois)	73,65 ±4,3	37,2 ±6,23	0,27		
Manifestations dermatologiques			0,36		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Manifestations rhumatologiques			0,36		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Manifestations rénales			0,34		
Non	16	3		1	
Oui	4	2		2,66	0,32 - 21,73
Manifestations neurologiques			0,34		
Non	4	2		1	
Oui	16	3		0,37	0,04 - 3,05
Manifestations cardiaques			0,21		
Non	17	3		1	
Oui	3	2		3,77	0,43 - 33,07
Manifestations respiratoires			0,3		
Non	7	3		1	
Oui	13	2		0,35	0,04 - 2,68
Manifestations générales			0,27		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12

Niveau d'activité			0,08		
Activité faible / pas d'activité	6	4		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		0,83	0,19 - 3,65

3-3-1-3. Domaine du Planning

Il n'y avait pas d'association significative entres les variables indépendantes et la QDV dans ce domaine.

Tableau VI: Facteurs associés à la QDV dans le domaine du planning chez les patients

	Planning		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,44		
Masculin	2	0		1	
Féminin	17	5		0,42	0,14 - 1,28
Âge (ans)	32,84 ±6,08	40 ±5,23	0,26		
Profession			0,56		
Fonctionnaire	7	3		1	
Autres	12	3		1,71	0,26 - 10,92
Situation matrimoniale			0,26		
Marié (e)	8	4		1	
Célibataire	10	1		5	0,46 - 54,04
Veuf (ve)	1	1		0,5	0,02 - 10,25
Revenu mensuel (FCFA)			0,54		
≤ 52 000	9	2		1	
> 52 000	10	4		1,8	0,26 - 12,29
Religion			0,11		
Chrétienne	15	3		1	

Musulmane	2	3		0,13	0,01 - 1,17
Autre	1	0		0,75	0,38 - 1,48
Couverture assurance maladie			0,87		
Non	12	4		1	
Oui	7	2		1,16	0,16 - 8,09
Antécédents médicaux			0,47		
Non	6	1		1	
Oui	13	5		2,3	0,21 - 24,31
Durée d'évolution (mois)	65,73 ±31,85	68,34 ±29,36	0,96		
Manifestations dermatologiques			0,36		
Non	1	1		1	
Oui	18	5		0,27	0,01 - 5,27
Manifestations rhumatologiques			0,36		
Non	1	1		1	
Oui	18	5		0,27	0,01 - 5,27
Manifestations rénales			0,11		
Non	13	6		1	
Oui	6	0		1,23	0,36 - 3,9
Manifestations neurologiques			0,08		
Non	3	3		1	
Oui	16	3		0,18	0,02 - 1,41
Manifestations cardiaques			0,16		
Non	14	6		1	
Oui	5	0		2,2	0,24 - 3,19

Manifestations respiratoires			0,12		
Non	6	4		1	
Oui	13	2		0,23	0,03 - 1,62
Manifestations générales			0,05		
Non	0	2		1	
Oui	19	4		1,96	0,28 - 14,9
Niveau d'activité			0,08		
Activité faible / pas d'activité	6	4		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		1,65	0,12 - 4,9

3-3-1-4. Domaine des relations intimes

Il existait une association statistiquement significative entre le revenu mensuel du patient et la QDV dans ce domaine. Les relations intimes étaient significativement moins altérées chez les patients ayant un revenu mensuel supérieur à 52000 FCFA.

Tableau VII: Facteurs associés à une altération de la qualité des relations

	Relations intimes		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,44		
Masculin	2	0		1	
Féminin	18	5		1,36	0,28 - 4,6
Âge (ans)	34,95 ±6,42	33 ±7,13	0,77		
Profession			0,12		
Fonctionnaire	6	4		1	
Autres	14	1		1,55	0,92 - 2,62
Situation matrimoniale			0,7		
Marié(e)	9	3		1	

Célibataire	9	2		1,5	0,2 - 11,23
Veuf (ve)	2	0		1,33	0,96 - 1,84
Revenu mensuel (FCFA)			**0,04**		
≤ 52 000	11	0		1	
> 52 000	9	5		0,64	0,43 - 0,94
Religion			0,45		
Chrétienne	16	3		1	
Musulmane	3	2		0,3	0,03 - 2,64
Autre	1	0		1,2	0,97 - 1,47
Couverture assurance maladie			0,21		
Non	14	2		1	
Oui	6	3		0,28	0,03 - 2,17
Antécédents médicaux			0,65		
Non	14	4		1	
Oui	6	1		1,71	0,15 - 18,72
Durée d'évolution (mois)	72,9 ±30	40 ±20,87	0,32		
Manifestations dermatologiques			0,26		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Manifestations rhumatologiques			0,27		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Manifestations rénales			0,81		
Non	15	4		1	
Oui	5	1		0,75	0,06 - 8,38

Manifestations neurologiques			0,34		
Non	4	2		1	
Oui	16	3		0,37	0,04 - 3,05
Manifestations cardiaques			0,7		
Non	16	4		1	
Oui	4	1		1,02	0,08 - 11,58
Manifestations respiratoires			0,3		
Non	7	3		1	
Oui	13	2		0,35	0,04 - 2,68
Manifestations générales			0,26		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Niveau d'activité			0,08		
Activité faible / pas d'activité	6	4		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		1,2	0,59 - 2,44

3-3-1-5. Domaine de l'impression d'être un poids pour les autres

Il existait une association statistiquement significative entre les manifestations générales de la maladie et la QDV dans ce domaine. L'impression d'être un poids pour les proches était significativement plus importante chez les patients qui présentaient des manifestations générales de la maladie.

Tableau VIII: Facteurs associés à l'impression d'être un poids pour les autres chez les patients lupiques

	Poids pour les autres		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,44		
Masculin	2	0		1	

Féminin	18	5		1,36	0,29 -4,15
Âge (ans)	34,35 ±6,43	35,4 ±5,92	0,87		
Profession			0,3		
Fonctionnaire	7	3		1	
Autres	13	2		2,78	0,37 - 20,81
Situation matrimoniale			0,34		
Marié (e)	9	3		1	
Célibataire	10	1		3,34	0,29 - 38,08
Veuf (ve)	1	1		0,34	0,01 - 7,14
Revenu mensuel (FCFA)			0,22		
≤ 52 000	10	1		1	
> 52 000	10	4		4	0,37 - 42,37
Religion			0,45		
Chrétienne	16	3		1	
Musulmane	3	2		0,28	0,03 - 2,47
Autres	1	0		1,18	0,98 - 1,44
Couverture assurance maladie			0,83		
Non	13	3		1	
Oui	7	2		0,8	0,1 - 6,03
Antécédents médicaux			0,65		
Non	14	4		1	
Oui	6	1		1,71	0,15 - 18,72
Durée d'évolution (mois)	67,25 ±30,32	62,8 ±44,59	0,89		
Manifestations dermatologiques			0,26		
Non	1	1		1	

Oui	19	4		0,21	0,01 - 4,12
Manifestations rhumatologiques			0,26		
Non	1	1		1	
Oui	19	4		4,12	0,01 - 4,12
Manifestations rénales			0,16		
Non	14	5		1	
Oui	6	0		1,12	0,08 - 4,5
Manifestations neurologiques			0,06		
Non	3	3		1	
Oui	17	2		0,11	0,01 - 1,03
Manifestations cardiaques			0,21		
Non	15	5		1	
Oui	5	0		1,29	0,60 - 2,79
Manifestations respiratoires			0,1		
Non	6	4		1	
Oui	14	1		0,1	0,009 - 1,17
Manifestations générales			**0,03**		
Non	0	2		1	
Oui	20	3		3,51	1,74 - 3,07
Niveau d'activité			0,05		
Activité faible / pas d'activité	6	4		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		2,12	0,23 - 15,5

3-3-1-6. Domaine de la santé émotionnelle

Il n'y avait pas dans notre étude une association significative entres les variables indépendantes et la QDV dans le domaine émotionnel.

Tableau IX: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la santé émotionnelle

	Santé émotionnelle		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,5		
Masculin	2	0		1	
Féminin	19	4		5,03	0,34 - 18,49
Âge (ans)	34,14 ±6,11	36,75 ±4,86	0,73		
Profession			0,11		
Fonctionnaire	7	3		1	
Autres	14	1		6	0,52 - 68,72
Situation matrimoniale			0,47		
Marié (e)	9	3		1	
Célibataire	10	1		3,33	0,29 - 38,08
Veuf (ve)	2	0		1,34	0,96 - 1,84
Revenu mensuel (FCFA)			0,05		
≤ 52 000	11	0		1	
> 52 000	10	4		1,5	0,48 - 4,65
Religion			0,17		
Chrétienne	17	2		1	
Musulmane	3	2		0,17	0,01 - 1,78
Autre	1	0		0,93	0,34 - 2,43
Couverture assurance maladie			0,07		
Non	15	1		1	
Oui	6	3		0,13	0,01 - 1,55
Antécédents médicaux			0,17		

Non	14	4		1	
Oui	7	0		1,18	0,47 - 2,96
Durée d'évolution (mois)	70,9 ±69,71	42,5 ±28	0,43		
Manifestations dermatologiques			0,71		
Non	1	1		1	
Oui	20	3		0,15	0,007 - 3,09
Manifestations rhumatologiques			0,51		
Non	2	0		1	
Oui	19	4		1,08	0,48 - 2,43
Manifestations rénales			0,22		
Non	15	4		1	
Oui	6	0		1,24	0,57 - 2,69
Manifestations neurologiques			0,46		
Non	5	1		1	
Oui	16	3		0,93	0,07 - 11,15
Manifestations cardiaques			0,27		
Non	16	4		1	
Oui	5	0		2,1	0,22 - 14,5
Manifestations respiratoires			0,11		
Non	7	3		1	
Oui	14	1		0,17	0,01 - 1,9
Manifestations générales			0,17		
Non	1	1		1	
Oui	20	3		0,15	0,007 - 3,09

Niveau d'activité			0,08		
Activité faible / pas d'activité	6	4		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		1,66	0,004 - 2,76

3-3-1-7. Domaine de l'image du corps

Aucune association significative n'avait été retrouvée entre les variables indépendantes et la QDV dans ce domaine.

Tableau X: Facteurs influençant la QDV dans le domaine de l'image du corps

	L'image du corps		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,16		
Masculin	1	1		1	
Féminin	21	2		0,04	0,001 - 1,45
Âge (ans)	33,63 ±5	41,34 ±27,57	0,36		
Profession			0,8		
Fonctionnaire	9	1		1	
Autres	13	2		0,72	0,05 - 9,21
Situation matrimoniale			0,66		
Marié (e)	11	1		1	
Célibataire	9	2		0,4	0,03 - 5,27
Veuf (ve)	2	0		1,09	0,91 - 1,29
Revenu mensuel (FCFA)			0,39		
≤ 52 000	9	2		1	
> 52 000	13	1		0,34	0,02 - 4,42
Religion			0,8		
Chrétienne	17	2		1	

Musulmane	4	1		0,5	0,03 - 6,99
Autre	1	0		1,12	0,95 - 1,32
Couverture assurance maladie			0,23		
Non	15	1		1	
Oui	7	2		0,23	0,01 - 3,02
Antécédents médicaux			0,24		
Non	15	3		1	
Oui	7	0		1,8	0,63 - 5,13
Durée d'évolution (mois)	66,13 ±28,63	68 ±43,69	0,96		
Manifestations dermatologiques			0,58		
Non	2	0		1	
Oui	20	3		1,54	0,63 - 3,74
Manifestations rhumatologiques			0,58		
Non	2	0		1	
Oui	20	3		1,54	0,63 - 3,74
Manifestations rénales			0,68		
Non	17	2		1	
Oui	5	1		1,7	0,12 - 22,87
Manifestations neurologiques			0,68		
Non	5	1		1	
Oui	17	2		0,58	0,04 - 7,91
Manifestations cardiaques			0,53		
Non	18	2		1	

Oui	4	1		2,25	0,16 - 31,33
Manifestations respiratoires			0,8		
Non	9	1		1	
Oui	13	2		1,38	0,1 - 17,67
Manifestations générales			0,23		
Non	1	1		1	
Oui	21	2		0,09	0,004 - 2,17
Niveau d'activité			0,93		
Activité faible / pas d'activité	9	1		1	
Élevée / Très haute activité	8	1		0,88	0,04 - 16,66

3-3-1-8. Domaine de la fatigue

La présence de manifestations générales était significativement associée à la QDV dans ce domaine avec la fatigue qui était significativement plus importante chez les patients qui présentaient des manifestations générales que chez les autres.

Tableau XI: Facteurs associés à la QDV dans le domaine de la fatigue chez les patients

	Fatigue		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,57		
Masculin	2	0		1	
Féminin	20	3		0,61	0,06 - 6,12
Âge (ans)	33,77 ±5,89	40,33 ±6,28	0,44		
Profession			0,31		
Fonctionnaire	8	2		1	
Autre	14	1		3,5	0,27 - 44,9

Situation matrimoniale			0,22		
Marié(e)	11	1		1	
Célibataire	10	1		0,9	0,05 - 16,5
Veuf (ve)	1	1			
Revenu mensuel (FCFA)			0,69		
≤ 52 000	10	1		1	
> 52 000	12	2		1,66	0,13 - 21,2
Religion			0,8		
Chrétienne	16	2		1	
Musulmane	4	1		0,5	0,03 - 6,99
Autre	1	0		1,03	0,35 - 3,03
Couverture assurance maladie			0,23		
Non	15	1		1	
Oui	7	2		0,23	0,01 - 3,02
Antécédents médicaux			0,82		
Non	6	1		1	
Oui	16	2		0,75	0,05 - 9,87
Durée d'évolution (mois)	63,4 ±27,97	88 ±61,3	0,55		
Manifestations dermatologiques			0,08		
Non	1	1		1	
Oui	21	2		0,09	0,004 - 2,2
Manifestations rhumatologiques			0,55		
Non	2	0		1	
Oui	20	3		0,95	0,35 - 2,55

Manifestations rénales			0,29		
Non	16	3		1	
Oui	6	0		1,12	0,45 - 2,80
Manifestations neurologiques			0,13		
Non	4	2		1	
Oui	18	1		0,11	0,008 - 1,5
Manifestations cardiaques			0,35		
Non	17	3		1	
Oui	5	0		1,25	0,53 - 2,97
Manifestations respiratoires			0,05		
Non	7	3		1	
Oui	15	0		1,42	0,95 - 2,14
Manifestations générales			**0,01**		
Non	0	2		1	
Oui	22	1		5,28	2,36 - 36,2
Niveau d'activité			0,21		
Activité faible / pas d'activité	7	3		1	
Élevée / Très haute activité	9	0		1,12	0,23 - 3,59

3-3-2- Lien entre les caractéristiques démographiques, socio-économiques des patients et la QDV globale

Il existait une association statistiquement significative entre le niveau d'activité de la maladie et la QDV globale du patient. Les patients ayant un niveau d'activité élevé de la maladie avaient une qualité de vie globalement altérée.

Tableau XII: Facteurs associés à l'altération de la qualité de vie globale (tout domaine confondu) des patients.

	Altération QDV globale		p-value	OR	IC95% [OR]
	Oui	Non			
Sexe			0,7		
Masculin	1	1		1	
Féminin	14	9		0,57	0,03 - 10,43
Âge (ans)	33,27 ±7,09	36,5 ±8,12	0,56		
Profession			0,44		
Fonctionnaire	4	6		1	
Autres	11	4		4,12	0,74 - 22,71
Situation matrimoniale			0,51		
Marié (e)	6	6		1	
Célibataire	8	3		2,67	0,46 - 15,25
Veuf (ve)	1	1		2,81	0,97 - 8,12
Revenu mensuel			0,24		
≤ 52 000	8	3		1	
> 52 000	7	7		2,67	0,49 - 14,46
Religion			0,48		
Chrétienne	12	7		1	
Musulmane	2	3		0,42	0,05 - 3,12
Autre	1	0		1,76	0,76 - 4,15
Couverture assurance maladie			0,1		
Non	12	4		1	
Oui	3	6		0,18	0,02 - 1,06
Antécédents médicaux			0,46		

Non	5	2		1	
Oui	10	8		2	0,3 - 13,17
Durée d'évolution (mois)	77,27 ±38,35	50 ±26,79	0,31		
Manifestations dermatologiques			0,76		
Non	1	1		1	
Oui	14	9		0,64	0,03 - 11,63
Manifestations rhumatologiques			0,76		
Non	1	1		1	
Oui	14	9		0,64	0,03 - 11,63
Manifestations rénales			0,56		
Non	12	7		1	
Oui	3	3		1,71	0,26 - 10,92
Manifestations neurologiques			0,56		
Non	3	3		1	
Oui	12	7		0,58	0,09 - 3,17
Manifestations cardiaques			0,3		
Non	13	7		1	
Oui	2	3		2,75	0,37 - 20,81
Manifestations respiratoires			0,4		
Non	5	5		1	
Oui	10	5		0,5	0,09 - 2,57
Manifestations générales			0,07		
Non	0	2		1	
Oui	15	8		1,78	0,87 - 3,67

Niveau d'activité		**0,03**		
Activité faible /pas d'activité	3	7	1	
Élevée /Très haute activité	8	1	18,67	1,56 - 222

3-3-3- Corrélation entre l'âge, la durée d'évolution de la maladie et les domaines de la QDV

Il n'y avait pas de corrélation entre la QDV dans les différents domaines avec l'âge et la durée d'évolution de la maladie.

Tableau XIII: Corrélation entre l'âge, la durée d'évolution de la maladie et les domaines de la QDV.

	Corrélation avec l'âge	p-value	Corrélation avec la durée de la maladie	p-value
La santé physique	0,15	0,21	0,05	0,6
La douleur	0,12	0,36	0,3	0,23
Le planning	0,09	0,23	0,12	0,36
Les relations intimes	0,03	0,1	0,1	0,1
Le fait d'être un poids pour les autres	0,11	0,09	0,08	0,21
La santé émotionnelle	0,12	0,36	0,11	0,09
L'image du corps	0,09	0,23	0,13	0,4
La fatigue	0,03	0,1	0,08	0,21

Le Tableau XIV nous donne un récapitulatif des moyennes de score transformées par domaines d'autres études.

Tableau XIV: Moyenne des scores transformés par domaine dans d'autres études

Domaines	Notre étude	McElchone et al. [10]	Rezgui et al. [77]	Rezgui et al. [75]	Devilliers et al. [78]
Santé physique	59,75	**65,6**	≥60	≥60	77,4
Douleur	63,99	75,0	**60,1**	≥60	74,0
Planning	63,77	75,0	≥60	≥60	80,7
Relations intimes	**58,52**	75,0	80,7	≥60	82,2
Sentiment d'être un fardeau pour les autres	**53,66**	**66,7**	**52**	**<60**	**68,4**
Santé émotionnelle	63,66	75,0	**61,4**	≥60	**73,1**
L'image du corps	68	80,0	≥60	≥60	81,1
La fatigue	**54,5**	**56,3**	≥60	≥60	**64,5**

4- Discussion

4- DISCUSSION

Notre travail sur « ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS SYSTEMIQUE DANS DEUX CHU AU SUD DU BENIN » nous a permis d'atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés. Nous avons ainsi pu décrire les caractéristiques des patients atteints de LES, apprécier la nature de la QDV des patients atteints de LES, déterminer la fréquence de l'altération de la QDV, identifier les facteurs associés à l'altération de cette QDV chez ces patients.

Cependant, nos travaux comportent des limites :

- La taille de notre échantillon qui n'était pas représentative de toute la population des patients lupiques dans le Sud du Bénin et qui ne nous a pas permis d'avoir une puissance statistique suffisante ;
- L'indisponibilité d'un registre de patients lupiques, ce qui fait que de potentiels patients n'ont pas pu être contactés et des parents de patients décédés ont été contactés ;
- Les archives étaient difficilement exploitables selon les services ;
- Les dossiers de consultations qui étaient inexploitables pour avoir les numéros des patients à contacter ou avoir des informations sur les données cliniques ou paracliniques importantes pour le travail ;
- Des cas de refus de participations des patients ou de déplacement pour cause de situation géographique ont fait que des patients n'ont pas pu participer à l'étude bien que volontaires ;
- La difficulté de compréhension de certains items de la qualité de vie ainsi que le niveau d'instruction de certains patients ont constitué un frein à l'administration du questionnaire sur l'échelle de la QDV. Pour les patients de faible niveau d'instruction, il a fallu expliquer le contenu de l'échelle de QDV en langue locale. Bien que des versions du LupusQoL existent traduites

dans plusieurs langues, elles n'étaient pas exploitables dans notre contexte.

Malgré ces limites, les résultats auxquels nos travaux ont permis d'aboutir sont intéressants pour l'appréciation de la QDV des patients atteints de LES dans notre contexte.

4-1- CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET ÉCONOMIQUES DE LA POPULATION D'ÉTUDE

Dans notre étude, le sexe féminin était le plus représenté avec un sexe ratio (H/F) de 0,08 soit 92% de femmes. Cette prédominance féminine était la même dans toutes les autres études que nous avions consultées. Ainsi, pour Mohammed Khalil, la prédominance était à 92,2% de femmes [8], Mariam Affane a obtenu 91,1% de femmes [9], McElhone et *al.* avec un sexe ratio (H/F) de 0,07 [10], Lash et *al.* avec 92% de femmes [79], Devilliers et *al.* avec 88% de femmes [78], Rezgui et *al.* avec 89,5% de femmes [77]. Cette prédominance féminine était retrouvée dans toutes les études et peu importe la région, la période et ainsi confirme ce que la littérature dit par rapport à la prédominance féminine.

Dans notre enquête, l'âge moyen de nos patients était de 34,56±5,28 ans avec des extrêmes de 15 et 63 ans. Nos valeurs étaient comparables à celles de Mariam Affane au Maroc qui avait retrouvé un âge moyen de 32,62 (19-56) ans [9], Lash et *al*. avec un âge moyen de 36 (21-50) ans [79], Agbodande et *al.* au Bénin avait un âge moyen de 38,59±11,41 ans [80] et de Devilliers et *al*. avec un âge moyen de 39,6±10,5 ans [78]; supérieur à celui de Zomalheto et *al*. où l'âge moyen était de 28,76±8,01 ans [4]. Nos résultats sont inférieurs à ceux de Mohammed Khalil, McElhone et *al*., Rezgui et *al*. avec respectivement des moyennes d'âges de 41,64±13,74 ans [8], 45,0±13,4 ans [10] et de 41,47±11,17

ans [77]. Ces différents résultats confirment ce qu'en dit la littérature, le lupus est réellement l'apanage de l'adulte jeune.

L'étude du statut marital a révélé que 48% des patients de notre étude étaient mariés, 44% étaient célibataires et 08% étaient veuf(ve)s. Le même constat s'est fait dans d'autres études avec la proportion des patients mariés qui était supérieure à celle des célibataires et celle des célibataires supérieure à celle des veuf(ve)s ou divorcé(é)s. Ainsi, pour Lash et *al*., 68%, 24% et 08% des patients étaient respectivement mariés(e)s, célibataires et veuf(ve)s ou divorcé(e)s. Pour Mohammed Khalil au Maroc, respectivement 59,8%, 26,5% et 13,7% étaient mariés, célibataires et veuf(ve)s ou divorcés. Ces résultats ne sont pas étranges puisqu'à ces âges, la majorité des humains fondent déjà une vie familiale.

Par rapport à l'instruction, les niveaux d'études supérieure (60%), et secondaire (32%) étaient les plus représentés dans notre population d'étude. Ces proportions sont similaires à celles qu'avaient observées Agbodande et *al*. à Cotonou avec 54% des cas qui avaient un niveau d'étude supérieur [80] mais contraires à ceux de Lash et *al*. (84% niveau secondaire) et Mariam Affane (81% analphabète) au Maroc. Cette disproportion constatée entre le niveau d'instruction des patients lupiques au Bénin et dans les autres pays est assez étonnante. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les études au Bénin aient été faites au Sud et dans les grandes villes. La majorité des populations vivant dans ces villes est instruite et a plus de facilité à consulter dès le moindre symptôme, contrairement à ceux qui ont un faible niveau d'instruction et qui essaient souvent de chercher des explications mystiques avant de penser à recourir aux soins de santé. On pourrait aussi parler du niveau de compréhension de ces patients aux moments de la collecte des données. En effet, beaucoup de patients ont refusé de participer par incompréhension du travail et ce, malgré les explications données.

Le statut professionnel dans notre étude est dominé par les fonctionnaires (40%) et les ménagères (20%) et le revenu mensuel est en majorité (56%) supérieur au SMIG (52000 FCFA). Agbodande et *al*. avaient dans leur étude réalisé au Bénin que la moitié de leurs patients étaient fonctionnaires et 59% des patients avaient un revenu supérieur à 40.000 FCFA (qui représentait en leur temps le SMIG) [80]. Au Maroc dans l'étude de Mariam Affane, 77,8% des patients étaient sans emploi et 57,8% avaient un revenu inférieur à 1000 DHS (12.260 FCFA en ce temps). Ces valeurs nous semblent évidentes, vu le niveau d'instruction. La majorité des patients de notre étude gagneraient plus ou moins moyennement leur vie même si cela n'est pas vraiment suffisant.

Très peu de nos patients (36%) disposaient d'une couverture assurance maladie lors de notre enquête et 76% étaient des chrétiens. Beaucoup d'études ne se sont pas intéressées à ces données. Nous pensons que selon les pays, il peut y avoir beaucoup de facteurs associés à ces détails qui n'aient pas été pris en comptent.

4-2- NATURE ET FRÉQUENCE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LES

D'après nos résultats, la QDV était soit altérée soit non altérée chez les patients atteints de LES. Elle était globalement altérée chez 60% des patients de notre étude. D'autres études réalisées ailleurs [8–10,78,79] ont démontré que la QDV était altérée chez tous leurs patients. Cette synergie des différents résultats nous confirme le poids et l'impact réel que le LES a sur la vie des patients qui en sont atteints. Le LES serait vécu d'après Agbodande et *al*. comme un handicap quotidien par environ 81,8% des patients de leur étude [80]. Entre les manifestations cliniques obligeant l'hospitalisation fréquente, les poussées et les rémissions, la mobilisation de ressources financières importantes (certains patients exprimaient le besoin d'assistance financière), la dépendance humaine

aux autres, même parfois pour l'hygiène personnelle, l'arrêt de travail ou de scolarité et bien d'autres choses, les patients se retrouvent devant une situation où la vie n'est plus normale. La question de « bien-être » n'est plus de mise mais est vite remplacée par une question de survie, d'adaptation puis de désespoir.

Dans notre étude, la QDV des patients atteints de LES était altérée dans tous les domaines évalués par le LupusQoL. Les domaines où nous avons plus de patients ayant une QDV altérée étaient ceux de la Santé physique, l'Image du corps et la Fatigue dans les mêmes proportions de 88%. Mais les domaines de la QDV les plus altérés étaient ceux-ci : le Sentiment d'être un fardeau pour les autres, la Fatigue et les Relations intimes avec des moyennes de scores transformées respectivement de 53,66 ; 54,5 et 58,52. Le domaine le moins altéré est celui de l'Image du corps avec un score transformé moyen de 68. Les domaines les plus affectés cependant varient en fonction des études et de l'outil utilisé.

Ces résultats sont similaires à ceux de McElhone et *al*. dans une étude réalisée à Londres sur les patients de Caraïbes noirs [10] où la fatigue était le domaine le plus affectée avec une moyenne de score transformée de 56,3 suivie de la Santé physique avec une moyenne de score 65,6 puis du sentiment d'être un fardeau pour les autres avec une moyenne de 66,7. Dans notre étude, le domaine le moins affecté était celui de l'Image du corps comme l'a obtenu McElchone et *al*. avec un score transformé moyen de 80. Pour Rezgui et *al*. le Sentiment d'être un fardeau pour les autres, la Douleur et la Santé émotionnelle étaient les domaines les plus atteints avec des moyennes de score transformées dans chaque domaine de 52 ; 60,1 et 61,4 respectivement [77]. Contrairement à notre étude où le domaine des relations intimes était un des domaines les plus altérés, il constitue le moins atteint ici avec une moyenne de score de 80,7. Dans une autre étude [75], les moyennes des scores des domaines du LupusQoL évaluées étaient toutes supérieures à 60, sauf pour le domaine du sentiment d'être un

fardeau pour les autres. une comparaison de différentes études (Tableau XIV) montre que, les domaines du Sentiment d'être un fardeau pour les autres et de la Fatigue semblent être des domaines de QDV très atteints chez les patients atteints de LES. Cela peut s'expliquer par le fait que la plupart des patients qui auparavant étaient indépendants sur plusieurs aspects de leur vie se retrouvent dès l'irruption du LES face à une maladie aux manifestations très handicapantes selon le cas. Entre les manifestations cliniques obligeant l'hospitalisation fréquente, la mobilisation de ressources financières importantes (certains patients expriment le besoin d'assistance financière), la dépendance humaine aux autres même parfois pour l'hygiène personnelle, l'arrêt de travail ou de scolarité etc., les patients se retrouvent devant une situation où ils se sentent comme un poids, un lourd fardeau pour leurs proches et cela constitue une situation douloureusement vécue. Le début est souvent abordable avec les parents qui apportent leur soutien mais la chronicité de la maladie amène une lassitude au niveau de l'entourage qui désormais le fait par devoir ou pitié que par envie et même que le fardeau est aussi physique que psychologique pour ces proches. Ces résultats dénotent d'une véritable souffrance psychique vécue par les patients [80] malgré le soutien de leurs proches et de l'impact négatif du lupus sur la participation sociale des patients [81]. D'après Agbodande et *al.* [80] dans une étude réalisée au CNHU-HKM sur les patients lupiques, la souffrance psychique est réelle au cours du LES et peut être source d'anxiété et de dépression. Plusieurs études réalisées sur le LES en Afrique et au Bénin s'étaient rarement penchées sur le vécu psychosocial des malades [80].

Les symptômes les plus handicapants évoqués étaient principalement les lésions cutanées, les douleurs articulaires et l'asthénie dans des proportions respectives de 50%, 38,89% et 22,2%. Nos résultats sont similaires à ceux-là, les manifestations les plus présentées par nos patients sont les manifestations dermatologiques dans une proportions de plus de 60%, les douleurs articulaires

et la fatigue à 92% et 88% respectivement. Ces résultats sont conformes à ceux obtenus selon les domaines où le plus de patients avaient une QDV altérée. Les autres préoccupations des patients de l'étude de Agbodande et *al*. étaient la peur de l'infertilité, la prise de poids sous corticoïde, les troubles visuels et le manque de sommeil. Quelques-unes de ces préoccupations sont rapportées par les patients de notre étude avec un accent particulier mis sur le flou visuel qui est la plainte la plus évoquée.

D'après Agbodande et *al*., 45,4% des patients de leur étude disaient avoir perdu tout intérêt pour la sexualité depuis le début de la maladie. Nos résultats étaient allés dans le même sens car le domaine des relations intimes était un des domaines du LupusQoL où la QDV était la plus altérée avec une moyenne de 58,52. Nos résultats étaient contraires à ceux des autres auteurs [10,75,77,78] pour lesquels le domaine des relations intimes était moins altéré. Mais dans toutes ces études, la plupart des patients étaient mariés et de ce fait ce domaine devrait être très important pour eux. De plus, ce statut matrimonial fait appel à un devoir conjugal en tout lieu. Mais pourquoi ce domaine est l'un des domaines les plus altérés dans notre étude ? Ce résultat dans notre contexte pourrait s'expliquer par le poids que représente la maladie pour ces patients. Des symptômes de la maladie en passant par le poids financier qu'elle engendre, le contexte de pauvreté, la non disponibilité des médicaments, les patient(e)s sont plus préoccupé(e)s par leur survis que par le plaisir.

Certaines études ont utilisé le SF-36, le SF-12 et le SEQOL comme instrument de mesure de la QDV. Dans deux différentes études réalisées avec l'instrument SF-36, les dimensions du fonctionnement émotionnel, rôle physique, la vitalité et la santé générale étaient les plus diminuées mais à des proportions différentes [9,82]. D'après McElhone et *al*., il existe 4 domaines comparables pour le SF-36 et le LupusQoL avec une bonne corrélation des deux mesures [74]. Ainsi, la santé physique/ fonctionnement physique, santé émotionnelle/mentale, la

douleur/douleur corporelle et fatigue/ vitalité sont des domaines comparables pour les deux instruments avec une bonne validité concurrente du LupusQoL. Ces différentes études comparées à nos résultats, peu importe l'outil utilisé, montraient que les domaines de la fatigue et de la santé physique constituaient aussi des domaines vraiment altérés chez les patients atteins de LES, peu importe la région.

Le domaine de la santé émotionnelle était l'un des domaines les moins altérés dans notre étude avec un score transformé moyen de 63,66. Ce score demeure inférieur à celui de Devilliers et *al*. (73,1) malgré qu'il constituait un domaine très altéré dans leur étude [78]. Il s'agit d'un domaine d'une importance capitale et beaucoup de plaintes ont été émises par les patients lors de nos entretiens sur le stress, la stigmatisation et le rejet de l'entourage et la honte ressentie en rapport avec la maladie. Nous pensons que les charges physiques, psychologiques, émotionnelles et sociales liées à la maladie expliqueraient l'altération de la QDV dans ce domaine.

4-3- FACTEURS ASSOCIÉES A L'ALTÉRATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LES

4-3-1- Facteurs sociodémographiques, socioéconomiques et QDV

Nous n'avons pas eu dans notre étude de lien entre l'âge du patient et la QDV, ce qui est contraire aux résultats obtenus par McElhone et *al*. [10]. Dans leur étude, l'âge avancé était associé à une moins bonne santé physique et des relations intimes. Des résultats similaires ont été obtenus par Mohamed Khalil avec une forte association retrouvée entre l'âge et l'altération de la QDV mentale de leurs patients [8]. L'âge moyen des patients de chacune de ces études était respectivement de 45,0±13,4 ans et 41,64± 13,74 ans**.** Dans une étude réalisée aux États Unis d'Amérique, l'âge avait plutôt un effet significatif sur le

domaine physique mais non sur le domaine psycho-social d'après l'outil qu'ils ont utilisé qui est le SIP [79]. Nos résultats pourraient s'expliquer par la taille minime de notre échantillon avec un âge moyen qui est de 34,56± 5,28 ans. Nos résultats semblent comparables à ceux de Mariam Affane [9], qui n'avait pas aussi trouvé une influence de l'âge sur la QDV de ses patients dont l'âge moyen était de 32,62 (19-56) ans. Pour Kefi et *al*. en Tunisie [83], plus les patients étaient âgés, meilleure était leur QDV dans les domaines de la douleur, de la santé émotionnelle, l'image corporelle et la fatigue. Ces derniers résultats sont pour le moins étonnants mais pourraient s'expliquer par une adaptation des patients aux manifestations de la maladie et qui par conséquent les aurait rendus mentalement forts. L'âge ainsi peut se retrouver à être un facteur favorisant ou non de la QDV des patients lupiques. Mais dans notre cas, il n'exerçait pas une influence sur la QDV de nos patients.

Dans notre étude, le sexe et la situation matrimoniale n'influaient pas sur la QDV des patients. Mariam Affane a obtenu les mêmes résultats en ce qui concerne le sexe qui n'influençait pas sur la QDV évaluée par le SF-36 mais le statut matrimonial influençait la QDV des patients notamment, les patients non mariés qui perçoivent mieux leur santé générale que les mariés [9]. McElchone et *al*. ont obtenu les mêmes résultats que nous [10]. Rezgui et *al*. dans leur étude avaient noté que le mariage altérait la QDV dans le domaine de la planification [77] et dans une autre étude, notaient que les femmes avaient une moindre QDV générique et spécifique [75]. Lash et *al*. [79] par contre ont noté que les veuves, les divorcés et les non mariés avaient un soutien social pauvre d'où une moins bonne QDV. Pour Kéfi et *al*., le fait d'être marié était corrélé de manière statistiquement significative à une meilleure QDV dans tous les domaines mais le genre n'avait pas de lien avec cette QDV [83]. Ainsi le mariage dans notre contexte n'était ni un facteur protecteur ni un facteur défavorisant la QDV, nous

pensons que nos patients qu'ils soient mariés ou pas obtenaient le même soutient de leur proche, que ce soit un conjoint ou un parent.

La profession du patient influait sur le domaine de la santé physique et celui de la douleur d'après nos résultats. Les patients qui exerçaient d'autres professions que celle de fonctionnaire avaient une QDV plus altérée dans ces domaines que les autres patients. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les fonctionnaires ont

un salaire fixe, garanti et pourraient s'offrir peut-être un meilleur confort quotidien malgré les aléas de la maladie sur eux. Mariam Affane dans son étude a trouvé un lien entre le statut professionnel et la QDV dans sa composante état physique et les patients qui avaient un travail avaient un meilleur score donc une meilleure QDV [9] contrairement à Mohamed Khalil qui n'a objectivé aucun lien entre la profession du patient et la QDV [8].

Nous remarquons que le revenu mensuel du patient ainsi que la possession d'une assurance maladie influençaient la QDV dans le domaine de la Douleur. Plus précisément, les patients ayant un revenu mensuel inferieur ou égale au SMIG béninois et ceux ne disposant pas d'une assurance maladie présentaient une moins bonne QDV que ceux qui avaient un revenu mensuel supérieur au SMIG béninois et ceux possédant une assurance maladie. Ces résultats sont normaux parce que disposer d'argent permettrait de s'approvisionner en médicaments nécessaire et de faire un bon suivi de la maladie et ainsi réduire ou maitriser énormément l'activité de la maladie et ses manifestations. Disposer d'une assurance maladie soulage des dépenses exorbitantes que la prise en charge de la maladie engendre et facilite un recours aux soins plus rapide, ce qui n'est pas toujours le cas quand les moyens financiers manquent. D'autres études réalisées au Maroc et en Tunisie n'ont pas trouvé de lien entre le revenu mensuel et la QDV [9,75,77] de même que Mohamed Khalil qui n'a objectivé aucun lien entre

le revenu mensuel, la possession d'une couverture sociale et la QDV dans toutes ses composantes [8].

Le revenu mensuel influençait aussi le domaine des Relations intimes avec une moindre altération de la qualité de ce dernier si le revenu mensuel était supérieur au SMIG béninois. Ce résultat nous semble étonnant puis qu'il nous semble peu évident que le revenu mensuel d'un individu conditionne la qualité de sa vie intime. Cependant, la douleur qu'engendre le lupus et comme l'indique le

questionnaire LupusQoL pourrait être une source d'altération de la qualité des relations intimes. Puisque les patients avec un revenu inférieur au SMIG avaient une moins bonne QDV dans le domaine de la douleur, cette douleur non calmée par faute de moyens financiers pourrait être une source d'altération de la qualité des relations intimes et ainsi de la QDV dans ce domaine. Une étude réalisée par McElhone et *al*. notait que la qualité des relations intimes étaient due au jeune âge des patients dans son étude et non à l'origine ethnique [10].

4-3-2- Aspects cliniques du LES et QDV

Les manifestations générales de la maladie influaient sur les domaines concernant le Sentiment d'être un fardeau pour les autres et celui de la Fatigue. L'impression d'être un fardeau pour les autres était significativement plus importante chez les patients présentant des manifestations générales de la maladie. Le domaine de la Fatigue était plus altéré chez les patients présentant des manifestations générales que chez les autres patients. Ces résultats ne sont pas surprenants, vu que la fatigue est l'une des manifestations générales de la maladie et une très grande plainte des patients. McElhone et *al*. trouvent dans leur étude aussi que la présence de manifestations générales de la maladie était liée à une diminution de la QDV dans le domaine de la fatigue[10].

Il existait une association statistiquement significative entre le niveau d'activité de la maladie et la QDV globale du patient. Les patients dont la maladie a un niveau d'activité élevé avaient une QDV globalement altérée. À un niveau d'activité de maladie élevé correspondait des manifestations d'une maladie plus active ; ce que , nous pensons, pourrait expliquer le résultat obtenu. Plusieurs autres études [9,10,82,84] ont obtenu les mêmes résultats.

Aucune association n'a été trouvée entre les autres manifestations cliniques de la maladie et la QDV des patients dans notre étude. Mais Mok et *al*. dans leur étude ont trouvé que les atteintes viscérales étaient associées à une mauvaise QDV de leurs patients [85]. Nos résultats pourraient être liés à la taille de notre échantillon ou à un biais dans la collecte par défaut de données.

Aucune corrélation n'a été trouvée entre la QDV dans les différents domaines avec l'âge et la durée d'évolution de la maladie.

Conclusion et Suggestions

CONCLUSION

Au terme de cette étude réalisée sur la QDV des patients atteints de LES au Sud du Bénin chez 25 patients lupiques vus en 2023 dans les services de Rhumatologie, Médecine Interne du CNHU-HKM et le service de Médecine et spécialités médicales du CHUD-OP de Porto-Novo, les résultats suivants ont été obtenus :

- Le sexe féminin était le plus représenté à 92% avec un sexe ratio H/F de 0,08 ;
- L'âge moyen des sujets dans notre population d'étude était de 34,56±5,28 ans. La plupart des personnes étaient mariées et avaient un niveau d'instruction pour la plupart universitaire et secondaire et elles étaient fonctionnaires ou ménagères. Plus de la moitié avaient un revenu mensuel supérieur au SMIG et très peu disposaient d'une couverture assurance maladie ;
- La QDV était globalement altérée chez 60% des patients et les domaines où le plus de patients avaient une QDV altérée étaient ceux de la Santé physique, l'Image du corps et la Fatigue dans les mêmes proportions de 88% ;
- Tous les domaines de la QDV évalués par le LupusQoL étaient altérés mais les domaines où la QDV était le plus altérée étaient : le domaine du Sentiment d'être un fardeau pour les autres, celui de la Fatigue et celui des Relations intimes avec des moyennes de scores transformées respectivement de 53,66 ; 54,5 et 58,52 ;
- Le domaine le moins altéré était celui de l'Image du corps avec un score transformé moyen de 68 ;
- Les facteurs sociodémographiques (âge, sexe, la situation matrimoniale, le niveau d'instruction, religion) n'influençaient pas la

QDV des patients dans notre étude mais les facteurs socioéconomiques (profession, le revenu mensuel, la possession d'une couverture assurance maladie) avaient une influence sur certains domaines de la QDV. Ainsi, les fonctionnaires avaient une meilleure QDV dans le domaine de la douleur et de la santé physique que ceux exerçant les autres professions. Les patients ayant un revenu mensuel inférieur au SMIG béninois avaient une moins bonne QDV dans le domaine de la douleur et des relations intimes que ceux ayant un revenu supérieur au SMIG. La non-possession d'une assurance maladie était aussi associée à une moins bonne QDV dans le domaine de la douleur ;

- Les manifestations générales de la maladie influaient négativement sur les domaines du sentiment d'être un fardeau pour les autres et celui de la fatigue ;
- De même, il existe une association statistiquement significative entre le niveau d'activité de la maladie et la QDV globale. Un niveau d'activité de la maladie très élevé est associé à une altération de la QDV globale ;
- Aucun autre facteur dans notre étude n'était associé à l'altération de la QDV.

SUGGESTIONS

Les résultats issus de cette étude nous inspirent certaines suggestions.

- **À l'endroit des autorités politico-administratives de notre pays** :
  - Augmenter le SMIG béninois ;
  - Créer un système de soins de santé permettant l'accès de la population à une couverture assurance maladie ;
  - Mettre en place un système de prise en charge sponsorisée des patients souffrant de maladies chroniques.

- **À l'endroit des directeurs des hôpitaux publics (CNHU-HKM et CHUD-OP) :**
  - Réhabiliter et redynamiser les archives des différents hôpitaux ;
  - Digitaliser les dossiers médicaux afin d'en permettre une utilisation plus adéquate et de faciliter les recherches ;
  - Former les agents de santé au remplissage efficace des dossiers médicaux.

- **À l'endroit des chefs services des départements de Médecine interne, Rhumatologie et Dermatologie du CNHU-HKM et du service de Médecine et spécialité médicale du CHUD-OP de Porto-Novo :**
  - Créer une association des patients lupiques pour leur permettre de se soutenir mutuellement ;
  - Lors des consultations, prendre le temps d'écouter attentivement et de s'intéresser au patient dans tout son ensemble afin de le soutenir psychologiquement ;

- Associer un psychologue à la prise en charge des patients ;
- Introduire lors des consultations et de façon périodique des outils d'appréciation de la qualité de vie ;
- Organiser des séances de communication et de sensibilisation sur la maladie afin de permettre une connaissance de la maladie et favoriser un recours aux soins plus rapide ;
- Créer dans les différents services un système d'écoute et de soutien psychologique des patients afin de les faire participer à leur prise en charge ;
- Ouvrir un registre de patients atteints de LES dans chaque service et en assurer la mise à jour correcte et régulière.

- **À l'endroit de la population générale** :
  - Éviter la stigmatisation des personnes souffrant de LES ou de toute autre maladie dont on ne connait pas l'origine ;
  - Éviter l'errance thérapeutique auprès des praticiens traditionnels ;
  - Avoir un recours rapide aux soins dès qu'il y a un problème de santé.

Références

RÉFÉRENCES

[1] Daniel Bley, Nicole Vernazza-Licht. La qualité de vie : actualité et enjeux d'un concept. Cadre Vie Trav. Dimens. D'une Qual. Vie Au Quotid. ÉDISUD, 2005, p. 13–24.

[2] Nancy K. Leidy, Dennis A. Revicki, Bernard Genesté. Recommendations for Evaluating the Validity of Quality of Life Claims for Labeling and Promotion. Value Health 1999;2:113–27. https://doi.org/doi:10.1046/j.1524-4733.1999.02210.

[3] Anne-Lise Poirier Septans. Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer. Thèse. Université de Franche-Comté, 2014.

[4] Zavier Z, Michee A, Anthelme A, Felix A, Marcelle G, Martin A. Lupus érythémateux systémique : Particularités au Bénin et en afrique de l'Ouest. Tunis Med 2014;92:707–10.

[5] Kettani SE. Profil épidémiologique du lupus érythémateux systémique dans un cabinet libéral de Médecine Interne 2017. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30069.37602.

[6] Meyer O. Lupus érythémateux systémique. EMC - Rhumatol-Orthopédie 2005;2:1–32. https://doi.org/10.1016/j.emcrho.2004.08.005.

[7] Devilliers H, Vernier N, Muller G, Turcu A, Samson M, Bielefeld P, et al. Mesures de qualité de vie au cours du lupus systémique : état des lieux, actualité et utilisation pratique. Rev Médecine Interne 2018;39:107–16. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2017.03.004.

[8] Jnyah Mohammed Khalil. Evaluation de la qualité de vie chez les patients suivis pour lupus érythémateux systémique (à propos de 102 cas). Thèse. Université Sidi Mohamed Ben Abdellah de Fes, 2022.

[9] Mariam Affane. Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique. Thèse. Université Cadi Ayyad Marrakech, 2010.

[10] McElhone K, Castelino M, Abbott J, Bruce IN, Ahmad Y, Shelmerdine J, et al. The LupusQoL and Associations with Demographics and Clinical Measurements in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. J Rheumatol 2010;37:2273–9. https://doi.org/10.3899/jrheum.091277.

[11] Agbodande Kouessi Anthelme, Prudencio Roberto Dossou Tores, Azon-Kouanou Angèle, Wanvoegbe Armand, Cossou-Gbeto Crésent, Zannou Djimon Marce, et al. Panorama des connectivites en médecine interne au centre national hospitalier et universitaire- Hubert Koutoukou Maga de Cotonou. J Société Biol Clin Bénin 2019:66–70.

[12] Deng Y, Tsao BP. Genetic susceptibility to systemic lupus erythematosus in the genomic era. Nat Rev Rheumatol 2010;6:683–92. https://doi.org/10.1038/nrrheum.2010.176.

[13] Block SR, Winfield JB, Lockshin MD, D'Angelo WA, Christian CL. Studies of twins with systemic lupus erythematosus. A review of the literature and presentation of 12 additional sets. Am J Med 1975;59:533–52. https://doi.org/10.1016/0002-9343(75)90261-2.

[14] Deapen D, Escalante A, Weinrib L, Horwitz D, Bachman B, Roy-Burman P, et al. A revised estimate of twin concordance in systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum 1992;35:311–8. https://doi.org/10.1002/art.1780350310.

[15] Guerra SG, Vyse TJ, Cunninghame Graham DS. The genetics of lupus: a functional perspective. Arthritis Res Ther 2012;14:211. https://doi.org/10.1186/ar3844.

[16] Borchers AT, Naguwa SM, Shoenfeld Y, Gershwin ME. The geoepidemiology of systemic lupus erythematosus. Autoimmun Rev 2010;9:A277–87. https://doi.org/10.1016/j.autrev.2009.12.008.

[17] Kasitanon N, Magder LS, Petri M. Predictors of Survival in Systemic Lupus Erythematosus. Medicine (Baltimore) 2006;85:147–56. https://doi.org/10.1097/01.md.0000224709.70133.f7.

[18] Jiang F, Li S, Jia C. Smoking and the risk of systemic lupus erythematosus: an updated systematic review and cumulative meta-analysis. Clin Rheumatol 2015;34:1885–92. https://doi.org/10.1007/s10067-015-3008-9.

[19] Hanlon P, Avenell A, Aucott L, Vickers MA. Systematic review and meta-analysis of the sero-epidemiological association between Epstein-Barr virus and systemic lupus erythematosus. Arthritis Res Ther 2014;16:R3. https://doi.org/10.1186/ar4429.

[20] Finckh A, Cooper GS, Chibnik LB, Costenbader KH, Watts J, Pankey H, et al. Occupational silica and solvent exposures and risk of systemic lupus erythematosus in urban women. Arthritis Rheum 2006;54:3648–54. https://doi.org/10.1002/art.22210.
[21] Barragán-Martínez C, Speck-Hernández CA, Montoya-Ortiz G, Mantilla RD, Anaya J-M, Rojas-Villarraga A. Organic solvents as risk factor for autoimmune diseases: a systematic review and meta-analysis. PloS One 2012;7:e51506. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0051506.
[22] Arnson Y, Shoenfeld Y, Amital H. Effects of tobacco smoke on immunity, inflammation and autoimmunity. J Autoimmun 2010;34:J258-265. https://doi.org/10.1016/j.jaut.2009.12.003.
[23] Takashi Ueda, Katsufumi Mizushige, Tohru Aoyama, Michiaki Tokuda, Hideyasu Kiyomoto, Hirohide Matsuo. Echocardiographic observation of acute myocarditis with systemic lupus.pdf. Jpn Circ J J 2000;64:144–6. https://doi.org/10.1253/jcj.64.144.
[24] Hardy CJ, Palmer BP, Muir KR, Sutton AJ, Powell RJ. Smoking history, alcohol consumption, and systemic lupus erythematosus: a case-control study. Ann Rheum Dis 1998;57:451–5. https://doi.org/10.1136/ard.57.8.451.
[25] Nagata C, Fujita S, Iwata H, Kurosawa Y, Kobayashi K, Kobayashi M, et al. Systemic Lupus Erythematosus: a case-control epidemiologic study in Japan. Int J Dermatol 1995;34:333–7. https://doi.org/10.1111/j.1365-4362.1995.tb03614.x.
[26] Kiyohara C, Washio M, Horiuchi T, Asami T, Ide S, Atsumi T, et al. Cigarette Smoking, Alcohol Consumption, and Risk of Systemic Lupus Erythematosus: A Case-control Study in a Japanese Population. J Rheumatol 2012;39:1363–70. https://doi.org/10.3899/jrheum.111609.
[27] Costenbader KH, Kim DJ, Peerzada J, Lockman S, Nobles-Knight D, Petri M, et al. Cigarette smoking and the risk of systemic lupus erythematosus: A meta-analysis. Arthritis Rheum 2004;50:849–57. https://doi.org/10.1002/art.20049.
[28] Costenbader KH, Karlson EW. Cigarette smoking and systemic lupus erythematosus: a smoking gun? Autoimmunity 2005;38:541–7. https://doi.org/10.1080/08916930500285758.
[29] Boeckler P, Cosnes A, Francès C, Hedelin G, Lipsker D. Association of cigarette smoking but not alcohol consumption with cutaneous lupus erythematosus. Arch Dermatol 2009;145:1012–6. https://doi.org/10.1001/archdermatol.2009.199.
[30] Rubin RL, Hermanson TM, Bedrick EJ, McDonald JD, Burchiel SW, Reed MD, et al. Effect of cigarette smoke on autoimmunity in murine and human systemic lupus erythematosus. Toxicol Sci Off J Soc Toxicol 2005;87:86–96. https://doi.org/10.1093/toxsci/kfi217.
[31] Balluz L, Philen R, Ortega L, Rosales C, Brock J, Barr D, et al. Investigation of systemic lupus erythematosus in Nogales, Arizona. Am J Epidemiol 2001;154:1029–36. https://doi.org/10.1093/aje/154.11.1029.
[32] Corporaal S, Bijl M, Kallenberg CGM. Familial occurrence of autoimmune diseases and autoantibodies in a Caucasian population of patients with systemic lupus erythematosus. Clin Rheumatol 2002;21:108–13. https://doi.org/10.1007/pl00011215.
[33] Zandman-Goddard G, Shoenfeld Y. Systemic Lupus Erythematosus and infections. Clin Rev Allergy Immunol 2003;25:29–40. https://doi.org/10.1385/CRIAI:25:1:29.
[34] Ramos-Casals M, Cuadrado MJ, Alba P, Sanna G, Brito-Zerón P, Bertolaccini L, et al. Acute viral infections in patients with systemic lupus erythematosus: description of 23 cases and review of the literature. Medicine (Baltimore) 2008;87:311–8. https://doi.org/10.1097/MD.0b013e31818ec711.
[35] Poole BD, Templeton AK, Guthridge JM, Brown EJ, Harley JB, James JA. Aberrant Epstein-Barr viral infection in systemic lupus erythematosus. Autoimmun Rev 2009;8:337–42. https://doi.org/10.1016/j.autrev.2008.12.008.
[36] Kaufman KM, Kirby MY, Harley JB, James JA. Peptide mimics of a major lupus epitope of SmB/B'. Ann N Y Acad Sci 2003;987:215–29. https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2003.tb06051.x.

[37] McClain MT, Heinlen LD, Dennis GJ, Roebuck J, Harley JB, James JA. Early events in lupus humoral autoimmunity suggest initiation through molecular mimicry. Nat Med 2005;11:85–9. https://doi.org/10.1038/nm1167.
[38] Berner BR, Tary-Lehmann M, Yonkers NL, Askari AD, Lehmann PV, Anthony DD. Phenotypic and functional analysis of EBV-specific memory CD8 cells in SLE. Cell Immunol 2005;235:29–38. https://doi.org/10.1016/j.cellimm.2005.06.010.
[39] Larsen M, Sauce D, Deback C, Arnaud L, Mathian A, Miyara M, et al. Exhausted cytotoxic control of Epstein-Barr virus in human lupus. PLoS Pathog 2011;7:e1002328. https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1002328.
[40] McClain MT, Poole BD, Bruner BF, Kaufman KM, Harley JB, James JA. An altered immune response to Epstein-Barr nuclear antigen 1 in pediatric systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum 2006;54:360–8. https://doi.org/10.1002/art.21682.
[41] Quan TE, Roman RM, Rudenga BJ, Holers VM, Craft JE. Epstein-Barr virus promotes interferon-alpha production by plasmacytoid dendritic cells. Arthritis Rheum 2010;62:1693–701. https://doi.org/10.1002/art.27408.
[42] Blanco P, Palucka AK, Gill M, Pascual V, Banchereau J. Induction of dendritic cell differentiation by IFN-alpha in systemic lupus erythematosus. Science 2001;294:1540–3. https://doi.org/10.1126/science.1064890.
[43] Pascual V, Farkas L, Banchereau J. Systemic lupus erythematosus: all roads lead to type I interferons. Curr Opin Immunol 2006;18:676–82. https://doi.org/10.1016/j.coi.2006.09.014.
[44] Pisetsky DS. The role of innate immunity in the induction of autoimmunity. Autoimmun Rev 2008;8:69–72. https://doi.org/10.1016/j.autrev.2008.07.028.
[45] Perl A, Colombo E, Dai H, Agarwal R, Mark KA, Banki K, et al. Antibody reactivity to the HRES-1 endogenous retroviral element identifies a subset of patients with systemic lupus erythematosus and overlap syndromes. Correlation with antinuclear antibodies and HLA class II alleles. Arthritis Rheum 1995;38:1660–71. https://doi.org/10.1002/art.1780381119.
[46] Sluis-Cremer GK, Hessel PA, Nizdo EH, Churchill AR, Zeiss EA. Silica, silicosis, and progressive systemic sclerosis. Br J Ind Med 1985;42:838–43. https://doi.org/10.1136/oem.42.12.838.
[47] Parks CG, Cooper GS, Nylander-French LA, Sanderson WT, Dement JM, Cohen PL, et al. Occupational exposure to crystalline silica and risk of systemic lupus erythematosus: a population-based, case-control study in the southeastern United States. Arthritis Rheum 2002;46:1840–50. https://doi.org/10.1002/art.10368.
[48] Andréa T. Bochers, Carl L. Keen, M. Eric Gershwin. Drug-Induced Lupus. N Y Acad Sci 2007;1108:166–82. https://doi.org/doi: 10.1196/annals.1422.019.
[49] Molokhia M, McKeigue PM, Cuadrado M, Hughes G. Systemic lupus erythematosus in migrants from west Africa compared with Afro-Caribbean people in the UK. Lancet Lond Engl 2001;357:1414–5. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)04580-3.
[50] Alarcón GS, Calvo-Alén J, McGwin G, Uribe AG, Toloza SMA, Roseman JM, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic cohort: Lumina XXXV. Predictive factors of high disease activity over time. Ann Rheum Dis 2006;65:1168–74. https://doi.org/10.1136/ard.200X.046896.
[51] González L, Toloza S, McGwin G, Alarcón G. Ethnicity in systemic lupus erythematosus (SLE): its influence on susceptibility and outcomes. Lupus 2013;22:1214–24. https://doi.org/10.1177/0961203313502571.
[52] Meller S, Homey B, Ruzicka T. Socioeconomic factors in lupus erythematosus. Autoimmun Rev 2005;4:242–6. https://doi.org/10.1016/j.autrev.2004.11.008.
[53] McCarty DJ, Manzi S, Medsger TA, Ramsey-Goldman R, LaPorte RE, Kwoh CK. Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. Arthritis Rheum 1995;38:1260–70. https://doi.org/10.1002/art.1780380914.
[54] Seillet C, Laffont S, Douin-Echinard V, Gourdy P. The TLR-mediated response of plasmacytoid dendritic cells is positively regulated by estradiol in vivo through cell-intrinsic estrogen receptor signaling 2012;119.

[55] Petri M, Grossman J, Lockshin M, Askanase AD, Hearth-Holmes M, Feldt JV, et al. Combined Oral Contraceptives in Women with Systemic Lupus Erythematosus. N Engl J Med 2005.
[56] Sánchez-Guerrero J, Uribe AG, Jiménez-Santana L, Mestanza-Peralta M, Lara-Reyes P, Seuc AH, et al. A trial of contraceptive methods in women with systemic lupus erythematosus. N Engl J Med 2005;353:2539–49. https://doi.org/10.1056/NEJMoa050817.
[57] Borchers AT, Naguwa SM, Keen CL, Gershwin ME. The implications of autoimmunity and pregnancy. J Autoimmun 2010;34:J287-299. https://doi.org/10.1016/j.jaut.2009.11.015.
[58] Clowse MEB. Lupus activity in pregnancy. Rheum Dis Clin North Am 2007;33:237–52, v. https://doi.org/10.1016/j.rdc.2007.01.002.
[59] Mittermayer B. Santiago. Arthropathie de Jaccoud. ScienceDirect 2011;25:715–25.
[60] J.-M. Bonnetblanc et al. Item 117- Lupus érythémateux disséminé. Syndrome des antiphospholipides. Ann. Dermatol. Vénérologie. 2008th ed., Elsevier MASSON; 2008, p. 103–12.
[61] Alessandra Bruns, Olivier Meyer. Manifestations neuropsychiatriques du lupus érythémateux disséminé. Rev Rhum 2006;73:1293–300. https://doi.org/doi:10.1016/j.rhum.2006.05.016.
[62] Zahir Amoura. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Lupus Systémique 2017.
[63] N. Costedoat-Chalumeau, C. Francès, J. Pouchot, J.-C. Piette. Les nouveaux critères de classification du lupus systémique (SLICC). Rev Médecine Interne 2014;35:487–90.
[64] Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Rheumatol 2019;71:1400–12. https://doi.org/10.1002/art.40930.
[65] F. Said, M. Mama, I. Naceur, T. Ben Achour, Ben Ghorbel, M. Lamloum. Les critères ACR/EULAR 2019 du lupus érythémateux systémique pourraient-ils écourter notre délai diagnostique ? Rev Médecine Interne 2021;42:95–102.
[66] Bader-Meunier B, Haddad E, Niaudet P, Loirat C, Leblanc T, Amoura Z, et al. Lupus érythémateux disséminé chez l'enfant : recommandations concernant les examens à effectuer lors de l'évaluation initiale et du suivi. Arch Pédiatrie 2004;11:941–4. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.01.027.
[67] Laurent Arnaud. Actualités du lupus systémique en 2023 Nouveaux traitements et espoirs. Rhumatos 2023;20:156–60.
[68] Larouss Aicha. Lupus érythémateux systémique: expérience de l'hôpital militaire avicenne de marrakech. (à propos de 40 cas). Thèse. Université Cadi Ayyad Marrakech, 2018.
[69] Haute Autorité de Santé. Evaluation des technologies de santé à la HAS: place de la qualité de vie 2018.
[70] Carolyn Cook Gotay, Edward L. Korn, Mary S. McCabe, Timothy D. Moore, Bruce D. Cheson. Quality-of-Life Assessment in Cancer Treatment Protocols: Research Issues in Protocol Development. Spec Artic 1992;84:575–9. https://doi.org/doi: 10.1093/jnci/84.8.575.
[71] Ronald Feld. Endpoints in cancer clinical trials: is there a need for measuring quality of life? Support Care Cancer 1995;3:23–7. https://doi.org/10.1007/BF00343917.
[72] Carine Segrestan. Score de qualité de vie : indicateurs. Echanges Afidtn 2005:24–30.
[73] Xavier Rébillard, Luc Cormier, Jean Luc Moreau. Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ? Prog En Urol 2006;16:749–67.
[74] McElhone K, Abbott J, Shelmerdine J, Bruce IN, Ahmad Y, Gordon C, et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the LupusQol, for adults with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum 2007;57:972–9. https://doi.org/10.1002/art.22881.
[75] Rezgui A, Ben Hassine I, Baya W, Anoun J, Karmani M, Mzabi A, et al. Évaluation de la qualité de vie (QDV) des patients lupique par le questionnaire générique Medical Outcome Study Short Form ou SF-36 et le questionnaire spécifique le Lupus Quality of life (lupusQol) : comparaison. Rev Médecine Interne 2018;39:A107–8. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.019.

[76] Christine Miserandino. The Spoon Theory 2003.
[77] Rezgui A, Ben Hassine I, Baya W, Anoun J, Karmani M, Mzabi A, et al. Évaluation de la qualité de vie des patients lupiques en utilisant le questionnaire spécifique le Lupus Quality of life (lupusQol) rôle des facteurs sociodémographiques et cliniques. Rev Médecine Interne 2018;39:A107. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.018.
[78] Devilliers H, Amoura Z, Besancenot J-F, Bonnotte B, Pasquali J-L, Wahl D, et al. LupusQoL-FR is valid to assess quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. Rheumatology 2012;51:1906–15. https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes165.
[79] Lash AA. Quality of life in systemic lupus erythematosus. Appl Nurs Res ANR 1998;11:130–7. https://doi.org/10.1016/s0897-1897(98)80132-8.
[80] Kouessi AA, Delphin MK, Guy GA-G, Wanvoégbè FA, Angèle AK, Yves MS, et al. La souffrance psychique au cours du lupus érythémateux systémique en médecine interne au Centre National Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou Maga de Cotonou. Rev Afr Médecine Intern 2022;9:10–8.
[81] Cécile Manet. Étude Psy-LUP : conséquences psycho-sociales du lupus érythémateux systémique. Thèse. Aix Marseille Université, 2023.
[82] Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol 2001;28:525–32.
[83] Kefi A, Abdallah M, Larbi T, El Ouni A, Hamzaoui S, Bouslama K, et al. Facteurs socioéconomiques et démographiques déterminant la qualité de vie évaluée par le LupusQol chez les patients lupiques Tunisiens. Rev Médecine Interne 2017;38:A182. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2017.03.258.
[84] Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. Rheumatol Oxf Engl 2004;43:1580–6. https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh392.
[85] Mok CC, Ho LY, Cheung MY, Yu KL, To CH. Effect of disease activity and damage on quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a 2-year prospective study. Scand J Rheumatol 2009;38:121–7. https://doi.org/10.1080/03009740802415527.

Annexes

ANNEXES

Annexe 1 : Indice de SLEDAI

Organe\Système	Manifestations	Index relatif	Score maximum
1-Système nerveux	1-Convulsions 2-Psychose 3-Atteinte cérébrale 4-Troubles visuels 5-Nerfs crâniens 6-Céphalées 7-AVC	8	8*7=56
2-Vasculaire	1-Vascularite	8	8*1=8
3-Rein	1-Cylindres 2-Hématurie 3-Protéinurie 3-Pyurie	4	4*4=16
4-Locomoteur	1-Arthrites 2-Myosites	4	4*2=8
5-Peau	1-Rash malaire récent 2-Alopécie 3-Ulcères muqueux	2	2*3=6
6-Sérites	1-Pleurésie 2-Péricardite	2	2*2=4
7-Anomalies immunologiques	1-Hypocomplémentémie 2-Elévation des anti-DNA	2	2*2=4
8-Anomalies hématologiques	1-Thrombopénie 2-Leucopénie	1	1*2=2
9-Signes généraux	1-Fièvre	1	1*1=1

Annexe 2 : Niveau d'activité défini selon le score SLEDAI

Score SLEDAI	Niveau d'activité
SLEDAI=0	Pas d'activité
SLEDAI entre 1et 5	Activité légère
SLEDAI entre 6et 10	Activité moyenne
SLEDAI entre 11 et 19	Activité élevée
SLEDAI » 20	Très haute activité

Annexe 3 : Critère de réponse ou de poussée selon le score SLEDAI

Critère de réponse	Définition
Poussée sévère	Augmentation≥ 12 points du SLEDAI
Poussée modérée	Augmentation≥3 points du SLEDAI/SELENA-SLEDAI
Amélioration	Diminution≥4 points du SELENA-SLEDAI
Rémission	SLEDAI/SELENA-SLEDAI=0

Annexe 4 : Critères ACR 1997

Critères_de_l'ACR_1997_pour la_classification_du lupus érythémateux systémique	
1	Rash malaire
2	Lupus discoïde
3	Photosensibilité
4	Ulcérations orales ou nasopharyngées
5	Arthrite non érosive touchant au moins 2 articulations périphériques
6	Pleurésie ou péricardite
7	Protéinurie sup 0,5 g/j ou cylindrurie
8	Convulsions ou psychose
9	Atteinte hématologique • Anémie hémolytique ou

	• Leucopénie : <4000 /mm3 constatée à 2 reprises ; • Lymphopénie < 1500/mm3 constatée à 2 reprises ; • Thrombopénie < 100000/mm3 en l'absence de médicaments cytopéniants.
10	Atteinte immunologique • Ac anti-DNA natifs, ou • Ac anti-Sm ou • Sérologie syphilitique dissociée constatée à 2 reprises en 6 mois, ou anticoagulant circulant de type lupique ou Ac anticardiolipine (IgG ou IgM).
11	Titre anormal de facteurs antinucléaires en l'absence de médicaments inducteurs.

ADN, acide désoxyribonucléique ; IgG, immunoglobuline G

Annexe 5: Critères SLICC

Critères de classification SLICC		
	Critères de classification du LES	Détails
Critères cliniques	Lupus cutané ou subaigu	- Rash malaire - Lupus bulleux - Nécrolyse épidermique toxique - Rash maculopapuleux - Rash dans le cadre d'une photosensibilité - Lésion psoriasiforme - Lésion annulaire polycyclique
	Lupus cutané chronique	- Rash discoide - Lésion verruqueuse - Panniculite lupique - Lupus tumidus - Lupus engelure - Lésion type lichen plan
	Lésion muqueuse orale ou nasale	- Palais, bouche, langue ou nez
	Alopécie non cicatricielle	- Lésion diffuse avec des cheveux cassés visibles
	Synovites ≥ 2 articulations ou douleur ≥ 2 articulations + dérouillage matinal	

	Sérite	- Pleurésie ≥ 1 jour - Péricardite ≥ 1 jour
	Atteinte rénale	- Protéinurie ≥ 0,5 g /24h - ou hématurie
	Atteinte neurologique	- Epilepsie, psychose, mono-névrite, myélite, neuropathie périphérique, état confusionnel aigu
	Atteinte hémolytique	
	Leucopénie	- Leucocytes <4000/mm3 - ou lymphocytes <1000 / mm3
	Thrombopénie	< 100000 /mm3
Critères immunologiques	Ac ou anomalie de certaines fractions du complément	- Ac anti-noyaux » norme du laboratoire -Ac anti-ADN double brin » norme du laboratoire -Anti-Sm -Ac anti-phospholipides - Complément abaissé - Test de Coombs direct positif

Annexe 6: Critères de l'ACR/ EULAR 2019

Critères de l'ACR/ EULAR 2019	
Domaine	**Poids**
➢ **Domaines cliniques**	
Constitutionnel	
• Fièvre (sup 38° C)	2
Hématologique :	
• Leucopénie (< 4000/ml)	3
• Thrombopénie (numération plaquettaire< 100000/ml)	4
• Hémolyse auto-immune	4
Neuropsychiatriques :	
• Confusion	2
• Psychose	3
• Convulsions (généralisées ou partielles/focales)	5
Signes cutanéomuqueux :	
• Alopécie non cicatricielle	2
• Ulcères buccaux	2
• Lupus érythémateux subaigu cutané ou lupus discoïde	4
• Lupus érythémateux cutané aigu	6
Séreux	
• Epanchement pleural ou épanchement péricardique	5
• Péricardite aigue	6
Musculosquelettiques :	
• Atteinte articulaire	6

Rénale :	
• Protéinurie (sup 0,5g/24heures)	4
• Néphrite rénale à biopsie rénale de classe II ou V	
• Néphrite lupique de biopsie rénale de classe III ou IV	8
	10
➢ **Domaine immunologiques**	
Anticorps anti-phospholipides :	
• Anticorps anti-cardiolipine *ou*	
• Anticorps anti-glycoprotéine 1 anti-beta2 *ou*	2
• Anticoagulant lupique	
Protéines du complément :	
• C3 bas *ou* C4 bas	3
• C3 bas *ou* C4 bas	4
Anticorps spécifiques du lupus :	
• Anticorps anti-DNA *ou*	
• Anticorps anti-Smith	6

Annexe 7 : Proposition de stratégie thérapeutique en fonction des atteintes viscérales du lupus systémique

Formes cliniques	Cutanée	Articulaire	Rénale (III/IV)	Sérites	Hémato* (PTI/AHAI)	SNC*
Mesures générales	Photoprotection (écran solaire 50+) Arrêt du tabac Supplémentation en vitamine D Prophylaxie primaire anti-thrombotique selon profil aPL Mise à jour des vaccinations obligatoires + pneumocoque + Covid-19 ± grippe Contrôle des facteurs de risque cardiovasculaires Évaluation et prévention du risque osseux					
Traitement de fond immunomodulateur	Hydroxychloroquine (alternative : chloroquine) [surveillance ophtalmologique]					
Traitement de la poussée	TOPIQUES Dermo-corticoïdes ou tacrolimus Pred (en particulier en cas de lupus aigu avec atteinte d'autres organes)	AINS [sauf ibuprofène] ou Pred ± MPred	MPred Pred	Pred ± MPred ou Colchicine	Pred ± MPred ± IgIV	± MPred Pred
Traitement de fond immunosuppresseur	Si nécessaire MTX ou AZA (ou MMF)	Si nécessaire MTX ou AZA ou LEF (ou MMF)	Induction CYC ou MMF (±BEL ou VOCLO) Entretien MMF ou AZA	Si nécessaire MTX ou AZA (ou MMF)	Si nécessaire MTX ou AZA (ou MMF) ou Rituximab	CYC si sévère sinon MMF (ou AZA)
Formes réfractaires (Exemple de stratégies)	BEL ou RTX ou ANIFRO ou Thalidomide / Lénalidomide	BEL ou RTX ou ANIFRO	BEL ou VOCLO ou RTX	BEL ou RTX ou ANIFRO	BEL ou RTX ou ANIFRO	RTX

*La stratégie thérapeutique peut varier en fonction de la manifestation clinique et est présentée à titre indicatif. aPL : anticorps antiphospholipides.
MTX : méthotrexate ; AZA : azathioprine ; MMF : mycophénolate mofétil ; LEF : léflunomide ; CYC : cyclophosphamide ; BEL : bélimumab ;
VOCLO : voclosporine ; RTX : rituximab ; ANIFRO : anifrolumab.

Annexe 8 : Surveillance des traitements du Lupus Systémique

Médicaments	Bilan pré-thérapeutique	Surveillance	Remarques
Corticoïdes	✓ Pression artérielle ✓ ECG ✓ glycémie à jeun, bilan lipidique, ionogramme, NFS ✓ ostéodensitométrie	✓ Pression artérielle ✓ glycémie/an, bilan lipidique/an ✓ Surveillance ophtalmologique x 1/an	Mesures associées : ✓ Mesures hygiéno diététiques ✓ Supplémentation vitamino –calcique, +/- biphosphonate
Hydroxychloroquine	✓ Bilan ophtalmique (cf paragraphe)	Surveillance ophtalmologique (cf paragraphe)	
Azathioprine	✓ NFS, ✓ créatininémie, transaminases, albumine, ionogramme	✓ NFS 1 fois/ semaine pendant 1 mois puis 1 fois/mois pendant 3 mois, puis tous les 3 mois, ou 1-2 semaine après une modification ✓ ionogramme, créatininémie /6 mois ✓ transaminases /an ✓ suivi dermatologique et gynécologique	✓ Association contre-indiquée avec l'allopurinol ✓ Dosage des 6-TGN : intérêt en cas d'inefficacité pour vérifier l'observance
Ciclosporine	✓ TA ✓ créatininémie, bilan lipidique, uricémie, bilirubinémie, Phosphatases alcalines	Tension artérielle Créatininémie /15 jours pendant 3 mois puis 1 fois/mois (si augmentation >30%, diminuer la dose de 25-50%) Bilan hépatique, magnésémie	✓ Association contre-indiquée avec : tracleer, rosuvastatine
Méthotrexate	✓ NFS, ✓ créatininémie, transaminases, albumine, ionogramme, phosphatases alcalines, ✓ radio pulmonaire de moins de 1 an	✓ NFS, plaquettes 1 fois/ semaine pendant 1 mois, puis tous les mois pendant 3 mois, puis tous les 3 mois ✓ albumine, transaminases, bilirubine, phosphatases alcalines tous les mois ✓ urémie, créatininémie tous les mois.	Réduction de la dose ou arrêt si ✓ transaminases > 3N, ✓ Hb < 10g, ✓ plaquettes < 100 000, ✓ leucocytes < 3000
MMF	✓ NFS ✓ Ionogramme ✓ Créatininémie ✓ Transaminases	✓ NFS, urée, créatininémie, bilan hépatique 1 fois/semaine le premier mois puis tous les15 jours puis 1 fois/mois	

Annexe 9: Fiche d'enquête

➢ **Identification du questionnaire**

Date de l'entretien :.....**Fiche d'entretien N°:**.....**Code d'identification de l'enquêteur :**.....

Heure de début de l'entretien :.....**Heure de fin de l'entretien :**..... **Durée de l'entretien :** .....

➢ **Renseignements généraux**

Sexe de l'enquêté (e) : Masculin ☐ Féminin : ☐ **Age exact de l'enquêté (e) :** .....

Situation matrimoniale : Marié(e) ☐ Célibataire : ☐ Divorcé(e) : ☐ Veuf (ve) : ☐

➢ **Données socio-économiques**

Profession : Sans profession ☐ Ménagère ☐ Artisan ☐ Cadre ☐ Ouvrier ☐ Retraité ☐ Autre (à préciser) :.....

Revenu moyen mensuel : ≤ 52000 fcfa ☐ > 52000 fcfa ☐

Niveau d'étude : Non scolarisé ☐ Primaire ☐ Secondaire ☐ Universitaire ☐

Couverture assurance maladie : OUI ☐ NON ☐

➢ **Antécédents pathologiques médicaux** *(données à recueillir dans le dossier médical de l'enquêté(e) par l'enquêteur)*

- Rhumatologiques ☐
- Non rhumatologiques : HTA ☐ Diabète ☐ IR ☐ IC ☐ Autres (à préciser) : .....

➢ **Données cliniques** *(données à recueillir dans le dossier médical de l'enquêté(e) par l'enquêteur)*

- Durée d'évolution :.....
- Principales manifestations cliniques :
  - Dermatologiques : Alopécie ☐ Erythème malaire ☐ Plaie buccales ☐ Autres (à préciser) : .....

  - Rhumatologiques : Déformation articulaire ☐ Douleur articulaire ☐ Autres (à préciser) : .....
  - Rénales : IR ☐ Autres (à préciser) : .....
  - Neurologiques : Convulsion ☐ Paresthésie ☐ Céphalées ☐ Autres (à préciser) : .....
  - Cardiaques : HTA ☐ IC ☐ OAP ☐ Autres (à préciser) : .....
  - Respiratoires : Douleur thoracique ☐ Dyspnée ☐ Autres (à préciser) : .....
  - Fatigue ☐
  - Prise de poids ☐

➢ **Principaux traitements** *(données à recueillir dans le dossier médical de l'enquêté(e) par l'enquêteur)*

- Traitements symptomatiques : Antalgique ☐ AINS ☐ Autres (à préciser) : .....
- Corticoïdes ☐ Si Oui, précisez le nom du médicament :.....
- Immunosuppresseur ☐ Lequel :.....

➢ **Niveau d'activité de la maladie selon les critères du « Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI) »**

- Pas d'activité ☐
- Activité légère ☐
- Activité moyenne ☐
- Activité élevée ☐
- Très haute activité ☐

Annexe 10: Questionnaire LupusQoL

QUESTIONNAIRE LUPUSQOL-FR©

Le questionnaire suivant a pour but de déterminer l'impact du lupus érythémateux disséminé (L.E.D.) sur votre vie.

Lisez chacune des affirmations suivantes, puis entourez la réponse se rapprochant le plus de ce que vous ressentez. Choisissez la réponse la plus proche de votre situation

Au cours des quatre dernières semaines :

1. **à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour effectuer des activités physiques pénibles, telles que bêcher le jardin, bricoler, peindre ou déplacer des meubles;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

2. **à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour des activités physiques telles que passer l'aspirateur, repasser, faire des courses, nettoyer la salle de bain;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

3. **à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour des activités physiques plus légères, telles que faire la cuisine, ouvrir des bocaux, faire la poussière, me coiffer ou faire ma toilette;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

4. **à cause de mon lupus, je ne peux pas effectuer aussi bien que je le voudrais des activités de la vie quotidienne, comme aller à mon travail, m'occuper de mes enfants et des tâches ménagères;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

5. **à cause de mon lupus, j'ai du mal à monter les escaliers;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

6. **à cause de mon lupus, je suis moins indépendant(e) et je dois compter sur les autres;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

7. **à cause de mon lupus, je dois faire les choses à un rythme plus lent;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

8. **à cause de mon lupus, mon rythme de sommeil est perturbé;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

Au cours des quatre dernières semaines :

9. **La douleur causée par mon lupus m'empêche d'effectuer des activités comme je le voudrais;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

10. **la douleur causée par le lupus affecte la qualité de mon sommeil;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

11. **la douleur causée par le lupus a réduit ma mobilité;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

12. **à cause de mon lupus, j'évite de prévoir des sorties;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

13. **en raison du caractère imprévisible de mon lupus, je n'arrive pas à organiser mon quotidien de façon efficace;**

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

14. étant donné que mon lupus varie d'un jour à l'autre, il m'est difficile de prévoir des activités en groupe, ou de promettre à mes amis ou mes proches de faire quelque chose avec eux;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

15. à cause de la douleur causée par le lupus, j'ai moins envie d'une relation sexuelle ou amoureuse;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais* *Sans objet*

16. à cause de mon lupus, je ne souhaite plus avoir de rapports sexuels;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais* *Sans objet*

17. je m'inquiète du stress que mon lupus cause à mes proches;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

18. je m'inquiète de causer du souci à mes proches à cause de mon lupus;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

19. J'ai le sentiment d'être un fardeau pour mes amis ou ma famille à cause de mon lupus;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

Au cours des quatre dernières semaines, à cause de mon lupus

20. Je me sens aigri(e);

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

21. j'en ai tellement assez que rien ne peut me remonter le moral;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

22. je suis triste;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

23. je suis anxieux(se);

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

24. je m'inquiète;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

25. je manque de confiance en moi;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

Au cours des quatre dernières semaines :

26. mon apparence physique liée au lupus, m'empêche de profiter de la vie;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais*

27. à cause de mon apparence (rougeurs, perte/gain de poids liés au lupus), j'évite de me montrer;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais* *Sans objet*

28. à cause des rougeurs dues au lupus, je me sens moins agréable à regarder;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais* *Sans objet*

29. à cause de la perte de cheveux provoquée par le lupus, je me sens moins agréable à regarder;

Tout le temps *La plupart du temps* *Assez souvent* *De temps en temps* *Jamais* *Sans objet*

30. à cause de la prise de poids provoquée par mon traitement contre le lupus, je me sens moins agréable à regarder;

Tout le temps *La plupart du* *Assez souvent* *De temps en* *Jamais* *Sans objet*

temps			*temps*	

Au cours des quatre dernières semaines :

31. à cause de mon lupus, je n'arrive pas à rester concentré(e) pendant de longs moments;

Tout le temps	*La plupart du temps*	*Assez souvent*	*De temps en temps*	*Jamais*

32. à cause de mon lupus, je me sens épuisé(e) et ralenti(e);

Tout le temps	*La plupart du temps*	*Assez souvent*	*De temps en temps*	*Jamais*

33. à cause de mon lupus, j'ai besoin de me coucher tôt;

Tout le temps	*La plupart du temps*	*Assez souvent*	*De temps en temps*	*Jamais*

34. à cause de mon lupus, je me sens souvent épuisé(e) dés le matin;

Tout le temps	*La plupart du temps*	*Assez souvent*	*De temps en temps*	*Jamais*

N'hésitez pas à ajouter d'éventuels commentaires

……..

……..

……..

……..

Veuillez vérifier que vous avez bien répondu à chacune des questions.

Reproduced with permission, © 2006. University of Central Lancashire & East Lancashire Hospitals, NHS Trust. Tous droits réservés. Ce document ne peut être reproduit dans son ensemble ou en partie sans l'autorisation du titulaire des droits d'auteur. Not to be reproduced in whole or in part without the permission of the copyright holder.

Annexe 11 : Lettre d'autorisation de collecte de donnée au CNHU-HKM

REPUBLIQUE DU BENIN - MINISTERE DE LA SANTE
CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HUBERT K. MAGA
Direction Générale

01 BP : 386
(+229) 21 30 06 56
www.cnhu-hkm.org

SERVICE DE LA STATISTIQUE MEDICALE ET DE LA RECHERCHE

Cotonou, le 19 MAI 2023

N°1025/MS/CNHU-HKM/PCME/SSMR

NOTE DE SERVICE

Objet : Autorisation de collecte

Références : - Bordereau N°059/MS/CNHU-HKM/PCME/SSMR du 09 mai 2023 ;
- Demande de madame OTTI Ornella en date du 05 mai 2023 ;
- Photocopie de la carte d'étudiant N°12294616.

Dans le cadre de la rédaction de sa thèse de Doctorat d'Etat en Médecine, portant sur le thème, « **Qualité de vie des patients atteints de Lupus Erythémateux Systémique au Sud du Bénin** », Madame **OTTI Doria Ornella Tognissè**, étudiante en septième année de médecine à la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou, est autorisée à effectuer une collecte de données dans les **Cliniques Universitaires de Rhumatologie, de Médecine Interne, de Dermatologie-Vénérologie** du Centre National Hospitalier Universitaire Hubert K. MAGA (CNHU-HKM).

A cet effet, les Chefs desdites Cliniques et leurs Surveillants sont priés de tout mettre en œuvre pour faciliter à l'intéressée, l'accès aux sources de données. La collecte de données se fera sous l'encadrement du Chef Service de la Statistique Médicale et de la Recherche.

A la fin de l'étude, l'intéressée devra **transmettre à la Direction Générale du CNHU-HKM les versions électroniques du rapport d'étude et de la base de données recueillies, par mail, à l'adresse suivante : « csmr.cnhuhkm@gmail.com ».**

La présente note de service est valable pour compter de la date de sa signature.

NB : Les dossiers médicaux et les registres doivent être consultés sur place. La confidentialité des données collectées est requise.

Le Directeur Général,

CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE Le Directeur Général H K M

Prof. Dieu donné GNONLONFOUN

Ampliations :
- DAF, C/SRH, P/CME, C/SSRM
- CUMI, CUR, CUDV
- Intéressée, Archives, Chrono

Annexe 12 : Lettre d'autorisation de collecte de données au CHUD-OP

MINISTERE DE LA SANTE
REPUBLIQUE DU BENIN

Adresse postale : BP 01-882 BENIN
Tél. +229 21 33 2178/ 21 33 21 63
Adresse mail : info@sante.gouv.bj
Site web : www.sante.gouv.bj

DIRECTIONS DEPARTEMENTALES DE LA SANTE
DE L'OUEME ET DU PLATEAU
--*-*-*-*-*
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DEPARTEMENTAL
DE L'OUEME ET DU PLATEAU

N°1082/MS/DDS-O/P/CHUD-OP/DIR/SAAE/AC/SA.- Porto-Novo, le 26 JUIL. 2023

AUTORISATION DE COLLECTE DES DONNEES

Dans le cadre de la rédaction de sa thèse de doctorat en médecine, Madame **OTTI Doria Ornella Tognissè,** Etudiante en 7ème année de médecine générale à la Faculté des Sciences de la Santé de l'Université d'Abomey Calavi, est autorisée à effectuer une collecte de données dans le service de la Médecine et Spécialités Médicales du Centre Hospitalier Universitaire Départemental de l'Ouémé et du Plateau (CHUD-OP) sur le thème ***<<Qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique au Sud du Bénin>>*** pour une durée d'un (01) mois. **Ladite activité se déroulera sous la supervision du chef de service concerné.**

L'intéressée doit se rapprocher du Service des Affaires Administratives et Economiques pour les formalités d'usage.

LE DG PI, CHUD-OP,

Le Directeur Général

Codjo A. Oscar AMOUSSOU

Ampliations :
- Chef-Service : 01
- Archives : 01

01 BP : 52 Téléphones : 20213590/91/92 20215077 Fax : 20213229 Web : www.sante.gouv.bj

Annexe 13 : Note d'information au participant

Nous sommes Doria O. T. OTTI, doctorante en Médecine Générale à la Faculté des Sciences de la Santé (FSS) de Cotonou.

Contact : 65281015

Email : ornellaotti28@gmail.com

Cher Mr/Mme, l'étude que nous avons l'honneur de mener sur le thème « **Qualité de vie des patients atteints de Lupus érythémateux systémique au sud du Bénin** » s'inscrit dans le cadre des travaux de thèse de doctorat en Médecine Générale. En effet, cette étude se fera sous la supervision de mon directeur de thèse le Professeur Armand WANVOEGBE et de ma co-directrice de thèse le Dr Eugénie DANSOU. Cette étude se mènera dans trois services du Centre National Hospitalier et Universitaire-Hubert Koutoukou MAGA (CNHU-HKM) de Cotonou à savoir la Rhumatologie, la Dermatologie-Vénérologie et la Médecine interne ; les services de Médecine et spécialité médicale du Centre Hospitalier Universitaire Départemental de l'Ouémé et du Plateau (CHUD-OP) à savoir la Médecine interne, la Dermatologie, la Rhumatologie, plus précisément dans les services dans lesquels vous aviez été pris en charge et impliquera tous les patients ayant un Lupus Erythémateux Systémique et qui seront rencontrés ou invités dans les divers services. Elle se fera sur la base d'un questionnaire d'enquête en papier. Nous nous chargerons nous-même de vous soumettre ces questionnaires en interprétant dans une langue que vous comprenez afin de faciliter les échanges. Ainsi, nous serons amenés à vous contacter par appel téléphonique certains d'entre vous qui ne seraient pas présents dans les services pendant notre période de collecte afin de vous faire venir. Grâce à cette étude nous évaluerons votre qualité de vie en rapport avec le lupus afin d'améliorer la qualité de votre prise en charge. La seule difficulté remarquable de notre étude serait tout simplement le fait que nous soyons amenée à vous faire déplacer vers nous pour répondre à notre questionnaire. Toutefois, nous nous engageons à avoir d'abord votre consentement. Vos droits, votre dignité et la confidentialité de nos données seront rigoureusement protégés pendant et après notre étude. Par ailleurs, ce travail est à nos propres frais et n'impliquera de vous aucune participation financière.

Pour toutes vos préoccupations diverses nous serons disponibles à ce contact : 65281015/56498718.

Nous vous remercions.

Annexe 14 : Fiche de consentement éclairé

FICHE DE CONSENTEMENT

QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS ERYTHEMATEUX SYSTEMIQUE AU SUD DU BENIN

Engagement du (de la) participant(e)

Je soussigné(e), (nom du participant)……..…… ……. déclare avoir lu ou avoir été informé par une tierce personne et compris le contenu de la note d'information.

Je certifie avoir discuté avec Mlle OTTI Doria O. T. et compris l'objectif, la modalité de participation, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

J'ai eu l'occasion de poser des questions concernant cette étude et le chercheur y a répondu à ma satisfaction.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant……..…… Date……

Engagement du chercheur :

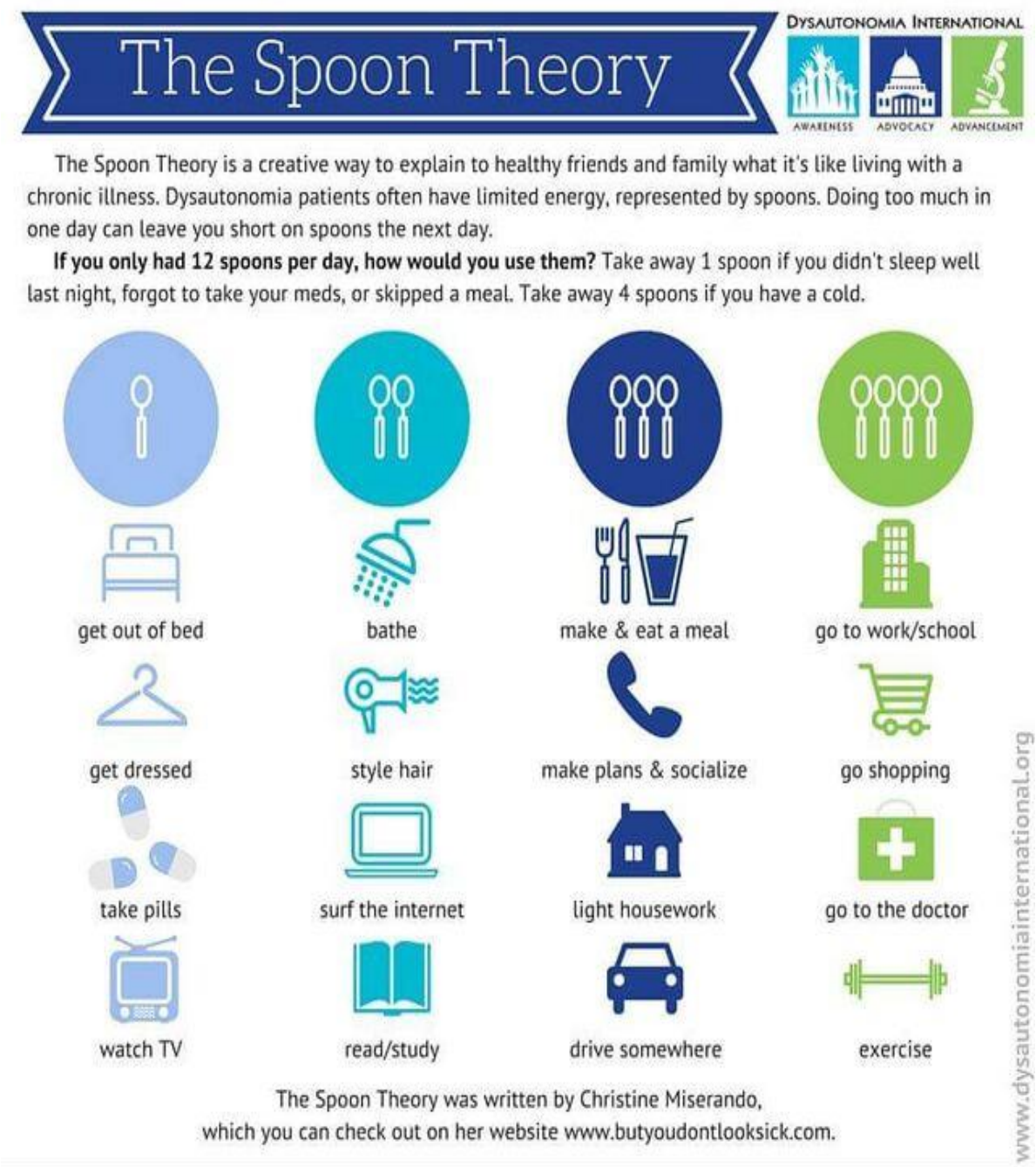
Je soussigné, OTTI Doria O. T. *certifie :*

a) avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire de consentement;

b) lui avoir clairement indiqué que sa participation est libre et volontaire et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Je m'engage à respecter la confidentialité et tout ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Annexe 15 : La théorie des cuillères



Annexe 16 : Certificat de Non-plagiat

Certificat d'analyse

Date d'émission: 22/11/2023
Compte évaluateur: OTTI Doria Ornella Tognissè

AUTEUR DU DOCUMENT : OTTI Doria Ornella Tognissè
TITRE DU DOCUMENT : ÉTUDE DE QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS SYSTÉMIQUE DANS DEUX CHU AU SUD DU BÉNIN

e-Plagiat est un évaluateur certifié de prévention et de détection de plagiat intelligent et autonome basé sur l'IA

Type de document	Nombre de mots	Nombre de pages (approximatif)	Taux de plagiat
Thèse	28940	116	5.21%

M. Pierre ROUAN

Ce document est signé électroniquement et certifié.
Le fichier constitue un original électronique de valeur probatoire, il est enregistré sous la référence suivante :

78ff0f4a87dc09cf13f2a82c8a4853f5d78d

Table des matières

TABLE DES MATIERES

ACTION DE GRACE 9
DÉDICACES iii
REMERCIEMENTS vii
HOMMAGES xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES xv
LISTE DES FIGURES xviii
LISTE DES TABLEAUX xx
LISTE DES ANNEXES xxii
SOMMAIRE xxiv
INTRODUCTION 2
OBJECTIFS 4
OBJECTIF GÉNÉRAL 4
OBJECTIFS SPÉCIFIQUES 4
1-GÉNÉRALITES 6
1-1- LES 6
1-1-1- Définition 6
1-1-2- Epidémiologie 6
1-1-3- Pathogénie 7
1-1-4- Tableau clinique 14
1-1-5- À la paraclinique 23
1-1-6- Critères de classification 24
1-1-7- Cas particuliers 25
1-1-8- Traitement 26
1-2- QUALITÉ DE VIE 32
1-2-1- Définition du concept « qualité de vie » 32
1-2-2- Dimensions de la QDV 33
1-2-3- Domaines et composants de la QDV 34
1-2-4- Mesures de la QDV 35
1-3- LES et QDV 38
2-CADRE ET MÉTHODE D'ÉTUDE 42
2-1- CADRE D'ÉTUDE 42
2-1-1- Présentation du CNHU-HKM de Cotonou 42
2-1-2- Présentation du CHUD-OP 50
2-2- METHODES D'ETUDE 54

2-2-1- Type et période d'étude 54
2-2-2- Population d'étude 54
2-2-3- Variables 55
2-2-4- Échantillonnage 56
2-2-5- Collecte des données 56
2-2-6- Traitement et analyse des données 58
2-2-7- Aspects éthiques et règlementaires 58
3-RÉSULTATS 60
3-1- FRÉQUENCE 60
3-2- ÉTUDE DESCRIPTIVE 61
3-2-1- Caractéristiques des patients 61
3-2-2- Caractéristiques du LES 63
3-2-3- Évaluation de la qualité de vie des patients 66
3-3- ÉTUDE ANALYTIQUE 68
3-3-1- Lien entre les caractéristiques démographiques, socio-économiques des patients et la QDV par domaine 68
3-3-2- Lien entre les caractéristiques démographiques, socio-économiques des patients et la QDV globale 86
3-3-3- Corrélation entre l'âge, la durée d'évolution de la maladie et les domaines de la QDV 89
4-DISCUSSION 92
4-1- CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET ÉCONOMIQUES DE LA POPULATION D'ÉTUDE 93
4-2- NATURE ET FRÉQUENCE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LES 95
4-3- FACTEURS ASSOCIÉES A L'ALTÉRATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE LES 99
4-3-1- Facteurs sociodémographiques, socioéconomiques et QDV 99
4-3-2- Aspects cliniques du LES et QDV 102
CONCLUSION 105
SUGGESTIONS 107
RÉFÉRENCES 110
ANNEXES ..... a
TABLE DES MATIERES ..... aa

SERMENT D'HIPPOCRATE

Devant le peuple béninois et en présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires. Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Je ne permettrai pas que les considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient. Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception. Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité. Respectueux et reconnaissant envers les maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs parents. Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobres et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure !

VU LE PRESIDENT DU JURY

VU LE DOYEN DE LA FSS

VU LE PERMIS D'IMPRIMER

LE RECTEUR DE L'UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

RÉSUMÉ

Introduction : Le Lupus systémique constitue l'une des principales maladies chroniques ayant un lourd tribut fonctionnel, psychologique et social avec un retentissement important sur la qualité de vie (QDV) des sujets atteints. L'objectif de ce travail était d'étudier la QDV des patients atteints de LES au Sud du Bénin.

Sujets et méthodes : Il s'agissait d'une étude transversale descriptive et analytique, visant à étudier la QDV des patients atteints de LES au Sud du Bénin, faite sur une période de deux mois, du 02 Juin au 06 Août 2023 ; portants sur les patients suivis pour LES dans deux CHU (CNHU-HKM de Cotonou et CHUD-OP de Porto-Novo) au Sud du Bénin. Ces participants ont répondu à un questionnaire contenant des informations sur leurs données personnelles et médicales, et aussi aux différentes questions de l'outil spécifique LupusQoL. Les données recueillies ont été analysées avec les logiciels EPIINFO version 7.2.1.0 et SPSS version 25.

Résultats : Vingt-cinq patients ont été inclus dans l'étude dans les deux CHU, soit vingt et un au CNHU-HKM (84%) et quatre au CHUD-OP (16%). L'âge moyen était de 34,56±5,28 ans avec un sexe ratio (H/F) de 0,08. La QDV était globalement altérée chez 60% des patients mais les domaines les plus altérées étaient ceux du « sentiment d'être un fardeau pour les autres », « la fatigue » et « les relations intimes » avec des moyennes de scores transformés respectivement de 53,7 ; 54,5 et 58,5. Le domaine le moins altéré était celui de « l'image du corps » avec un score transformé moyen de 68. Une association significative a été trouvée entre les facteurs socioéconomiques, les manifestations générales, le niveau d'activité de la maladie et la QDV dans certains domaines de la QDV évalués par le LupusQoL.

Conclusion : Les patients atteints de LES ont une QDV altérée. Certains domaines sont plus altérés que d'autres mais ces résultats incitent à une meilleure prise en compte de la QDV dans la prise en charge des maladies chroniques, notamment ici le Lupus systémique.

Mots clés : Lupus érythémateux systémique (LES), Qualité de vie QDV), LupusQoL.

ABSTRACT

Introduction: Systemic Lupus is one of the major chronic diseases with a heavy functional, psychological and social burden with a significant impact on the quality of life (QoL) of affected subjects. The aim of this work was to investigate the QoL of patients with SLE in southern Benin.

Subjects and methods: This was a descriptive and analytical cross-sectional study, aimed at investigating the QoL of patients with SLE in southern Benin, carried out over a two-month period, from June 02 to August 06, 2023; covering patients followed up for SLE in two teaching hospitals (CNHU-HKM in Cotonou and CHUD-OP in Porto-Novo) in southern Benin. These participants answered a questionnaire containing information on their personal and medical data, and also the various questions of the specific LupusQoL tool. The data collected were analyzed with EPIINFO version 7.2.1.0 and SPSS version 25 software.

Results: Twenty-five patients were included in the study at the two university hospitals, twenty-one at CNHU-HKM (84%) and four at CHUD-OP (16%). The average age was 34.56±5.28 years with a sex ratio (M/F) of 0,08. QoL was generally impaired in 60% of patients but the most impaired domains were those of "feeling of being a burden to others", "fatigue" and "intimate relationships" with average transformed scores of 53,7; 54,5 and 58,5 respectively. The least impaired domain was "body image" with a mean transformed score of 68. A significant association was found between socioeconomic factors, general manifestations, level of disease activity and QoL in certain domains of QoL assessed by the LupusQoL.

Conclusion: Patients with SLE have impaired HRQoL. Some domains are more impaired than others, but these results encourage better consideration of HRQoL in the management of chronic diseases, particularly systemic Lupus here.

Key words: Systemic lupus erythematosus (SLE), Quality of life (QoL), LupusQoL.