

Humagine™ : imaginons un monde centré sur l'humain

Livre Blanc

Tome 1 : Impact psychologique





Table des matières

Table des matières	4
Introduction	6
La méthodologie	11
Préface	16
Chapitre 1 : Trahison du corps et sentiment de vulnérabilité	17
Introduction	17
Programmes et dispositifs existants en France	18
1.1 La perception de vulnérabilité	21
L'essentiel	32
Chapitre 2 : Modification de la perception de soi	36
Introduction	36
Programmes et dispositifs déployés en France	37
2.1 Perte identitaire et perte de soi	40
2.2 La gêne et le repli sur soi	45
2.3 Faire face à la mortalité	50
L'essentiel	54
Chapitre 3 : Accepter la maladie	58
Introduction	58
Programmes et dispositifs déployés en France	59
3.1 Entre acceptation et adaptation	63
3.2 Acceptation des proches	77
L'essentiel	84
Synthèse	90
Et maintenant ?	91
Remerciements	92
Annexes: Glossaire des concepts clés	96

humagine™ - 

Introduction

Un “Livre Blanc” pour contribuer à l’évolution de la prise en compte de l’expérience patient dans le système de santé français

Les constats

Malgré de nombreux efforts, le **malade est encore trop souvent vu comme un cas clinique**. On attend de lui qu'il soit “patient” ou “observant” vis-à-vis de son ordonnance. La **qualité de vie** est devenue un enjeu important, pourtant **son évaluation en pratique courante** reste encore peu répandue.

Une **attention accrue à la dimension humaine de la prise en charge** (le fait de s'intéresser au vécu et au ressenti de l'individu au-delà de son statut de “patient”) **génère des bénéfices bien identifiés**. De nombreuses études, notamment françaises, témoignent du potentiel prédictif (corrélation) de l’expérience ressentie sur les résultats cliniques. Cela se traduit, par exemple, par une meilleure observance thérapeutique ou une baisse des ré-hospitalisations. Des initiatives concrètes sont également en train de voir le jour avec **l'émergence d'indicateurs plus subjectifs** comme la notion de **satisfaction** et **d'expérience patient** (recueillis notamment via les questionnaires e-Satis) ⁽¹⁾.

La **prise en compte du vécu du malade est considérée comme un enjeu majeur de santé publique**. Elle est d'ailleurs au cœur de la réforme du système (Ma Santé 2022) ⁽²⁾. Elle se heurte néanmoins aux outils de mesure de la qualité de vie aujourd’hui disponibles qui restituent un résultat sur l’état physique et psychologique, et non sur le processus ou encore l’expérience globale vécue par le malade. À l’image de ce qui a été développé pour la prise en charge de la douleur, il faut accepter l’idée que c'est la perception que chaque personne a, qui doit **conditionner l'adaptation de la prise en charge**.

⁽¹⁾ IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l’expérience des patients hospitalisés https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises, consulté le 28/2/2022

⁽²⁾ Ma santé 2022, un engagement collectif, site du Ministère des Solidarités et de la Santé <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>, consulté le 24/3/2018

Humagine™ : un programme d'exploration de l'expérience globale des personnes vivant avec une maladie chronique

Pressentant cette nécessaire évolution, Celgene, Bristol Myers Squibb Company a lancé en 2016 Humagine™, un programme d'exploration de l'expérience globale des personnes vivant avec une maladie chronique, tout au long de leur parcours de soins et de vie, en tenant compte des dimensions physique, émotionnelle, psychologique et sociale. Le programme Humagine™ a pour objectif de **démontrer qu'une meilleure prise en compte de l'expérience vécue par les patients permet d'améliorer les bénéfices cliniques et d'optimiser l'utilisation des ressources de santé**.

Le programme Humagine™ est **co-piloté par un comité pluridisciplinaire** composé d'experts cliniques, d'experts en sciences humaines et sociales, ainsi que de représentants d'associations de patients et de proches.

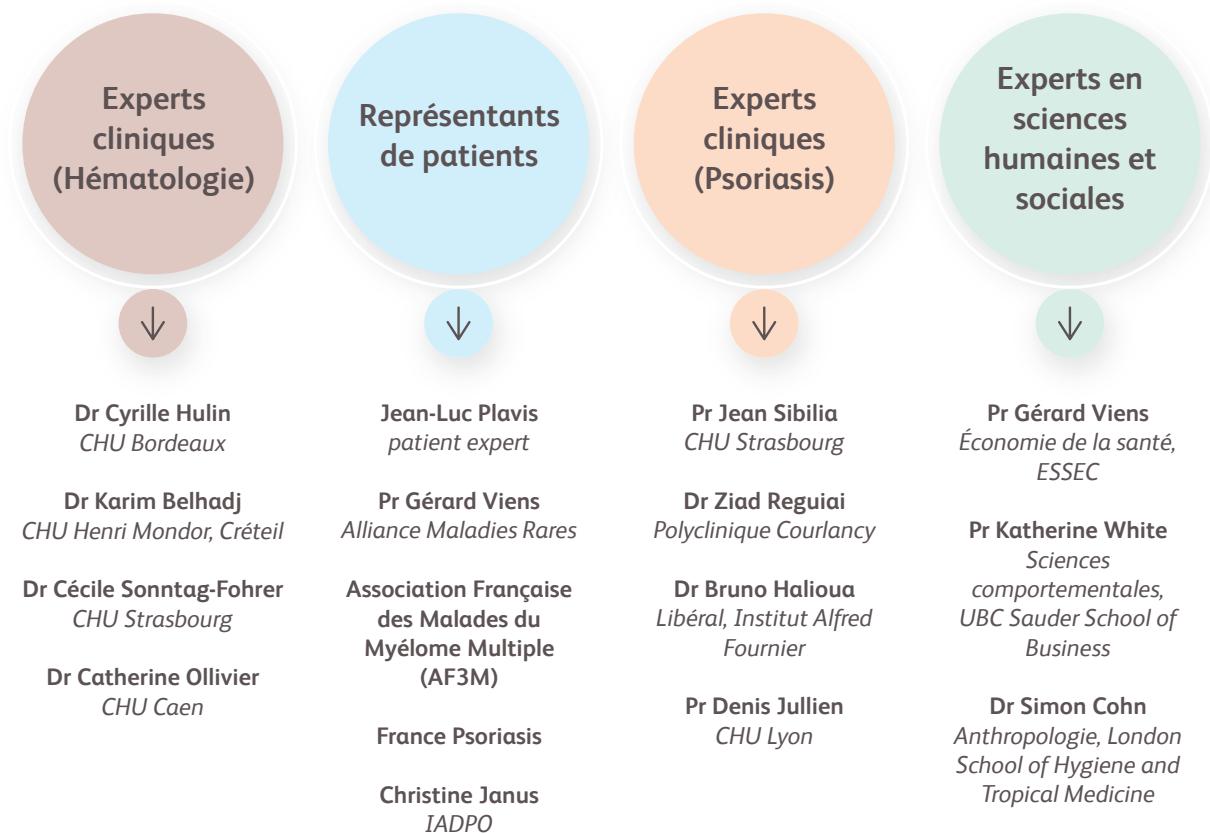
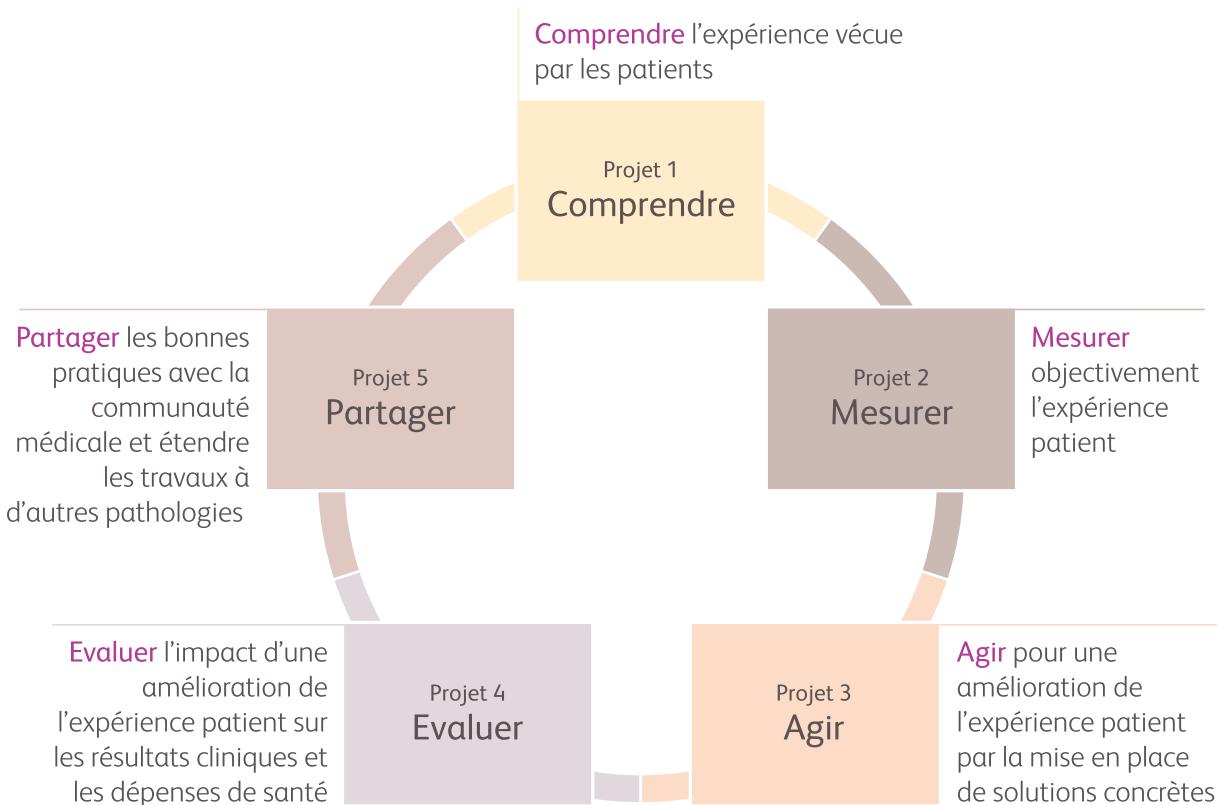


Figure 1 : Le comité pluridisciplinaire Humagine™ au lancement du programme en 2016

- Le programme Humagine™ se décline en 5 projets :



En véritable laboratoire d'initiatives, Humagine™ entend ouvrir le débat avec les acteurs de santé et proposer des initiatives pour :

- Repenser la place des malades et de leurs représentants dans le processus de prise de décision,
- Replacer l'humain au centre du processus de soins,
- Définir la valeur en fonction des résultats de santé qui sont pertinents pour les malades,
- Optimiser la qualité des soins et l'efficience du système de santé avec de nouvelles approches organisationnelles ou collaboratives

Humagine™ Projet 1 “Comprendre” : Le Livre Blanc

Pour commencer, le programme Humagine™ a souhaité **comprendre ce que vivent les personnes souffrant d'une maladie chronique** et la manière dont **leur expérience est prise en compte dans leur prise en charge**. **Le Livre Blanc** résulte de cette première étape, ou projet 1 “Comprendre”.

MedClinik SAS, filiale du groupe 360Medlink a accompagné Celgene, Bristol Myers Squibb Company et le comité pluridisciplinaire Humagine™ dans la mise en œuvre opérationnelle de ce projet.

● **La définition de l'expérience patient**

Notre définition de “l'expérience patient” englobe le **vécu d'une maladie tout au long du parcours de soins et de vie**, en tenant compte des **dimensions physique, émotionnelle, psychologique et sociale**. Elle ne se limite pas à la mesure de la satisfaction des patients et usagers du système de santé.

Notre hypothèse : “l'expérience patient” participe à l'amélioration ou à la détérioration de l'état général de chaque malade.

● **Le choix d'étudier deux maladies chroniques bien différentes**

Le vécu avec une maladie chronique a été étudié au travers du **Myélome Multiple** et du **Psoriasis**, deux pathologies **très différentes** par l'âge des personnes atteintes, la visibilité de la maladie, le pronostic associé ou encore l'impact sur la vie professionnelle et les relations sociales. Cependant ces pathologies **re dessinent toutes deux profondément le quotidien des personnes atteintes** et ce, tout au long de leur vie.

❀ Le Myélome Multiple

Le Myélome Multiple est une hémopathie maligne qui se caractérise par la prolifération excessive, dans la moelle osseuse, d'un type de globules blancs : les plasmocytes. Le Myélome Multiple est également communément appelé cancer de la moelle osseuse, maladie de Kahler ou Myélome. C'est cette dernière appellation que nous utiliserons dans ce livre blanc. C'est une maladie marquée par des destructions osseuses. L'expression osseuse est constitutive du tableau clinique et la douleur est présente au diagnostic dans 60% des cas. Les lésions osseuses ne sont pas suivies d'une reconstitution osseuse adéquate même en cas de réponse profonde et durable de la maladie à la chimiothérapie.

- **Est-ce une maladie fréquente ?**

Environ 5 000 nouveaux cas de Myélome sont diagnostiqués chaque année, en France, soit moins de 2 % de l'ensemble des cancers. Le Myélome est un cancer rare dont l'incidence est en augmentation. C'est autour de 70 ans chez l'homme et de 74 ans chez la femme qu'il est le plus fréquent. Il peut également toucher des personnes plus jeunes. Près de 3 % des cas sont d'ailleurs diagnostiqués avant 40 ans.

- **Peut-on en guérir ?**

Le Myélome reste un cancer incurable dont la survie dépend de facteurs pronostiques biologiques prédictifs et de la capacité du patient à subir des traitements intensifs ou non et de la réponse à ce traitement. Cependant, avec l'arrivée de nouveaux traitements, le Myélome peut devenir une maladie chronique où les malades, bien que confrontés à des phases de rémission et de rechute, vont bénéficier en moyenne d'une espérance de vie toujours plus avancée. La maladie peut le plus souvent être traitée plusieurs fois. Une prise en charge adaptée est alors instaurée par l'équipe médicale.⁵

Le Livre Blanc étudie les **différences et similitudes d'expérience** de personnes souffrant de l'une ou l'autre de ces deux maladies chroniques, et fait **état des dispositifs existants permettant** de prendre en compte le vécu des patients pour adapter leur prise en charge.

❀ Le Psoriasis

Le Psoriasis est une maladie inflammatoire chronique. Elle se caractérise par des plaques bien délimitées, rouges, en relief, recouvertes de squames blanchâtres. Le Psoriasis est une maladie favorisée par une prédisposition génétique. Il existe plusieurs formes de Psoriasis : en plaques, en gouttes, pustuleux ou érythrodermique (forme généralisée). Dans au moins 20% des cas, l'atteinte cutanée peut être associée à des douleurs articulaires au niveau de différents membres, des doigts ou de la colonne vertébrale. On parle alors de rhumatisme psoriasique.

- **Est-ce une maladie fréquente ?**

4,4% de la population française de plus 15 ans sont atteints, soit près de 2,4 millions de personnes. Cette maladie touche dans une même proportion les hommes et les femmes. Elle peut survenir à tout âge même si deux pics particuliers ont été identifiés : autour de l'adolescence (12-15 ans) puis vers la cinquantaine.

- **Peut-on en guérir ?**

Le Psoriasis est une maladie chronique évoluant différemment d'une personne à une autre : en continu pour certains malades, ou par phases - avec des poussées puis des rémissions – pour d'autres. Aujourd'hui, le Psoriasis ne se guérit pas mais il se contrôle au point de connaître de longues périodes de rémission. Lors des récidives, les plaques peuvent survenir au même endroit ou en d'autres localisations.

⁵ www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Comprendre-le-myelome-multiple/Points-cles

- **La méthodologie**

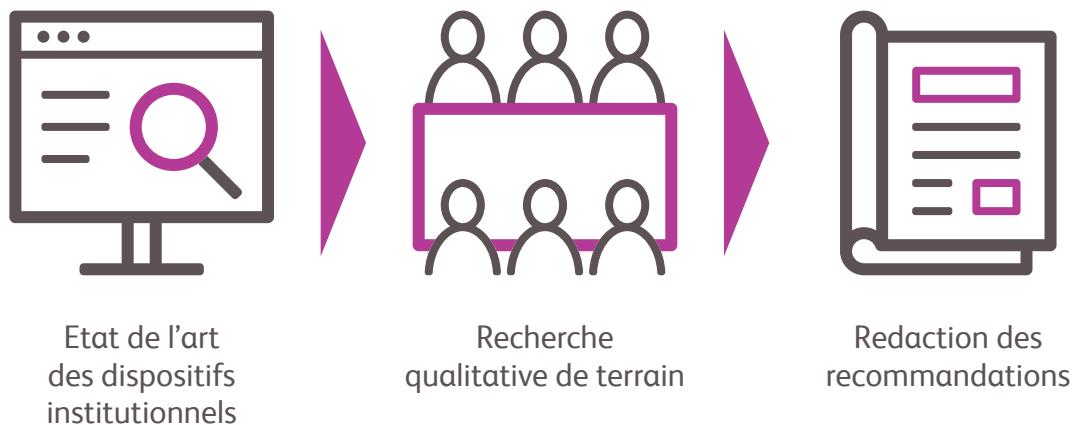


Figure 4 : Notre processus de recherche



Etat des lieux des dispositifs institutionnels

Quels dispositifs institutionnels existent, en France, aujourd’hui ? Cette question a été le point de départ de la rédaction de ce Livre Blanc. Réaliser un tel état des lieux a permis d’étudier la façon dont le vécu des patients était pris en compte. Des évaluations des dispositifs avaient déjà été publiées entre 2014 et mars 2018. L’objectif, ici, était de comprendre ces différents dispositifs et la façon dont ils intégraient l’expérience des patients, les bénéfices apportés et leurs limites éventuelles.

Ont été passés en revue les dispositifs concernant directement les maladies chroniques mais aussi ceux des Plans Nationaux Maladies Rares (errance diagnostique), des Plans Nationaux Cancers (droit à l’oubli, qualité de vie au travail). Les campagnes de communication à large échelle ont également été prises en considération.

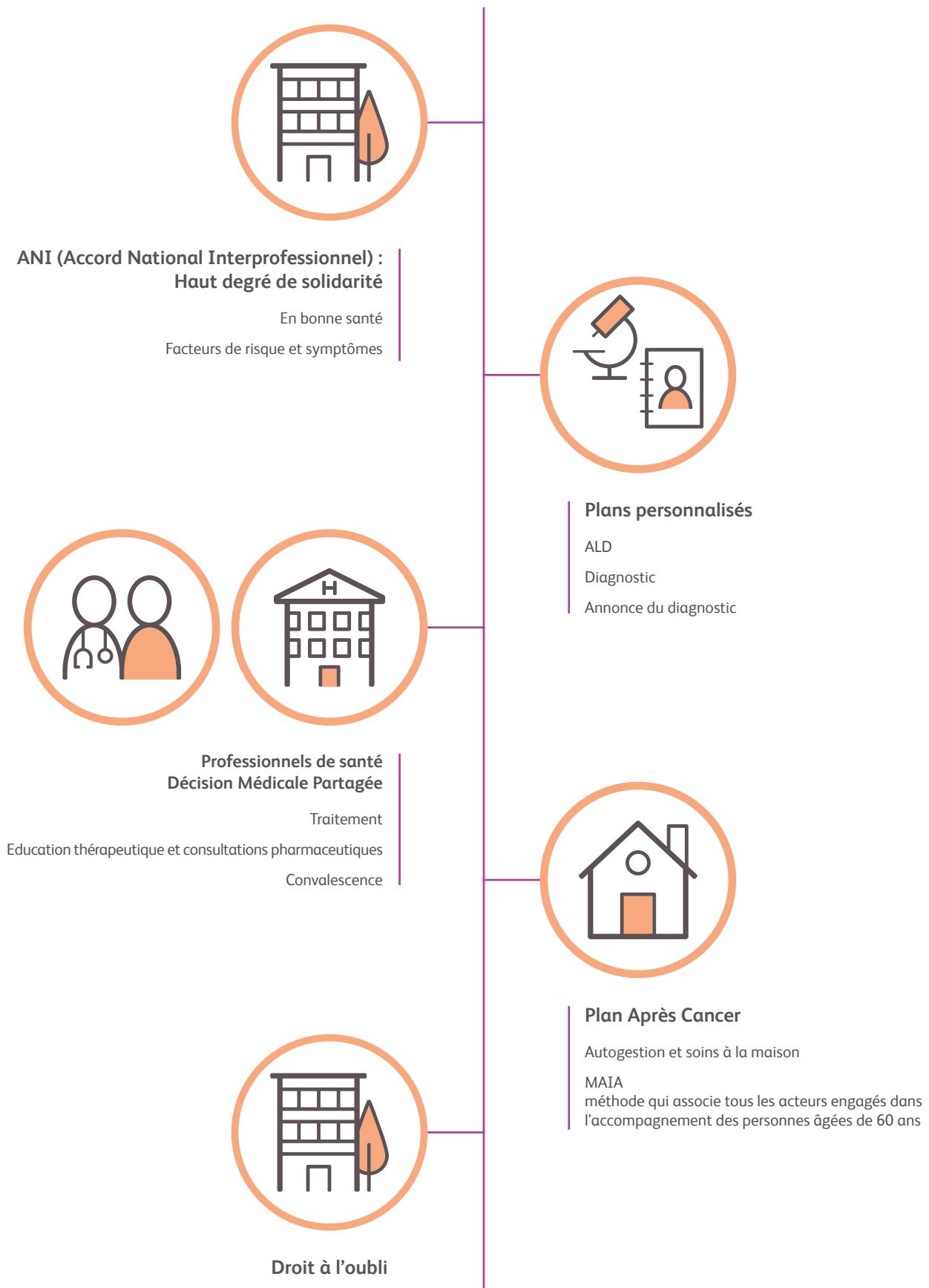


Figure 5 : Panorama non exhaustif de dispositifs nationaux qui participent à améliorer l'expérience



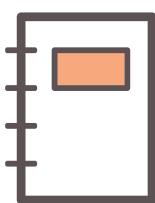
Etat des lieux des dispositifs institutionnels

Les patients ont la parole

Pour organiser le processus de concertation et optimiser la prise en compte de l'expérience des malades, nous avons conduit une démarche exploratoire qualitative. Elle s'est attachée à comprendre les moments forts dans le parcours avec la maladie. Ainsi, trente-cinq (35) malades ont été recrutés pour participer à des entretiens de groupe, via un réseau de professionnels de santé (médecins ou infirmières) et selon des critères de sévérité de la maladie, de sexe, d'avancement du projet thérapeutique et de localisation. Ces entretiens ont été conduits entre avril et juin 2017.



Recrutement par des professionnels de soin



Carnets Individuels



Entretiens de groupe Psoriasis et Myélome



Analyse Systématique des transcriptions

Figure 6: Méthode de mise en place et analyse des entretiens de groupes patients

- **Les groupes Myélome (19 participants)**

- Groupe de 6 participants ayant vécu 1 rechute (Paris)
- Groupe de 4 participants ayant vécu plusieurs rechutes (Paris)
- Groupe mixte de 5 participants, en première ligne de traitement ou ayant vécu des rechutes (Lille)
- Groupe de 4 participants en première ligne de traitement (Strasbourg)

- **Les groupes Psoriasis (16 participants)**

- Groupe féminin de 6 participants (Paris)
- Groupe mixte de 6 participants (Tours)
- Groupe masculin de 4 participants (Lyon)

En amont de ces temps d'échange, chaque participant a été amené à remplir un carnet individuel. Ce support se composait de graphiques à compléter, d'échelles d'humeur et de réponses à rédiger en quelques mots. Il a permis de recueillir de premiers éléments sur les expériences individuelles. Il a aussi permis de décrypter les parcours de soins à travers leurs différents aspects et leurs étapes successives.

Le déroulement des entretiens de groupe s'est appuyé sur un guide spécifique et a été facilité par un modérateur⁵. Les transcriptions ont été codées sur NVivo 10 pour Mac afin d'en faciliter l'analyse thématique. Cela a permis de mettre en lumière 15 thématiques relatives à l'expérience des patients et 71 concepts.

⁵ Agence A+A market research: www.aplusaresearch.com

Panorama des concepts liés à l'expérience dans le Psoriasis et le Myélome

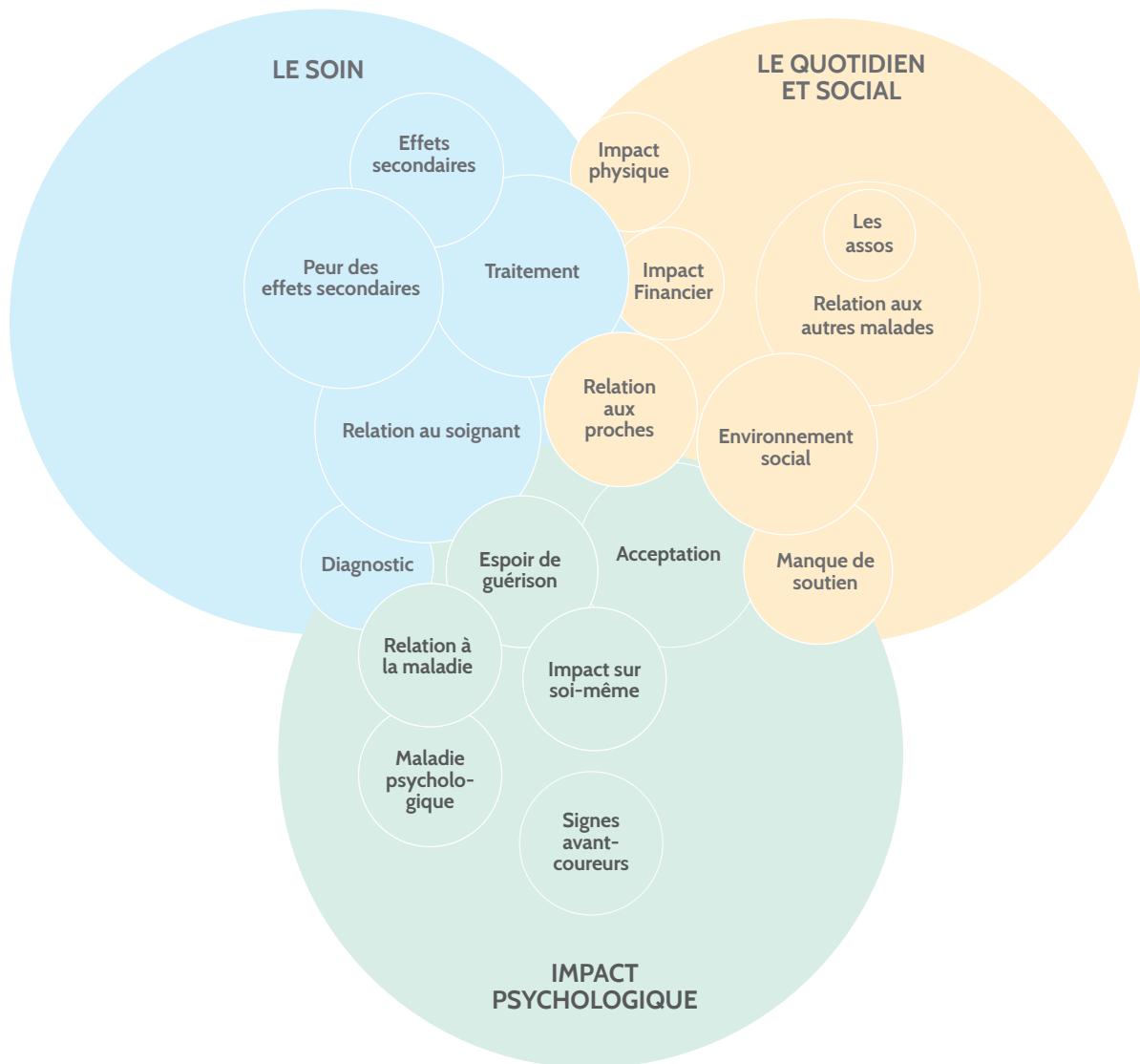


Figure 7: Panorama non exhaustif des concepts issus de l'analyse des entretiens de groupe

Au fil des différents entretiens de groupe, les mêmes thèmes sont ressortis, sans qu'il n'y ait eu d'orientation des animateurs. Des thématiques similaires ont été abordées. De nombreuses études sur le vécu des patients dans le Myélome et le Psoriasis, réalisées notamment par les associations de patients, ont contribué à étudier et nourrir l'ensemble de ces thématiques. Notons, toutefois, les limites inhérentes à une telle démarche qualitative, la personnalité des participants et la dynamique de chaque groupe ayant un impact sur les discussions.

• Avis d'experts

Ces analyses nous ont ensuite permis d'ouvrir le débat, sur le vécu des malades chroniques, avec trente-huit experts de terrain parmi lesquels des cliniciens (spécialistes du Myélome ou du Psoriasis, spécialistes en oncologie, rhumatologie, psychiatrie et psychologie), des anthropologues, des associations de patients, des patients experts, des infirmiers, des pharmaciens, des experts en santé mentale, des experts institutionnels et académiques.

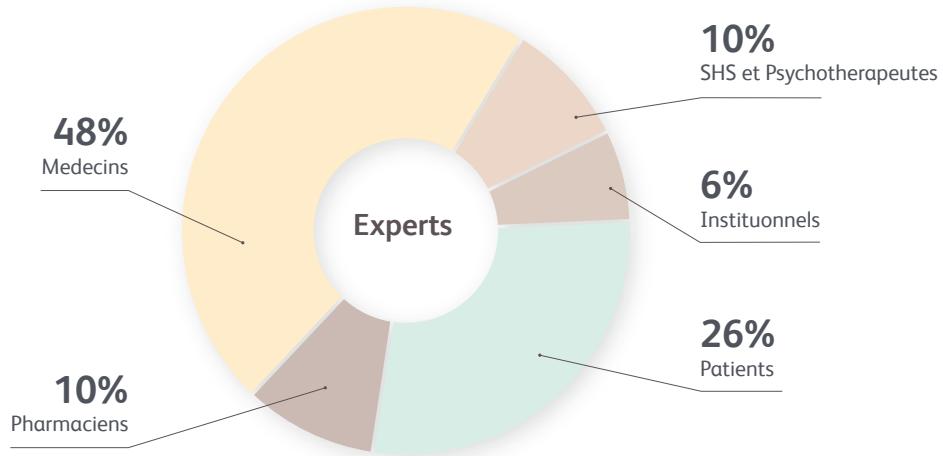


Figure 8 : Répartition des 38 experts ayant participé aux entretiens

Ces interviews ont été conduites, entre novembre 2017 et janvier 2019, par deux enquêteurs selon un guide d'entretien défini au préalable. Les grandes sections de ce guide (pré-diagnostic, diagnostic, relation au soignant, traitement, impact psychologique, impact social) ont permis de conduire les entretiens de manière structurée. Les groupes ont échangé sur les enjeux de l'expérience, ils ont débattu des questions qui s'y rapportent et du contexte de soin actuel. Ces experts pluridisciplinaires ont pu apporter au débat leur connaissance approfondie des réalités vécues sur le terrain. Ces perspectives croisées ont également permis de nous assurer de la pertinence de nos propositions et de leur bonne intégration dans le vécu des patients.

Collectivement, ces experts nous ont aidés à enrichir ce tome de 10 leviers d'action et 9 propositions de solutions concrètes visant à améliorer la prise en compte de l'expérience vécue par les malades et à faire évoluer les pratiques au profit d'une prise en charge globale des personnes.



Le Livre Blanc et ses recommandations

Dans le but d'offrir des recommandations pertinentes et concrètes faisant avancer les pratiques, le Livre Blanc fait état :

- **Des moments forts du parcours de vie avec la maladie**, tels qu'ils ont été identifiés lors des entretiens de groupe,
- **Du contexte institutionnel**, de l'apport et des limites des dispositifs existants, tels qu'ils apparaissent dans les rapports institutionnels publiés,
- **D'enjeux et de recommandations** sur les points à améliorer dans l'expérience des malades, sur les pratiques à faire évoluer et sur des pistes de solutions à formuler collectivement,
- **De perspectives et d'avis des experts** interrogés sur le contexte de terrain, sur les bonnes pratiques qui contribuent à répondre aux enjeux posés et sur la meilleure façon d'aller plus loin.

Supervisé par le comité pluridisciplinaire du programme Humagine™, ce Livre Blanc offre une vision à 360 degrés. Son objectif ? Faire en sorte que la communauté des soignants, des institutions, des aidants et des représentants de malades puissent se saisir de ces recommandations et idées pour continuer à construire et innover au service d'une meilleure expérience des malades et d'une prise en compte de la globalité de leur vécu.

Préface

Par Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique constitue toujours une véritable rupture dans le continuum de la vie d'une personne. À l'issue de l'annonce, l'individu comprend peu à peu qu'il est désormais devenu un patient. Il manifeste, alors très souvent, le souhait de récupérer « sa vie d'avant ». Cela devient l'une de ses premières préoccupations. Mais, une part de lui sait déjà que cela n'est pas possible. Or, le processus d'acceptation de la maladie est déterminant dans son parcours de soin, comme pour son expérience globale de la maladie. C'est précisément là qu'il est important de tenir compte d'une instance discrète, car difficilement mesurable, qui s'exprime de façon différente à travers chacun : l'esprit.

Le soin apporté à une personne malade ne peut désormais plus être considéré sans la prise en compte de cette dyade « corps-esprit ». Car, l'apaisement de l'esprit est toujours étroitement lié à une bonne qualité de vie. La souffrance psychologique est donc à placer sur le même plan que la souffrance physique. L'une et l'autre sont étroitement liées dans le quotidien. La manière dont la personne malade se comporte et son acceptation de la situation sont à considérer largement dans la grande équation du soin. Cela nécessite, bien souvent, l'intervention de « professionnels de l'esprit » tout au long du parcours. Il existe, fort heureusement, un grand nombre de techniques et d'outils qui permettent, sur ce plan, d'aider.

Voilà près de deux mille ans, le philosophe Marc-Aurèle formulait cette « demande à lui-même » de la sorte : « Puissé-je avoir la sérénité d'accepter ce que je ne peux changer, le courage de changer ce qui peut l'être, et surtout la sagesse de distinguer l'un de l'autre. » L'acceptation nécessite bel et bien un travail sur soi que la personne malade est amenée à faire, en premier lieu, pour elle-même mais aussi pour ceux qui l'entourent. Et nombreux sont ceux qui ressentent le besoin d'être aidés sur ce chemin ; chacun à sa manière. Parfois, ils ont beaucoup de difficultés à accepter une main tendue. Car, chacun a besoin d'un temps, qui lui est propre, pour accepter une situation donnée.

Bien sûr, les soignants du corps peuvent aussi aider amplement les patients à accepter, au fur et à mesure, ce qui leur arrive en les informant et en les guidant vers les multiples possibilités qui s'offrent à eux mais que souvent ils méconnaissent. Car dans leur « vie d'avant », ils n'en avaient pas besoin.

Pour la personne malade atteinte d'une maladie chronique, le chemin qui mène à sa « nouvelle vie » peut s'avérer bien sinuex et parsemé d'incertitudes. Le rôle des soignants, aujourd'hui et à l'avenir, est donc aussi de les guider, avec bienveillance et empathie, vers tout ce qui pourra les aider à retrouver des moments de joie. À retrouver quelques insouciances furtives au milieu des incertitudes. Car au fond, lorsqu'on les écoute avec attention, il semble que ce soit cela que les personnes malades désirent intimement ramener de leur « vie d'avant ».



Chapitre 1

Trahison du corps et sentiment de vulnérabilité

Avec l'arrivée de la maladie, c'est le plus souvent la relation au corps qui change. Les personnes essaient d'apprendre à gérer leur corps, dorénavant malade. Pour certaines d'entre elles, cela est vécu comme une trahison. Ce corps ne leur permet plus de vivre le cours habituel de leur vie.

Les malades réalisent progressivement les limites qui s'imposent au quotidien. La relation au corps est perturbée et, avec elle, la relation à soi et à son futur. Les malades verbalisent un sentiment de vulnérabilité physique mais également de fragilité sociale et émotionnelle. Ils ne savent plus de quoi demain sera fait. Bien que le Myélome et le Psoriasis présentent des réalités physiques très différentes, la vulnérabilité est un sujet commun aux deux pathologies. Non reconnue et non adressée, cette vulnérabilité peut pousser les malades à se replier sur eux-mêmes. Isolement, désengagement thérapeutique voire dépression peuvent s'en suivre.

Le groupe HumagineTM propose, dans ce chapitre, de mettre en lumière cette notion de vulnérabilité telle qu'elle est exprimée par les malades et d'envisager collectivement des pistes de progrès.

Objectifs du chapitre

- Rendre compte de l'expérience des malades du Myélome et du Psoriasis en termes d'impact physique, de perception de trahison du corps et de vulnérabilité, dans les aspects communs et propres à chaque pathologie
- Mettre en exergue la perspective d'experts (médicaux, institutionnels, représentants de patients) sur les freins éventuels à une moindre perception de « trahison du corps » et sur les leviers potentiels d'amélioration du lien au corps
- Proposer des pistes de progrès pour limiter la perception de l'impact physique de la maladie et le sentiment de vulnérabilité

Programmes et dispositifs existants en France

La maladie implique d'apprendre à gérer non pas une mais des vulnérabilités : émotionnelle, sociale, physique, sans oublier celle qui s'exprime face à la complexité du parcours de soins. Elle vient modifier la relation au corps pouvant aller jusqu'à créer une distanciation de la personne vis-à-vis de son propre corps. De fait, le retentissement physique de la pathologie et de ses traitements génère rapidement une vulnérabilité psychologique.

Cette dimension psychologique est souvent confiée au psychologue (cf. chapitre 2). En ce qui concerne l'aspect somatique, que ce soit du point de vue médical ou social, plusieurs dispositifs existent pour soulager l'impact de la maladie chronique sur le quotidien des personnes.

Les soins de support pour soulager l'impact physique

L'importance du soulagement de la douleur et notamment de l'impact physique des pathologies chroniques en cancérologie et dans les soins palliatifs, a entraîné la structuration des soins de support⁶. Ces soins visent à prendre en charge le malade dans sa globalité en s'assurant qu'il bénéficie d'un accompagnement approprié sur le plan physique, psychologique et social. Mis en œuvre en 2005 et portés par le Plan Cancer 2003-2007⁷, les soins de support couvrent les problématiques dues à la maladie ou aux traitements. Pour en limiter le retentissement physique, ces soins visent à agir notamment sur la douleur, les effets secondaires et l'estime de soi. Afin de proposer les soins de support les plus adaptés, les professionnels de santé établissent leur prescription, au regard de l'évaluation des besoins du patient, lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Or, cette évaluation des besoins est jugée aujourd'hui « très insuffisante » par l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Une évaluation initiale et itérative

« Elle est actuellement très insuffisante. Cette évaluation des besoins des patients et des proches doit être répétée tout au long de la maladie (quel que soit le stade, y compris lors de l'après-cancer) et doit être une préoccupation permanente de tous les soignants.

Plusieurs points sont fondamentaux :

- La place du dispositif d'annonce et des staffs pluriprofessionnels (pour les malades hospitalisés) mais également pour les patients suivis uniquement en hospitalisation de jour et/ou en consultation dans l'évaluation des besoins,
- L'importance de l'évaluation au domicile,
- L'importance d'utiliser des outils d'évaluation communs (questionnaire d'autoévaluation à remplir par les patients) au sein des services et au domicile,
- La nécessité de traçabilité des évaluations au sein d'un dossier informatique commun (le DCC ou dossier communiquant de cancérologie). »⁸

AFSOS, Évaluer les besoins des patients, www.afsos.org/les-soins-de-support/evaluer-les-besoins-des-patients/, {consulté le 27/04/2018}

⁶ Circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-dhos-22fev2005.pdf> (consulté le 29/11/2021)

⁷ Institut National du Cancer, le Plan Cancer 2003-2007, <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>

⁸ AFSOS, évaluer les besoins des patients, www.afsos.org/les-soins-de-support/evaluer-les-besoins-des-patients/, {consulté le 27/04/2018}

Les soins de support sont ouverts aux patients atteints de cancer, tout au long de leur parcours, mais le dispositif d'annonce incite les professionnels à les proposer à la suite de la consultation d'annonce. Or, seulement 63 % des patients interrogés lors du Baromètre SOS⁹ ont reçu des soins de support, relève l'AFSOS. Et seuls 34 % d'entre eux avaient déjà entendu le terme de « soins de support ». Ces chiffres viennent pointer le manque d'information des patients. Ce problème a également été soulevé par l'étude EnPathie¹⁰.

Toujours selon l'AFSOS, « le périmètre des soins de support est encore trop flou ». La multitude d'offres entraîne des difficultés à s'y retrouver que ce soit pour le patient, ses proches ou les professionnels de santé.

L'activité physique adaptée encore sous-prescrite

En 2016, la loi de modernisation du système de santé¹¹ a permis d'introduire la possibilité de prescrire, pour les malades atteints d'une affection de longue durée (ALD), une activité physique adaptée (APA) à la pathologie. Cela fait suite à la reconnaissance, en 2011, par la Haute Autorité de Santé du « bénéfice pour les patients atteints de maladies chroniques de la prescription d'activité physique comme thérapeutique non médicamenteuse »¹².

Au-delà des bénéfices thérapeutiques, cette activité physique adaptée peut contribuer à recréer une relation de confiance avec son corps. Même dans le Myélome, maladie physiquement invalidante, certains centres hospitaliers universitaires (CHU) initient des programmes d'APA. C'est le cas, par exemple, sous l'impulsion du Dr Cécile Sonntag-Fohrer, au CHU de Hautepierre à Strasbourg.

Si les bénéfices de ce dispositif sont prouvés¹³, notamment en cancérologie, la prescription de l'activité physique demeure aujourd'hui peu fréquente. Les professionnels ne sont « pas suffisamment formés aux enjeux du sport santé, ni informés du dispositif, alors qu'ils en sont le pivot », relève le député en charge du rapport sur l'APA. Une généralisation à l'ensemble des personnes atteintes d'une ALD pourrait pourtant générer une « économie de 10 milliards d'euros, sur un coût annuel total de 80 à 90 milliards »¹⁴.

Freins à la mise en œuvre rencontrés au début de ce type de prescriptions

« Il semble pourtant que les professionnels de santé se heurtent à certaines difficultés dans la prescription de ces thérapeutiques, telles que le manque de temps à consacrer à chaque patient ou encore l'impression que leurs patients ne sont pas prêts à accepter ces traitements qui impliquent souvent des changements de comportements difficiles à mettre en œuvre. ¹⁵ »

⁹ Baromètre SOS, étude nationale des pratiques en oncologie, <https://www.afsos.org/ressource-doc/barometre-sos/> (consulté le 29/11/2021)

¹⁰ Enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients adultes atteints d'hémopathies malignes, Recommandations pour la mise en place de mesures simples d'améliorations, L. Ysebaert, S. Choquet, K. Kraeuter, B. Lanoe. Poster presented at: SFH 2018 du 28 au 30 mars 2018, Paris, France

¹¹ Loi de Modernisation de notre système de santé, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 28/01/2016 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/280116_dp_loi-de-sante.pdf (consulté le 26/04/2018)

¹² Ministère de la Santé, Mise en œuvre de la prescription de l'activité physique, <http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/mise-en-oeuvre-de-la-prescription-de-l-activite-physique>, {consulté le 27/04/2018}

¹³ INCA, Activité physique et cancers : des bénéfices prouvés pendant et après les traitements, www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Facteurs-de-risque-et-de-protection/Activite-physique/Activite-physique-et-traitement-des-cancers, {consulté le 04/05/2018}

¹⁴ Le Monde, Les débuts laborieux du sport sur ordonnance, www.lemonde.fr/sciences/article/2018/02/26/les-debuts-laborieux-du-sport-sur-ordonnance_5262865_1650684.html, {consulté le 04/05/2018}

¹⁵ HAS, Rapport d'orientation sur le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées, avril 2011 https://www.has-sante.fr/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees (consulté le 29/11/2021)

Le CESU : une aide sociale soumise à conditions (revenus, gravité)

La vulnérabilité physique exacerbée par une fragilité psychologique peut aller jusqu'à créer, chez certains malades chroniques, une dépendance.

Des symptômes, comme la fatigue ou la douleur, peuvent limiter leurs activités quotidiennes. Peu de dispositifs existent pour accompagner les conséquences de la maladie sur la vie au domicile. Les malades chroniques peuvent bénéficier du Chèque Emploi Service Universel (CESU) pour financer une aide à domicile. Ce dispositif, accessible à quiconque, a été lancé en 2005 par le ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement¹⁶. Cette solution a été mise en place pour compenser la perte d'autonomie des personnes grâce à une défiscalisation de 50 % du montant des sommes engagées.

Les personnes se trouvant dans une situation de santé jugée plus sévère peuvent bénéficier d'une exonération supérieure moyennant des conditions précises et restreintes. Ces restrictions peuvent empêcher certains malades vulnérables d'accéder à cette aide, tant dans le Myélome que dans le Psoriasis.

Ces dispositifs, qui visent à diminuer le fardeau physique en s'attachant au somatique (soins de support, APA) ou en allégeant les conséquences (CESU), présentent des carences dans la prise en compte des séquelles psychologiques de cette vulnérabilité et de l'altération de la relation au corps. Or, l'impact psychologique peut être amené à perdurer après le rétablissement des capacités physiques du malade.

Nous observons donc l'émergence de dispositifs aidant à améliorer la relation au corps ainsi que le quotidien des malades qui, du fait de la pathologie, se compliquent. Cependant leur accès reste inégal et soumis à certaines conditions qui peuvent mettre les personnes dans une position délicate. Sur les retentissements de cette relation au corps comme sur leur parcours, la parole a été laissée aux malades. Dans ce chapitre, nous aborderons les enjeux et les besoins des malades vis-à-vis de cet impact physique et de l'altération de la relation au corps qui subsistent malgré ces dispositifs. Nous tenterons d'apporter des pistes de solutions.

¹⁶ Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement, Le plan de développement des services à la personne, http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/plan_sap.pdf, {consulté le 24/03/2018}

01

La perception de vulnérabilité

La modification du rapport au corps peut entraîner un sentiment de vulnérabilité et une distanciation avec son propre corps.

Dans ce que restituent les personnes d'un point de vue physique, le sentiment de vulnérabilité constitue un aspect marquant. Ce sentiment est en lien avec la peur de l'inconnu. Il est également dû à une modification de la relation au corps.

Une forme de sentiment de trahison peut être ressentie à l'égard de ce corps qui laisse vulnérable. On note une distanciation du malade vis-à-vis de son propre corps, comme s'il se séparait de son « soi malade ». Dans les cas les plus marqués, il peut s'agir d'un signe de déni qui s'observe dans la manière dont les malades parlent de leur mal et dont ils agissent (désengagement thérapeutique, comportements à risques, etc.).

À noter : un même sentiment de vulnérabilité a été observé dans les deux groupes, Myélome et Psoriasis, alors que pour ce dernier le pronostic vital n'est pas engagé. D'où la nécessité d'apporter une écoute attentive à l'égard de ce que le malade exprime tant par ses mots que par son attitude, quelle que soit la sévérité de la maladie.

Des limitations physiques d'ampleur et un quotidien à redéfinir

Quel que soit le pronostic, l'impact physique de la maladie se traduit par les limitations imposées au quotidien. Les malades découvrent ces freins par eux-mêmes. Malgré les recommandations des professionnels de santé, ils peuvent être surpris. Ce retentissement sur leur trajectoire de vie paraît être la source de leur détresse psychologique. Dès lors, leur vie n'est plus celle qu'ils connaissaient jusque-là. Selon eux, deux types de limitations sont à distinguer : celles qui relèvent d'une incapacité et celles qui relèvent d'une interdiction ou, de façon moins tranchée, d'une non-recommandation.

MYELOME

Dans le Myélome, c'est le sentiment de handicap physique qui ressort majoritairement. Les malades ne peuvent plus se mouvoir comme ils le souhaitent. Sont en cause la fatigue, les douleurs, ou encore la peur de fragiliser davantage encore leur ossature. Les malades interrogés expriment, par exemple, leur incapacité à faire ou à porter leurs courbes, à s'adonner à des loisirs physiques ou à jouer avec leurs enfants ou petits-enfants.

« L'annonce a été difficile mais le plus difficile c'est de ne pas pouvoir faire ce qu'on faisait comme d'habitude. Ça c'est très dur. »

Homme atteint de Myélome à Paris

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, la notion de handicap est évoquée. Elle est particulièrement prégnante chez les personnes qui sont atteintes sous les pieds (impossibilité de marcher) ou chez celles qui connaissent un rhumatisme psoriasique du fait d'une douleur handicapante. Les malades atteints de Psoriasis font également état de petites limitations insidieuses, qui ternissent leur quotidien, comme la douleur d'une peau particulièrement sèche en hiver ou les problèmes pour trouver un coiffeur ou un salon d'esthétique. À cela, s'ajoute la gêne induite par les plaques et/ou les réactions cutanées qui peuvent exclure les malades de certaines activités¹⁷. Cela a également une influence sur leur vie intime.

« C'est handicapant car le contact avec les autres et les interactions deviennent compliquées. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

Si chacune des maladies se présente d'une manière différente avec un impact physique aux réalités variées, **le malade doit - dans les deux cas - redéfinir son quotidien. Il doit faire le deuil de certains aspects de sa vie. Elles le contraint à adapter son quotidien et ses habitudes de vie à mesure que la maladie évolue.** Quand la maladie prive la personne d'un aspect qui est essentiel à ses yeux, le sentiment de vulnérabilité semble d'autant plus fort¹⁸.

¹⁷ cf chapitre 2 de ce tome et le tome 3, sur l'impact social

¹⁸ cf chapitre 2 de ce tome

Focus Myélome. Du sentiment de fragilité à une peur paralysante

En plus des limites imposées par la maladie, les personnes vivant avec un Myélome parlent de son impact sous le prisme de la fragilité. Elles semblent l'éprouver en termes d'intégrité corporelle. Elles ont peur des chutes, des impacts ou des contacts trop violents. S'ajoute à cette peur, la fatigue liée à la maladie ou à son traitement qui est décrite comme invalidante. Les malades doivent alors appréhender leur vie sous un angle différent. Certaines habitudes de vie doivent parfois être écartées. Les malades sont amenés à se réapproprier des gestes simples (porter des objets, se relever, atteindre une étagère, etc.).

« Oui, c'est ça... je me sens vulnérable dans la mesure où bon...Quand je croise une personne par exemple dans l'escalator, je pense tout de suite que s'il me cogne, je vais peut-être chuter et ça peut être grave. C'est parce qu'à cause de cette maladie je n'ai plus d'équilibre. J'ai des problèmes de neuropathie qui me gênent beaucoup. Je ne suis jamais tombée mais j'ai l'impression de toujours perdre l'équilibre. C'est une impression constante. »

Femme atteinte de Myélome à Lille

Ce retentissement peut être d'autant plus fort chez les personnes pour qui les capacités physiques étaient une composante importante de leur vie professionnelle ou personnelle. **Cette altération profonde du quotidien peut alors bousculer l'identité personnelle.** Les préoccupations liées au vécu ont tendance, de surcroît, à épuiser les patients. Les pensées peuvent être de plus en plus accaparées par les problèmes et non par les solutions. Ce phénomène s'accompagne bien souvent de troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, réveils nocturnes...), ce qui n'améliore pas la situation¹⁹.

« Moi je suis un peu un hyperactif. Il y a quinze jours, je vais voir mon médecin et je lui dis « Écoutez, je ne supporte plus... je ne suis plus capable de me mouvoir entre mon réveil qui est épouvantable jusqu'à 11 heures, à midi je commence à émerger et à 4 heures, ça ne va plus. Je vous demande de faire quelque chose car je ne supporte plus. »

Homme atteint de Myélome à Lille

On sent une perte de confiance, notamment à l'égard du corps, mais aussi du doute et une peur de l'avenir. Tout l'enjeu des professionnels de santé, ici, est d'aider la personne à réorganiser son quotidien. Pour ce faire, un équilibre est à trouver entre les restrictions imposées par le corps, la sécurité du malade, les contraintes sur le quotidien, la perception de soi et l'impact psychologique de l'invalidité ressentie. D'où l'importance de savoir, chez quel patient, le paramètre physique est primordial. Instaurer de petits objectifs personnels, tout au long du parcours de soins, donne alors à la personne de la visibilité sur ses progrès. Ces petites victoires peuvent aussi être valorisées par le professionnel de santé.

¹⁹ Sources : David Le Breton, sociologue, « Disparaître de Soi », Ed. Métailié, 2015 ; Philippe Zawieja, « Dictionnaire de la Fatigue », Ed. Droz, 2016

Focus Psoriasis : fardeau versus sévérité ou le risque d'une rupture du dialogue patient-médecin

Pour les malades atteints de Psoriasis, les plaques et poussées redéfinissent le quotidien de manière plus insidieuse. Certaines poussées invalidantes (ex : sous les pieds), la douleur, des démangeaisons et une mauvaise qualité de sommeil peuvent prendre place dans ce quotidien. S'y ajoutent l'introduction de nouvelles consignes : ce qu'ils peuvent porter, ce qu'ils devraient manger, les produits d'hygiène et les produits domestiques à utiliser. Désormais, ils doivent aussi vérifier qu'ils n'ont pas laissé de squames derrière eux.

« Eté comme hiver, je dors en pyjama parce qu'on est crémé de tous les sens. Et même pour trouver des fringues on a moins le choix. Je ne peux pas prendre n'importe quoi. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

« Moi, ça m'a même handicapée à une époque parce que je n'arrivais plus à marcher... J'avais tout le temps des plaques sur les pieds, j'avais tout le temps des plaies... Du coup, je n'arrivais plus à marcher. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

Pour comprendre l'ampleur de l'impact physique du Psoriasis, il est essentiel de prendre en compte, non pas seulement la sévérité, mesurée par des indicateurs cliniques, mais aussi la notion de fardeau, en considérant le retentissement sur le quotidien. Certaines personnes, notamment des médecins, peuvent considérer le Psoriasis comme « juste une maladie de peau » qui n'engage pas le pronostic vital. Or, cette pathologie semble en fait être un fardeau à porter chaque jour. Elle s'immisce dans le quotidien et détériore la qualité de vie physique (handicap), sociale (détérioration des relations, situation de travail) et psychologique (isolement, dépression).

La différence de perception entre le médecin et son malade peut être à l'origine d'une « incomunicabilité », d'un dialogue où les deux ne parlent pas le même langage. Alors que le médecin pense traiter la situation à la hauteur des réalités cliniques, le malade peut ressentir de la frustration et connaître une détresse face à ce qu'il perçoit comme un apparent manque d'attention de la part de son médecin. En conséquence, il est important que les professionnels de santé écoutent et comprennent cet impact de la maladie sur l'expérience globale de ces personnes et ce, au-delà des outils existants aujourd'hui (DLQI par exemple). L'établissement d'un dialogue avec le malade est l'une des clés.

Le mystère autour de la maladie accroît le sentiment de vulnérabilité

La maladie vulnérabilise les malades, notamment au sujet de l'avenir qui leur est réservé. Le manque de connaissances ou de certitudes, face aux évolutions imprévisibles de la pathologie, les place dans une position délicate. En ne maîtrisant pas les tenants et aboutissants de cette maladie (facteurs aggravants, signes d'évolution), ils peinent parfois à renouer avec le quotidien et à retrouver la maîtrise de leur trajectoire personnelle. La maladie demeure toujours en toile de fond. Elle génère des hésitations permanentes quant à ce qui peut être fait ou non : « La maladie est-elle en train de progresser ? », « Ce que je fais, est-ce délétère ? ».

« Là, ça fait 4-5 mois que j'ai un Myélome. Ça va. Je me sens bien, je travaille, je rigole, je fais la fête et tout. Mais, j'ai toujours ce truc qui me rappelle : "Même si tu bouges, tu as toujours un Myélome... Regarde-toi, fais attention". C'est quelque chose qui reste avec vous, ça ne vous lâche pas. »

Homme atteint de Myélome à Paris

« Comme on ne sait pas si ça évolue vers un rhumatisme psoriasique, il y a toujours ce doute. On se dit « si rien que les plaques qui grattent m'empêchent de marcher, j'imagine si j'étais ankylosée des articulations, qu'est-ce que ça pourrait être ! Et j'ai commencé à gamberger. Je me suis dit : tu fais un enfant mais si tu as un rhumatisme psoriasique, tu ne pourras pas t'en occuper. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

Ce sentiment renforce l'impression de perdre le contrôle sur le corps et d'être en proie aux vicissitudes de la maladie. La peur de l'inconnu fragilise. Non maîtrisée, elle accroît d'avantage la vulnérabilité émotionnelle des malades. Ils peuvent tenter de trouver des repères à travers l'expérience d'autres malades. Mais ce qui est valable pour l'un ne l'étant pas pour l'autre, ils demeurent dans l'incertitude.

À défaut d'offrir des certitudes, le médecin peut s'assurer que le malade comprenne le processus ou le mécanisme de la maladie. Il lui indique alors les signes sur lesquels se concentrer pour s'assurer que la maladie n'empire pas. Toute l'attention du malade doit se concentrer sur l'observation de certaines douleurs et de certaines sensations.

Focus Psoriasis. Rôle du stress et incertitudes de la relation corps-esprit

Les malades du Psoriasis évoquent le rôle du stress comme facteur aggravant, voire même déclenchant, de la maladie. Deux aspects ressortent du discours des malades.

Premièrement, leurs propos sont assez hésitants quant à l'impact réel du stress sur le Psoriasis. Une majorité semble croire à une corrélation mais sans certitudes (ni de probabilité, ni de quantification de l'impact). Cela montre un manque d'informations ou d'éducation par leur professionnel de santé à ce sujet. Pourtant, les experts s'accordent à dire que le stress pourrait avoir un lien avec un aggravation des poussées sans pour autant provoquer la maladie. Ce manque de certitudes et ces hésitations constantes vulnérabilisent les malades. Ils doivent gérer leur stress et vivent dans la crainte d'un retentissement de leurs émotions sur l'évolution de leur maladie et donc de leur qualité de vie. À chaque événement perturbant (réunion, retard, rupture amoureuse, etc.), les malades ont à l'esprit que ce stress peut être responsable de plaques.

Le deuxième aspect qui ressort des entretiens est la notion de cercle vicieux entre le stress du quotidien et les symptômes associés au stress qu'eux-mêmes génèrent. Certaines personnes peuvent se sentir enfermées dans cette boucle, voire démunies par la fatalité de la situation. Des malades évoquent même un sentiment de culpabilité : s'ils pouvaient gérer leur stress, ils auraient enfin moins de plaques. Et cette culpabilité est, elle-même, source de stress. Pour d'autres, l'idée que les plaques soient liées au stress peut être libérateur. C'est une manière plus concrète de gérer le Psoriasis. L'adaptation à la maladie passe alors par la reprise du contrôle de sa vie qui a été « volée », justement, par cette maladie (cf. chapitre 3).

Nous voyons, ici, que le retentissement physique de la maladie impacte le quotidien des personnes et leur confiance en elles. Il alimente la peur sur les suites possibles. Parler à son médecin des limites ressenties et de l'impact sur son expérience semble compliqué car cela engage le médecin sur un terrain plus lointain que celui habituel où l'on échange sur l'évolution de la maladie et son traitement. La qualité du dialogue et celle de la relation patient-professionnel peuvent alors s'en ressentir. Pour enrichir ce constat et envisager des solutions, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

●
« Je me trompe peut-être mais c'est rarement les calmes qui ont du Psoriasis. »

Homme atteint de Psoriasis à Tours

●
« Je m'auto-alimente. Je m'auto-énerve donc la plaque grossit. C'est le chat qui se mord la queue. »

Femme atteinte de Psoriasis à Tours

Qu'en disent les experts ?

Comprendre la pathologie dans le contexte de vie du malade

Il est important de comprendre la pathologie dans le contexte de vie du malade, indique le Dr **Cécile Sonntag-Fohrer**, hématologue au CHU de Hautepierre à Strasbourg. Elle se rappelle d'un malade atteint de Myélome. Il était bûcheron et dirigeait une petite entreprise. Du jour au lendemain, il a dû arrêter son activité et réorganiser sa société. « L'impact physique peut être encore plus impactant que la maladie elle-même car il remet en question le rôle dans la société ou dans la famille », relate-t-elle.

Cette notion de vulnérabilité est constatée dans toutes les dimensions de la vie du malade, y compris sur le plan social. Toute perception se trouve bousculée. L'attitude de l'entourage familial, amical et professionnel peut changer vis-à-vis du malade (ex : distanciation, exclusion de certaines activités notamment physiques, etc.).

Comprendre la détresse au-delà de la souffrance

Les personnes en situation de vulnérabilité du fait de la maladie présentent, selon le Dr Omay Omay, psychiatre et psychothérapeute, un risque de « souffrance psychologique surajoutée ». Si la souffrance psychique des personnes atteintes d'une maladie chronique ou sévère est inéluctable, explique-t-il, la détresse qui accompagne cette souffrance, et qui peut être provoquée par des interactions brusques ou brusquées avec les professionnels de santé, est, quant à elle, loin d'être inévitable. Dans son rapport « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère »²⁰, il montre le besoin d'agir pour réduire ou prévenir cette détresse. L'action doit alors se concentrer sur la rencontre et le développement d'une « virtuosité relationnelle » entre professionnel, patient et aidant lors des moments clés du parcours.

Les soins de support : une opportunité d'aider

Dans le Myélome, le Dr Sonntag-Fohrer note l'importance d'avoir une vision pluridisciplinaire de l'impact physique et de ses retentissements pour chaque malade. Le recours aux psychologues, kinésithérapeutes et assistants des services sociaux est important. Il permet une approche à 360 degrés du vécu du malade. Pour elle, l'existence des soins de support en oncologie constitue une opportunité d'aider les malades à reprendre confiance en leur corps. Par comparaison, ces soins sont encore inégalement mis en pratique en hématologie.

De la boxe adaptée

Au CHU de Hautepierre, le Dr Sonntag-Fohrer a débuté un programme d'activité physique adaptée pour les malades du Myélome. La boxe, qui y est pratiquée, permet de dépasser progressivement la sensation de fragilité. Elle est proposée à des patients non douloureux. Cette activité, habituellement déconseillée chez ces patients, permet de faire travailler la mémoire, l'équilibre et l'image de soi. Le programme s'inspire des bonnes pratiques en usage dans les cas de cancer du sein. « La boxe adaptée n'est pas juste une activité physique, explique le Dr Sonntag-Fohrer. De par sa nature et sa réputation, ce sport est une opportunité pour aider les malades à reprendre confiance en leur corps, dans un environnement adapté et sécuritaire. » **Anne Bredart**, docteur en psychologie médicale et chercheuse à l'Institut Curie à Paris, confirme le large recours à cette approche psychocorporelle en oncologie. Cela peut prendre différentes formes : activité physique adaptée, relaxation ou méditation. L'objectif est de trouver l'activité qui convient au malade, autrement dit celle qu'il apprécie et qui lui permet de se réconcilier avec son corps.

²⁰ Omay, O., Fourdrignier, M., Jacquemaire, A. & Perret, F. (2017) Fourdrignier, Marc. (2018), Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03000125/document> (consulté le 29/11/2021)

Le cas des thérapies complémentaires ou non conventionnelles

Au sein des institutions de santé, l'émergence de thérapies complémentaires, comme le qi-gong ou le tai-chi, témoigne de l'attrait pour ces approches corps-esprit. Sous la direction initiale du Pr Jean-Yves Fagon, l'hypnose, l'acupuncture mais aussi d'autres pratiques complémentaires comme le qi-gong, le tai-chi ont pu faire leur entrée dans le parcours de soins de bon nombre d'hôpitaux de Paris. L'initiative pilotée par le Comité d'Orientation en matière de Médecines Complémentaires n'a pas été maintenue, certains hôpitaux conservent néanmoins, en interne, des praticiens dédiés.

C'est le cas au CHU Henri Mondor à Créteil, où le Dr Karim Belhadj indique que, dans le cadre de la prise en charge d'un cancer, les patients ont accès à des thérapies complémentaires encadrées (qi-gong et gym douce)

Intérêt des malades pour les options thérapeutiques non conventionnelles

Les thérapies alternatives intéressent de plus en plus de malades, pointe **Roberte Aubert**, présidente de l'association France Psoriasis. Certains y voient une manière de maîtriser leurs symptômes. Pour d'autres, en échec thérapeutique ou en rupture vis-à-vis du soin, cela peut représenter une alternative aux médecines conventionnelles, sans nécessairement de preuve d'efficacité. Il y a une vraie demande de "naturel" et de soins de support. Mais, en l'absence de réglementation et de référentiels fiables, les psoriasiques sont très fréquemment les proies faciles de charlatans qui exploitent leur détresse

Manque d'orientation vers du soutien complémentaire

L'accès aux professionnels de la santé mentale est également plus complexe dans le Psoriasis. Dans le cas du Myélome par exemple, un psychologue ou psychiatre référent est identifié dans l'établissement (même si ses services peuvent ne pas être systématiquement proposés) et dix séances sont prises en charge financièrement. Comparativement, les malades du Psoriasis sont, là encore, livrés à eux-mêmes. Ils peuvent faire la démarche de trouver un psychologue qui leur convienne, mais la consultation restera à leur charge. La prise en charge ou non semblerait indexée sur la sévérité de la maladie (engagement du pronostic vital dans le Myélome) et non sur le fardeau ressenti au quotidien par le malade.

Aller ou non vers les professionnels de la santé mentale

Le médecin peut orienter vers un professionnel de la santé mentale mais cela n'est pas si simple dans une maladie qui souffre, à tort, d'une réputation à caractère psychosomatique, explique le **Dr Ziad Reguiai**, dermatologue à la clinique Courlancy à Reims. Il y a un amalgame entre santé mentale et Psoriasis. Beaucoup de malades ont pu entendre à un moment ou à un autre, notamment de la part de certains médecins, que la maladie était dans leur tête. Les adresser à un psychologue ou à un psychiatre peut les conforter dans cette idée fausse que le stress est la seule cause de la maladie. C'est aussi une perte de chance, particulièrement pour les malades souffrant au quotidien du poids de la maladie ou du regard des autres, qui entraîne parfois une dépression. Pourtant, ce sont bien ces psychologues ou psychiatres qui, au fait des conséquences de la maladie, pourraient les aider à mieux gérer.

Les experts s'accordent pour dire qu'il est primordial de comprendre comment la pathologie impacte le quotidien du malade, et ce, afin d'y apporter des réponses adéquates. Celles-ci peuvent inclure de l'activité physique ou de l'activité physique adaptée, le recours à un tiers comme une association de patients ou un patient expert, voire même à des thérapies complémentaires ou non conventionnelles. L'objectif est de réconcilier le malade avec son corps pour lui redonner confiance et lui réouvrir des perspectives d'avenir plus optimistes. Leur accès et la prise en charge restent cependant encore difficiles, soit par manque d'informations, soit par manque de ressources. Le groupe Humagine™ propose des solutions pour surmonter ces résistances ainsi que des pistes de progrès concrètes.

Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Aider les professionnels à mieux comprendre le vécu des malades

Informier des programmes d'éducation thérapeutique et de soutien psychocorporel

Rendre accessibles les informations autour de la maladie

Démystifier la maladie et ses possibles signes d'évolution



Quelles pistes de progrès ?

Étude pour rendre compte du vécu des malades

Le vécu avec la maladie reste une zone d'ombre pour beaucoup de professionnels. L'impact de la maladie est souvent mis en équation avec la sévérité clinique des symptômes. Cependant la littérature européenne commence à interroger ce statu quo. Elle propose des études qui évaluent le fardeau, grâce à des échelles communes, pour apprécier et comparer l'impact sur la qualité de vie globale de diverses maladies plus ou moins sévères²¹. Ainsi, on trouve des études qui osent mettre en regard des cancers et des maladies chroniques non fatales (diabète, maladie rénale, psoriasis). Elles trouvent un impact, sur la qualité de vie, parfois plus lourd dans des maladies qui n'engagent pas le pronostic vital.

Pour mieux comprendre le vécu des malades en France, il faut faciliter une prise en charge qui prend en compte la difficulté de vivre avec la maladie dans l'échange entre le patient et le professionnel de santé. Il pourrait être intéressant de conduire une telle étude qui permette de mettre en regard différentes pathologies en France. Ainsi, il sera plus aisé de comprendre les enjeux de l'expérience et du ressenti des malades. Elle pourrait s'appuyer sur des échelles validées de mesure du ressenti pour apprécier ce vécu au quotidien. Le questionnaire Humagine XP12™ pourrait notamment servir une telle étude.

Référentiel collaboratif des pratiques complémentaires

L'utilisation de pratiques complémentaires présente un potentiel d'amélioration de la relation corps-esprit. Ces pratiques semblent, de surcroît, être acceptées et appréciées des malades tant dans le Psoriasis que le Myélome. Pour maximiser leurs bénéfices, deux composantes semblent essentielles : améliorer leur accès et développer des référentiels de pratique pour assurer la qualité des formations des praticiens.

Alors que le Collège sur les médecines complémentaires travaille sur un référentiel documenté, une solution intermédiaire pourrait répondre à ces deux enjeux : une plateforme collaborative (type TripAdvisor ou Yelp), où les usagers donnent leur avis et laissent des évaluations. Grâce à cette plateforme, les malades pourraient trouver des praticiens, proches de chez eux, avec des avis vérifiés.

Aujourd'hui, la plateforme en ligne www.medoucine.com entrouvre cette porte mais elle ne dispose pas de cet aspect collaboratif, ni d'un référentiel de praticiens mis en avant.

Ce type d'outil pourrait servir aux malades du Myélome dans la continuité des sessions prises en charge à l'hôpital, mais aussi à ceux atteints de Psoriasis suivis en ville ou à l'hôpital, ainsi qu'à toute autre personne dont la maladie a impacté la relation au corps.

²¹ Møller, A. H., Erntoft, S., Vinding, G. R., & Jemec, G. B. (2015). A systematic literature review to compare quality of life in psoriasis with other chronic diseases using EQ-5D-derived utility values. *Patient related outcome measures*, 6, 167.

Programmes d'éducation digitalisés

Prendre le temps d'expliquer, de visualiser et d'illustrer le mécanisme de la maladie, d'une manière pédagogique et adaptée à chacun, contribue à démystifier et aider les personnes atteintes à mieux gérer l'impact au quotidien. C'est, d'ailleurs, l'un des objectifs des ateliers d'éducation thérapeutique des patients (ETP). L'accès à l'ETP est néanmoins inégal. Il est encore réservé aux malades suivis à l'hôpital et implique que ceux-ci se déplacent pour ces temps en groupe coordonnés par des professionnels de santé. L'émergence d'un format digitalisé en faciliterait l'accès, notamment aux personnes suivies à l'hôpital pour qui la contrainte logistique serait levée, mais aussi aux malades suivis en ville, particulièrement dans le cas du Psoriasis. Prenons garde, à ce que le digital ne se substitue pas à l'action humaine. Un équilibre est à trouver. Les dispositifs digitaux doivent rester complémentaires du soutien apporté par les acteurs du parcours.

Plusieurs réalisations de ce type émergent. Dans le Myélome, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a publié une formation en ligne tutorée, autrement dit un MOOC (massive open online course), lors de la Journée Nationale contre le Myélome (JNM) en 2017. Depuis, deux sessions sont proposées chaque année. Une première en mai/juin et une seconde en fin d'année à la suite de la JNM.

Dans le Psoriasis, l'association France Psoriasis a développé un programme d'éducation thérapeutique via une application mobile dénommée TAVIE-Pso (www.tavie.health). Grâce à l'intelligence artificielle, elle repose sur des contenus interactifs d'éducation et des modules de mise en pratique des compétences²².

²² cf. [chapitre sur le parcours thérapeutique](#)



L'essentiel Chapitre 1

Trahison du corps et sentiment de vulnérabilité

À l'annonce de la maladie, la perception que l'on a de son corps change. Le malade peut éprouver un sentiment de trahison car il ne se sent plus maître de ce corps qui lui fait défaut. Face à ces vicissitudes, il peut aussi être amené à ressentir une profonde vulnérabilité. Même s'il a été averti au préalable par ses médecins, le patient découvre alors, petit à petit, les limites imposées au quotidien par la maladie. Certaines choses lui sont devenues impossibles, d'autres lui sont difficiles. Un sentiment de fragilité s'installe.

Psoriasis et Myélome se présentent de manière différente. Chacune de ces pathologies affecte spécifiquement le corps. Dans l'une comme dans l'autre, la personne est amené à réappréhender son quotidien, à le redéfinir mais aussi à faire le deuil de certains aspects de sa vie. S'impose à lui un processus continu d'adaptation à mesure des évolutions de sa maladie, le conduisant parfois à se sentir seul et éloigné des autres.

Concepts abordés

Vulnérabilité

Sentiment d'impuissance face à la maladie, tant à cause de ses manifestations physiques que de cette sensation d'avoir perdu le contrôle sur sa propre trajectoire de vie et son isolement social.

Sévérité

Critère clinique d'évaluation du risque posé par la maladie

Fardeau

Critère d'évaluation du poids de la maladie perçu sur le quotidien des malades.



L'essentiel

MYELOME

Dans le cas du Myélome, une fragilité physique caractérise la maladie. Elle est accentuée par une fatigue profonde qui lui est inhérente et des douleurs osseuses chez deux tiers des malades. Elle est aussi causée par les traitements. De fait, le retentissement peut être particulièrement marqué sur le plan physique. Un sentiment de fragilité se retrouve dans tous les aspects du quotidien : peur des contacts, peur de tomber et de se mouvoir. Ce retentissement peut être d'autant plus marqué chez les personnes dont l'aptitude physique comptait pour une part importante dans la sphère professionnelle ou personnelle. Cette altération profonde du quotidien peut venir bousculer l'identité même de la personne.

« L'annonce a été difficile mais le plus difficile c'est de ne pas pouvoir faire ce qu'on faisait comme d'habitude. Ca c'est très dur. »

Homme atteint de Myélome à Paris

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, la notion de handicap est évoquée. Elle est particulièrement prégnante chez les personnes qui sont atteintes sous les pieds (impossibilité de marcher) ou chez celles qui connaissent un rhumatisme psoriasique du fait d'une douleur handicapante. Les malades atteints de Psoriasis font également état de petites limitations insidieuses, qui ternissent leur quotidien, comme la douleur d'une peau particulièrement sèche en hiver ou les problèmes pour trouver un coiffeur ou un salon d'esthétique. À cela, s'ajoute la gêne induite par les plaques et/ou les réactions cutanées qui peuvent exclure les malades de certaines activités (cf. chapitre 2 de ce tome et le tome sur l'impact social). Cela a également une influence sur leur vie intime.

En plus des retentissements physiques apparents, s'ajoute au sentiment de vulnérabilité un certain mystère qui entoure la maladie. Cela peut provoquer du stress. La peur de voir la pathologie évoluer mais aussi la peur d'aggraver la maladie en commettant certaines actions forment un bruit de fond qui empêche le malade de retrouver la maîtrise de sa trajectoire personnelle.

« Eté comme hiver, je dors en pyjama parce qu'on est crémé dans tous les sens. Et même pour trouver des fringues on a moins le choix . Je ne peux pas prendre n'importe quoi. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon



EXPERTS

Les experts interrogés sont unanimes. Il est essentiel de mettre en œuvre des actions visant à améliorer la relation corps-esprit. Cette relation doit être soutenue de manière personnelle, reconnaissent-ils. L'accès aux soins de support, dans le cas du Myélome, offre l'opportunité d'explorer des approches psychocorporelles comme l'activité physique adaptée ou la relaxation, en plus de faciliter l'accès à un soutien psychologique.

Dans le cas du Psoriasis, les malades expriment un même intérêt pour ces thérapies non conventionnelles. Mais, ils disent être livrés à eux-mêmes pour trouver les praticiens légitimes et compétents.



« L'impact physique peut être encore plus pénalisant que la maladie elle-même car il remet aussi en question le rôle dans la société ou dans la famille. »

Cécile Sonntag-Fohrer, Hématologue
CHU Hautepierre Strasbourg

Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Informer des programmes d'éducation thérapeutique et de soutien psychocorporel

Rendre accessibles les informations autour de la maladie

Démystifier la maladie et ses possibles signes d'évolution



Quelles pistes de progrès ?

Étude pour rendre compte du vécu des malades

Le vécu avec la maladie reste une zone d'ombre pour beaucoup de professionnels. L'impact de la maladie est souvent mis en équation avec la sévérité clinique des symptômes. Cependant la littérature européenne commence à interroger ce statu quo. Afin de mieux comprendre le vécu des malades en France, et donc de faciliter une prise en charge qui prend en compte la difficulté de vivre avec la maladie dans l'échange entre le patient et le professionnel de santé, il pourrait être intéressant de conduire une telle étude, qui permet de mettre en regard différentes pathologies, dans le contexte français pour mieux comprendre les enjeux de l'expérience et du ressenti des malades. Elle pourrait s'appuyer sur des échelles validées de mesure du ressenti pour apprécier ce vécu au quotidien. Le questionnaire Humagine XP12™ pourrait notamment servir une telle étude.

Éducation thérapeutique digitale

Pourquoi ne pas utiliser l'opportunité des nouvelles technologies pour démocratiser l'accès à des programmes d'éducation à la maladie ? Cela permettrait aux malades de bénéficier d'informations pédagogiques sur les risques d'évolution de la maladie et les paramètres à surveiller. Voilà qui participerait à démystifier la maladie et à réduire le sentiment inhérent de vulnérabilité. L'AF3M propose, par exemple, aux malades de suivre deux sessions par an du MOOC « comprendre le Myélome et vivre avec ». De manière à mettre en avant que le digital ne peut en aucun cas se substituer à l'action humaine, ce MOOC est tutoré par des malades et proches experts formés. Ils sont eux-mêmes accompagnés et soutenus par une psychologue clinicienne ayant une expérience en hématologie. Un équilibre et une complémentarité sont à trouver entre les dispositifs digitaux et le soutien apporté par les acteurs du parcours.

Référentiel collaboratif des pratiques complémentaires

Le recours aux pratiques complémentaires améliorerait la relation corps-esprit. Il semblerait qu'elles soient acceptées et appréciées des malades tant dans le Psoriasis que le Myélome. Pour en maximiser les bénéfices, deux composantes sont requises : améliorer leur accès et développer des référentiels de pratiques pour garantir la qualité des formations délivrées aux praticiens.



Chapitre 2

Modification de la perception de soi

La maladie n'impacte pas que le corps. Elle opère aussi un chamboulement psychologique où l'on passe du statut de personne « saine » à celui de « patient » ou de malade. Cela peut bouleverser la perception que l'on a de soi-même, voire pousser à une redéfinition identitaire.

L'impact de la maladie sur l'estime de soi est une notion que l'on retrouve tant dans les groupes atteints de Myélome que ceux atteints de Psoriasis. Cependant, on note là aussi des spécificités inhérentes à l'une ou l'autre pathologie.

L'engagement du pronostic vital force le malade atteint de Myélome à faire face à sa propre fin de vie. La possibilité d'un futur est remise en question et s'accompagne d'insécurité alors qu'il entame souvent une quête de sens pour mieux vivre avec cette perspective.

Dans le cas du Psoriasis, les manifestations physiques génèrent une gêne qui est au cœur du narratif des malades. Cette gêne vis-à-vis de leur apparence les touche profondément et retentit sur tous les aspects du quotidien : social, intime, habitudes de vie, etc. Une relation d'opposition entre la personne et son « soi malade » peut alors se créer. Si certains réussissent à trouver un cocon protecteur auprès de leurs proches, pour beaucoup, la gêne peut les enfermer dans une relation fataliste à l'égard de la maladie et toucher fortement leur qualité de vie globale jusqu'à entraîner des dépressions.

Dans ce chapitre, le groupe Humagine™ propose de faire écho à ces luttes avec soi-même et à leurs conséquences afin d'envisager collectivement des pistes de progrès.

Objectifs du chapitre

- Rendre compte de l'impact sur soi qu'ont le Myélome et le Psoriasis sur les personnes atteintes, dans leurs aspects communs mais aussi spécifiques
- Mettre en exergue la perspective d'experts (médicaux, institutionnels, associations de patients avec des focus spécifiques) sur les freins et leviers pour minimiser l'impact de la maladie sur la perception que les malades ont d'eux-mêmes
- Proposer des pistes de progrès pour améliorer la perception de soi-même des malades

Programmes et dispositifs déployés en France

La maladie ne touche pas que le corps. Son retentissement est aussi d'ordre psychologique. Le malade doit alors redéfinir la relation qu'il a avec son corps et avec lui-même²³.

Accompagner les patients et les soutenir dans ces aspects est un rôle souvent confié aux professionnels de la santé mentale pour les malades qui en font la demande (Psoriasis) ou pour ceux qui acceptent ce qu'on leur propose (soins de support dans le Myélome). À la marge de ces consultations, ou pour les malades qui ne veulent pas ou ne peuvent pas en bénéficier, d'autres mesures complémentaires de soutien émergent.

Le besoin de soutien psychologique en ligne et ses initiatives

L'Institut National du Cancer a mis en place, dans le cadre de la prise en charge globale plébiscitée par le Plan Cancer 2009-2013, un soutien psychologique par téléphone à destination des personnes atteintes et de leurs proches. Ce service est assuré par des psychologues spécialisés dans la pathologie. La forte demande montre l'ampleur du besoin auquel ce type de service vient répondre (environ 1 000 appels mensuels pour la ligne Cancer Info en 2010)²⁴. Le service semble être utilisé par un segment particulier de personnes : des femmes (70 %) de 50 à 70 ans (44 %) qui appellent pour un proche. Seulement 28 % des appelants étaient des personnes atteintes de cancer. Malgré cette limite, le succès a permis à cette initiative d'être reprise dans le Plan Cancer suivant. Le changement de mentalité, autour de la représentation que se font les patients d'une aide psychologique, demande du temps.

Ce genre de plateforme, bien que coûteuse à mettre en œuvre, est une initiative relativement traditionnelle qui trouve sa place dans de multiples pathologies à l'image, par exemple, de la sclérose en plaques²⁵.

Quel enjeu y voir ? Dans le cas du Myélome, cette forme de soutien peut permettre une coordination avec le psychologue hospitalier présent via les soins de support. Le fonctionnement et la coordination de ce type de plateforme restent néanmoins à clarifier.

Représentants de patients : une forme complémentaire de soutien

Les homologues, ou pairs, constituent une source complémentaire de soutien. Ainsi, les associations de malades ou les patients experts peuvent intervenir de manière complémentaire pour soutenir psychologiquement le malade : expérience partagée, rétablissement du dialogue en cas de retrait des soins. Les patients experts s'appuient sur leur expérience du vivre avec une maladie et leur pédagogie pour accompagner les personnes en difficulté.

Ce soutien peut revêtir plusieurs formes : rencontrer un patient expert, converser avec des « écoutants » ou discuter en ligne sur des forums. Ce type de forum propose des espaces contrôlés, où les discussions sont modérées, pour échanger entre malades et trouver des réponses, à l'exception de celles qui s'apparentent à un avis médical.

²³ cf chapitre 3

²⁴ CANCER INFO, www.ligue-cancer.net/presse/download/462, {consulté le 5/03/2018}

²⁵ APF Ecoute Infos SEP : http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Plaquette_APF_Ecoute_Infos_SEP-2.pdf (consulté le 29/11/2021)

Le soutien psychologique, bénéfice secondaire des ateliers d'ETP

Le soutien psychologique peut aussi être un corolaire des ateliers d'éducation thérapeutique des patients (ETP). Ceux-ci se tiennent en groupe et peuvent être source d'apprentissages en matière de gestion émotionnelle. Bien qu'il s'agisse d'une compétence secondaire (la compétence primaire porte sur la gestion thérapeutique et le parcours de soins), ces ateliers permettent d'accéder à de l'écoute et à des réponses de professionnels pour mieux vivre la maladie au quotidien. Leur format favorise l'échange entre pairs et le partage d'expériences.

Leur organisation n'en demeure pas moins un challenge logistique tant pour les professionnels hospitaliers organisateurs que pour les malades qui doivent se déplacer (capacité à se déplacer, temps de trajet, disponibilités etc). Être présents à la totalité des ateliers est souvent difficile ce qui met en péril le taux de participation et les bénéfices possibles pour les malades. Par ailleurs ces ateliers ne sont pas accessibles aux patients suivis en médecine de ville à l'exception de certains réseaux et associations qui parviennent à créer des ateliers isolés.

« Appliquées à la pratique de l'éducation thérapeutique, les compétences psychosociales doivent permettre aux patients de s'adapter aux épreuves que suscite la maladie chronique [3]. Ces dernières ont été distinguées par l'OMS en trois catégories : la communication et les relations interpersonnelles (négociation, plaidoyer, empathie, coopération, travail en équipe) ; les prises de décisions et l'esprit critique (esprit analytique et critique, prise de décision, résolution de problème) ; la gestion de soi (confiance en soi, prise de responsabilité, gestion des sentiments et du stress). »²⁶

²⁶ CAIRN, Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature ; www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-6-page-763.htm, [consulté le 30/04/2018]

Le psychologue de coordination : vers plus de proximité

Certaines initiatives plus récentes tentent de rapprocher le soutien psychologique du patient. Ainsi des réseaux, à l'image du Réseau 92 Nord, mettent en place un psychologue de coordination pour accompagner dans la démarche d'accès à ce soutien. Cette possibilité est à la disposition du malade et de ses proches.

En 2009, le réseau limousin HematoLim, spécialisé dans les hémopathies malignes, a créé un dispositif régional de prise en charge psychologique. Il regroupe les psychologues libéraux et offre un soutien psychologique à proximité du domicile du malade.

« Grâce à la coordination régionale du Réseau HEMATOLIM, une structuration pluri-disciplinaire entre soignants et psychologues ville-hôpital, attendue par les professionnels et les patients depuis longtemps, a pu être formalisée, financée et mise en place avec une véritable dynamique, efficiente autour des patients atteints d'hémopathie maligne. La possibilité d'une dérogation tarifaire pour les consultations psychologiques en ville coordonnées par un réseau, permet d'assurer la continuité des soins au plus près du domicile des patients, tout au long de leur parcours. Le succès de Psy'HEMATOLIM a convaincu patients, famille et soignants, si bien que les demandes pour 2010 sont exponentielles. »²⁷

Des dispositifs ont vu le jour pour améliorer et diversifier le soutien psychologique apporté aux malades, notamment en termes de facilité d'accès et de proximité des acteurs. Les malades ont pu exprimer leur ressenti sur ce bouleversement qu'ils traversent. Pourtant, nous verrons dans ce chapitre que l'impact de la maladie sur l'estime de soi et la perception identitaire sont extrêmement forts pour les malades, et que ces dispositifs semblent insuffisants pour y remédier. Nous détaillerons également le retentissement de la maladie sur le bien-être psychologique et les pistes envisagées vers des solutions pour aller plus loin.

²⁷ Psy'hematolim, un réseau de psychologues ville-hôpital autour du patient atteint d'hémopathie maligne en Limousin, https://hemato.chu-limoges.fr/hematolim/portals/0/Reseau%20HEMATOLIM/rapport%20d%27activit%C3%A9%20rapport2010%20V2_lowres.pdf (consulté le 29/11/2021)

01

Perte identitaire et perte de soi

En modifiant la perception que les malades ont d'eux-mêmes, la maladie vient peser dans la relation aux autres.

La maladie comporte un poids psychologique important, notamment dans la redéfinition de soi. Le rapport à soi-même peut changer, le rapport aux autres aussi. Cela participe alors à ce sentiment d'avant-après la maladie, voire à un enfermement dans une relation négative au détriment de l'acceptation.

Ce sujet est difficile à apprécier par les professionnels de santé car il est fondamentalement abstrait. La modification des rapports est surtout perceptible au sein du cercle social. Or, c'est un pan de vie du malade auquel les professionnels de santé n'ont pas accès. Cela ne fait pas l'objet d'un contrôle de routine. Les malades ne peuvent être soutenus que s'ils verbalisent leur mal-être auprès de leur médecin. À défaut, le médecin ne peut compter que sur sa propre sensibilité pour détecter de tels changements ou sur la présence d'un aidant qui serait plus apte à décrypter l'état émotionnel du malade.

La perception de changements insidieux...

La maladie occasionne un changement dans la manière de vivre. Les habitudes doivent évoluer pour lui faire de la place et s'y adapter. Si certains malades réussissent à prendre de la distance, à être plus philosophes et à relativiser en quelque sorte, d'autres semblent souffrir plus fortement du poids de cette maladie. Ceux qui décrivent des changements de perception, depuis qu'ils vivent avec la maladie, disent se trouver moins sociables, moins drôles, ironiquement moins patients qu'avant. Cela peut retentir sur leur bien-être psychologique comme sur leur relation aux autres.

... au point de ne plus se reconnaître ou de refuser ces changements

La maladie rend « spongieux » face aux événements de la vie. Telle est la description faite par les malades. Ils sont plus sensibles aux événements de la vie ou de la pathologie. Ils sont touchés plus profondément. Cette vulnérabilité semble laisser des traces sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Pour certains, faire le deuil de leur vie d'avant implique de faire le deuil de la personne qu'ils étaient. La maladie change la donne. Ces malades savent qu'ils ne pourront plus être aussi extravertis, aussi sociables ou actifs, et qu'il va leur falloir s'adapter. Ils sont dans un processus adaptif tourné vers l'avenir, signe d'un profil du type accommodation²⁸. D'autres adoptent une perspective positive et voient dans ces changements un bénéfice secondaire associé (ex : moins sortir signifiant plus de temps avec ses proches).

Pour d'autres encore, particulièrement quand un aspect important de la personnalité ou de l'identité est touché, ce changement forcé met le patient en opposition à sa maladie. Ces personnes vont alors avoir du mal à supporter « d'être moins » joviales, actives, sociables, indépendantes, le pilier de la famille... qu'auparavant. Cela peut se traduire par un refus de se voir changer. Cette opposition à la maladie vient complexifier le parcours car chaque obstacle est abordé dans une perspective plus négative.

²⁸ cf. chapitre 3

La perte de rôle et son retentissement sur les relations sociales

Quand la maladie modifie le rôle social ou sa perception, la personne touchée se trouve privée de son identité sociale. Quand la maladie renvoie l'impression d'être « diminué », « handicapé » ou d'être un « fardeau », il existe un vrai risque de perte de rôle.

La perte de rôle a été étudiée en douleur chronique (handicap physique avéré) où la maladie empêche la personne d'assumer le rôle social qui est le sien (dans la dynamique familiale, au sein de son ou de ses cercles amicaux). Nous partons du constat que l'impact psychologique et la perception d'incapacité peuvent être un handicap. Une personne, pourtant apte physiquement mais qui a été bousculée psychologiquement par la maladie, peut être dans l'incapacité de retrouver sa place parmi ses proches. Cela peut même aller jusqu'à de l'isolement social.

Une autre partie de l'identité du malade est, ici, dérobée. C'est un autre aspect qu'il doit adapter. Or, la construction sociale est un travail de longue haleine, difficile à réviser au cours de la vie.

MYELOME

Chez les personnes atteintes de Myélome, diagnostiqué à l'âge moyen de 70 ans, les habitudes de vie et le rôle social sont souvent déjà bien ancrés. Si les personnes touchées sont plus seniors, leur capacité d'adaptation peut être réduite. La perte de rôle peut alors être dévastatrice car elle vient détruire l'un des piliers identitaires qui compte.

« Ce dont j'ai peur, c'est de ne plus pouvoir me débrouiller. À partir du moment où on est invalide - entre guillemets -, on est une charge pour la société. »

Homme atteint de Myélome à Paris

PSORIASIS

Pour les personnes atteintes de Psoriasis, et parce que la maladie peut intervenir durant les années formatrices sur le plan social, l'enjeu autour de la perte de rôle est différent. Dans cette phase de construction identitaire, la maladie peut venir bousculer ce qui a été construit. Elle peut aussi complexifier ce rôle à trouver. En effet, la prise de rôle dans un groupe est liée à la perception de valeur que la personne a d'elle-même et peut apporter au groupe. Elle est donc compliquée quand la maladie affecte l'estime de soi.

« Le regard des autres, je pourrais passer dessus en disant, je m'en fous. Mais là, on parle de la dignité... ça me touche, je ne peux plus passer dessus... »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

Nous avons pu observer que la maladie impacte insidieusement le quotidien des personnes du fait de son retentissement physique et plus particulièrement psychologique. Ce dernier peut d'ailleurs les plonger dans une réelle détresse émotionnelle. Les changements dans la façon de vivre peuvent être perçus de manière plus ou moins violente et empêcher parfois les malades de se reconnaître. Leur place au sein de leur sphère sociale peut alors être remise en question et la relation aux autres s'en trouve compliquée. Pour enrichir ce constat et envisager des solutions, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

Qu'en disent les experts?

En matière de détection de la souffrance psychologique, l'attention se porte souvent sur les proches, qui peuvent tirer la sonnette d'alarme auprès de l'équipe de santé, ou sur le médecin qui peut adapter la prise en charge.

Un signal peu perceptible

Initier un dialogue autour d'une possible souffrance psychologique reste délicat dans un contexte de consultation rapide, selon le **Dr Ziad Reguiai**, dermatologue à la clinique Courlancy à Reims. Par ailleurs, la remise en question de soi ou la perte identitaire constitue un signal faible, autrement dit peu perceptible, de détresse psychologique clinique dont les malades n'ont pas forcément conscience. Cette thématique étant absente de la formation initiale, les médecins doivent alors compter sur leur sensibilité pour détecter au plus tôt les personnes en détresse. Contrairement à la dépression que les médecins savent bien reconnaître.

Alors qu'il existe des ateliers pédagogiques à disposition des médecins (ex : enseignement des entretiens motivationnels), le **Dr Cyrille Hulin**, hématologue au CHU de Bordeaux indique qu'il « *est difficile d'apprendre la sensibilité aux médecins. Si certains l'ont dès le début de leur carrière, d'autres restent plus à distance des malades* ». Cela dépendrait de leur personnalité, de leurs parcours professionnel et personnel, explique le Dr Karim Belhadj, hématologue au CHU Henri Mondor Créteil.

Sous un angle éducatif

Pour **Giacomo de Falco**, psychologue clinicien au CHRU de Lille, c'est une compétence à développer. Il explique qu'en aidant les internes durant les années formatrices de leur carrière, il est possible de les aider à développer des compétences et à gérer l'impact émotionnel que le narratif des malades peut avoir sur eux.

« Certaines techniques simples inspirées de l'hypnose médicale peuvent par exemple permettre aux médecins d'améliorer leur pratique, en augmentant considérablement leur capacité d'écoute et en redonnant du sens à leur travail de soignant. Formés à ces outils de communication, ils pourraient augmenter leur capacité d'écoute, grâce à une meilleure « lecture » des comportements non-verbaux, par exemple, qui ont une part majeure dans les échanges relationnels. De même, soigner son discours à l'aide de la suggestion peut très souvent redonner le moral à un patient qui est en train de craquer. »

D'autre part, le médecin devra aussi apprendre à éviter de projeter ses propres angoisses sur le patient, en négligeant certaines doléances qui lui semblent insignifiantes en regard de la gravité de la maladie, mais qui sont parfois fondamentales pour la personne malade.

Je me souviens de Madame F, une patiente de cinquante ans qui est un jour arrivée en hôpital de jour avec les cheveux violets. C'était sa première cure de chimiothérapie. Elle portait également des lunettes et des vêtements de la même couleur. Au gré de nos consultations lors de ses cures successives, l'équipe soignante a constaté que son état psychologique empirait au fur et à mesure que ses cheveux reprenaient leur teinte naturelle. Elle semblait s'enfoncer peu à peu dans un état dépressif, ce qui semblait incompréhensible pour les médecins, puisqu'elle était plutôt bien épargnée par les effets secondaires du traitement. Un jour, alors que nous étions en entretien, elle aborda très brièvement ce sujet d'un simple signe, un geste anodin me montrant sa chevelure, d'un air dépité. Ça n'avait l'air de rien sur le moment, mais en fait ce fut capital. Une enquête rapide me permit de comprendre qu'avant sa première cure, il lui avait été dit qu'il était déconseillé d'utiliser des teintures pendant son traitement, à cause de possibles interactions avec les produits qui lui étaient administrés. En explorant encore un peu, il s'est avéré qu'il lui était finalement possible d'utiliser une teinture végétale, et que ce type de produit était parfaitement compatible avec son traitement. Une semaine plus tard, nous avons vu revenir Madame F. avec ses cheveux violets... et un sourire jusqu'aux oreilles. Fallait-il avoir fait des études de psychologie pour comprendre cela ? Je ne le pense pas. »

Réintroduire la notion de « bon sens » dans le soin de la personne malade nous invite à nous rappeler, lorsque nous ne savons que penser d'une situation, que nous ignorons tout d'un individu. « Être un soignant, c'est d'abord être à l'écoute du flot d'information que la personne malade communique. Et pour écouter correctement une personne dans son ensemble, il s'agit de faire taire le bruit des croyances qui émane de nous-même, et qui peut largement influencer et même parasiter à notre insu la relation que nous avons à l'Autre. » Giacomo de Falco

Prendre le temps d'écouter

Mais, les médecins ont-ils le temps ? Déetecter des changements d'attitude du malade ou des signaux faibles indiquant un mal-être demande de consacrer une partie de la consultation à un dialogue. Or, ce dialogue est relégué au second plan des impératifs de la prise en charge clinique. Pour le Dr Cécile Sonntag-Fohrer, hématologue au CHU de Strasbourg, prendre le temps d'établir un rapport est un investissement incontournable. Même si cela requiert de dépasser quelque peu la durée de la consultation prévue, écouter comment les malades s'adaptent à leur maladie, écouter leurs problèmes et ce qui compte pour eux permet d'établir un rapport plus ouvert. Cela facilite aussi les consultations futures. « Si on prend le temps de les écouter, on les soigne mieux, explique-t-elle. Le dialogue est ouvert et les consultations suivantes peuvent être plus courtes. Ils savent aussi qu'ils peuvent revenir si ça ne va pas ou même envoyer un e-mail. En les écoutant, on peut s'assurer

qu'ils comprennent mieux, qu'ils évitent les erreurs, ce qui les rend fiers d'eux et rend le traitement plus facile à gérer. »

Les experts s'accordent sur l'importance de détecter en amont la détresse psychologique des malades, en particulier une dégradation de la perception de soi, afin de ne pas retarder leur prise en charge et donc d'avoir, en matière de santé mentale, les meilleurs résultats. Cependant, deux obstacles subsistent : la formation des médecins et le temps de consultation. Le premier consisterait à former les jeunes médecins à la détection de la détresse psychologique, ce que ne fait pas la formation initiale actuelle. Par ailleurs, cela pointe une capacité de sensibilité innée ou non des professionnels de santé. Le second obstacle se heurte à une remise en question de l'organisation des consultations. Le groupe Humagine™ propose des pistes de solutions et de progrès pour surmonter ces difficultés.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Utiliser des outils d'évaluation du bien-être psychosocial pour faciliter l'initiation d'un dialogue



Quelles pistes de progrès ?

Adopter la position humaniste du non-savoir

C'est une piste saine pour le malade comme pour le soignant. « Saine » car cette position de croyance lui permet de se sentir mieux protégé dans la relation avec la personne atteinte d'une maladie chronique, sans pour autant se forger une « armure ». Ce qui amène de l'angoisse chez le soignant n'est pas tant la situation elle-même que ce qu'il croit en savoir. Et souvent, à tort. La tentation est grande parfois pour le soignant d'amalgamer un patient avec un autre. Pourtant, chaque personne est différente, et chacun a de bonnes raisons de penser ce qu'il pense. À ce sujet, chaque expert redevient naïf comme un petit enfant qui découvre tout pour la première fois. Savoir se dire « on ne sait jamais » semble d'une banalité affligeante. Pourtant, il y a, dans ce mouvement de l'esprit, une clé des plus importantes. Il en coûtera psychiquement moins au soignant qui se rend naturellement plus enclin à une écoute globale et holistique de la personne qui est face à lui.

Un outil évaluant l'impact de la maladie dans toutes ses dimensions

Pour mieux comprendre et appréhender l'expérience des malades, des outils simples et concrets sont nécessaires. Ils peuvent faciliter le dialogue entre patients et médecins. Les échelles de qualité de vie actuelles ne prennent pas suffisamment en compte l'expérience vécue au quotidien dans toutes ses dimensions.

Le questionnaire Humagine XP12™ est en cours de validation pour offrir un outil multidimensionnel de détection des zones d'ombre dans l'expérience des malades. Une des sous-échelles proposées évalue la perception du poids qu'ils imposeraient à leurs proches ou aidants.

02

La gêne et le repli sur soi

Focus Psoriasis. Au cœur du mal-être des personnes atteintes de Psoriasis, il y a cette gêne permanente relative aux symptômes qui engendre une honte et impacte la relation aux autres.

La gêne liée aux symptômes du Psoriasis (apparence des plaques, démangeaisons, desquamation) est particulièrement dominante dans le narratif des malades. Elle affecte tous les aspects du quotidien, y compris au niveau des interactions sociales. Or, le bien-être social retentit sur le bien-être psychologique. Les malades en souffrance peuvent avoir une image dévalorisée d'eux-mêmes et se renfermer. Dans certains cas, cela peut entraîner une dépression²⁹.

Une relation à la maladie qui peut évoluer avec l'âge

La notion de fardeau, relative aux symptômes et à leurs aspects visuels, et celle de gêne, sont omniprésentes dans le discours des malades. On entend cependant une certaine nuance selon l'âge des personnes ou l'âge auquel s'est déclarée la maladie. Dans l'échantillon de personnes interrogées, les plus âgées montraient une meilleure acceptation, donnant l'impression de relativiser. Cela fait écho aux groupes des malades du Myélome, où les plus âgés semblent également utiliser un mécanisme de relativisation pour mieux accepter la maladie. L'intensité de la gêne ressentie diffère également selon l'âge auquel les personnes ont déclaré le Psoriasis. Il semblerait que l'arrivée de symptômes durant l'adolescence ou au début de l'âge adulte soit source d'un mal-être social plus important et plus durable à cause du retentissement, ou du handicap social fort, provoqué par les symptômes à cet âge.

Une relation difficile vis-à-vis de la maladie et une qualité de vie globale entachée

Cette gêne relative aux symptômes peut donc s'immiscer dans la sphère psychologique. Or, la relation à soi est une pierre angulaire du bien-être psychologique mais également social et intime. Quand cette gêne à l'égard des symptômes est trop forte, les malades peuvent tendre, consciemment ou non, vers un isolement plutôt que de se risquer à des confrontations sociales ou à de nouvelles situations gênantes. Des malades disent, par exemple, ne plus aller à la piscine, à la plage... car les plaques peuvent être apparentes. Ils expriment également des difficultés dans certaines situations professionnelles.

Pour certains, l'isolement peut être un mécanisme de défense où un confort est trouvé. Pour d'autres, cela peut être un précurseur de mal-être psychologique plus important. Certains malades décrivent une relation obsessionnelle avec la maladie. Le fait de penser activement aux symptômes ou à leur probabilité entrave la qualité de vie dans tous ses aspects quotidiens. Cet enfermement, dans une relation néfaste où la maladie est subie, peut alors induire une dépression.

²⁹ cf. Tome 3 du Livre Blanc

●
« J'en suis à pleurer à chaudes larmes des fois. Il faut voir comment c'est. Quand je suis seul, je pleure comme ça d'un coup. Je me dis que j'en ai marre, pour moi mais aussi pour mes enfants. J'en ai marre, il faut absolument que j'enlève toutes ces plaques, que j'aie une peau saine. »

Homme atteint de
Psoriasis à Paris

Ainsi, dans le cas du Psoriasis, apprendre à gérer ses symptômes et à tolérer ce qui ne peut être maîtrisé constitue un aspect important pour mieux vivre avec soi mais également avec les autres.

La gêne et la relation de couple

La gêne à l'égard des symptômes prend une tout autre dimension quand il s'agit d'intimité. En la matière, la relation au corps et l'aisance avec soi-même y sont à leur paroxysme. S'agissant de couples établis ou de relations naissantes, les malades interrogés ont tous décrit de l'appréhension. Leur gêne s'apparente à un handicap vis-à-vis de l'intimité. Celui-ci s'ajoute au handicap physique imposé par les symptômes (localisation des plaques, démangeaisons). Les malades rapportent que le Psoriasis peut s'insérer dans leur intimité sexuelle et affective ainsi que dans la dynamique de couple³⁰.

Du point de vue psychologique, la gêne ajoute à l'insécurité. Les personnes ayant connu leur partenaire avant la maladie expriment la peur de voir les symptômes altérer, à la longue, leur relation. D'autres expriment la crainte de ne pouvoir nouer de nouvelles relations. Un sentiment de solitude peut alors s'installer. Est-ce les symptômes qui pèsent sur la sphère intime ? Ou est-ce la gêne ressentie qui pousse le malade à se renfermer sur lui et donc à influencer la dynamique intime ? Il n'est pas évident de démêler les causes.

La sphère familiale réussit, dans certains cas, à offrir un cocon qui protège le malade et le soulage du regard des autres. C'est ce que certains ont pu exprimer. Ils indiquent alors que ce cocon leur permet de mitiger l'impact psychologique de la maladie car il leur offre un espace libre où l'estime d'eux n'est pas challengée. L'intimité n'est alors pas remise en question. Sans ce cocon, les personnes peuvent rester dans une relation tumultueuse vis-à-vis de la maladie et vis-à-vis d'eux-mêmes. Il est donc essentiel d'aider les malades à gérer l'impact de la maladie sur leur sphère intime.

« Les plaques, c'est gênant. Au début, ça a pu me faire de la peine, mais mon entourage a pu me faire dépasser tout ça. Quand je reviens chez moi, j'ai des gens qui sont là et à qui je peux parler. Et le reste, tu laisses tomber, c'est des abrutis. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

« Je ne suis déjà pas à la maison à cause de mon travail. Les relations intimes sont déjà espacées, mais en plus avec ça, il n'y en a quasiment plus. Ça dégoute ma femme pratiquement. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

Pour les malades atteints de Psoriasis, la difficulté réside dans la gêne et la honte de leur corps. La vie quotidienne devient compliquée car il leur faut sans cesse composer avec les symptômes et les complexes qu'ils entraînent. Cela se ressent jusque dans l'intimité la plus profonde. Pour enrichir ce constat et envisager des solutions, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

³⁰ cf. Tome 3

Qu'en disent les experts?

« Une modification brutale de notre reflet dans le miroir est toujours très impactante sur notre psychologie, explique **Giacomo de Falco**, psychologue clinicien au CHRU de Lille. Cela occasionne bien souvent une hypersensibilité chez la personne concernée, ainsi que des préoccupations incessantes liées à l'image qu'elle renvoie aux autres, ce qui ne manque pas d'amputer la personne d'une partie de son discernement. On peut aussi constater la réémergence de problématiques anciennes, quelquefois « enfouies » depuis des années. On retrouve ce phénomène chez l'adolescent, dont le corps change parfois sur des périodes très courtes, mais aussi chez la femme enceinte, où on appelle cela la « transparence psychique » (Monique Bydlowski). Les symptômes physiques liés à la maladie chronique ne sont sans doute épargnés par ce processus. »

Une projection de sa propre pensée

« Un autre phénomène dominant peut aussi intervenir : la projection, relate **Giacomo de Falco**, psychologue clinicien au CHRU de Lille. La façon dont nous percevons l'Autre n'est bien souvent qu'une projection de nos propres pensées et sentiments. Nous faisons tous cela, sans même nous en apercevoir. Une personne complexée par un élément de son aspect physique prétera très souvent de fausses intentions à la personne qui la regarde. Il serait intéressant de revenir sur le témoignage de cet homme de Lyon atteint de Psoriasis évoqué précédemment. Il soulève une question importante. Dans son discours, il assure que sa femme est dégoûtée par son aspect physique. Or, il suffit parfois d'interroger les personnes pour se rendre compte que ce sujet n'a probablement pas été évoqué entre eux. Il s'agit très certainement de ce que l'homme se dit de lui-même, et qu'il tient comme venant de la bouche de son épouse. En faisant cela, il projette sa propre pensée sur ce qu'il se représente du ressenti de sa femme. Dans ce type de situation, il est utile que le couple consulte un psychologue pour poser, une fois pour toutes, quelles sont les représentations de l'un et de l'autre au sujet de l'aspect visible de cette maladie. Bien souvent, seulement un ou deux entretiens suffisent. »

Giacomo de Falco nous explique qu'en cas de symptômes physiques, les malades peuvent devenir hypersensibles face à leur image jusqu'à ressasser inlassablement, parfois tellement qu'ils prêtent à tort à leur entourage des pensées voire du dégoût. Ils ne s'acceptent pas et n'imaginent pas que les autres puissent le faire. Le groupe Humagine™ propose des leviers pour surmonter ces résistances ainsi que des pistes de progrès innovantes.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Déetecter la souffrance psychologique et offrir un soutien

Accompagner les malades dans l'acceptation de la maladie pour dépasser la gêne (résilience, acceptation, relativisation)



Quelles pistes de progrès ?

Un outil simple pour détecter l'acceptation

L'utilisation d'échelles validées et ciblées offrirait l'avantage d'un baromètre, autrement dit d'un repère, sur lequel les professionnels de santé baseraient leurs échanges avec les patients. Pour les malades, un tel outil constituerait une manière d'exprimer leur souffrance sans verbalisation sachant que cela peut être intimidant et complexe face à un médecin.

Consultation patient-proche

Si les malades sont libres de venir accompagnés de leurs proches, seuls certains couples semblent utiliser cette opportunité. Or, leur inclusion dans les consultations peut contribuer à l'acceptation de la maladie et faciliter la situation au domicile. C'est le constat qui est fait en oncologie, où la pratique est plus courante.

Programmer à l'avance des consultations ciblées, où les malades sont explicitement encouragés à venir accompagnés, constitue une opportunité d'inciter leurs proches à s'y rendre également. Cette pratique pourrait faciliter l'expérience des malades atteints de Myélome mais aussi celle des malades atteints de Psoriasis dont l'entourage est moins impliqué dans le parcours de soins.

03

Faire face à la mortalité

Focus Myélome. L'engagement du pronostic vital introduit, précocement, la notion de fin de vie dans le narratif des malades, pousse à une remise en question et à une quête de sens.

L'un des chocs psychologiques qui accompagne le diagnostic d'un Myélome est l'introduction brusque de la question de l'espérance de vie et de la notion de fin de vie. Malgré les progrès des traitements, depuis 15 ans, et l'allongement de la durée de vie moyenne avec la maladie, le mot « cancer » et l'engagement du pronostic vital restent la première et la plus forte impression en début de parcours avec la maladie. Pour 20% des malades du Myélome, le diagnostic est associé à un mauvais pronostic et un décès peut intervenir en quelques mois. Ce phénomène est d'autant plus fort chez les personnes plus jeunes. Les malades décrivent alors une remise en question personnelle ainsi qu'une réévaluation des choix et des paramètres de vie. Pour les personnes plus âgées, le choc peut être amoindri par la relativisation d'une vie « bien vécue » ou d'une expérience précédente avec une maladie grave, que ce soit la leur ou celle d'un proche. Ce mécanisme de relativisation n'intervient qu'après le choc et la sidération³¹.

Futur incertain, perte de chance et réaction émotionnelle forte

Pour beaucoup, l'engagement du pronostic vital marque un arrêt brutal. L'incertitude du futur remet en question les projets et la trajectoire de vie. Certains malades parmi les plus jeunes ont du mal à dépasser cette perte de chance induite par la maladie : projets qu'ils pensent ne plus pouvoir faire, étapes de vie qu'ils pensent ne pas connaître (ex : étapes familiales et/ou professionnelles, voyages). Les malades expliquent aussi comment cette annonce les projette vers la fin de vie, craignant la perte d'autonomie, la douleur, la perte d'espoir et le sentiment d'être un fardeau.

Les malades disent se sentir enfermés dans une spirale émotionnelle négative dont il est difficile de sortir. Ils parlent de tunnel noir, de sensation de s'être heurtés à un mur et de ne pas pouvoir se relever. On entend, dans leurs dires, la violence du choc lors de l'annonce du Myélome.

Après l'annonce, les malades décrivent une période de flottement faite d'incertitudes. Que doivent-ils faire alors même qu'il leur faut prendre des décisions, avec leur médecin, sur leur projet thérapeutique et parfois même procéder à des arrangements administratifs (fin de vie, succession, etc.) ? Le bouleversement est total. Pour sortir de ce tunnel ou tourbillon, les malades expliquent avoir abandonné la notion de futur et s'être mis à vivre au jour le jour.

« Moi, je me dis souvent qu'un jour, je serai en fin de vie et qu'on ne pourra plus m'aider... Comment je vais supporter cela ? C'est ça, ma peur... »

Femme atteinte de Myélome Strasbourg

« Disons que quand on a une maladie comme ça, il faut vivre au jour le jour... parce qu'on ne sait pas ce que le lendemain va être... »

Homme atteint de Myélome à Lille

³¹ cf. chapitre 3

Le rôle de l'aidant est, durant cette période, essentiel. Il peut devenir l'ancrage, dont le malade a besoin, pour sortir du tunnel, l'accompagner dans le quotidien au domicile et être le relais vis-à-vis des professionnels de santé lorsque ceux-ci ne sont pas en mesure d'entendre le patient.

Enfin, gardons à l'esprit un point. La sidération du malade est souvent attendue et comprise par les professionnels de santé. Mais, les proches peuvent aussi connaître un état de choc à l'annonce d'une maladie mortelle touchant leur conjoint, leur parent, leur frère ou sœur. Ils peuvent, tout autant, être anéantis ce qui pousse à une réflexion sur un processus d'annonce qui s'ajuste à la sidération des personnes plutôt que l'inverse.

Se concentrer sur le positif pour mieux vivre

Recommencer à vivre et réajuster sa vision de la vie relèvent d'un effort conscient, comme l'indiquent beaucoup de malades interrogés.

Ils disent réduire leur perspective au futur proche et vivre au jour le jour. Ils ont peur de faire des plans qu'ils n'auront pas le temps de réaliser. Ils semblent réapprendre à vivre dans « l'après » et à appréhender des événements du quotidien.

Les malades décrivent des mécanismes de bénéfice secondaire, associés au pronostic, dans la reconstruction du quotidien. Cela les aide, par exemple, à avoir un regard plus distant sur les contrariétés de tous les jours ou à « faire le tri » pour n'entretenir des relations qu'avec les proches qui comptent. Le pronostic peut sembler en quelque sorte libérateur.

Ce changement de perspective peut être lent. C'est un processus psychologique de réapprentissage du quotidien et de réévaluation de soi dans un contexte social. Cet apprentissage peut permettre au malade de mieux vivre avec sa maladie. Il est nécessaire de mettre celui-ci dans les meilleures conditions de soutien professionnel et de soutien familial. Cela lui permettra de ne pas se perdre dans sa relation à la maladie mais de continuer à évoluer. Aux côtés du soutien apporté par les professionnels de santé et les proches, cet apprentissage reste une démarche personnelle et volontaire.

« Dans mes amis, ceux que je croyais être mes vrais amis ne l'étaient pas forcément et ceux que je voyais distants, je les ai retrouvés d'une façon extraordinaire... Il y a vraiment des effets révélateurs de cette saloperie, excusez-moi le terme... Le rapport à l'autre a beaucoup changé. »

Homme atteint de Myélome à Lille

« Je regarde devant, et je ne regarde plus du tout derrière moi. Il faut prendre la vie à bras-le-corps et avancer. »

Homme atteint de Myélome à Paris

Pour les malades atteints de Myélome, le grand bouleversement réside dans le fait de se retrouver face à un diagnostic qui engage le pronostic vital. Cela peut les entraîner dans une spirale d'émotions négatives et d'idées sombres. Certains tentent, une fois le choc de l'annonce passé, de se concentrer sur le positif en voyant dans la maladie une occasion de se recentrer sur l'essentiel. Pour réagir à ce constat et envisager des solutions pour favoriser ce mécanisme, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

Qu'en disent les experts?

« Chaque fois qu'une personne tente de penser la mort, elle ne peut que se heurter à un mur, explique Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille. Nous ne pouvons pas imaginer la mort, car comme le disait Freud en 1915, elle est irreprésentable pour l'esprit humain (cf. Sigmund Freud, « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort » [1915b], dans *Essais de psychanalyse*, Petite Bibliothèque Payot, p. 26). Penser la mort en somme, c'est comme essayer de poser un sens à tout prix sur quelque chose qui nous échappe totalement. On pressent bien là le paradoxe : si nous pouvons essayer de penser à la mort, c'est donc que nous sommes en vie. »

Un noyau d'incertitude au cœur de notre condition humaine

« La maladie chronique semble ramener, au premier plan, une idée qui au fond était déjà présente bien avant l'apparition du trouble : celle de notre finitude, explique Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille. C'est le contrat que nous signons tous tacitement en venant au monde, et que nous nous empressons d'oublier (ou de dénier) par tous les moyens possibles. Le témoignage de cet homme atteint de Myélome à Lille exprime parfaitement cela. Que nous le voulions ou non, que l'on soit malade ou pas, il existe un noyau d'incertitude au cœur de notre condition humaine. Et c'est précisément autour de cela que se fait le travail d'acceptation. Car « incertitude » semble signifier « perte de contrôle » ; alors qu'en réalité, il s'agit d'une forme de lâcher-prise, avec à la clé

la possibilité d'inviter le changement dans sa vie. Tôt ou tard, nous sommes tous confrontés à cette réalité. La maladie chronique constitue une porte vers cette vision du monde, lucide et néanmoins heureuse, car penser à notre finitude nous autorise à prendre goût à l'instant présent. Et comme le disait Montaigne, « philosopher, c'est apprendre à mourir ». Qu'une personne craigne la mort ou non, toute sa vie est indubitablement dirigée vers elle. Et en cela, craindre la mort c'est comme redouter de vivre.

C'est précisément au niveau de ces articulations de l'esprit que se situera une très grande partie du travail psychologique autour de la maladie chronique, dans lequel la personne malade aura probablement besoin de se sentir soutenue et accompagnée. »

Giacomo de Falco nous explique que face à la notion de mort, l'individu a du mal à se projeter. Il va tenter de la nier le plus possible. Avec le professionnel de santé, le travail va consister à écarter au maximum cette crainte de la mort afin de permettre au malade de profiter pleinement de sa vie. Le groupe Humagine™ propose des pistes de solutions et de progrès concrets pour surmonter ces difficultés.

Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Accompagner psychologiquement le choc initial et faciliter le dialogue au fur et à mesure



Quelles pistes de progrès ?

Évaluation psychologique de routine

Les professionnels de la santé mentale possèdent l'expertise pour détecter les personnes n'arrivant pas à supporter ou à gérer l'annonce d'un cancer qui engage le pronostic vital. Dix consultations psychiatriques sont prises en charge financièrement en tant que soins de support. Cependant, les malades rapportent des accès inégaux à cet accompagnement : certains doivent le demander, d'autres hésitent à y recourir. Imbriquer une consultation psychologique dans le parcours de soins de routine constituerait l'opportunité de repérer d'éventuels signes de mauvaise adaptation à l'égard du pronostic ou de détresse. Les professionnels pourraient alors entamer une prise en charge ou reprogrammer un suivi dans les mois suivants. Tout en étant conservateur sur l'utilisation de ces ressources, assurer qu'une consultation tous les 6 mois soit volontairement proposée par les professionnels de santé permettrait une écoute plus globale des malades.

Certains services médicaux disposent d'un psychologue qui peut consulter les patients directement en chambre ou en externe.

S'inspirer des bonnes pratiques des soins palliatifs Consultation patient-proche

Les soins palliatifs reposent sur une approche collaborative et multidisciplinaire qui vient soutenir, conjointement au traitement, un patient atteint d'une maladie grave. « Ils ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de sa famille. »³² Le groupe Humagine™ met ici en lumière les collaborations interdisciplinaires et la coordination autour du malade qui existent dans ces cellules de soins palliatifs. Elles pourraient inspirer, hors de la fin de vie, des prises en charge plus centrées sur la personne. Il pourrait être intéressant de sensibiliser les équipes de santé au travers d'ateliers de mise en regards des pratiques entre circuit de soin et circuit palliatif. De ces ateliers pourrait être issue une discussion, établissement par établissement, sur des propositions à mettre en place (comme par exemple des réunions de concertation pluridisciplinaires biopsychosociales ou des méthodes de communication et collaboration entre spécialités différentes autour de l'expérience des malades.

³² INPES (2009) Soins palliatifs et accompagnements. Accessible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf



L'essentiel Chapitre 2

Modification de la perception de soi

Passer du statut de personne « saine » à celui de personne malade constitue un bouleversement qui est associé à un retentissement psychologique fort. **La perception que le malade a de lui-même est chamboulée.** Cela est d'autant plus marqué que des aspects importants de sa personnalité sont touchés ou que la maladie devient invalidante (plaques sous les pieds, rhumatisme avancé). Les activités physiques et les sorties peuvent alors être limitées conduisant, petit à petit, à un **repli sur soi**.

Cette atteinte psychologique se retrouve chez les malades vivant avec un Myélome comme chez ceux atteints d'un Psoriasis, avec des spécificités dans un cas comme dans l'autre.

Concepts abordés

Perte de rôle

Ce concept a été étudié en douleur chronique (handicap physique avéré), où la maladie empêche la personne d'assumer le rôle social qui est le sien (dans la dynamique familiale, au sein de ses cercles amicaux). Nous partons du constat que l'impact psychologique et la perception d'incapacité peuvent agir également comme un handicap. Autrement dit, une personne apte physiquement mais que la maladie a bousculée psychologiquement peut être dans l'incapacité de retrouver sa place dans la dynamique sociale avec ses proches. Cette perte de rôle peut favoriser l'isolement social.

Gêne

Concept issu des groupes de malades atteints de **Psoriasis**. La gêne ressentie vis-à-vis de leur maladie (plaques, démangeaisons, sentiment d'être mis à part) peut être d'une telle ampleur qu'elle s'immisce dans la perception de valeur qu'ils ont d'eux-mêmes. Le sentiment de gêne et le retentissement psychologique peuvent être à l'origine d'un isolement social et d'une dépression. Cela dépasse l'embarras dû aux rougeurs auquel certains médecins peuvent réduire le mal-être.



L'essentiel

MYELOME

Pour le Myélome, l'engagement du pronostic vital force le malade à **faire face à la question de fin de vie**. Ce futur incertain peut être vécu comme une perte de chance où le malade balaye tout ce qu'il ne pourra plus ou n'aura plus le temps de faire. Pour certains, commence une quête de sens afin de parvenir à vivre avec ce pronostic. Pour d'autres, la maladie peut avoir un **aspect libérateur** qui les conduit à prendre de la distance vis-à-vis des tracas du quotidien et à faire le tri dans leurs relations sociales.

« Ce dont j'ai peur, c'est de ne plus pouvoir me débrouiller. À partir du moment où on est invalide - entre guillemets -, on est une charge pour la société. »

Homme atteint de Myélome à Paris

EXPERTS

Selon les experts interrogés, l'enjeu principal réside dans la **détection des personnes en souffrance dans leur quotidien**. Le temps de dialogue entre le médecin et son patient semble indispensable pour déceler cette perte de confiance et ce découragement.

Mais cela reste **difficile dans le contexte accéléré des consultations**. Un besoin de **formation des médecins** existe afin justement d'identifier ces petits changements de comportement. Même si certains professionnels sont plus enclins que d'autres, cette **capacité de détection n'est pas innée**. **Patients experts et psychologues** y sont également favorables pour détecter et accompagner ces personnes en souffrance. Mais ces dernières y ont encore accès de manière inégale.

PSORIASIS

Dans le cas du Psoriasis, l'apparence affichée et les symptômes qui en découlent peuvent provoquer une **gêne profonde et un malaise dans la relation à soi-même**. Celle-ci vient s'immiscer dans tous les aspects du quotidien : loisirs, vie professionnelle, choix vestimentaires, intimité. Certains malades réussissent à créer un **cocon protecteur avec leurs proches**, où la maladie peut être un facteur de rapprochement. Mais pour beaucoup, cette gêne peut enfermer dans une **relation fataliste vis-à-vis de la maladie** et impacter la qualité de vie globale.

« Je ne suis déjà pas à la maison à cause de mon travail. Les relations intimes sont déjà espacées, mais en plus avec ça, il n'y en a quasiment plus. Ça dégoute ma femme pratiquement. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

« Une modification brutale de notre reflet dans le miroir est toujours très impactante sur notre psychologie. Cela occasionne bien souvent une hypersensibilité chez la personne concernée, ainsi que des préoccupations incessantes liées à l'image qu'elle renvoie aux autres, ce qui ne manque pas d'amputer la personne d'une partie de son discernement. »

Giacomo de Falco,
psychologue clinicien CHRU de Lille



⚙️ Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Axer la prise en charge sur ce qui compte pour le malade

Accompagner, via l'apprentissage, la gestion de la maladie au quotidien

Accompagner, sur le plan psychologique, le choc initial



Quelles pistes de progrès ?

Un outil pour évaluer l'impact sur l'expérience globale des malades

Afin de permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre et appréhender l'expérience des malades, des outils simples et concrets sont nécessaires. Ceux-ci peuvent faciliter le dialogue patient-médecin. En effet, les échelles de qualité de vie actuelles ne prennent pas suffisamment en compte l'expérience vécue au quotidien dans toutes ses dimensions.

Le questionnaire Humagine XP12™, en cours de validation, est un outil multidimensionnel en capacité de détecter les zones d'ombre dans l'expérience avec la maladie. Une des sous-échelles proposées évalue même la perception que le malade a du poids qu'il imposerait à ses proches ou aidants.

Un outil simple pour détecter l'acceptation

L'utilisation d'échelles validées et ciblées offrirait un baromètre ou un repère aux professionnels de santé sur lequel baser la conversation avec le patient. Pour les malades, de telles échelles constituerait une possibilité d'exprimer leur souffrance sans la verbaliser, ce qui peut être intimidant et complexe face à un médecin.



L'essentiel

Une évaluation psychologique de routine

Systématiser une consultation psychologique dans le parcours de soins de routine (au lieu de laisser ce soutien à la demande) contribuerait à détecter plus rapidement des réactions négatives ou des signaux de détresse consécutifs à l'annonce du diagnostic.

S'inspirer des bonnes pratiques des soins palliatif

Les soins palliatifs se basent sur une approche collaborative et multidisciplinaire pour soutenir un patient atteint de maladie grave conjointement au traitement de sa maladie. « Ils ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de sa famille »³³. Le groupe Humagine™ met ici en lumière les collaborations interdisciplinaires et la coordination autour du malade qui existent dans ces cellules qui pourraient inspirer des prises en charge plus centrées sur la personnes, hors de la fin de vie.

³³ INPES (2009) Soins palliatifs et accompagnements. Accessible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf



Chapitre 3

Accepter la maladie

L'arrivée de la maladie est ressentie comme une rupture biographique. Il y a un avant et un après, où la vie se transforme à tous les égards. Ce processus d'ajustement au statut de malade est souvent assimilé à un travail d'acceptation. Le modèle d'acceptation du deuil (théorie des cinq stades d'Elisabeth Kübler-Ross) est encore majoritairement utilisé pour tenter de comprendre et d'anticiper les besoins individuels. Il suppose que les personnes suivent un processus assez linéaire qui les conduirait soit vers une acceptation, soit vers un rejet. Or, ce modèle est aujourd'hui débattu. En particulier, selon les groupes de malades atteints de Myélome ou de Psoriasis qui ont été interrogés, la chronicité semble remettre en question ce modèle.

Les malades décrivent des processus continus et fluides d'adaptation à la maladie, dont l'acceptation n'est qu'une composante. Pour ce faire, ils mettent en place des mécanismes dits de « coping » (ou mécanismes adaptatifs) qui sont liés à leurs capacités personnelles, à leur personnalité et à leur environnement. Des profils d'adaptation semblent se définir sans qu'une tendance ne soit marquée chez les personnes atteintes de Psoriasis comparativement à celles atteintes de Myélome : prime l'individualité, et non la maladie. C'est également une évolution au fil du temps, où les malades peuvent faire appel à différents mécanismes de coping selon les obstacles qui se présentent à eux.

Dans ce chapitre, nous partons du postulat qu'il est nécessaire de suivre de près cette adaptation afin de pouvoir soutenir les malades. Cela permettrait de prévenir une dérive vers des mécanismes de mauvaise adaptation, comme la résignation qui peut être un précurseur de retrait thérapeutique, d'isolement et, a fortiori, de dépression. Ce chapitre s'attache à présenter ces différents profils et à illustrer, via des exemples, comment ils se manifestent dans le quotidien des malades. Il a également pour but de mettre en lumière des leviers d'amélioration envisageables et de suggérer des pistes pour faciliter l'acceptation de la maladie.

Objectifs du chapitre

- Rendre compte des difficultés des malades du Myélome et du Psoriasis à accepter leur maladie, dans leurs aspects communs mais aussi spécifiques à chacune
- Mettre en exergue la perspective d'experts (médicaux, institutionnels, associations de patients avec des focus spécifiques) sur les freins à l'acceptation et leviers pour une meilleure adaptation à la maladie
- Proposer des pistes de progrès pour améliorer l'acceptation et donc plus globalement l'expérience des malades

Programmes et dispositifs déployés en France

La capacité des patients à accepter la maladie et à s'adapter à elle est l'un des points centraux du bien-vivre. Elle influence leur bien-être psychologique, leur volonté, leur manière d'appréhender la maladie mais aussi d'adhérer au projet de soins et de gérer leurs interactions sociales.

Une définition controversée de l'acceptation

La notion d'acceptation de la maladie, qui s'apparente au fait d'admettre, de tolérer et de s'adapter à elle, est un enjeu du quotidien qui peut permettre aux personnes de mieux vivre avec.

L'acceptation commence par comprendre le diagnostic et gérer le choc. Mais, elle ne se limite pas qu'à cela. Aucune définition, ni terminologie n'est unanimement acceptée. L'acceptation ou l'appropriation de la maladie relève d'un processus au long cours qui fluctue au fil de la vie et du parcours avec la maladie³⁴.

Peu de recherches sur l'acceptation et l'appropriation

Peu d'équipes de recherche travaillent sur la notion d'acceptation, laissant le domaine en demande de nouvelles approches et solutions. Bien qu'au centre de la vie des malades, cet aspect reste encore peu

abordé en France. Il est le plus souvent assimilé à la théorie des stades du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross³⁵, qui ne semble pas refléter les réalités d'une vie avec une maladie chronique.

D'autres équipes de recherche s'intéressent à l'appropriation de la maladie. Citons, par exemple, Amaria Baghdadli et Marie-Christine Gély-Nargeot qui associent l'action du patient dans son parcours à « une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie ». L'appropriation distingue six grandes phases : le déni des symptômes, l'inquiétude symptomatique, le choc, la dénégation, l'anxiété et la dépression mineure ; mais la situation n'est jamais figée.

Le groupe Humagine™ a conduit et publié une revue de littérature sur les déterminants de l'acceptation des maladies chroniques ou de long terme. L'article explore les façons dont les gens font face aux dimensions sociales et psychologiques de leurs maladies chroniques. La littérature existante a été examinée afin de catégoriser les facteurs identifiés comme étant essentiels. Ils ont été classés en six groupes qui sont reflétés par l'acronyme THRIVE³⁷ : interventions Thérapeutiques, Habitude et routine, Relationnel-social, différences Individuelles, Valeurs et croyances, et facteurs Émotionnels.

³⁴ Lab-Epsilon, *L'appropriation d'une maladie chronique*, www.lab-epsilon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html, (consulté le 15/03/2018)

³⁵ E. Kübler-Ross & D. Kessler, 2014, *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*, Simon and Schuster, 272 pages

³⁶ White, K., Issac, M. S., Kamoun, C., Leygues, J., & Cohn, S. (2018). The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness. *Health psychology open*, 5(2), 2055102918793552.

Un accompagnement psychologique encore insuffisant et une certaine résistance

Actuellement, peu de dispositifs consistent à mettre en place un accompagnement qui aide à accepter et à s'adapter à la maladie au quotidien. L'accompagnement peut être délégué au psychologue, voire aux associations de patients.

MYELOME

Dans le Myélome, la disponibilité des soins de support faciliterait quelque peu cet accès et viendrait ôter une barrière financière en début de prise en charge (dix consultations potentielles). Néanmoins, l'accès aux soins de support pour les patients atteints de cancer est modulé par l'information qui en est faite. Selon l'enquête EnPatHie³⁷, un défaut d'information est avéré. Cela s'explique par un temps d'annonce de plus en plus court, notamment à cause du manque de ressources, et ce malgré les recommandations du dispositif d'annonce du Plan Cancer³⁸.

« Selon les hématologues, il y a un manque de temps des psychologues pour les patients qui ne sont pas prioritaires, mais aussi une réduction du personnel consacré à l'annonce.

Patient: « Jepensequ'un gros chemin reste à parcourir dans ce monde médical, au niveau psychologie... mais réduction d'effectifs... plus le temps. Je sais que je ne suis pas seule malheureusement, mais un peu plus de chaleur humaine et d'explications sur la maladie feraient tellement de bien. »

Soignant : « Il y a un temps, on avait une infirmière d'annonce qui revoyait les patients pour réexpliquer, mais actuellement on ne le fait plus parce qu'il n'y a pas assez de personnel. »

Extrait du Poster EnPatHie présenté lors du congrès de la Société Française d'Hématologie, 2018

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, l'accès au soutien psychologique est moins répandu d'autant que ces consultations restent à la charge des patients. Elles semblent réservées à la prise en charge des patients les plus sévèrement atteints (dépression, par exemple) plutôt qu'à l'acceptation de la maladie en amont. Pourtant, la non acceptation peut être à l'origine d'une dépression.

Dans les deux cas, les patients peuvent émettre des résistances à parler à un professionnel de la santé mentale. Dès lors, cet accompagnement peut-il suffire à aider à surmonter les étapes et obstacles du quotidien ?

³⁷ Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes, recommandations pour la mise en place de mesures simples d'améliorations, Loïc Ysebaert, Syvain Choquet, Karen Kraeuter, Benoît Lanoe, Poster présenté lors de la SFH de mars 2018

³⁸ Dispositif d'annonce du Plan Cancer 2003-2007, <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce> (consulté le 29/11/2021)

Guider l'entourage dans le soutien pouvant être apporté

Les proches sont des acteurs mobilisés qui aident le malade à accepter et à s'adapter à sa pathologie. La Ligue contre le Cancer a édité, en 2016, un guide intitulé « Comment accompagner un proche atteint de cancer ? »³⁹. Ce support a pour objectif d'aider le proche-aidant à mieux soutenir le proche-malade. Se pose, toutefois, la question de la capacité du proche-aidant à le faire et du fardeau que cela représente pour lui. Le terme « aidant » est utilisé dans le cadre du cancer mais rarement dans celui d'une maladie chronique comme le Psoriasis. Quand le pronostic vital n'est pas engagé, le recours à un aidant n'est pas automatique. L'impact d'une telle maladie sur les proches des personnes touchées peut même être totalement occulté.

Dans son rapport intitulé « La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement »⁴⁰, publié en 2013, l'ANESM (qui a rejoint, en avril 2018, la Haute Autorité de Santé) met en exergue le fait que la relation d'aide peut occasionner une détresse psychologique et physique de l'aidant ainsi que des difficultés sociales. Les proches, non formés au soutien psychologique, sont ainsi en moindre capacité d'assurer cet accompagnement autour de l'acceptation de la maladie et de l'adaptation du quotidien. S'ils continuent à le faire, cela peut être aux dépens de leur santé ce qui pose, alors, la question de la pérennité.

« Les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. L'aide apportée est source de stress : trois quarts des aidants ressentant une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés. De plus, la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symptômes dépressifs (Sherwood et al., 2005). Ainsi, 40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde. Ces aidants consomment également plus de psychotropes que les autres aidants. »⁴¹

Études et Résultats de la DREES sur la charge ressentie lors de l'aide à un proche âgé

En considérant les limites que peuvent rencontrer les proches, une question se pose. Quel accompagnement supplémentaire les patients souhaitent-ils, de la part des soignants, dans l'acceptation de la maladie ?

« La psychologie est souvent négligée dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique. Question de temps, de moyens humains, d'attention portée à la dimension émotionnelle. C'est pourtant en se fondant sur cette discipline que le soignant va pouvoir accompagner au mieux le patient, en prenant en compte son ressenti. »

*Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge*⁴², Anne Lacroix, 2017

³⁹ La Ligue contre le Cancer, Comment accompagner un proche atteint de cancer ?, https://www.liguecancer-cd68.fr/files/files/Flyers_Plquettes/accopagnement-proche-cancer.pdf (consulté le 29/11/2021)

⁴⁰ HAS, Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile (consulté le 29/11/2021)

⁴¹ DREES, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, mars 2012, <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/er799-drees-mars2012.pdf>, {consulté le 21/03/2018}

⁴² INPES, Maladies chroniques : la psychologie clinique au cœur de toute prise en charge, <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/articles/377/10.htm>, {consulté le 21/03/2018}

Différents concepts ont vu le jour pour améliorer le soutien apporté aux malades et faire en sorte qu'ils parviennent à accepter leur pathologie. Un débat existe entre l'acceptation et l'appropriation de la maladie mais, à ce jour, les recherches sont encore peu nombreuses. Quel que soit le cas, une aide psychologique est requise. Or, son accès reste difficile notamment à cause du manque d'informations. L'aide psychologique passe également par les proches du malade à qui les informations sont transmises et qui pourraient être formés pour accompagner au mieux. Dans ce chapitre, attachons-nous aux enjeux relatifs à l'adaptation à la maladie et aux pistes conduisant vers des solutions qui faciliteraient la vie des personnes vivant avec un Psoriasis ou un Myélome.

01

Entre acceptation et adaptation

Pour mieux vivre avec une pathologie chronique ou une affection de longue durée, les personnes s'engagent dans des processus adaptatifs qui leur sont propres. Une adaptation proactive peut contribuer à accepter la maladie. Mais, rien n'est systématique. Certains malades restent en opposition face à la maladie.

La relation à la maladie est une notion centrale de l'expérience. Les personnes doivent apprendre à gérer son impact sur tous les aspects (physique, social, émotionnel). Accepter la maladie (situation de non-opposition) semble être le fruit d'un travail où se mettent en place des mécanismes adaptatifs, dits de coping, pour mieux gérer ses retentissements sur la vie de tous les jours. Ce processus, propre à chaque individu, est influencé par différents événements : évolution de la pathologie, répercussions du traitement, relations fluctuantes, etc. Pour les malades qui réussissent à s'adapter et à accepter la maladie (en situation de non-opposition donc), la perception du fardeau qu'elle représente au quotidien pourrait alors diminuer. Leur bien-être émotionnel et social pourrait s'améliorer et leur engagement dans le parcours de soins pourrait être facilité.

Les malades interrogés ont partagé plusieurs méthodes de coping (cf. détail ci-après). Notons qu'elles peuvent être propres à chaque maladie ou communes aux deux pathologies étudiées. Ces stratégies peuvent varier dans le temps car elles répondent à des entraves ou obstacles rencontrés à un moment donné. Le choix de ces méthodes semble également varier selon la capacité émotionnelle à l'instant T. Ainsi, l'adaptation est un mécanisme dynamique, où la personne et la maladie évoluent en parallèle. On pourrait alors parler d'harmonisation (concept d'« attunement » employé en littérature anthropologique).

Acceptation ou appropriation ?

Selon les personnes interrogées, réussir à s'adapter à la maladie permet alors de mieux accepter celle-ci. Notons, par ailleurs, que la notion d'acceptation peut être assimilée à celle d'une habituation. En conséquence, une acceptation avec des réserves peut permettre de mieux vivre le quotidien, d'avancer assez sereinement dans la vie et de diminuer la souffrance psychologique. Chez certaines personnes, ce cheminement pourra se faire par paliers successifs pour tendre vers un niveau correspondant à une bonne qualité de vie relative.

Accepter la maladie n'est pas automatique

Les personnes interrogées affichent une attitude variable à l'égard de l'acceptation. Pour certaines, s'adapter et admettre la maladie semble nécessaire. Leur profil adaptatif, dit d'accommodation, exprime une quasi-obligation de trouver un moyen de ne plus laisser la maladie conditionner leur quotidien. Elles cherchent alors un ou des moyens de vivre avec et, donc, de l'intégrer pour avancer plus sereinement.

D'autres peuvent se réfugier dans le déni de la maladie, de ses conséquences ou de ses évolutions.

Le déni conscient ou non : un refuge

Le déni est un mécanisme de coping. Il se caractérise par une tentative de lutte ou d'opposition à l'égard de la maladie consistant à minimiser ou occulter les symptômes et/ou les conséquences de la pathologie pour continuer à vivre une vie aussi proche possible de celle d'avant la maladie.

Notons que, dans certains cas, le déni peut protéger d'un futur trop pessimiste et permettre de mieux vivre le présent. Il faut néanmoins veiller à ce que le déni ne coupe pas la personne des réalités de la maladie (ex : impératifs du traitement), ni de son environnement social. Cela pourrait engendrer un repli sur soi et, à défaut d'accompagnement médical ou spécialisé, la maladie ou les comorbidités (physiques ou mentales) risquent de progresser. À charge donc pour le soignant d'accompagner le patient vers un point d'équilibre entre ces deux facettes du déni. Cela implique de respecter ce qui tient d'un mécanisme de défense adaptatif tout en restant vigilant quant à l'autre facette qui peut occasionner de nombreux problèmes, notamment chez les accompagnants.

Vouloir comprendre la maladie constitue, pour les groupes interrogés, un des mécanismes adaptatifs les plus récurrents. Il semblerait que le fait de mieux appréhender la maladie et de briser les mythes qui l'entourent permette d'atténuer ou de maîtriser cette peur de l'inconnu. Les malades seraient alors en capacité de s'adapter ou d'adapter leur quotidien. Particulièrement dans le Myélome où la maladie n'est pas visible, comprendre ce qui se passe dans le corps et réussir à nommer les symptômes physiques sont des points importants pour les malades.

« Il y en a même qui ne veulent pas reconnaître leur maladie. Je connais un monsieur qui a un Myélome, il était dans la police, ça ne devait pas être un con, et bien il ne voulait pas reconnaître sa maladie. C'est sa femme qui prend ses prescriptions, lui ne veut pas en entendre parler. Le Myélome, il ne sait pas ce que c'est, il n'a jamais été à des réunions d'information. »

Femme atteinte de
Myélome Lille

« Quand j'ai eu la maladie, j'avais 20 ans. Je ne pouvais pas tolérer d'avoir des plaques comme ça. Et ce que me disaient les médecins, ça ne m'a pas vraiment aidée. J'ai dû aller en voir plusieurs et me renseigner moi-même. J'étais dans une sorte de déni ou de refus d'accepter que cette maladie peut évoluer, que les plaques peuvent rester comme ça pendant plusieurs années et que, d'un coup, ça s'aggrave. »

Femme atteinte de
Psoriasis à Paris

Dans le Psoriasis, mieux comprendre la maladie favoriserait sa meilleure gestion et réduirait l'injustice ressentie. Par exemple, en cernant mieux les facteurs qui déclenchent ou aggravent la maladie, les personnes peuvent plus facilement mesurer l'impact, qu'il soit positif ou négatif, de leur comportement. Cela peut également participer à réduire ou à clarifier cette zone d'ombre autour du rôle du stress. Les malades ont fréquemment évoqué avoir entendu, parfois de la part de leur médecin, que le stress était la cause du Psoriasis. Pour celui qui ne se considère pas stressé, cette absence de cause peut être vécue comme une injustice (exemple : si je ne suis pas stressé, pourquoi ça tombe sur moi ?).

S'adapter et lisser la rupture biographique

Au-delà de l'aspect physique et de la compréhension de ce qu'il se passe dans leur corps, les malades semblent être en quête de sens. S'ils disposaient de plus d'éléments pour comprendre d'où vient la maladie et comment elle s'exprime, ils seraient davantage en mesure de s'y adapter, de l'intégrer dans leur narratif et de lisser la rupture provoquée par son arrivée dans leur vie. C'est aussi probablement une tentative de reprendre le contrôle d'une situation qui leur échappe et d'espérer retrouver un peu de maîtrise sur leur trajectoire de vie.

Le profil d'accommodation

Le profil d'accommodation à la maladie est celui de quelqu'un qui veut adapter son quotidien, adopter une position active dans son parcours. Il s'agit de l'un des quatre profils d'adaptation présentés dans ce chapitre. Celui-ci se caractérise par l'intégration de la maladie à travers la quête d'objectifs modifiés (concept de « maladie-métier »). Souvent, la personne « en accommodation » fait part d'une autosurveillance de son état physique, de progression de la maladie, de son rétablissement. La plupart du temps, elle joue ou cherche à jouer un rôle actif dans la gestion de la maladie tout en se tournant vers l'avenir.

Typiquement, ce profil est celui de quelqu'un qui :

- Cherche à comprendre sa pathologie,
- Cherche à apporter des modifications dans sa vie future,
- Maintient un engagement actif et positif dans des intérêts extérieurs,
- Accepte que les ajustements ne soient pas seulement temporaires,
- Et/ou joue un rôle actif dans son traitement/rétablissement.

Chercher à comprendre expose la personne au risque de surinformation et de la mésinformation

Chez les personnes en accommodation, la volonté de s'informer comprendre et reprendre le contrôle présente des risques liés, tout particulièrement, à la mésinformation et à la surinformation. Les dangers d'internet mais aussi de l'information non contrôlée et non expliquée peuvent alimenter la peur. Les théories comportementales indiquent que, face à un danger, la personne ne disposant pas de l'auto-efficacité suffisante (capacité à gérer des situations par soi-même) peut être paralysée par la peur. En réponse, elle aura tendance à occulter le danger et à le nier (risque de déni de la maladie).

Exemple type, le malade tape sur internet le mot Psoriasis. Les photos qui s'affichent peuvent être très difficiles à regarder et ne pas correspondre nécessairement au type de Psoriasis dont il souffre. Dans le Myélome, une recherche sur Google conduit à tomber sur des récits de malades évoquant des sujets qui effraient (ex : intégrité des os, cimentoplastie). Dans les deux cas, l'information n'est pas forcément erronée mais elle est incontrôlée. Le malade n'a pas nécessairement les outils, sur le plan émotionnel notamment, pour assimiler ces données, ne pas se laisser apeurer et faire la différence avec sa situation personnelle.

Dans le cas de la mésinformation, le malade accède à des données erronées ou qui ne sont plus actuelles. Mais, comment distinguer le vrai du faux ?

La mésinformation peut avoir des conséquences émotionnelles : peur, sentiment de culpabilité (si la cause comportementale est perçue comme étant à l'origine de la maladie). Elle peut aussi orienter vers des techniques délétères : médecines alternatives parfois en remplacement des traitements prescrits, alimentation modifiée, activité physique non adaptée, etc. Au-delà d'internet, les pairs ou les proches peuvent aussi être porteurs de mauvaises informations ou d'une surinformation sans forcément en mesurer l'impact (ex : en chambre de chimio, une personne dont l'état est plus avancé partage son expérience, ses multiples rechutes, ses déboires cliniques sans mesurer la façon dont cela peut faire écho pour l'autre).

Il est important que l'information sur la maladie soit contrôlée ou expliquée par des professionnels de santé. C'est l'un des enjeux de l'éducation thérapeutique. Lors des consultations, les médecins doivent être en mesure d'apporter, de manière pédagogique avec un langage intelligible et accessible, le niveau d'explication dont le malade a besoin.

Considérer la capacité d'écoute est essentiel tout en sachant qu'elle peut fluctuer (choc du diagnostic, circonstances personnelles, etc.). D'où l'importance d'identifier les besoins individuels d'adaptation à la maladie à l'instant T.

Dans de nombreux cas, il est utile d'envisager un travail sur le système des croyances, avec un psychologue par exemple, afin de déterminer celles qui pourraient bloquer ce processus d'acceptation, indique Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille.

« Je venais de me faire diagnostiquer. Je commençais à peine le traitement. On était en salle de chimio. J'étais assis avec une personne mais je n'avais pas envie de parler. D'un seul coup, elle me dit : "Vous avez demandé, vous, combien de jours il vous reste à vivre ?" J'ai eu le moral qui est tombé dans les chaussettes. Alors que j'étais bien, je n'avais juste pas envie de parler, d'un seul coup on me sort ça ! Elle m'a sorti d'autres trucs aussi, tous du même genre. Quand ma femme est venue me rechercher, elle m'a dit : "T'es bien blanc... Qu'est-ce qui s'est passé ?" »

Homme atteint de Myélome à Lille

Focus Myélome. L'acceptation facilitée par la possibilité de contrôler ce qui arrive

La maladie intervient comme une rupture biographique sur le contrôle du corps et de la trajectoire de vie. Une majorité de personnes atteintes de Myélome disent réussir à mieux vivre dès lors qu'elles reprennent le contrôle et vont au-delà du sentiment de vulnérabilité que la maladie leur a imposé⁴³. En plus du suivi médical et des informations sur leur état clinique, la prise de contrôle se traduit via ces petites victoires de la vie de tous les jours : marcher plus loin, être moins fatigué, préparer son repas, etc. Aussi anodines soient-elles, elles portent en elles l'espoir d'un retour à une vie plus normale et réouvrent la possibilité de faire des plans pour l'avenir.

Ce type de coping fait appel au locus de contrôle. Ce concept issu de la psychologie est une variable de la personnalité, une croyance personnelle sur le contrôle de ce qui détermine la réussite dans une activité donnée (ex : gestion de la maladie), les événements dans un contexte donné ou, plus généralement, le cours de sa vie. Le locus peut être interne (la personne contrôle par elle-même), externe (la personne délègue le contrôle à un tiers comme un médecin) ou mixte. Il n'est pas rare que l'équilibre entre les loci internes et externes varie en fonction de l'évolution de la maladie, du niveau de menace et de l'auto-efficacité (ex : confiance en ses capacités d'autogestion). Néanmoins, le contrôle interne et le contrôle externe semblent complémentaires dans la bonne gestion de la maladie.

Le locus de contrôle externe appelle à former une relation de confiance avec le médecin afin de s'en remettre à lui pour la « maîtrise » de sa situation de santé. À défaut, le malade peut se sentir livré à lui-même, ce qui peut engendrer une situation de détresse émotionnelle. Il peut aussi partir en quête d'une personne qu'il percevrait comme légitime, à l'image d'un praticien de médecines alternatives, pour cette délégation de contrôle.

« Un jour, j'ai dit à mon médecin : "Maintenant, vous allez arrêter de tourner autour du pot. Vous ne sortirez d'ici que quand vous m'aurez donné le développement de cette pathologie sur le plan technique" ! »

Homme atteint de Myélome à Lille

« Je ne pouvais plus m'occuper de mes petits-enfants. Mais la semaine dernière, je suis allé les chercher ; on part deux jours ! Que mon fils ou ma belle-fille me confie les enfants, c'est un moment fort. Demain, je pars avec eux deux jours sans les parents. Moi je dis, il faut se fixer un cap dans la vie. Il faut qu'il soit mesurable et on se voit progresser. Tout est possible ! »

Homme atteint de Myélome à Paris

« Moi, je ne me pose aucune question. Il m'a dit : "tel protocole". J'ai lu le protocole. J'ai signé le jour même. De toute façon, quoi qu'il arrive, je signe le protocole parce que je crois que c'est important de faire confiance à son médecin à l'hôpital. J'étais tellement content que quelqu'un vienne me soigner que bon... »

Homme atteint de Myélome à Strasbourg

⁴³ cf. chapitre 1

Le locus de contrôle interne appelle, quant à lui, le malade à agir, à reprendre la main sur sa trajectoire de vie. Il pousse à endosser un rôle actif dans le parcours de soins. C'est typiquement le profil de celui qui va vouloir connaître dans le détail l'évolution de sa maladie, les différentes options thérapeutiques, la bonne façon d'adapter son quotidien pour mieux maîtriser la maladie.

Ces malades peuvent réagir tout à fait positivement et utiliser l'expression de « lutte contre la maladie ». Notons néanmoins que, dans le Myélome où les récidives sont multiples, ce langage combattant peut être dangereux car les rechutes s'apparentent alors à des défaites.

L'équilibre entre l'interne et l'externe est fluide. Au début, une personne peut avoir besoin de plus de contrôle externe et donc de s'en remettre au professionnel de santé. En effet, elle se sent démunie face au choc de l'annonce. Puis, progressivement, elle veut récupérer une partie de ce contrôle (rôle actif) pour reprendre en main son quotidien.

Dans le cas de rechutes multiples, certains malades atteints de Myélome disent transférer ce contrôle interne au profit du médecin car la réapparition de la maladie les conduit à remettre en question cette forme de contrôle. D'où la nécessité d'une relation ouverte, basée sur le dialogue et la confiance, qui peut évoluer à mesure des besoins et des capacités du malade. Nous pointons, ici, l'alliance thérapeutique entre le malade et le médecin.

●
« Parce que la Terre s'ouvre, on descend... pendant des semaines et des semaines, on descend... À un moment, on ne descend plus. Et puis après, on commence à remonter et c'est aussi notre rôle à nous que de nous hisser. »

Homme atteint de
Myélome à Paris

Faire le deuil de la normalité pour avancer

Pour certains, mieux vivre le quotidien consiste à faire le deuil d'avant-la-maladie, autrement dit de la normalité. Ils indiquent devoir accepter de ne plus faire ce qu'ils appréciaient.

MYELOME

Dans le Myélome, des malades interrogés notent prendre conscience des limites de leur corps. Ils apprennent alors à composer ou à demander de l'aide. Ces limitations physiques les contraignent à renoncer à certaines habitudes de vie. Ils doivent apprendre à se faire assister dans des situations où ils n'auraient pas envisagé dépendre de quelqu'un. Cette étape semble être psychologiquement compliquée.

Quand les limitations touchent un ou des aspects d'importance (ex : ayant trait à la perception de soi), certains malades ont alors tendance à se raccrocher à une amélioration à venir et à l'espoir de reprendre les activités pratiquées avant la maladie. D'où la nécessité, pour les professionnels de santé, d'être en mesure de cibler ces aspects du quotidien de chacun (loisirs, famille, indépendance, etc.) pour favoriser l'amélioration de la qualité de vie en les prenant en compte particulièrement.

« Quand vous avez l'habitude de faire quelque chose et que, du jour au lendemain, vous ne pouvez plus rien faire, c'est dur. J'ai toujours l'espoir de me dire qu'une fois le traitement passé, une fois cimenté, je pourrais de nouveau bouger. Je sais que je ne pourrai plus faire de marathon, ça, je me le suis mis dans la tête, mais peut-être faire 30 kilomètres de vélo. Si jamais je ne peux plus marcher, là, ça va être la catastrophe. »

Homme atteint de Myélome à Lille

PSORIASIS

Pour les malades atteints de Psoriasis, faire le deuil de la normalité de la peau, et donc de leur vie d'avant, reste compliqué. Quelques malades indiquent y arriver mais ils disent surtout réussir à s'y habituer. Se libérer de l'emprise des plaques requiert habitude et prise de distance. C'est un moyen de reprendre le dessus et de continuer à vivre normalement ou, à minima, plus sereinement. Il faut veiller à ce que cela ne se transforme pas en résignation où la personne, tout en souffrant, abandonne l'idée d'une peau saine. Chez le malade dit « résigné », le risque d'isolement et de dépression, notamment atypique (dite « dépression masquée »), est plus fort et doit être surveillé par les professionnels.

« Je pense qu'il faut être fort. Mais, il ne faut pas se mettre une pression plus que ce qu'elle est déjà. Il ne faut pas que ce soit une pression tout le temps. Il ne faut pas se brider... Je pense que le fait de ne pas se brider, on vit beaucoup, beaucoup mieux. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

Relativiser pour dédramatiser et adopter une attitude positive

En se comparant à d'autres dans des situations plus sévères, certains malades peuvent réussir à relativiser leur situation personnelle. Pour eux, c'est une source de réconfort et une façon de mieux assumer la maladie. (Pour d'autres en revanche, la juxtaposition à d'autres malades peut aggraver leur malaise). Deux formes de relativisation sont décrites : celle où ils se comparent à d'autres et celle où ils dédramatisent au regard de leur vécu personnel.

Relativiser vis-à-vis de l'état de l'autre est un mécanisme adaptif courant dans les groupes interrogés. En voyant des personnes dont la maladie est plus avancée ou plus handicapante, ils parviennent à dédramatiser et à retrouver une part d'optimisme quant à leur situation.

MYELOME

Dans le Myélome également, les malades peuvent relativiser la gravité de leur situation au regard de celle des autres. Certains dédramatisent aussi par rapport à leur vécu personnel. Sans se comparer à d'autres, ils mettent dans la balance leur situation actuelle et ce qu'ils ont déjà vécu : une vie bien remplie derrière soi, le fait d'avoir enduré d'autres tragédies, etc.

« J'ai eu une vie extraordinaire pendant 70 ans. Finalement, j'avais fait ma pelote avant de tomber malade, je pouvais me le permettre en fait. Si ça m'était arrivé à 40 ans, ça aurait été une catastrophe. Là, ce qui est acquis est acquis. »

Homme atteint de Myélome à Strasbourg

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, les malades se comparent à ceux qui sont physiquement en situation de handicap, à ceux dont les plaques sont largement répandues ou à ceux qui les ont eues dès l'adolescence (période où l'impact social paraît d'autant plus important).

« Ce qui aide à mieux vivre, c'est l'âge. Il y a des adolescents qui ont du Psoriasis à 15 ans, c'est affreux. À 20 ans, moi je n'aurais pas supporté. Ça a été très dur d'accepter mes plaques, mais il y a des âges plus difficiles. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

Aider le malade à relativiser et à prendre du recul peut lui permettre d'adopter une attitude positive. En revanche, la technique de coping doit être en phase, à l'instant T, avec sa personnalité ou ses besoins au risque de venir banaliser le ressenti.

Lorsque le malade est encouragé à participer à des réunions de groupe, ce qui en soi peut l'aider à relativiser comme nous venons de le voir, ou de même, lorsqu'il est amené à rencontrer l'un de ses pairs au hasard d'une salle d'attente par exemple, et qu'il peut être confronté à l'expérience difficile de quelqu'un d'autre, il peut aussi le vivre comme une situation traumatisante. En effet, il peut craindre pour son propre futur (ex : peur des rechutes, des complications, de l'impact de la maladie sur les familles des participants, etc.). D'où l'importance de soutenir les tentatives de coping sans imposer une méthode qui pourrait ne pas convenir. Écouter attentivement le malade sur son vécu, ses loisirs « perdus », ses croyances et ses valeurs, donne aux professionnels de santé des clés dans la manière de l'aider.

Focus Myélome. Se concentrer sur les bénéfices secondaires de la maladie

Le bénéfice secondaire est un autre type d'adaptation. Il repose sur l'établissement d'une dynamique positive autour des évolutions de vie motivées par la maladie. C'est un profil habituellement en retrait relatif de la vie sociale. Il peut néanmoins appréhender la maladie comme une sorte de révélateur, source d'une forme d'enrichissement (concept de « maladie libératrice »). Les personnes en « bénéfice secondaire » indiquent tirer profit de la maladie. Ces bénéfices peuvent se rapporter aux relations avec les autres ou à la restructuration d'activités individuelles dans les limites imposées par la maladie (ex : moins de responsabilités).

Typiquement, ce profil est celui de quelqu'un qui:

- Identifie spontanément des aspects positifs qui accompagnent sa pathologie (ex: rapport proche familial, position philosophique de la vie).
- Met à profit le temps solitaire imposé par la maladie.
- Est capable d'apprécier une situation de dépendance vis-à-vis des autres.
- Tire des avantages à renoncer au travail et aux obligations sociales du fait de la maladie.
- Apprécie l'intimité relative et la diminution de contact social.

Les malades interrogés reconnaissent qu'une approche plus philosophique de la vie permet de rester positifs. Lorsque le cercle social se réduit suite à l'annonce de la maladie, ils y voient, par exemple, une occasion de « faire le tri ». La maladie serait un révélateur des gens qui tiennent vraiment à eux et du soutien qu'ils peuvent apporter.

Dans la même lignée, certains malades sont amenés à découvrir des activités plaisantes en remplacement de celles qui ne sont plus autorisées (ex : des loisirs créatifs à la place du sport). Les personnes en « bénéfice secondaire » y voient une occasion de tester de nouvelles choses.

À l'instar du coping par relativisation, ce mécanisme adaptatif doit être une démarche propre à chacun. Si elle va à l'encontre des valeurs ou de la capacité émotionnelle du moment, le malade peut alors se concentrer sur ce qu'il perd plutôt que sur ce qu'il gagne.

Focus Psoriasis. Besoin d'accepter le regard des autres pour arrêter de combattre la maladie

Comme vu dans les chapitres précédents, la gêne vis-à-vis des symptômes est l'une des plus importantes barrières pour les malades atteints de Psoriasis. Dépasser le poids du regard des autres constitue un des enjeux majeurs autour du mieux vivre.

Cela semble être également une manière de reprendre le contrôle de leur vie en se détachant d'une certaine emprise et des limitations qu'ils s'infligent par peur ou en réponse à une stigmatisation sociale.

Selon les malades interrogés, ce processus qui consiste donc à ne plus prêter attention au regard des autres peut arriver petit à petit ou être plus radical (ex : suite à un événement, lors d'un tournant de vie). Le soutien et l'acceptation de leurs proches mais aussi le soutien professionnel peuvent les y aider.

Certains malades indiquent également avoir entrepris des changements les conduisant à adopter une philosophie de vie plus calme. Cela contribuerait à prendre de la distance à l'égard de la stigmatisation ressentie. Un malade indique, par exemple, passer plusieurs mois en Thaïlande chaque année. Ainsi, il s'éloigne du rythme trop actif et stressant qu'il ressent en France. Cela lui permet à son retour, explique-t-il, d'être plus serein face au regard des autres.

Les personnes qui ont pu se détacher du regard des autres semblent mieux vivre avec la maladie. Elles décrivent également une boucle vertueuse : moins elles angoissent vis-à-vis des symptômes, moins ceux-ci leur paraissent omniprésents. Cette distance permettrait d'aborder plus sereinement le quotidien, y compris le traitement.



« Maintenant, du coup, je me sens mieux en ne me cachant pas. Les personnes qui ont le cancer ne mettent pas forcément une perruque. Ce ne sont pas des bêtes de foire. Je me dis qu'à un moment donné, je m'assume comme ça... et de toute façon, je n'ai pas le choix ! »

Femme atteinte de Psoriasis à Tours



« Avant, j'avais de bonnes plaques sur les jambes. Maintenant, j'en ai beaucoup moins. Avant, je me disais : "je vais mettre un pantalon", machin... Maintenant, rien à foutre. Franchement, je n'en ai rien à foutre. Plus on s'expose à vivre, plus... bah, plus ça part quoi... surtout l'été. L'hiver, ce n'est pas pareil. On est dans les vêtements, on n'a pas le choix. »

Homme atteint de Psoriasis à Lyon

Pour certains, cette prise de distance vis-à-vis du regard des autres peut être un signe de résignation. Les malades vivent alors en dépit de leurs plaques et arrêtent de se battre. C'est un des facteurs qui semblerait les pousser vers un retrait thérapeutique. L'attitude vis-à-vis du regard des autres est donc à appréhender en lien avec l'expérience globale.

S'inscrire dans un mieux-être psychologique passe par l'acceptation de la maladie. Certains vont l'accepter dans son entièreté, d'autres moins. D'autres encore vont être dans le déni. L'acceptation demande de comprendre la maladie. Les malades sont demandeurs d'informations pour se protéger des fausses nouvelles qui circulent, pour mieux contrôler et comprendre leur maladie afin d'être plus actifs dans leur parcours de soins. Dans le Myélome, on observe une tentative de relativiser ce qui leur arrive pour se concentrer sur le positif. Dans le Psoriasis, l'enjeu semble de réussir à s'affranchir du regard des autres pour s'accepter comme ils sont. Pour enrichir ce constat et envisager des solutions, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

Qu'en disent les experts?

La communauté médicale française travaille peu sur la notion d'acceptation, relève le **Dr Francois Chaumier**, oncologue en soins palliatifs au CHU de Tours. Les professionnels qui évoluent en soins palliatifs y sont plus sensibilisés dans leur parcours, explique-t-il, même s'il peut y avoir des différences entre l'acceptation d'une maladie et celle de la fin du parcours.

Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille, invite à dépasser le modèle traditionnel de Kübler-Ross (5 étapes du deuil) et à adopter une approche plus individuelle face au processus de chaque malade. Certains peuvent être dans l'acceptation. D'autres restent dans un processus d'adaptation, sans pour autant accepter la maladie. Ils apprennent alors à vivre avec. La clé serait l'écoute naïve du malade sans préjugé, ni préconception. « En hypnose, on dit que c'est le patient qui nous enseigne la technique, détaille Giacomo de Falco. C'est ce qu'il raconte qui compte. Les patients s'expriment avec leurs mots, mais aussi avec des attitudes, des micro-expressions, des mimiques. Il faut être attentif à tout ce que le patient nous donne à voir, ses croyances, ses désirs, ses aspirations, ce qu'il aime, car tout cela constitue autant d'outils qu'il nous fournira pour l'aider à avancer. »

Cette conception est partagée par **Jean-Luc Plavis**, patient expert, qui précise qu'on ne doit pas forcer les malades à accepter leur maladie. S'ils ne sont pas prêts, il faut alors comprendre pourquoi (minimisation des proches, passé difficile, etc.) et continuer à les accompagner. « L'important, c'est de rester dans une dynamique de soins, développe-t-il. En recentrant le dialogue sur leur identité, leur raison d'être, on peut alors trouver des manières de continuer à avancer. »

Le rôle actif et ses dangers

Chercheurs et cliniciens semblent s'accorder sur les bénéfices de l'accompagnement vers une meilleure acceptation. « Pour ceux dont la maladie a un impact psychologique fort comme le Psoriasis, l'acceptation peut être d'autant plus bénéfique pour la qualité de vie au quotidien », indique **Arnaud Halloy**, docteur en anthropologie. Selon le **Pr Laurent Misery**, chef du service de

dermatologie au CHRU de Brest, cela peut être une clé pour que le malade prenne un rôle actif dans son parcours de soins. Ce rôle consiste à s'intéresser au traitement, illustre-t-il, à poser des questions au médecin ou à des associations de patients.

Cependant, une mise en garde est requise quand ce rôle actif dépasse l'alliance thérapeutique et l'implication dans le projet de soins défini ensemble, pointent le **Pr Misery** et le **Dr Karim Belhadj**, hématologue au CHU Henri Mondor de Créteil. Pour un malade, chercher à compléter son projet de soins par lui-même (nutrition, pratiques complémentaires) peut se révéler être une action délicate. Le Psoriasis peut alors envahir sa vie et lui imposer des contraintes ; le tout pour un résultat nul, voire délétère.

D'après le **Dr Belhadj**, le danger du rôle actif vient avec « la notion hollywoodienne qu'on peut gagner contre le cancer ». Or, le courage n'impacte pas la maladie. Le courage n'a pas d'influence sur la récurrence ou non de la maladie. Cette croyance peut à l'inverse être très culpabilisante en cas de rechute jugée comme une sanction car "le patient n'a pas été à la hauteur. Attention, également, aux dangers émanant des « gourous thérapeutiques », indique-t-il. Selon lui, il faut inciter le malade à adopter les bons comportements prodigués par le médecin. Ils peuvent porter sur des pratiques sportives, alternatives... porteuses de bénéfices. Cela relève de l'expertise du médecin.

Expérience, sensibilité personnelle... : le rôle des professionnels de santé

Selon les experts interviewés, il est difficile de détecter si la personne s'adapte à la maladie. Les professionnels s'en remettent souvent à leur expérience et à leur sensibilité pour détecter de potentiels problèmes puis diriger vers un professionnel de la santé mentale ou une association de patients. Par ailleurs, l'aidant est une vigie⁴⁴, complète le **Dr Belhadj**. C'est auprès de lui que le médecin peut obtenir des informations sur le quotidien du malade.

Peut-on apprendre ou acquérir ce type de sensibilité ? À cette question, le **Dr Belhadj** semble plus réservé : « certains vont y arriver, d'autres jamais ». Pour le médecin, ce n'est pas une tâche des plus simples, explique-t-il, car il faut « trouver un juste milieu entre s'impliquer et être prestataire de services ». Le médecin crée des liens avec le patient qu'il suit sur le long terme. Prendre du recul est difficile. Par ailleurs, à mesure que les médecins avancent en âge, pointe-t-il, il y a un risque que la situation des malades les confrontent à leur

propre fin de vie, ce qui rend cette prise de recul d'autant moins aisée.

Aider les professionnels, au moyen d'outils simples et concrets, à détecter les problèmes d'acceptation et à savoir comment accompagner à mieux vivre avec la pathologie est un enjeu au bénéfice double : pour les malades d'une part, pour eux-mêmes d'autre part.

Une approche psychologique plus individualisée permettrait de gagner en efficacité. Telle est l'hypothèse avancée par les experts. En effet, les malades présentent des réactions très différentes. Là encore, se pose la question de la sensibilité du professionnel de santé dans la mise en place de la bonne stratégie. Même si chaque malade a son rôle à jouer en équipe avec le médecin, le fait de le rendre trop actif dans son parcours de soins peut le conduire à culpabiliser s'il ne parvient pas à surmonter ses difficultés. Le groupe Humagine™ propose des pistes de solutions et de progrès pour surmonter ces difficultés.

⁴⁴ cf. chapitre « Relation aux proches » du Tome 3



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Déetecter les problèmes d'adaptation ou d'acceptation

Reconnaître les différentes méthodes individuelles d'adaptation à la maladie

Favoriser la prise de position active face à la maladie dans le cadre d'une alliance thérapeutique



Quelles pistes de progrès ?

Un outil simple pour détecter l'acceptation

L'utilisation d'échelles validées et ciblées pourrait présenter un avantage. En effet, l'échelle est en mesure d'offrir un baromètre, autrement dit un repère sur lequel les professionnels de santé peuvent se baser dans leurs échanges avec leurs patients.

Pour le malade, cet outil permet l'expression de la souffrance sans verbalisation face au médecin, sachant que cette mise en mots peut être intimidante et compliquée.

Formation accélérée aux outils de thérapies systémiques brèves

Une formation “accélérée” (ex : sur une journée d'information), aux outils les plus pragmatiques issus des thérapies systémiques brèves et de l'hypnose ericksonienne, pourrait être créée et prodiguée à des groupes de soignants.

02

Acceptation des proches

L'acceptation des proches peut être la clé de voûte d'un mieux-vivre, d'une acceptation de la maladie et d'une amélioration du quotidien psychologique et social.

La maladie impacte non seulement l'individu, mais également sa cellule familiale et ses proches. Elle peut occasionner des changements dans la relation avec les siens, ce qui pousse les proches à devoir également accepter la maladie dans leur narratif.

Notre recherche a été entreprise auprès des malades et non des proches. Au demeurant, les malades interrogés ont pu s'exprimer sur les obstacles rencontrés avec leur entourage et sur les bénéfices liés à leur acceptation de la maladie.

La maladie pousse également les proches à s'adapter

Pour l'entourage aussi, la maladie peut intervenir comme une rupture biographique, un chamboulement de trajectoire. Ce retentissement s'opère sur les aspects tangibles du quotidien comme sur la dynamique relationnelle. Comme abordé ci-dessus, la maladie peut être à l'origine de changements, parfois profonds, car elle requiert une adaptation : changements d'attitude, de configuration du quotidien, voire de dynamique sociale⁴⁵. Les changements de vie du malade interfèrent sur les proches. La normalité s'en trouve perturbée pour eux également.

Les malades reconnaissent qu'il peut être difficile pour leurs proches d'accepter ou de s'accoutumer à la pathologie. Cela peut représenter un effort.



« Au début, ma famille a eu beaucoup de mal. Ils ne comprenaient pas, ils étaient complètement largués et ça n'allait pas. Ma sœur a commencé à faire des crises d'épilepsie. C'est là qu'elle a commencé à me comprendre, comprendre ce qu'est une maladie chronique. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

⁴⁵ cf. chapitre 1.3.1

L'adaptation dyadique : un tandem stratégique

À l'instar des malades, l'entourage met en œuvre des techniques d'adaptation (ou coping). Notons que les uns et les autres peuvent tendre vers des mécanismes de coping différents. Les recherches en psychologie de la santé émettent d'ailleurs l'hypothèse suivante : les couples qui s'engagent dans une adaptation dyadique (en tandem) seraient en mesure de diminuer l'impact de la maladie sur leur relation et de bénéficier d'une satisfaction relationnelle plus forte.

L'adaptation dyadique se traduit par le fait de faire face au stress ensemble en partageant les exigences de chacun. Ces couples planifient la manière d'affronter les facteurs de stress en s'engageant dans une adaptation conjointe ou collaborative. Cela n'implique pas que les deux partenaires adoptent les mêmes méthodes de coping. En revanche, ces méthodes doivent être planifiées ensemble afin d'être compatibles.

Berg et Upchurch⁴⁶ indiquent que l'approche dyadique se concentre sur les événements stressants vécus par le patient et son partenaire en examinant :

- Comment le malade perçoit l'implication du conjoint et comment le conjoint perçoit sa propre implication le conjoint perçoit l'implication du malade,
- Et comment le malade perçoit sa propre implication dans l'adaptation de son conjoint.

Le processus d'adaptation, pour les proches comme pour le couple, s'inscrit dans la durée. Des facultés adaptatives peuvent se manifester avec le temps. À l'inverse, dans la durée, le poids de la maladie peut venir dépasser ces capacités adaptatives. Si elles ne se développent pas, ou plus, ou si un antagonisme se crée entre l'adaptation du malade et celle du proche, la communication et la stabilité du couple peuvent alors être en péril.



« J'ai un frangin, il m'a accompagné pour le diagnostic mais depuis il refuse qu'on en parle. Il refuse de s'intéresser à la maladie. Ma belle-fille oui, mon fils oui, mais lui rien à faire. Quand on s'appelle, ça donne des choses comme "ça va, tu as besoin de quelque chose ?". Je lui dis non. Il est rassuré et ça s'arrête là. Il fait un blocage, il ne peut pas. »

Homme atteint de Myélome à Paris

⁴⁶ Berg, C. A. & Upchurch, R. A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychol Bull* 133, 920-954, doi:10.1037/0033-2909.133.6.920 (2007)

L'acceptation des proches permet de créer un cocon qui peut aider à mieux accepter la maladie

Les couples qui parviennent à s'adapter indiquent que la cellule familiale ou les proches deviennent un cocon, où le poids de la maladie serait capable de s'atténuer voire de disparaître.

MYELOME

Les malades atteints de Myélome semblent définir, avec leurs proches, un nouveau sens de la normalité. La maladie et le poids des symptômes physiques induiraient une évolution dans la dynamique de couple. Si celle-ci se fait dans l'acceptation ou l'adaptation dyadique, elle peut alors contribuer à rapprocher davantage encore le malade de ses proches.

●
« Moi, j'étais déjà proche de ma famille, mais là, on est encore plus proches. »

Homme atteint de
Myélome à Paris

PSORIASIS

Pour les malades atteints de Psoriasis, le cocon familial serait alors en mesure d'effacer le poids des symptômes qui pèse sur la relation. Les plaques deviennent une non-question. Cela permet de relâcher de possibles tensions, de mieux assumer, voire d'accepter la maladie.

●
« Il m'a acceptée comme ça, progressivement et j'ai fini par m'accepter, en fait. Il a fini par s'habituer à mes plaques. Des fois, il m'aidait à mettre de la crème. Je suis vraiment tombée sur le bon mari. J'ai eu cette chance. »

Femme atteinte de
Psoriasis à Paris

On note, cependant, que même les malades qui mettent en avant une adaptation positive de leur couple semblent conserver une certaine réserve. L'acceptation des proches n'est pas prise pour acquise. Si cette réserve peut leur permettre de mieux exprimer leur reconnaissance à l'égard de ce soutien, elle peut aussi limiter la communication avec leur entourage de peur d'ajouter au fardeau des proches.

Il est donc intéressant de réussir à évaluer cette perception de « fardeau ». Elle peut être un indicateur de la communication dans le couple, voire même un prédicteur de l'isolement des malades (repli sur soi de peur d'en demander trop aux proches).

La part des proches dans le processus d'acceptation de la maladie est important voire décisif. C'est un chamboulement pour eux aussi. L'adaptation dyadique (à plusieurs) a fait ses preuves dans la capacité à faire face aux difficultés et aux impacts induits par la maladie. Être entouré et soutenu par ses proches procure une sensation de cocon salvateur. Pour enrichir ce constat et envisager des solutions, différents experts et acteurs de santé ont été interviewés.

Qu'en disent les experts?

« *Lenjeu, c'est de faire des aidants un sujet de société* », explique **Charlotte Lozach**, salariée de l'Association Française des Aidants. Aujourd'hui, l'impact de la maladie sur les aidants serait encore mal appréhendé par le grand public, même si cela tend à évoluer.

Particulièrement en oncologie et en hématologie, le rôle des aidants est reconnu. Des dispositifs existent pour les soutenir. **Chantal Bauchetet**, vice-présidente de l'Association Française des Infirmier(ère)s de Thérapie Cellulaire, d'Hématologie, d'Oncologie et de Radiothérapie (AFITCH-OR) et membre des ateliers des métiers de l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) indique de l'AFSOS a établi un référentiel de ces dispositifs⁴⁷. Ceux-ci restent pourtant formels, précise-t-elle, alors que la vie intime est complexe et ne se dit pas dans sa totale vérité. Par ailleurs, ils restent généralistes et ne permettent pas de détecter l'adaptation à la maladie pour un patient donné. Cependant c'est un premier pas vers la reconnaissance des aidants familiaux et une aide aux équipes pour les prendre en compte.

Au CHU de Strasbourg, le **Dr Cécile Sonntag-Fohrer**, hématologue, a mis en place des consultations réservées aux enfants de malades atteints de Myélome. Elle explique : « les enfants en savent plus que ce qu'on pense et ils ont des questions qu'ils veulent poser à la personne qui traite leur parent ». Avec l'accord de la personne malade, ces consultations qui ont lieu le mercredi après-midi peuvent être accompagnées d'un pédopsychiatre, quand les enfants sont jeunes, ou être faites en tête-à-tête.

Pour le **Dr Karim Belhadj**, hématologue au CHU Henri Mondor de Créteil, et le **Dr Cyrille Hulin**, hématologue au CHU de Bordeaux, les associations sont potentiellement une autre opportunité de soutien. La mise en relation avec des pairs aidants pourrait apporter un accompagnement qui complèterait l'expertise du médecin sur le quotidien avec la maladie. C'est d'ailleurs l'une des sources principales de soutien

pour les familles touchées par une maladie rare, explique le **Pr Gérard Viens**, vice-président de l'Alliance Maladies Rares. Au-delà des aidants, il faut réussir à soutenir toute la cellule familiale (conjoint, fratrie, enfants), insiste-t-il, car tous sont impactés par la maladie.

Les patients experts sont un autre type de soutien au service des proches. Ils peuvent intervenir au sein de la cellule familiale, détaille **Jean-Luc Plavis**, lui-même patient expert. Ils peuvent rassurer les proches, les aider à mieux comprendre ce que vit le malade et à cerner ce qui peut contribuer à leur mieux vivre.

Et si l'on démocratisait également le soutien psychologique des aidants... Selon Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille : « *Si le service hospitalier au sein duquel le patient est suivi n'est pas en mesure de proposer une offre de consultations psychologiques, il faut pouvoir l'orienter, vers un professionnel en libéral qui recevra le couple. Certes, ces consultations ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale mais, bien souvent, il ne suffit que d'une à deux consultations pour débloquer une situation qui fait souffrir* ».

En oncologie, le rôle des proches aidants est encouragé et tend à être de plus en plus reconnu. Ils sont une source essentielle de soutien au quotidien et facilitent l'adaptation à la maladie voire l'acceptation. Cependant assumer ce rôle allant jusqu'à être le relais des médecins peut changer la dynamique relationnelle entre proche et malade. Il serait intéressant de démocratiser également le soutien psychologique aux proches aidants puisqu'ils sont aussi impactés. Les experts notent également qu'en plus des proches, il ne faut pas négliger le rôle des associations de patients, ni celui des patients experts. Il peut être parfois plus facile de communiquer et ils peuvent aider, à la fois les malades et les proches, dans une meilleure compréhension des enjeux liés à la vie avec la maladie. Le groupe HumagineTM propose des pistes de solutions et de progrès pour surmonter ces difficultés.

⁴⁷ Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, 2018, *La Place des Proches Aidants*, <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/> (consulté le 29/11/2021)



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Déetecter l'impact de la maladie sur le couple

Déetecter des problèmes d'adaptation ou d'acceptation chez les proches



Quelles pistes de progrès ?

Une échelle d'ajustement dyadique

L'échelle d'adaptation dyadique est un outil utilisé en psychologie de la santé pour évaluer l'impact de la maladie sur le couple. Une version abrégée a été validée en français par une équipe de l'Université de Lille ⁴⁸. Cette échelle pourrait permettre de détecter de potentiels problèmes au sein du couple, d'initier une prise en charge et de compléter les outils à disposition des associations de patients ou des professionnels de santé.

Des consultations patient-proche

Si les malades sont libres de venir accompagnés de leurs proches, certains couples seulement le font. Or, l'inclusion des proches dans les consultations peut venir faciliter leur acceptation de la maladie et, donc, la situation au domicile. C'est d'ailleurs ce qui est constaté en oncologie, où la pratique est plus fréquente.

Programmer à l'avance des consultations ciblées, où les malades sont explicitement encouragés à venir accompagnés, constitue une opportunité d'inciter leurs proches à s'y rendre également ⁴⁹. Cette pratique pourrait faciliter l'expérience des malades atteints de Myélome mais aussi celle des malades atteints de Psoriasis dont l'entourage est moins impliqué dans le parcours de soins.

⁴⁸ Antoine, P., Christophe, V., & Nandrino, J. L. (2008). Échelle d'ajustement dyadique : intérêts cliniques d'une révision et validation d'une version abrégée, *L'Encéphale*, 34(1), 38-46

⁴⁹ C'est également une recommandation de l'enquête EnPathie, sur le vécu des personnes atteintes d'hémopathies Malignes : Enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients adultes atteints d'hémopathies malignes, Recommandations pour la mise en place de mesures simples d'améliorations, L. Ysebaert, S. Choquet, K. Kraeuter, B. Lanoe. Poster presented at: SFH 2018 du 28 au 30 mars 2018, Paris, France

Un outil pour évaluer l'impact sur l'expérience globale des malades

Afin de permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre et d'appréhender l'expérience des malades, des outils simples et concrets sont nécessaires. Ils peuvent faciliter le dialogue entre patients et médecins. Or, les échelles de qualité de vie actuelles ne prennent pas suffisamment en compte l'expérience des malades dans toutes ses dimensions quotidiennes.

Le questionnaire Humagine XP12™ qui est en cours de validation⁵⁰ vise à offrir un outil multidimensionnel de détection des zones d'ombre dans l'expérience des malades. Une des sous-échelles proposées évalue la perception du poids que ceux-ci imposeraient à leurs proches ou aidants.

Questionnaire sur les retours d'expérience adaptés aux aidants

L'acceptation et l'adaptation du proche aidant sont extrêmement importantes et facilitent celles du malade. Au-delà de l'évaluation de l'adaptation dyadique (du couple), un outil qui détecte l'adaptation et l'acceptation du proche aidant à la maladie pourrait faciliter le dialogue patient-aidant. Un tel outil permettrait également à l'aidant de reconnaître un besoin de soutien personnel.

Apporter une dimension supplémentaire plus psychologique à l'ETP

L'éducation thérapeutique des patients permet au malade d'accéder à des programmes de développement de compétences vers une meilleure gestion de la maladie et son traitement au quotidien. L'ETP est aujourd'hui encadrée et dispensée par les professionnels de santé (médecins, infirmières). Ils peuvent parfois être accompagnés par des patient ressources formés. Cependant et comme débattu au congrès 2019 de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique) ces ateliers bénéficieraient de l'apport des sciences humaines et sociales (anthropologie, sociologie, psychologie, voire même philosophie)

Ces apports inter-disciplinaires pourraient permettre considérer la vie avec la maladie de manière plus holistique et sous un prisme de "vie avec" qui dépasse la capacité à gérer le parcours de soin mais à gérer le parcours de vie. L'apport de ces disciplines pourrait également soutenir une formation des professionnels et intervenants plus centrée sur l'humain.

⁵⁰ en 2021



L'essentiel Chapitre 3

Accepter la maladie

Pour mieux vivre, les malades s'engagent dans des processus adaptatifs visant à intégrer la maladie dans leur quotidien. Certains parviennent ainsi à mieux l'accepter. Mais, d'autres restent en opposition, ce qui peut engendrer des comportements de santé délétères, complexifier les relations sociales et mettre en danger leur bien-être émotionnel, jusqu'à un risque de dépression.

Le processus d'adaptation prendra différentes formes selon la personnalité et l'environnement dans lequel les malades évoluent. Certains endosseront un rôle actif. D'autres trouveront refuge dans le déni ou encore chercheront les bénéfices secondaires associés à la maladie.

Les stratégies employées sont propres à chacun et doivent être comprises comme une panoplie de techniques pouvant être mises en place pour répondre aux principales barrières rencontrées. Il semblerait que certaines d'entre elles soient communes aux malades atteints de Myélome et à ceux atteints de Psoriasis. On retrouve le besoin de comprendre la maladie, qui peut aider à tempérer le sentiment d'injustice et, aux dires des malades, à retrouver du sens, ou encore à faire le deuil de la vie d'avant. D'autres stratégies semblent plus spécifiques.

Ce chapitre s'intéresse également à l'acceptation et à l'adaptation des proches, dont la maladie perturbe profondément la vie. Soutenir ce processus peut être la clé de voûte pour un mieux vivre des malades mais aussi pour la création d'un cocon, où ces derniers se sentiront acceptés. Cela peut venir également atténuer le fardeau pouvant peser sur la relation entre le malade et son entourage. Si l'adaptation à la maladie fait régulièrement l'objet d'un soutien dans le parcours de santé, le soutien des proches en vue de leur adaptation à la maladie semble encore anecdotique.



L'essentiel

MYELOME

Dans le Myélome, un mécanisme adaptatif répandu consiste à voir les bénéfices secondaires de la maladie (ex : le rapprochement des proches). Cela conduirait à adopter une attitude positive, voire même à envisager la maladie comme révélatrice ou libératrice.

« Parce que la Terre s'ouvre, on descend... pendant des semaines et des semaines, on descend... À un moment, on ne descend plus. Et puis après, on commence à remonter et c'est aussi notre rôle à nous que de nous hisser. »

Homme atteint de Myélome à Paris

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, on note, notamment, tout l'enjeu du détachement ou de l'acceptation du regard des autres.

« Quand j'ai eu la maladie, j'avais 20 ans. Je ne pouvais pas tolérer d'avoir des plaques comme ça. Et ce que me disaient les médecins, ça ne m'a pas vraiment aidée. J'ai dû aller en voir plusieurs et me renseigner moi-même. J'étais dans une sorte de déni ou de refus d'accepter que cette maladie peut évoluer, que les plaques peuvent rester comme ça pendant plusieurs années et que, d'un coup, ça s'aggrave. »

Femme atteinte de Psoriasis à Paris

EXPERTS

Les experts interrogés indiquent que peu de travaux existent à ce sujet. Au-delà des consultations avec les professionnels de la santé mentale à qui la question est déléguée, ce soutien n'est donc pas encore très développé. Pourtant, chaque acteur du parcours peut participer à l'acceptation de la maladie. Pour ce faire, dépasser le modèle de Kübler-Ross (négation, colère, négociation, dépression, acceptation) et s'éloigner d'un modèle unique appliqué à tous s'impose. L'adaptation est un processus continu et personnel. Il est donc important d'aider les professionnels, au moyen d'outils simples et concrets, à détecter les problèmes d'acceptation et à savoir comment accompagner les malades et leurs proches vers un mieux vivre avec la maladie.

« Les patients s'expriment avec leurs mots, mais aussi avec des attitudes, des micro-expressions, des mimiques. Il faut être attentif à tout ce que le patient nous donne à voir, ses croyances, ses désirs, ses aspirations, ce qu'il aime, car tout cela constitue autant d'outils qu'il nous fournira pour l'aider à avancer. »

Giacomo de Falco,
psychologue clinicien CHRU de Lille



Concepts clés

Processus adaptatif

Les mécanismes adaptatifs ou dits « de coping » sont l'ensemble des stratégies et processus employés par les malades pour réussir à mieux vivre avec la maladie. Le choix des techniques de coping est lié à la personnalité de l'individu. Il peut évoluer, avec le temps, selon les obstacles rencontrés, le soutien apporté mais aussi le contexte émotionnel et social.

Locus de contrôle

Ce concept issu de la psychologie est une variable de la personnalité, une croyance personnelle sur le contrôle de ce qui détermine la réussite dans une activité donnée (ex : gestion de la maladie), les événements dans un contexte donné ou, plus généralement, le cours de sa vie. Le locus peut être interne (la personne contrôle par elle-même), externe (la personne délègue le contrôle à un tiers comme un médecin) ou mixte.

Auto-efficacité

Cette théorie a été élaborée par le psychologue canadien Albert Bandura dans le cadre plus large de la théorie sociale cognitive (Bandura, 1977)⁵¹. L'auto-efficacité est une émotion aussi connue sous le nom de confiance contextuelle (ou situationnelle). Elle est le sentiment de se sentir prêt, de savoir que l'on peut bien faire les choses dans n'importe quel contexte.

Adaptation dyadique

Manière dont les couples font face au stress ensemble en partageant leur ressenti, en planifiant ensemble comment faire face aux facteurs de stress et en déployant des stratégies d'adaptation commune ou collaborative. Plusieurs revues de la littérature⁵² mettent en avant comment l'adaptation dyadique pourrait être un prédicteur fiable de la satisfaction relationnelle et du fonctionnement du couple dans des échantillons communautaires. Certaines études révèlent également l'importance de l'adaptation dyadique dans le traitement des maladies chroniques.

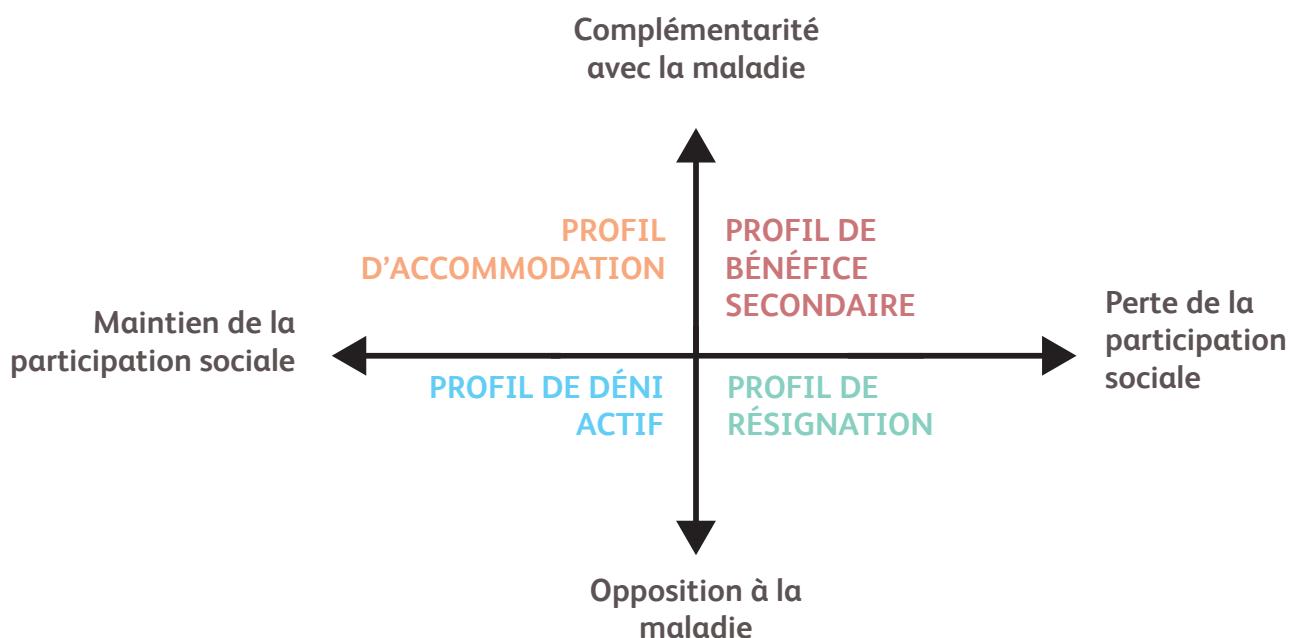
⁵¹ Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change*. *Psychological review*, 84(2), 191

⁵² White, K., Issac, M. S., Kamoun, C., Leygues, J., & Cohn, S. (2018). *The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness*. *Health psychology open*, 5(2), 2055102918793552



À retenir

4 profils d'adaptation à la maladie selon Radley & Green⁵³



Profilier l'adaptation à la maladie permet de mieux comprendre la situation et les besoins individuels. Radley & Green ont utilisé deux axes de catégorisation des comportements des malades, un axe psychologique et un axe social :

- Sont-ils en opposition avec la maladie ? Ou en complémentarité ?
- Sont-ils en retrait social ? Ou maintiennent-ils une participation sociale ?

Ces axes de profilage ont permis à Radley & Green de définir quatre profils types d'adaptation à la maladie.

⁵³ Radley, A. & Green, R. (1987), *Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework*. *Sociology of Health & Illness*, 9: 179–207



⚙️ Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Déetecter les problèmes d'adaptation ou d'acceptation

Reconnaitre les méthodes individuelles d'adaptation à la maladie

Favoriser la prise de position active du malade face à sa maladie

Déetecter des problèmes d'adaptation ou d'acceptation chez les proches



Quelles pistes de progrès ?

Un outil pour détecter l'acceptation

L'utilisation d'échelles validées et ciblées offrirait un baromètre ou un repère aux professionnels de santé sur lequel baser la conversation avec le patient. Pour les malades, de telles échelles constituerait une possibilité d'exprimer de la souffrance sans avoir à la verbaliser, ce qui peut être intimidant et complexe face à un médecin.

Consultations patient-proche

Programmer à l'avance des consultations ciblées, où les malades sont explicitement encouragés à venir accompagnés, constitue une opportunité d'inciter leurs proches à s'y rendre également. Cette pratique pourrait faciliter l'expérience des malades atteints de Myélome mais aussi celle des malades atteints de Psoriasis dont l'entourage est moins impliqué dans le parcours de soins.



Un outil pour évaluer l'impact de la maladie sur l'expérience globale des malades

Afin de permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre et d'appréhender l'expérience des malades, des outils simples et concrets sont nécessaires. Ils peuvent faciliter le dialogue entre patients et médecins. Or, les échelles de qualité de vie actuelles ne prennent pas suffisamment en compte l'expérience des malades dans toutes ses dimensions quotidiennes.

Le questionnaire Humagine XP12™ qui est en cours de validation vise à offrir un outil multidimensionnel de détection des zones d'ombre dans l'expérience des malades. Une des sous-échelles proposées évalue la perception du poids que ceux-ci imposeraient à leurs proches ou aidants.

Questionnaire sur les retours d'expérience adapté aux aidants

L'acceptation et l'adaptation du proche aidant sont extrêmement importantes et facilitent celles du malade. Au-delà de l'évaluation de l'adaptation dyadique (du couple), un outil qui détecte l'adaptation et l'acceptation du proche aidant à la maladie pourrait faciliter le dialogue patient-aidant. Un tel outil permettrait également à l'aidant de reconnaître un besoin de soutien personnel.

Apporter une dimension supplémentaire à l'ETP

L'éducation thérapeutique des patients permet au malade d'accéder à des programmes de développement de compétences vers une meilleure gestion de la maladie et son traitement au quotidien. L'ETP est aujourd'hui encadrée et dispensée par les professionnels de santé (médecins, infirmières). Ils peuvent parfois être accompagnés par des patients ressources formés. Cependant et comme débattu au congrès 2019 de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique) ces ateliers bénéficieraient de l'apport des sciences humaines et sociales (anthropologie, sociologie, psychologie, voire même philosophie). Ces apports interdisciplinaires permettraient d'adresser la vie avec la maladie de manière plus holistique, sous un prisme de "vie avec" qui dépasse la capacité à gérer le parcours de soins au profit d'une gestion du parcours de vie. L'apport de ces disciplines pourrait également soutenir une formation des professionnels et intervenants plus centrés sur l'humain.

Synthèse

Ce premier tome fait état du **parcours émotionnel et psychologique** des personnes qui découvrent et apprennent à vivre avec la maladie. Dès les premiers signes de la pathologie, puis lors de l'annonce, les malades sont confrontés à un bouleversement émotionnel auquel ils répondent selon leurs capacités propres. Les difficultés psychologiques s'avèrent multiples. Elles sont d'autant plus dévastatrices que les limitations ou les bouleversements imposés par la maladie touchent à des aspects qui leur sont personnellement chers. La maladie les limite socialement, les prive de leurs loisirs et pertube significativement leur dynamique familiale.

Qu'ils soient atteints de Myélome ou de Psoriasis, ils décrivent de manière similaire comment la maladie peut **perturber la relation à leur propre corps et bousculer l'estime de soi**. En somme, la maladie change le rapport qu'ils ont à eux-mêmes. Elle les pousse à redéfinir comment vivre au quotidien mais également comment envisager le futur. Pour beaucoup, cela génère une vraie **vulnérabilité** émotionnelle mais également sociale avec un risque d'isolement.

Les malades témoignent également des épreuves spécifiques au parcours d'une personne atteinte de Myélome ou de Psoriasis. Pour les personnes atteintes de **Myélome**, devoir **faire face à leur propre fin de vie** de façon "prématuée" crée un réel choc, voire une sidération, qui peut altérer fondamentalement leur vision de la vie et leur rapport aux autres. Au-delà du choc du diagnostic, les malades parlent de la mort comme d'un bruit de fond toujours présent, comme par exemple à chaque visite de contrôle où une rechute pourrait être suspectée. Pour les personnes atteintes de **Psoriasis**, le défi principal consiste à surmonter cette **gêne** vis-à-vis des symptômes ainsi que le regard des autres. Les malades peuvent ressentir jusqu'à un sentiment de honte, voire de « dégout », à l'égard de leur propre corps. Cela crée une situation de vie quotidienne particulièrement difficile et une relation à la maladie conflictuelle.

En réponse à la survenue de la maladie et pour gérer son **impact dans leur narratif**, les malades initient un **processus d'adaptation** basé sur l'emploi de stratégies individuelles. Certains seront en mesure **d'accepter leur maladie**. D'autres resteront **en opposition** à celle-ci. Selon les ressources personnelles, l'entourage et les personnalités, les stratégies mises en place peuvent être de différents types et traduire différents profils d'adaptation comme le **bénéfice secondaire, l'accommodation, le déni actif ou la résignation**. Il est important de noter que le profil d'adaptation n'est pas figé dans le temps. Il évolue en fonction des obstacles que les malades rencontrent, des soutiens disponibles autour d'eux, voire du niveau d'acceptation et du profil d'adaptation à la maladie de leurs proches (**adaptation dyadique**).

Malgré les dispositifs existants à l'échelle nationale ou locale (hôpitaux, région, etc.), les malades évoquent de la **solitude** face à cette détresse psychologique et une difficulté à trouver du soutien. Cela peut les entraîner vers une situation **d'isolement**, voire de dépression, et de retrait thérapeutique. En effet, ils comptent principalement sur les professionnels de santé pour les soutenir ou les aiguiller. Or, les experts interrogés s'accordent à dire que la **capacité à détecter la souffrance des personnes est complexe**. Elle reste aussi très **dépendante de la personnalité et de l'expérience personnelle** du médecin. En effet, cette sensibilité est propre à chaque professionnel et à chaque parcours personnel. De fait, il est important de les **sensibiliser de façon plus efficace** à la détection de ces signes de vulnérabilité psychologique grâce, par exemple, à des sessions spécifiques pendant la formation initiale ou continue. Cela pourrait passer également par la mise à disposition d'outils simples à exploiter au quotidien, comme des outils digitaux qui permettent de suivre et partager le ressenti du malade avec son professionnel de santé. De bonnes pratiques existent sur le terrain et pourraient inspirer d'autres établissements. Les proches peuvent également être une source d'information quant à l'état du malade. Prendre le temps de dialoguer avec eux peut aider le professionnel de santé à mieux comprendre la situation globale du malade. Les aidants ou proches peuvent également profiter de ce dialogue pour recevoir le soutien dont ils auraient besoin pour mieux vivre la maladie et, ainsi, être en mesure de soutenir le malade au plus près.

Il est également impératif de mieux connecter les professionnels de santé entre eux pour leur permettre d'avoir une approche « en réseau » autour du malade. Cela signifie que le médecin référent pourrait être en mesure de renvoyer plus facilement son patient vers d'autres acteurs de la santé. Il pourrait s'agir de **professionnels de la santé mentale, des patients experts ou des associations** de patients dans un réseau établi et fléché selon le cas de figure. Le modèle collaboratif mis en place au sein des services de soins palliatifs pourrait être source d'inspiration pour des hôpitaux. En ville, la distance et l'indépendance des professionnels rendent les choses plus complexes. Cependant, des réseaux libéraux, comme ils ont été organisés en Limousin, pourraient apporter des pistes concrètes de solutions.

Et maintenant ?

Ce Tome fait état des bouleversements psychologiques qui accompagnent la maladie chronique. Clairement, ces bouleversements dépassent le simple parcours de soins des « patients » et chamboulent leur quotidien. L'expérience des personnes atteintes de Myélome et celle des personnes atteintes de Psoriasis connaissent des problématiques communes ; preuve que l'expérience de la maladie peut transcender la pathologie. De fait, accompagner au-delà de la médecine « technique » semble essentiel pour prévenir la souffrance évitable (liée à une mauvaise expérience). « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours. » Très souvent reprise, cette citation attribuée tantôt à Louis Pasteur, tantôt à Ambroise Paré fait état de ce que la médecine devrait idéalement être.

Mais alors, comment améliorer cette expérience ? En favorisant une écoute qui ouvre la conversation sur le quotidien vécu avec la maladie et sur ce qui compte pour chacun. Voilà qui est un impératif. Bien sûr, le manque de temps des professionnels constitue l'une des barrières récurrentes à cette démarche plus axée sur l'humain. Ce manque de temps limite les opportunités de dialogue. Autre facteur limitant : la formation qui porte plus sur des aspects techniques de la médecine et laisse peu de place à l'apprentissage des aspects humains.

Aujourd'hui, le système de soins français repose majoritairement sur une tarification à l'acte. Cela permet globalement d'assurer la productivité et la réactivité de ce système face aux besoins immédiats des patients. En revanche, ce fonctionnement ne permet ni de suivre la qualité du soin, ni de la récompenser, ni de faciliter une implication des professionnels dans la prise en compte et l'amélioration de l'expérience des malades. Le projet de réforme du financement du système de santé piloté par Jean-Marc Aubert, dont le rapport a été remis le 29 janvier 2019 à Agnès Buzyn, ministre de la Santé, vise à faire évoluer ce mécanisme de tarification à l'acte et propose des rémunérations « à la qualité et à la pertinence » dans certains cas. Le groupe Humagine™ espère, avec cet ouvrage et plus largement le programme Humagine™, contribuer à améliorer les pratiques actuelles et à nourrir cette réflexion, notamment via une définition plus étendue de l'expérience des malades qui irait au-delà du concept de satisfaction qui est aujourd'hui privilégié dans les réflexions.

Bien sûr, le sujet est si vaste et si complexe que les questions sans réponse restent nombreuses. L'objectif du groupe Humagine™ est d'accroître l'intérêt et la prise de conscience sur l'importance de considérer ce qui compte pour les personnes prises en charge afin d'améliorer leur parcours de vie, et donc de soins. Ainsi, nous espérons que toute partie prenante souhaitant approfondir ces questions puisse se saisir de ces éléments qualitatifs pour faire avancer les connaissances et faire bouger les pratiques sur le terrain.

Dans les deux prochains tomes du Livre Blanc Humagine™ consacré à l'expérience vécue par les malades chroniques, le groupe Humagine™ s'intéressera au vécu lié au parcours de soins ainsi qu'à l'expérience sociale : deux autres dimensions complémentaires et interconnectées de l'expérience.

Remerciements

Ce Livre Blanc est l'aboutissement de nombreux mois de recherches et de collectes de données consacrées aux malades du Myélome Multiple et du Psoriasis. Nous remercions collectivement pour leur temps toutes les personnes qui nous ont accompagnés et guidés sur ce programme ambitieux pour leur temps, leurs précieuses recommandations, leur relecture attentive.

Nous tenons également à remercier toutes les personnes malades interviewées qui nous ont permis d'analyser et de sélectionner des propositions concrètes.

Nous espérons que tous ceux qui ouvriront ce livre pourront trouver des conseils et/ou des pistes de solutions recherchées.

Enfin, un immense merci aux membres du board Humagine™, qui ont toujours su nous encadrer et nous lancer des défis en remettant beaucoup d'idées en question. Leurs critiques éclairées ont permis d'aboutir à la finalisation de ce Livre Blanc. Par ordre alphabétique :

AUBERT Roberte	Présidente de l'Association France Psoriasis à Paris
Dr BELHADJ Karim	Hématologue au CHU Henri Mondor à Créteil
Dr COHN Simon	Maître de conférences en anthropologie à la London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres
DELCOUR Bernard	Vice-Président de l'association AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
GARZIA Maryze	Responsable du pôle formation AF3M
Dr HALIOUA Bruno	Dermatologue à l'Institut Fournier à Paris
Dr HULIN Cyril	Hématologue au CHU de Bordeaux, Président de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome)
JANUS Christine	Présidente de l'IADPO (International Alliance of Dermatology Patient Organizations) à Ottawa (Canada)
Pr JULLIEN DENIS	Chef de service de Dermatologie, Vénéréologie, Allergologie, Dermatologie Esthétique au CHU de Lyon
Dr OLLIVIER Catherine	Pharmacienne, anciennement CHU Caen, membre de la SFPO (Société Française de Pharmacie en Oncologie)

PLAVIS Jean-Luc	Patient Expert, Acteur du rétablissement en psychotraumatisme Membre de l'Association François Aupetit, Patient-Enseignant en Universités de médecine Paris-Marseille, Coordinateur projets patients en Maison de Santé Pluriprofessionnelle
Dr REGUIAI Ziad	Dermatologue, Vénérologue à la Polyclinique de Courlancy à Reims
Pr SIBILIA Jean	Chef du service de Rhumatologie, Doyen de la Faculté de médecine de Strasbourg, Président de la Conférence des Doyens
Dr SONNTAG FORHER Cecile	Onco-Hématologue au CHRU de Strasbourg
Pr VIENS Gérard	Professeur d'économie de la santé à l'ESSEC, Vice-président de l'Alliance Maladies Rares
Pr WHITE Katherine	Professeure et Présidente de la Division du marketing et des sciences du comportement à l'UBC Sauder School of Business à Vancouver (Canada)

Tous les experts nous ayant guidés avec pédagogie et patience. Merci de nous avoir consacré du temps pour des interviews, lors d'une rencontre ou d'une conversation téléphonique, et nous avoir permis faire avancer nos réflexions. Par ordre alphabétique :

BAUCHETET Chantal	Vice-présidente de l'AFITCH-OR (Association Française des Infirmier.e.s de Thérapie Cellulaire, Hématologie, Oncologie et Radiothérapie)
BIOSSE DUPLAN Alexandre	Auteur de "Démocratie et santé et relations institutionnelles à l'HAS (Haute Autorité de Santé)
Pr BORDESSOULE Dominique	Hématologue, Enseignante universitaire au CHU de Limoges
Dr BREDART Anne	Docteur en Psychologie médicale à l'Institut Curie à Paris
Dr BURNEL Silvie	Pharmacien hospitalier au CHU de Montpellier
Dr CHAUMIER François	Hématologue au CHRU de Tours
Dr DAUCHY Sarah	Médecin Psychiatre à l'institut Gustave Roussy à Villejuif, Présidente de la SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie)
DE FALCO Giacomo	Psychologue clinicien

DEVOS Corinne	Membre du pôle de ressources ETP (Education Thérapeutique du Patient), Ile de France
Dr Di PALMA Mario	Oncologue Directeur des Affaires Médicales, à l'hôpital américain de Neuilly
Dr DUSSART Claude	Directeur du Laboratoire P2S (Parcours de Santé Systémique)
Pr ESTEVE Eric	Chef de service de dermatologie au CHRU d'Orléans
Pr FAGON Jean-Yves	Délégué ministériel à l'Innovation en Santé
Dr HALLOY Arnaud	Docteur en anthropologie
HOFFMAN Delphine	Responsable Développement & Partenariats - Association Laurette Fugain
Dr KOPFERSCHMITT Jacques	Professeur des universités et Praticien Hospitalier au CHRU de Strasbourg
KOUEVI Amah	Fondateur de l'IFEP (Institut Français de l'Expérience Patient)
Dr LAURANDIN Bruno	Pharmacien à Nanterre
LERT Frédéric	Président de l'ICA ((Im)Patients, Chroniques & Associés)
Dr LESPESAILLES Eric	Rhumatologue au CHR d'Orléans - Hôpital de la Source
LOZACH Charlotte	Salariée de l'Association Française des Aidants
MEURANT Jean-Marie	Président de l'Association Française du Vitiligo
Pr MISERY Laurent	Chef du service de dermatologie au CHRU de Brest
Pr MOREAU Philippe	Chef de service Hématologie CHU de Nantes
Dr OMAY Oguz	Psychiatre et Psychothérapeute à Lausanne (Suisse)
PEPIOT Julien	Chargée des Partenariats chez France Psoriasis

Les membres du Laboratoire Celgene, Bristol Myers Squibb Company, qui ont permis de faire naître et faire vivre le programme Humagine™ :

LEYGUES Jessica Responsable des projets institutionnels patients

SABATIN Yannick Directrice des relations externes, planification stratégique et innovation

Les membres de MedClinik pour l'exécution du programme et la rédaction de cet ouvrage

KAMOUN Claire Présidente et Directrice exécutive des innovations patients

MICHEL Julie Chargée de projets senior

Et enfin **Stéphanie ALPEROVITCH**, journaliste-rédactrice, pour sa réécriture qui aura permis de rendre accessibles des concepts parfois compliqués à saisir.

Annexe 1 :

Glossaire des concepts clés

Adaptation dyadique

Manière dont les couples font face au stress ensemble en partageant leur ressenti, en planifiant ensemble comment faire face aux facteurs de stress et en déployant des stratégies d'adaptation commune ou collaborative. Plusieurs revues de la littérature⁵⁴ mettent en avant comment l'adaptation dyadique pourrait être un prédicteur fiable de la satisfaction relationnelle et du fonctionnement du couple dans des échantillons communautaires. Certaines études révèlent également l'importance de l'adaptation dyadique dans le traitement des maladies chroniques.

Auto-efficacité

Cette théorie a été élaborée par le psychologue canadien Albert Bandura dans le cadre plus large de la théorie sociale cognitive (Bandura, 1977⁵⁵). L'auto-efficacité est une émotion aussi connue sous le nom de confiance contextuelle (ou situationnelle). Elle est le sentiment de se sentir prêt, de savoir que l'on peut bien faire les choses dans n'importe quel contexte.

Coping

Les mécanismes adaptatifs ou dits « de coping » sont l'ensemble des stratégies et processus employés par les malades pour réussir à mieux vivre avec la maladie. Le choix des techniques de coping est lié à la personnalité de l'individu. Il peut évoluer, avec le temps, selon les obstacles rencontrés, le soutien apporté mais aussi le contexte émotionnel et social.

Locus de contrôle

Ce concept issu de la psychologie est une variable de la personnalité, une croyance personnelle sur le contrôle de ce qui détermine la réussite dans une activité donnée (ex : gestion de la maladie), les événements dans un contexte donné ou, plus généralement, le cours de sa vie. Le locus peut être interne (la personne contrôle par elle-même), externe (la personne délègue le contrôle à un tiers comme un médecin) ou mixte.

Fardeau

Critère d'évaluation du poids de la maladie sur le quotidien des malades qui peut être indépendant de la sévérité des symptômes cliniques. Les malades parlent également de « vivre avec » pour circonvenir le mot fardeau.

Gêne

Concept issu des groupes de malades atteints de Psoriasis. La gêne ressentie vis-à-vis de leur maladie (plaques, démangeaisons, sentiment d'être mis à part) peut être d'une telle ampleur qu'elle s'immisce dans la perception de valeur qu'ils ont d'eux-mêmes. Le sentiment de gêne et le retentissement psychologique peuvent être à l'origine d'un isolement social et d'une dépression. Cela dépasse l'embarras dû aux rougeurs auquel certains médecins peuvent réduire le mal-être.

⁵⁴ White, K., Issac, M. S., Kamoun, C., Leygues, J., & Cohn, S. (2018). The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness. *Health psychology open*, 5(2), 2055102918793552

⁵⁵ Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191

Perte de rôle

Ce concept a été étudié en douleur chronique (handicap physique avéré), où la maladie empêche la personne d'assumer le rôle social qui est le sien (dans la dynamique familiale, au sein de ses cercles amicaux). Nous partons du constat que l'impact psychologique et la perception d'incapacité peuvent agir également comme un handicap. Autrement dit, une personne apte physiquement mais que la maladie a bousculée psychologiquement peut être dans l'incapacité de retrouver sa place dans la dynamique sociale avec ses proches. Cette perte de rôle peut favoriser l'isolement social.

Sévérité

Critère clinique d'évaluation du risque posé par la maladie qui ne prends pas en compte le ressenti du malade.

Vulnérabilité

Sentiment d'impuissance face à la maladie, tant à cause de ses manifestations physiques que de cette sensation d'avoir perdu le contrôle sur sa propre trajectoire de vie.



466-FR-2300010 - NP - Mars 2023

Soutenu par
MedClinik
a 360medlink company

