

Humagine™ : imaginons un monde centré sur l'humain

Livre Blanc

Tome 3 : La relation aux autres





Table des matières

Table des matières	4
Préface	6
Chapitre 1 : La relation aux proches	8
Introduction	8
Quels programmes et dispositifs ont été déployés en France ?	9
1.1 Le soutien inestimable des proches	12
1.2 Distanciation des proches	19
Chapitre 2 : La relation à l'environnement social	26
Introduction	26
2.1 Distanciation et isolement social	32
2.2 La maladie au travail	38
2.3 Relations entre malades	44
Conclusion	49
Ouverture	50
Remerciements	51



Ce Tome 3 sur la relation aux autres s'inscrit dans une trilogie.

Le Tome 1 porte sur l'impact psychologique et le Tome 2 sur l'expérience du soin.
Pour en apprendre plus sur les pathologies étudiées et la méthodologie employée,
veuillez consulter le Tome 1.

Préface

Par Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille

Qu'on le croie ou non, nous ne pouvons pas nous passer des "Autres" pour vivre. Et plus encore dans les épreuves. Comme le démontre Frans de Waal, professeur de psychologie à l'Université d'Atlanta et membre de l'académie des sciences américaine, la relation d'aide n'est pas seulement un principe auquel nous décidons d'adhérer ou non, mais bien un besoin vital inhérent à tous les mammifères. Dans son ouvrage "l'Âge de l'Em-pathie" (Les liens qui libèrent, 2010), il relate combien, au cours de sa carrière d'éthologue, il a été le témoin de comportements d'aides chez les animaux, et par extension chez les êtres humains. Des chimpanzés qui viennent en aide à leurs congénères blessés, des éléphants qui guident leurs proches devenus aveugles... Frans de Waal soutient qu'à l'image des autres mammifères, nous sommes des êtres profondément tournés vers l'autre, et que **l'empathie n'est pas un "lux", mais bien un besoin vital chez tout être vivant.**

Les découvertes récentes en neurosciences et en psychologie expérimentale vont plus loin encore, et nous ne pouvons bien évidemment pas les ignorer si notre objectif est d'améliorer toujours la qualité des soins apportés à la personne atteinte d'une maladie chronique.

Les travaux du psychologue Daniel Batson (Altruism in Humans, Oxford, 2011), montrent que, dans un groupe donné, **nous sommes capables de nous préoccuper de l'intérêt des autres avant notre propre intérêt : C'est ce qu'on appelle l'altruisme.** Le souci empathique, le souci de l'autre, serait ainsi à l'origine de cet altruisme. Pour Emma Sepalla, directrice du Centre de recherche et d'éducation sur la compassion et l'altruisme de Stan-ford, l'empathie serait même une **capacité innée** chez l'être humain (Revue québécoise de Psychologie, 2017). Parallèlement, pour Tania Singer, qui dirige le département des neurosciences sociales à l'Institut Max Planck de Leipzig, l'enjeu à venir des sciences humaines est donc de comprendre par quels mécanismes nous comprenons les autres (Vers une société altruiste, Tania Singer & Matthieu Ricard, Allary Éditions, 2015).

Leurs recherches montrent que **la douleur ou la joie des personnes que l'on a face à nous activent les mêmes zones dans le cerveau de celui qui voit la douleur ou la joie chez son interlocuteur.** L'empathie aurait donc des bases neurobiologiques, notamment via les "neurones miroirs", ce qui expliquerait nos réactions collectives lors d'événements de groupe, comme les matchs de football ou les projections cinématographiques. Souffrir ou voir souffrir serait donc presque la même chose pour notre cerveau : "nos cerveaux seraient apparemment câblés pour entrer en résonance avec autrui. Pour Nicholas Christakis, physicien et sociologue à l'Université de Yale, cela expliquerait pourquoi non seulement nous ressentons des émotions, mais aussi pourquoi nous les montrons : afin que l'autre les comprenne et, surtout, qu'il les imite.

Ces connaissances sont toutes récentes, et ne sont véritablement encore assez répandues dans la vie quotidienne, notamment dans les services hospitaliers. Avec la maladie, ces phénomènes sont chamboulés. Les relations peuvent parfois se compliquer entre le malade et les différents groupes qu'il côtoie : entourage familial, équipe soignante, collègues de travail. En psychologie ces groupes sont appelés des "systèmes". Tout simplement parce qu'ils sont tissés de relations complexes entre tous les individus qui les composent. Et comme nous l'apprend la thérapie systémique, les causes des conflits ne sont jamais portées par une ou plusieurs personnes du groupe en particulier. **L'explication se situe plutôt dans la relation qui existe entre les protagonistes pour chaque situation, ce qui soulève bien sûr la question de la communication.** Et bien évidemment, l'apparition de la maladie a profondément perturbé les liens qui étaient déjà en place.

Sur le chemin du soin, il est donc important d'être particulièrement attentif aux relations qui existent entre les différents intervenants, et particulièrement avec l'entourage proche. En effet, il n'est pas rare que des conflits émergent, souvent pour des raisons qui échappent totalement aux différents individus qui compo-sent le groupe. Lorsque la communication est absente, souvent par **souci de "protection"**, car chaque individu préfère garder pour lui ses angoisses pour ne pas inquiéter « l'autre », chacun se fait alors ses propres idées en croyant à tort que cet "autre" pense les même choses que lui par exemple. Mais nous ne sommes jamais dans l'esprit des "autres", et voilà pourquoi communiquer est essentiel, surtout dans les moments difficiles. Ainsi, lorsque je suis appelé pour aider les familles de patients qui traversent de telles épreuves, je leur ex-plique souvent que "l'enfer peut être pavé de bonnes intentions". **Il est possible d'empirer la situation en voulant protéger.** Il faut donc maintenant absolument parler de ce que chacun ressent vraiment, en faisant tomber les barrières. Car il serait dommage qu'une partie des ressources qui pourraient être utiles pour franchir les épreuves potentielles liées à l'apparition de la maladie soient dépensées inutilement dans ces conflits liés à un simple défaut de communication.

Ceci est un exemple parmi tant d'autres concernant les aspects relationnels qui existent entre le malade et son entourage. Selon moi, **toutes ces données doivent être prises en considération par l'ensemble des soignants pour augmenter considérablement la qualité du soin en améliorant la qualité de vie de la personne malade.** Sa vie sociale et relationnelle est un facteur déterminant dans la grande équation du soin. Pour toutes les raisons évoquées précédemment, chaque expérience que la personne pourra expliciter auprès des soignants comptera beaucoup, et sera à écouter avec une grande attention, et ce même si de notre point de vue de "soignant expert" elle peut parfois paraître anecdotique.

Chapitre 1

Le lien avec les proches

L'amour et la bienveillance inconditionnelle des proches aident les malades à se créer un cocon dans lequel ils retrouvent une forme de normalité et de protection. Cependant, les relations humaines entre le malade et son entourage durant la maladie peuvent glisser dans une dynamique moins positive. Les proches peuvent se retrouver dans un rôle d'aidant et s'y perdre en raison de la lourdeur de la tâche. Dans d'autres cas, le poids de la maladie est susceptible d'user le couple ou les relations privilégiées. Des discordes peuvent apparaître. La peur du conflit et la rupture du cocon sont amenées à peser lourdement sur le patient et ses proches. Un isolement du malade, voire du proche, et des conséquences psychologiques sont alors possibles.

Lexique

Espace de protection

Les malades ont besoin d'un espace où ils peuvent s'exprimer librement et se sentir eux-mêmes. Cet espace peut comprendre la famille, les proches ou d'autres pa-tients. Il leur permet de rendre plus supportable la maladie au quotidien. La défini-tion de cet espace est très importante pour tenter d'améliorer l'expérience patients.

Accompagnant

Les personnes malades ont autour d'elles des personnes qui peuvent les aider dans leur quotidien aussi bien sur le plan psychologique que sur le plan physique. Elles ne se retrouvent plus seules à affronter la maladie et c'est un élément essentiel. Ce rôle est le plus souvent rempli par des proches et il peut parfois évoluer vers un rôle d'aidant. La présence de l'accompagnant à certaines consultations peut être une aide dans la gestion de la maladie.

Bénéfice secondaire

C'est un effet positif qui peut intervenir dans le second temps d'une pathologie, mal-gré les difficultés qu'elle peut apporter par ailleurs. un bénéfice secondaire peut être induit par le comportement du malade mais n'est ni voulu ni anticipé. Dans la mal-adie chronique, cela peut être par exemple le fait de se rapprocher de sa famille ou alors de s'éloigner de personnes qui n'étaient pas de véritables ami.es.

Médecine narrative

Médecine qui consiste à mettre le récit/ l'histoire du patient au cœur du diagnostic et du parcours de soins. Les aspects psychologiques et relationnels y sont traités comme des éléments essentiels vers une bonne expérience du parcours de soins et une amélioration du dialogue et de la compréhension entre les patients et les équipes de soins.

Quels programmes et dispositifs ont été déployés en France ?

La maladie a un fort retentissement sur la personne malade, sur ses proches et sur le relationnel qu'elle a avec son entourage. Quand le fardeau de la maladie est partagé avec les proches, des tensions peuvent s'installer, voire même créer une distance qui vient se greffer à la détresse du malade.

La complexité du relationnel entre le malade et ses proches, les aidants, ne peut que souligner l'importance de se tourner vers un professionnel, un psychologue, cette personne neutre qui verra de l'extérieur certains éléments intéressants au bon équilibre émotionnel et aura des outils pour conseiller chacun dans son « rôle », sa place, l'importance de ne pas « surprotéger » l'autre aussi.

Plusieurs dispositifs cherchent, directement ou indirectement, à contribuer à une bonne relation entre le malade et ses proches.

Ouvrir son parcours à un proche : statut de la personne de confiance

Depuis 2002, un patient peut désigner une personne qui va l'accompagner tout au long de son parcours de soins¹ : « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant » et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Cette personne peut ainsi assister aux consultations, soutenir le patient dans ses décisions ou dans les questions à poser au médecin. La personne de confiance peut devenir un relais pour le médecin ainsi que pour le patient lui-même. Ce statut peut aussi permettre au proche de mieux comprendre le parcours du malade et de se sentir davantage inclus. La proximité que cela crée entre le malade et le proche peut alors rendre la maladie moins isolante. Cependant, cela peut aussi faire l'objet d'un poids sur la relation. Le proche devient responsabilisé dans le parcours ce qui peut être source de peur, voire d'une impression de fardeau.

L'ETP : un accompagnement au-delà de l'éducation

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but d'aider à gérer le quotidien avec une maladie chronique. C'est un apprentissage progressif, dans le cadre d'ateliers de groupe, dont le contenu pédagogique est validé par l'Agence Régionale de Santé compétente. L'objectif premier de ces ateliers d'ETP est de faire monter le patient en compétence dans son autogestion du parcours de soins. Ces ateliers peuvent également l'accompagner dans le développement d'aptitudes de communication, notamment avec son entourage. Ainsi, ces ateliers pourraient faciliter le dialogue entre le patient et ses proches. Néanmoins, à l'exception de certains ateliers accessibles au conjoint, les proches ne sont pas les bénéficiaires de ces ateliers et leur portée directe se limite au patient. C'est alors à ce dernier d'initier la communication avec son entourage et de relayer sa perception du contenu des ateliers.

¹ Ministère des Solidarités et de la Santé <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/designer-sa-personne-de-confiance>, {consulté le 29/11/2021}"

Par ailleurs, il est à noter que ces compétences relationnelles ou ces aspects de communication n'appartiennent qu'aux objectifs secondaires et ne concernent ainsi que les patients en capacité de se déplacer à l'hôpital et, donc, d'assister à tous ces ateliers.

En pratique, l'ETP reste très compliqué à mettre en place. Il existe peu de propositions et ses bénéficiaires sont peu nombreux.

« Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient "vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. {...} Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie". » ²

Rôle du patient expert pour faciliter les échanges avec l'entourage du malade

En dehors du parcours de soins, peu de dispositifs ou d'aides viennent faciliter le quotidien avec les proches dans le cadre de la sphère privée. Les patients experts peuvent jouer, ici, un rôle de soutien. La HAS définit le patient expert comme une personne ayant acquis au fil du temps de solides connaissances sur sa maladie, grâce à l'éducation thérapeutique notamment. C'est une fonction encore récente dans le paysage de soins, dont l'essor a été facilité par la loi HPST de 2009. La formation des patients experts est assurée par les associations de patients. Certains hôpitaux ainsi que l'Université des Patients, fondée en 2009 par le Pr Catherine Tourette-Turgis, viennent reconnaître les savoirs acquis par les malades grâce à la délivrance d'un diplôme universitaire.

« Nous ne pouvons plus nous contenter de l'analyse des plaintes et des événements indésirables pour améliorer la qualité des soins. Il est indispensable d'aller plus loin. Les patients sont en effet les bénéficiaires ultimes de l'engagement de la HAS en faveur de la qualité des prises en charge. À ce titre, ce sont eux qui doivent guider nos orientations, nos productions, nos méthodes », affirme Agnès Buzyn, ministre de la Santé. « Nous cherchons à intégrer au maximum le point de vue des patients dans l'évaluation de la qualité des soins », confirme Marie Gloanec, chef de projet à la HAS.³

Les patients experts peuvent partager leur expérience de vie avec la maladie. Grâce à leur pédagogie, ils peuvent aider les patients et leurs proches à mieux dialoguer ensemble, notamment sur l'impact de la maladie au quotidien, sur les bases d'une communication positive, comme sur le maintien d'une qualité de vie aussi bien affective que sexuelle.

De nos jours, ces patients experts sont mieux « acceptés » par le corps médical, car ils n'agissent pas de façon isolée en dehors du parcours de soin prévu par les médecins, mais avec les soignants, en une relation de confiance et de respect mutuel.

² HAS, l'éducation thérapeutique du patient, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd.pdf, {consulté le 23/04/2018}

³ HAS, Patients et soignants vers un nécessaire partenariat, https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat, {consulté le 24/04/2018}

Malgré son intérêt, ce rôle est récent. Il n'est pas encore valorisé dans tous les pays. Les patients experts participent à la création de compétences spécifiques et rares, et peu d'associations peuvent référencer de telles personnes ressources à l'échelle du territoire. Il reste possible de proposer aux bénévoles des associations de patients des formations plus basiques d'aide à l'écoute. C'est le choix qui a été fait, par exemple, par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M).

Nous verrons, dans ce chapitre, comment la maladie retentit sur les relations entre les malades et leurs proches, ce qu'attendent les patients comme soutien et les pistes vers des solutions à envisager. Conformément à notre méthodologie de recherche, il ne sera tenu compte que de la perspective du patient. Néanmoins, le groupe HumagineTM envisage d'ouvrir, par la suite, un chantier dédié aux aidants.

01

Le soutien inestimable des proches

Au sein du cocon familial, le malade trouve souvent réconfort et acceptation. L'écoute, l'empathie, la tolérance et les efforts des proches pour s'adapter à la maladie peuvent lui permettre de se sentir moins seul. Cela peut également être une source de motivation pour la poursuite du traitement et constitue un pilier d'importance tout au long du parcours de soins.

Un soutien précieux et nécessaire

Dans les groupes de malades du Myélome aussi bien que du Psoriasis, les personnes montrent qu'elles apprécient le soutien de leurs proches dans le parcours avec la maladie. Les proches ont un rôle salvateur qui s'exprime différemment selon les groupes. Néanmoins, tous s'accordent à dire que faute de soutien, le poids de la maladie serait beaucoup plus lourd. Ils n'imaginent pas la vie sans ce soutien.

MYELOME

Dans le Myélome, les malades décrivent ce recours que constituent les proches. Ils ne sont plus seuls à affronter la maladie. Les malades disent apprécier les efforts d'adaptation des proches face à leurs besoins. Ils se rendent compte de leurs efforts et du nouveau rôle qu'ils assument : aide dans le quotidien, sur le plan psychologique, etc. **Le proche est alors plus qu'un accompagnant dans la maladie et il évolue vers le rôle d'aidant.**



« Moi, je me suis dit : “Heureusement qu'on est à deux”. À chaque fois que je vois des amis, qu'on parle de ça, je dis : “Heureusement qu'on a la chance d'être à deux, avec mon épouse !” Qu'est-ce que je deviendrais, si j'étais seul ? »

Homme atteint de
Myélome (Strasbourg)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, les patients décrivent **ce cocon, que les proches permettent de créer, comme un espace qui les protège du regard des autres, où ils sont acceptés tels qu'ils sont.** Le fardeau de la maladie y est plus supportable. Cela revient à tendre vers une forme de normalité où la personne n'est plus un malade du Psoriasis. Elle peut y retrouver l'identité qu'elle avait avant la maladie. C'est aussi un cocon où la personne peut décompresser suite aux tracas de la journée mais aussi suite aux railleries et aux regards gênants. Pouvoir compter sur l'amour inconditionnel des proches vient, ici, atténuer la honte qui peut parfois être ressentie.



« Par contre, j'ai mon cocon. C'est vrai que mon copain, que les enfants..., ils m'acceptent vraiment comme ça, comme je suis, quand j'ai des crises. »

Femme atteinte de
Psoriasis à Paris

Focus Myélome. Une relation resserrée depuis la maladie

À l'inverse du groupe Psoriasis où la notion est plus rare, les malades du Myélome décrivent **un bénéfice secondaire de la maladie : le sentiment de se rapprocher de ses proches**. Ils parlent d'un lien plus fort qu'avant, d'une proximité renforcée et d'une bienveillance renouvelée. Ils ajoutent, en revanche, que cette relation privilégiée ne se forme pas nécessairement avec tous. L'annonce de la maladie peut effectivement créer une réponse forte des proches. **Si certains se rapprochent, d'autres peuvent aussi s'éloigner**. Sur la base des réactions de la famille, des amis, des connaissances plus distantes..., les malades vont faire ce qu'ils nomment « un tri ». C'est même la maladie qui, selon eux, fait ce tri. Ils vont alors se focaliser mais aussi concentrer leur temps et leur énergie sur ceux qui témoignent de leur volonté d'être là.

Les malades notent que « le tri » peut parfois être surprenant : certains proches s'avèrent une source de soutien non suspectée. Enfin, les malades expliquent qu'il est difficile de gérer une situation où la maladie éloigne du cercle familial. Des proches sont susceptibles de ne pas faire face et de refuser de parler de la maladie, témoignent certains malades. Cela place ces derniers dans l'impasse et en demande de soutien pour débloquer la relation.

« Je vois, avec mon fils, la complicité qui s'est installée avec l'arrivée de la maladie. Il est papa, il a deux petits, etc. ; ma belle-fille travaille. Moi, je suis rentré à l'hôpital un dimanche. Je savais que je rentrais. Il m'avait dit : "Je t'accompagne". Moi, la veille, j'avais dit : "Je vais appeler un taxi"... "Je t'ai dit que je t'accompagnais..." Et comme ça, il l'a fait plusieurs fois. Il y a eu un rapprochement des liens avec la maladie. Ce n'est pas qu'on était loin. On était proche, mais j'ai senti que oui... »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

Une motivation à continuer le traitement

Le rôle que joue l'entourage dans la motivation à se soigner est une caractéristique commune aux groupes Myélome et Psoriasis.

MYELOME

Dans le Myélome, on observe que la bienveillance des proches contribue à aider dans la gestion du traitement mais aussi dans le parcours de soins. Les proches peuvent assumer le rôle d'aidant. Ils soutiennent les malades dans les actes logistiques mais aussi moralement, et leur donnent envie de continuer à se soigner.



« Elle fait tout. Elle va chercher les médicaments. Quand vous êtes mal, elle doit faire ci, elle doit faire ça. Je me dis, maintenant, si je me retrouvais seul (...). Moi, je n'arriverais plus jamais à me débrouiller. Je ne peux plus me lever... »

Homme atteint de
Myélome (Strasbourg)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, les patients remontent ce même effet moteur impulsé par des proches, qui les incite à continuer le traitement en cours ou à reprendre un traitement abandonné. Mais les malades mentionnent, aussi, une usure de l'entourage, une sorte d'érosion avec le temps où cette bienveillance qui motive glisse vers un sentiment de condescendance, un agacement qui peut, à termes, créer des frictions et qui reflète également l'impact de la maladie sur les proches.



« Parfois, je dis : "J'en ai marre. Je ne peux plus. Voilà !" Et puis, je n'ai plus envie de me soigner, en fait. C'est un peu... C'est chiant d'y aller, de faire, de se mettre... Il me booste ! »

Femme atteinte de
Psoriasis à Paris

Focus Myélome. Le cheminement de la position de proche au rôle d'aidant

Les malades du Myélome ont parlé de l'aide apportée par leur entourage et de leur admiration pour cette capacité à s'adapter à la situation. Les narratifs des malades laissent entendre que le proche passe alors d'une position de proche bienveillant à un rôle d'aidant, et que cette transition s'accompagne d'attentes de la part des malades. Selon leurs dires, ce sont les proches qui « *s'adaptent à eux, plus que l'inverse* ». Ils assument un rôle qui dépasse les attentes initiales mais qui, au fur et à mesure, en fait partie intégrante. Par exemple, les proches assurent un rôle de psychologue, ce qui ne constitue pas une attente initiale des malades. Mais, au fil du temps, cela leur est nécessaire.

Les malades ont dit leur surprise quant à l'adaptation des proches aux circonstances et ce, « plus qu'ils ne l'auraient pensé ». Le rôle d'aidant devient clair quand le malade compte sur le proche pour réaliser le parcours de soins avec lui, quand il préfère l'avoir avec lui lors des consultations, quand il demande à partager de l'information. Ce cheminement est progressif et il opère un certain poids sur l'entourage qui doit apprendre à gérer cela sans y être préparé.

Plus de recherches, directement auprès des proches, sont nécessaires pour mieux appréhender ce cheminement en intégrant la perspective de l'entourage.

●
« On a une maison, on a un jardin. On faisait tout ensemble. Du jour au lendemain, on se retrouve... Elle refusait de se faire aider... Je dis : "Mais prends quelqu'un" ! Ce n'est pas possible. Elle va dépérir. Si je n'arrive pas à me remettre, elle est en train de dépérir. Elle veut tout faire pour moi donc, elle est là. Il n'y a plus que moi qui compte. Je lui dis : "Mais sors ! Fais ci, fais ça". C'est terrible, on n'arrive pas à lui faire comprendre qu'elle peut se faire aider. Je trouve que c'est un rôle très ingrat, hyper ingrat. L'entourage ou les amis, c'est pareil. Ils se préoccupent de vous, de votre petite personne, mais l'aidant... Après le "comment ça va ?", on oublie. Mais le quotidien, c'est l'aidant. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

Qu'en disent les experts ?

Que recouvre la notion de proche ? Les experts ont discuté ce point. Ils ont également échangé sur le distinguo entre le proche et l'aidant, sur le poids de ce rôle ainsi que sur les particularités qu'il induit pour les patients des groupes Psoriasis et ceux des groupes Myélome.

« On n'apprend pas aux proches à être aidants » explique le Dr Hulin. C'est un rôle qui est assumé de manière tacite, progressive et sans encadrement des professionnels de santé qui ont pour mission de se concentrer sur les patients.

« On en sait plus sur le patient que sur l'aidant car il n'y a pas de temps organisé pour écouter l'aidant sur sa propre expérience » précise le Dr Belhadj. Il note que l'expérience du proche peut être parfois difficile, notamment lorsqu'on observe des relations où le malade est très dur avec son proche.

Selon le Dr Pelissolo, un autre challenge existe pour les professionnels de santé : celui de juger du niveau d'information à partager avec l'aidant. Cette réflexion englobe la confidentialité des informations, le consentement du patient mais aussi une réflexion sur la quantité d'informations à partager au risque de faire peur. Un juste équilibre est alors à trouver.

Chantal Bauchetet explique que l'AFSOS a mis à disposition un **référentiel sur la place et le soutien à apporter aux aidants**⁴. Cet outil vient sensibiliser les professionnels de santé et leur donner des clés de lecture sur cet acteur qui est, peu à peu, au cœur du parcours d'un patient atteint d'un cancer. Il liste également le dispositif national pouvant soutenir ces aidants. Ce référentiel montre le besoin d'informations des proches quant au parcours qui se présente à eux. Néanmoins, centré sur le parcours de soins, ce support gagnerait à inclure la dimension personnelle et familiale qui est au cœur du vécu avec la maladie.

En parallèle, le Pr Kopferschmitt soulève la question relative à la situation des patients isolés que ce soit en oncologie, en hématologie comme dans d'autres pathologies. Les encourager à désigner un tiers de confiance permettrait d'ouvrir, avec ces patients, un échange sur le besoin d'un soutien au domicile.

Dans le cas du Psoriasis, le Dr Esteve confirme la situation. L'enjeu se trouve, selon lui, au niveau des patients qui viennent seuls à la consultation. Si le proche y assiste, il est alors plus facile de présumer de son implication dans le parcours du patient et de discuter, avec le binôme, des situations compliquées au quotidien. Quand le patient vient seul, il est nécessaire d'aborder le sujet de la situation au domicile et, idéalement, d'inviter le proche lors d'une prochaine consultation pour continuer le dialogue avec le binôme, notamment autour des situations relationnelles compliquées (traitements, sexualité, projets de vie, etc.).

⁴ www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Aider la communication patient-proche

Sensibiliser les proches pour leur apprendre à se préserver et à penser à eux face au rôle d'aidant qu'ils prennent en charge

Développer les compétences des proches dans l'appréhension et la gestion de la maladie



Quelles pistes de progrès ?

Ateliers pour les proches

Dans l'esprit des maisons des usagers ou des espaces Ligue de la Ligue contre le cancer, **des ateliers pourraient offrir un point-rencontre aux aidants et aux proches**. Un agenda thématique leur permettrait de choisir les thèmes les plus pertinents : suite de diagnostic, gestion du parcours de soins, suite de greffe, vie de famille, communication, etc. Ces ateliers en présentiel leur permettraient de trouver des pairs avec lesquels discuter. Autre alternative, **des ateliers en ligne comme les MOOC** faciliteraient l'accessibilité et une large participation (cf. MOOC de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple). Il serait intéressant de reproduire, pour le Psoriasis, ces pratiques qui existent dans le Myélome.

Compagnonnage et aidant-expert

Et si l'on proposait aux proches en demande ou aux proches des personnes nouvellement diagnostiquées de rejoindre un **programme de compagnonnage proche-proche** ? Celui-ci pourrait être mis en place au sein des hôpitaux ou au sein d'associations. **Les « aidants experts » y partageraient leur vécu et leurs techniques** pour mieux gérer le parcours avec la maladie ainsi que les bonnes façons de concilier la vie d'aidant, la vie professionnelle et la vie personnelle.

Utilisation de la médecine narrative en consultation pour les proches

Dans le cadre de la prise en charge en oncologie et en hématologie, **l'institutionnalisation de consultations pour les aidants** permettrait d'inclure ces acteurs essentiels dans le parcours et de sonder leur propre expérience. Le poids de la maladie peut être considérable. Une consultation annuelle serait l'occasion de faire un point sur le soutien dont l'entourage peut avoir besoin pour mieux vivre la maladie de leur proche et lui apporter le soutien dont il a besoin. Le partage d'informations nécessite la désignation d'un proche en tant que tiers de confiance, ce qui gagnerait à être proposé par le médecin de manière plus systématique. **L'utilisation de la médecine narrative, qui remet le récit du patient et son écoute attentive au cœur de la relation entre le soignant et le soigné**, pourrait venir encadrer cette consultation et constituerait un apport pédagogique dans la résolution de situations humaines. Cette consultation pourrait être assurée par un **binôme médecin-infirmière**.

02

Distanciation des proches

La maladie est un changement, une fracture dans la vie des personnes atteintes mais également dans celle de leurs proches qui doivent apprendre à composer avec elle au quotidien. Cela peut générer des tensions, une perte d'intimité et une distanciation et peut parfois se traduire par de l'isolement et une dégradation de leur état psychologique.

Un fardeau partagé par le malade et ses proches

« **Le proche est la deuxième victime de la maladie.** » C'est avec ces mots que les malades ont décrit ce qu'ils disent imposer à leur entourage. Ils s'expriment non seulement sur l'impact émotionnel de la maladie pour les proches mais également sur ce sentiment d'être un poids. Chaque groupe explique l'aide journalière nécessaire dans la gestion du traitement mais plus encore, tous discutent du poids au quotidien. On comprend, à travers les récits, un sentiment de culpabilité et un aspect de plus à apprendre à gérer dans ce quotidien avec la maladie.

Au domicile, les proches sont les témoins de démangeaisons, de réveils nocturnes et de desquamations, relatent les malades atteints d'un Psoriasis. Certains d'entre eux décrivent également des conséquences sociales liées à la maladie : limitations auto-imposées dans les sorties, précarité de l'emploi, impact sur le revenu.

Dans les groupes Myélome, et au-delà de l'aide dans le parcours de soins, les malades mettent en avant **la peur d'être à la charge de leur entourage pour le reste de leur vie**. À cette peur, se mêlent une vulnérabilité sur le plan physique et l'incertitude liée à la maladie (cf. Tome 1 chapitre 1). Ils redoutent l'invalidité qui peut en résulter et qui ferait d'eux-mêmes un handicap pour leur entourage, avec ce risque d'être infantilisés par leurs proches. Le trait commun à ces récits réside dans la peur du retentissement de la maladie sur la dynamique établie avec les proches.

Le poids émotionnel également ressenti par les proches

Les malades ont spontanément orienté les échanges sur le poids que la maladie impose à leurs proches dans ce quotidien qui est partagé. Selon eux, le proche vivrait une expérience relativement similaire à celle du malade dans la mesure où leur cheminement émotionnel est très comparable.

MYELOME

Dans les groupes Myélome, les malades s'expriment sur la magnitude de l'impact sur leurs proches : le choc de l'annonce et le poids de l'incertitude. Les émotions ressenties par les malades peuvent être totalement partagées par l'entourage. Les malades décrivent également la façon dont retentissent, sur les proches, les changements physiques liés aux différentes phases du traitement. Un amaigrissement significatif, une perte de cheveux peuvent faire peur. Pour protéger les proches de ces situations de détresse, les malades peuvent parfois se recroqueviller sur eux-mêmes, essayer de porter en solo ce fardeau, ou de s'isoler pendant un temps de leur entourage.

« Quand je suis rentré chez moi, j'avais ma petite fille qui était là. Je n'ai que des garçons, chez moi. Ma petite fille qui a 5 ans s'est cachée derrière son père en disant : "C'est qui ce monsieur ?" Il faut l'assumer... Avant, j'avais une chevelure qui était... »

Homme atteint de
Myélome à Paris

« Moi, j'ai un cousin..., c'est pareil. Il est venu à la maison. J'étais à la salle de bain. La salle de bain se trouve à l'étage et il a sonné. J'ai ouvert la fenêtre et j'ai dit : "Attends, je descends"... Et j'entends qu'il dit à sa femme : "On s'est trompé de maison". C'est vrai, je n'avais plus de cheveux. Et quand il est rentré, il s'est mis à pleurer. »

Homme atteint de
Myélome à Paris

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, les malades parlent de **l'usure morale qui peut être ressentie par les proches**. La distanciation qu'ils décrivent est vue comme la conséquence d'un phénomène progressif, et non comme l'effet d'une situation ou d'un choc. Elle tiendrait à une accumulation, à toutes ces fois où le malade partage son chagrin, se limite socialement, se plaint du fardeau qu'est la maladie. Les émotions pouvant déteindre sur la qualité de la relation, un ressentiment peut s'installer.

« Je ne les sens pas comme du soutien parce qu'ils sont tout le temps en train de me dire : "Ne t'énerve pas, tu vas faire du Psoriasis". Dès que je me gratte : "Ne te gratte pas". Souvent, je ne me gratte pas, mais je frotte. "Arrête de te gratter, arrête de gratter !" Et dès que je m'énerve..., "Ne t'énerve pas". Ça met la pression, en fait ! »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Un rôle psychologique avec peu de place pour les émotions

Un trait commun au récit des groupes Myélome et Psoriasis réside dans le **rôle de soutien psychologique que peuvent assurer les proches**. Ils sont les témoins d'aléas émotionnels liés à la maladie, de déceptions, de frustrations quotidiennes, de réactions négatives à l'égard du malade. Dans les moments difficiles, le soutien émotionnel fait en principe partie de la relation conjugale, familiale ou amicale. Dans le cadre d'une pathologie, particulièrement d'une maladie au long cours, ce soutien devient une composante de base du quotidien.

Dans le Psoriasis, **les proches peuvent devenir un exutoire des tracasseries quotidiennes du malade**. Cela peut peser sur eux ou les fatiguer. Il peut alors leur être difficile de poser des limites pour rester à l'écoute de leurs propres émotions.

Dans le cas du Myélome, les malades partagent leurs émotions, leurs peurs, l'injustice qu'ils ressentent. Les proches sont en première ligne. Comme dans le Psoriasis, ils ne bénéficient pas nécessairement de conseils ou de formations pédagogiques pour gérer ce quotidien. Dans le cadre d'un Myélome où le pronostic vital est engagé, plusieurs malades témoignent d'une vie au domicile pouvant devenir très centrée sur la personne malade, surtout si celle-ci est âgée ou en perte d'autonomie. **La réciprocité du soutien dans le couple se trouve alors naturellement compromise.**

Focus Psoriasis. Des frictions qui alourdissent la relation

Le Psoriasis constitue un poids au quotidien pouvant créer un phénomène d'usure au sein de certains couples, comme le rapportent des malades. Ces derniers décrivent un glissement où la récurrence de certains sujets (le traitement, les crèmes, les démangeaisons) n'est plus vécue comme une aide ou un soutien de la part du proche mais plutôt comme une source de pression. Cela peut créer un sentiment de ras-le-bol chez les malades ; les couples évoluent alors dans une relation plus agressive ou passive-agressive.

Lorsque ce glissement s'opère, les malades disent vivre les commentaires des proches : « Arrête de te gratter », « Tu as laissé des peaux sur le canapé », « Mets de la crème », comme des attaques qui s'ajoutent aux railleries issues de la sphère sociale ou professionnelle. La gêne vis-à-vis de leur corps s'invite alors dans la relation et le cocon d'acceptation est brisé.

Les malades ont également discuté de l'impact de ces frictions en termes d'intimité. La sexualité, déjà challengée par les manifestations physiques de la maladie et l'application de crème pour la nuit, est d'autant plus mise à mal dans un couple qui connaît des frictions et où la gêne corporelle devient un sujet.

● « L'entourage familial est, en ce qui me concerne, plus braqué contre moi qu'avec moi. Voilà. Ma femme, elle va dire à chaque fois : "Hydrate au lieu de te gratter. Hydrate, hydrate..." Après, je vais me lever, elle va dire : "Je vais encore passer une heure à balayer tes peaux"... »

Homme atteint de
Psoriasis (Tours)

● « Moi, je suis divorcée. Clairement, pour me redéshabiller après, ça n'a pas été évident. On éteint les lumières. Voilà, c'est tout un... Et, c'est encore le cas aujourd'hui. Alors, peut-être pas éteindre les lumières mais essayer de faire en sorte qu'il fasse chaud. Il faut 30°C. Ce n'est pas grave, on met la couette. C'est vraiment ça ! »

Femme atteinte de
Psoriasis à Paris

Focus Myélome. Repli sur soi des malades et perte de proximité

Dans les groupes Myélome contactés pour Humagine™, les malades ont partagé la perte de proximité ou la distanciation qui pouvait accompagner la pathologie ; les proches (conjoint, famille, amis proches) pouvant alors adopter un autre regard sur eux. La relation est affectée, la maladie s'insère et crée une distance entre les malades et les proches.

Les malades citent en exemple :

- La prise de distance physique des proches qui laisse penser qu'ils ont peur, comme si les malades étaient contagieux,
- L'espacement progressif des contacts (ex : les appels téléphoniques) visant à prendre des nouvelles,
- La sensation d'être infantilisé par le proche aidant.

Cette distance peut être difficile à gérer pour les malades qui ont besoin de tout le soutien disponible et de se sentir entourés. Cela est d'autant plus difficile à gérer que la cause est hors de leur contrôle. Ils sont démunis pour y remédier. C'est à ce moment que peut intervenir un tri dans les relations que le malade entretenait avant que sa maladie se déclare.



« 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, aux soins et compagnie. Ma belle-fille oui, mon fils oui, mais lui rien à faire. Il ne veut pas. Il est cheminot. Il m'appelle tous les jours où qu'il soit. 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 (Paris)**

Qu'en disent les experts?

Dans la lignée de ce qui a été discuté dans la section précédente (T3.1.1), **les soignants interrogés reviennent sur leur manque de connaissance sur la relation que les malades entretiennent avec leurs proches et sur le vécu des proches.** Ce qu'ils savent se limite à ce que disent, ou pas, les malades lors de la consultation.

Selon Jean-Luc Plavis, patient expert, l'enjeu est d'aider les malades à trouver une certaine justesse

dans la relation avec leurs proches et aidants, tout en sachant que cette relation est fragile. Les risques d'infantilisation ou de culpabilité sont très similaires. Les psychologues spécialisés en thérapie familiale ou les médiateurs familiaux sont formés, illustre-t-il, à rouvrir ce dialogue même dans des situations particulièrement enclavées. Trouver cet équilibre repose sur la bonne adaptation, du malade et de ses proches, aux contraintes de la maladie. Cela se travaille au quotidien.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Sensibiliser les professionnels au poids de la maladie dans les relations familiales et conjugales et les former à la thérapie systémique

Aider les professionnels de santé à identifier les tensions entre les proches aidants et les patients

Sensibiliser les professionnels de santé et associations de patients à l'existence de professionnels de la médiation familiale



Quelles pistes de progrès ?

Un outil pour détecter les situations difficiles

Utiliser des questionnaires patients permettant une auto-évaluation de la relation avec les proches pour les aider à prendre conscience des situations complexes et à ouvrir la discussion avec différents acteurs de santé pouvant les soutenir et les aider à débloquer la situation.

Un médiateur au sein de l'équipe de soins

Faire venir un médiateur pour résoudre d'éventuels conflits dans l'équipe de soins, pour montrer l'intérêt d'une telle démarche aux soignants. Ils pourraient alors être plus enclins à proposer cette option aux malades pour qui la médiation familiale pourrait être bénéfique.



Chapitre 2

L'environnement social

La relation à l'environnement social recouvre la façon dont la personne vit avec la maladie au quotidien, au-delà du cocon que peut offrir l'entourage proche. Cet environnement social inclut le champ professionnel, la sphère privée (amis, loisirs, entourage, nouvelles rencontres), la relation entre malades mais également toutes les interactions sociales du quotidien. La maladie s'immisce au sein de ces relations et vient les modifier, parfois de façon négative. Certaines interactions peuvent pousser le malade à se couper de son environnement social et donc à tendre vers un certain isolement.

Cette notion est compliquée à aborder car l'environnement et les interactions sociales d'une personne sont par définition dépendants d'elle-même et des autres. Cet environnement social est donc complexe et revêt des réalités très diverses. **Les proches sont souvent ceux qui peuvent faire état d'un glissement vers de l'isolement. En effet, les malades ne s'en rendent pas toujours compte.** Les leviers d'actions semblent par ailleurs encore limités.

Ce chapitre vise à ouvrir la discussion et à faire émerger les principaux thèmes relevés par les malades lors des discussions de groupes. Cependant, des recherches plus approfondies offriraient un panorama plus détaillé de l'impact de la maladie sur l'environnement social.

Lexique

Fracture du quotidien

Il est parfois difficile, pendant, mais aussi après la maladie et ses traitements, de vivre comme avant. Pour faire face aux différents effets négatifs liés à la maladie et rendre les tâches indispensables plus faciles, il faut parfois envisager de planifier autrement sa vie quotidienne.

Interactions stigmatisantes

Interactions lors desquelles l'attitude ou le comportement des personnes sont différents parce qu'elles sont face à des personnes malades. Cette stigmatisation peut se retrouver aussi bien dans le milieu professionnel, social ou familial, et pousse la personne malade à éviter les situations à risque. Dans le cas du Psoriasis, les personnes malades décrivent être souvent confrontées à des réactions discriminatoires liées à des idées reçues, comme la possibilité de contagion ou encore le manque d'hygiène à l'origine des plaques.

Mythe du cancer

Les croyances erronées à propos du cancer sont nombreuses et largement véhiculées par les médias et réseaux sociaux. Elles peuvent concerner les causes de cancer, ses effets ou encore les traitements appropriés. A cause de cette mystification du cancer, les patients qui en sont atteints doivent faire face aux réactions inappropriées ou négatives de leur entourage.

Programmes et dispositifs déployés en France

Pour les malades, l'arrivée de la maladie et, avec elle, la perception d'autrui sur celle-ci, peuvent créer un fossé avec les autres. Cela peut alors rendre le quotidien plus compliqué que ce soit au sein de la sphère professionnelle ou personnelle (loisirs, accès à des prêts financiers, se rendre chez le coiffeur), voire même au sein de la sphère interpersonnelle où la communication avec les autres devient plus compliquée et moins naturelle. La gêne et les discriminations qui en résultent s'ajoutent à la vulnérabilité de la personne malade. Quelques dispositifs et initiatives cherchent à diminuer les sources de discrimination sociale ou professionnelle.

Dispositifs qui visent à diminuer la discrimination sociale

Le droit à l'oubli : une application partielle

Dispositif de correction de discrimination administrative, le droit à l'oubli⁵ est une mesure importante de la loi de modernisation du système de santé. Ce droit permet aux personnes qui ont été atteintes d'une maladie grave de ne plus avoir à la déclarer au moment de souscrire un contrat d'assurance, et donc de réduire les sources de discrimination à l'emprunt bancaire. Le droit à l'oubli, mis en place en 2001 et élargi en 2017, permet de ne plus définir la personne par sa maladie mais de la mettre, en termes de droit, au même niveau que les autres. Ce droit « fixe notamment des délais, pathologie par pathologie, et inférieurs à dix ans en ce qui concerne les pathologies cancéreuses, au terme desquels d'anciens malades pourront souscrire un contrat d'assurance dans les mêmes conditions que les personnes n'ayant pas contracté ces maladies, c'est-à-dire sans surprime ni exclusion de garantie ». Le malade peut ainsi sortir de son rôle de malade et redevenir un citoyen.

⁵ Droit à l'oubli : l'accès au crédit facilité pour les personnes ayant été atteintes d'une maladie grave ; <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/droit-a-l-oubli-l-acces-au-credit-facilite-pour-les-personnes-ayant-ete> ; {consulté le 23/04/2018}

« Le dispositif de « droit à l'oubli » est porteur d'espoir et de progrès pour les personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Les travaux doivent se poursuivre et faire progresser, chaque jour et pour l'intérêt de tous, les droits des malades et de ceux qui ne le sont plus. »

Communiqué de presse commun du ministère de l'Économie et des Finances, et du ministère des Affaires sociales et de la Santé, février 2017 ⁶.

Le décret signé en septembre 2015 par Michel Sapin, ministre de l'Économie et des Finances, et Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, a également permis de valider la « grille de référence » de pathologies établie par les parties (assureurs, associations) à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette grille définit les délais après lesquels les malades, par exemple du cancer, pourront de nouveau souscrire un contrat d'assurance au même titre que n'importe quel autre citoyen sans subir de distinction. Pour toutes les autres pathologies, le délai reste de dix ans.

Cependant, avec la chronicisation du Myélome et la mise en place de traitements d'entretien, (un traitement d'entretien peut être administré après le traitement standard afin de ralentir ou d'empêcher la réapparition du cancer⁷) la notion de fin de protocole thérapeutique se brouille. L'accès au droit à l'oubli est de ce fait plus difficile à appliquer, voire même non applicable dans le cas du Myélome, et ne permet pas de lever cette discrimination. Bien que cette maladie prévale dans les populations plus âgées, cela peut entraver la vie professionnelle et personnelle de malades plus jeunes et encore actifs.

Combattre les discriminations en éduquant le public

Au-delà des textes de loi, une autre manière de réduire les discriminations consiste à éduquer le public. Un besoin éducatif est particulièrement nécessaire pour le Psoriasis. Les nombreuses idées reçues (possibilité de contagion, maladie liée à l'hygiène, etc.) peuvent être à l'origine de réactions hostiles à l'égard des malades. Mépris et dégoût transforment les actions quotidiennes les plus simples en de réelles épreuves qui continuent d'alourdir le fardeau qu'est la maladie.

En réponse, l'association France Psoriasis a multiplié les projets de communication de tous types (réunions d'information, campagnes, séries photographiques) pour contrer ces idées fausses et tenter de soutenir l'expérience des malades au quotidien.

« Les campagnes de communication que nous menons ont pour objectif de changer le regard du Grand Public sur cette maladie : faire connaître et lutter contre les préjugés auxquels les personnes atteintes doivent faire face quotidiennement dans leur milieu social, professionnel et même parfois familial.

France Psoriasis crie haut et fort que le Psoriasis est une maladie, chronique, d'origine génétique, associant un dérèglement du système immunitaire, qui n'est ni contagieuse ni liée au stress et que cette maladie peut altérer la qualité de vie de personnes qui en souffrent.

La stigmatisation condamne les personnes atteintes à une double peine : la maladie et le jugement ! »

Communiqué de presse, France Psoriasis ⁸

⁶ Droit à l'oubli : l'accès au crédit facilité pour les personnes ayant été atteintes d'une maladie grave ; <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/droit-a-l-oubli-l-acces-au-credit-facilite-pour-les-personnes-ayant-ete> {consulté le 23/04/2018}

⁷ Société canadienne du cancer ; <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/lung/treatment/chemotherapy/?region=pe> ; {consulté le 26/04/2018}

⁸ Les campagnes de communication, France Psoriasis, <https://francepsoriasis.org/lassociation/actions-et-services/campagnes-de-communication/#:~:text=France%20Psoriasis%20crie%20haut%20et,de%20personnes%20qui%20en%20souffrent>. {consulté le 29/11/2021}

Dispositifs qui visent à diminuer la discrimination professionnelle

Temps partiel et meilleure réintégration sociale

Le temps partiel thérapeutique, régi par le Code de la sécurité sociale, offre la possibilité d'une reprise à temps partiel après un arrêt de travail⁹. L'arrêt et le retour au travail à temps partiel doivent être prescrits par le médecin en fonction des atteintes physiques et psychologiques du patient. L'accès au mi-temps thérapeutique se fait au cas par cas, et évite de cataloguer les personnes de manière durable. Celles non-atteintes de maladie chronique y ont accès également, ce qui conduirait à déstigmatiser les individus y ayant recours.

Deux aspects peuvent néanmoins limiter l'impact bénéfique de ce dispositif sur l'expérience des malades. Le premier est que, même s'il est ouvert à tous, les malades chroniques peuvent avoir besoin de recourir au temps partiel thérapeutique de manière plus fréquente et plus longue. En cela, l'arrêt de travail crée bien un fossé entre le salarié fréquemment absent et ses collègues, sans oublier les justifications à fournir et un certain regard à supporter. Le second aspect limitant réside dans son accessibilité. Parmi les malades chroniques, tous n'ont pas un accès facilité à ce dispositif qui dépend du degré de sévérité porté par le médecin. Dans le Psoriasis spécifiquement, une situation perçue comme sévère par le patient peut ne pas être évaluée comme telle par le professionnel de santé.

« Pas simple d'évoquer ses ennuis de santé au travail, quand existe le risque d'être rejeté, de passer à côté d'un poste ou d'une promotion... D'autant qu'il n'y a aucune obligation légale d'en informer son employeur. Dès lors, dans quelle mesure a-t-on intérêt à en parler ? Mieux vaut-il se taire le plus longtemps possible ? Évoquer la maladie dès l'entretien d'embauche ? L'association Vaincre la mucoviscidose propose une liste de questions à se poser, valable pour toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique. »¹⁰

Dispositif RQTH et aménagement de poste

Mise en place en 2008, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est un dispositif qui permet d'obtenir un statut plus ou moins durable¹¹. Les personnes concernées bénéficient, entre autres, d'un aménagement d'horaires et de conditions de travail particulières. Issue du médico-social, cette mesure a été étendue aux maladies chroniques, reconnaissant ainsi un handicap lié à celles-ci. Ce statut, une fois acquis, s'inscrit dans la durée (reconnaissance de 1 à 5 ans, selon les cas, renouvelable).

Cette reconnaissance peut néanmoins venir renforcer le sentiment de stigmatisation du patient. Par ailleurs, ce statut de personne en situation de handicap peut aussi compliquer l'acceptation de la maladie. Ce dispositif, qui vient palier les contraintes physiques, n'est donc pas sans conséquences psychologiques, voire sociales (qualité excluante plutôt que ré-intégrante de la mesure).

⁹ Code de la sécurité sociale, Article L323-3 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006073189/LEGISCTA000006156085/?anch=LEGIARTI0000041399048#LEGIARTI0000041399048 {consulté le 29/11/2021}

¹⁰ Ministère des Solidarités et de la Santé, Vivre avec une maladie chronique : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/vie-professionnelle> ; {consulté le 20/03/2018}

¹¹ Service-Public.fr ; <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650> ; {consulté le 1/05/2018}

Mesures déployées par les associations de patients et la représentation on d'usagers

Les nouvelles technologies au service d'une plus large population

La création d'associations de patients et le développement du rôle des patients experts ont pour objectif de rassembler, d'accompagner et de représenter les intérêts des malades dans la société. Ces associations déploient également un certain nombre de dispositifs pour aider leur public.

À l'arrivée d'une nouvelle maladie, l'accès à de l'information de confiance est primordial. Cela favorise sa compréhension et vient activer l'un des premiers leviers d'adaptation à la maladie.

De multiples initiatives de tous les types existent pour informer les patients sur leur maladie et leur traitement. Aux côtés des supports traditionnels (magazines, brochures, permanences téléphoniques), des initiatives plus récentes intègrent les nouvelles technologies pour toucher une plus grande frange de la population. L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a, par exemple, développé et mis à disposition, sous forme de MOOC (Massive Open Online Course) depuis la Journée Nationale du Myélome Multiple de 2017, 5 sessions d'une formation tutorée intitulée « Comprendre le Myélome et vivre avec ».

D'autres associations utilisent des plateformes digitales collaboratives, comme des forums en ligne ou des applications mobiles pour permettre un échange et une éducation entre pairs. On note parmi tant d'autres MICI Connect de l'association François Aupetit, le réseau Psolidaires de France Psoriasis ou encore le Forum Maladies Rares de l'Alliance Maladies Rares. L'AF3M dispose également d'un site web qui permet aux malades et aux proches d'échanger de façon interactive.

Une voix grandissante auprès des institutions

Les associations assurent un rôle de représentation des patients auprès des institutions.

Depuis novembre 2016, la Commission de la Transparence a invité les associations de patients à participer à l'évaluation des médicaments et dispositifs médicaux, aux côtés de médecins, pharmaciens, spécialistes en méthodologie et épidémiologie. Ceci répond à la volonté de la Haute Autorité de Santé (HAS) d'intégrer le point de vue des patients et donc de prendre en compte leur expérience.

« Les patients disposent d'un savoir spécifique sur leur maladie. L'expérience sur le vécu de la maladie, les traitements existants, les parcours de soins, les besoins, enrichit l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux. La HAS évalue l'utilité, le progrès apporté et l'efficacité des technologies de santé en vue de définir l'intérêt de les rembourser ou d'en maintenir le remboursement par l'Assurance maladie. »¹²

HAS, Guide méthodologique

¹² HAS, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2666630/fr/contribution-des-associations-de-patients-et-d-usagers-aux-evaluations-de-medicaments-et-dispositifs-medicaux; {consulté le 7/04/2018}

Un premier bilan de l'expérimentation a été publié, en 2017, la qualifiant de succès. Il en est ressorti une volonté de faire contribuer les associations de manière plus systématique mais aussi de manière ciblée, en cadrant les modalités de contribution, notamment sur l'information mise à leur disposition.

« L'information en ligne (nom du produit + indication AMM ou marquage CE + motif d'évaluation) pour permettre aux associations de contribuer est-elle suffisante ? Certaines associations souhaitent la transmission d'autres informations. Elles reconnaissent qu'elles peuvent apporter une information utile sur la maladie et l'expérience avec les traitements existants. Toutefois, [les associations de patients] mettent aussi en avant [leur] capacité à avoir un regard averti sur les critères d'évaluation choisis dans les études, sur les mesures de qualité de vie, sur la reproductibilité en vie réelle de certains éléments des études. Elles suggèrent que l'industriel puisse autoriser la communication des informations nécessaires (publications, tout ou partie du dossier soumis). »¹³

Cependant, il est parfois difficile pour les experts de réellement prendre en compte ces retours d'associations de patients car leurs critères, leur langage et leur méthodologie diffèrent.

Le financement limité des associations

Les associations peuvent rencontrer des problèmes de financement public et des difficultés d'aide à l'emploi pour étoffer leurs équipes. De fait, il peut leur être difficile de faire face à la demande d'accompagnement et à l'ampleur de la mission confiée ; a fortiori dans le contexte de réduction du nombre « d'emplois aidés »¹⁴. Comparativement au montant sollicité, un dossier de financement public requiert parfois un effort tel que son montage en est mécaniquement compromis. Par exemple, l'Agence Nationale de Sécurité et du Médicament (ANSM) lance, depuis six ans, un appel à projets à destination des associations de patients¹⁵. Ce type de projet encourage les initiatives associatives sur le bon usage des produits de santé et la réduction de leurs risques. Cela conduit également à mener des actions d'information, auprès des patients, sur les risques d'effets indésirables ou à financer des enquêtes sur les difficultés pratiques liées à un médicament ou à un autre produit de santé.

Le recours au soutien ou à la collaboration d'acteurs privés peut faciliter l'accès à des financements complémentaires de projets d'accompagnement des patients mais peuvent être délétères dans l'obtention de l'agrément¹⁶ d'associations de santé.

Ce chapitre a pour objectif de faire état des principaux impacts sociaux pour les malades et des besoins de soutien qui en découlent. Sur cette base, nous proposerons des pistes d'amélioration pour une meilleure prise en compte de ces enjeux sociaux.

¹³ HAS, Contribution des associations de patients et d'utilisateurs aux évaluations de médicaments et de dispositifs médicaux par la HAS Bilan de l'expérimentation, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/bilan_expérimentation_contributions.pdf; (consulté le 7/03/2018)

¹⁴ Huffington post, https://www.huffingtonpost.fr/2017/11/09/lassemblee-vote-la-fin-des-contrats-aides-dans-une-ambiance-tendue_a_23271587/; (consulté le 7/03/2018)

¹⁵ ANSM, Appels à projets Associations, 2018 <https://archiveansm.integra.fr/L-ANSM/Appel-a-projets-Conseillers-patients/Appel-a-projets-Conseillers-patients/offset/0> (consulté le 29/11/2021)

¹⁶ CISS, agrément des associations de santé, <http://www.leciss.org/sites/default/files/7-Agrement%20asso%20sante-fiche-CISS.pdf>; (consulté le 30/03/2018)

01

Distanciation et isolement social

Quand ils décrivent l'impact de la maladie sur la sphère sociale, les malades parlent de « handicap ». Cette distanciation sociale peut mettre en danger le bien-être émotionnel de ces personnes.

La maladie s'immisce dans tous les aspects du quotidien

Les malades se trouvent obligés de repenser des gestes ou des actions qui étaient jusque-là naturels et qui ne demandaient pas de réflexion particulière. Tant pour les groupes Myélome que les groupes Psoriasis, certains d'entre eux disent se priver d'activités, et ce pour des raisons qui varient. Dans les deux cas, nous observons **l'adoption d'une position de prudence qui ronge le quotidien et altère la qualité de vie.**

MYELOME

Du point de vue des malades du Myélome, le thème récurrent reste la **fragilité ressentie et la peur qui l'accompagne**. Les malades parlent de **fracture du quotidien**. Ils ne peuvent plus continuer sur la base de leurs habitudes. Ils doivent repenser leur façon de faire les courses, leurs loisirs, le ménage, le jardinage... Même le temps passé en famille ou entre amis est à appréhender au regard des risques et de la fatigue qui peuvent en découler. Ils disent vivre dans cette évaluation constante du risque. Ils adoptent alors « une vie au ralenti », le temps se « dilate » dans leur esprit, par rapport à celui de leur entourage ou des soignants. Ils parlent d'un avant Myélome et d'un après Myélome. Leur quotidien s'envisage forcément en fonction des soins. En conséquence, les malades tendent à se couper délibérément des situations qui leur font peur mais aussi de celles où ils estiment ne plus trouver leur place (situations sociales pouvant être éprouvantes). Les patients ont du ressentiment à l'égard de leur maladie en raison de la vulnérabilité qu'elle induit (cf. Tome 1, chapitre 1 : Trahison du corps et vulnérabilité).

« C'est vrai, je m'occupais de l'extérieur de la maison, je m'occupais de tout. J'aime les fleurs, le fleurissement. J'étais aussi un peu..., je ne veux pas dire maniaque, mais j'aimais bien que ma maison soit nickel. Avec la maladie, le docteur m'a dit qu'effectivement, il fallait que je voie pour que quelqu'un m'aide à faire le ménage, que je trouve quelqu'un qui me fasse l'extérieur... tout ça... à ma place. »

Femme atteinte de
Myélome (Strasbourg)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, les malades font un constat similaire. Le **quotidien est altéré. Les gestes doivent fréquemment être repensés** à cause des symptômes ou des traitements. Aller chez l'esthéticienne ou le coiffeur par exemple devient, expliquent-ils, un exercice compliqué, parfois même humiliant. Ils disent alors adopter des techniques de sélection pour choisir les magasins où essayer et acheter des vêtements. Ils dépeignent aussi des **interactions stigmatisantes** quand ils font leurs courses, passent aux toilettes, etc. Ils se doivent d'avoir une approche différente du quotidien. Ils sont amenés à faire attention à tout, non seulement **à cause du regard des autres** (cf. ci-après) mais également pour éviter toute **nouvelle poussée** causée par des produits ménagers ou hygiéniques, par une chute ou une égratignure qui laisserait place à une nouvelle plaque. Cela peut contribuer à leur donner le sentiment de dominer leur vie mais aussi à les enfermer dans un schéma émotionnel négatif.

« A un moment, il faut s'interdire certaines choses parce que ça ne passe pas. Pour moi, c'est de l'enfermement. »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Le regard des autres pousse à l'isolement

Les deux groupes expliquent qu'ils peuvent souffrir ou avoir souffert du regard des autres. Certains apprennent à le gérer, en font fi. D'autres cherchent à s'en protéger, quitte à réduire les interactions sociales pour ne pas y être confrontés. Dans leurs narratifs, ce regard des autres dont ils souffrent parfois paraît résulter d'une méconnaissance de la maladie. Des idées préconçues émergent ainsi qu'une certaine méfiance.

MYELOME

Dans les groupes Myélome, le regard des autres est souvent ressenti différemment. Les malades interrogés expliquent qu'ils sont parfois traités comme des « handicapés », voire infantilisés. Cette différence de traitement ne les aide d'ailleurs pas à dépasser le sentiment de vulnérabilité dont ils souffrent. Ici aussi, les malades pointent du doigt la méconnaissance du public à l'égard de la maladie. **L'entourage a du mal à dépasser le mythe du cancer et, d'autant plus, à comprendre les subtilités du Myélome.** La lourdeur du sujet n'aide d'ailleurs pas à en discuter librement, racontent les malades. **Alors comme dans les groupes Psoriasis, les malades disent ressentir une peur des gens.**

« C'est vrai qu'il y en a qui ont peur de cette maladie... Alors que ce n'est pas le sida ! »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

« Quand on l'annonce, on ne nous regarde plus comme avant. En quelque sorte, on ne nous perçoit plus comme avant. Je peux vous dire que ça peut faire mal parce que quand on n'est pas confronté à la chose, on ne se rend pas compte... C'est quand on l'est... Et là, on se dit que vraiment c'est dur ! »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, le poids du regard des autres est un thème récurrent et douloureux de leurs témoignages. Leurs symptômes sont l'objet de railleries et sont comparables à une maladie comme la lèpre, la peste ou la gale. Certains sont même accusés de mauvaise hygiène, ou de développer des plaques d'origine psychosomatique. De toute évidence, **ce regard porté sur eux n'est pas empreint de bienveillance comme cela peut être le cas dans le Myélome.** Le manque de compréhension de la sphère sociale à l'égard de la maladie accentue la gêne relative aux symptômes (cf. Tome 1, chapitre 1). La peur infondée de contagion et le dégoût lu dans le regard des autres complexifient les relations sociales. Par défaut, les malades peuvent se sentir exclus. Ils utilisent le terme de « **ségrégation visuelle** », traduisant ce sentiment de discrimination. Ils regrettent un manque de médiatisation à grande échelle pour démystifier cette pathologie, ce qui leur éviterait d'avoir à se justifier ou à expliquer leur maladie en permanence.

« Le problème, c'est les gens qui ne me connaissent pas... Je n'ai pas envie qu'ils me posent des questions. Je suis là pour passer une soirée, je ne suis pas là pour raconter mes problèmes de santé. Et puis, en plus, il y a un côté chiant... C'est le Psoriasis ! S'il y avait une information suffisante et nationale, les gens n'auraient plus cette appréhension, ni cette peur. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

Dans les deux groupes, on voit que la méconnaissance de la maladie et la difficulté à en parler attisent une peur du public qui peut renfermer les malades sur eux-mêmes.

Les relations intimes et amoureuses avec la maladie en tête

Dans chacun des groupes, la question de l'intimité et des relations amoureuses a été évoquée. Notons que le sujet a été abordé assez brièvement. Être à l'aise sur un tel sujet devant un groupe peut ne pas être facile. La discussion de groupe a particulièrement porté sur ce moment où l'on aborde l'autre dans les relations intimes ou amoureuses. Un des points communs aux groupes Myélome et Psoriasis a été celui de l'annonce de la maladie à un nouveau partenaire. **Les malades abordent les relations amoureuses ou intimes avec un poids supplémentaire.** Des questions émanent : quand et comment annoncer la nouvelle à une relation amoureuse ou intime ? L'annonce est associée à une peur de non-acceptation. Cela est, de nouveau, une source d'enfermement sur soi. De plus, même quand la communication est bonne, des phénomènes de "préoccupations" liés aux angoisses peuvent considérablement gêner la sexualité dans le couple.

MYELOME

Dans les groupes Myélome, la maladie touchant des personnes plus âgées, le sujet n'est intervenu que plus anecdotiquement. Dans les groupes ayant abordé ce point, hommes et femmes ont pu s'exprimer sur la peur d'être vus différemment après l'annonce, voire rejetés. Ils ont également discuté de leur appréhension à entrer dans une nouvelle relation de crainte d'être un fardeau.

« Moi, je suis célibataire. Les enfants sont partis. Le week-end, je me retrouve toute seule. J'ai essayé de rencontrer quelqu'un. Mais je ne sais pas si je dois le dire. Moi, j'aime dire la vérité. Je le dis une semaine après. Il faut dire à la personne que tu as une maladie (...). J'ai essayé deux fois et, deux fois de suite, il s'est sauvé. »

Femme atteinte de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, l'abord de relations intimes est un sujet qui a été évoqué de manière récurrente. Au-delà d'une incapacité liée à une localisation génitale des symptômes qui peut être ressentie comme une impuissance imposée, c'est encore la peur du regard et le jugement de l'autre qui se trouvent au cœur du narratif des malades. En plus de l'annonce ou des explications sur la pathologie, les malades appréhendent le moment de se déshabiller. Certains redoutent de voir du dégoût dans les yeux de leur partenaire, à la vue de leurs symptômes. Ainsi, les rendez-vous amoureux sont envisagés sans légèreté. Ils sont une suite d'exercices de résolution de problèmes visant à éviter le regard de l'autre et à dissimuler les symptômes (éteindre la lumière, éviter les relations intimes de jour, s'assurer d'être chez soi et non chez l'autre, etc.). Ici encore, les malades voient la maladie qui s'immisce dans ces moments de leur vie. Elle vient les entacher et les alourdir au point que certains en arrivent à questionner leur capacité à trouver quelqu'un les acceptant avec leurs symptômes.

« Je sais que maintenant si je perds ma femme, dans la situation où je suis... je n'en retrouverai pas une autre. »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Qu'en disent les experts?

Comment les médecins peuvent-ils jauger la distanciation sociale si les malades n'en font pas part ? « Réussir à identifier le plus tôt possible les malades qui commencent à se renfermer sur eux-mêmes est un enjeu clé », explique Dr Cécile Fohrer-Sonntag, du CHRU de Strasbourg. Ceci n'est possible, selon elle, que grâce à un dialogue avec le malade. Lors d'un échange ouvert, il sera alors possible de détecter des signaux faibles comme la baisse de participation à des loisirs ou une baisse d'activité (il ne raconte plus ce qu'il fait, ce qui laisse supposer qu'il est moins actif socialement). La demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) chez les malades qui, selon l'évaluation du médecin, ne seraient pas des candidats évidents, constitue également un signal criant.

Par ailleurs, le Dr Karim Belhadj, hématologue au CHU de Créteil, ajoute qu'il faut **prendre en compte le paramètre culturel des patients**. Dans certaines communautés ethniques, particulièrement dans les familles primo-arrivantes, le tissu social tend à être plus cohésif venant ainsi réduire l'isolement. À l'inverse dans

les populations autochtones, la fratrie tend à être plus restreinte. Dans les familles où les parents et enfants sont séparés géographiquement, alors un risque d'isolement plus fort existe. L'isolement social peut être compensé par un rapprochement familial. En orientant le patient vers un centre de traitement à proximité des autres membres de sa famille, son isolement peut être rompu.

Le Dr Cyrille Hulin, hématologue au CHU de Bordeaux, indique que le dialogue avec le proche peut être particulièrement crucial. D'après lui, **la détection de l'isolement social est souvent faite par le proche qui connaît le mieux le malade**. Il peut identifier des changements dans son comportement, un évitement de certaines activités car il ne se les permet plus ou n'y trouve plus goût. En voulant être prudents, les malades s'interdisent plus d'activités que l'hématologue ne le fait. « Il faut arrêter de s'interdire », insiste-t-il. « En tant que médecin, il faut aider les malades à retrouver leurs activités normales, tout en les suivant avec un dialogue ouvert et transparent pour s'assurer qu'ils ne prennent pas de risques. »



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Inclure la détection de l'isolement de manière plus routinière

Sensibiliser les proches aux risques d'une baisse d'activité

Faciliter le dialogue avec le proche aidant

Sensibiliser les professionnels à l'utilité de proposer des activités thérapeutiques re-socialisantes (ex : activités physiques, thérapies psychocorporelles, art thérapie)



Quelles pistes de progrès ?

Un outil pour détecter l'isolement social

Utiliser des questionnaires patients permettant une auto-évaluation de l'impact social de la maladie (relation aux autres, sensation de stigmatisation, perception de représenter un poids pour les autres) en amont des consultations pour les aider à prendre conscience des situations complexes et à ouvrir la discussion avec le médecin.

Outil d'évaluation pour les proches

Proposer un questionnaire ou une checklist aux proches les aiderait à structurer leurs retours sur le quotidien du malade. Il pourrait être fourni dès le premier contact avec le personnel soignant. Un tel outil leur permettrait de collecter des observations dans un environnement qui n'est pas celui d'une consultation. Les questionnaires devraient être adaptés à chaque pathologie pour être bien spécifiques et personnalisés. Par exemple, il pourrait s'agir de collecter des informations sur les activités ou encore sur le comportement du patient au quotidien.

Promouvoir et prendre en charge les ateliers d'art thérapie

Les ateliers d'art thérapie sont un lieu d'accompagnement et de thérapie pour toutes les personnes en demande. Ils permettent de se retrouver en groupe dans un cadre ludique et bienveillant. Grâce à la dynamique engagée par le thérapeute, chacun peut accéder à une meilleure connaissance de soi et de ses émotions. Cette prise en charge peut se révéler bénéfique pour les personnes ayant du mal à prendre la parole et à exprimer leur ressenti.

02

La maladie au travail

La maladie est vécue comme un handicap professionnel. Elle met à l'écart des autres collaborateurs. Elle peut même être à l'origine de tensions. Chacune des maladies, Psoriasis et Myélome, peut affecter les capacités physiques requises dans le travail. En cela, c'est un handicap. Néanmoins, le souhait faire reconnaître ouvertement ce handicap n'est pas unanime au sein des malades.

Nous présentons, ici, les retours spontanés des personnes interrogées sur la maladie au travail. Plus de recherches seraient nécessaires pour approfondir ces aspects de la vie avec la maladie. Des rapports, comme PsoPRO¹⁷, offrent un regard plus en profondeur sur le quotidien des malades atteints de Psoriasis. Pour rappel, l'enquête PsoPRO, réalisée en juillet 2016, a évalué l'impact du Psoriasis et du rhumatisme psoriasique dans un contexte professionnel.

Dans le Myélome, l'âge moyen au diagnostic est proche de 70 ans¹⁸. Cependant, des personnes plus jeunes sont concernées. Certaines d'entre elles ont participé aux groupes contactés pour Humagine™ et ont abordé leurs difficultés dans la sphère professionnelle. Les échanges à ce sujet n'ont pas profité de la même dynamique de groupe. Le récit de ces patients plus jeunes ne faisant pas écho aux autres, ces conversations s'en sont trouvées abrégées. Une recherche plus ciblée auprès d'un segment de la population plus jeune pourrait compléter ces premières observations.

¹⁷ Association France Psoriasis, Enquête PsoPRO : <https://francepsoriasis.org/actualites/enquete-inedite-sur-limpact-du-pso-dans-la-vie-professionnelle/> (consulté le 29/11/2021)

¹⁸ Myélome multiple, HAS décembre 2010 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-02/ald_30_gm_myelome_vf.pdf (consulté le 29/11/2021)

Focus Psoriasis. Limitations physiques et regard des autres

Dans les groupes Psoriasis, les malades ont fait état de limitations physiques imposées par la maladie : douleurs en position assise, absences prolongées à cause de symptômes invalidants. Ils ajoutent à cela le poids des traitements et la gestion des effets secondaires qui complexifient le quotidien au travail. Mais dans leurs propos, **c'est surtout la relation aux collaborateurs qui prend le devant de la scène.**

La relation aux collaborateurs semble être **vécue comme un champ de mines**, où les malades tentent d'avancer tout en évitant l'exposition aux railleries. Ainsi, ils expliquent comment leurs choix vestimentaires ont évolué, comment leurs tenues sont influencées par les symptômes, voire même comment ils évitent le regard des autres plutôt que de risquer des railleries ou un éventuel conflit.

Les malades font état d'un environnement de travail vécu comme plutôt hostile où la proximité entre collègues ne suffit pas à une attitude plus compréhensive. Plus encore, ils disent être si désabusés qu'ils ne s'attendent pas à être compris de leurs collègues. Ils préfèrent cacher leur maladie et vivre leur situation seuls.

Le point sur lequel les groupes ont discuté, sans trouver d'accord, est celui de la notion de reconnaissance du statut de travailleur handicapé. Certains avancent que des aménagements de temps de travail ou la mise à disposition d'une chaise à l'ergonomie adaptée leur permettrait de mieux fonctionner professionnellement. À l'inverse, d'autres malades ont pu s'exprimer à l'encontre de ce statut, ne voulant pas être mis en avant pour leur maladie. Cette dichotomie dans les réponses s'explique notamment par des types ou profils d'adaptation différents : accommodation versus déni actif (cf. Tome 1, chapitre 3).

« Il vaut mieux se dire, dès le départ, que ça sera un cadre hostile plutôt que de s'imaginer arriver dans un monde de Bisounours où ils vont être gentils avec moi, parce que je vais leur expliquer la maladie. Non, non, je pense qu'il faut partir avec l'idée que ça ne se passe pas bien. C'est ça qui est le plus intelligent. De toute façon, ce sont des cons et ils ne comprennent rien ! »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

« Franchement moi, je préfère que ce ne soit pas reconnu comme une maladie parce que je ne vois pas ce que ça peut m'apporter dans le milieu du travail. Je pense que même s'il y a une communication... bah... le fait qu'il y ait une communication, ça met peut-être vraiment à part. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

Focus Myélome. Limitations physiques et retour à l'emploi

Après le diagnostic d'un Myélome, les phases initiales du traitement de première ligne, incluant une intensification thérapeutique avec autogreffe pour les patients les plus jeunes, imposent souvent un arrêt professionnel. Ainsi, pour les malades plus jeunes et encore en activité, c'est une rupture de plus à vivre. Pour les indépendants, se pose la question du futur financier et de la continuité de leur entreprise. **Pour tous, le retour à l'emploi** est interrogé si leur état physique le leur permet et quand il le leur permettra.

Le retour à l'emploi favoriserait un **regain d'appartenance sociale** et permettrait de renouer avec une routine quotidienne. Mais les freins et limites d'ordre physique ne permettent pas de retrouver cette forme de normalité. La diminution des capacités physiques impose de s'orienter vers des emplois avec moins de contraintes, à temps partiel, avec la possibilité de ne pas participer à de longues réunions et de ne pas effectuer de déplacements professionnels contraignants au regard de leur état de santé ou de leur protocole de soins. Pour certains, cela implique de **renoncer à des responsabilités** ce qui peut être moins stimulant. C'est un vrai travail de deuil, une souffrance morale souvent relatée par des malades en âge de travailler. Le retour à l'emploi est également plus ou moins facile suivant le statut professionnel de la personne. En particulier dans les grandes entreprises, cette problématique est de plus en plus prise en compte.

Si l'accès à la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) permet de faire valoir des droits pour créer et protéger un environnement de travail adapté, la relation avec les collègues reste un point parfois délicat. Les malades décrivent un réel avant-après dans la relation avec les collègues. Ils expliquent que les regards changent. La légitimité professionnelle est parfois remise en question et les invitations aux occasions socialisantes après le travail se font plus rares. De plus, dans certains cas, des relations empreintes d'animosité, de gêne ou d'inconfort peuvent apparaître. Les malades associent cela à l'aménagement de leurs conditions de travail que leur confère la maladie. Ils ressentent le besoin de se justifier envers leurs collègues qui les voient, selon eux, comme ayant un traitement privilégié.



« Le regard des autres, au niveau par exemple professionnel, n'est pas évident. On vous regarde parfois comme, entre guillemets, des privilégiés parce qu'on a le droit à la reconnaissance. On peut demander la RQTH, je crois... »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

Qu'en disent les experts?

« Le sujet de la maladie en entreprise est complexe et souvent mal vu » explique Jean-Luc Plavis, patient expert. Actuellement, l'attention se porte davantage sur les risques psychosociaux et la qualité de vie au travail que sur la gestion de la maladie en entreprise. Certains employeurs préfèrent, détaille Jean-Luc Plavis, ne pas savoir si leurs collaborateurs sont atteints d'une pathologie car ils ne maîtrisent pas nécessairement les tenants et aboutissants de la responsabilité de l'entreprise à leur égard. À ce jour, **certaines associations interviennent pour sensibiliser les managers** mais, selon lui, l'impact est limité. Il y a un besoin de détecter la souffrance en entreprise et d'offrir un espace de discussion pour que les collaborateurs s'expriment et se sentent entendus. « Aujourd'hui, la détection dépend de la bienveillance des collègues et les solutions d'accompagnement sont très limitées », pointe Jean-Luc Plavis.

Pour le Dr Arnaud Halloy, anthropologue, il est important d'avoir conscience de la discrimination que peut engendrer la maladie. Il indique que le Global Report on Psoriasis¹⁹ de 2016, publié par l'OMS, insiste sur cette dimension discriminatoire de la maladie (embauche, licenciement). Cette différenciation ajoute à la détresse des malades. « La longévité avec la maladie ne suppose pas que le patient devienne patient expert. Un patient expert développe une série de savoirs, de savoir-faire et de faire-savoir ; ce sont des savoirs dits « exceptionnels ». Les autres deviennent éventuellement experts d'eux-mêmes » explique-t-il. Il ne faut donc pas supposer que le malade qui vit avec un Psoriasis depuis des années devienne nécessairement expert de la gestion de cette maladie. Certains restent dans des schémas identiques, parfois négatifs, et ont besoin de soutien, notamment dans la sphère professionnelle, pour en sortir.

Le Dr Cyrille Hulin, hématologue au CHU de Bordeaux, confirme cet aspect discriminant également dans le Myélome. « Il faut se débarrasser des étiquettes » affirme-t-il. Il ajoute que le Myélome impacte nécessairement la capacité des malades à travailler. Il leur est alors important d'apprendre à se protéger. Le Dr Cécile Fohrer-Sonntag, hématologue au CHRU de Strasbourg, relève que l'étiquette dont ils doivent se débarrasser porte sur cette notion de fragilité perçue par les autres et, parfois même, par eux-mêmes.

Enfin le Dr Karim Belhadj, hématologue au CHU de Créteil, ajoute que d'un point de vue administratif un autre type de discrimination existe. En effet, le statut de travailleur handicapé serait moins bien indemnisé pour les libéraux que pour les employés.

¹⁹ World Health Organization. (2016). Global report on psoriasis. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Sensibiliser les équipes managériales aux besoins adaptés aux personnes qui vivent avec une maladie chronique

Promouvoir des conditions de travail plus flexibles

Promouvoir des opportunités de dialogue entre malades, managers et collaborateurs autour de la vie avec la maladie au travail



Quelles pistes de progrès ?

Sensibilisation grâce au témoignage d'autres malades

Pour faciliter la **sensibilisation des managers** aux besoins des collaborateurs, des cursus basés sur des **vidéos préparées par les associations** permettraient de leur donner une vision tangible des challenges des patients, sans nécessairement leur faire prendre la parole. Ainsi, les associations pourraient **faire intervenir des patients experts** ou certains de leurs membres par le biais de contenus filmés. Ces vidéos thématiques pourraient balayer les différents challenges des malades (relation avec les collègues, durée des réunions, assise au bureau, etc.) au travers de saynètes créant une immersion. Elles seraient accompagnées d'un set de recommandations contenant les dispositifs déployés en entreprise au service des malades (horaires adaptés, team building, télétravail, etc.).

Médiation en entreprise

Les employés dans une situation de conflit au travail, notamment à cause de leur maladie (vis-à-vis de leurs collègues ou de leur hiérarchie), bénéficieraient de la mise à disposition d'un médiateur en vue de résoudre les problèmes qui se posent. Ce médiateur pourrait être une personne de l'entreprise (médecin du travail) ou être externe (association de patients). Il pourrait être, plus simplement, un syndicat. Ce médiateur interviendrait alors comme tiers de confiance pour faciliter la reprise du dialogue et résoudre les conflits. Dans la même optique, n'oublions pas l'importance du médecin du travail qui peut étudier avec le salarié malade les difficultés qu'il rencontre en raison de ses problèmes de santé, et en référer à l'employeur en vue d'une amélioration éventuelle.

Baromètre des entreprises

Afin de faciliter la prise de conscience des managers sur les questions de la qualité de vie au travail, un **baromètre anonyme** pourrait être proposé aux employés. Ce baromètre serait l'occasion de recueillir des informations sur les risques psychosociaux mais également sur le vécu des personnes atteintes d'une maladie chronique. À partir de ces résultats, des zones d'ombre pourraient être mises en évidence et des recommandations ciblées pourraient émerger en vue d'améliorer l'expérience des collaborateurs. Une réédition annuelle de ce baromètre permettrait également d'évaluer les évolutions et les mises à jour. Ce type de dispositif est déjà testé dans certaines entreprises.

03

Relations entre malades

Tout au long du parcours, les malades sont amenés à faire des rencontres, notamment avec d'autres malades. Certaines, fortuites, vont être une source de soutien et d'acceptation. D'autres peuvent générer de l'appréhension et risquent de pousser le malade à se refermer sur lui-même. Ici, nous décrivons la rencontre avec d'autres malades et, par extension, avec des associations de patients. Des différences individuelles fortes existent. Elles sont liées à la personnalité de chacun ainsi qu'à son style d'adaptation à la maladie et à son acceptation ou non de la maladie.

De bonnes rencontres qui libèrent la parole

Les bonnes rencontres sont celles qui, aux dires des malades, les aident à mieux vivre leur quotidien. En rencontrant des malades qui connaissent des expériences similaires, ils sont en mesure d'échanger sur du vécu et de trouver une oreille compatissante.

MYELOME

Dans les groupes Myélome interrogés, les malades apprécient également le partage du savoir profane des malades entre eux. Ils racontent aussi comment **certains patients rencontrés, pendant la première ligne de traitement, sont devenus des compagnons de galère**. Ils apprécient de les retrouver lors des passages à l'hôpital. Un esprit de cohésion s'installe entre personnes au même niveau d'expérience, qui sont en mesure de se soutenir et de se comprendre les unes les autres.

« Très honnêtement, entre nous... À la différence de ce que vous évoquiez tout à l'heure, j'ai plus appris par les patients qui étaient à côté de moi lors des piqûres hebdomadaires que par les professionnels de santé. »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, les malades interrogés ont indiqué que ces échanges sur les astuces du quotidien, celles qui permettent de mieux vivre avec la maladie, étaient inestimables : produits ménagers, soins esthétiques, maquillage, bonnes adresses... jusqu'à des conseils « thérapeutiques » (centre de cure thermale, recommandation de dermatologue, etc.). Ce sont des informations qu'ils disent ne pouvoir obtenir que d'autres patients qui partagent leur réalité. Ces rencontres libèrent la parole parce que les malades ne se sentent pas jugés et y trouvent de l'acceptation.

« On a tous les mêmes problèmes. Peu importe le niveau de Psoriasis qu'on a... s'il est puissant, s'il y en a beaucoup, s'il gratte, s'il est en plaques, s'il est en gouttes... Résultat des courses, au départ, à la fin... Quand on fait la synthèse, c'est une convergence ! »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Continuer les échanges grâce aux associations de patients

Ces mêmes malades ont indiqué avoir la volonté d'aller vers les associations de patients. Ils valorisent particulièrement la **possibilité de trouver une communauté qui est présente en cas de besoin**. L'échange avec l'association ou avec des malades membres de l'association leur donne accès à ce soutien ainsi qu'à des connaissances et compétences.

Dans les deux groupes, les malades ont expliqué l'intérêt et l'utilité de la disponibilité d'un tel soutien. Ils trouvent ainsi une communauté (en ligne ou en personne) au moment où ils en ont besoin, sans participation continue.

MYELOME

« Et puis bon, je dois dire que j'étais relativement rassuré sachant que je n'étais pas le seul, qu'il y avait des protocoles, qu'il y avait des gens qui... Je suis tout de suite tombé sur le site AF3M. Déjà, vous avez des informations par Internet. Vous avez des supports qui existent. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, les malades notent néanmoins qu'une majorité ne connaît pas l'existence de ces associations. Ainsi, ils n'ont pas pu accéder au soutien qu'elles proposent. Ils ont dit regretter que les professionnels de santé ne les aient pas avisés plus tôt de l'existence de ces groupes.

« France Psoriasis, je l'ai connu hyper tard. Et ce ne sont pas les médecins qui me l'ont indiqué. C'est la pharmacienne parce qu'en fait son petit ami, aussi, était malade. Si j'avais connu France Psoriasis il y a 5 ou 6 ans, j'aurais pris plus sérieusement la maladie et je me serais traitée un peu plus. Parce que parfois aussi, j'ai remarqué que j'arrêtais de me traiter en me disant : "C'est de ta faute"... »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

Des réticences à l'égard des communautés de patients

Malgré les bénéfices perçus autant en termes d'acquisition de compétences, que d'échange d'expérience avec des personnes partageant les mêmes réalités, certains malades indiquent rester hésitants quant à la pertinence d'un tel rapprochement avec d'autres malades.

MYELOME

Dans les groupes Myélome d'Humagine™, un sentiment de peur fait écho. Certains malades expliquent redouter ce qu'ils pourraient entendre de la part des autres. Ils ont peur d'être **submergés par le poids du collectif**. Ils ont également peur du contact avec d'autres malades de crainte de voir en eux un futur inquiétant (perte d'autonomie et de vitalité).



« C'est une grosse réunion, le truc ! Il y a peut-être 50 personnes. Moi, ce que j'aime bien, c'est ça : on discute, on essaie d'avancer et s'il y a quelqu'un de professionnel, quelqu'un qui a un peu d'avance sur nous, il nous guide. Ça, c'est bon ! Mais 50 personnes..., moi, je n'ai rien à dire à 50 personnes.

On sait que les 50 personnes ne le vivent pas de la même façon mentalement..., ni même dans le corps. Ce n'est pas du tout à négliger. Moi, je n'ai jamais eu mal. Moi, je dis merci parce que ça a été pris à temps et l'os n'a pas été attaqué, en fait. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, certains malades ont dit, délibérément, préférer rester à distance pour éviter de nouvelles situations qui tourneraient autour de la maladie. Pour eux, la **participation à ce type d'échanges renforce l'identité de personne malade**, ce qu'ils ne souhaitent pas. Ils prennent alors des distances, quitte à ne pas profiter des bénéfices de ces échanges.



« Parce que ça ne m'intéresse pas d'être en contact avec des gens qui ont les mêmes..., la même maladie. C'est le côté malade, en fait ! »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Qu'en disent les experts?

« **Les associations et les communautés de patients ont un rôle très important. C'est souvent le point de départ, pour les malades, pour obtenir des réponses et trouver des personnes comme eux** », explique le Pr Gérard Viens, vice-président de l'Alliance Maladies Rares. Cette valeur dans l'accompagnement et l'information des malades par leurs pairs est cruciale et reconnue comme telle par les experts. Il note, en revanche, que certaines personnes seraient plus enclines que d'autres à un tel soutien.

« **Cela peut miner de se retrouver entre malades. Pour certains, un accompagnement individuel peut être plus indiqué** » détaille le Dr Cyrille Hulin, hématologue au CHU de Bordeaux. Il est important, rappelle-t-il, de suivre ce que la personne veut et de s'adapter sans imposer. Certains malades, par exemple, préfèrent en savoir plutôt moins que plus. Il y a aussi ceux qui peuvent ne pas vouloir assister à des manifestations de groupe, etc. Le Dr Hulin explique néanmoins que, sans les forcer et sans rompre avec leur équilibre propre, il faut tisser un dialogue pour comprendre leurs réticences et lever certaines craintes ou encore adapter le type de soutien proposé.

Pour Jean-Luc Plavis, patient expert, la vocation **des patients experts est justement d'intervenir en accompagnement individuel auprès des personnes**. Leur place et celle des pairs aidants ont été reconnues dans le projet de modernisation de la santé, précise-t-il. Pour les malades comme pour les professionnels de santé, tout l'enjeu réside dans leur identification d'autant qu'ils restent, à ce jour, encore peu nombreux et que leur statut relève majoritairement du bénévolat.

Enfin, les experts ont échangé sur la place des associations. S'agissant de la représentation des usagers, Jean-Marie Meurant, président de France Vitiligo, explique que **les associations sont de plus en plus sollicitées** (implication dans la recherche clinique, évaluation des produits de santé, etc.) mais qu'elles manquent « cruellement » de moyens. « On demande aux associations de malades de se professionnaliser mais leur

très grande majorité n'en ont pas la capacité financière. Les institutions sanitaires laissent alors reposer sur les seules épaules des bénévoles le poids d'une responsabilité sanitaire majeure de représentation des malades. »



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Sensibiliser aux différents accompagnements possibles en fonction des besoins individuels des patients

Augmenter la visibilité des associations et des patients experts en structure de soins



Quelles pistes de progrès ?

Patients experts par intérim

Il serait intéressant de poursuivre les réflexions autour d'une reconnaissance statutaire et monétaire des patients experts. Une structure pourrait encadrer la formation continue de ces personnes et leur proposer des missions rémunérées.

Répertoire de patients experts

Pour augmenter la visibilité locale des délégations d'associations de patients, des patients dits experts et des patients ressources, une carte interactive toutes pathologies confondues permettrait de centraliser l'information. Une organisation transverse, comme France Assos Santé, comme [im]Patients, Chroniques & Associés, ou encore comme l'UDPARA (Université des Patients Auvergne-Rhône-Alpes), pourrait être l'instigatrice de cette plateforme.

Conclusion

Dans le Psoriasis comme dans le Myélome, les proches forment un cocon et apportent un soutien inestimable à la personne malade. Il y trouve du réconfort et de l'acceptation, ce qui lui permet de se sentir moins seul face à la maladie et de ne pas s'enfermer dans une identité de personne malade. Ainsi, dans le Myélome, il arrive parfois que cette situation permette de créer un lien encore plus fort entre les proches et le malade. Dans d'autres cas, certains proches choisissent de s'éloigner et la personne peut être amenée à faire un tri, à se détacher des personnes qui ne montrent pas de soutien. Bien souvent, les proches qui ont choisi de soutenir la personne malade glissent vers un rôle d'aidant. Les proches s'adaptent et assument spontanément la maladie. Cette situation a un impact émotionnel fort sur les proches aidants. Ils subissent une usure morale. En effet, la personne malade partage sa tristesse, se limite socialement et se plaint du fardeau qu'est la maladie. Face à ce rôle de soutien psychologique constant, il est difficile de poser des limites et du ressentiment peut alors s'installer. S'ajoutent le poids de l'incertitude et, dans le Myélome, un changement physique important qui peut faire peur aux proches. La vie au domicile est aussi très centrée sur la personne malade et elle se trouve parfois infantilisée, ce qui peut compromettre la réciprocité dans le couple. Des frictions peuvent apparaître et impacter la vie intime. A la relation avec les proches, s'ajoute la relation avec l'environnement social et professionnel. Les malades Pso disent réévaluer toutes leurs actions et adopter une position de prudence face aux situations sociales. Les malades du Myélome, eux, disent ressentir une fragilité constante qui pousse à l'isolement. Également, le regard des autres change. Il y a l'appréhension des railleries et de voir la peur de la contagion dans le regard des autres. Certains malades partagent se sentir infantilisés, traités comme handicapés. Tout cela constitue un poids supplémentaire pour aborder non seulement les situations sociales, mais aussi les relations amoureuses et intimes. Il est donc important d'inclure la détection de l'isolement de manière plus routinière et de sensibiliser les proches à ces risques. Dans la sphère professionnelle, les personnes malades partagent leur peur des railleries et leur inconfort face à leurs limitations physiques. Ils décrivent parfois un environnement professionnel hostile et certains malades préfèrent cacher leur maladie pour

« se protéger ». On observe un désaccord pour ce qui est de la reconnaissance du statut de travailleur handicapé. Certains trouveraient cela utile pour aménager leur temps et leurs conditions de travail. D'autres ne veulent pas mettre en avant leur maladie. Une difficulté supplémentaire s'ajoute aux jeunes malades du Myélome, puisqu'ils doivent subir un arrêt de travail pendant leurs phases de traitement initial et après leur greffe. Le retour à l'emploi est difficile et les regards ont changé. Tout l'enjeu de l'expérience patient réside dans cette articulation entre les différents acteurs.

Ouverture sur les proches

Dans un groupe de personnes dites « proches », comme une famille, il existe un système de relations psychologiques subtiles qui relie tous les individus entre eux. Et comme pour les organes du corps humain, chacun est différent et pourtant interdépendant de tous les autres. Voilà une image qu'on ne saurait ignorer en tant que soignant qui accompagne une personne malade sur le chemin du traitement.

À l'hôpital, j'entends souvent les proches des personnes malades prétendre qu'elles sont toutes « dans le même bateau ». En d'autres termes, ils ont l'habitude de s'entraider, dans leur système. Lorsqu'une personne « partage » sa vie avec d'autres individus, compagne, mari, enfants, épouse ou ami, il semble évident qu'elle partage aussi ses épreuves et donc sa maladie.

C'est vrai que si ces gens sont appelés des « proches » c'est parce que tout ce qui touche et affecte la personne qu'ils aident, les touche et les affecte bien sûr eux aussi intimement et directement. Comment pourrait-on alors ignorer ce qu'ils ressentent dans cette équation complexe qu'est le soin et l'accompagnement de la personne dans la maladie chronique ?

« L'aide aux aidants » est un concept nouveau dans la sphère médico-sociale. Et pourtant, on recense aujourd'hui en France onze millions de ces personnes qui aident un proche tombé malade, à savoir trois millions de plus qu'il y a huit ans (Source : OCIRP). Et bien entendu, les aidants sont des humains, et comme tous les humains ils ne disposent pas de ressources infinies. C'est ainsi qu'ils se retrouvent souvent menacés par l'épuisement, physique et psychologique.

Car souvent, les aidants voudraient faire bien plus que ce qui est en leur pouvoir. Et lorsqu'on les interroge et qu'on les écoute attentivement, ils nous confient même qu'ils voudraient « prendre » sur eux la maladie de celui ou celle qu'ils aiment et qu'ils accompagnent quotidiennement. Et souvent, pour atténuer ce sentiment d'impuissance qui les culpabilise, il peut leur arriver de « trop » en faire, ce qui a pour conséquence d'impacter directement la personne malade. Sentant qu'elle perd le contrôle de son libre arbitre, elle se dévalorise alors peu à peu en s'imaginant être devenue un « boulet » pour ses proches. L'incompréhension et les conflits s'in-

stallent dans le couple, dans la famille, bref, dans le système.

On peut aisément comprendre que le suivi d'une personne touchée par la maladie chronique est une équation qui comporte de nombreux facteurs, et dont le rôle des aidants est fondamental. En effet, le parcours émotionnel de la personne malade déteint sur celui de ses proches, et inversement. Et si l'une des personnes du groupe est touché par la maladie, chaque autre membre du groupe se sentira mal tôt ou tard, impuissant peut-être, ce qui bien souvent provoquera un sentiment de culpabilité, qui n'améliorera bien évidemment pas le vécu du malade qui vit difficilement ce profond remaniement relationnel qui ne ressemble à rien de ce qu'il connaissait des personnes qu'il croyait connaître jusqu'alors.

Il est nécessaire, en plus de la personne malade, de s'intéresser à ses proches qui, bien souvent, vivent la maladie à ses côtés. Leur rôle doit être reconnu par les professionnels de santé, et une attention particulière doit être accordée à les soutenir et à faciliter leur travail d'aidant pour éviter qu'ils soient en proie à l'épuisement moral et physique.

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 Cyrille	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 au (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 OMAÏ 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.

humagine™ 

 Bristol Myers Squibb™

466-FR-2300012 – NP – Mars 2023

Soutenu par
MedClinik
a 360medlink company

