

Patients

Des parcours de vie bouleversés

Nombre de maladies inflammatoires auto-immunes chroniques sont invisibles mais très invalidantes, en particulier en phase aiguë. Et leur poids sur la vie au quotidien est souvent majeur. Cinq patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, sclérose en plaques, psoriasis ou maladie de Crohn témoignent.

Les impacts des maladies immuno-inflammatoires, chroniques et évolutives sont multiples et dépendent des phases de rémission et de poussée, de fréquences et durées variables, qui les caractérisent. Douleurs et fatigue rythment la vie des patients. Ghislaine Dugoua-Jacques, patiente experte à l'ANDAR¹, a été diagnostiquée à l'âge de vingt ans d'une polyarthrite rhumatoïde (PR) précoce. Elle évoque les inflammations, les douleurs qui la réveillent la nuit et les crises de fatigue : la gestion de sa maladie nécessite temps (pour le "déverrouillage" du matin par exemple), organisation, anticipation, adaptation et aide aussi, parfois, pour des gestes tout simples.

Les personnes souffrant d'une spondyloarthrite ou de la maladie de Crohn sont également confrontées à des douleurs et à une fatigue permanente, cette dernière soulevant fréquemment l'incompréhension des proches. Névralgies, crampes, mais aussi problèmes de déglutition, de pertes urinaires, de concentration ponctuent le quotidien des patients touchés par une sclérose en plaques, qui frappe principalement des femmes jeunes. Jocelyne Nouvet-Gire, présidente de l'AFSEP², elle-même atteinte depuis une quinzaine d'années, insiste sur la nécessaire vie au jour le jour et regrette le manque d'information des patients ainsi que la méconnaissance de cette pathologie dans la société : « Il faut que la maladie soit mieux expliquée, un gros travail doit être fait à ce niveau. » Enfin, le psoriasis, qui peut survenir à tout âge, se révèle également très impactant dans toutes les sphères de la vie des malades : « Il s'agit d'une maladie affichante donc soumise au regard des autres et à notre propre regard. C'est quelque chose que l'on a beaucoup de mal à accepter », explique Delphine Devulder, patiente et responsable de la vie associative au sein de France Psoriasis. A cela s'ajoutent les démangeaisons, qui altèrent le sommeil. Les articulations et tendons peuvent



Ghislaine Schmidt, patiente experte à l'AFS : « La spondylarthrite est une maladie difficile à diagnostiquer, car nous n'avons pas tous les mêmes symptômes ni les mêmes douleurs. Des patients font une poussée dans leur vie et d'autres tous les six mois. »

être touchés en cas de rhumatisme psoriasique, avec des atteintes très douloureuses, rendant très complexes des gestes du quotidien.

Une carrière souvent interrompue

D'une manière générale, le regard de la société n'est pas bienveillant et certains patients cachent leurs difficultés. La maladie de Crohn, qui débute principalement chez l'adulte jeune, est invisible et assez taboue, indique ainsi Bastien Corsat, patient expert au sein de l'Afa³ : « Beaucoup n'osent pas en parler car il y a une forme de pudeur, d'autocensure, d'où ce regard parfois suspicieux, notamment des collègues

de travail, quand on est fatigué, que l'on a mal au ventre ou que l'on va très souvent aux toilettes. » Certains patients se marginalisent, osant à peine sortir de chez eux.

Une grande partie des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques doivent, à un moment donné, cesser de travailler. Après de nombreux arrêts maladie, Ghislaine Schmidt, patiente experte à l'AFS⁴, a ainsi été mise en invalidité et a dû faire le deuil de sa vie professionnelle à 29 ans, trois ans après le diagnostic de sa maladie. L'employeur et les collègues finissent en effet souvent par perdre patience face à ces collaborateurs qui peuvent se voir qualifiés de « fainéants, peu fiables, douilletts ». Quand le médecin du travail intervient, des aménagements de poste peuvent être demandés mais le licenciement est souvent à la clé : « Même si elle n'est pas impossible, la vie professionnelle est difficile. Et puis il faut aussi se battre administrativement pour être reconnu comme travailleur handicapé. C'est un parcours du combattant », explique Ghislaine Schmidt. Après avoir repris des études et être devenue ingénieur qualité en 2003, Ghislaine Dugoua-Jacques a elle aussi dû s'arrêter : « J'ai été mise en invalidité en 2006 du fait d'une polyarthrite rhumatoïde agressive,

nécessitant la pose de plusieurs prothèses. Je l'ai vécu comme une mise à la retraite précoce. » Jocelyne Nouvet-Gire, qui a dû quitter ses fonctions après vingt-cinq ans dans la fonction publique, regrette ces carrières interrompues : elle prône, à l'inverse, le maintien dans l'emploi pour garantir l'autonomie financière des personnes et leur éviter des situations de dépendance. Enfin, dans le psoriasis, une autre difficulté existe, celle de l'apparence physique, qui entraîne des préjugés, notamment la crainte d'une maladie contagieuse ou liée à un manque d'hygiène. D'autres y voient une origine psychologique. Au travail, ces croyances peuvent susciter des remarques dégradantes, des refus de promotion. « L'information reste très insuffisante pour faire comprendre et accepter cette pathologie », déplore Delphine Devulder.



Jocelyne Nouvet-Gire, présidente de l'AFSEP : « Le regard de la société n'est pas bienveillant par rapport à une pathologie comme la sclérose en plaques. Les gens malades n'intéressent personne. »

Entre les crises

La qualité de vie des patients dépend largement de la phase de la maladie dans laquelle ils se trouvent et de l'efficacité de leurs traitements. Jocelyne Nouvet-Gire juge difficile le quotidien des personnes atteintes de SEP, avec la nécessité de se faire assister tout en essayant de mener une vie normale : « La vie de nombreux patients est entre parenthèses, sans possibilité de faire des projets. C'est un bouleversement total. » Delphine Devulder mesure la qualité de vie à tout ce dont les patients se trouvent privés : porter des manches courtes, aller à la piscine... Pour Ghislaine Dugoua-Jacques, c'est sa capacité à réaliser ses objectifs, comme peindre un tableau dans la semaine ou voyager par exemple : « Il faut réussir à relativiser. Une journée où je n'ai pas de grosse crise, où j'ai la mobilité, je vais en profiter. Je réussis à vivre de manière



Bastien Corsat, patient expert au sein de l'Afa : « Dans la maladie de Crohn, on ne sait jamais quand une poussée va survenir. Des recherches sont en cours, mais il reste beaucoup de travail pour aboutir à un moyen de pilotage efficace des phases de poussées et de rémission. »

autonome, en étant organisée, structurée et appareillée pour plein de choses. » L'incertitude est souvent là car : si peu de symptômes marquent le quotidien de Bastien Corsat, en rémission depuis plusieurs années, rien n'est jamais acquis : « Cela peut changer à courte échéance car on ne sait jamais quand une poussée va survenir. » Ghislaine Schmidt note de son côté que « le cheminement du rhumatologue et des soignants peut être long pour trouver le bon traitement » ; la natation et le suivi par un kinésithérapeute et un ergothérapeute contribuent grandement à améliorer sa prise en charge.

La nutrition peut aussi être un recours. Pour Sophie Ripaux, diététicienne-nutritionniste à l'hôpital Cochin, « les patients ne peuvent pas agir sur le diagnostic et les traitements, parfois lourds, mais ils ont la main sur leur alimentation, qui est aussi ce qui les relie à leur existence avant la maladie. Si l'alimentation est un plaisir, cela peut permettre d'agrémenter la vie ». Elle insiste sur l'importance d'une nutrition équilibrée, variée, sans privations ni excès, adaptée à chacun, et juge essentiel de déculpabiliser les patients qui, souvent, cherchent les causes de leur maladie dans leur alimentation.

Une prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge des patients fait intervenir de nombreux professionnels de santé, médicaux et paramédicaux. Ghislaine Schmidt est ainsi suivie par un rhumatologue hospitalier, tous les six mois. Faute de place à l'hôpital, c'est en ville qu'elle doit consulter pneumologue, dermatologue et ophtalmologue pour ses contrôles annuels. Elle voit aussi un kinésithérapeute deux ou trois fois par semaine ainsi que son médecin traitant, en cas de problème. Ce dernier assure le lien entre tous. Une organisation pas toujours simple, qui implique autonomie et vigilance de sa part, compétences souvent acquises après des années passées avec la maladie. Du côté des traitements, sa perfusion d'anti-TNF est administrée toutes les cinq semaines à l'hôpital ; ses antidouleurs et anti-inflammatoires sont en revanche disponibles sous forme de comprimés. Ghislaine Dugoua-Jacques est, quant à elle, uniquement suivie par des spécialistes hospitaliers et dit se sentir bien accompagnée. Elle souligne le rôle des infirmières, qu'elle voit chaque mois pour des prises de sang et qui l'ont aussi formée aux auto-injections sous-cutanées : du méthotrexate chaque semaine et un anti-TNF tous les quinze jours. La place du pharmacien est également déterminante pour sa proximité et ses connaissances en matière d'iatrogénie. Pour Jocelyne Nouvet-Gire, « le pharmacien est très important dans la prise en charge de maladies chroniques car il vous connaît bien et est capable

Le site "Manger sans s'enflammer"

L'alimentation n'influe pas sur le cours de la maladie mais peut jouer un rôle sur sa sévérité, la fréquence des poussées et la qualité de vie. Pourtant, plus d'un patient sur deux estime ne pas être suffisamment informé sur ce sujet. Le site "Manger sans s'enflammer.fr", coréalisé par Fresenius Kabi, l'ANDAR, l'AFA et France Psoriasis, vise à y remédier en faisant le point sur le lien entre nutrition et maladies inflammatoires chroniques : son objectif est d'informer les patients et leur entourage, en apportant des réponses fiables, notamment à travers plusieurs brochures et interviews. Il entend aussi sensibiliser les professionnels de santé et les inciter à parler de nutrition pendant leurs consultations.

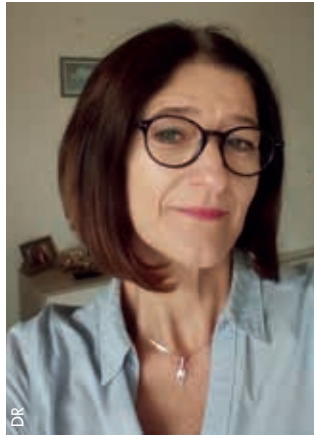
d'identifier des problématiques. C'est un référent essentiel ».

L'errance diagnostique tend à se réduire mais s'étale encore parfois sur plusieurs années. Le dépistage rapide est pourtant essentiel pour améliorer le suivi : dans la maladie de Crohn, « une prise en charge précoce permet de mettre rapidement en place un traitement qui va bloquer l'évolution de la maladie au départ, puis de rester sur un traitement d'entretien », indique Bastien Corsat. De même, dans la SEP, il réduit la perte de chance et permet une prise en charge de l'ensemble des symptômes, un élément majeur pour les patients.

Hygiène de vie et suivi psychologique

Une fois le diagnostic posé, veiller aux facteurs environnementaux s'avère capital. De fait, « le stress peut avoir un impact assez important sur l'évolution de la maladie, il faut essayer de prendre du recul ou du temps si l'on se sent un peu stressé ou surmené », confirme Bastien Corsat. De même, les patients doivent, autant que faire se peut, adopter une hygiène de vie saine, combinant régime alimentaire équilibré, activité physique adaptée, repos. Yoga, méditation ou encore relaxation sont jugées bénéfiques au quotidien par de nombreux malades pour anticiper, prendre du recul et faire face aux événements imprévus. Dans le psoriasis, les poussées restent toutefois largement imprévisibles et sont mal vécues : « Ce qui décourage souvent certains patients, c'est non seulement la chronicité mais aussi les poussées qui se manifestent parfois quand on s'y attend le moins », pointe Delphine Devulder.

Les maladies inflammatoires chroniques ont un impact psychologique fort, entraînant souvent de l'anxiété, voire une dépression : dans la SEP, « neuf patients sur dix souffrent de dépression », révèle Jocelyne Nouvet-Gire. Pour y faire face, Daphné Castelain-Devillers, psychologue et hypnothérapeute, a une démarche spécifique vis-à-vis des patients atteints de rhumatismes inflammatoires : « Je commence par aborder leur histoire de la maladie ou de



Delphine Devulder, **patiente et responsable de la vie associative au sein de France Psoriasis** : « Le psoriasis engendre souvent un mal-être par rapport à notre aspect physique. C'est aussi une maladie chronique, qu'il faut intégrer dans un quotidien. C'est parfois difficile à vivre et à gérer. »



Ghislaine Dugoua-Jacques, **patiente experte à l'ANDAR** : « Ce n'est pas parce que l'on a reçu de mauvaises cartes que la partie est perdue. La volonté de se prendre en main est essentielle pour que cela se passe au mieux. »

leurs douleurs, afin de mieux suivre leur cheminement et voir où ils en sont dans la compréhension de la pathologie. » Elle les accompagne ensuite pour comprendre avec eux ce qui se passe dans leur vie. « Il peut y avoir beaucoup d'étapes (colère, dépression, marchandage...), avec des allers-retours entre elles. Mon rôle est de les faire avancer dans ces différentes étapes. » Avec l'accord des patients, elle établit une jonction avec les équipes médicales pour traduire ces phases et ces émotions qui peuvent interférer dans la prise en charge. Objectif : que les patients acceptent leur maladie pour pouvoir la gérer au mieux.

Malgré la présence d'associations qui proposent des solutions d'accompagnement, beaucoup restent encore trop seuls face à leur maladie. Bastien Corsat note une forme d'abandon ressentie par des patients auxquels un médecin dit que tout a été essayé et qu'il ne sait plus quoi faire : « C'est dur d'entendre que l'on est face à un mur et que l'avenir est très incertain. » Ghislaine Schmidt souhaiterait quant à elle qu'« à l'annonce du diagnostic, les personnes soient aussi prises en charge par un psychologue ou un psychiatre pour faire le deuil de la vie passée et accepter la maladie : il faut regarder la vie maintenant, pas ce qu'elle était avant, et faire les choses différemment ».

En définitive, ce que souhaitent les patients, c'est être crus et compris de leur entourage. Beaucoup taisent leur maladie pour mener une vie la plus normale possible, la moins isolée. Mais ils ont besoin d'une aide adaptée, variable au cours du temps. ■

Valérie Moulle

- (1) Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde – ANDAR.
- (2) Association française des sclérosés en plaques – AFSEP.
- (3) Association François Aupetit – AFA.
- (4) Association France Spondyloarthrites – AFS.

L'application TAVIE Pso

L'application TAVIE Pso, lancée par France Psoriasis, a été développée par MedClinik avec le soutien d'Amgen. Son objectif : informer les patients et les aider à mieux gérer leur maladie au quotidien grâce à diverses fonctionnalités, notamment des coachings virtuels (comprendre le psoriasis, gérer son traitement, communiquer avec les professionnels de santé...), des rappels de traitements, une aide à la préparation des rendez-vous médicaux ou encore un journal des symptômes qui offre la possibilité de prendre ses lésions en photo. « Entre deux consultations, il peut souvent se passer six mois : remplir ce journal au quotidien permet de ne rien oublier et d'avoir un carnet de bord pour mieux gérer sa maladie. C'est un des points forts de l'appli », précise Delphine Devulder.