

INSPIRATION INSPIRATION INSPIRATION INSPIRATION INSPIRATION INSPIRATION

Ma source d'ÉLAN et de SÉRÉNITÉ
pour prendre soin de moi

Ma source d'ÉLAN et de SÉRÉNITÉ
pour prendre soin de moi

NUMÉRO 1 ÊTRE &
AGIR

NUMÉRO 2 S'ÉCOUTER &
S'ÉPANOUIR

NUMÉRO 3 VIVRE &
SAVOURER

3 brochures sur l'écoute de soi, l'ouverture aux autres et l'évasion pour accueillir les joies du quotidien et mieux vivre avec la maladie.

Avec la participation de



J'AI UNE MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE

Psoriasis, Rhumatisme psoriasique,
Polyarthrite rhumatoïde

Numéro 1
ÊTRE
&
AGIR



Être dans L'INSTANT PRÉSENT pour un futur EN TOUTE SÉRÉNITÉ

Les maladies inflammatoires chroniques peuvent bouleverser le quotidien.

Dans cette brochure, nous allons nous reconnecter à l'instant présent, apprendre à s'arrêter, observer et respirer pour profiter de chaque moment malgré la maladie. L'objectif est d'**accueillir ses émotions, gagner en confiance et passer à l'action en devenant acteur de sa prise en charge.**

Au travers d'autres numéros, nous découvrirons comment s'écouter, se comprendre pour mieux **s'ouvrir aux autres et vivre toutes les joies du quotidien.** Ensemble, nous allons rêver, voyager, écouter de la musique, savourer la vie.

En bref, nous allons cultiver notre émerveillement au quotidien pour envisager le futur en toute sérénité.

Bonne lecture !

Le mot de



Le rhumatisme inflammatoire chronique est un choc quand il arrive et s'installe. Si des solutions existent pour le contrôler, il reste des défis à relever, des changements à accepter et des combats à mener. Alors, prenons ensemble le temps de cheminer vers la sérénité, de gagner en bien-être pour s'élaner plus libres dans le tourbillon de la vie !

Mme Danielle Vacher, présidente



Si peu connu, que l'errance diagnostique est un vrai problème, l'annonce du rhumatisme psoriasique peut être un soulagement.

Mais passé ce moment où nos douleurs et notre fatigue sont enfin reconnues, il faut apprendre à vivre avec. Dans une maladie rhumatismale inflammatoire chronique, le traitement médicamenteux n'est pas tout. Et la brochure que vous avez entre les mains est là pour vous aider et vous soutenir.

Mme Bénédicte Charles, présidente

L'esprit et le corps sont indissociables. Prendre soin de son esprit, c'est prendre soin de son corps... un axe fondamental de la santé trop souvent sous-estimé par la médecine occidentale.

Au travers de ces pages, nous espérons que vous instillerez dans votre quotidien la conscience de l'instant présent, la sérénité, et des pensées positives.

Écouter ce que dit le corps plutôt que d'en subir les maux, recréer l'alliance indispensable au mieux-être et entrer dans l'action avec toute la bienveillance que l'on se doit à soi-même.

Pr Claire Daien, rhumatologue, Montpellier

Être dermatologue de nos jours, c'est accompagner des patients avec des maladies chroniques, certes avec des traitements plus actifs mais un fardeau de tous les jours qui reste présent.

Le quotidien impacté, la charge du traitement, le changement dans le parcours de vie, la crainte de l'évolution doivent faire partie de la prise en charge. Aujourd'hui, notre vision de la médecine est plus personnalisée mais la charge de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement le domaine du soin.

Je suis donc très heureuse d'avoir pu participer à l'élaboration d'un document qui, je l'espère apportera une aide plus globale dans le quotidien des patients.

Dr Nathalie Quiles, dermatologue, Marseille

« L'ILLUSTRATION, MA SOURCE D'ANCRAGE »

Gwen Keraval apporte à chacune de ses créations cette touche singulière faite d'élégance et de simplicité, d'humour léger et d'esprit pétillant. Les illustrations de Gwen retranscrivent l'optimisme, la vie, l'énergie des quotidiens si précieux dont il faut garder une trace.



Naturellement, c'est avec passion qu'il s'est emparé de ce magazine avec pour but ultime d'illuminer votre quotidien.

Découvrez la vie au bout du pinceau !

👄 **Illustrateur, j'envisage mon métier comme un reporter du quotidien ! Saisir l'instant présent, capter l'essence de la vie sont mes leitmotivs.**

Gwen Keraval

SOMMAIRE

CONNEXION AVEC L'INSTANT PRÉSENT

- Méditation de pleine conscience
- 3 clés pour se reconnecter à l'instant présent
- Cohérence cardiaque



SÉRÉNITÉ & LIBERTÉ

- Pensées positives
- Accepter sa maladie

ENTRER EN ACTION

- Gagner en confiance
- S'approprier sa maladie
- Être acteur de sa prise en charge



CONNEXION AVEC L'INSTANT PRÉSENT

La méditation de pleine conscience

Notre mental carbure à toute allure ? Parfois, nous ruminons le passé ou appréhendons l'avenir avec anxiété et le présent peut être une difficulté. Et si revenir dans le moment présent, ici et maintenant, était une solution ?

La méditation de pleine conscience ou « mindfulness » est une méthode non pharmacologique ayant montré des résultats bénéfiques, avec notamment :^(1,2)

- des comportements favorables pour la santé ;
- une meilleure gestion de la douleur ;
- une amélioration du fonctionnement immunitaire ;
- une réduction des conséquences du stress.

« La pleine conscience consiste à porter notre attention d'une certaine manière : délibérément, au moment présent, sans jugement de valeur. »

Jon Kabat-Zinn, professeur émérite de médecine⁽²⁾

EN PRATIQUE

« Assister » avec ouverture et en toute conscience à ses expériences du moment est accessible à tous, avec de l'entraînement. Qu'elle soit sous forme de méditation « conventionnelle » ou de pratiques « informelles » qui s'intègrent parfaitement dans notre quotidien, **la pleine conscience est une nouvelle façon de vivre en focalisant son attention à chaque instant.**^(2,3)

Même s'il est possible de s'entraîner à la pleine conscience avec une courte séance d'exercices

guidés (audioguide, podcasts, application sur le téléphone,...), certains centres spécialisés dans les maladies auto-immunes proposent des **programmes adaptés**. Ces programmes consistent en une série de 8 séances d'une durée de **2h30 à 3h chacune** et d'une journée de **pratique intensive**. Exercices guidés, explications et temps d'échange permettent d'apprendre à être et rester attentif à nos sensations corporelles et nos réactions émotionnelles.^(1,4)

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Les thérapies corps-esprit telles que la pleine conscience et le yoga seraient utiles pour de nombreux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, en particulier pour ceux souffrant de dépression. Ces interventions permettraient de limiter la prise de médicaments et de minimiser leurs effets indésirables.⁽⁵⁾

PSORIASIS

Selon certaines études, la méditation de pleine conscience jouerait un rôle positif sur la prise en charge du psoriasis.⁽⁶⁾

RENSEIGNEZ-VOUS

auprès de vos professionnels de santé ou des associations de patients pour découvrir les programmes près de chez vous

3 CLÉS POUR SE RECONNECTER À L'INSTANT PRÉSENT

Il est possible de pratiquer la pleine conscience, par exemple en se douchant, en s'habillant, en arrosant ses plantes,... Les possibilités sont multiples. Repérez ces moments du quotidien et soyez-y plus attentifs !⁽⁷⁾

1. S'ARRÊTER, RESPIRER ET OBSERVER

La respiration est au cœur de la méditation de pleine conscience, mais toute expérience sensorielle peut permettre d'y parvenir. Pour cela, il est parfois nécessaire de se désengager de nos flots de pensées automatiques, de s'arrêter pour respirer profondément, puis observer ce qui nous entoure.⁽⁷⁾

2. PORTER ATTENTION AUX SENSATIONS DU MOMENT

Notre quotidien est fait de sollicitations permanentes, un mode de vie multi-tâches dont il est difficile de s'extirper. Or, ralentir simplement le rythme de son activité permet de l'exécuter plus consciemment pour identifier les sensations, les pensées et sentiments qui surgissent naturellement. Vous pouvez par exemple, mettre l'accent sur les différentes parties du corps pour en prendre conscience : qu'est-ce que je ressens dans mon dos ? Mes jambes ? ...⁽⁷⁾

3. ACCEPTER CE QUE L'ON NE PEUT PAS CHANGER

Accueillir ce qui est, entrer dans une lucidité consciente sur ce qui s'offre à nous, sans jugement ni préférence, avec curiosité et bienveillance. L'acceptation est une démarche souple, douce et détendue. Elle consiste à faire un bilan de la situation et apprendre à vivre avec ce que nous ne pouvons pas changer : la météo par exemple.^(7,8)

Avez-vous tendance à avoir pleine conscience du moment présent ?
Après avoir testé les exercices ci-dessus que ressentez-vous ?

1. Creswell JD, et al. Mindfulness training and physical health: mechanisms and outcomes. *Psychosom. Med.* 2019;81(3):224-32.
2. Cardoso T. La mindfulness ou pleine conscience. *Santé Publique France.* 2019. 3. Association pour le développement de la mindfulness. <https://www.association-mindfulness.org/quest-ce-que-la-mindfulness.php>. 4. Centre national de référence des maladies auto-immunes de Strasbourg. <https://maladie-autoimmune.fr/meditation-maladie-auto-immune/>. 5. Slagter L, et al. The effect of meditation, mindfulness, and yoga in patients with rheumatoid arthritis. *Pers. Med.* 2022;12:1905. 6. Bartholomew E, et al. Mindfulness and meditation for psoriasis: a systematic review. *Dermatol. Ther.* 2022;12:2273-2283. 7. Germer C, et al. Mindfulness and psychotherapy. 2nd Ed. The Guilford Press 2016. 8. Coupas C. Les 9 attitudes liées à la pleine conscience. 2018.

La cohérence cardiaque

Certains pensent avec le cœur, d'autres préfèrent suivre leur cerveau, mais on oublie parfois que c'est notre cerveau qui contrôle tout ! Notre cerveau est complexe, il intervient dans toutes les fonctions de notre corps. C'est d'ailleurs la même partie de notre cerveau qui contrôle notre rythme respiratoire et notre activité cardiaque grâce au système nerveux autonome.⁽¹⁾

QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les techniques de « cohérence cardiaque » s'appuient sur des exercices de respiration pour mettre en phase le rythme du cœur et celui de la respiration.

LE SENTIMENT D'HARMONIE ENTRE NOTRE RESPIRATION ET NOTRE CŒUR PEUT CONTRIBUER À NOTRE BIEN-ÊTRE GÉNÉRAL :

SANTÉ CARDIOVASCULAIRE

La cohérence cardiaque nous permet en premier lieu de prendre soin de notre cœur. Elle augmente la variabilité de la fréquence cardiaque considérée comme un indicateur de bonne santé, et diminue la pression artérielle, notamment en cas d'hypertension.^(2,3)

GESTION DU STRESS

Le stress est une réaction naturelle à laquelle nous pouvons être confrontés à tout moment. La cohérence cardiaque peut être un allié pour nous aider à l'évacuer.⁽³⁾

ÉQUILIBRE PSYCHOLOGIQUE ET ÉMOTIONNEL

Pratiquer la cohérence cardiaque contribue à prendre soin de notre santé mentale et de notre bien-être émotionnel ; les émotions positives comme l'appréciation et la compassion étant liées à un rythme cardiaque plus cohérent.⁽³⁾

CLARTÉ MENTALE

Nous aspirons tous à être moins distraits, à affiner notre capacité à nous concentrer et à mémoriser les petits bonheurs de la journée. La cohérence cardiaque, là aussi, a fait ses preuves dans l'amélioration des capacités cognitives et de l'attention.⁽⁴⁾

SOMMEIL

Après une journée fatigante et stressante, notre corps et notre esprit ont besoin de se ressourcer. La cohérence cardiaque permet d'améliorer la qualité du sommeil et ainsi de mieux récupérer.⁽⁴⁾



Comment

la pratiquer ?

La cohérence cardiaque est une méthode efficace et à la portée de toutes et tous ! Seule contrainte, la pratiquer régulièrement pour orienter le cours de nos vies vers un plus grand équilibre émotionnel et physique.⁽⁵⁾

MÉTHODE

3 fois/jour, **6** respirations par minute, **5** minutes. durant

Cela implique de respecter une cadence de **5 secondes à l'inspiration et 5 secondes à l'expiration**

RENSEIGNEZ-VOUS

auprès de vos professionnels de santé ou des associations de patients sur cette technique



Respirologue, respithérapeute : qui sont-ils ?

La respirologie est une nouvelle approche de la fonction respiratoire issue du croisement de pratiques traditionnelles et de recherches scientifiques.

Le respirologue ou respithérapeute est souvent un professionnel de santé, du bien-être ou du développement personnel, qui enseigne ces techniques de maîtrise de la respiration consciente dans le but de gagner en sérénité et en énergie.⁽⁶⁾

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

La respiration profonde, notamment lors d'une séance de yoga, augmente de manière significative les paramètres de variabilité cardiaque chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Elle stimulerait le nerf vague pour un effet anti-inflammatoire.⁽⁷⁾

1. Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/a-la-decouverte-du-cerveau/anatomie-du-cerveau-et-du-systeme-nerveux/>. 2. Pagaduan J, et al. Acute effects of resonance frequency breathing on cardiovascular regulation. *Physiol. Rep.* 2019;7:e14295. 3. McCraty R, and Zayas MA. Cardiac coherence, self-regulation, autonomic stability, and psychosocial well-being. *Frontiers in Psychology* 2014;5:1090. 4. Fournié C, et al. Heart rate variability biofeedback in chronic disease management: a systematic review. *Complement Ther Med.* 2021;60:102750. 5. O'Hare D. Heart coherence 365. *Thierry Souccar Editions* 2014. 6. Respirologie France. <http://respirologie-france.com/>. 7. Jenssen MK, et al. Modulating heart rate variability through deep breathing exercises and transcutaneous auricular vagus nerve stimulation. *Sensors* 2022;22:7884.



PSORIASIS
Selon l'étude Zalewska A, et al. réalisée chez des patients hospitalisés atteints de psoriasis en plaques, plus leur niveau d'optimisme était élevé, moins le regard des autres n'avait d'importance et mieux ils acceptaient leur maladie.⁽¹⁾

SÉRÉNITÉ & LIBERTÉ

Pensées positives

Notre esprit se trouve sans cesse assailli de pensées de toutes sortes. Dans ce flot continu et tourbillonnant, les pensées négatives s'immiscent et nous empêchent de nous focaliser sur le moment présent. Comment lutter contre ces pensées ? Comment les repérer pour mieux les transformer ?

CONCEPT DES PENSÉES POSITIVES

Il s'agit de l'art de cultiver la satisfaction et le contentement. En puisant dans nos forces intérieures et en nous connectant avec les autres, nous apprécions les situations sous un angle positif avec un fort sentiment de gratitude et de bonheur. Penser positivement, c'est capitaliser sur la réalisation de soi, l'espoir, l'amour, la santé, la créativité et la nature.^(2,3)

AMÉLIORATION

BÉNÉFICES DÉMONTRÉS SUR LA SANTÉ :

- de la capacité d'adaptation aux périodes de stress
- de la stabilité psychologique, en réduisant les risques de la dépression
- de la santé cardiovasculaire, notamment sur la tension artérielle
- des défenses immunitaires
- de la qualité du sommeil
- de l'évolution de la maladie, secondairement⁽³⁾

APPLICATION AU QUOTIDIEN

Inviter la pensée positive dans notre journée implique la prise de conscience des pensées négatives. Ces dernières proviennent souvent de distorsions des pensées, la plupart du temps inexacts, qui renforcent les émotions négatives et assombrissent le moment présent. En voici quelques exemples :⁽⁴⁾

IDENTIFIER L'ORIGINE DES PENSÉES NÉGATIVES⁽⁴⁾

- 1. L'abstraction sélective** ou l'amplification des aspects négatifs d'une situation en filtrant tous les aspects positifs.
- 2. L'auto-accusation** automatique ou l'action de se blâmer de manière systématique pour un événement fâcheux, alors que nous n'en sommes en réalité pas responsables.
- 3. L'exagération** de la gravité d'un événement ou l'anticipation automatique du pire sans réelle raison.
- 4. La pensée du « tout ou rien »** ou la pensée polarisée, sans nuance : les choses ne peuvent être uniquement bonnes ou mauvaises, sans juste milieu.
- 5. Les fausses obligations** ou attentes sur ce qu'il faut faire, sans prendre en compte ce qui est réaliste au vu des capacités et des ressources disponibles. C'est une source de culpabilité, de colère et de frustration.

DÉVELOPPER DES PENSÉES POSITIVES⁽⁵⁾

À votre tour d'agir !



FAIRE LE POINT AVEC SOI-MÊME

Tout au long de la journée, faire une pause pour évaluer ses pensées. Si elles sont plutôt négatives, essayons de leur donner une tournure positive.



AVOIR LE SENS DE L'HUMOUR

Embrasser l'humour comme un compagnon bienveillant sur le chemin de l'optimisme est un bon moyen pour accueillir la vie avec un cœur léger, surtout en cas de mauvaise passe.



ADOPTER UN STYLE DE VIE SAIN

Faire de l'exercice, avoir une alimentation saine et dormir suffisamment sont les 3 piliers d'un mode de vie sain. 30 minutes d'exercice par jour fractionnées en plusieurs petites séances, rien de mieux pour améliorer l'humeur.



CULTIVER DES LIENS AVEC DES PERSONNES POSITIVES

Nous sommes le reflet de ceux qui nous tiennent compagnie. N'est-il donc pas préférable que nos proches soient positifs et solidaires ?



PRATIQUER LES AFFIRMATIONS POSITIVES

Se dire des affirmations qui reflètent nos forces et nos valeurs et considérer les difficultés comme des opportunités de croissance et d'apprentissage.

1. Zalewska A, et al. Acceptance of chronic illness in psoriasis vulgaris patients. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2007;21(2):235-42. 2. Harvard Medical School. <https://www.health.harvard.edu/topics/positive-psychology>. 3. Naseem Z, and Khalid R. Positive thinking in coping with stress and health outcomes: literature review. *J. res. reflect. educ.* 2010;4(1):42-61. 4. NHS. Grohol JM. 15 common cognitive distortions. <https://dorsetpain.org.uk/>. 5. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/basics/stress-basics/hlv-20049495>.

Accepter sa maladie

Les émotions, aussi intenses soient-elles, font naturellement partie intégrante de nos expériences de vie. D'ailleurs, les différentes étapes de la maladie, et notamment son acceptation, peuvent déclencher chez nous des émotions complexes pouvant être troublantes et déroutantes. Savoir composer avec ces émotions est un aspect important de notre bien-être et de notre équilibre intérieur. ⁽¹⁾

Différentes émotions peuvent bloquer l'acceptation de la maladie :

Le déni ^(1,2)

La maladie chronique s'impose à nous. En l'ignorant, elle pourrait s'aggraver. Même si le déni est notre mécanisme de défense face à une situation difficile ou traumatisante, il nous empêche de devenir acteur.

La colère ^(1,2)

Une surcharge émotionnelle s'installe à la découverte de la maladie. En réponse, nos réactions sont démesurées et atypiques. Passer à l'action, c'est aussi puiser dans cette colère pour se motiver à parler à un ami, un proche, un professionnel de la santé.

La négociation ^(1,2)

Pour éviter d'être submergé par la peur, nous continuons de vivre normalement. Nous avons alors tendance à minimiser les signes de notre maladie malgré son caractère irréversible. À ce moment-là, il est important d'accepter cette situation pour apporter des changements qui nous apaisent.

La dépression ^(1,2)

De la fatigue, des difficultés à se concentrer ou à s'endormir, de la tristesse et d'autres signes peuvent survenir face à une maladie qui évolue. Appeler quelqu'un pour en parler peut toujours aider.

ACCUEILLIR SES ÉMOTIONS AVEC BIENVEILLANCE

« Ne t'inquiète pas. Détends-toi. Calme-toi ». Nous essayons parfois de contrôler nos émotions de la même manière que nous contrôlons les objets. Malheureusement c'est bien souvent tout le contraire, plus nous essayons de nous en débarrasser, plus elles deviennent accablantes.

Nous sommes pourtant en mesure de les réguler pour maintenir un équilibre. **Il s'agit tout d'abord d'accepter les émotions, puis de prendre le temps de s'arrêter et de se poser les questions essentielles sur nos ressentis** : suis-je en colère contre ma maladie ? Suis-je triste des changements dans ma vie ? **Essayer de comprendre ses émotions plutôt que les rejeter. La clé réside dans notre capacité à reconnaître et à accueillir nos émotions avec bienveillance et sans jugement.** ⁽³⁾

ENTRER EN ACTION

Gagner en confiance

La bienveillance envers les autres est souvent perçue comme valeur essentielle dans nos interactions sociales et dans la construction de relations harmonieuses. Mais qu'en est-il envers nous-même ? Nous sommes bien souvent plus exigeants et avons tendance à nous juger sévèrement. Pourtant, adopter une attitude indulgente envers nous-même permet d'améliorer l'estime de soi et ainsi d'être plus résilient face aux défis de la vie.

Certaines journées sont difficiles, et il est tout à fait normal durant ces moments de manquer de confiance et de se sentir mal dans sa peau. Faire face aux croyances négatives que nous portons sur nous-même est essentiel pour renforcer l'estime de soi. Il est primordial de savoir identifier ses propres qualités et ainsi se concentrer sur ses forces et talents. ⁽⁴⁾

Listez 5 actions

petites, grandes, professionnelles, personnelles..., que vous avez accomplies récemment, ainsi que les compétences utilisées :



ACTIONS	COMPÉTENCES
1. →
2. →
3. →
4. →
5. →

Après avoir listé vos actions et identifié vos compétences, comment vous sentez-vous ?

1. Martino-Crosilla S, and Perret J. Accepter une maladie demande du temps et du soutien. *Magazine de la ligue pulmonaire*. 2017. 2. Inserm. Approches transversales. <https://www.ipubli.inserm.fr/> 2019. 3. Moyal N, et al. Cognitive strategies to regulate emotions. *Frontiers in Psychology* 2014;4:1019. 4. NHS. <https://www.nhs.uk/mental-health/self-help/tips-and-support/raise-low-self-esteem/> 2023.



LA MÉTHODE KAIZEN, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Philosophie japonaise faisant référence à l'approche des « petits pas » pour entreprendre un changement : de petites améliorations ou décisions peuvent avoir de grands effets.⁽¹⁾

S'approprier sa maladie

Reprendre le contrôle de sa vie après le diagnostic de la maladie et s'adapter à cette nouvelle réalité est un cheminement éprouvant.

Voici quelques conseils pour vous accompagner : ⁽²⁾

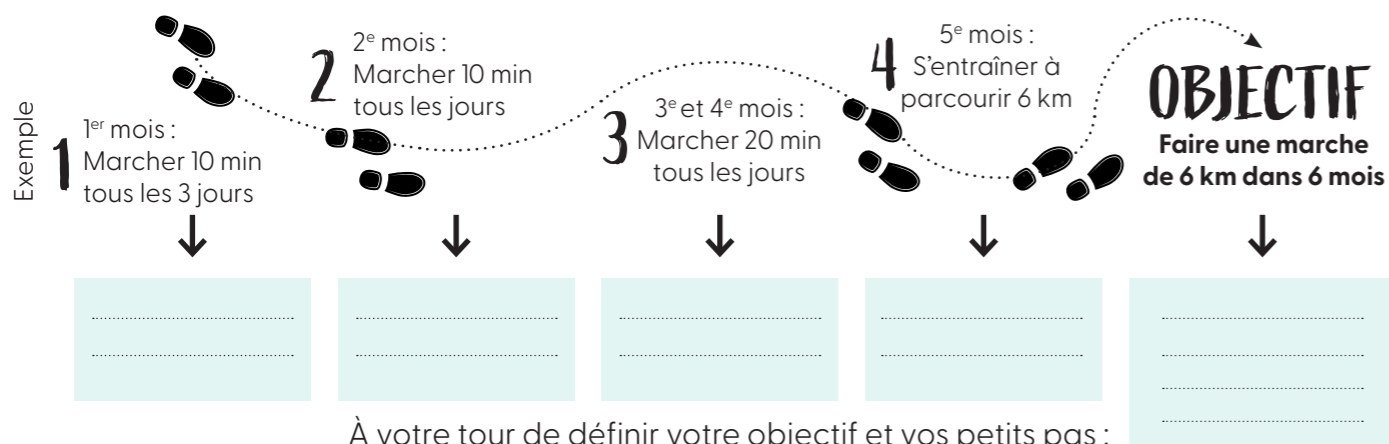
1. APPRENDRE À VIVRE AVEC LA MALADIE

- **Donner une intention à sa journée** pour orienter son quotidien : s'ouvrir à une nouvelle amitié, découvrir une nouvelle activité, se reposer, être enthousiaste, s'amuser...
- **Prioriser les tâches** selon son ressenti, son niveau d'énergie, son état émotionnel afin de maintenir son équilibre.

2. APPRENDRE À ÉLABORER DES PROJETS

Une maladie chronique impose des défis quotidiens. Réaliser un projet peut alors apparaître plus complexe et implique la définition **d'objectifs réalistes et adaptés**. Il est donc important **d'avancer progressivement, tout en respectant son corps et son esprit**. Garder ses objectifs visibles peut d'ailleurs nous aider à les réaliser... Pourquoi pas un post-it collé sur le réfrigérateur ?

DES PETITS PAS VERS UN OBJECTIF :



À votre tour de définir votre objectif et vos petits pas :

Comment vous sentiriez-vous si vous réalisiez ces petits pas ?

Être acteur de sa prise en charge

En s'appropriant sa maladie, nous prenons conscience de l'importance d'agir pour améliorer sa santé. Nous ne sommes pas seuls. Proches, professionnels de santé et associations de patients sont là pour nous accompagner.

En tant que patient, il est crucial de prendre part à sa prise en charge de façon proactive : élaborer un parcours de soin personnalisé avec des professionnels de santé, assurer une observance optimale au traitement, ... participent au succès thérapeutique.⁽³⁾

S'appuyer sur les acteurs du parcours de soins

La maladie chronique, de par sa durée et son évolution, nécessite une prise en charge continue par une équipe médicale multidisciplinaire : médecin spécialiste, médecin traitant, infirmière, kinésithérapeute, diététicien, ... Une collaboration coordonnée entre ces professionnels de santé permet une prise en charge globale, d'autant plus essentielle en cas d'affections supplémentaires.⁽⁴⁾

Participer à un programme d'éducation thérapeutique (ETP)

« Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », c'est le but de l'ETP selon l'OMS. Au-delà de la simple délivrance d'information sur la maladie ou le traitement, cette démarche éducative continue s'assure de l'acquisition et du maintien de compétences pour bien prendre son traitement et mieux vivre avec la maladie. C'est une réponse aux besoins individuels.⁽⁵⁾

PSORIASIS & RHUMATISME PSORIASIQUE

Un exemple de programme d'ETP comprend une consultation initiale individuelle de diagnostic éducatif, trois ateliers collectifs suivis d'une séance d'évaluation, et une consultation finale individuelle. Les connaissances sont évaluées à l'aide d'un questionnaire standardisé.⁽⁶⁾

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Divers programmes d'ETP existent en France et font partie intégrante des soins dès l'annonce du diagnostic.⁽⁷⁾

RENSEIGNEZ-VOUS
auprès de vos professionnels de santé ou des associations de patients pour découvrir les programmes près de chez vous

1. Le Gall M. Tout un tas de petits pas sur le chemin de l'apprentissage. 2017. 2. Inserm. Approches transversales. <https://www.ipubli.inserm.fr/2019>. 3. Mougeot F, et al. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-1-page-73.html>. 4. Champenier R, et al. Prise en charge de la maladie chronique. 2004. 5. HAS. Education thérapeutique du patient. 2007. 6. Balicia S, et al. Elaboration d'un référentiel d'éducation thérapeutique dans le psoriasis. *Ann. Dermatol. Venereol.* 2011;138:337-53. 7. Beauvais C. L'éducation thérapeutique pour la polyarthrite rhumatoïde. *Rev. du Rhum. Monogr.* 2018;85(1):61-65.