

Voir
plus loin

Psoriasis & relations

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*



Introduction

Il n'est **pas toujours facile d'entretenir de bonnes relations** avec les autres. Une maladie chronique, telle que le psoriasis peut encore compliquer les choses. En effet, si **le psoriasis affecte les personnes qui en sont atteintes, il peut aussi avoir un impact sur leur entourage** (amis, membres de la famille, partenaires amoureux, collègues).

Ce guide vise à fournir des conseils pratiques pour bien gérer différents types de relations en tenant compte du psoriasis. Il s'adresse aux personnes atteintes de psoriasis ainsi qu'aux personnes de leur entourage.



Qu'est-ce que le psoriasis ?

Le psoriasis est une **maladie chronique**, douloureuse, inesthétique et invalidante.¹ Elle peut se manifester sur n'importe quelle partie du corps. Il existe différents types de psoriasis. **La forme la plus courante est le psoriasis en plaques**, qui se traduit généralement par des plaques rouges, épaisses recouvertes de croûtes (squames) de couleur blanc argenté.²

Le psoriasis est causé par un **dérèglement du système immunitaire**, qui stimule certaines cellules, comme les lymphocytes T. Ces cellules se mettent alors à produire en forte quantité des substances inflammatoires : les cytokines. Celles-ci entraînent à leur tour une croissance rapide des cellules cutanées, provoquant la formation de plaques.^{1,3}

Pour les personnes atteintes de psoriasis, certains jours sont meilleurs que d'autres. **Une poussée de psoriasis peut être déclenchée par de nombreux facteurs**, notamment le stress, le tabac ou une infection.¹

Le psoriasis n'est pas contagieux.

Ce n'est pas une maladie qui « s'attrape » ou qui se transmet à d'autres personnes.¹

Le psoriasis ne concerne pas seulement la peau, il peut également toucher d'autres parties du corps :

- Les **articulations** : environ 25 % des patients atteints de psoriasis développent du **rhumatisme psoriasique**.⁴
- Les **intestins** : un risque 4 fois plus élevé de développer une **maladie de Crohn** (maladie inflammatoire chronique de l'intestin).⁵

Dans certains cas, le psoriasis peut favoriser le développement de certaines maladies telles que les maladies cardiovasculaires, l'ostéoporose, les cancers, le syndrome métabolique.^{6,7}

Par ailleurs, il est important de savoir que les personnes atteintes de psoriasis sont souvent confrontées à la **dépression** et à l'**anxiété**.^{1,8}

Pour en savoir plus, consultez le guide **Psoriasis & santé mentale**.

Le psoriasis est, aujourd'hui encore, une **maladie dont on ne guérit pas**. Cependant, de **grandes avancées**, réalisées dans la prise en charge du psoriasis au cours des 20 dernières années, sont venues révolutionner les possibilités de traitement. En effet, même si le psoriasis ne se soigne pas, **il existe de nombreux traitements permettant de soulager les symptômes et d'améliorer la qualité de vie**.⁹⁻¹¹

Le médecin choisit le traitement en fonction de différents facteurs, comme la sévérité du psoriasis. Il existe **trois principaux groupes de traitements** :^{1,12}

Traitements topiques

à appliquer sur la peau, disponibles en pharmacie^{1,11}



Crèmes,
pommades
et gels

Photothérapie (UVB) ou puvathérapie (UVA)

lumière ultraviolette en cabine
sous la supervision
d'un médecin^{1,13}



Traitements
par UV

Traitements systémiques

prescrits par un médecin
spécialisé, sous forme de
comprimés, de perfusions
intraveineuses à l'hôpital ou
d'injections sous-cutanées
ou intramusculaires^{1,10-12}



Médicaments
oraux



Médicaments
injectables

Vous pouvez consulter le guide **Psoriasis & traitements** pour des informations plus détaillées.

Différents types de relations

Le psoriasis n'affecte pas seulement les personnes qui en sont atteintes. Il peut avoir des répercussions sur de nombreuses relations :¹

- Intimes et amoureuses ;
- Familiales ;
- Amicales ;
- Au travail ;
- Avec les professionnels de santé.

Ce guide passe en revue chacune de ces relations, en étudiant les deux points de vue.



Relations intimes et amoureuses

Si vous souffrez de psoriasis

Faites les choses à votre rythme

Débuter une relation peut être excitant, mais parfois stressant. Le stress peut déclencher des poussées.⁸

Essayez de vous détendre autant que possible et d'adopter le rythme qui vous convient. C'est à vous de décider comment et quand vous confier sur votre maladie et quel niveau de détails vous souhaitez donner.^{14,15}

La communication est essentielle

Vous devrez peut-être expliquer à votre partenaire certaines choses qui vous semblent évidentes sur le psoriasis.

N'oubliez pas que votre partenaire n'avait peut-être aucune connaissance sur le psoriasis avant d'être avec vous.

Le fait de lui expliquer ce qu'il se passe et ce que vous ressentez l'aidera à vous soutenir.^{15,16}

Si votre partenaire souffre de psoriasis

Soyez patient(e)

Après avoir appris que votre partenaire souffre de psoriasis, **vous pourriez avoir des questions. Soyez patient(e) et prévenant(e) dans la manière de poser des questions** et de parler du psoriasis. N'exigez pas de réponses, **laissez votre partenaire partager avec vous à son propre rythme.** Des ressources sont disponibles pour vous permettre de préparer correctement ces conversations.

Ne le prenez pas personnellement

Votre partenaire peut parfois chercher à éviter les relations sexuelles, les caresses et l'intimité.¹⁵

C'est lié à ce qu'il/elle ressent envers lui/elle-même plutôt qu'envers vous.¹

Il peut être très difficile d'avoir l'impression qu'un être cher s'éloigne de vous.

N'ayez pas peur de parler de vos émotions. Vos sentiments aussi sont importants.

Si vous souffrez de psoriasis

Soyez sincère sur vos insécurités et vos luttes internes

Partagez vos ressentis, aussi bien physiques que mentaux. Vous pourriez être agréablement surpris(e) de découvrir que la manière dont les autres vous perçoivent est différente de la vôtre.

Les discussions ouvertes et honnêtes avec votre partenaire aideront votre partenaire à accepter votre psoriasis.^{15,16}

Vous lui fournissez également une occasion de vous faire des compliments et de vous aider avec votre confiance en vous !

Favorisez votre bien-être

Rejoignez un groupe de soutien, pratiquez un loisir ou une activité qui vous plaît, **faites ce qui vous fait rire et sourire.**¹⁵

Apprenez à accepter les compliments et profitez des choses agréables que les gens vous disent. Essayez de vous voir à travers leurs yeux !

Cherchez de nouvelles façons de partager de l'intimité

Si vous êtes en pleine poussée, le sexe est certainement la dernière chose que vous ayez en tête. **Discutez avec votre partenaire et cherchez d'autres moyens de partager des instants intimes**, en regardant un film ou en cuisinant un dîner romantique ensemble.¹⁵ Si vous voulez avoir des moments d'intimité, **faites ce qu'il faut pour vous sentir à l'aise** : que ce soit éteindre ou tamiser les lumières ou garder vos vêtements.¹⁵

Maintenez une communication franche avec votre partenaire. Expliquez pourquoi vous voulez faire les choses comme vous le faites et restez ouvert(e) aux questions.

Si votre partenaire souffre de psoriasis

Tenez compte des insécurités de votre partenaire

Vous pensez que **votre partenaire est attirant(e). Malheureusement, il/elle ne se voit pas toujours de cette manière**, notamment en cas de maladie chronique comme le psoriasis.¹

Prenez le temps d'écouter les insécurités de votre partenaire et tentez d'en comprendre les raisons afin de les surmonter ensemble.

Participez à sa confiance en lui/elle

Les personnes vivant avec le psoriasis souffrent souvent d'un manque de confiance et d'estime de soi.⁸

Encouragez votre partenaire à rejoindre un groupe de soutien ou à pratiquer un loisir qui renforcera son estime personnelle. Faites-lui des compliments !

Soyez gentil(le), soyez patient(e)

Si votre partenaire semble éviter l'intimité physique ou se comporte de manière étrange dans la chambre, **parlez-lui avec douceur pour comprendre la source du problème.**

Tenez compte des insécurités qui induisent son comportement, **soyez patient(e) et tentez d'y répondre ensemble.**

Cela pourrait renforcer votre relation.



Relations familiales

Si vous souffrez de psoriasis

Sensibilisez votre famille

Peut-être avez-vous **des antécédents de psoriasis** dans votre famille, ou peut-être êtes-vous le **seul membre de la famille** souffrant de cette maladie.¹⁷

Parlez du psoriasis et de son impact avec votre famille, en l'incitant à s'informer.¹⁴

Vous pouvez la renvoyer aux guides de cette série si vous préférez.

Exprimez vos ressentis et besoins

Votre famille vous connaît sans doute très bien. Néanmoins, elle peut avoir besoin d'aide pour **comprendre comment le psoriasis vous touche personnellement et le type de soutien qu'il vous faut.**¹⁸

Expliquez ce qui doit l'être et n'hésitez pas à demander de l'aide !

Ne cachez pas vos sentiments

Il peut parfois sembler plus facile de cacher des sentiments difficiles et de prétendre que tout va bien, même si ce n'est pas le cas.

Ce que vous souhaitez partager sur le psoriasis et son impact est votre décision.

Toutefois, cela peut être une bonne idée de faire part à un membre de votre famille des émotions et sentiments que vous ressentez.¹⁸

Si votre proche souffre de psoriasis

Intéressez-vous au psoriasis

Une des choses les plus importantes est de **vous informer sur le psoriasis et ses effets.** Même si vous avez quelques connaissances sur le psoriasis, souvenez-vous que **chaque personne le vit différemment.** Il est donc important de **demandeur à votre proche comment il/elle en est affecté(e) personnellement.**

Écoutez les ressentis et besoins de votre proche

Vous pouvez aider de bien des façons une personne atteinte de psoriasis, mais **chacun a des besoins spécifiques et différents.**

Il est important de demander **comment vous pouvez aider et apporter votre soutien.**¹⁸

Ne rejetez pas ses ressentis

Cela peut sembler être une bonne idée d'essayer de « remonter le moral » d'une personne qui se sent déprimée ou anxieuse. Attention, cela peut avoir l'effet inverse ! **Incitez plutôt votre proche à parler en toute confiance du psoriasis et de son impact.** Certaines personnes attendent peut-être des conseils sur ce qu'elles pourraient faire pour se sentir mieux, mais rappelez-vous que d'autres veulent **seulement exprimer ce qu'elles ressentent sans crainte du jugement.** N'oubliez pas également d'encourager votre proche à discuter aussi de ces ressentis avec son médecin.¹⁸

Si vous souffrez de psoriasis

N'ayez pas peur de demander de l'aide

Vous pouvez parfois avoir **besoin de l'aide de votre entourage** et ce, quelle qu'en soit la raison. Par exemple, une poussée peut vous épuiser et vous empêcher d'effectuer des tâches ménagères pendant quelque temps. Ou bien vous avez peut-être besoin de l'aide de votre médecin. Quoi qu'il en soit, **faites-en part à une personne de confiance. Demandez l'aide dont vous avez besoin.**^{16,18}

Si votre proche souffre de psoriasis

Soutenez votre proche à la maison

Le psoriasis a un lourd impact sur le corps et à **certains moments, votre proche peut avoir besoin d'un soutien accru**. Essayez d'être à l'écoute si votre proche demande de l'aide. **Apportez les changements qui peuvent être nécessaires pour lui rendre la vie un peu plus facile**. Cela peut être tout simplement de participer aux tâches ménagères pendant une poussée.



Relations amicales

Si vous souffrez de psoriasis

Sensibilisez vos amis

Vos amis ne savent peut-être pas grand-chose sur le psoriasis, mais **ils voudront certainement en savoir plus**.

Si vous vous sentez à l'aise, vous pouvez leur parler de la maladie et de son impact, ou vous pouvez simplement les renvoyer à cette brochure et aux autres de la série.

C'est à vous de décider ce dont vous souhaitez parler et quand.^{14,16}

Si votre proche souffre de psoriasis

Intéressez-vous au psoriasis

Le psoriasis peut avoir un lourd impact sur la vie de votre ami(e).¹

Vous connaissez peut-être mal cette maladie, **cherchez à en savoir plus. Votre ami(e) peut accepter de vous parler de sa maladie ou vous pouvez faire vos propres recherches**. Demandez-lui ce qu'il/elle préfère. Il/elle sera ravi(e) de voir que cela vous intéresse !¹⁴

La communication est essentielle

La transparence est capitale avec vos amis, comme avec d'autres relations. **Vous pouvez leur expliquer l'impact du psoriasis sur votre vie et comment il affecte vos relations avec les autres**. Cela peut aider vos amis à **mieux vous comprendre et à vous soutenir** dans les moments difficiles.^{14,16,18}

Ne sous-estimez pas les effets du psoriasis

Le psoriasis affecte chaque personne différemment, mais chez certains, l'impact peut être considérable, à la fois sur leur santé physique et mentale.¹ Essayez de vous rappeler que ce n'est pas seulement une maladie de la peau. **Les implications peuvent être plus profondes et perturber la vie des personnes de diverses manières.**

Si votre ami(e) souffre de psoriasis

Soyez flexible dans vos plans

Parfois, votre ami(e) évite les rencontres ou annule les plans. C'est certainement frustrant, mais cela peut être dû à une poussée de psoriasis, souvent très inconfortable et fatigante, ou encore à un sentiment de gêne de votre ami(e) à cause de sa peau.

Demandez-lui si vous pouvez faire quelque chose pour l'aider ou proposez une autre activité plus adaptée à son état.

Faites preuve de patience et de compréhension

Même si vous ne connaissez pas tous les détails de la maladie et de son traitement, **le fait de tenter simplement de mieux comprendre peut être important** pour quelqu'un qui vit avec une maladie comme le psoriasis.

Ayez une influence positive

Votre ami(e) peut avoir du mal à positiver, en particulier pendant une poussée. Dans ces moments difficiles, **montrez-lui combien il/elle compte et demandez-lui si vous pouvez faire quelque chose pour qu'il/elle se sente mieux.** Même les petits gestes peuvent aider une personne à se sentir plus positive !



Relations au travail

Si vous souffrez de psoriasis

Soyez sincère sur votre maladie et vos besoins

Vous n'avez aucune obligation légale de révéler votre maladie à quiconque au travail.¹⁹

Cependant, vous **pouvez avoir envie de communiquer certaines informations** à votre supérieur ou à votre équipe des ressources humaines si vous sentez que votre travail pourrait être affecté à un moment donné. **Partager certains détails pourra aider vos collègues à comprendre vos besoins** et, éventuellement, à s'adapter pour vous faciliter la vie au travail.²⁰

Si un de vos collègues souffre de psoriasis

Prêtez une oreille attentive et compréhensive

Il peut être difficile pour votre collègue de parler ouvertement du psoriasis. L'impact du psoriasis est différent sur chacun, donc **essayez de comprendre comment votre collègue est affecté(e)** et comment vous pouvez lui apporter un quelconque soutien au travail.²⁰

Si vous souffrez de psoriasis

Prenez soin de vous

Le stress peut aggraver le psoriasis chez certains malades.⁸

Il est **important de prendre soin de soi et de prévoir des moyens de se déconnecter et de se détendre**, encore plus pendant les périodes de travail stressantes. Cela peut avoir un sens différent pour chacun, mais peut inclure la méditation, la lecture, l'écoute de podcasts ou la marche en pleine nature.

Cherchez ce qui vous convient le mieux.¹⁶

Si un de vos collègues souffre de psoriasis

Encouragez un bon équilibre entre travail et vie privée

Le surmenage peut générer du stress, qui, à son tour, peut aggraver le psoriasis.⁸

Essayez de soutenir votre collègue pour qu'il/elle trouve un équilibre travail-vie privée adéquat. Cela peut inclure de l'inciter à discuter avec son supérieur ou avec l'équipe des ressources humaines sur les conditions de travail.

Si un de vos collègues souffre de psoriasis

Informez-vous

Prenez le temps d'en apprendre plus sur le psoriasis et comment il peut affecter la vie quotidienne d'une personne ainsi que son travail.^{14,20}

Votre collègue peut accepter de vous parler du psoriasis ou vous pouvez vous informer en lisant les guides de cette série.

Soutenez votre collègue et soyez aussi souple que possible

Votre collègue sera peut-être parfois moins performant(e) que d'habitude au travail ou aura besoin de télétravailler en raison d'une poussée de psoriasis. Peut-être aura-t-il/elle parfois besoin de temps libre pour les rendez-vous médicaux.

Cela peut être dur si vous êtes censé(e) absorber le travail supplémentaire. **N'hésitez pas à en parler avec votre supérieur si cela vous préoccupe. Essayez de soutenir votre collègue dans ces moments**, car il/elle peut être physiquement et émotionnellement épuisé(e). N'oubliez pas que le stress aggrave les poussées de votre collègue.⁸ Choisissez plutôt d'apporter du soutien et des encouragements. Plus vite la poussée disparaît, plus vite il/elle sera de retour au travail.

Vous souhaitez en savoir plus ? Le guide **Psoriasis et vie professionnelle** contient de plus amples informations sur ce sujet.

Il peut s'avérer difficile de soutenir une personne souffrant de maladie chronique comme le psoriasis. Vous trouverez des informations dans notre guide destiné aux personnes qui aident des patients psoriasiques. Consultez le guide de l'aidant.



Relations avec les professionnels de santé

Si vous souffrez de psoriasis

Soyez clair(e) sur vos objectifs

N'ayez pas peur d'exprimer vos ressentis et vos besoins à votre médecin. Vous pouvez créer une relation de confiance avec lui/elle et lui **expliquer quels sont vos objectifs et ce que vous attendez du traitement**.^{16,21}

Discutez des possibilités et des options disponibles. Il peut être utile de noter quelques points avant le rendez-vous, afin de ne rien oublier pendant la consultation.

Si vous suivez des patients psoriasiques

Prenez le temps d'écouter

Il faut parfois du temps avant qu'un patient soit à l'aise pour parler ouvertement de l'impact du psoriasis. Il peut refuser d'admettre des sentiments difficiles.

Lors de la consultation, prenez le temps de discuter de l'impact de la maladie et de la nécessité d'un soutien supplémentaire.

Évoquer l'impact émotionnel et psychologique du psoriasis peut être difficile pour certaines personnes.

Si vous suspectez que la maladie a des répercussions sur votre patient(e), cherchez à approfondir et ne vous contentez pas d'un « Je vais bien ».

Si vous souffrez de psoriasis

Trouvez un médecin à qui vous pouvez vous confier

Il est important que vous soyez **capable d'expliquer honnêtement votre expérience de psoriasis à votre médecin**. De nombreux facteurs différents peuvent affecter votre facilité à discuter de votre traitement. Peut-être votre médecin actuel n'est-il pas spécialisé dans la prise en charge du psoriasis, ou peut-être que vous avez du mal à vous ouvrir à lui. Une chose est claire, **si vous ne parvenez pas à parler sincèrement avec votre médecin actuel, vous devez envisager de chercher un autre professionnel**. Il ne sera pas offensé.

Trouver le bon médecin est essentiel pour les maladies de longue durée comme le psoriasis.

Vous allez passer beaucoup de temps avec lui/elle, donc il est important que vous vous sentiez soutenu(e) et accompagné(e) si vous voulez apprendre à vivre avec votre maladie, et à vivre bien.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce guide. Que vous souffriez de psoriasis ou que vous connaissiez quelqu'un qui en souffre, **n'oubliez pas que la base d'une relation saine est une communication sincère et ouverte.**

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

Références

1. World Health Organization (WHO). Global report on psoriasis. Available at: apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf. Last accessed: January 2021.
2. Association France Psoriasis. Les formes et localisations du psoriasis. Consulté le 26/05/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/formes-et-localisations-du-psoriasis/>.
3. Nicolas JF. Psoriasis : physiopathologie. Comment l'épithélium peut orienter la réponse immunitaire ou un « ménage à trois » : épithélium, cellule dendritique et lymphocyte T. Bull Acad Natle Méd 2014;198(1):17-30.
4. Menter A. Psoriasis and Psoriatic Arthritis Overview. Am J Manag Care. 2016;22:S216-S224.
5. Cottone M, et al. Psoriasis and Inflammatory Bowel Disease. Dig Dis 2019;37:451-457.
6. Nijsten T & Wakkee M. Complexity of the association between psoriasis and comorbidities. J Am Acad Dermatol 2009;129(7):1601-03.
7. Chiesa Fuxench ZC, et al. The Risk of Cancer in Patients With Psoriasis: A Population-Based Cohort Study in the Health Improvement Network. JAMA dermatology 2016; 152(3):282-290.
8. Ferreira BIRC, et al. Psoriasis and associated psychiatric disorders: a systematic review on etiopathogenesis and clinical correlation. J Clin Aesthet Dermatol 2016;9(6):36-43.
9. Inserm. Psoriasis, vers un traitement curateur. Consulté le 03/06/21. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/psoriasis>.
10. Kerdel F & Zaiac M. An evolution in switching therapy for psoriasis patients who fail to meet treatment goals. Dermatologic Therapy 2015;28(6):390-403.
11. Association France Psoriasis. Point sur les biothérapies dans le psoriasis. Consulté le 03/06/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/actualites/point-sur-les-biotherapies-dans-le-psoriasis/>.
12. Vidal. Recommandations Psoriasis en plaques de l'adulte. Consulté le 03/06/21. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/psoriasis-en-plaques-de-l-adulte-1625.html#prise-en-charge>.
13. Ameli. Le traitement du psoriasis. Consulté le 03/06/21. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/psoriasis/traitement>.
14. Association France Psoriasis. À qui en parler. Consulté le 22/06/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/a-qui-en-parler/>.
15. Académie européenne de dermatologie et de vénéréologie. Livret d'information pour les patients. Psoriasis et intimité. 2019.
16. Association France Psoriasis. Développer une attitude positive. Consulté le 23/06/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/developper-une-attitude-positive/>.
17. Association France Psoriasis. Les causes et éléments déclenchants. Consulté le 22/06/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/causes-et-elements-declenchants/>.
18. Association France Psoriasis. Demander du soutien. Consulté le 22/06/21. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/demander-du-soutien/>.
19. Ministère des solidarités et de la santé. Vie professionnelle. Parler de sa maladie au travail. Consulté le 26/05/21. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/vie-professionnelle>.
20. National Psoriasis Foundation: In the Workplace. Consulté en 02/21. Disponible sur : <https://www.psoriasis.org/in-the-workplace/>.
21. Dermato-info. le site d'information de la société française de dermatologie. Consulté le 22/06/21. Disponible sur : https://2019.dermato-info.fr/article/Le_psoriasis.

Nous espérons que ce guide vous a été utile.

Pour consulter d'autres ressources sur le psoriasis ou ses traitements, visitez le site Janssen Medical Cloud dès aujourd'hui en flashant le QR Code ci-contre



Cette brochure vous a été fournie par Janssen Immunology, qui œuvre pour améliorer la vie quotidienne des patients atteints de maladies à médiation immunitaire.

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.

janssen  **Immunology**

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson