

ACCEL'R

Accélérer le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde

Organisé par

PHARMACEUTIQUES

en partenariat avec

AFP^{ric}
Association Française des Polyarthritiques
à des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

ATELIER #4 • FEVRIER 2022

SANTÉ MENTALE ET POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



Définie par l'Organisation mondiale de la Santé comme **un état de bien-être mental et psychologique**, la santé mentale en population générale intéresse de plus en plus les médias, échos de l'explosion du nombre de personnes touchées par des manifestations anxieuses et/ou dépressives, depuis le début de la pandémie de Covid-19. Mais le ressenti et les émotions des personnes confrontées à une maladie physique est un sujet encore peu abordé,

insuffisamment exploré, et méritait un atelier ACCEL'R dédié. La santé mentale des personnes vivant avec une maladie chronique, comme la polyarthrite rhumatoïde, n'est en effet pas un long fleuve tranquille, et doit s'adapter aux mauvaises et quelques bonnes nouvelles liées à la pathologie.

Les ateliers ACCEL'R ont pour vocation d'identifier les principales étapes qui posent problème dans le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite

rhumatoïde, et de fluidifier ce parcours par des idées d'actions sur-mesure.

Menés à l'initiative de l'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) et de PHARMACEUTIQUES, avec le soutien institutionnel du laboratoire Galapagos, ils réunissent des patients souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde, un professionnel de santé et des « grands témoins » apportant leur expertise spécifique.

Étaient réunis pour ce quatrième atelier ACCEL'R :

Aurore, Madeleine et Murielle, personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde

Mélanie Vaucheret, psychologue

Cyrielle Beller, responsable de communication de l'AFP^{ric}

Dr Emmanuelle Demis, cheffe de Pôle Médecines Spécialisées, cheffe de service Rhumatologie, CH Le Mans
et Catherine Cerisey, patiente experte, enseignante à la Faculté de Médecine (Paris XIII), co-fondatrice de Patients&Web

L'AFP^{ric} : au nom des patients vivant avec un rhumatisme inflammatoire chronique.

L'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) est une association de patients fondée en 1988, et reconnue d'utilité publique depuis l'année 2009.

Elle est administrée par un Conseil composé de personnes atteintes de la maladie. Elle est en relation avec plus de 25 000 malades atteints de polyarthrite rhumatoïde et de rhumatismes inflammatoires chroniques et avec près de 4 300 adhérents à jour de cotisation. Représentée partout en France, elle compte 70 relais organisés en délégations régionales.

Ses objectifs sont d'aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, à travers 4 axes : informer, comprendre, partager, agir.

Toutes les informations sur l'AFP^{ric} disponibles sur :

<https://www.polyarthrite.org>

La santé mentale à l'épreuve de la chronicité

« La santé mentale est-elle souvent impactée par la maladie ? » : à cette question simple posée aux personnes présentes à cet atelier, la réponse est unanime.

La santé mentale est non seulement malmenée par la maladie, mais malmène aussi la maladie comme le souligne d'emblée Madeleine, les épisodes de stress intense pouvant déclencher ou majorer des poussées inflammatoires. Mélanie souligne



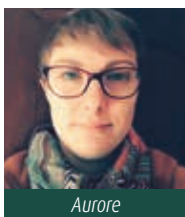
Mélanie Vaucheret

que le début d'une maladie chronique chamboule le psychisme d'un individu qui doit se reconstruire autour de cette situation. Aux côtés des aspects purement somatiques, l'une des priorités de la prise en charge devrait être l'accompagnement de cette santé mentale afin de la préserver ou l'améliorer. La détresse psychologique réactionnelle aux aléas de la maladie peut notamment passer au premier plan à certains moments du parcours de vie.

Ensuite, le vécu psychique de la maladie est aussi singulier que l'individu, comme en attestent les témoignages lors de cet atelier.

Tout se joue à l'annonce

L'annonce du diagnostic, comme le raconte Aurore, s'inscrit parfois dans un contexte personnel ou familial déjà malmené, et il faut gérer les informations de la maladie et de la nécessité d'un traitement potentiellement à vie pour soi, mais aussi pour l'entourage qui n'a pas toujours une réaction adaptée à ce nouveau contexte. Des éléments concrets sur la maladie



Aurore

(brochures, sites internet) peuvent aider à « ramener du réel » dans ce contexte d'annonce et à amortir le choc. L'invisibilité de nombreuses manifestations de la maladie ajoute de la souffrance car il faut mettre des mots, expliciter ce que l'on ressent pour le rendre palpable par l'entourage. « Vous devez vous gérer vous, les conséquences de votre maladie sur votre vie personnelle, professionnelle... et vous devez souvent gérer l'incompréhension des autres » rapporte Aurore. Cette annonce est un peu mieux préparée aujourd'hui par les soignants, comme le souligne le Dr Dernis, grâce aux simulations

qui entraînent les jeunes médecins. Ces jeux de rôle permettent de s'exercer, à tout âge : les soignants de son service, quel que soit le degré de seniorité, s'y soumettent volontiers pour se remettre en question et mieux mener ces consultations clés dans la vie du patient.

Visible ou invisible, vouloir cacher ou exprimer ?

Pour Madeleine, le déni a été au premier plan du début de la maladie : une forme de « fuite » psychique pour essayer de composer avec l'inacceptable, l'indicible. Et c'est à l'occasion d'une épreuve familiale douloureuse que la maladie, à l'inverse, s'est rappelée au souvenir de cette patiente, créant un véritable cercle vicieux où le mental impacte le physique, et inversement.



Madeleine

Pour Murielle, la santé mentale est associée aux mots suivants : inquiétude, incertitude, adaptabilité, souffrance, douleur, camouflage, secret. Cette patiente souligne l'impact de la maladie sur la vie professionnelle, et le besoin qu'elle a ressenti de cacher la maladie pour avancer dans sa carrière, d'avoir une vie très active pour moins ressentir la douleur physique mais aussi psychique. Et dans une pathologie majoritairement féminine, développer ces stratégies pour rester compétitive, notamment avec des hommes non-malades, alourdit encore la charge mentale.

La notion de « cacher, dissimuler la maladie » évoquée par au moins deux patientes fait réagir notre médecin le Dr Dernis, qui



Dr Emmanuelle Dernis

n'aborde pas cette notion de « secret » frontalement et trouve cette piste intéressante afin de mieux échanger avec les patients et leurs proches en consultation. Elle souligne qu'à l'inverse, l'invisibilité des symptômes peut être aussi source de souffrance psychique. Mélanie confirme que l'exposition de l'intimité au re-

gard des autres (quand la maladie est visible : déformations articulaires par exemple), ou la nécessité d'obtenir la croyance de l'autre quand la maladie est invisible, sont des sources de souffrance potentielle équivalentes, qui questionnent chaque malade par rapport à sa propre structure psychique.

Au fil du temps, les hauts et les bas de la santé mentale

Mélanie, autrice d'un article sur ce sujet pour la revue de l'association, articule ces témoignages autour de la temporalité de la maladie : l'annonce, ou comment la maladie transforme le rapport à soi, initie le cheminement nécessaire. Puis la chronicité de la condition, avec des phénomènes de lassitude de l'entourage face à la maladie du proche. Une fois passée la phase aiguë du diagnostic, des débuts, la gestion dans le temps de la situation est cruciale. Chacun a des capacités d'adaptation différentes : pour poser des actions, il faut qu'elles soient en lien avec la personnalité du patient, son histoire, son environnement, ce que souligne parfaitement la variété des témoignages précédents.



Murielle

Murielle suggère que des outils de communication interpersonnelle soient utilisés pour mieux « cerner » le patient et adapter l'échange en fonction de ses spécificités : cette « médecine personnalisée » pourrait réduire le poids psychique de certaines informations délivrées par l'équipe médicale. En travaillant plus précisément sur les émotions liées à la communication et développant, par des formations, les compétences psychosociales des soignants.

Sans oublier que la maladie n'est pas l'unique aspect de la vie d'une personne : « la maladie vient compliquer tous les aspects quotidiens de la vie d'un individu, dans la vie profes-



Cyrielle Beller

sionnelle, familiale, c'est la (grosse) cerise sur le gâteau comme le disent beaucoup de patients » précise Cyrielle. L'écoute personnalisée est une première clé, car il n'y a

pas de solution unique à cette diversité de situations.

La notion de «perte d'indépendance» est soulevée par le Dr Dernis : être entravé dans le fait de voyager, fractionner ses courses quand on est jeune, comme le sou-

ligne Aurore, sont des moments de prise de conscience d'un certain degré de «dépendance» qui peuvent faire souffrir psychologiquement.

Et Madeleine insiste sur le poids de la maladie dans la vie, et l'organisation du planning au-

tour de la prise en charge : voir son médecin traitant, son rhumatologue, son cardiologue, son dermatologue, son kinésithérapeute, son pharmacien, s'adapter à chaque instant aux contraintes de la maladie occupent l'espace, notamment psychique, et peuvent peser. ●



L'union et le dialogue font la force

La présence d'un psychologue dans le service semble être un élément pivot de la prise en charge de la santé mentale des patients, comme le souligne le Dr Dernis. Cyrielle insiste sur le fait que l'accès facilité à ce psychologue peut contribuer à lever les réticences que peuvent avoir certains patients à l'idée de consulter un professionnel du soin mental (peur de paraître «faible», de parler de leurs émotions...).

Au-delà de ce socle clé pour mettre en mots la souffrance, a été soulignée l'importance des échanges entre patients : une clé déjà en place pour «aller mieux» sur le plan psychique. Les groupes de parole aident beaucoup, permettant de se comprendre sans avoir à trop expliquer. Aurore souligne l'intérêt de ces groupes, à une réserve près : tenir compte

de la diversité des vécus en fonction de l'ancienneté de la maladie. Vivre avec une polyarthrite depuis 30 ans n'est pas la même situation qu'avoir reçu le diagnostic l'année dernière, la prise en charge ayant beaucoup évolué. La pair-aidance, qui trouve ses racines précisément dans la santé mentale, permet à une personne plus avancée dans la maladie de «prendre sous son aile» un patient plus jeune pour l'écouter, le conseiller, le guider. C'est une piste à explorer, jugent les participants à l'atelier. De même, les patients experts ou partenaires ont un rôle clé vis-à-vis de leurs pairs, et des jeunes soignants pour mieux les former. «A condition d'apprendre à sortir de son histoire personnelle pour mieux entendre celle de l'autre» souligne Catherine Cerisey. ●



Le regard de Catherine Cerisey

Notre grand témoin compare ce qu'elle vient d'entendre à sa connaissance du vécu patient en oncologie, et souligne d'emblée que le rôle du stress dans le déclenchement des poussées d'une maladie inflammatoire ne doit pas conduire à une injonction de «toujours sourire, toujours faire semblant d'être détendu», qui serait contre-productive et, surtout, mettrait fatalement la personne en échec dans son histoire avec la maladie au cours du temps «parce qu'on ne peut pas avoir le moral 24 heures sur 24».

Elle souligne la mention des proches, très fréquente dans les propos de nos patientes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde : «Vous avez peu parlé de vous, mais surtout évoqué ce repositionnement par rapport à l'entourage, et le vécu des proches» interpelle-t-elle. Certes, se soucier du bien-être des proches est primordial car un patient bénéficiant d'un environnement soutenant est moins à risque de dépression majeure, complète Mélanie.

Mais cet aspect ne doit pas prendre le pas sur l'invisibilité de la maladie, rencontrée aussi dans les cancers du sein métastatiques : les femmes touchées ont une maladie qui ne se voit généralement pas, comment faire comprendre la vie avec une maladie grave, sous contrôle, et qui est si discrète pour un regard extérieur ? Les proches finissent par fatiguer, se lasser, et la patiente se sent parfois «lâchée». Soutenir les proches dans la durée est important pour favoriser une bonne santé mentale du patient.

Elle revient sur l'annonce, particulièrement travaillée en oncologie : «Une mauvaise nouvelle, c'est dire quelque chose qu'on n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre : les bases d'une incommunicabilité qui peut évidemment faire souffrir».

Un des enjeux clés de la santé mentale quelle que soit la pathologie, c'est aussi l'adhésion thérapeutique, soulignent Catherine Cerisey et le Dr Dernis. «Un patient qui va bien psychologiquement prend son traitement, et demande même une diminution de son traitement, ce qui va dans le sens des recommandations les plus récentes, la rémission clinique sans traitement» ajoute le médecin.

Améliorer la santé mentale des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde : quelles actions ?

6 axes ont été travaillés pendant cet atelier :

DISPONIBILITÉ DANS LES SERVICES DE RHUMATOLOGIE ET « HORS LES MURS » DE PSYCHOLOGUES FORMÉS AUX SPÉCIFICITÉS DE LA PATHOLOGIE :

- Place centrale du psychologue dans le service hospitalier
- Accès possible à des psychologues par télémedecine
- Entretien systématique au début de la maladie (autour de l'annonce), intégré dans le parcours de soin, qui permettrait d'orienter si nécessaire le patient vers un réseau de psychologues formés, notamment par des patients experts, aux enjeux de la rhumatologie
- Choix offert au patient d'un suivi au cœur du service, ou en ville pour ne pas être « focalisé » sur la pathologie
- Intégration du coût que peut représenter la consultation d'un psychologue de ville dans un « panier de soins » dédié à la polyarthrite (à l'image de celui existant en oncologie)

HARMONISATION DES PRATIQUES PAR UN RÉFÉRENTIEL « SANTÉ MENTALE DANS LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES » ÉTABLI PAR LES SOCIÉTÉS SAVANTES ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS :

- Recommandations à bâtir sur le modèle de celles récemment éditées sur la nutrition
- Pluridisciplinarité nécessaire pour les établir

MULTIPLICATION DES OPPORTUNITÉS D'ÉCHANGES ENTRE PATIENTS :

- Développement d'un réseau digital de mise en relation des patients sur la base du volontariat et d'affinités (de loisirs, géographiques, d'évolution de la maladie...) sur le modèle « Mon réseau Cancer du Sein »
- Possibilité de mise en relation des proches de patients sur le même modèle
- Animation de groupes dédiés sur les réseaux sociaux type Facebook
- Recensement des initiatives digitales déjà existantes pour les proposer aux patients (profils Instagram sur la maladie par exemple).
- Création de contenus « positifs » (abord des vrais problèmes liés à la maladie) pour diffusion sur les réseaux sociaux

- Recueil de témoignages type « modèles positifs » pour favoriser l'émergence de signaux optimistes
- Organisation de cafés-rencontres entre patients, dans des lieux conviviaux (hors-permanences)

PRISE EN CHARGE DES PROCHES :

- Rencontres entre proches type « cafés-rencontres », en dehors de l'hôpital, pour permettre de partager le vécu
- Invitation des proches à des sessions d'éducation thérapeutique
- Travail avec les associations d'aidants type Compagnie des Aidants, Jade...
- Prise en compte du genre souvent masculin de l'aidant, la maladie étant essentiellement féminine

COMMUNICATION SUR LA SANTÉ MENTALE EN POLYARTHRITE RHUMATOÏDE :

- Semaine de la Santé Mentale dans les rhumatismes inflammatoires chroniques avec sensibilisation, ateliers...
- Campagne Grand Public sur l'isolement, l'invisibilité, la charge mentale des personnes vivant avec une polyarthrite

IMPLICATION DE L'ENSEMBLE DES SOIGNANTS INTERVENANT DANS LE PARCOURS DE SOIN :

- Formation de toutes et tous (médecine générale, pharmaciens, kinésithérapeutes, équipes infirmières...) sur « le minimum à savoir et à faire » sur la santé mentale pour multiplier les interlocuteurs possibles
- Interventions dans les facultés (de pharmacie, de kinésithérapie par exemple) pour former les étudiants sur ces aspects
- Rubriques dans les magazines, réseaux sociaux etc... sur les mots à éviter, déjà entendus et qui sont inadaptés (inspiré des « Mots qui blessent » en oncologie) voire production de vidéos reproduisant ces situations, à des fins pédagogiques