



**Préserver le  
bien-être en famille  
malgré le psoriasis**

# L'impact du psoriasis sur la famille

Au moins **60 millions de personnes** vivent avec le psoriasis (2 à 3 % de la population mondiale). Malgré la forte prévalence de cette maladie, il y a encore un manque généralisé de sensibilisation et d'information sur ce qu'elle est. Beaucoup pensent encore qu'elle est contagieuse ou qu'il s'agit d'une maladie de peau. Mais le psoriasis ne se résume pas à la peau et son impact va au-delà des symptômes physiques, puisqu'il affecte la santé mentale, le bien-être et bien d'autres choses encore.

La maladie, son impact sur les activités quotidiennes et le bien-être, ainsi que la stigmatisation sociale courante ont également un impact négatif sur la famille. **Environ 90 % des membres de la famille déclarent que la maladie a un impact négatif sur leur qualité de vie.**

Nous devons incontestablement **mettre fin à la stigmatisation** et développer des outils et des stratégies axés sur l'amélioration du bien-être de la famille.

“

*Lorsque son état s'est aggravé, il était temps pour moi d'endosser le rôle d'aidant.*

*Membre d'une fratrie, Grèce*

“

*Nous avons dû quitter la maison, car ils pensaient que mon frère allait contaminer quelqu'un. Ils ne veulent pas nous voir. Ils pensent que cela affecterait tout le monde dans la maison.*

*Membre d'une fratrie, Ghana*

“

*Le diagnostic a eu un effet profond sur la famille, car on ne savait pas.*

*Membre d'une fratrie, Pakistan*

“

*Si mon enfant a une poussée soudaine et qu'il a besoin d'un peu plus d'attention, il est évident qu'il recevra plus d'attention que mes autres enfants. Je sais qu'ils ne reçoivent pas l'attention dont ils ont besoin. Il faut sans cesse jongler.*

*Parent, Malaisie*

“

*C'est très dur mentalement et physiquement, surtout pour ma mère.*

*Enfant, Philippines*

“

*La stigmatisation associée à cette maladie est encore largement répandue. La façon dont les gens posent des questions est presque insultante, aussi parce qu'ils n'ont absolument aucune connaissance ou sensibilisation.*

*Membre d'une fratrie, Afrique du Sud*



# Pourquoi sensibiliser et lutter contre la stigmatisation ?

Même les activités quotidiennes les plus simples peuvent amener des défis supplémentaires pour la famille et les aidants des personnes atteintes de psoriasis, qu'il s'agisse de gérer les tâches ménagères, d'assister à des événements sociaux ou à des réunions, de concilier le travail et les soins apportés à la personne malade, de gérer le budget familial et de pouvoir acheter les produits nécessaires à la gestion de la maladie, en plus des besoins du foyer et de la famille.

“

*Si on pouvait simplement normaliser la maladie, comme lorsque les gens ont de l'acné, on ne va pas leur demander ce qui ne va pas. »*  
Parent, Malaisie

“

*À l'échelle de la société, on ne parle pas du psoriasis. Il y a beaucoup de choses dont on ne parle pas, je trouve que les maladies de la peau ne sont pas évoquées. Des choses comme l'eczéma, etc. Je pense que les médecins doivent aborder la question de la même manière qu'un oncologue.*

*Membre d'une fratrie, Afrique du Sud*

Aujourd'hui encore, le psoriasis fait l'objet d'une stigmatisation tenace, principalement due à des mythes et à un manque d'information. Dans différents contextes, les personnes atteintes de psoriasis et leur famille peuvent faire l'objet de :



**Rumeurs**, regards étranges ou inquisiteurs de la part des autres, indépendamment du pays et du niveau d'éducation.



**Stigmatisation** lors de la fréquentation d'espaces et d'événements publics.



**Manque d'empathie** sur le lieu de travail, en particulier pour les aidants, qui peuvent avoir besoin de prendre des congés supplémentaires pour s'occuper de la personne atteinte de la maladie.



# Soutenir la famille, ensemble

Les proches des personnes atteintes de psoriasis peuvent être soutenus et s'entraider de différentes manières, tant sur le plan pratique qu'émotionnel.



**S'informer sur le psoriasis :** Il est essentiel de comprendre la maladie pour pouvoir offrir l'aide et le soutien adéquats, mais aussi pour éduquer les autres et faire connaître la maladie.



**Comprendre les facteurs déclencheurs de la maladie chez le proche :** Les facteurs déclencheurs et la gestion de la maladie peuvent être très différents d'une personne à l'autre. Comprendre les différents facteurs de stress qui peuvent déclencher une poussée peut aider à gérer la maladie.



**Rejoindre des groupes de soutien :** Rencontrer des personnes dans la même situation peut avoir un impact très fort, aider à lutter contre l'isolement, renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe et donner accès à des conseils pratiques de la part d'autres membres.



## **Créer un environnement familial favorable :**

Il convient de s'adapter à la mobilité ou aux limitations physiques, de suivre et promouvoir un mode de vie plus sain (par exemple, adopter un régime alimentaire plus sain et encourager l'exercice physique régulier) qui aidera à maintenir un poids de santé et d'éviter les activités ou les situations qui augmentent l'intensité des poussées.



**Encourager les aidants à prendre soin d'eux :** S'occuper d'une personne atteinte d'une maladie chronique et débilitante peut être épuisant, mais il est important de prendre le temps de s'occuper de son propre bien-être.



**Apporter un soutien émotionnel :** Le psoriasis est associé à l'anxiété et à la dépression, en particulier pendant les poussées. Il convient de faire preuve de patience et de compréhension, de rassurer les interlocuteurs et de les encourager à rechercher un soutien en matière de santé mentale si nécessaire.



## **Participer activement au parcours médical du proche :**

Dans la mesure du possible, participer aux rendez-vous médicaux peut aider à réduire le stress et à prendre des décisions éclairées sur la gestion de la maladie.



**Veiller au temps passé en famille :** Il convient d'instaurer des routines familiales et de faire des activités ensemble, qu'il s'agisse de partager un repas, se promener, etc.

# Ressources pour les familles

Lorsqu'une personne est diagnostiquée, c'est toute la famille qui est touchée. Les gens se heurtent à de nombreux obstacles lorsqu'ils recherchent des informations sur la maladie et sur la manière de la gérer. Il est possible de trouver des informations fiables auprès :

- de votre médecin, de votre infirmier(-ère) ou de tout autre professionnel de santé
- des organisations nationales et internationales de santé
- des associations de patients
- des groupes de soutien consacrés au psoriasis (groupes locaux et internationaux)
- de revues médicales approuvées par des pairs et de magazines nationaux consacrés à des maladies spécifiques

“

*L'association de patients nous a donné un sentiment de sécurité et de véracité des informations obtenues.*

*Conjoint(e), Pérou*

”



# APPEL À L'ACTION

Pour mettre fin à la stigmatisation, nous devons diffuser des informations afin que le psoriasis soit connu de tous. Le fait d'avoir une société éduquée et informée renforce l'acceptation et réduit la stigmatisation des personnes touchées par la maladie.

***Il est temps de sensibiliser  
le monde au psoriasis !***

Nos divers moyens d'actions pour sensibiliser le grand public :



Créer des supports qui expliquent le psoriasis et sensibilisent à l'impact de la maladie sur la famille.



Distribuer des supports éducatifs dans les établissements de soins primaires (par exemple dans les salles d'attente ou les halls) et dans les écoles, en organisant de courtes séances d'information.



Diffuser des campagnes de sensibilisation dans les médias (panneaux d'affichage, télévision, radio).



Soutenir les associations locales de patients dans leurs efforts de sensibilisation.





Slottsbacken 8  
111 30 Stockholm, Suède

[ifpa-pso.com](http://ifpa-pso.com)

[info@ifpa-pso.com](mailto:info@ifpa-pso.com)



[@psoriasisIFPA](https://www.instagram.com/psoriasisIFPA)

Cette brochure a bénéficié du soutien  
d'Amgen et d'Almirall