



# La souffrance psychique liée à la douleur physique d'une maladie chronique

12 octobre 2021

Mélanie VAUCHERET, Psychologue clinicienne

Murielle BARACHON, Administratrice AFP<sup>ric</sup>

[murielle.b.contact@gmail.com](mailto:murielle.b.contact@gmail.com)



# LES MISSIONS DE L'AFP<sup>ric</sup>

## Informer

→ **L'édition : un secteur clé de l'AFP<sup>ric</sup>**

### ☐ PolyArthrite infos

- Des articles sur l'actualité de la maladie, sur la vie quotidienne et des dossiers médicaux
- Des interviews de spécialistes
- Des témoignages de patients

☐ **Magazines** : activité physique, bien-être, aménagement du domicile, vacances...

☐ **Brochures** : les traitements, désir d'enfants...

☐ **Expositions** : prévention, 30 ans de l'AFP<sup>ric</sup>



→ **L'AFP<sup>ric</sup> sur internet**

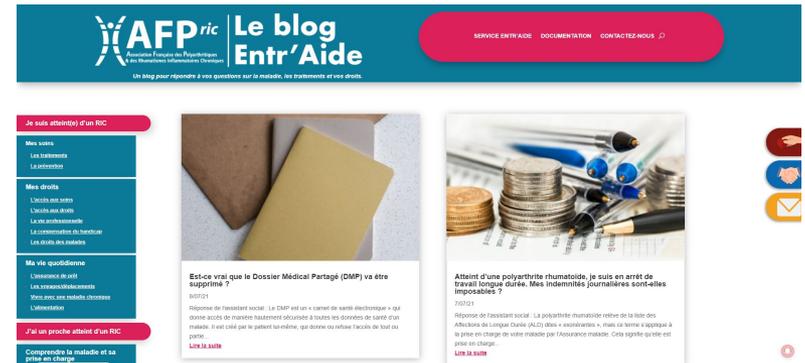
- ☐ Un site internet ([www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org))
- ☐ Une newsletter mensuelle *Le Fil de l'info*
- ☐ Une chaîne Youtube
- ☐ Un compte Twitter
- ☐ Une page Facebook
- ☐ Une page LinkedIn



# Aider

## → Une ligne d'écoute et de conseil : Entr'Aide

- Un soutien et des réponses adaptées à chaque problème
- Des informations sur la maladie, les traitements, les aides
- Une intervention auprès d'organismes, de services, de travailleurs sociaux, etc.
- Une aide dans la constitution de certains dossiers et la défense des droits



## → Une aide de proximité pour les malades

70 relais animés par des bénévoles formés à l'écoute et au conseil s la France pour des actions de proximité :

- auprès des malades et de leurs proches : écoute, soutien, information, partage d'expérience...
- en partenariat avec des acteurs du territoire



# Défendre & Agir

## → Une connaissance pointue des besoins & attentes des malades

- Réalisation d'enquêtes auprès des patients (accès aux soins, qualité de vie...)
- Présentation des résultats de ces enquêtes lors de congrès scientifiques nationaux et internationaux



## → La représentation des patients

- Faire entendre la parole des patients auprès des pouvoirs publics et instances décisionnaires du domaine de la santé
- Représenter et défendre les malades dans des groupes de travail et d'expertise (ANSM, HAS)

## → L'implication de l'AFP<sup>ric</sup> dans la recherche

- Soutien financier à la recherche
- Implication dans de nombreux groupes de travail pour apporter le point de vue des malades, faire part de leurs préoccupations, veiller à leurs intérêts...

# LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC)

Maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires associées à un dérèglement du système immunitaire. Elles ont en commun une inflammation chronique qui touche les articulations, évoluant par poussées et entraînant des douleurs.

**Plus d'1 million de personnes sont concernées en France.**

## *RIC LES PLUS FRÉQUENTS*

### **Rhumatisme psoriasique :**

- Du fait des difficultés de diagnostic, le nombre de cas est difficile à évaluer (0.1 à 1 % de la population)
- Peut toucher tous types d'articulations, souvent associé au psoriasis (atteinte de la peau et/ou des ongles et/ou des muqueuses)
- Pic de diagnostic entre 30 et 50 ans

### **Spondyloarthrite axiale :**

- **180 000 à 200 000** personnes en France
- Touche principalement la colonne vertébrale et le bassin
- Pic de diagnostic entre 16 et 30 ans

### **Arthrite juvénile idiopathique :**

- **5 000** enfants en France
- Toutes les formes d'arthrite touchant les enfants avant 16 ans

# LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

- **250 000 à 300 000** personnes en France
- Touche plusieurs articulations (mains, pieds, genoux, poignets...)
- Pic de diagnostic entre 40 et 50 ans
- 3 femmes concernées pour 1 homme
- 6 000 nouveaux cas par an

La PR a pour point de départ une inflammation de la membrane synoviale qui entoure l'articulation. Elle se traduit par :

- des douleurs inflammatoires
- des gonflements articulaires
- un handicap fonctionnel plus ou moins important

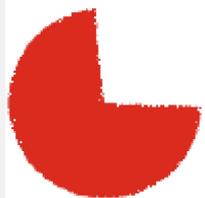
Elle peut également entraîner des complications ou des manifestations extra-articulaires et toucher le cœur, les yeux, la peau, les dents...

Certaines formes sont très évolutives et destructrices, d'autres le sont beaucoup moins. Dans beaucoup de cas, la maladie est douloureuse et peut avoir de lourdes conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle.

## Des maladies qui ne guérissent pas, mais...

Une large palette de traitements médicamenteux :

- Des **traitements symptomatiques** de la douleur et de l'inflammation (antalgiques, AINS, cortisone...)
- Des **traitements de fond** immuno-modulateurs pour freiner voire stopper l'évolution de la maladie (traitements de fond conventionnels, biomédicaments, JAK-inhibiteurs...)
- Des **traitements locaux** pour soulager une articulation douloureuse (infiltrations)



**73 %**

des polyarthritiques ont dû cesser leur activité en raison de leur pathologie

**De 5 384 € à 22 370 €**

C'est le **coût annuel des traitements de la polyarthrite rhumatoïde chez l'adulte pour :**

- Bénéficier de molécules innovantes
- Éviter le handicap
- Maintenir une qualité de vie satisfaisante

# LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES EN QUELQUES « MAUX »

## Des maladies souvent invisibles avec de multiples répercussions



→ Douleurs

→ Fatigue

→ Temps de dérouillage matinal

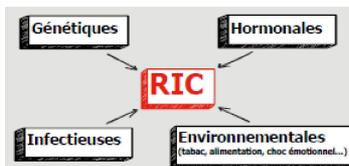
→ Perte de mobilité, voire handicap

... pouvant entraîner des difficultés dans la vie sociale et professionnelle, une incompréhension de l'entourage...

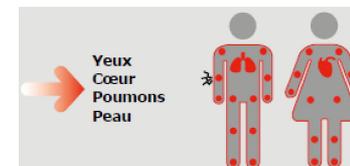
**Déformations des mains, difficultés de préhension et diminution de la force** peuvent avoir des répercussions sur les gestes les plus anodins du quotidien :

- tourner les verrous des portes ou manipuler ses clés,
- s'habiller (lever les bras, manipuler les boutons, les pressions...) et faire sa toilette,
- porter ses courses,
- cuisiner (manipuler les ustensiles, soulever les gros volumes...),
- écrire et même prendre son traitement !

## Des maladies multifactorielles aux causes encore mal connues



## Des maladies qui s'attaquent aux articulations mais pas que...



# La souffrance psychique liée à la douleur physique d'une maladie chronique



La douleur



La dépression



Les missions du psychologue de l'AFP<sup>ric</sup>



Apprivoiser la maladie

# LA DOULEUR

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes (définition de l'Association Internationale pour l'Étude de la Douleur).

## 1/ Concept complexe

Recouvre des expériences très différentes. La douleur est reconnue dans sa composante corporelle mais également dans sa composante psychique.

## 2/ Simplicité

Chacun (malade ou non) a déjà fait l'expérience de la douleur au cours de sa vie.

**Dans sa forme aiguë**, la douleur est le plus souvent un signal d'alarme que l'intégrité corporelle est menacée.

**Dans la forme chronique**, la douleur perd ce sens « d'alarme » et devient envahissante, source de tension et d'usure. La douleur chronique va avoir des effets psycho émotionnelles plus lourds qu'une douleur transitoire.



### 3/ Le symptôme douloureux

Ne se voit pas ! Il ne peut s'éprouver de l'extérieur. La douleur n'est donc pas objectivable en dehors des mots du patient pour la dire.

Les personnes qui côtoient le malade (amis, collègues...) peuvent avoir tendance à projeter leur propre expérience de la douleur aiguë, perdant ainsi la composante plus psychique.

Lorsque que la parole du malade est remise en question par l'entourage ("tu ne vas jamais bien") et/ou par une équipe médicale ("vos résultats biologiques sont bons"), le malade peut avoir le **sentiment d'être pris pour un imposteur**, voire même de douter de la réalité de sa propre douleur.

La douleur chronique est un bouleversement dans la vie d'une personne :

- les repères vacillent,
- le rapport au temps est perturbé (le passé n'existe plus et le futur est incertain),
- le malade doit faire face à une situation qui n'a pas son égale dans la psyché pour l'aider à la surmonter.

L'apparition d'une maladie représente une cassure dans l'histoire de vie du patient.

**Chaque individu est le fruit d'un tempérament, d'une éducation, d'un environnement, d'événements (traumatiques ou non)... les effets de la maladie seront donc propres à l'histoire de chacun (et pas seulement à la sévérité de celle-ci).**

# LA DÉPRESSION



Le malade somatique n'est pas plus à risque de pathologies psychiatriques sévères qu'une personne lambda.  
En revanche :

## **1/ Presque 1 malade chronique sur 2 développe une dépression**

Par effet d'usure lié à une sur-sollicitation des capacités d'adaptation.

S'adapter à un événement transitoire est une chose, solliciter au long cours ses capacités en est une autre.

La dépression peut être d'intensité plus ou moins sévère et durer plus ou moins longtemps.

Si on considère les travaux de Kubler Ross sur le travail de deuil, la dépression serait même une phase incontournable avant de pouvoir accepter la maladie.

## 2/ Symptômes auxquels le malade et son entourage doivent être attentifs :

La dépression génère un ralentissement psychomoteur. Selon les symptômes qui prédominent elle peut prendre des formes et expressions très différentes d'un patient à l'autre :

- Diminution de l'estime de soi, dévalorisation, sentiment d'inutilité, d'indignité
- Sentiment de culpabilité, agressivité/colère retournée sur soi
- Sentiment d'incurabilité
- Anhédonie : incapacité à ressentir du plaisir là où c 'était le cas avant, manque de motivation, d'envie...
- Angoisse, anxiété
- Retrait social, la personne se replie sur elle-même.
- Tristesse de l'humeur ou instabilité de l'humeur, idées dépressives, angoisse, agressivité
- Péjoration de l'avenir : Pour pouvoir nous projeter dans l'avenir nous avons tous besoin que notre corps soit (relativement) silencieux, pour oublier que nous sommes de simples mortels et ne pas être écrasés par l'angoisse.

### 3/ La place particulière de la fatigue

Elle est probablement la 2<sup>e</sup> plainte la plus répandue après la douleur. C'est un concept vague, un mot un peu « fourre tout » qui peut recouvrir des éprouvés très différents.

- **Une fatigue physique** : une baisse d'énergie qui survient après une sollicitation importante du corps. Se traduit par un besoin de repos et d'apport en calories. Dans les RIC : la fatigue décrite par les patients est une fatigue bien plus importante que celles connues jusque là. Elle survient sans crier gare et peut submerger le patient même sans activité intense (les patients disent que cette fatigue « leur tombe dessus »).
- **Une fatigue psychique** qui se traduit par un sentiment de lassitude, une perte d'intérêt et d'envie face à la vie. C'est cette fatigue psychique qui doit alerter sur une possible dépression sous-jacente.

Ainsi, la fatigue est à la charnière du psychologique et du corporel souvent intriqués dans les pathologies rhumatismales. Le patient peut cacher derrière « la fatigue » et « la douleur » une vraie douleur morale parfois mal identifiée.

Il ne faut alors pas hésiter à en parler à son médecin et/ou à consulter un spécialiste pour mettre des mots sur son vécu de la maladie.

# MISSIONS DU PSYCHOLOGUE DE L'AFP<sup>ric</sup>

- Animation de groupe de parole pour les malades une fois par mois (en visio depuis le début de la crise sanitaire).
- Ecoute téléphonique pendant le 1<sup>er</sup> confinement pour les malades isolés.
- Rédaction d'articles
- Lors des journées internationales : rencontre en « speed dating » pour parler des effets de la maladie au quotidien (pour le malade comme pour les proches) et animation d'ateliers de sophrologie



Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques  
Reconnue d'Utilité Publique

**Du 11 au 16 octobre 2021**  
*Conférences, ateliers et animations en ligne*

**e-Salon de la PolyArthrite**

**Polyarthrite rhumatoïde • Spondyloarthrite • Rhumatisme psoriasique • Syndrome de Sjögren...**

**Sur inscription gratuite uniquement**  
01 400 30 200  
[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

Vivre avec une douleur chronique est une épreuve au long cours qui n'a pas forcément de fin. Il y a des périodes de rémission plus ou moins longues mais on ne parle pas encore de guérison. Face à cette réalité, quels espoirs pour la suite ?

# APPRIVOISER LA MALADIE

## 1/ L'importance de l'entourage

Vivre aux côtés d'une personne malade n'est pas toujours facile (plaintes, instabilité de l'humeur, angoisse...).

Au départ la maladie se place entre celui qui est atteint et les autres, pourtant l'entourage a une place essentielle pour aider le patient à intégrer la maladie. Par leurs regards, leurs mots, les proches permettent au malade d'apprivoiser les douleurs. De les faire siennes.

Les personnes qui peuvent compter sur un entourage soutenant sont beaucoup moins à risque dépressif que celles isolées.

On ne parle pas que de "nombre" plutôt de "qualité du lien".



## 2/ Apprendre à vivre avec la maladie

Le patient peut avoir le sentiment qu'il ne maîtrise rien, que sa vie lui échappe, qu'il vit au rythme des fluctuations et des poussées de la maladie. Mais être malade ça s'apprend !!!

Si au départ cette expérience est inédite, qu'elle ne peut pas se rattacher à d'autres expériences connues, progressivement le patient va se créer de nouveaux repères et identifier ce que de lui, est toujours là.

Réfléchir à sa qualité de vie va permettre au malade d'apprendre à faire avec la maladie.

Au-delà de la notion classique d' « acceptation », le « faire avec la maladie » est un apprentissage au quotidien. On déplace le regard d'une lutte vers celui du bien-être.

Rechercher ce qui fait plaisir (quelles que soient les formes que cela prends, nourriture, amitié, cultures,) peut paraître secondaire mais il est essentiel que le corps douloureux soit aussi sources de plaisirs et de rires. Le malade peut le perdre de vue.

La prise en charge médicamenteuse n'est pas toujours suffisante et il peut être intéressant pour le patient de se tourner (en complément des traitements) vers des techniques douces qui vont aussi le soulager comme la sophrologie, l'hypnose, le yoga, l'activité physique adaptée... Tout ce qui le maintiendra en mouvement (physiquement et psychiquement).

La dépression, l'angoisse ont des forces d'inertie contre lesquelles il faut essayer de lutter (quand c'est possible bien sûr) pour garder un sentiment d'action sur la maladie et sortir de l'impression de la subir.

Pour certains, la maladie est même l'occasion de se redécouvrir, de trouver un sens personnel à cette épreuve.



Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

# Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

9, rue de Nemours – 75011 Paris

01 400 30 200

[afpric@afpric.org](mailto:afpric@afpric.org) / [murielle.b.contact@gmail.com](mailto:murielle.b.contact@gmail.com)

Reconnue d'Utilité Publique

www

[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)



[@AFPrice](https://www.facebook.com/AFPrice)



[afpric](https://www.linkedin.com/company/afpric)



[@AFPrice](https://twitter.com/AFPrice)



[AFPrice](https://www.youtube.com/AFPrice)



Du 11 au 16 octobre 2021

Conférences, ateliers et animations en ligne

## e-Salon de la PolyArthrite

Polyarthrite rhumatoïde • Spondyloarthrite • Rhumatisme psoriasique • Syndrome de Sjögren...

Sur inscription  
gratuite uniquement  
01 400 30 200  
[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)