

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2010-2011

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

*Le vécu des patients atteints de psoriasis :
une enquête qualitative en soins primaires*

**Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2011
par Mademoiselle Laure Brogniart**

Jury

Président : Monsieur le Professeur Raymond Glantenet

Assesseurs : Monsieur le Professeur Emmanuel Delaporte

Monsieur le Professeur Christophe Berkhout

Monsieur le Docteur Jean-Sébastien Cadwallader

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Jean- Sébastien Cadwallader

COMPOSITION DU JURY

Président

Monsieur le Professeur Raymond Glantenet

Professeur des universités - médecin généraliste
Directeur du département de médecine générale
Coordonnateur interrégional du DES de médecine générale

Membres

Monsieur le Professeur Emmanuel Delaporte

Professeur des universités-dermatologue
Chef du service de dermatologie-vénérologie, hôpital Claude Huriez
Coordonnateur interrégional du DES de dermatologie

Monsieur le Professeur Christophe Berkhout

Professeur associé-médecin généraliste

Monsieur le Docteur Jean-Sébastien Cadwallader

Chef de clinique en médecine générale

REMERCIEMENTS

Au Président de jury, Monsieur le Professeur Raymond Glantenet

*Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury,
Pour l'intérêt porté à ce travail et pour avoir accepté de le juger,
Veillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.*

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Jean Sébastien Cadwallader

*Pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail,
Un grand merci pour ton soutien, ta disponibilité et tes conseils avisés,
Pour le temps que tu m'as consacré et la confiance que tu m'as témoignée,
Pour ton engagement dans l'enseignement de la médecine générale dont j'ai pu bénéficier.*

Aux juges,

Monsieur le Professeur Emmanuel Delaporte

*Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail,
Pour m'avoir fait découvrir et aimer la dermatologie lors de mes premières années d'études,
Pour la qualité de votre enseignement appréciée lors de mon stage d'externe,
Veillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.*

Monsieur le Professeur Christophe Berkhout

*Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail sans me connaître.
Veillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.*

A tous les médecins qui ont répondu si gentiment à mes sollicitations dans ce travail. Merci à mes Maîtres de stage : Monsieur le Docteur Thierry Parmentier, Monsieur le Docteur Stéphane Samaille, Monsieur le Docteur Thierry Abraham, ainsi que Madame le Docteur Tatiana Ledoux, Monsieur le Docteur Nicolas Lefebvre.

A tous les patients qui m'ont accordé une partie de leur temps pour les entretiens.

A tous les médecins qui m'ont formée, accompagnée et entourée tout au long de ces années d'étude. Un grand merci notamment au Docteur Thierry Parmentier pour son accompagnement et le partage de son expérience.

A mes parents qui ont toujours cru en moi. Merci de votre soutien et de votre écoute.

A ma sœur,

A mon compagnon,

Et à toute ma famille.

ABBREVIATIONS

SAPASI Self Administrated Psoriasis Area Severity Index

DLQI Dermatology Life Quality Index

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	7
1.1	Le psoriasis: présentation.....	7
1.1.1	Une dermatose connue de longue date	7
1.1.2	Une maladie fréquente	7
1.1.3	Une étiologie imprécise	7
1.1.4	Une maladie chronique.....	7
1.2	Un impact majeur sur la qualité de vie	8
1.2.1	Les données de la littérature	8
1.2.2	La nécessité d'une prise en charge globale du patient	8
1.3	Méthodes d'évaluation de la qualité de vie	8
1.3.1	En complément des scores de sévérité.....	8
1.3.2	Les échelles de qualité de vie	9
1.3.3	Leurs limites.....	10
1.4	La nécessité de nouvelles méthodes	8
1.5	Question de recherche et objectifs de notre étude.....	10
2	MATERIEL ET METHODE.....	11
2.1	Choix d'une méthode qualitative	11
2.1.1	Comparaison des méthodes qualitatives et quantitatives	11
2.1.2	Choix de la méthode la plus adaptée	11
2.1.3	Critères de validation	12
2.1.4	Elaboration d'une étude qualitative	13
2.2	L'ENTRETIEN SEMI- DIRIGE	14
2.2.1	Objectifs	14
2.2.2	Particularités	15
2.3	POPULATION ET ECHANTILLON.....	15
2.3.1	Echantillonnage théorique	15
2.3.2	Population étudiée	16
2.4	RECUEIL DES DONNEES.....	17
2.4.1	Le guide d'entretien	17
2.4.2	Le déroulement des entretiens	18
2.4.3	La retranscription des données	20
2.5	METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS.....	21
2.5.1	Analyse de contenu de type thématique	21
2.5.2	Première étape : analyse thématique de chaque entretien.....	21
2.5.3	Deuxième étape : codage.....	21
2.6	Méthodologie de la recherche bibliographique.....	23
3	RESULTATS	24
3.1	Données générales sur les entretiens	24
3.2	Caractéristiques de l'échantillon.....	24
3.2.1	Caractéristiques socio-démographiques	24

3.2.2	Caractéristiques médicales	25
3.2.3	Tableaux récapitulatifs.....	25
3.3	Analyse thématique	28
3.3.1	Les conséquences physiques et psychiques du psoriasis	28
3.3.2	Le handicap	41
3.3.3	Les rapports avec la prise en charge	51
3.3.4	Les représentations de la maladie.....	66
4	DISCUSSION	73
4.1	Les résultats principaux.....	73
4.1.1	Le handicap	73
4.1.2	Conséquences physiques et psychologiques de la maladie	75
4.1.3	Rapports avec les traitements	77
4.1.4	Rapport avec les médecins	78
4.1.5	Les représentations de la maladie.....	79
4.1.6	Quelques réflexions sur la communication non verbale.....	80
4.1.7	Le lexique	82
4.1.8	Les apports de l'étude	84
4.1.9	Les échelles de qualité de vie	85
4.2	La validité de l'étude.....	86
4.2.1	Les forces de l'étude.....	86
4.2.2	Les faiblesses de l'étude	87
4.2.3	Les perspectives de l'étude	88
5	CONCLUSION	89
	BIBLIOGRAPHIE	90
	ANNEXE 1: QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTRETIEN	93
	ANNEXE 2: ECHELLES REMPLIES PAR LES PATIENTS.....	94
	ANNEXE 3 : VERBATIM DE 4 ENTRETIENS	96

1 INTRODUCTION

1.1 Le psoriasis: présentation

1.1.1 *Une dermatose connue de longue date*

Le psoriasis est sans doute l'une des plus anciennes maladies connues de l'homme. Les dermatoses desquamatives décrites par le médecin grec Hippocrate dans l'Antiquité y faisaient probablement déjà référence (1). Cependant, l'absence d'identification du psoriasis a sûrement entraîné une assimilation et une confusion avec d'autres maladies cutanées, telles que la gale ou la lèpre. Le terme 'psoriasis' provient d'ailleurs du grec 'psora' signifiant 'démanger' mais également 'gale'(2). On sait par ailleurs que les grecs utilisaient le terme 'lèpre' pour désigner l'aspect écailleux de la peau. Ainsi, on présume que durant le Moyen-Age un grand nombre de persécutés et de lépreux souffraient en fait de psoriasis. Il a fallu attendre le début du XIXème siècle pour que Robert Willan (1757-1812) (3)(4), fondateur de la dermatologie moderne, dénomme et décrive la pathologie, dont les différentes formes cliniques seront ensuite progressivement précisées.

Les manifestations de la maladie, de par le type de lésion, leur extension et leur évolution, sont en effet très hétérogènes. Le tableau classique, concernant plus de 90% des patients atteints (5), est celui du psoriasis dit « vulgaire », représenté par des lésions érythémato-squameuses typiques.

1.1.2 *Une maladie fréquente*

Le psoriasis touche 2 à 3% de la population mondiale (6). Il s'agit donc d'une maladie fréquente. En France, environ 60 000 cas de psoriasis sont observés chaque année. Cette pathologie est de surcroît couramment rencontrée en soins primaires : on estime qu'un médecin généraliste rencontre à peu près un nouveau cas par an (6).

1.1.3 *Une étiologie imprécise*

Le psoriasis est probablement dû à la conjonction de facteurs génétiquement déterminés et de facteurs environnementaux (3). Sa pathogénie reste toutefois obscure.

1.1.4 *Une maladie chronique*

L'évolution du psoriasis est très individuelle. Elle est généralement marquée par l'alternance de poussées et de rémissions plus ou moins complètes et de durées variables (7). A ce jour, il existe tout un ensemble de traitements locaux et systémiques permettant de maîtriser le psoriasis et d'atténuer l'étendue et la sévérité des lésions (3). Néanmoins, aucun

de ces traitements ne peut être qualifié d'idéal et aucun d'entre eux ne peut guérir définitivement la maladie (3)(4).

1.2 Un impact majeur sur la qualité de vie

1.2.1 Les données de la littérature

Le psoriasis, bien que rarement associé à un pronostic vital, a un retentissement socioprofessionnel et psychoaffectif démontré (8)(9)(10)(11)(12)(13)(14), comme en témoignent les nombreuses études faites à ce sujet, notamment les travaux du Professeur de dermatologie gallois, Andrew Finlay, très impliqué dans l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints de psoriasis. Plusieurs études s'accordent pour dire que le retentissement du psoriasis serait supérieur à celui des autres pathologies cutanées, et même comparable à celui de l'angine de poitrine ou de l'hypertension artérielle. (15)

Le psoriasis aurait un effet délétère modéré à sévère chez 75% des patients, entraînant des altérations de la vie quotidienne. 60% des patients seraient en arrêt maladie au moins 26 jours par an à cause du psoriasis. 20% auraient déjà fait une tentative de suicide. (16)

1.2.2 La nécessité d'une prise en charge globale du patient

La prise en considération de la qualité de vie et la reconnaissance des impacts du psoriasis paraissent incontournables pour une meilleure prise en charge des patients en médecine ambulatoire.

L'évaluation de la qualité de vie permet en effet de :

- montrer au patient que l'on ne s'intéresse pas seulement à sa maladie mais à la globalité de sa personne.
- guider les patients dans la gestion de leur maladie.
- évaluer la prise en charge en appréciant l'évolution (favorable ou défavorable) de la qualité de vie dans le temps.
- peser la balance bénéfice-risque lors de l'introduction de nouveaux traitements.

1.3 Méthodes d'évaluation de la qualité de vie

1.3.1 En complément des scores de sévérité

De nombreuses échelles de mesure ont été mises à la disposition du clinicien pour l'aider à évaluer la qualité de vie des patients atteints de psoriasis.

Elles font aujourd'hui partie, à côté de scores de sévérité tels que le PASI (Psoriasis Area

Severity Index), ou le SAPASI (Self-Adminstrated PASI) (17), des outils d'évaluation permettant d'orienter la prise en charge (16).

Le SAPASI est un questionnaire à faire remplir par le patient. Il comporte le dessin d'un homme à ombrager en fonction de la localisation et de l'importance des lésions, ainsi que quatre échelles analogiques évaluant la rougeur, l'épaisseur, la desquamation et la sévérité globale du psoriasis. Ce questionnaire évalue donc la sévérité du psoriasis en tenant compte de la subjectivité du patient. Le score minimal est de 0 et le score maximal est de 72.

1.3.2 Les échelles de qualité de vie

Les échelles de qualité de vie sont de trois types : il existe des questionnaires génériques permettant une évaluation indépendamment de toute pathologie, des questionnaires spécifiques, et des questionnaires hyper-spécifiques adaptés à la maladie (16)(18).

Il convient de noter que la plupart de ces échelles ont été formulées en anglais car essentiellement développées dans des pays anglo-saxons.

1.3.2.1 Les échelles génériques

Ce sont les plus anciennes. Elles fournissent une information globale sur le patient en explorant quatre domaines différents : l'état physique (capacités et limites fonctionnelles), les sensations somatiques (troubles fonctionnels, douleurs...), l'état psychologique et les relations sociales (familiale, professionnelle...). Il s'agit par exemple de l'échelle SF-36 (Short-Form 36 Health survey). Elle comprend 36 questions divisées en 8 grands chapitres: activités physiques, limitations liées à l'état physique, douleurs physiques, vie sociale et relationnelle, santé psychique, limitations liées à la santé psychique, vitalité, santé générale (18)(19)(16).

1.3.2.2 Les échelles spécifiques de dermatologie

Ces échelles ont été développées pour améliorer la spécificité et de ce fait ne sont valables que pour la pathologie ou la catégorie de pathologie pour laquelle elles ont été mises au point (18). Elles sont nombreuses. La plus simple et la plus connue est l'échelle DLQI (Dermatology Life Quality Index), développée par le Professeur Andrew Finlay (20). Elle repose sur 10 questions. Pour chaque question, le patient dispose de 4 ou 5 possibilités de réponses qui sont ensuite quantifiées selon une échelle de 0 à 3. Le score obtenu est proportionnel à l'altération de la qualité de vie. Le score minimal est de 0 et le score maximal de 30. Les 10 questions couvrent 6 chapitres différents : les symptômes, les activités quotidiennes, les loisirs, le travail et les études, les interactions sociales et la vie sexuelle, le traitement (18).

1.3.2.3 Les échelles spécifiques du psoriasis

Ces échelles n'explorent qu'une seule et unique pathologie: le psoriasis. Les deux principales sont le Psoriasis Disability Index et le Psoriasis Life Stress Inventory(16)(18)(19).

1.3.3 Leurs limites

Ces échelles sont largement utilisées lors des études ou essais thérapeutiques sur le psoriasis, afin d'évaluer la qualité de vie d'un groupe de patients et de répondre à une question dans un souci de généralisation (21). Leur utilisation en pratique quotidienne sert principalement à orienter la décision thérapeutique et évaluer l'efficacité du traitement (22).

Cependant, ces échelles semblent peu adaptées au patient, se focalisant davantage sur des aspects fonctionnels (capacités ou handicap) plutôt que sur la qualité de vie elle-même(23). De plus, n'explorant pas ce que pensent vraiment les gens de leur situation clinique, elles reflètent mal le vécu global du patient, d'où l'obtention de résultats parfois contradictoires(23).

1.4 La nécessité de nouvelles méthodes

D'après plusieurs études, les médecins estimeraient mal l'impact du psoriasis à l'échelle individuelle (15), leurs points de vue pouvant être différents de ceux du patient (24).

On peut donc imaginer la difficulté du médecin généraliste à prendre en charge sur le long terme les patients, le psoriasis faisant partie de ces maladies chroniques pour lesquelles la relation médecin-malade prend toute sa dimension.

Il semble donc primordial de mieux comprendre l'attitude des patients envers leur psoriasis, l'impact sur leur qualité de vie, et leurs attitudes envers les traitements.

De nouvelles échelles, qui se veulent plus adaptées et plus pratiques à utiliser se développent dans les pays anglo-saxons. C'est le cas de l'échelle PSORIQoL (23), élaborée au Royaume-Uni, construite à partir d'entretiens collectifs et individuels, qui évalue de façon plus globale le vécu du patient. Néanmoins, les recherches dans ce domaine sont encore limitées et les études françaises sur le sujet sont aujourd'hui quasiment inexistantes.

1.5 Question de recherche et objectifs de notre étude

L'objectif principal était d'explorer le vécu des patients atteints de psoriasis, suivis en soins primaires dans le Nord Pas-de Calais.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier les attentes et les demandes des patients dans le système de soins français.

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 Choix d'une méthode qualitative

2.1.1 Comparaison des méthodes qualitatives et quantitatives

Les méthodes qualitatives, que l'on a vues se développer à partir des années 1920, ne sont pas en concurrence avec les méthodes quantitatives, comme certains peuvent le penser. Elles répondent juste à des problématiques différentes.

L'analyse quantitative cherche à tester une hypothèse à travers une série de mesures, souvent dans un contexte expérimental, le but étant de conclure sur l'hypothèse initiale. Il s'agit donc d'un raisonnement hypothético-déductif, où le point de départ est une hypothèse supposée assurée (25). Sa méthode vise à attribuer aux résultats un certain niveau de fiabilité et de reproductibilité (26).

L'analyse qualitative, à l'inverse, vise à créer des hypothèses lorsqu'un domaine est mal connu ou aboutit à une classification qui pourra ensuite être explorée par l'approche quantitative(26). La méthode qualitative a davantage vocation à comprendre les significations que les individus donnent à leur propre vie et à leurs expériences. Il s'agit d'analyser des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites et le comportement observable des personnes (27) dans leur milieu naturel.

Ainsi, dans l'approche qualitative, le raisonnement préconisé est l'induction contrairement à l'approche quantitative qui privilégie la déduction. L'induction peut être définie comme « l'action qui conduit à la découverte d'une hypothèse lors de l'analyse des données à partir d'une intuition et la vérification des qualités heuristiques de cette hypothèse pour déterminer si elle peut servir d'explication pour un événement, une action, une relation ou une stratégie » (25).

2.1.2 Choix de la méthode la plus adaptée

Notre choix s'est porté sur une méthode de recherche par entretien en raison du thème abordé qui se prêtait difficilement à une exploration par questionnaire.

En effet, notre travail avait pour objectif :

- d'explorer en profondeur le vécu du psoriasis afin de mieux comprendre le ressenti des malades.
- de mettre en évidence leurs systèmes de valeurs et les repères qui déterminaient et orientaient leurs comportements au quotidien.
- de dégager leurs attentes.
- d'espérer améliorer leur prise en charge.

En conséquence, il a semblé nécessaire de recourir à une méthode appropriée pour l'étude des opinions, des comportements, et des pratiques individuelles de chacun.

Le choix de la méthode qualitative s'est donc imposé naturellement.

2.1.3 Critères de validation

N'ayant pas pour but d'être reproductible, la recherche qualitative doit répondre à des critères de validation qui lui sont propres, afin d'atteindre les qualités de validité, fidélité et fiabilité des connaissances établies (25). Ces critères dépendent essentiellement de la rigueur de la méthode (26).

2.1.3.1 L'acceptation interne

L'étude doit en premier lieu être acceptée par les groupes humains sujets de la recherche. Cela implique une présentation de la mission du chercheur avant le recueil de données puis une acceptation de l'analyse faite en fin d'étude. Les sujets qui ont fourni le matériel même des travaux ont ainsi un droit de regard sur le produit de l'analyse de l'auteur. Cette démarche est absente des méthodes quantitatives où les résultats existent en dehors de toute maîtrise par le sujet de l'étude.

2.1.3.2 La validité

Les méthodes quantitatives jugent la validité d'une affirmation en établissant si elle est conforme à la réalité et en utilisant des critères fondés sur des méthodes statistiques. Or, les méthodes qualitatives n'opèrent pas sur des données numériques. La validité comporte donc un sens différent et couvre deux aspects: la crédibilité et la validation (25).

- La *crédibilité* estime en quoi l'objet a été bien identifié, bien décrit et que les résultats sont vraisemblables. Pour cela, le chercheur doit avoir eu une présence prolongée sur le site d'observation ou dans le champ d'étude. Les procédures utilisées doivent être détaillées. La saturation des données doit être atteinte: celle-ci est obtenue lorsqu'un nouvel entretien n'apporte plus de données inédites par rapport aux précédentes. Les cas négatifs, c'est-à-dire les sujets susceptibles d'avoir un point de vue différent des autres, doivent avoir été recherchés (25). Enfin, les résultats peuvent être illustrés par des données empiriques, comme des extraits d'entrevues par exemple, pour qu'ils soient accessibles au lecteur.

- La *validation* signifie que les résultats obtenus concordent avec les données recueillies. Pour la démontrer, on recourt principalement à la triangulation, c'est-à-dire la vérification des résultats auprès d'autres sources (nouveaux sites d'observation, nouvelles entrevues) (25), ainsi qu'à la confirmation externe des données grâce à des comparaisons avec des recherches analogues. Cela traduit le degré de confiance obtenu par rapport à

l'objectivité des données.

2.1.3.3 La fidélité

Elle concerne pour les méthodes quantitatives la constance des instruments de mesure et, en conséquence, le fait que les conclusions soient indépendantes des accidents et des observateurs (25). À défaut de se servir de questionnaires standardisés et de pouvoir répéter rigoureusement le modèle de recherche, il y a dans les études qualitatives une autre version de la fidélité. Celle-ci est une question de transférabilité et de fiabilité.

- La *transférabilité* implique la possibilité, pour un autre chercheur, de reprendre l'exercice. Il devrait pouvoir analyser les mêmes données de la même manière et arriver aux mêmes conclusions. C'est pour permettre cette reproductibilité que les méthodes doivent être suffisamment explicitées dans les rapports d'études. L'analyse finale doit déboucher sur un ensemble cohérent. La cohérence interne du propos assure sa compréhension par l'ensemble des autres chercheurs.

- La *fiabilité* concerne le suivi des règles de méthode. La recherche et l'analyse de cas négatifs, la triangulation et la saturation peuvent servir à démontrer la fiabilité.

2.1.4 Elaboration d'une étude qualitative

Afin de tenter de satisfaire à ces critères de validation, le travail doit être soigneusement planifié et les méthodes employées clairement définies. Ce temps de réflexion obéit à un ordre précis.

2.1.4.1 Définition précise de la problématique de recherche

Il s'agit tout d'abord de définir le thème et la problématique de recherche. Après avoir choisi le type d'étude (ici l'étude qualitative), il convient ensuite de déterminer le ou les points de vue à explorer.

Notre choix s'est porté sur l'étude du vécu des patients atteints de psoriasis par une étude qualitative.

2.1.4.2 Choix du type de méthode qualitative

La deuxième étape consiste à choisir la méthode qualitative adaptée au sujet. Parmi les différentes méthodologies, nous avons choisi la « grounded theory ».

Il s'agit d'une méthode issue de la sociologie, présentée en 1967 par deux sociologues américains : Glaser et Strauss (28). Elle consiste à développer une théorie basée sur la réalité construite par les personnes étudiées, en réalisant simultanément l'échantillonnage, la collecte des données et l'analyse. Elle permet une comparaison permanente des données

établies, pour arriver jusqu'à saturation, c'est-à-dire jusqu'à ce que plus aucun phénomène nouveau ne soit mis en évidence dans les entretiens.

Cette méthode permet de rendre explicite et compréhensible les grands thèmes dégagés dans les entretiens, et de les mettre en relation, sous la forme de schémas, ou de matrices.

Elle fait figure de méthodologie dominante dans les études qualitatives.

La flexibilité de cette théorie est grande et le processus mène le chercheur dans le monde réel. On parle donc de théorie « ancrée » ou encore « fondée dans les données ».

2.1.4.3 Choix de la technique de recueil des données

La troisième étape est le recueil des données proprement dit : là aussi la technique de collecte des données s'adapte au sujet et à la méthodologie choisie. Dans cette étude nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés.

2.1.4.4 Choix de la technique d'analyse

Toutes ces données font ensuite l'objet d'une analyse. Nous avons choisi l'analyse de type thématique.

2.2 L'entretien semi-dirigé

L'entretien de recherche est réalisé par un enquêteur qui conduit et enregistre les données, l'objectif étant d'obtenir un discours linéaire sur le thème choisi de la part de la personne interrogée (29).

2.2.1 Objectifs

Dans une étude qualitative, le but de l'entretien est de découvrir l'état d'esprit de la personne interrogée, en gardant le plus de neutralité possible et en évitant d'imposer ses propres suppositions. Ainsi, le chercheur doit rester ouvert à la possibilité que les concepts et les hypothèses qui émergent de l'entretien puissent être très différents de ceux qui avaient pu être prévus au départ.

C'est également, par cette étude qualitative, une possibilité d'explorer, au cours d'une conversation d'égal à égal, les non-dits, les contenus implicites, le ressenti.

2.2.2 Particularités

2.2.2.1 Une rencontre inhabituelle

L'entretien ne se résume pas à des questions-réponses simples. C'est une rencontre, un échange entre deux personnes.

L'enregistrement des entretiens, aussi discret soit-il, entoure ceux-ci d'une certaine mise en scène, rendant l'interaction particulière.

Comme pour toute rencontre, le déroulement ne peut en être fixé à l'avance. C'est ce qui va se jouer entre l'enquêteur et l'enquêté (qualité d'écoute et de parole) qui décidera de ce qui se passe au cours de l'entretien (30).

2.2.2.2 Un entretien contextualisé

L'entretien se déroule toujours dans un lieu et à un moment précis. Le sens des paroles recueillies est strictement dépendant des conditions de leur énonciation. L'entretien ne prend sens véritablement que dans ce contexte immédiat.

2.2.2.3 Choix de l'entretien semi-dirigé

Il y a trois types d'entretiens:

- L'entretien *non directif*, où un thème est soumis à l'interviewé, sur lequel il doit discourir librement.
- L'entretien *directif*, où l'interviewer suit un guide qui s'apparente à un questionnaire et pose les questions dans un ordre précis.
- L'entretien *semi-directif*, qui se trouve entre les deux, où le guide d'entretien est une trame autour de laquelle l'interviewé développe sa pensée.

L'entretien semi-dirigé se révèle être une méthode particulièrement bien adaptée à notre travail de recherche. Il permet en effet d'aborder les thèmes sous la forme de conversation. Les questions étant toujours ouvertes, les idées s'expriment autour des différents thèmes au fil de la discussion, laissant place à la spontanéité.

2.3 Population et échantillon

2.3.1 Echantillonnage théorique

2.3.1.1 Représentativité de l'échantillon

Les méthodes qualitatives ayant pour fonction de comprendre plus que de mesurer (31), la notion de représentativité statistique n'a pas de sens. Elle est remplacée par la construction progressive de l'échantillon, à la recherche d'une diversité. L'objectif n'est donc pas d'avoir

une représentation moyenne de la population mais d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser, afin de refléter la diversité au sein d'une population donnée.

L'échantillonnage repose donc sur le jugement du chercheur pour le choix de personnes qu'il jugeait intéressantes en raison de leurs caractéristiques (richesse d'opinion et d'expériences sur le sujet) et des buts de l'étude.

2.3.1.2 Taille de l'échantillon

En conséquence, la taille des échantillons est volontairement réduite par rapport à une étude quantitative. Ce n'est pas la taille de l'échantillon qui comptait mais sa qualité. En effet, les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires (30).

Le nombre de cas n'est pas fixé à l'avance. On utilise la notion de saturation théorique pour établir le nombre de sujets à inclure. Le recueil et l'analyse se faisant en même temps, on continue les entretiens jusqu'à la saturation des données.

2.3.2 Population étudiée

La population cible était l'ensemble des patients de plus de dix-huit ans atteints de psoriasis consultant en médecine générale. La saturation des données a été atteinte au bout du seizième entretien. Après recherche des derniers cas négatifs, dix-neuf patients ont finalement constitué l'échantillon.

2.3.2.1 Présentation de l'échantillon

Afin de répondre aux critères de diversification, les participants à notre étude présentaient donc des caractéristiques variées, et étaient des personnes:

- De sexe masculin et de sexe féminin
- D'âges variés
- Vivant dans des lieux d'habitation différents (urbain – semi-urbain – rural)
- Ayant des situations maritales différentes
- Exerçant des professions variées
- Présentant ou non d'autres comorbidités
- Ayant des traitements différents

Il s'agissait donc d'un échantillonnage à variation maximale.

2.3.2.2 Mode de recrutement

L'effet boule de neige a été utilisé.

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de six médecins généralistes et un kinésithérapeute qui ont recruté dans leurs patientèles respectives.

Les patients volontaires ont ensuite été contactés par téléphone pour convenir d'un rendez-vous.

Sur les vingt patients contactés, tous ont donné leur consentement écrit pour notre étude.

Ces patients, recontactés à distance des entretiens, ont tous également accepté de remplir deux questionnaires (l'échelle de qualité de vie DLQI et l'auto-questionnaire de mesure de la sévérité du psoriasis, le SAPASI). Dix patients sur dix-neuf les ont renvoyés.

2.4 Recueil des données

2.4.1 *Le guide d'entretien*

2.4.1.1 Définition et intérêt du guide

Le guide sert à structurer l'entretien et les interventions de l'enquêteur sans diriger le discours. C'est une invitation au récit (30).

Il doit donc être élaboré de manière souple afin d'ouvrir les champs de réflexion. Ainsi, il est organisé autour de grands thèmes qui sont les domaines à explorer. L'enquêteur doit les connaître sans avoir à les consulter.

Le guide d'entretien n'est, en effet, pas un questionnaire: les formulations ne peuvent pas être standardisées mais doivent être faites dans le "style oral".

Le chercheur doit veiller à ne pas se laisser enfermer dans son guide. Ainsi, l'ordre d'évocation des différents thèmes peut varier: il s'adapte au discours de chacun afin de préserver la fluidité et la spontanéité des paroles. De même, l'enquêteur peut, tout comme la personne interrogée, s'écarter du guide pour approfondir une idée, et doit savoir rester ouvert à des thèmes abordés qui n'apparaissent pas initialement dans le guide, mais qui pourront permettre de faire évoluer l'enquête.

Ainsi, le guide d'entretien n'est pas figé et des thèmes supplémentaires peuvent y être introduits au fur et à mesure que le chercheur se familiarise avec le sujet.

2.4.1.2 Formulation de postulats

La réalisation du guide suppose la formulation de postulats servant de fil conducteur au recueil des données et à la phase de questionnement (30).

Cela suppose donc un travail de recherche bibliographique préalable qui permettra à

l'enquêteur de faire un état des lieux des connaissances sur les thèmes choisis et d'être compétent dans le domaine.

2.4.1.3 Les postulats de départ

Les impacts attendus en terme de qualité de vie étaient variés:

- retentissement sur les activités quotidiennes, sur les loisirs (notamment le sport).
- sur la vie sociale : famille, amis.
- sur les relations de couple, l'intimité.
- sur la vie professionnelle.

La réaction et les croyances de l'entourage (notamment en terme de contagiosité) étaient attendues.

On imaginait également l'impact sur les patients et l'influence de cet impact sur leur comportement: apparence physique préoccupante, rapport au corps problématique, stress, douleur morale, perte de confiance, développement de stratégies d'évitement des situations désagréables.

Enfin, nous pensions à l'impact du traitement lui-même sur la qualité de vie.

2.4.1.4 Notre guide d'entretien

Notre guide d'entretien s'est développé autour de sept thématiques principales:

- 1- L'ancienneté et les manifestations du psoriasis.
- 2- L'annonce de la maladie.
- 3- Le retentissement sur les activités professionnelles et les loisirs.
- 4- Le retentissement sur la vie relationnelle (couple, famille, amis).
- 5- Le retentissement au quotidien.
- 6- Le suivi médical et le traitement.
- 7- L'évolution de la maladie et ses conséquences.

Il est présenté en annexe 1.

La formulation des différents thèmes a été faite prudemment afin de ne pas orienter les réponses des personnes interrogées.

2.4.2 Le déroulement des entretiens

2.4.2.1 Période de réalisation des entretiens

Le premier entretien a eu lieu le 18 avril 2011, puis le recueil des données a été réalisé sur cinq mois, période pendant laquelle ont été réalisés dix-neuf entretiens.

2.4.2.2 Paramètres de situation des entretiens

Le cadre extérieur influençant beaucoup le déroulement des entretiens, il a donc été réfléchi au préalable et il semblait nécessaire de le décrire ici pour mieux comprendre le contexte:

- *le lieu* : la démarche émanant de nous, il nous a paru plus logique de nous déplacer au domicile des participants. De plus, cet environnement familial a l'avantage de les mettre d'emblée plus à l'aise, à l'inverse d'un lieu inconnu qui demande toujours un certain temps d'adaptation. La majorité des entretiens a donc eu lieu au domicile des patients. Toutefois, cinq d'entre eux ont préféré que la rencontre ait lieu au cabinet du médecin généraliste.

- *le moment* : la date et l'heure des entretiens ont été choisis en fonction des disponibilités de chacun, afin de les réaliser dans les meilleures conditions.

- *la durée* des entretiens a varié en fonction des participants et s'est étendue de 15 à 70 minutes, pour une moyenne de 20 minutes par entretien.

2.4.2.3 Déroulement

Chaque entretien s'est initialement déroulé sur le même modèle.

Après de courtes présentations, l'objet de l'entretien (un travail de thèse) et le sujet (« le psoriasis au quotidien ») ont été rappelés au patient. Ils n'ont pas été développés afin de ne pas orienter leur discours. L'enregistrement vidéo a été ensuite évoqué, en insistant sur le respect de la confidentialité.

Dans un deuxième temps le patient a été informé de la transcription écrite des entretiens, en insistant à nouveau sur le respect de l'anonymat. Le patient a été invité à nous faire part de son accord ou désaccord quant au contenu du verbatim, la retranscription lui ayant été secondairement envoyée par courrier ou par mail.

Enfin, la plupart des participants pensant avoir affaire à un questionnaire, le déroulement de l'entretien leur a été clairement précisé : il ne s'agissait ni une batterie de questions, ni d'une consultation, mais plutôt d'une discussion et d'une écoute de la part de l'enquêteur.

Il nous a semblé important de commencer par des données factuelles de ce type : les malades ont pris connaissance du travail, ont été valorisés en devenant objet d'écoute et gardaient le contrôle de leurs propos par la lecture du verbatim.

Tous les entretiens ont débuté par le remplissage du court questionnaire présenté en annexe 1, le but étant de regrouper les caractéristiques des participants et de permettre dans un même temps la mise en route du caméscope sans focaliser leur attention sur l'appareil. Par la suite l'appareil a été placé de la façon la plus discrète possible, tout en veillant à ne pas le manipuler pendant l'entretien.

Le début d'un entretien était un moment délicat : il fallait en quelques minutes mettre en

confiance l'interlocuteur, que l'on rencontrait pour la première fois, et créer les conditions nécessaires pour stimuler sa verbalisation.

Une question d'amorce a toujours été utilisée. Elle correspondait au premier thème évoqué dans le guide : « Depuis quand avez-vous votre psoriasis ? ». Le discours qui suivait était en général assez fluide et les thèmes ont souvent été abordés spontanément par les patients, parfois dès le remplissage du questionnaire, avant même toute intervention extérieure.

Au cours de l'entretien, il s'agissait de préciser les différents thèmes du guide de la façon la plus naturelle possible, en fonction du discours des participants.

Le guide devait être connu pour ne pas avoir de feuille écrite devant soi, de peur de casser la spontanéité du discours.

2.4.2.4 Interventions de l'enquêteur

La relance et la reformulation ont été les méthodes les plus utilisées. Les stratégies d'écoute et d'intervention n'ont pas été fixées à l'avance.

2.4.3 La retranscription des données

2.4.3.1 Modalités de la retranscription

Tous les entretiens ont été retranscrits mot à mot, en toute objectivité, pour constituer le verbatim, base de données pour la suite de l'étude. Aucune « adaptation » n'a été apportée à la retranscription afin de conserver le rythme de la pensée et la spontanéité du sujet interrogé. Les hésitations, les silences ont donc été précisés. L'enregistrement vidéo a également permis la retranscription des échanges non verbaux tels que les expressions du visage, ainsi que les postures adoptées.

L'anonymat a été respecté.

La transcription a été une étape longue et délicate. Sa durée moyenne a été de six heures par entretien.

L'intégralité des verbatim figure dans l'annexe 3.

2.4.3.2 Relecture des verbatim par les participants

Afin de satisfaire le critère d'objectivité, chaque verbatim a été adressé à l'interviewé correspondant pour relecture, les invitant à nous faire part de leurs corrections éventuelles.

2.5 Méthode d'analyse des résultats

2.5.1 Analyse de contenu de type thématique

Nous avons réalisé une analyse de type thématique qui visait à produire une sélection et une organisation raisonnées de catégories afin de condenser la signification des entretiens (32). La conception d'une telle méthode envisageait de considérer les textes recueillis comme des objets pouvant être saisis et analysés.

Pour décrire cette méthode, certains ont élaboré une analogie avec un déménagement (33): pour bien déménager il faut d'abord ranger ses affaires correctement dans des cartons. Sur ces cartons doit être résumé par un mot ou une expression ce qu'on peut y trouver, afin de les ranger efficacement dans les différentes pièces de la nouvelle maison.

Dans cette analogie, les affaires à ranger représentent le codage ouvert, les cartons sont les catégories, et les pièces de la maison les grands thèmes.

L'analogie avec les cartons d'un déménagement s'arrête lorsqu'on réalise qu'un thème ne peut être aussi précis et exclusif lorsqu'on parle de faits humains. Elle explique toutefois la méthode et ce vers quoi on tend lorsqu'on définit un thème.

2.5.2 Première étape : analyse thématique de chaque entretien

Chaque entretien a fait l'objet d'une première analyse ayant eu pour objectif de résumer les principales idées de l'interlocuteur.

Réalisée quelques jours après chaque entretien, elle a permis de restituer l'ambiance propre à chacun, ainsi considéré comme un cas spécifique ayant sa dynamique propre.

Cette étape visait aussi à repérer les énoncés singuliers, les formulations extrêmes ou atypiques (32).

2.5.3 Deuxième étape: codage

Le codage est le processus fondamental de l'analyse thématique. Il existe trois principaux types de codage : le codage ouvert, axial et sélectif (34).

2.5.3.1 Codage ouvert

Ce premier codage n'est pas défini a priori mais émerge d'une lecture approfondie des retranscriptions.

Il s'agit de relever un à un les fragments pertinents dans chaque entretien. L'information a dû être décomposée au maximum, afin qu'il y ait autant de codes que d'éléments et de nuances dans les discours.

Ce codage a été réalisé en double aveugle dans notre étude.

2.5.3.2 Codage axial

2.5.3.2.1 Catégories et sous-catégories

Lors du codage ouvert, les différentes données sont comparées en permanence à la recherche de similitudes et de différences. De cette façon les citations sont classées et regroupées selon les idées qu'elles véhiculent, pour former des catégories et sous catégories.

Cette classification n'est pas figée. Il y a en effet un aller-retour constant entre la collecte et l'analyse des données : plusieurs relectures sont réalisées, menant souvent à des réajustements, des reformulations, des créations, des suppressions, ou même des fusions de catégories entre elles.

Le but est bien sûr d'obtenir le plus de cohérence possible dans la classification. Au fur et à mesure que la saturation progresse, la catégorisation devient de plus en plus permanente.

2.5.3.2.2 Grands thèmes

La catégorisation nous a permis de dégager quatre grands thèmes récurrents abordés face à cette problématique :

- Le handicap.
- Le rapport avec sa maladie et son corps.
- Le rapport avec les médecins et les traitements.
- Les espoirs et les attentes.

2.5.3.3 Codage sélectif

Le codage sélectif est le procédé permettant d'intégrer et d'affiner la théorie (35). Il consiste à mettre en relation les différents concepts pour en faire un récit.

Cette dernière étape de l'analyse est réalisée à l'aide de matrices. Celles-ci sont élaborées à partir du croisement d'au moins deux données (codes, catégories, sous-catégories, caractéristiques de la population...) présentées sous forme de tableaux. La fréquence de certains codes peut être analysée. En analyse qualitative, l'importance première n'est pas donnée aux chiffres, néanmoins ce comptage a permis tout de même de voir le portrait global de la situation des données et de formuler des conclusions adéquates et nuancées sur notre sujet d'étude (36).

2.5.3.4 Présentation du logiciel NVivo9

Pour ce travail, un logiciel d'analyse de données qualitatives a été utilisé : il s'agit de NVivo9. Ce programme informatique offre des avantages significatifs. De façon globale, il facilite la gestion progressive du travail d'analyse, notamment en ce qui concerne la

codification et la manipulation du large corpus de données, le codage simultané à différents niveaux d'analyse, le classement des données et l'analyse matricielle en profondeur.

2.6 Méthodologie de la recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques pour ce travail ont été réalisées en langue française et en langue anglaise.

Ces recherches se sont déroulées principalement avant le recueil des données afin de nous familiariser sur le sujet et de connaître l'état des lieux sur le thème choisi.

Les bases de données ayant été utilisées sont : Pubmed, Google, Google Scholar, EM-Consult.

De nombreux mots clefs ont été utilisés.

En langue française, les mots clés utilisés ont été par exemple:

- Psoriasis
- Qualité de vie, impact psychologique, vécu, quotidien
- Etude qualitative, entretiens semi-dirigés / semi-structurés
- Soins primaires/médecine générale/médecin généraliste

En langue anglaise, les mots clés utilisés ont été par exemple :

- Psoriasis
- Quality of life, psychological impact, patient's point of view
- Primary care
- Andrew Finlay

Ces mots-clefs, dont la liste n'est pas exhaustive, ont servi de base pour les recherches et leurs combinaisons ont permis d'obtenir des résultats très larges.

3 RESULTATS

3.1 Données générales sur les entretiens

Dix-neuf entretiens ont été réalisés sur une période de cinq mois, entre le 18 avril 2011 et le 16 septembre 2011.

- *Lieu* : 14 personnes ont été interrogées à leur domicile et 5 personnes au cabinet de leur médecin généraliste, à leur demande.
- *Durée* : les entretiens ont duré de 13 à 56 minutes avec une moyenne de 33 minutes.
- Les entretiens sont classés par ordre chronologique de réalisation, et sont désignés par la lettre P suivie d'un chiffre. La notation P1 correspond donc au premier patient interrogé.

3.2 Caractéristiques de l'échantillon

S'agissant d'une étude qualitative, l'échantillon final n'est pas représentatif de la population mais tente de refléter sa diversité.

3.2.1 Caractéristiques socio-démographiques

3.2.1.1 Sexe des patients

L'échantillon compte 11 femmes et 8 hommes.

3.2.1.2 Age des patients

Tous sexes confondus, l'âge de la population interrogée s'échelonne de 21 ans à 81 ans. La moyenne d'âge de la population interrogée est de 49 ans.

- Dans la population féminine, l'âge varie entre 30 et 81 ans.
- La moyenne d'âge des femmes est de 55 ans.
- Dans la population masculine, l'âge varie entre 21 et 50 ans.
- La moyenne d'âge des hommes est de 41 ans.

3.2.1.3 Lieu de vie

La plupart des patients vivaient en milieu urbain. Une femme et un homme vivaient dans un milieu semi-rural. Deux femmes vivaient en milieu rural.

3.2.1.4 Situation maritale

La plupart des patients étaient en couple. 12 étaient mariés et une patiente, divorcée, vivait en concubinage. 4 patients étaient célibataires dont 2 divorcés. Les 2 patientes les plus

âgées étaient veuves. 13 patients (8 femmes et 5 hommes) avaient un ou plusieurs enfants.

3.2.1.5 Profession

Six patients ne travaillaient pas : 2 étaient en invalidité, 4 étaient à la retraite. Les autres patients exerçaient des professions variées, récapitulées dans le tableau A.

3.2.2 *Caractéristiques médicales*

3.2.2.1 Antécédents

- 9 patients n'avaient pas d'antécédent particulier.
- 4 patients étaient diabétiques, dont 3 hypertendus.
- 2 personnes avaient un handicap physique au niveau de l'un des membres inférieurs.
- 3 patients étaient en net surpoids.

3.2.2.2 Caractéristiques du psoriasis

La localisation du psoriasis était variable. La plupart des patients présentaient des lésions au niveau des coudes et des genoux. Les lésions étaient très étendues pour 7 patients. 3 patients avaient quelques lésions au visage. Le patient P19 se plaignait de son faciès érythémateux lors des poussées.

Pour ce qui est de l'ancienneté du psoriasis, elle était de 20 ans. 2 patients en avaient depuis moins de 5 ans, 3 patients depuis 5 à 10 ans, 8 patients depuis 10 à 20 ans et enfin 9 patients depuis plus de 20 ans, avec un record de 74 ans pour la doyenne de l'étude.

3.2.2.3 Traitement en cours

La plupart des patients étaient sous traitements topiques. 1 patient (P19) prenait des comprimés de méthotrexate. 2 patients (P2, P14) étaient sous méthotrexate injectable. Trois patients (P7, P12, P17) avaient arrêté leur traitement.

3.2.3 *Tableaux récapitulatifs*

Ces données sont récapitulées dans les tableaux A et B.

	Patients (P) n = 19	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19
Age	49 (21 à 81)	73	34	81	67	53	50	21	36	49	56	42	50	30	42	35	75	42	48	47
Sexe																				
Masculin	8 (42,1%)		X				X	X		X			X			X		X		X
Féminin	11 (57,9%)	X		X	X	X			X		X	X		X	X		X		X	
Lieu d'habitation																				
Urbain	15 (79%)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X					X	X	X	X	X
Semi-rural	2 (10,5%)											X	X							
Rural	2 (10,5%)													X	X					
Situation maritale																				
Marié(e)	12 (63,1%)	X			X				X	X	X	X	X	X	X	X		X		X
Concubinage	1 (5,3%)																		X	
Divorcé(e)	3 (15,8%)					X	X												X	
Célibataire	4 (21,1%)		X			X	X	X												
Veuf/ve	2 (10,5%)			X													X			
Enfant(s)		X		X		X	X		X			X	X	X	X	X	X		X	X
Profession																				
Ouvrier/ère	5 (26,3%)												X	X					X	X
Employé(e) de bureau	3 (15,8%)							X			X					X				
Fonctionnaire	2 (10,5%)						X		X									X		
Cadre	3 (15,8%)		X							X										
Profession libérale	2 (10,5%)														X					
Invalide	4 (21,1%)					X						X								
Retraité(e)		X		X	X												X			
Antécédents médicaux																				
Hypertension artérielle	3 (15,8%)	X	-	-	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Diabète	3 (15,8%)	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	X	-	-
Surpoids/obésité	3 (15,8%)	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-
Handicap physique	2 (10,5%)	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-

Tableau A

	Patients (P) n = 19	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19
Historique du psoriasis																				
Age des patients	49	73	34	81	67	53	50	21	36	49	56	42	50	30	42	35	75	42	48	47
Age d'apparition des signes		58	16	7	63	52	40	16	19	19	50	20	35	22	18	10	55	8	16	23
Ancienneté du psoriasis		15	18	74	4	1	10	5	17	30	6	22	15	8	22	25	20	34	32	24
Localisation																				
<i>Membre supérieur</i>																				
Bras			X	X		X		X			X		X		X				X	
Avant-bras, coudes		X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
Mains			X	X		X					X		X	X	X		X	X	X	X
<i>Membre inférieur</i>																				
Fesses, cuisses			X	X	X	X			X	X	X		X	X	X				X	
Jambes, genoux			X	X		X			X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
Pieds			X	X		X					X		X	X	X	X	X		X	X
Tronc			X	X	X	X					X	X	X	X	X				X	
<i>Tête</i>																				
Visage						X							X						X	
Cuir chevelu		X	X	X		X			X	X	X	X	X		X				X	X
Traitement en cours																				
Topiques		X		X	X	X	X		X	X	X	X		X		X	X		X	
PUVAthérapie																				
Traitement per os																				X
Traitement injectable			X												X					
Aucun								X					X					X		
DLQI impact /30				10	9							7	2	12	3	9	5	9		0
Nul																				X
Faible													X		X		X			
Modéré				X	X							X			X		X		X	
Important														X						
Extrêmement important																				
SAPASI psoriasis /72				32,1	13,5					31,6		12,3	62	12,1	20	17,9	20	33,4		0
Léger																				
Modéré					X							X		X		X	X	X		
Sévère				X						X		X	X	X	X	X	X	X		

Tableau B

3.3 Analyse thématique

3.3.1 Les conséquences physiques et psychiques du psoriasis

L'impact non seulement physique, mais également psycho-social important du psoriasis est ressorti de façon très marquée dans l'ensemble des entretiens, certains l'ayant même très bien décrit :

P2 :	<i>« C'est une maladie qui s'arrête pas juste aux plaques en fait. Elle entraîne plein de choses aussi bien en soi et en dehors de soi qu'on a parfois du mal et maîtriser (...) J pense que le psoriasis n'a pas qu'un impact en terme de maladie mais 'y a un impact social qui est vachement important. (...) On souffre aussi bien du regard de l'autre, de son propre regard sur son propre corps et on souffre aussi euh dans sa chair donc euh c'est assez particulier comme maladie... »</i>
-------------	--

3.3.1.1 Les impacts physiques

La symptomatologie décrite a été assez riche pour l'ensemble des personnes interrogées.

3.3.1.1.1 « J'ai une peau fragile »

Un patient a relevé plusieurs fois le caractère fragile de sa peau, l'exposant facilement à des blessures.

P15 :	<i>« Si un petit bout de peau qui... 'fin qui est là, il suffit d'enfiler un pull ou mettre des gants et ça déchire la peau à côté! »</i>
--------------	---

3.3.1.1.2 « Ca suppure »

Certains étaient gênés par le suintement des lésions.

P10 :	<i>« Et ça suppure, ça suppure souvent, surtout sur mes jambes... »</i>
--------------	---

3.3.1.1.3 « Ca fait des croûtes »

D'autres par l'aspect croûteux.

P15 :	<i>« Ca fait des croûtes, des croûtes, des croûtes... »</i>
--------------	---

3.3.1.1.4 « Ca tire »

Deux patients ont parlé de limitation dans leurs mouvements à cause des lésions.

P2 :	<i>« (...) même vivre comme un robot c'est-à-dire quand on se tourne euh... on tourne plus que la tête (fait les mouvements en même temps) parce que ça tire partout dans le corps. »</i>
-------------	---

3.3.1.1.5 « Ca tombe »

L'évocation du caractère squameux des lésions a été quasiment systématique.

P5 :	« Y a plein de peau qui s'en va... (...) pouf ! Qu'est-ce que j'ai perdu comme peau en me grattant ! (...) Comme du plâtre, vous savez ? »
-------------	--

Plusieurs patients ont insisté sur le caractère permanent et envahissant de ces desquamations (emploi du mot « toujours »), avec une certaine analogie à la saleté.

P3 :	« D'abord on peut nous suivre à la traine alors. Quand je passe y'a des peaux partout ! (...) Chez mes enfants, ils passent des coups de balai derrière moi ! »
-------------	---

P10 :	« Et puis j'ai <u>toujours</u> un peu comme de la poussière... J'en ai toujours plein les vêtements... »
--------------	--

3.3.1.1.6 « C'est sec et ça craque »

Plusieurs patients ont parlé de la fissuration des lésions sèches.

P16 :	« Il y a différents stades. Ca peut être simplement écaillé comme un poisson, surtout quand on l'a aux coudes, c'est souvent sec... (...) souvent ça commence par se casser au milieu. »
--------------	--

Certains ont à nouveau évoqué le retentissement dans l'exécution de leurs mouvements.

P4 :	« Quand je m'assois « tic » (geste des deux mains pour illustrer), ça craque quand ça commence à sécher... »
-------------	--

3.3.1.1.7 « Ca gratte »

Le psoriasis était très prurigineux pour certains...

P10 :	« Je suis <u>toujours</u> en train de gratter... (...) ça me démange partout ! Des fois j'ai l'impression... Je ne sais pas... d'avoir du feu en moi tellement ça me démange ! (...) »
--------------	--

... et absolument pas pour d'autres. Cependant, la majorité des patients a déclaré se gratter quand même.

P8 :	« Il me gratte pas mais c'est vrai, y a des moments on a tendance dans le cuir chevelu de le toucher (...) « C'est bête » entre guillemets dans le sens ou ça ne gratte pas ! Donc euh... après c'est devenu comme un « tic » je pense... »
-------------	---

3.3.1.1.8 « Ca saigne »

Les saignements étaient souvent le résultat de fissures...

P9 :	« Il est gênant quand il sèche parce qu'il craque, il saigne, c'est embêtant. (...) dans le lit le matin des fois y a un peu de sang parce qu'il a craqué, quoi ! »
-------------	---

... ou étaient consécutifs au prurit:

P11 :	« On se gratte même au sang des fois!
--------------	---------------------------------------

3.3.1.1.9 « Ca pique »

Quelques patients ont évoqué des picotements.

P16 :	« Quand il y a une crise, c'est rouge, ça me pique. »
--------------	---

3.3.1.1.10 « On souffre »

Le mot « souffrance » a été employé un bon nombre de fois, reflétant la douleur proprement dite mais aussi l'association de tous les symptômes énumérés ci-dessus, qui, dans la plupart des cas, survenaient au même moment ou se chevauchaient.

P14 :	« Parce qu'on souffre vous savez ! (...) les brûlures, les démangeaisons, les picotements ... tout, rongée hein ! (...) Rongée, brûlée! (...) c'est la souffrance, la souffrance... »
--------------	---

Toutefois, trois patients ont déclaré ne pas souffrir de leurs lésions. Il s'agissait également des trois seuls qui ne s'étaient pas plaint de prurit.

P8 :	« Non. 'Y a rien qui me pique, 'y a rien qui me brûle... »
-------------	--

3.3.1.2 Les impacts psychologiques

3.3.1.2.1 L'obsession

Le psoriasis a semblé envahir l'esprit de quelques patients.

P11 :	« Mentalement on y pense tout le temps... Ce n'est pas facile! »
--------------	--

3.3.1.2.2 La souffrance morale

Plusieurs patients ont exprimé leurs difficultés à surmonter leur maladie.

P2 :	« c'est une maladie qui est quand même assez difficile à vivre au quotidien (pincement des lèvres) »
-------------	--

P11 :	« C'est pas facile, non. C'est pas facile (...) 'Y a des fois c'est très compliqué... »
--------------	---

P14 :	« C'est sûr, ce n'est pas évident. »
--------------	--------------------------------------

3.3.1.2.3 Les troubles de l'humeur

3.3.1.2.3.1 L'irritabilité

Plusieurs patients ont mis en avant le retentissement du psoriasis sur leur humeur, notamment l'irritabilité que la maladie pouvait entraîner :

P12 :	« oui ! Je suis sur les nerfs à cause de ça ! (...) Le tout, c'est d'essayer de garder... de
--------------	--

	<i>ne pas trop s'énerver, de pas trop prendre les choses à cœur... C'est ça qui est difficile ! (...) et quand ça explose... C'est pour tout le monde, hein ! Quand j'en ai marre, j'en ai marre... »</i>
--	---

3.3.1.2.3.2 La dépression

Certains ont également évoqué un retentissement sur le moral.

P11 :	<i>« C'est vrai, ça joue quand même sur le moral... (...) Des fois, mes nerfs ils craquent. »</i>
--------------	---

Une patiente a clairement parlé de dépression.

P3 :	<i>« On devient dépressif, on est tout le temps, tout le temps au même point ! »</i>
-------------	--

Certains et certaines l'ont fait ressentir de façon plus implicite.

P4 :	<i>« Je suis fatiguée, c'est de la fatigue psychologique quoi ! (pleurs)... »</i>
P18 :	<i>« (visage crispé) Vous allez me faire pleurer... (pleurs) »</i>

3.3.1.2.3.3 Les idées suicidaires

Une patiente nous a raconté l'histoire d'un malade qui se serait suicidé à cause du psoriasis.

P3 :	<i>« Y'avait un fils des amis de mes parents, il s'est suicidé à 30 ans parce que... (...) On a on a plutôt tendance à être dépressif ; moi encore j'ai un caractère... j'prends facilement le dessus ; mais le fils des amis de mes parents là, il s'est suicidé hein : il supportait plus hein !! »</i>
-------------	---

3.3.1.3 Le rapport au corps

3.3.1.3.1 Difficile

Le rapport au corps était compliqué pour la plupart des patients interrogés; quant à ceux qui ne se disaient pas gênés, ils nuançaient en général leur propos.

3.3.1.3.1.1 La laideur

De nombreux patients ne se trouvaient pas beaux. Les expressions qu'ils ont utilisées ont été plus ou moins fortes.

P4 :	<i>« C'est pas flatteur, flatteur... »</i>
P1 :	<i>« C'est pas beau. »</i>
P10 :	<i>« Quand je me vois dans la glace, je me dis: c'est moche. »</i>
P7 :	<i>« C'est vrai que celui-là il commence à devenir un petit peu euh... (Regarde son</i>

	<i>coude) 'dégueu' »</i>
P14 :	<i>« J'étais un peu répugnante »</i>

3.3.1.3.1.2 Le manque d'acceptation

Quelques-uns avaient vraiment du mal à accepter leur corps.

P2 :	<i>« toujours eu un rapport difficile avec mon propre corps en fait. (...) Toujours du mal à s'accepter... (regard plus tendu) parce que forcément on n'aime pas son corps avec des plaques partout hein...(...) on souffre aussi bien euh... euh... du regard de l'autre aussi (parle avec les mains, accélère le rythme) , de sa propre, de son propre regard sur son propre corps(...) Je sais que moi... voilà : difficile à me supporter en tant qu'individu et être humain (...) c'est difficile de s'aimer sous son corps ; j'parle pas de mon propre être intérieur mais j'parle de mon corps, de mon physique. »</i>
P4 :	<i>« Et de temps en temps, je me dégoûte... »</i>

3.3.1.3.1.3 La honte

L'aspect physique provoquait un sentiment de honte chez un patient.

P19 :	<i>« On a honte. »</i>
--------------	------------------------

3.3.1.3.1.4 La dévalorisation

Un sentiment de dévalorisation a été évoqué par deux personnes.

P2 :	<i>« (...) tendance peut-être aussi à se dévaloriser aussi à se sentir moins bien que les autres, moins intéressant que les autres, du moins physiquement. (...) « moins que les autres ».</i>
P11 :	<i>« C'est l'aspect vis-à-vis des autres personnes: on se sent diminué en fait »</i>

Le patient P2 en est même venu à se demander comment une fille pouvait s'intéresser à lui.

P2 :	<i>« Qu'est-ce qu'elle fait avec moi, quoi ? »</i>
-------------	--

3.3.1.3.2 Les déterminants du rapport au corps

3.3.1.3.2.1 L'extension des lésions

Quelques patients ont expliqué que le psoriasis léger, débutant, ne suscitait pas vraiment d'inquiétude ni de gêne.

P8 :	<i>« Bah, au début, je ne me suis pas posé de question, hein ! (...) parce que avant ça restait très, très local, très minime donc finalement on se pose pas énormément de</i>
-------------	--

	<i>questions »</i>
--	--------------------

Là encore ont été retrouvés les propos nuancés de ceux qui « pour le moment » toléraient leur aspect physique.

P1 :	<i>« Peut-être que si j'en avais partout ...(...) Là, là, ça serait pas la même chose, hein. (...) Là si j'étais comme ça, là... Là, j'me ferais du mauvais sang (rire crispé). Mais là, bon...tant que ça se maintient comme au coude »</i>
-------------	--

Plusieurs patients ont décrit une gêne grandissante face à l'extension des plaques.

P7:	<i>« À force ça grandit, hein. Je le vois mais bon ! Là ça devient chiant quand même ! »</i>
------------	--

P10 :	<i>« Je ne sais pas ! Au début ça ne me gênait pas mais maintenant je ne sais pas je... Le regard des autres, ça me gêne. »</i>
--------------	---

3.3.1.3.2.2 La localisation des lésions

La préoccupation de savoir si les lésions se voyaient ou non s'est retrouvée chez quasiment tous les patients interrogés. Ceux-ci ont surtout exprimé leur soulagement quand les lésions ne se voyaient pas.

P4 :	<i>« C'est pas facile à vivre, voilà ! Parce que c'est des maladies de peau qui se voient plus ou moins... Encore je vous dis j'ai de la chance jusque maintenant de ne pas avoir euh... (Se touche le visage) ...aux endroits qui se voient de trop quoi... »</i>
-------------	--

Le visage restait la principale, voire l'unique préoccupation des patients concernant leur physique.

P9 :	<i>« Sur le visage j'en ai pas beaucoup pour l'instant donc c'est... c'est le plus important! »</i>
-------------	---

Il a semblé que le rapport au corps était plus compliqué quand le visage était atteint.

P12 :	<i>« En plus, là ça commence à s'élargir au niveau du visage... Là, c'est encore pire! »</i>
--------------	--

Ainsi la plupart des patients espéraient ne jamais attraper de psoriasis à cet endroit.

P10 :	<i>« J'en ai pas sur la figure. J'espère que j'en aurai jamais! »</i>
--------------	---

Les quelques patients qui semblaient se sentir mieux dans leur corps ont toujours nuancé leurs propos.

P1 :	<i>« J'vous dis si jamais j'en avais plein la figure ou... Là ça me... Là ça m'gênerait. »</i>
-------------	--

3.3.1.3.2.3 Les normes sociales

Un patient a noté l'importance de l'apparence.

P2 :	<i>« J'pense qu'on est dans une société où justement le paraître est très important. »</i>
-------------	--

La sensation d'être différent a été retrouvée dans plusieurs entretiens.

P3 :	<i>« On se sent pas comme les autres, automatiquement. (...) On n'est pas comme les autres, 'y a rien à faire ! »</i>
-------------	---

3.3.1.3.2.4 Le sexe

Une patiente pensait que les femmes étaient plus gênées que les hommes quant à leur apparence physique.

P3 :	« On est gênée. On est... surtout pour une femme. Un homme c'est différent mais une femme... c'est... on est gênée, quoi. »
-------------	---

3.3.1.4 Les mécanismes d'adaptation et de défense

Une fois la maladie installée, tous les patients concernés ont été contraints de développer des stratégies pour y faire face.

3.3.1.4.1 L'évitement

Les regards et les réflexions des gens étaient difficilement supportables pour la plupart des patients interrogés. Le but était donc de rendre la maladie la moins visible possible.

3.3.1.4.1.1 Ne pas sortir

Une première solution était d'éviter le monde extérieur.

P2 :	« On vit toujours en... « caché » entre guillemets (haussement des sourcils), un peu caché. (...) on vit enfermé; on s'empêche de vivre »
-------------	---

3.3.1.4.1.2 Cacher ses lésions

La solution la plus employée était de revêtir chaque lésion visible et ceci de façon permanente par la quasi-totalité des patients y compris l'été (emploi du mot « toujours »).

P2 :	« J'ai <u>toujours</u> vécu une grande partie de ma vie avec des <u>manches longues</u> (montre l'arrivée des manches jusqu'aux poignets) y compris l'été et puis des trucs où... enfin des manches longues et j'tirais encore sur les... (imite le fait de tirer sur l'extrémités des manches pour recouvrir une partie des mains; esquisse d'une sourire) et j'prenais bien souvent ou j'faisais un p'tit trou et j'passais mon pouce (imite le passage du pouce dans l'orifice de la manche) pour dire que ça marque... parce que j'en avais sur les mains... que ça marque une partie de mes mains quoi. (...) Je sais que pendant très longtemps l'été... il avait beau faire 35 degrés euh... j'étais en jeans quoi donc euh... (fait non de la tête) Voilà, pas envie de se montrer quoi... »
-------------	--

Beaucoup ont répété porter des « manches longues ».

P3 :	« J'ai toujours été avec des longues manches. »
P18 :	« Je suis toujours à longues manches. »
P14 :	« Il fallait que je mette des manches longues. »

3.3.1.4.1.3 Rester discret

Une patiente, dont les lésions étaient très prurigineuses, tentait toujours de ne pas attirer les regards.

P4 :	« Vous êtes quelque part, vous vous grattez discrètement. »
-------------	---

3.3.1.4.1.4 Mentir

Plusieurs patients étaient réticents à révéler leur maladie et n'hésitaient pas à mentir aux personnes indiscrètes.

P3 :	« Moi j'ai jamais été en manches courtes, jamais. Même en plein été j'avais un gilet léger ou une blouse à longues manches. Ils me disaient mais comment tu peux rester comme ça par des chaleurs pareilles ? « Ben non, j'ai pas chaud » je disais ! Et j'pouvais pas dire que j'étais pleine de boutons en dessous. »
-------------	---

3.3.1.4.2 Le refoulement

Certains essayaient de faire abstraction de la maladie.

P11 :	« Je vais dire qu'il a fallu faire comme si de rien n'était. (...) On essaie de faire comme si on était comme tout le monde... »
P14 :	« 'Faut pas y penser! »

3.3.1.4.3 La verbalisation

Le dialogue était une bonne thérapie pour certains.

P9 :	« Je trouve que ça aide quand on a quelque chose, une maladie et qu'on peut en parler (...) Moi je dis, si les gens peuvent en parler, 'faut en parler! »
-------------	---

3.3.1.4.4 La combativité

D'autres se sont montrés très combattifs, voulant surmonter la pathologie.

P14 :	« Ca ne sert à rien de se lamenter sur son sort! (...) Après, c'est tout, je suis une personne positive donc voilà... Puis après, je ne pense pas qu'il faut baisser les bras sinon ça serait pire encore plus donc euh... (...) 'Faut prendre le dessus, c'est tout! »
--------------	---

3.3.1.4.5 La dérision

Deux patients préféraient en rire.

P17 :	« J'dis : 'Ben ouais j'ai été irradié !'(rire). J'le prends toujours à la dérision ! »
--------------	--

Le patient P17 a ri 10 fois et la patiente P3 a ri 11 fois.

3.3.1.4.6 La relativisation

Beaucoup de patients essayaient de relativiser la maladie.

3.3.1.4.6.1 La dédramatisation

Quelques-uns tentaient de dédramatiser voire de minimiser la situation.

P8 :	« <i>Il faut que je m'habitue, que ce ne soit pas grave, pour que bah même si ça devient important ça reste pas grave !</i> »
P16 :	« <i>Comme disait mon mari: « Faut donner aux choses l'importance qu'elles ont.»</i> »

3.3.1.4.6.2 « 'Y a pire » que moi

Certains se consolait en constatant qu'ils n'étaient pas au stade le plus sévère.

P16 :	« <i>Mais bon, personnellement, je ne dois pas me plaindre parce que je vous dis, j'ai vu des cas <u>pires</u>, <u>pires</u>, mon Dieu, oui!</i> »
P18 :	« <i>J'ai pas à me plaindre parce qu' y a <u>pire</u> que moi.</i> »

L'expression « 'y a pire » a été souvent répétée.

3.3.1.4.6.3 « 'Y a pire » que le psoriasis

D'autres se rassuraient en pensant à d'autres pathologies beaucoup plus graves et handicapantes.

P2 :	« <i>Moi j'ai toujours essayé de relativiser en me disant ben...y en a qui sont tranquilles avec ça mais 'y a des gens qui ont d'autres maladies que ça soit de la peau ou autre, qui sont défigurés (...) j'connais une personne qui est sourde et muette depuis tout petit à priori elle a eu une maladie infantile qui l'a fait perdre ses capacités auditives ; j'vais dire euh, voilà quoi j'ai pas à me plaindre par rapport à ça hein... »</i>
P8 :	« <i>Finalemnt, 'y a des maladies dix fois <u>pires</u>...</i> »

3.3.1.4.6.4 « J'ai de la chance finalement »

Plusieurs patients tentaient donc, « dans leur malheur » (P2), de positiver.

P4 :	« <i>J'ai quand même de la chance de l'avoir eu tard... (...) j'ai la chance de ne pas en avoir de trop... »</i>
-------------	--

L'expression « J'ai de la chance » a été souvent retrouvée.

3.3.1.4.7 L'identification aux plus atteints

La rencontre avec des malades plus combattifs a encouragé certains à faire de même.

P9 :	« <i>C'est vrai, pourquoi eux ils ont plus que moi, moi j'en ai un petit peu et je suis dans</i>
-------------	--

	<i>mon coin enferm�! Bah il faut que je fasse pareil, quoi! »</i>
--	---

3.3.1.4.8 L'espoir

Deux patients se consolait en gardant l'espoir d'une gu rison.

P6 :	<i>« �a partira peut-�tre un jour »</i>
-------------	---

3.3.1.4.9 Des strat gies d'une efficacit  relative

Aucun patient n'a d clar  aller mieux gr ce au d veloppement de ces strat gies.

3.3.1.5 Un cheminement personnel

3.3.1.5.1 La volont 

Certains patients ont voulu passer outre le regard des autres et arr ter de se cacher.

P9 :	<i>« On le voit, on le voit! C'est tout! »</i>
P13 :	<i>« S'il fait soleil, je vais privil�gier les manches courtes o� que j'aill�. Ah non! Non! Les gens pensent ce qu'ils veulent!! »</i>

D'autres en  taient incapables.

P2 :	<i>« J'pense qu'on est tous diff�rents quoi qu'il en soit euh... d'autres le supportent mieux, d'autres vont faire abstraction de tout �a (parle beaucoup avec les mains) ; moi il est clair que j'ai pas r�ussi. (...) J'me sentais pas quand m�me en capacit� de passer... (mouvement du bras qui passe au-dessus d'un obstacle) (...) passer outre ma peau. »</i>
-------------	--

Certains se trouvaient entre les deux.

P11 :	<i>« Bah moi je le vis diff�remment. Je le vis comme tout le monde. Bah maintenant j'ai �a, je vis avec au quotidien. Mais bon, c'est surtout le regard des autres qui n'est pas toujours facile � vivre! »</i>
--------------	---

3.3.1.5.2 La r signation

L'acceptation de la maladie passait souvent par la r signation.

P1 :	<i>« De toute fa�on je crois bien que j'aurai toujours �a, jusqu'� c'que j'meure (rire) ! C'est ce que je me dis. Parce que je n'pense pas que �a partira d'un seul coup et puis qu'�a viendra plus. J'pense pas... C'est comme �a hein ! 'Faut faire avec ! »</i>
-------------	--

3.3.1.5.3 L'impact du temps

Plusieurs patients ont parlé d'un « apprentissage » de la maladie au fur et à mesure du temps.

P2 :	<i>« J'ai vécu beaucoup mieux mon psoriasis euh... euh.... pff.... On va dire entre 25 et 30 ans, où j'commençais à avoir l'habitude. (...) On s'adapte à sa maladie hein... on apprend à vivre avec hein, on n'a pas vraiment le choix. »</i>
-------------	--

Plusieurs patients décrivaient une évolution de leur comportement au cours du temps.

P9	<i>« avant je me cachais beaucoup. Quand on allait au restaurant, je mettais des trucs à longues manches pour ne pas qu'on voit mes coudes. Maintenant je suis avec des petites chemisettes. »</i>
-----------	--

3.3.1.5.4 L'impact de l'âge

Les patients plus âgés toléraient mieux la maladie.

P3 :	<i>« Moi j'm'en fiche maintenant j'ai 81 ans, qu'on me regarde maintenant euh (main qui passe au-dessus de la tête)... Mais quand on est jeune, c'est difficile hein. »</i>
-------------	---

3.3.1.6 Les perspectives d'avenir

3.3.1.6.1 La guérison

Personne n'a réellement parlé de guérison. Un patient gardait néanmoins un petit espoir.

P6 :	<i>« Ça partira peut-être un jour, peut-être ! »</i>
-------------	--

La plupart étaient persuadés que le psoriasis ne guérirait pas.

P1 :	<i>« De toute façon ça guérit pas ça. »</i>
-------------	---

P4 :	<i>« ça n'arrêtera jamais quoi ! »</i>
-------------	--

Pour plusieurs patients, le psoriasis les accompagnerait même jusqu'à leur mort.

P3 :	<i>« J'suis pas née avec mais j'vais partir avec. »</i>
-------------	---

P12 :	<i>« Là j'en aurai jusqu'au bout, hein! »</i>
--------------	---

P3 :	<i>« Je pense que je vais mourir avec du psoriasis. »</i>
-------------	---

3.3.1.6.2 La rechute

Les patients qui avaient envisagé des rémissions ont systématiquement évoqué des rechutes ultérieures.

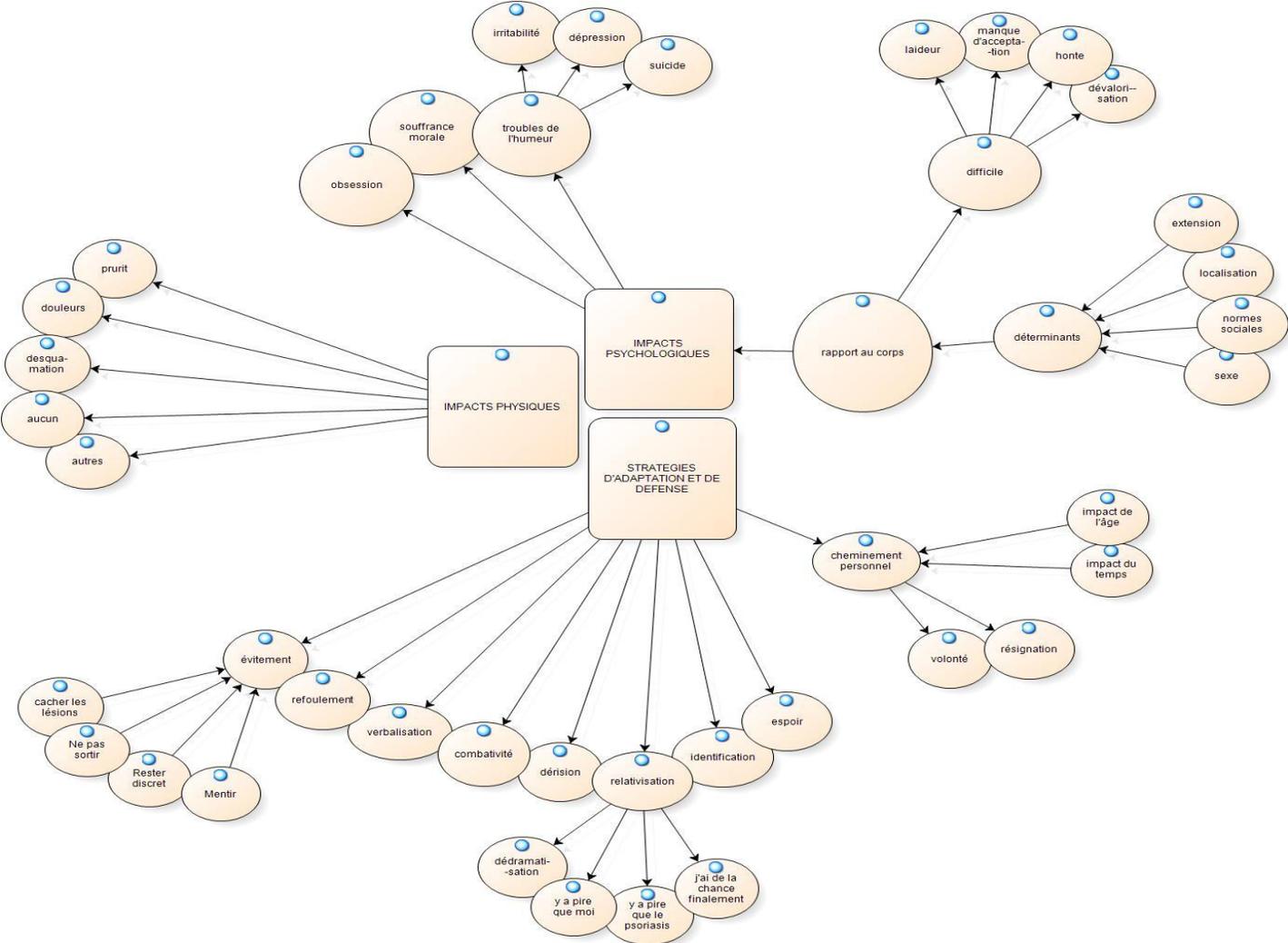
P1 :	<i>« D'façon c'est des rémissions et puis c'est tout, hein, ça revient hein.... C'est... Vous pouvez être tranquille euh peut-être j'sais pas moi quelques mois et puis ça revient. (...) là j'sais que ça va rev'nir hein de toute façon euh (secoue la tête)... »</i>
-------------	---

3.3.1.6.3 L'aggravation

Certains patients pensaient que les lésions n'allaient cesser de s'étendre.

P13 :	<i>« Je sais que ça va aller partout... Parce que ça ne s'arrête pas, vous voyez ? (...) Avant j'avais une petite plaque comme ça (montre son bras) et maintenant c'est partout ! Et puis bon, je m'attends à avoir le bras complet à un moment donné, quoi ! »»</i>
--------------	--

CONSEQUENCES PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES



3.3.2 Le handicap

3.3.2.1 La vie privée

3.3.2.1.1 Le quotidien

L'impact au quotidien était, selon certains, le résultat d'une accumulation de petits désagréments.

P2 :	« <i>C'est tous des petits trucs (...) qui nous mettent en l'air quoi!</i> »
-------------	--

3.3.2.1.1.1 Les vêtements

Le psoriasis influençait le choix des vêtements pour de nombreux patients.

P16 :	« <i>Quand je mets des collants, c'est toujours des collants en mousse (...) mais je ne peux pas les porter longtemps...</i> »
P18 :	« <i>Je me mettais jamais en jupe !</i> »
P10 :	« <i>Généralement je m'habille avec des couleurs foncées</i> »

3.3.2.1.1.2 La toilette

Beaucoup devaient sélectionner leur savon.

P2 :	« <i>J'peux pas utiliser n'importe quel gel douche comme tout le monde euh... j'fais attention à ce que je mets sur la peau.</i> »
-------------	--

Une patiente prenait plus de temps dans la douche.

P4 :	« <i>Je prends une douche plus longue à l'eau fraîche</i> »
-------------	---

3.3.2.1.1.3 Le linge

Les vêtements et les draps étant tâchés par les pommades ou le saignement des lésions, les patientes ont déclaré faire plus de lessives et devoir utiliser régulièrement des détachants.

P10 :	« <i>J'achète du produit spécial, des petites flacons spéciaux pour tâches de sang parce que j'en ai toujours partout</i> »
--------------	---

D'autres ont développé des techniques pour limiter les tâches, notamment sur les draps.

P2 :	« <i>on met d'la pommade, on se « cellophane ». 'Faut faire gaffe parce que c'est super gras. Ca tâche les vêtements, ça tâche les... le lit euh... ça tâche tout en fait</i> »
-------------	---

3.3.2.1.1.4 Le ménage

Plusieurs patients ont parlé de nettoyages incessants des peaux desquamées.

P3 :	« <i>J'vais balayer eh ben 'y a plein de peaux par terre !(...) Parce que sur un sol foncé,</i>
-------------	---

	<i>ben ça se voit les peaux ! »</i>
--	-------------------------------------

3.3.2.1.1.5 La vaisselle

Le psoriasis empêchait certains patients de faire la vaisselle.

P15 :	<i>« quand j'en ai sur les mains alors qu'on les utilise beaucoup dans la vie courante, ça peut être sacrément gênant. Là, j'ai un fils de sept mois... Avec le lavage des biberons, ça a tendance à fragiliser les mains... »</i>
--------------	--

3.3.2.1.1.6 La cuisine

Un patient était gêné dans la préparation des plats.

P19 :	<i>« Ca pose problème pour couper la viande. (...)je peux pas faire la cuisine avec des mains comme ça. »</i>
--------------	---

3.3.2.1.1.7 La conduite automobile

Le même patient, gêné dans les mouvements de préhension à cause du psoriasis, avait du mal à saisir le volant de sa voiture.

P19 :	<i>« Du fait que mes mains elles restent comme ça aussi (fléchit ses doigts), j'arrive à attraper le volant mais juste sur le bout... »</i>
--------------	---

3.3.2.1.1.8 Les désagréments « spécifiques » aux femmes

Quelques personnes ont abordé les incommodités « spécifiques aux femmes », c'est-à-dire :

- les cheveux : une patiente déplorait l'effet du psoriasis sur ses cheveux.

P5 :	<i>« J'ai perdu les trois quarts de mes cheveux! J'avais une chevelure comme ça (montre le volume de cheveux qu'elle avait avant). »</i>
-------------	--

- le coiffeur :

P1 :	<i>« J'vais chez le coiffeur aussi mais j'essaie d'y aller si j'ai rien. »</i>
-------------	--

P19 :	<i>« Même aller chez le coiffeur c'est gênant. On peut pas tirer les cheveux, ça fait... bon... dès qu'on me tire les cheveux ou quoi... »</i>
--------------	--

- le maquillage :

P15 :	<i>« une femme, ce n'est pas pareil : il faut se maquiller, se pomponner donc ça doit être gênant. »</i>
--------------	--

3.3.2.1.2 Les loisirs

La baignade a semblé poser problème à énormément de patients: tous les adeptes ont

évoqué leur gêne à la piscine et beaucoup ont parlé également de la plage.

P10 :	<i>« Déjà je n'ose même plus aller à la piscine tellement c'est affreux, quoi ! (...) Pourtant c'est dommage parce que j'adore l'eau ! (...) Autrement je me vois mal étalée sur la plage en maillot de bain! »</i>
--------------	---

Certains ont expliqué que leur peau était agressée par le chlore.

P11 :	<i>« avec le chlore j'ai l'impression d'être rongée en fait donc euh... bah je n'y vais plus! »</i>
--------------	---

3.3.2.1.3 Le sommeil

Les lésions prurigineuses perturbaient le sommeil de plusieurs patients.

P5 :	<i>« Je ne passais pas deux ou trois minutes sans me gratter toute une nuit. Tout le temps, toutes les nuits comme ça ! Je voulais même plus me coucher d'ailleurs ! Je ne savais plus quoi prendre ! C'est horrible ! »</i>
-------------	--

3.3.2.2 La vie relationnelle

3.3.2.2.1 La famille

Aucun patient n'a parlé de soutien de la part de sa famille.

3.3.2.2.1.1 Une méconnaissance du psoriasis

Deux patientes ne souhaitaient pas que leur famille soit au courant de leur psoriasis.

P4 :	<i>« Tout est bien, ma famille tout ça, ils soupçonnent rien. Tout est bien. »</i>
-------------	--

3.3.2.2.1.2 Un sujet non abordé

Le psoriasis était un sujet tabou dans plusieurs familles.

P1 :	<i>« Ah non ! On n'en parle pas ! Non ! »</i>
-------------	---

Selon une patiente le psoriasis n'était pas source de préoccupation.

P5 :	<i>« Ma famille, elle s'en fout ... ! Voilà ... ! »</i>
-------------	---

3.3.2.2.1.3 Des moqueries

Des réflexions moqueuses et provocatrices ont été signalées par une patiente.

P3 :	<i>« Y a des gens qui m'envoyaient des pics. (...) Ils me mettaient en boîte, quoi. »</i>
-------------	---

3.3.2.2.1.4 Une pression supplémentaire

Quelques patients, dont la famille était plus présente et plus intrusive, ressentait cela comme une pression supplémentaire plutôt qu'un soutien.

P13 :	<i>« la famille, c'est limite plus stressant : « Han, tu te soignes ? T'as été voir le médecin ? »... et voilà ! »</i>
--------------	--

3.3.2.2 Les amis

Certains patients ne se sont pas prononcés sur le sujet, considérant ne pas avoir d'amis.

3.3.2.2.1 Une méconnaissance du psoriasis

Les amis n'étaient pas forcément tous dans la confiance de la maladie.

P1 :	<i>« Même les amis... Ils savent pas qu'j'ai du psoriasis. J'leur en parle jamais... »</i>
-------------	--

Plusieurs patients en avaient uniquement parlé aux amis proches ou avaient attendu qu'on leur en parle.

P12 :	<i>« Bah ceux qui savent ce que j'ai, ça va, ça se passe très bien! Mais bon, avec les autres, je n'en parle pas. Si ils veulent m'en parler, j'en parle, mais ça sera toujours pareil: je vais toujours raconter la même chose... pouf... »</i>
--------------	--

3.3.2.2.2 Une maladie acceptée

Pour beaucoup, l'acceptation du psoriasis par les amis était tellement évidente qu'ils ne voyaient même pas la nécessité d'en parler. Certains ont juste souligné leur bienveillance.

P10 :	<i>« Ils sont habitués je veux dire ! Tout le monde le sait c'est tout, quoi! »</i>
P13 :	<i>« C'est plus de la compassion, les amis. »</i>

3.3.2.2.3 Le couple

3.3.2.2.3.1 Une maladie acceptée

Tous les patients se sont accordés à dire que le psoriasis n'avait jamais eu d'impact majeur sur le bien-être de leur couple.

P3 :	<i>« Mon mari disait : 'Mais enfin j'suis habitué, j'fais même plus attention !' »</i>
P18 :	<i>« Avec mon conjoint (...) Ca pose pas de problème. »</i>

3.3.2.2.3.2 Une participation au traitement

La participation du conjoint pour l'application des crèmes était courante.

P3 :	<i>« Il a passé toute sa vie à me mettre de la pommade le malheureux (rire) ! (...) 35 ans c'est quelque chose ! A mettre de la pommade à sa femme ! »</i>
-------------	--

Elle était principalement secondaire à une demande du patient...

P2 :	<i>« on n'est pas intermittent du spectacle en cirque, on peut pas se tordre dans tous les sens pour se mettre de la pommade donc l'autre participe forcément à la maladie. »</i>
-------------	---

...sauf dans un cas, où le conjoint d'une patiente prenait les initiatives pour pallier l'inobservance de sa femme. Il s'agit d'ailleurs de la seule évocation de dispute à cause du psoriasis.

P8:	<i>« Je ne le cache pas: des fois, c'est la grosse dispute parce qu'il me prend vraiment de force en fait et il me prend dans la salle de bain, il me l'applique etc... sur les bras, le dos. »</i>
------------	---

3.3.2.2.3.3 Une souffrance partagée

Selon un patient, le conjoint subissait également la maladie.

P2 :	<i>« J pense que elles aussi ont une forme de souffrance. (...) j pense qu'une souffrance ça se transmet (...) ça les abîme également parce que je pense que ça doit pas être marrant pour elles (...) J me suis mis assez souvent à la place de l'autre en me disant... ouais ça doit pas être facile pour l'autre personne. (...) elles doivent participer au fardeau qu'on porte... »</i>
-------------	--

3.3.2.2.3.4 Une modification des rapports intimes

Peu de patients ont abordé les rapports intimes avec leur conjoint.

Une patiente nous a confié que la nudité l'avait toujours gênée.

P3 :	<i>« Ben oui j me serais pas mise toute nue dans... j'avais toujours une robe de nuit. J'avais... j me serais pas mise toute nue! (...) y a rien à faire, la gêne elle reste. Même qu'on a... j'ai été mariée 35 ans, y a toujours une gêne, 'y a rien à faire »</i>
-------------	--

Et un patient nous a avoué qu'il lui arrivait de ne pas oser toucher sa femme.

P19 :	<i>« 'Y a des jours j'osais même plus la toucher... ! J'avais honte ! »</i>
--------------	---

Aucun patient n'a parlé de gêne pour les rapports sexuels mais aucun n'a non plus abordé le sujet.

3.3.2.2.4 Les collègues

3.3.2.2.4.1 Une méconnaissance de la maladie

La plupart du temps les collègues n'étaient pas au courant.

P11 :	<i>« 'Y a personne qui voyait quoi que ce soit! (...) j'en parlais pas donc non, ils ne pouvaient pas s'en apercevoir. »</i>
--------------	--

3.3.2.2.4.2 Une maladie acceptée

Le psoriasis était en général bien toléré par les collègues et n'était pas source de conflit.

P2 :	<i>« au boulot ça s'est relativement bien passé parce que bon les personnes au départ</i>
-------------	---

	<i>vous posent des questions et puis après comprennent. »</i>
P15 :	<i>« Avec mes collègues, ça se passe très bien. Ils le savent. »</i>

3.3.2.2.4.3 Des remarques au quotidien

Certains patients ont tout de même relevé le manque de tact de certains collègues...

P10 :	<i>« Il y a des moments mes collègues me disent: « Ca y est, ça ressort... ».</i>
P17 :	<i>« Un collègue hier il m'a dit... 'Qu'est-ce qui s'est passé t'es allé à Fukushima ??' »</i>

3.3.2.2.5 Les « gens »

3.3.2.2.5.1 Les regards

« Le regard des autres » est une notion qui a été retrouvée dans presque tous les entretiens et qui a été évoquée de nombreuses fois. L'adverbe « toujours » a régulièrement été employé. Ces regards étaient perçus comme :

- Curieux :

P11 :	<i>« On a l'impression d'être une bête curieuse, quoi. Ils sont carrément en train de sortir les yeux de la tête! »</i>
--------------	---

- Discriminants :

P11 :	<i>« Les gens nous regardent différemment. »</i>
--------------	--

- Jugeant les patients :

P13 :	<i>« C'est la bêtise des gens, à ne pas voir au-delà... Tout de suite, ils voient le moindre petit défaut! »</i>
--------------	--

Ces regards et leur fréquence en gênaient beaucoup.

P12 :	<i>« Les enfants ou les grandes personnes sont <u>toujours</u> en train de me regarder... C'est très gênant... »</i>
--------------	--

La sensation constante d'être regardé(e) a été décrite par plusieurs patients.

P9 :	<i>« Je sentais que les gens me regardaient »</i>
P11 :	<i>« On a l'impression tout de suite qu'ils posent les yeux sur notre problème »</i>
P18 :	<i>« Je sens qu'on me regarde »</i>

Ces regards étaient appréhendés par un patient.

P16 :	<i>« les gens! Ah oui! C'est ça le plus difficile: l'appréhension... 'Fin oui, que les gens vous regardent... »</i>
--------------	---

3.3.2.5.2 Les comportements

Plusieurs personnes se sont accordées pour dire que la présence du psoriasis modifiait le relationnel avec les étrangers.

P11 :	« On a toujours une réticence des autres personnes envers nous! »
P14 :	« Bah si vous voulez draguer ou quoi... Que ce soit... Tout de suite 'y a une répulsion, quoi! »

Plusieurs patients se sentaient même exclus.

P11 :	« Vis-à-vis de l'aspect, on a toujours l'impression de temps en temps, 'fin souvent, on est mis à l'écart! »
--------------	--

Ces réactions étaient en général mal tolérées et étaient vécues comme une punition injuste.

P2	« J'ai pas fait exprès d'avoir du pso »
P3	« Ca fait mal au cœur quoi, parce que c'est pas de notre faute ! »
P11	« On n'y peut malheureusement rien... »

3.3.2.5.3 Les questions indiscrettes

Les réflexions des inconnus n'étaient pas rares.

P4 :	« 'Y a des pellicules qui tombent, là. Après bah l'été on voit les traces. Les gens disent : C'est quoi ça ? » !
P13 :	« La dernière fois je suis allée à la poste et 'y a une dame qui me dit: « Mais qu'est-ce que vous vous êtes fait ? Vous vous êtes brûlée ? ».

3.3.2.5.4 Les idées reçues

La crainte de la contagiosité a été régulièrement évoquée au cours des entretiens. Elle pouvait se manifester par des questions:

P14 :	« Bah disons que c'est mal perçu par la société, quelque part, parce qu'ils se demandent ce que c'est... Et comme les gens ne savent pas, ils sont bêtes et méchants. On me demandait si je n'avais pas la <u>lèpre</u> , si ça ne s'attrapait pas... Comme en vacances, 'y a une bonne femme qui me regardait de la tête aux pieds! J'ai dit: « Bah écoutez Madame, ça se voit mais ça ne s'attrape pas! » ! C'est sûr, ce n'est pas évident... »
--------------	--

Ou par des réactions évocatrices.

P19 :	« On serre la main ou bien quoi et puis d'un seul coup les gens ils (fait un mouvement de recul et se frotte les mains sur son pull), ils sont là comme ça ! (...) Ou les laver tout de suite, les mains au savon tout ça ! Allez ! 'Faut désinfecter ! (...) Ca m'a vexé
--------------	---

	<i>pendant un bon moment »</i>
P12 :	<i>« On dirait que je suis un <u>pestiféré</u> !! »</i>

Un patient pensait que cette crainte venait de la méconnaissance de la maladie.

P19 :	<i>« ‘Ya des gens par contre ils savent pas du tout ce que c’est. Donc pour eux on est des... on est des <u>pestiférés</u>, quoi, en fait. »</i>
--------------	--

D’autre part, une patiente a expliqué que les gens la cataloguaient souvent comme quelqu’un de stressé.

P13 :	<i>« Vous êtes anxieuse, stressée? », « Ah bah vous êtes quelqu’un de stressé... ? »</i>
--------------	--

3.3.2.2.5.5 Une justification contrainte

Beaucoup de patients se sentaient obligés d’expliquer leur maladie afin mettre un terme à toutes les interrogations et a priori des gens.

P16 :	<i>« ‘Faut expliquer, aussi. Moi j’ai expliqué à beaucoup de monde: ce n’est pas grave, ce n’est pas dangereux, ça ne s’attrape pas... »</i>
--------------	--

Certains trouvent cela pénible.

P12 :	<i>« ‘Faut expliquer... On dit toujours la même chose... A force, on veut même plus l’expliquer! C’est fatiguant, fatiguant!! »</i>
--------------	---

3.3.2.3 L’exercice professionnel

3.3.2.3.1 Le choix

Le psoriasis a été un déterminant du choix professionnel de deux patients.

P2 :	<i>« J’ai toujours fait des métiers en rapport avec ma maladie, c’est-à-dire que je suis pas allé vendre des produits en magasin ou sur un terrain car je sais très bien que... ça l’aurait pas fait ; j’veux dire rien qu’en me présentant à mon employeur, rien que mes mains... pour être vendeur ou autre (fait non de la tête en faisant la moue) c’est pas la peine... (...) j’suis chargé de clientèle dans une compagnie d’assurance mais aujourd’hui les clients j’les vois pas, j’les ai à distance, j’les ai par le biais du téléphone, par le biais d’internet euh... j’m’le suis toujours dit, l’jour où j’suis « normal » entre guillemets, j’irai voir les clients sur le terrain parce que c’est toujours un truc qui me... m’intéressait le contact humain mais euh... ça peut être un frein. »</i>
-------------	--

3.3.2.3.2 La pratique professionnelle

Plusieurs patients ont expliqué les interférences du psoriasis avec leur activité professionnelle.

Certains devaient porter des vêtements adaptés, pour protéger leur peau et surtout pour cacher leurs lésions aux clients :

P14 :	<i>« Au quotidien, ça va maintenant je suis patronne donc ça va. Je fais un peu ce que je veux mais avant mes anciennes patronnes, je devais mettre en été des manches jusque-là (montre ses poignets), des pantalons jusque-là (montre ses chevilles) pour ne pas faire voir à la clientèle !! En plus, je suis coiffeuse... »</i>
--------------	---

D'autres étaient gênés d'un point de vue fonctionnel.

P15 :	<i>« J'utilise beaucoup mes doigts pour les rapports d'enquête. C'est essentiellement sur informatique. Comme là j'ai du psoriasis (montre la paume de sa main droite et la pulpe de son majeur droit), quand j'ai du psoriasis j'évite d'utiliser ce doigt là... Voilà, je m'adapte !»</i>
--------------	---

Un patient a été plusieurs fois en arrêt de travail à cause du psoriasis.

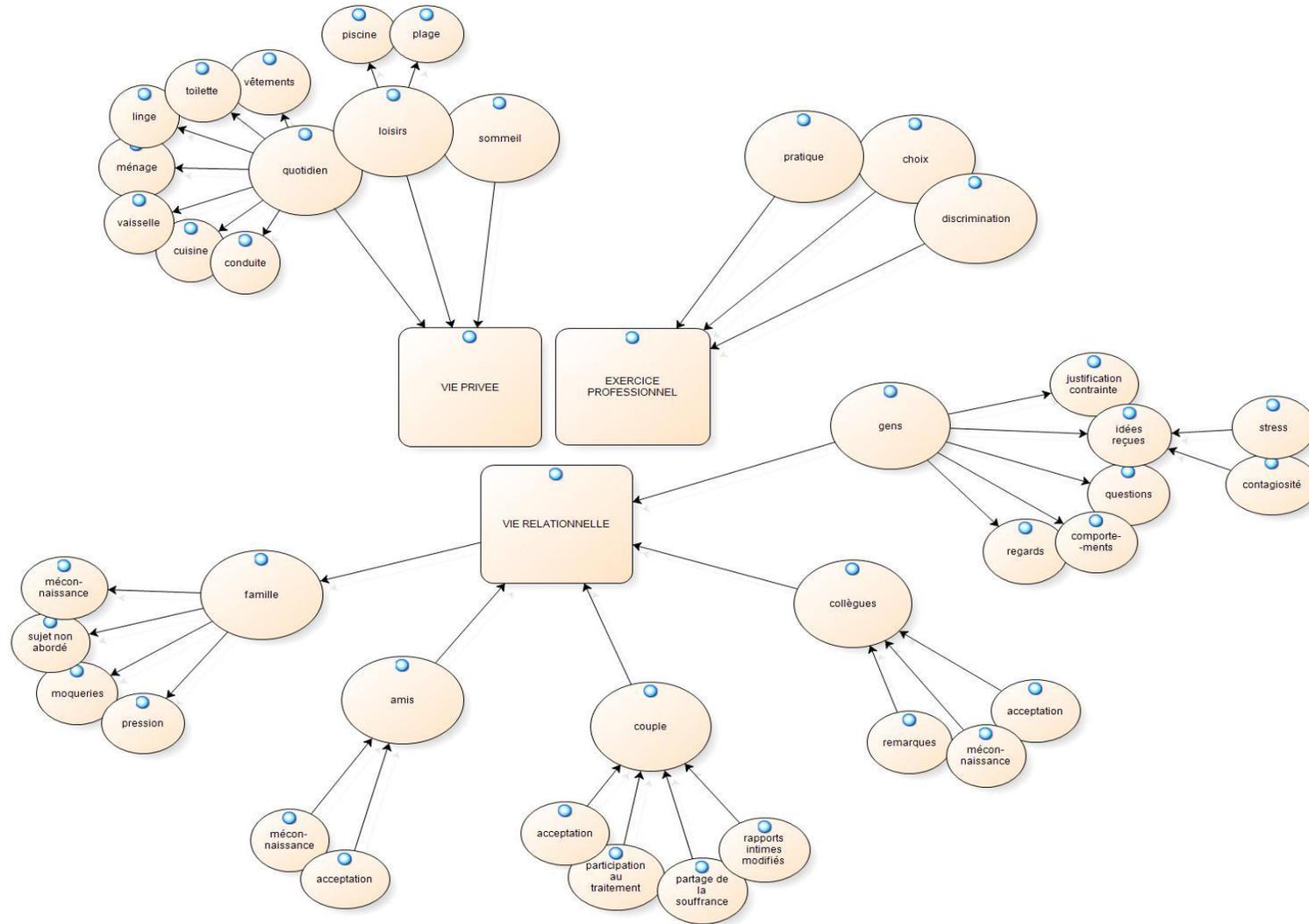
P19 :	<i>« Quand je fais vraiment des grosses poussées, je ne peux plus travailler (...) A cause de mes mains je me suis déjà retrouvé à l'arrêt pendant plusieurs mois en fait. Parce que je pouvais plus travailler plus, rien : mes mains elles étaient comme ça en fait (referme partiellement ses poings et tend les mains pour les montrer. »</i>
--------------	---

3.3.2.3.3 La discrimination

Deux personnes ont dénoncé une discrimination au travail.

P2 :	<i>« La discrimination au travail elle existe aussi bien sur l'obésité, hein... j pense que quand on va dans les magasins de fringues, mis à part les magasins pour les grandes tailles généralement les vendeuses elles sont comme ça, hein (montre son petit doigt) . Y en a jamais une qui est ronde, donc cette discrimination elle vaut également pour le psoriasis (...) (pincement des lèvres). »</i>
P13 :	<i>« Moi, par exemple ça m'a failli me mettre au chômage !»</i>

HANDICAP



3.3.3 Les rapports avec la prise en charge

3.3.3.1 Les rapports avec les traitements

3.3.3.1.1 Un vécu souvent difficile

3.3.3.1.1.1 Des traitements contraignants

En ce qui concerne les topiques, tous les patients se sont plaints des contraintes d'application, à savoir :

- une application longue, nécessitant qu'on lui réserve une plage horaire journalière.

P10 :	« Bah d'abord c'est long à appliquer, c'est une perte de temps ! Si je devrais en appliquer, je devrais en mettre sur tout le corps. (...) 'Y a pas le temps ! Il faudrait que je me lève encore plus tôt... Je me lève déjà à 5 heures pour pouvoir partir à 7 heures donc euh... »
--------------	--

- un traitement trop lourd dans tous les sens du terme :

P12 :	« Il faut en mettre le matin, le soir... Il y a deux ou trois sortes de pommades : une pour le visage, une pour le corps, une pour les cheveux... Pouf... C'est pas... C'est pas... Pouf... ! »
--------------	---

P10 :	« mettre des crèmes <u>toujours</u> ... »
--------------	---

- l'inconfort des crèmes pour la plupart des patients :

P2 :	« Après on peut plus rien faire, on peut plus, plus rien toucher euh...Ca tâche les vêtements, ça tâche les... le lit euh... ça tâche tout en fait... »
-------------	---

P3 :	« On se sent toujours sale! »
-------------	-------------------------------

P12 :	« C'est chiant à mettre, quoi! Parce que c'est collant! C'est tout le temps comme ça! Puis je sue facilement alors euh... C'est inconfortable, on n'est pas à l'aise ! »
--------------	--

P14 :	« C'est gras, ça colle! »
--------------	---------------------------

La puvathérapie était critiquée par la plupart des patients car elle représentait du temps et des kilomètres.

P2 :	« Le traitement que je suis est contraignant (...) mais beaucoup moins que de la puvathérapie où 'fallait se déplacer (...) Bien souvent le dermato n'est pas souvent à côté de chez vous (...) là par contre au niveau de la qualité de vie (...) ça vous bouffe la moitié de votre temps quoi j'veux dire pour une séance qui dure 10 minutes vous avez 2-3 heures 'fin 2 heures qui sont prises quoi »
-------------	---

P12 :	« On devait toujours se déplacer. »
--------------	-------------------------------------

Peu de patients étaient sous comprimés mais ceux-là ont tous soulevé la contrainte de la prise à heure régulière, que ce soit pour la MELADININE* dans le cadre de la puvathérapie ou pour les comprimés de méthotrexate.

P9 :	« <i>Contraignant c'est-à-dire qu'il ne faut pas l'oublier (...) Après, bon bah, je prenais mes cachets deux heures avant; je faisais sonner mon portable pour ne pas l'oublier... »</i>
-------------	--

Quant aux traitements injectables : deux patients étaient sous méthotrexate. Ce sont les deux seuls qui ont modéré leur propos quant aux contraintes du traitement.

P2 :	« <i>J'veais pas dire que le méthotrexate n'est pas un traitement qui est anodin ou contraignant (se gratte la tête), en tout cas beaucoup plus facile à vivre que les autres traitements qu' j'ai pu faire auparavant... »</i>
-------------	---

3.3.3.1.1.2 Des effets indésirables mal tolérés

Une personne a parlé des effets secondaires des dermocorticoïdes :

P12 :	« <i>La cortisone, c'est bien mais(...) on enfle, hein! »</i>
--------------	---

Une autre a évoqué une mauvaise tolérance du produit.

P5 :	« <i>La cortisone... Je ne supporte pas.(...) ça me brûlait encore plus ! J'étais encore plus brûlée! »</i>
-------------	---

Les patients ayant testé la puvathérapie acceptaient mal le vieillissement cutané secondaire aux UV.

P2 :	« <i>ça a accéléré le vieillissement de ma peau donc ça si j'avais su à l'époque j crois que j'aurais refusé la puvathérapie directement quoi. »</i>
-------------	--

Une patiente redoutait l'apparition de cancers cutanés.

P3 :	« <i>Ben oui, parce qu'on peut attraper un cancer aussi ! »</i>
-------------	---

Quelques patients ont évoqué les effets indésirables des traitements per os, souvent en généralisant et sans donner de nom précis.

P3 :	« <i>Combien de fois que j'ai été empoisonnée ! (...) Moi j'ai jamais eu mal à l'estomac, j'ai jamais eu mal au foie, et c'est avec les médicaments que j'ai été mise en l'air ! (...)Ils me mettaient mon foie en l'air ! »</i>
-------------	--

P6 :	« <i>'Y a un traitement à faire ça dure six mois... 'Fin je sais plus trop... six mois... Bah par contre avoir des trucs dans les reins euh ... du diabète, du cholestérol ... pouf... »</i>
-------------	--

Parmi les deux patients sous méthotrexate injectable, l'un d'entre eux a signalé des épisodes de fatigue.

P2 :	« <i>J'passe par des périodes, des périodes de fatigue (visage crispé) parfois assez intense »</i>
-------------	--

3.3.3.1.1.3 Un manque d'efficacité

Tous les patients interrogés étaient conscients de l'absence de traitement qui puisse les guérir définitivement.

P9 :	« <i>L'embêtant c'est qu'on peut le soigner mais pas le guérir! C'est ça qui est un peu plus embêtant !</i> »
-------------	---

Plus d'un patient sur deux a déploré l'absence d'efficacité des crèmes.

P10 :	« <i>Si c'est pour mettre des kilos de crèmes qui ne servent à rien c'est pas la peine!</i> »
--------------	---

Il y a eu toutefois quelques exceptions.

P2 :	« <i>'Y en a qui fonctionnent très bien c'est notamment le... le DAIVOBET*</i> »
-------------	--

P16 :	« <i>Mais 'y a des pommades qui sont bien!</i> »
--------------	--

Parmi les patients qui ont évoqué une efficacité des topiques, plusieurs ont toutefois évoqué un phénomène d'échappement thérapeutique au cours du temps.

P3 :	« <i>Le corps il s'habitue avec les médicaments comme avec les pommades hein, c'est la même chose ! Le corps il s'habitue, après ça agit plus, hein !</i> »
-------------	---

En ce qui concerne la puvathérapie, la majorité des patients la trouvaient efficace.

P11 :	« <i>J'ai aussi fait des U.V qui traitent bien d'ailleurs... !</i> »
--------------	--

P3:	« <i>Ce qui m'a fait du bien c'est les UV.»</i>
------------	---

Cependant plusieurs se sont plaints de la recrudescence des lésions dès l'arrêt du traitement.

P12 :	« <i>Ca a blanchi puis ça revenait aussi vite! J'en ai fait pendant deux ans et au bout des deux ans, c'est revenu tout de suite, quoi! On n'a pas vu la différence!(...) donc je me suis dit que ça ne servait à rien, quoi!</i> »
--------------	---

La même phénomène a été observé pour les topiques...

P1 :	« <i>Je suis 15 jours tranquille et puis après ben ça...J'suis obligée d'recommencer. »</i>
-------------	---

Et les cures.

P12 :	« <i>Après on a fait des cures deux ans... et c'est pareil, je vais là bas, ça sert à... Si ça s'atténue! Mais quand je reviens ici euh... pouh...! Au mois de septembre bah... fin octobre, on ne voit pas la différence! Ca revient tout de suite!</i> »
--------------	--

Les trois patients sous méthotrexate étaient satisfaits de son efficacité.

P2 :	« <i>J'suis très content des résultats puisque ça fonctionne bien. »</i>
-------------	--

P19 :	« <i>'y en a un seul qui a été efficace c'est lui (montre la boîte de comprimés de NOVATREX*).</i> »
--------------	--

3.3.3.1.2 Une observance très variable

3.3.3.1.2.1 L'éviction maximum des contraintes

Beaucoup de patients limitaient leur traitement pour ne pas avoir à en subir les inconvénients.

Un patient attendait que ses lésions s'aggravent pour mettre de la crème.

P14 :	« <i>Quand on peut éviter, on évite, hein!</i> »
--------------	--

Une autre arrêta le traitement dès que ses lésions disparaissaient.

P8 :	« <i>Quand je vois que ça va mieux, j'arrête.</i> »
-------------	---

Un dernier sélectionnait les zones à traiter.

P2 :	« <i>J'm'étais un peu de pommade l'hiver sur les parties où j'voulais cacher et puis le reste j'le vivais avec comme ça quoi.</i> »
-------------	---

Après une période d'essai, plusieurs patients refusaient de reprendre certains traitements perçus comme trop contraignants. C'était notamment le cas de la puvathérapie.

P13 :	« <i>En tout cas je ne ferai plus d'U.V! Même à la rigueur, ça me démangeait beaucoup moins, mais c'est trop contraignant!!</i> »
--------------	---

Un patient restait observant malgré les contraintes et privilégiait l'espoir d'une efficacité.

P9 :	« <i>De ce côté-là je suis patient et je vais jusqu'au bout. (...) Si j'veux arriver à quelque chose, faut le faire! (...) Mais c'est sûr, faut faire ses soins jusqu'au bout. Tous les soirs je mets de la pommade sur le visage.</i> »
-------------	--

3.3.3.1.2.2 Le découragement suite à l'inefficacité

Les traitements jugés inefficaces étaient souvent mal suivis.

P8 :	« <i>quand on voit que ça revient tout le temps etc... Après on s'en lasse (...) C'est vrai, y a des moments j'étais découragée et je ne le mettais pas plus.</i> »
-------------	---

Un patient les avait éliminés de sa prise en charge.

P2 :	« <i>Ce qui est sûr c'est que les autres traitements j'voulais plus en entendre parler.</i> »
-------------	---

La crainte d'une inefficacité freinait un patient pour se traiter.

P11 :	« <i>Maintenant, est-ce qu'il y a des traitements? Des cures? ... Puis après je n'ai jamais rencontré de personnes qui ont déjà fait ces cures... On est toujours sceptique...</i> »
--------------	--

3.3.3.1.2.3 Un épuisement sur la longueur

Au fil du temps, plusieurs patients se sont fatigués du traitement.

P5 :	« <i>On me laisse une fois sur deux sans pansement. Parce qu'au bout d'un certain</i>
-------------	---

	<i>temps j'en ai marre ! »</i>
--	--------------------------------

3.3.3.1.2.4 Le refus d'effets indésirables

Deux patients refusaient de prendre des traitements per os à cause des effets indésirables potentiels.

P3 :	<i>« Maintenant je lis les papiers hein ! Maintenant quand c'est marqué un truc, on ne me le fera pas prendre! »</i>
P6 :	<i>« 'Y a un traitement à faire ça dure six mois... 'Fin je sais plus trop... six mois... Bah par contre avoir des trucs dans les reins euh ... du diabète, du cholestérol ... pouf... (...) je me dis : c'est bon ! Pas besoin de tout ça ! »</i>

Toutefois, l'évaluation de la balance bénéfico-risque nuançait les propos de certains.

P2 :	<i>« J'espère que 'y a pas trop, trop d'effets (se soutient la tête avec son index) indésirables sur le long terme (...) quoi qu'il en soit quand on se soigne d'un côté on sait que parfois on dérègle un petit peu de l'autre... (...) de toute façon 'y a pas rien sans rien. »</i>
-------------	--

3.3.3.1.2.5 Une observance parfois contrainte

Dans notre étude, certains patients se disaient « obligés » de prendre leur traitement pour éviter une aggravation des lésions.

P3 :	<i>« J'peux pas rester sans ! J'peux pas rester une journée. Si je suis une journée sans, j'suis pleine des pieds à la tête ! (...) J'ai jamais été sans rien mettre. Toujours encore maintenant j'ai 81 ans. Tous les jours, tous les jours des badigeonnages. »</i>
-------------	---

3.3.3.1.2.6 Des réactions extrêmes pour certains

Quelques patients avaient des comportements extrêmes face au traitement. Deux patients dépassaient largement les doses thérapeutiques recommandées afin d'espérer avoir une efficacité.

P19 :	<i>« Logiquement on devait mettre une noisette... (...) moi je prenais le tube et puis... (mime le fait de vider tout le tube sur sa main) »</i>
P18 :	<i>« Il m'a dit non, pas sur la figure mais je peux pas ! J'mets quand même de la pommade, ça s'estompe quand même. Je sais que c'est pas bon, mes vaisseaux ils claquent mais j'peux pas faire autrement. C'est plus fort que moi il faut que j'en prenne. Voilà. (pincement des lèvres). »</i>

Une patiente avait même acheté un appareil à UV, et n'hésitait pas à en abuser, négligeant les effets indésirables potentiels.

P18 :	<i>« J'avais acheté l'appareil donc euh je me mettais une heure voire deux heures pour</i>
--------------	--

	<i>dire que ça partait. (...) Mais bon... quand je lui ai dit que je me mettais une heure devant, une heure derrière, il m'a dit stop, c'est pas bon, quoi. (...) Mais par période, avant les vacances, je le refais quand même mais je fais 10 minutes devant, 10 minutes derrière pour dire de... d'en enlever un petit peu. »</i>
--	--

A l'inverse, deux patients pourtant loin d'être en rémission avaient arrêté tout traitement.

P12 :	<i>« J'ai tout arrêté. (...) C'est parce que les traitements sont trop lourds. Ils sont trop lourds! »</i>
--------------	--

3.3.3.1.3 Des insatisfactions sur le panel thérapeutique

3.3.3.1.3.1 Peu de traitements disponibles

L'existence de traitements systémiques était souvent méconnue. Plusieurs patients, se sont plaints du choix thérapeutique limité, leur donnant une impression de redondance dans les traitements proposés (emploi du mot « toujours »).

P12 :	<i>« C'était <u>toujours</u> les mêmes traitements à base de cortisone »</i>
P13 :	<i>« on n'est pas aidé du côté médical, euh... à part des pommades, un peu d'U.V et encore! »</i>

3.3.3.1.3.2 Des médicaments efficaces retirés du marché

Un patient a exprimé sa déception concernant l'arrêt de la commercialisation d'un traitement qui lui convenait bien.

P11 :	<i>« Le seul traitement, je vous disais, pour mes cheveux, ils l'ont arrêté donc bon bah, maintenant je ne cherche plus! Quand il y a des bons produits ils les arrêtent donc euh... »</i>
--------------	--

3.3.3.1.3.3 Des médicaments efficaces d'indication limitée

Une patiente qui connaissait l'existence de traitements per os plus efficaces ne comprenait pas pourquoi elle n'y avait pas accès.

P13 :	<i>« Des traitements par comprimés je sais que ça existe en plus mais ils ne le donnent pas si on n'est pas assez atteint! 'Y a des gens qui sont beaucoup plus atteints que moi, c'est pour ça! Enfin, c'est quand même pénible!! (...) Ils devraient revoir les critères! (...) Quand je vois mon collègue qui a réussi à avoir le traitement... (...) Je ne suis pas assez atteinte ??! Je ne sais pas ce qu'il leur faut !! (...) Je pense que le contexte entier doit être revu: aussi bien la personnalité... Une personne qui est moins stressée va peut-être moins souffrir, moins souffrir, il sera peut-être moins gêné... »</i>
--------------	--

3.3.3.1.3.4 L'impression d'être un cobaye

Deux patients, ne comprenant pas pourquoi ils devaient passer par tant de médicaments inefficaces, pensaient servir de cobayes.

P8 :	<i>« On a l'impression qu'on essaye tout, un peu comme un cobaye! »</i>
-------------	---

3.3.3.1.3.5 Un coût financier

Le non remboursement ou le remboursement différé de certains traitements ont été évoqués par deux patientes.

P3 :	<i>« Mon Dieu ! Mon Dieu ! Mon Dieu ! Si vous saviez tous les sous que j'ai dépensés pour cette maladie ! J'aurais plusieurs maisons ! »</i>
P11 :	<i>« Bah au niveau des soins faut tout avancer les soins U.V et on est remboursé qu'à la trentième séance donc euh... C'est un peu contraignant. »</i>

3.3.3.1.4 En quête de traitements efficaces

Tous les patients restaient ouverts aux propositions thérapeutiques éventuelles, même les plus découragés, en espérant toujours trouver un jour le traitement miracle.

3.3.3.1.4.1 De nombreux essais en vain

La quasi-totalité des patients répétait la fameuse phrase : « J'ai tout essayé ! » et l'énumération des traitements était parfois longue.

P3 :	<i>« J'ai tout essayé. (...) J'ai été en Italie au docteur ; j'ai été en Belgique, en France euh... j'suis toujours au même point.(...) J'ai tout essayé ; on m'a fait des implantations aussi dans le ventre. (...) On ouvrait dans le ventre, on mettait des morceaux de cordon séché avec de l'eau distillée et on refermait avec des agrafes."</i>
P14 :	<i>« Pouf... J'ai tout essayé... Aussi bien les préparations que les crèmes, pommades, machins... J'ai tout fait. Je crois que toute la gamme, je l'ai faite! »</i>
P19 :	<i>« Je suis déjà passé par... (lève le bras au ciel), par plusieurs traitements. »</i>

Beaucoup de patients, déçus par les traitements conventionnels, s'étaient tournés vers d'autres solutions.

P2 :	<i>« J'suis allé voir des magnétiseurs »</i>
P3 :	<i>« J'ai été même allée voir des rebouteux et j'buvais de la tisane, que j'devais mettre de l'ail et faire bouillir. Euh j'buvais des grands bols comme ça euh... trois fois par jour. »</i>
P12 :	<i>« Moi j'aimerais bien aller en Israël à la mer morte-là... (...) Comme avec les poissons en Crète, ils viennent te manger la peau morte ! On ressort de là on est nickel ! »</i>

P14 :	« Là j'essaie... C'est bête à dire : le lait de jument ! On en parle beaucoup... »
--------------	--

3.3.3.1.4.2 Une motivation persistante

La plupart des patients étaient prêts à essayer tout nouveau traitement, avec l'espoir d'une efficacité.

P12 :	« Je suis prêt à tout ! Je suis prêt à essayer n'importe quoi !! (...) Des essais cliniques ou... Je ne sais pas ! N'importe quoi ! »
--------------	---

Même les plus inobservants conservaient une motivation pour un traitement efficace potentiel.

P7 :	« Le jour où ça fera quelque chose, ouais. J'mettrai tout le temps. »
-------------	---

La majorité des patients se renseignaient sur les différents traitements disponibles afin de dénicher le traitement efficace ; soit en utilisant les médias :

P2 :	« En voyant des émissions, je vois que 'y a un traitement qui s'appelle la biothérapie. »
-------------	---

Soit grâce aux « réseaux patient-patient » :

P9 :	« J'en ai parlé avec ma voisine qui en avait aussi : « Qu'est-ce que tu fais ? Qu'est-ce que tu mets ? ». Ca m'a fait évoluer. »
-------------	--

Une certaine solidarité a été retrouvée entre patients atteints, même entre inconnus.

P3 :	« J'avais vu une dame, qu'elle avait fait ça, que j'ai rencontrée dans le tramway... (...) Elle me dit 'Allez voir au docteur D, vous allez voir ! Moi j'ai plus rien !' (...) J'l'a revois après, elle habitait près de la maison (...) elle était pleine de 'psoriasis' encore une fois, encore une poussée ! Moi j'mettais du vernis au pinceau. J'sais plus comment ça s'appelait, j'en ai tellement mis des trucs ! Alors elle dit : 'Ha j'vais essayer !' »
-------------	---

3.3.3.2 Les rapports avec les médecins

3.3.3.2.1 L'information du patient

3.3.3.2.1.1 L'annonce de la maladie

Le diagnostic du psoriasis avait traîné pour plusieurs patients.

P15 :	« J'avais un médecin traitant qui m'avait prescrit toute la pharma pour l'eczéma. »
--------------	---

P16 :	« La dermatologue n'a pas trouvé tout de suite ce que c'était. »
--------------	--

L'annonce de la maladie a été ressentie brève par tous les patients.

P12 :	« Il m'a dit que c'était un psoriasis et hop ! Au revoir ! »
--------------	--

Beaucoup se sont plaints du manque d'explication...

P3 :	<i>« Ils disent rien. On dirait que c'est un secret. (...) Quand ils me voyaient : 'Ah ça c'est un psoriasis'. Voilà. 'Vous faites ça, ça et ça' et puis c'est tout ; pas plus d'explication que ça. »</i>
-------------	--

...sauf un patient, mais qui ne s'est pas étendu sur le sujet.

P2 :	<i>« Elle m'a expliqué ce que c'était. »</i>
-------------	--

3.3.3.2.1.2 La compréhension des patients

Quelques patients ont vécu l'annonce du psoriasis comme une fatalité.

P12 :	<i>« Quand elle m'a dit ce que c'était le pso', bah elle m'a dit que c'était à vie : c'est sorti puis c'est fini, quoi !</i>
--------------	--

Des médecins auraient annoncé une guérison future à une patiente.

P3 :	<i>« Ils m'avaient dit quand j'aurais été jeune fille ; j'en ai eu plus, après ils m'ont dit quand j'aurais accouché. Quand j'étais enceinte, j'avais rien. Quand j'ai accouché, j'étais pleine des pieds à la tête ! Après c'était à la ménopause ! »</i>
-------------	--

La même patiente prétendait que les médecins d'aujourd'hui laissent toujours un espoir de guérison.

P3 :	<i>« Maintenant on le dit aux malades que c'est difficile à guérir. On ne dit pas que ça guérit pas. On dit que c'est 'difficile à guérir'. »</i>
-------------	---

Plusieurs patients n'avaient pas compris tout de suite qu'il s'agissait d'une maladie chronique.

- soit parce qu'on ne leur avait pas dit :

P3 :	<i>« On ne m'a pas dit que ça guérissait pas ! »</i>
-------------	--

- soit parce que le patient n'avait pas compris ou pas entendu l'information :

P2 :	<i>« Je l'ai compris bien plus tard quand je voyais qu'avec les années euh... en arrivant ça partait pas. »</i>
-------------	---

- soit parce que les termes employés n'avaient pas été adéquats.

P13 :	<i>« On m'avait donné de la pommade APSOR* en me disant que ça devait passer et puis en fait ça ne s'est jamais passé ! »</i>
--------------	---

3.3.3.2.2 L'attitude des médecins vécue par les patients

Le médecin généraliste a été rarement complimenté. La plupart des patients semblaient déçus par leur comportement. Beaucoup ne se sont pas prononcés ou s'écartaient du sujet, le jugement à l'égard du médecin passant souvent uniquement par la satisfaction ou non des traitements prescrits.

3.3.3.2.1 Un manque de considération du patient

Un patient avait été choqué par le manque d'humanité de sa dermatologue.

P12 :	<i>« la dermato', pour elle, on est du bétail, hein ! (...)Elle m'a jamais touché, hein ! J'y suis allé combien de fois ? Pendant deux ans ? En deux ans de temps, elle ne m'a jamais touché ! (...)Là je l'ai vraiment mal pris !!! »</i>
--------------	--

Un autre n'avait tout simplement pas eu l'impression d'être pris en considération par son médecin traitant.

P13 :	<i>« Je crois que le premier médecin, ç' a été, euh... une patiente parmi tant d'autres...(..) Après, j'ai été suivie par d'autres médecins qui se sont plus attachés à mon cas quand même »</i>
--------------	--

3.3.3.2.2 Un manque de légitimation des souffrances

Aux yeux de plusieurs patients, le médecin ne reconnaissait pas l'importance de la maladie.

P10 :	<i>« Apparemment pouf... Ce n'était pas grave pour lui ! »</i>
--------------	--

3.3.3.2.3 Une sous-estimation de la maladie

Un patient pensait que son médecin ne s'y intéressait même pas.

P10 :	<i>« Je ne peux pas dire qu'il est vraiment pris en charge !!! Il a jamais approfondi le problème le docteur... donc euh... je ne sais pas ! Pour lui c'est normal. Je l'ai bon bah... il faut que je fasse avec, quoi ! Il a jamais vraiment approfondi la chose, quoi ! »</i>
--------------	---

3.3.3.2.4 Un manque d'empathie

Plusieurs patients ne se sentaient pas compris.

P3 :	<i>« Ils savent pas ce qu'on ressent. Ils savent pas ! Pour eux c'est qu'un bouton ! Oui c'est un bouton. Mais c'est pas un bouton normal !! (...) les docteurs ils savent pas qu'on est embêté comme ça ! »</i>
P12 :	<i>« Ils ne savent pas ce que c'est ! Ils n'ont pas la maladie... ! »</i>

3.3.3.2.5 Une communication inconstante

Un patient se plaignait du manque de dialogue.

P12 :	<i>« Mais là pouh... rien ! Je faisais ma séance en cabine, là, c'était trente secondes, toujours en multipliant, puis on redescend après... puis c'est tout, sans plus ! Je la voyais seulement pour qu'elle venait mettre le machin en route, la cabine en route ...</i>
--------------	--

	<i>(haussement des épaules) : bonjour, au revoir ! Et c'est tout ! »</i>
--	--

Cependant, il ne s'agissait pas du cas de tout le monde.

P2 :	<i>« J' préfère être suivi par un médecin parce que au moins on permet de discuter »</i>
-------------	--

3.3.3.2.6 La routine des consultations

Pour plusieurs patients, un certain désintérêt du médecin généraliste s'installait au fur et à mesure des consultations.

P3 :	<i>« C'est une habitude maintenant ! Il me demande qu'est-ce que je veux ? Je veux la pommade et puis c'est tout, c'est une habitude ! Peut-être que j'irais voir un autre, que là il me questionnerait mais une fois qu'on est habitué avec un docteur, ça devient... ça devient une habitude. « Combien vous voulez de pommades ? », le docteur il me dit. « Ben je veux DAIVOBET* » ou bien j'veux « DAIVONEX* »</i>
-------------	---

3.3.3.2.7 Un soutien psychologique important

Un seul patient a gratifié le médecin généraliste qui le suivait.

P9 :	<i>« en parlant avec le Docteur (...) ça m'a permis de dire: 'Maintenant j'ai ça. On m'aide pour que je puisse accepter cette maladie et essayer de la faire partir.' (...) Ca aide, ça libère, on prend conscience qu'on peut se dire 'Ah bah tiens, j'ai ça.', on peut vivre avec. »</i>
-------------	--

3.3.3.2.3 Une confiance relative en la médecine

3.3.3.2.3.1 Le médecin, détenteur du savoir

Quelques patients avaient toute confiance en leur médecin.

P4 :	<i>« Je m'y connais pas. J' fais confiance à la médecine.(...) C'est lui qui sait. »</i>
-------------	--

D'autres se sentaient rassurés par le cursus du médecin, prouvant ses compétences.

P12 :	<i>« J'aime bien ma doctoresse parce que quand j'en parle avec elle, elle sait de quoi je parle! Elle a fait ses études là-dedans, dans la dermato'... »</i>
--------------	--

3.3.3.2.3.2 Des connaissances limitées

D'autres patients étaient conscients des limites du médecin généraliste.

Une patiente considérait mieux connaître la maladie.

P3 :	<i>« J'suis plus au courant qu'eux de la maladie alors ! Depuis le temps que je me bats contre ! (...) Ben c'est l'expérience. »</i>
-------------	--

La limite des compétences du médecin généraliste n'entravait pas pour autant la confiance de certains patients envers lui, du moment que ce patient était adressé au bon

spécialiste.

P16 :	<i>« J'ai la chance d'avoir un médecin qui a pas la science infuse. J'ai quitté un médecin précédemment qui m'a soigné pour l'eczéma. Je pense que si on va voir quelqu'un c'est parce qu'on a confiance. »</i>
--------------	---

Un patient avait souhaité rencontrer un Professeur de dermatologie. Il pensait avoir atteint les limites de compétences de tous les autres médecins généralistes et spécialistes.

P2 :	<i>« j'me suis dit j'vais aller voir directement un grand centre dermatologique dans un hôpital, où il y aura un professeur où il y aura des dermatologues parce que je dirais que le « dermatologue classique » entre guillemets euh... pff... »</i>
-------------	---

3.3.3.2.3.3 Un manque de cohérence

Plusieurs patients étaient déboussolés par la diversité des prises en charge proposées.

P7 :	<i>« A chaque fois que j'allais chez le Docteur, il me donnait à chaque fois des pommades et à chaque fois c'était des différentes... ! »</i>
-------------	---

Et la diversité des avis recueillis.

P13 :	<i>« Alors un qui dit ça, l'autre autrement... alors qu'est-ce qu'il faut faire ?! Et nous on est entre deux, nous on subit! »</i>
--------------	--

3.3.3.2.3.4 Pas de recherche suffisante

Deux patients se sentaient mis de côté par la recherche biomédicale.

P13 :	<i>« On n'est pas assez aidés de toute façon. »</i>
P16 :	<i>« Il n'y a pas de recherche faite. »</i>

3.3.3.2.4 Les thèmes abordés en consultation

3.3.3.2.4.1 La prescription au premier plan

Pour la plupart des patients, la consultation était centrée sur la thérapeutique.

P1 :	<i>« Si il y a un nouveau produit elle me... elle me l'donne ; elle me dit « Tiens là j'vais... j'vais vous donner ça 'pis vous essaieriez cette nouvelle pommade » ou bien... voilà. »</i>
-------------	---

3.3.3.2.4.2 La qualité de vie laissée de côté

La qualité de vie n'était pas un sujet d'intérêt selon un patient.

P2 :	<i>« On s'est jamais intéressé à ma qualité de vie quoi. Ben on s'intéressait à la maladie et le reste euh... pas vraiment quoi. »</i>
-------------	--

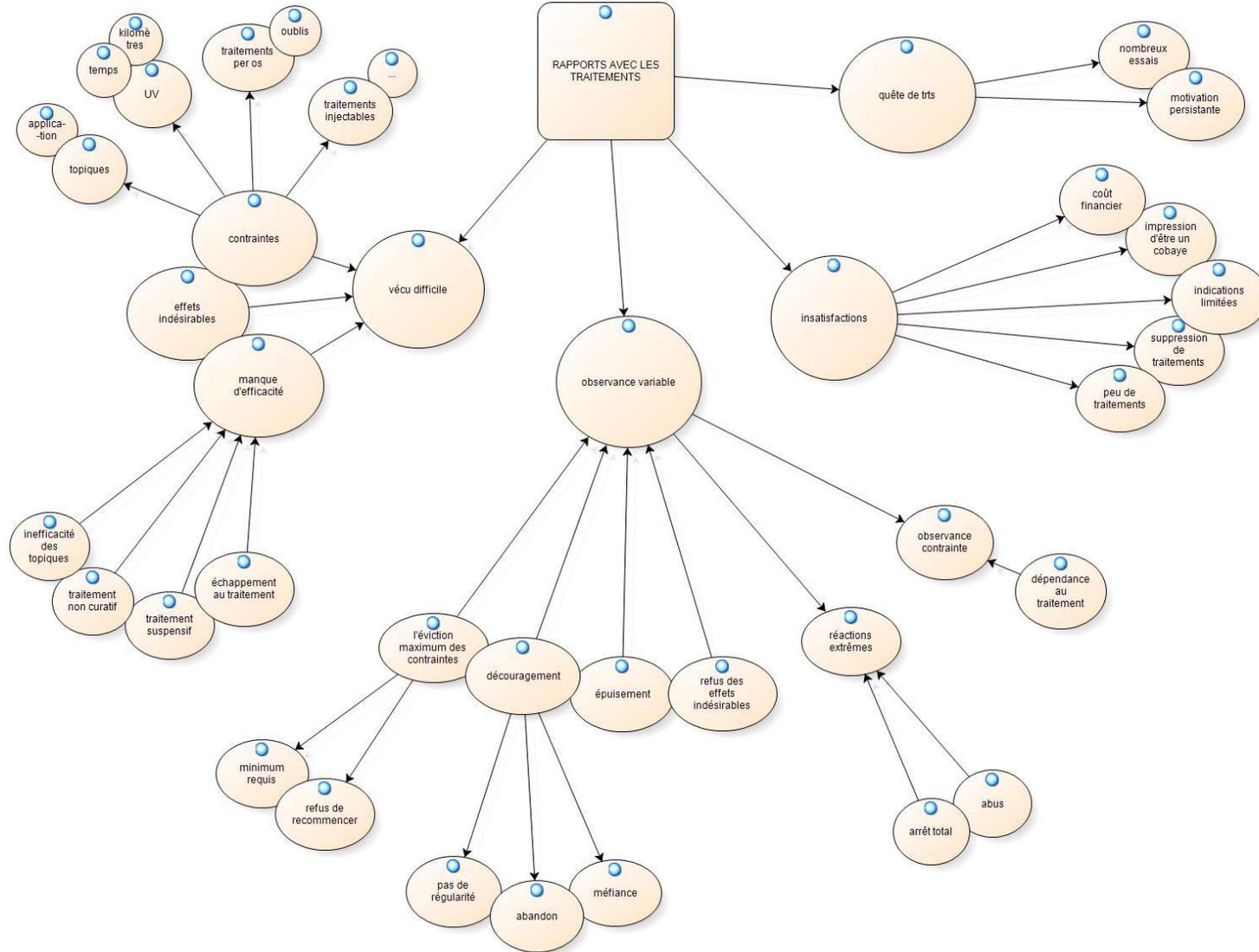
Quelques patients pensaient que ce n'était pas le rôle du médecin de s'intéresser à la

qualité de vie.

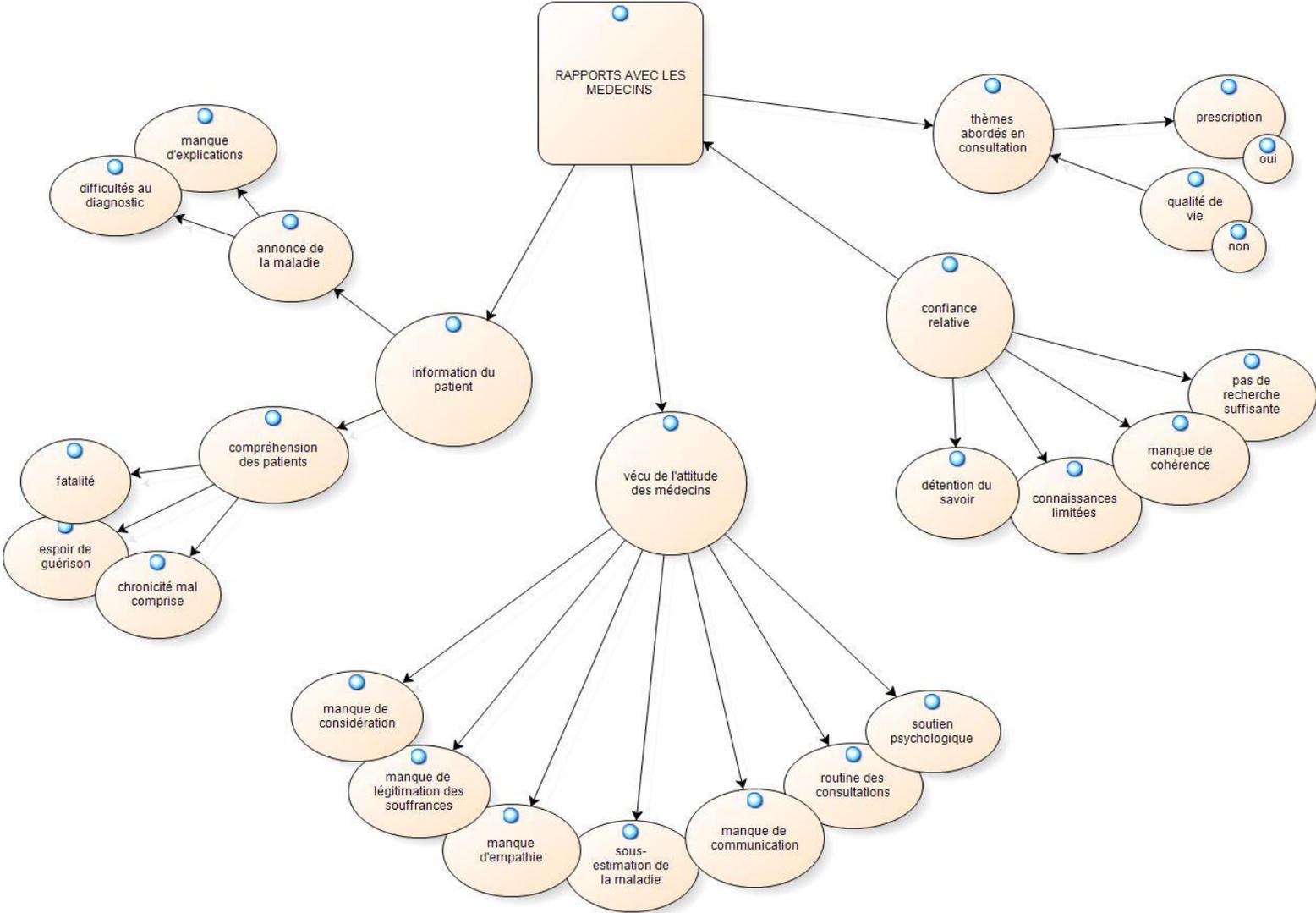
P3 :	<i>« Qu'est-ce que (rire) vous pouvez en parler à votre docteur, ça le regarde pas !!! »</i>
-------------	--

Aucun patient ne connaissait les échelles de qualité de vie.

RAPPORTS AVEC LES TRAITEMENTS



RAPPORTS AVEC LES MEDECINS



3.3.4 Les représentations de la maladie

3.3.4.1 Les perceptions de la maladie

3.3.4.1.1 Les qualificatifs de la maladie

3.3.4.1.1.1 Les synonymes du psoriasis

Les substantifs employés par les patients pour nommer le psoriasis ont été multiples. Ils avaient tous une connotation péjorative.

P2 :	« la galère », « notre malheur », le « fardeau qu'on porte »
P3 :	« cochonnerie de maladie », « ce machin », « sale maladie »

3.3.4.1.1.2 Les emphases

Beaucoup de patients se sont exclamés en parlant du psoriasis.

P10 :	« C'est affreux, quoi ! »
P11 :	« C'est plus possible, quoi ! »
P12 :	« Ca commence à bien faire, quoi ! »
P14 :	« C'est un peu insupportable ! »
P3 :	« Ah ! Le 'psoriasis' ! Aie, aie, aie ! »
P5 :	« C'est horrible ! »

3.3.4.1.1.3 Le thème du fardeau

Un patient a qualifié la maladie de « fardeau qu'on porte » (P2). Cette notion s'est effectivement retrouvée dans les différents entretiens.

P11 :	« 'Faut vivre mais euh... ce n'est pas facile! (...) C'est pas facile de vivre comme ça... »
--------------	--

3.3.4.1.2 Une maladie comparable à de graves pathologies et handicaps

3.3.4.1.2.1 Amputation d'un membre

Un patient considérait qu'avoir du psoriasis était pire que de perdre un bras.

P12 :	« Mais je vous dis, je ferais tout pour que ça s'arrête, quoi! Je préférerais avoir un bras en moins!! (...) (frappe la main sur la table) Ah si!!! Vous ne savez pas ce que c'est! Vous ne savez pas comment ça peut être contraignant ce... Ah si! Je préférerais avoir un bras en moins »
--------------	--

Un autre a mis les deux en parallèle.

P2 :	<i>« Il va nous manquer un bras euh... une jambe, (...) toujours cette sensation d'avoir parfois des regards »</i>
-------------	--

3.3.4.1.2.2 Brûlures

Le retentissement physique et social du psoriasis a été comparé à celui d'un grand brûlé.

P2 :	<i>« J'prends souvent l'exemple du brûlé parce que j'pense que ça s'approche assez fort au niveau de la déformation de la peau, même si à part que lui bien souvent c'est irréversible. (...)on va être brulé euh... donc toujours cette sensation d'avoir parfois des regards »</i>
-------------	--

3.3.4.1.2.3 Cancer

Une patiente a comparé le psoriasis à un cancer.

P5 :	<i>« C'est un petit cancer, croyez-moi euh... (...) C'est ni plus ni moins, je ne sais pas ce que c'est que le cancer, peut-être que j'en aurai un vu la chance que j'ai ! Mais ça, ça vous ronge, vous êtes rongée, vous êtes rongée... ! »</i>
-------------	--

3.3.4.1.2.4 Maladies épidémiques

Les patients se sentaient comparés à des pestiférés ou des porteurs d'autres maladies contagieuses graves.

P9 :	<i>« Les gens me regardent comme si j'avais la <u>peste</u>! »</i>
P13 :	<i>« Ce n'est pas une tare d'avoir du psoriasis!! C'est pas comme si qu'on avait du choléra!! »</i>

3.3.4.1.2.5 Obésité

Un patient pensait avoir les mêmes ressentis vis-à-vis de la société qu'un obèse.

P2 :	<i>« J'pense que j'ai pu ressentir un peu ce que peuvent ressentir... j'prends toujours l'exemple de l'obésité (mouvement de balancier avec le pouce et l'index comme pour mimer une association, un lien) ; les gens qui sont bien obèses ; le regard des autres en fait, le regard de la différence. »</i>
-------------	--

3.3.4.1.3 Une maladie enracinée

Les patients avaient l'impression que leur maladie les accompagnait en permanence. Beaucoup ont d'ailleurs employé l'adverbe « toujours ».

P3 :	<i>« Oui c'est un bouton. Mais c'est pas un bouton normal !! C'est un bouton qu'on est, qu'on est pleine des pieds à la tête et puis qu'on n'arrive pas à évacuer ! 'Faut des</i>
-------------	---

	<i>mois, quand on a une poussée ! (...) C'est ancré en moi. 'Y a rien à faire ! (...) J'ai commencé à n'avoir dans le dos (...) a 7 ans. Et j'suis arrivée à 81 ans et j'suis <u>toujours</u> avec ! »</i>
P15 :	<i>« J'ai <u>toujours</u> eu un tout petit point de psoriasis qui restait à certains endroits. J'en ai jamais vraiment été débarrassé mais ça se résorbait. Après, je ne sais pas si c'est le petit bout de psoriasis qui reste souvent sur les pieds pour dire : 'Attention ! Je suis là !'... ! »</i>

3.3.4.1.3.1 Une maladie non souhaitée pour personne

Quelques patients ont répété qu'ils ne pouvaient souhaiter du psoriasis à personne.

P3 :	<i>« Ecoutez, vous savez, je le souhaite pas à mon pire ennemi ! »</i>
-------------	--

3.3.4.2 Incompréhensions et incertitudes

3.3.4.2.1 Une physiopathologie non connue

Plusieurs patients ont avoué ne pas savoir réellement ce qu'était le psoriasis.

P8 :	<i>« je ne sais pas trop aussi l'expliquer de long en large, quoi ! (...) On ne sait pas de où ça vient, (...) On ne sait pas de quoi on parle »</i>
-------------	--

3.3.4.2.2 Une confusion avec d'autres maladies

Un patient n'a pas été clair dans sa distinction entre le psoriasis et l'eczéma.

P15 :	<i>« Je pense que le psoriasis n'est pas pareil que l'eczéma sinon ils l'auraient mis sous le même terme... »</i>
--------------	---

Une patiente avait des doutes sur un éventuel risque cancéreux.

P8 :	<i>« Je me suis déjà posé la question si ça pouvait avoir tendance à devenir cancérigène. »</i>
-------------	---

Deux patientes pensaient que le psoriasis pouvait s'attraper.

P13 :	<i>« Je suis gênée par rapport à ma famille, qu'ils puissent l'attraper, quoi, donc je fais attention »</i>
--------------	---

3.3.4.2.3 Une évolution inexplicable

La majorité des patients restaient perplexes devant l'évolution imprévisible et inexplicable du psoriasis.

P6 :	<i>« C'est bizarre... Là, ça se barre. Ici... pouh !! Pas moyen ! Je sais pas pourquoi ! (...) C'est un truc de dingue ! Et 'core si on savait pourquoi ! Mais on sait même pas</i>
-------------	---

	<i>pourquoi ! »</i>
--	---------------------

3.3.4.2.3.1 Un avenir incertain

Plusieurs patients ont exprimé leur appréhension de l'avenir.

P8 :	<i>« Après ça va être quoi ? Euh... Depuis que j'ai ça sur les bras, on se demande: est-ce que ça va être partout, partout sur le corps? Est-ce que ça va rester ciblé à certains endroits? (...) Après on se demande jusqu'où ça va aller! »</i>
-------------	---

3.3.4.3 La nécessité de donner un sens à la maladie

Une patiente tolérait mal ces incertitudes et a exprimé son besoin de trouver une explication.

P4 :	<i>« C'est difficile à vivre car vous ne comprenez rien, vous allez me dire : 'Y a rien à comprendre'... Mais si quand même ! »</i>
-------------	---

3.3.4.3.1 Les sources de renseignements

Beaucoup de patients cherchaient à s'informer sur la maladie.

Plusieurs patients pianotaient sur internet.

P8 :	<i>« On parle pas vraiment de ce que c'est le psoriasis... Après, oui: on regarde sur internet. »</i>
-------------	---

Beaucoup ont parlé d'émissions de télévision.

P1 :	<i>« on entend des émissions à la télé »</i>
-------------	--

Un patient s'informait plutôt par la lecture de livres ou de revues.

P12 :	<i>« J'ai vu ça dans un magazine », « c'est en lisant des bouquins »</i>
--------------	--

L' Association pour la Lutte Contre le Psoriasis a été évoquée par un patient.

P12 :	<i>« Il faudrait aller à l'association du pso' pour savoir quoi (...)Je vais voir de temps en temps »</i>
--------------	---

3.3.4.3.2 Les explications trouvées par les patients

3.3.4.3.2.1 Les explications physiopathologiques

Certains patients ont leur explication scientifique.

P3 :	<i>« Je sais que c'est la peau qui se renouvelle trop vite ! (...) une peau normale elle se renouvelle tous les 8 jours et moi c'est tous les jours. »</i>
-------------	--

P13 :	<i>: « moi ma peau oublie de se régénérer, c'est ça le psoriasis en fait. »</i>
--------------	---

3.3.4.3.2.2 La génétique

Plusieurs patients ont justifié la chronicité de leur maladie par son origine génétique.

P17 :	« <i>c'est dans le sang, c'est génétique.</i> »
--------------	---

3.3.4.3.2.3 L'hérédité

Plusieurs patients considéraient le psoriasis comme une maladie héréditaire.

P13 :	« <i>ma mère a toujours eu des problèmes de peau, par contre mon père a toujours fait du psoriasis! (...) Donc à première vue c'est héréditaire !</i> »
--------------	---

L'hérédité potentielle du psoriasis a cependant laissé un patient perplexe.

P8 :	« <i>on m'a dit que ça pouvait être héréditaire mais moi 'y a personne qui en a !</i> »
-------------	---

3.3.4.3.2.4 La contagiosité

Bien qu'ayant entendu le contraire, certains patients n'éliminaient pas une éventuelle contagiosité de la maladie, soit par contact cutané, soit de proche en proche sur une même personne, expliquant l'extension des lésions si on y touchait.

P11 :	« <i>Bah 'y a des psoriasis qui... plus ou moins suppurent et au contact vous l'attrapez en fait...</i> »
--------------	---

3.3.4.3.2.5 Une maladie psychosomatique

La majorité des patients ont fait le lien entre l'apparition du psoriasis et un évènement de stress intense.

Beaucoup ont mis en cause le décès d'un proche.

P5 :	« <i>Moi, on m'a dit pour le psoriasis, c'était dû au décès de mon petit frère et puis au décès de mon ex-conjoint en même temps</i> »
-------------	--

P16 :	« <i>C'est apparu 'y a à peu près vingt ans, après la mort de mon père.</i> »
--------------	---

Des causes plus variées ont également été retrouvées.

P12 :	« <i>C'est quand j'ai eu mon accident de travail...(..) J'ai saigné. Comme j'ai horreur du sang, j'étais en état de choc après l'hôpital. J'ai attendu pour qu'ils me recousent. C'est le choc du machin, le sang qui... (...) Le choc, je vous dis que ça vient de là!</i> »
--------------	---

Tous les patients sauf un se sont accordés pour dire que les poussées de psoriasis étaient rythmées par le stress.

P9 :	« <i>Une contrariété: boum! Ca part ! Je peux rien faire (rire)!</i> »
-------------	--

Le travail a été souvent incriminé.

P10 :	« <i>Elle m'a dit que c'était souvent nerveux donc je me suis dit que c'était peut-être dû au travail!</i> »
--------------	--

P12 :	<i>« C'est la fatigue du bruit... (...) on fait des postes. Je me couche jamais à une heure régulière, plus le bruit puisque c'est des boîtes en métal qui s'entrechoquent »</i>
--------------	--

Là encore, un patient ne s'était pas retrouvé dans cette explication, et se sentait un peu perdu.

P6 :	<i>« Nerveux » ... Tout ceux qui me connaissent le diront : je ne suis pas nerveux, hein ! »</i>
-------------	--

De nombreux patients interrogés se sont décrits comme très sensibles et très nerveux.

P10 :	<i>« C'est vrai j'ai un caractère assez euh... anxieuse, nerveuse, très nerveuse... »</i>
--------------	---

P14 :	<i>« Faut dire, je suis quelqu'un de très nerveux donc euh... »</i>
--------------	---

P4 :	<i>« Je suis très nerveuse »</i>
-------------	----------------------------------

Beaucoup se sont également dit assez réservés. Ils ont souvent répété la même expression.

P11 :	<i>« Je suis une personne qui <u>garde beaucoup de choses pour moi</u>. (...) Je ne veux pas embêter le monde avec mes problèmes donc euh... Je garde pour moi, je suis fort réservée... »</i>
--------------	--

P5 :	<i>« moi je <u>garde tout pour moi</u> ... »</i>
-------------	--

La somatisation a été clairement évoquée par un patient.

P12 :	<i>« Je rumine beaucoup. Je <u>garde tout en moi</u> (...) Donc c'est ça qui fait peut-être que bah, 'faut bien que ça sorte quelque part, tout ce que j'ai de pas bien... 'Faut que ça sorte! »</i>
--------------	--

3.3.4.3.2.6 Un manque d'hygiène de vie

Une patiente a pensé à des écarts alimentaires, une mauvaise hygiène de vie.

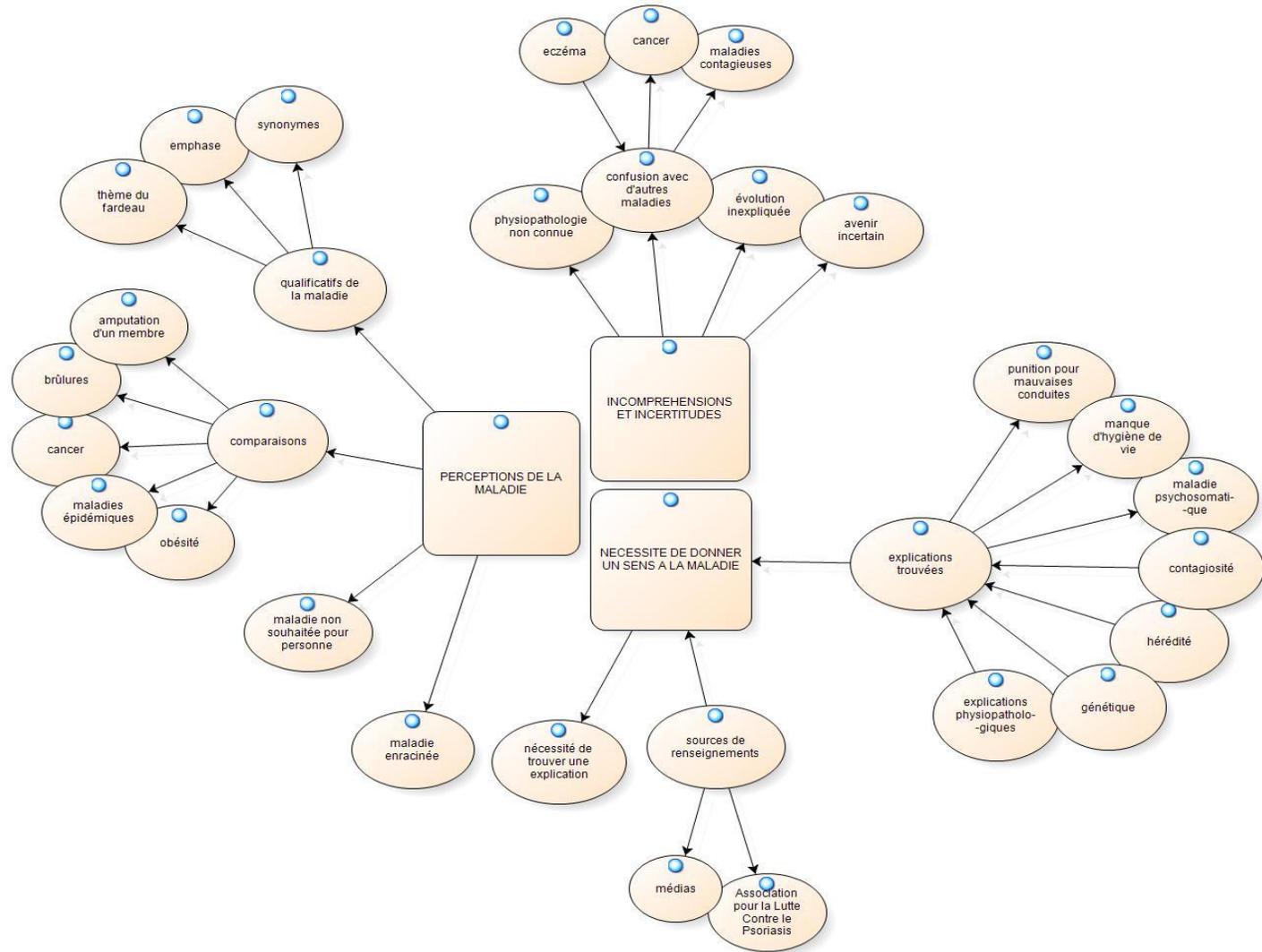
P4 :	<i>« <u>pourtant j'ai une vie convenable, j'fais régime</u> »</i>
-------------	---

3.3.4.3.2.7 Une punition pour mauvaises conduites

Une patiente a même pensé à une sanction.

P5 :	<i>« <u>J'ai jamais fait de méchanceté quoi ou qu'est ce ...</u> »</i>
-------------	--

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE



4 DISCUSSION

4.1 Les résultats principaux

4.1.1 Le handicap

L'impact du psoriasis sur la vie quotidienne est retrouvé dans de nombreuses études (12)(11)(19)(37) et a été évoqué à de nombreuses reprises au cours de nos entretiens.

Notre travail a dégagé quatre principaux thèmes spontanément abordés par les patients:

- les vêtements (15 patients et 42 références)
- la piscine (13 patients et 30 références)
- le ménage (5 patients et 9 références)
- la toilette (5 patients et 6 références)

Ces éléments sont concordants avec les données de la littérature, hormis le thème de la piscine, souvent inclus dans le domaine plus général du sport (12)(19).

Le psoriasis influence donc la façon de s'habiller : les patients ont tendance à porter des vêtements couvrants toute l'année (manches longues, pantalons, collants, gants), y compris lors de fortes chaleurs. Les couleurs foncées, moins salissantes, sont généralement préférées, comme l'a évoqué une patiente, qui utilisait des détachants pour enlever les tâches de sang ou les traces laissées par les crèmes. En France, une enquête a montré que les vêtements seraient adaptés au psoriasis dans 45% des cas (37).

Le psoriasis semble être un problème majeur pour les patients qui vont à la piscine : cela est lié le plus souvent à la gêne que suscite le regard des autres et parfois au caractère agressif du chlore. Deux patients y avaient définitivement renoncé. Le même phénomène a été observé en Angleterre où 70% des patients seraient gênés dans leur pratique sportive, notamment la natation (12).

Le nettoyage constant des peaux desquamées dans la maison, la voiture ou le lit a été souvent répété au cours des entretiens. Nous n'avons retrouvé aucune étude parlant spécifiquement de ce sujet. Néanmoins, le psoriasis gênerait 20% des patients dans leurs activités ménagères (37).

Enfin, le choix des savons semble délicat puisque plusieurs patients ont déclaré ne pas supporter les produits classiques. Là encore, les études retrouvées ne parlent pas spécifiquement de ce sujet, mais évoquent tout de même le thème plus général de la toilette : les patients atteints de psoriasis prendraient plus de bains, et le thème des cheveux serait fréquemment abordé (12). Une patiente a en effet déclaré prendre des douches plus longues qu'avant et une autre était très préoccupée par l'impact du psoriasis sur l'état de ses cheveux.

En ce qui concerne les relations amicales et familiales, le psoriasis ne semble pas causer de grosses difficultés, puisque qu'aucun patient n'a parlé de relation conflictuelle ni de

dispute. Néanmoins, il ressort de notre étude que le soutien psychologique proviendrait plutôt des amis que de la famille.

De la même façon, le psoriasis ne semble pas perturber la vie de couple puisqu'aucun patient n'a parlé de réel conflit ni de séparation suite à la maladie. Une seule patiente a parlé de disputes dues à des opinions divergentes sur l'observance du traitement. Ces disputes n'ont toutefois pas eu l'air de retentir sur le bien-être de leur couple. Les données de la littérature sont différentes. Il semblerait en effet que le psoriasis soit à l'origine de ruptures sentimentales dans 28% des cas (37).

Le conjoint serait plutôt source de soutien, notamment pour les femmes, puisque notre étude a montré qu'elles se faisaient souvent aidées pour l'application des crèmes.

Les patients n'ont pas pu s'exprimer sur les thèmes de la pudeur et de l'intimité du couple. Il semblerait pourtant qu'en France le psoriasis affecte la vie sexuelle de 25% des patients (37). La nudité semble poser problème, puisque le thème a été brièvement abordé par une patiente. On peut également imaginer les difficultés des rapports intimes quand un homme n'ose pas toucher sa femme, comme c'était parfois le cas pour le patient P19.

En ce qui concerne les collègues, les relations semblent plutôt bonnes et le psoriasis une fois expliqué semble en général bien accepté. Seuls deux patients ont évoqué quelques remarques maladroitement, mais celles-ci relevaient plus d'un manque de tact que d'une mauvaise intention. Notons toutefois que beaucoup des patients vus en entretien n'avaient jamais parlé de leur psoriasis à leurs collègues. Les données de la littérature sont concordantes à ce sujet (37).

La réalisation d'une matrice sur les impacts du psoriasis en fonction de la profession exercée a montré que les patients les plus concernés étaient ceux exerçant :

- des métiers manuels, et en particulier les hommes, puisque les patients qui se sont exprimés étaient pour la plupart des ouvriers.
- des métiers à fort relationnel, comme nous avons pu le constater chez la patiente P14, coiffeuse, le patient P2, commercial, et la patiente P8, institutrice. Ces résultats sont corroborés par les données de la littérature (38). En France, le psoriasis aurait un impact sur le comportement professionnel dans 37% des cas et ferait obstacle à une carrière dans 19% des cas (37). Dans notre étude, le psoriasis avait influencé le choix professionnel de deux patients. La discrimination au travail, évoquée deux fois en entretien, concernerait 14% des patients atteints de psoriasis en France (37). Il semblerait également que le psoriasis puisse être à l'origine d'arrêts de travail prolongés et répétés puisque le patient P19 l'a évoqué. Les données de la littérature sont très parlantes à ce sujet : 60% des patients atteints de psoriasis prendraient au moins 26 jours d'arrêt de travail par an ! (16) L'impact socio-économique du psoriasis n'est donc pas négligeable. Le psoriasis représenterait un coût réel pour la société.

4.1.2 Conséquences physiques et psychologiques de la maladie

Les signes physiques ainsi que la visibilité des lésions sont les deux aspects de la maladie qui ont semblé causer le plus de difficultés aux patients participant à notre étude.

Le prurit et les conséquences qu'il occasionne (douleurs, insomnie, irritabilité) ont été largement évoqués au cours des entretiens et semblent avoir un véritable impact sur la qualité de vie des patients atteints de psoriasis. Il a d'ailleurs été montré que leur survenue était corrélative à l'apparition d'une pathologie dépressive (13). Dans notre étude, la réalisation d'une matrice explorant l'évocation de troubles de l'humeur en fonction de la présence de prurit a montré que tous les patients qui avaient exprimé une souffrance morale présentaient un psoriasis prurigineux sauf un : le patient P12, dont le psoriasis était particulièrement sévère. Ce dernier souffrait davantage du 2^{ème} aspect de la maladie : la visibilité des lésions. Notons enfin que le psoriasis peut provoquer une souffrance physique réelle et intense, bien décrite par les patients P2 et P1. L'impact sur la qualité de vie de ces patients était bien sûr extrême.

La deuxième grande difficulté rencontrée par les patients atteints de psoriasis est le rapport au corps et la visibilité des lésions (16). Tous les patients de notre étude se sont exprimés sur le sujet et il est évident que les lésions peu esthétiques du psoriasis altèrent fortement l'image corporelle. La plupart des patients de notre étude étaient gênés par leur apparence physique et certains développaient des sentiments de honte et de dévalorisation. Les données de la littérature sont concordantes à ce sujet et soulignent souvent le manque d'estime de soi (16)(9). Ces phénomènes sont majorés par le caractère visible des lésions entraînant une stigmatisation et l'impact redoutable du regard des autres (13)(39). Les réactions ou l'anticipation des réactions de l'entourage seraient à l'origine d'un haut niveau de stress pour ces patients (40). L'atteinte potentielle du visage était alors l'une des craintes principales des patients rencontrés et a été évoqué par neuf d'entre eux.

Toutes ces difficultés entraînent donc un impact psychologique majeur, bien démontré. Les troubles de l'humeur, à type de symptômes dépressifs ou d'anxiété ou d'irritabilité sont fréquents (13)(41), et ont été régulièrement retrouvés dans notre étude. Plusieurs patients avaient le visage crispé dès l'abord du sujet et trois patientes ont pleuré en cours d'entretien. Le suicide a même été évoqué par une patiente. Les données de la littérature à ce sujet sont frappantes et viennent conforter notre étude : 20% des patients atteints de psoriasis auraient déjà envisagé une tentative de suicide (16). Par ailleurs, une étude réalisée sur 127 patients avait constaté des idées suicidaires actives dans 5,5% des cas et le souhait être mort dans 9,7% des cas(42).

La chronicité et l'incurabilité de la maladie ont tendance à majorer l'impact psychologique et influencent la qualité de vie des patients, comme démontré dans une étude (39). De même, l'incompréhension de la maladie et les incertitudes sur sa gravité et son

évolution ont tendance à être une source d'angoisse pour la plupart des patients.

Afin de faire face à ces difficultés, les patients développent des mécanismes d'adaptation, retrouvés dans notre étude et développés plus haut. Ceux-ci ont été étonnamment variés. Ils concordent avec les données de la littérature (16). La stratégie la plus couramment employée semble être l'évitement. Comme nous avons pu le constater, ces mécanismes n'améliorent que très rarement la qualité de vie des patients (16). La patiente P18, évitant sans cesse les situations désagréables, avait probablement la qualité de vie la plus désastreuse de tous.

Plusieurs études se sont accordées pour dire que l'impact du psoriasis diminuait quand l'âge du patient augmentait (13)(19). Les trois personnes les plus âgées de notre étude ont spontanément confirmé ce phénomène.

Le sexe féminin ou masculin a semblé influencer l'impact du psoriasis sur la qualité de vie des patients. Trois patients l'ont d'ailleurs évoqué en entretien. Les femmes donnant naturellement plus d'importance à leur apparence physique, elles paraissent plus affectées par la maladie que les hommes (43). Le regard des autres semble les gêner davantage, sauf si ceux-ci sont très sévèrement atteints. Dans notre étude, la majorité des femmes éprouvaient le besoin constant de cacher les lésions sous leurs vêtements (pantalons, gants, gilets, collants, maquillage). Un exemple presque caricatural a été la patiente 18, dont l'entretien est présenté en annexe 3. A l'inverse, mis à part deux patients atteints d'un psoriasis généralisé, les hommes se découvraient plus facilement, se préoccupant moins des regards extérieurs. Le retentissement psychologique du psoriasis semblerait bien supérieur chez les femmes puisque les notions d'irritabilité, de dépression et d'idées suicidaires ont été évoquées majoritairement par celles-ci. Le seul homme à en avoir parlé est encore le patient P12, sévèrement atteint par la maladie.

Deux facteurs favorisant la qualité de vie des femmes ont été retrouvés :

- *Les antécédents* : L'obésité touchait trois patients : deux femmes et un homme (le patient P12). Il a semblé que l'acceptation de l'obésité par la femme facilitait son vécu du psoriasis. Les deux femmes concernées, beaucoup plus combatives face à la maladie, avaient en effet déjà fait le deuil d'un corps idéal et avait déclaré être habituées au regard des autres. Ces similitudes entre l'obésité et le psoriasis concernant l'impact psycho-social avaient été évoquées par le patient P2 en entretien. Aucune étude n'a été retrouvée à ce sujet.
- *La vie en couple* : Le fait d'être en couple semble être source d'apaisement, notamment pour les femmes. Cela a d'ailleurs été évoqué par deux patientes. La disparition du besoin de plaire et l'acceptation de l'image corporelle par le conjoint facilitent probablement leur rapport au corps et donc leur qualité de vie. De plus, le conjoint apporte certainement un soutien précieux au quotidien. Parmi les patients rencontrés, ceux qui se faisaient le plus aider dans l'application des crèmes étaient les femmes.

Une étude a affirmé que l'ampleur des impacts du psoriasis semble aussi peut-être liée à la capacité générale d'un patient à faire face à des situations défavorables (15). Dans notre étude, nous avons en effet pu distinguer deux profils différents : certains patients étaient plus combatifs et avaient tendance à positiver, d'autres, plus fragiles, avaient tendance à être plus pessimistes. Le vécu antérieur au psoriasis ainsi que les difficultés annexes ont probablement leur part de responsabilités mais sont difficilement évaluables dans notre étude.

4.1.3 Rapports avec les traitements

Il s'agit du sujet le plus largement développé dans les entretiens et semblant être au cœur des préoccupations.

Le mode d'administration, l'efficacité et les effets secondaires sont bien sûr primordiaux dans le ressenti de la maladie et influencent la qualité de vie des patients. (12)(11)(13)

La plupart des *patients sous topiques* ont énormément critiqué leur prise en charge, jugeant leur traitement trop contraignant et trop peu efficace. Les matrices évaluant l'observance en fonction du type de traitement indiquent que ces patients seraient les moins observants de tous, et que beaucoup se seraient tournés au moins une fois vers les médecines parallèles (guérisseurs, magnétiseurs). Les traitements locaux peuvent être source de découragement amenant à un arrêt complet et définitif du traitement. Cela a été le cas pour le patient P12, qui était pourtant l'un des plus atteints. Selon une étude, le manque d'observance au traitement concernerait 39% des patients (24). Il semblerait également les traitements topiques aient un impact négatif sur la qualité de vie puisque les patients de notre étude les plus affectés psychologiquement (P5, P12, P18, P4) étaient traités par pommades.

Les avis sur la puvathérapie paraissent plus mitigés. En effet, même si la plupart des patients de notre étude s'accordaient pour dire qu'elle améliorerait leurs lésions, beaucoup lui reprochaient une efficacité de trop courte durée, avec une résurgence des lésions dès la fin du traitement. Les déplacements, le temps consacré et l'organisation que cela impliquait en mécontentaient plus d'un. Enfin, le vieillissement cutané engendré était souvent mal toléré. Au total, aucun patient n'a dit vouloir recommencer ce traitement. Deux patients ont regretté de l'avoir fait. La puvathérapie, bien que plus appréciée, n'a donc pas semblé correspondre au traitement idéal.

Les patients sous méthotrexate per os (P19) ou injectable (P2, P14), bien améliorés sous traitement, ont eu des commentaires nettement plus favorables. Aucun n'a critiqué la prise en charge médicale. Aucun ne semblait souffrir des contraintes du traitement. La seule insatisfaction, exprimée par le patient 19, a été de ne pas y avoir eu accès plus tôt. L'observance de ce type de traitement semble bien meilleure, comme démontré dans la littérature (24). Ces traitements tendent donc à avoir un impact positif sur la qualité de vie des

patients concernés. Le patient P2 a même parlé de reviviscence et de reconstruction personnelle.

Plusieurs patients de notre étude étaient en demande de traitements systémiques et déploraient le manque d'accès à ces traitements. Une patiente, très gênée dans sa pratique professionnelle, souhaitait même que leurs indications soient réévaluées. 32% des patients atteints de psoriasis trouveraient que leur traitement n'est pas assez agressif (15). Beaucoup de patients semblent néanmoins ne pas ou peu connaître l'existence de traitements systémiques. Le manque de traitements sur le marché et l'absence de découverte d'un traitement réellement efficace semble les laisser perplexes compte tenu de la fréquence de la maladie.

Globalement, les patients atteints de psoriasis semblent donc être en attente d'une efficacité thérapeutique plus importante, plus rapide et plus durable, avec des traitements moins contraignants, plus accessibles et plus précoces. Les traitements per os ou injectables ont semblé mieux répondre à leurs attentes, améliorant considérablement la qualité de vie des patients concernés. Pour le reste, les patients semblent toujours en quête du traitement idéal et gardent souvent l'espoir du traitement miracle.

4.1.4 Rapports avec les médecins

Peu de patients se sont exprimés sur leurs rapports avec leur médecin, notamment leur médecin généraliste, puisque la satisfaction du suivi médical passait plutôt par les propositions et l'efficacité thérapeutiques que par le relationnel. Les matrices explorant le vécu de l'attitude des médecins en fonction du traitement suivi montrent que ce sont essentiellement les patients sous topiques qui étaient insatisfaits, contrairement aux patients sous méthotrexate, qui en général ne s'étaient pas exprimés sur le sujet.

Il ressort de notre étude que les patients déclarent se sentir délaissés par le monde médical, notamment par les médecins généralistes. D'abord parce qu'ils soulignent que le médecin n'apporte que rarement la solution à leur problème : les consultations seraient centrées sur la prescription de médicaments souvent redondants, et prendraient une allure routinière. Ensuite parce que l'attitude des médecins peut leur paraître détachée : le manque d'empathie, de reconnaissance et de légitimation de la maladie, le manque de communication ont été évoqués par quelques patients. Les données de la littérature concordent et des études tendent à montrer que les patients seraient globalement frustrés de la gestion de leur maladie (16) (9).

Cette attitude du médecin semble influencer la qualité de vie du patient puisque le seul patient ayant rendu hommage au soutien psychologique apporté par son médecin généraliste a affirmé qu'il vivait mieux son psoriasis depuis, alors que son état clinique était resté stable. Une étude a montré que le manque d'empathie du médecin était un facteur influençant de

façon négative la qualité de vie (16). Cette lacune serait souvent due à la mauvaise estimation des différents impacts du psoriasis (15).

La plupart des patients ont dénoncé le manque d'explications lors de l'annonce de la maladie. Leur objectivité sur ce sujet est toutefois difficile à évaluer. Il semble par exemple peu probable qu'un médecin puisse avoir annoncé la maladie en s'exclamant : « C'est une horreur ! », comme l'a prétendu la patiente P18. Il est également possible que les informations données aient été mal comprises au départ, puisque plusieurs patients ont avoué ne pas avoir compris tout de suite la chronicité de la maladie.

Enfin, la qualité de vie n'est semble-t-il pas un sujet fréquemment abordé ni par le patient, ni par le médecin. Les données de la littérature sont concordantes : la qualité de vie ne serait pas abordée dans 40% des cas (44). Plusieurs patients ont même déclaré qu'ils pensaient que cela ne relevait pas du rôle du médecin.

4.1.5 Les représentations de la maladie

Les représentations assez dures du psoriasis par les patients reflètent leur difficulté à vivre la maladie. Une étude a montré que le psoriasis avait un impact sur la qualité de vie comparable à l'angine de poitrine ou l'hypertension artérielle (15). Dans notre enquête, nous avons retrouvé deux comparaisons tout aussi éloquents :

- L'assimilation à un cancer, alors que le psoriasis est en général bénin.
- La comparaison avec l'amputation d'un membre. Un patient a même suggéré qu'avoir du psoriasis était pire que de perdre un bras.

Ces affirmations tendent à prouver la souffrance physique et psychique intense des patients atteints ainsi que leur handicap au quotidien.

4.1.5.1 Le stress

La notion de stress a été régulièrement évoquée dans les entretiens et l'association au psoriasis a été suggérée lors de l'abord de trois domaines différents : le handicap relationnel, les conséquences physiques et psychiques de la maladie, et les représentations de la maladie. La majorité des patients considéraient le psoriasis comme une maladie psychosomatique. Beaucoup se décrivaient d'ailleurs comme très anxieux ou très nerveux. L'incrimination du stress dans le prurit et le déclenchement des poussées était quasiment systématique, pour le patient et parfois également pour l'entourage, comme évoqué par la patiente P13.

4.1.5.2 La contagiosité

La notion de transmission par voie génétique ou par contagiosité a été peu développée

dans les études de qualité de vie des patients atteints de psoriasis. Elle a pourtant été très présente au cours de notre étude. Le thème a été évoqué par dix personnes sur dix-neuf, le plus souvent en première partie d'entretien. L'analogie aux épidémies a été faite plusieurs fois. Le mot « pestiféré » a été prononcé quatre fois dans trois entretiens différents. Le mot « lèpre » ou « lépreux » a été retrouvé trois fois dans deux entretiens différents.

Il semblerait que le monde extérieur assimile le psoriasis à une maladie contagieuse, souvent par méconnaissance de la pathologie. Ces idées reçues semblent affecter les patients, puisque le patient P19 s'est dit vexé. De plus, des études ont montré que le fait de devoir constamment rassurer les gens sur l'absence de contagiosité du psoriasis aurait un impact négatif sur la qualité de vie (16).

Le patient P12 avait été choqué de constater que sa dermatologue ne l'avait pas touché. Il semble donc important pour les patients que les médecins touchent leurs lésions. Le patient aurait donc un besoin d'être rassuré sur l'absence de contagiosité.

Le doute semble en effet pouvoir planer chez cinq patients : plusieurs patients interrogés pensaient en effet que les lésions suintantes étaient transmissibles de proche en proche et par contact cutané. Ce sont ces mêmes patients qui ont ensuite évoqué leur crainte de transmettre le psoriasis à leur famille, notamment à leurs enfants. La crainte d'être contagieux, dont le côté irrationnel a pourtant été évoqué par quelques patients, ne semble parfois pas contrôlable et entraînerait des comportements en rapport, notamment la limitation des contacts cutanés avec les enfants.

Notons que la transmission génétique du psoriasis semble également source d'angoisse, notamment pour les femmes, puisqu'une patiente a longtemps refusé d'avoir des enfants de peur de leur transmettre la maladie. La même patiente s'était dit obsédée par cette crainte à la naissance de son enfant et scrutait la peau de son bébé à la recherche de la moindre lésion suspecte.

Le fait de voir leurs enfants indemnes était source de grand soulagement pour toutes les femmes qui ont abordé le sujet.

4.1.6 Quelques réflexions sur la communication non verbale

Grâce à l'enregistrement vidéo, une analyse de la communication non verbale des patients a pu être réalisée.

Le *pincement des lèvres* et la *crispation du visage* ont été retrouvés chez quatre personnes, et étaient répartis dans les trois premiers grands thèmes :

- Les conséquences physiques et psychologiques de la maladie : lors de l'abord de la douleur physique et du développement des mécanismes d'adaptation, notamment la relativisation et l'évocation des patients plus sévèrement atteints, ainsi que l'évitement et le fait de porter des vêtements couvrant les lésions.

- Les rapports avec les traitements, en évoquant l'absence de traitement curatif.
- Les rapports avec les médecins, en décrivant l'annonce de la maladie.

Ces données non verbales montrent à nouveau les nombreuses difficultés rencontrées par les patients sur le plan médico-psycho-social. Elles confortent également l'idée que la prise en charge médicale globale pose en général problème aux patients. Cela concorde avec les données verbales recueillies.

Le *haussement des épaules* a été retrouvé dans 15 entretiens, essentiellement lors de l'abord des thèmes suivants :

- Le handicap et les relations de couple, lors de l'évocation de l'absence d'impact du psoriasis, traduisant un sentiment d'évidence.
- Les rapports avec les médecins, lors de l'évocation de l'annonce de la maladie et du manque d'explication.
- Les rapports avec les traitements, lors de l'évocation de l'absence de traitement adapté.
- Les conséquences physiques et psychologiques de la maladie, traduisant souvent la résignation face au psoriasis.

Le haussement des épaules a donc souvent une connotation négative et tend à traduire les déceptions et les incompréhensions des patients. En ce qui concerne le couple, le langage non verbal a tendance à confirmer les dires du patient, c'est-à-dire l'absence ou le peu d'impact du psoriasis sur le couple.

Le *passage de la main au-dessus de la tête* a été retrouvé dans 5 entretiens, notamment dans les thèmes suivants :

- Le rapport avec les traitements, pour insister sur la quantité de traitements déjà essayés.
- Les conséquences physiques et psychiques de la maladie, en évoquant le souhait de ne plus se formaliser avec le regard des autres.

Il y a eu des *moments de silence* dans tous les entretiens et en rapport avec tous les thèmes dégagés. Ceux-ci sont donc peu interprétables. Ils ont semblé évoquer :

- La réflexion du patient sur un sujet.
- La volonté du patient d'interrompre l'entretien.
- L'évocation de sujets sensibles relatifs à sa vie personnelle (décès d'un proche ayant déclenché le psoriasis) ou relatifs aux difficultés engendrées par la maladie (signes physiques, conséquences psychiques, rapport au corps).
- L'incompréhension du patient face à la maladie et les questionnements sur son origine, son évolution et les traitements disponibles.
- La nécessité d'insister sur un point.

Trois personnes ont *pleuré* en cours d'entretien, toutes les trois en annonçant qu'elles n'arrivaient pas à surmonter psychologiquement la maladie.

Presque tous les patients ont *souri ou ont ri* au moins une fois. Ces rires et sourires

n'étaient pas forcément le reflet d'un bien-être, notamment lors de l'abord des conséquences physiques et psychiques de la maladie : il s'agissait en effet souvent de sourires crispés, notamment lors de l'évocation de la résignation face à la maladie et de la fatalité liée au psoriasis. Le rire semble être un mécanisme de défense puisque deux patients, qui prétendaient prendre leur maladie en dérision, ont beaucoup ri en entretien. Notons qu'il n'a pas semblé que cela améliore leur qualité de vie pour autant.

Le sourire a toujours été détendu et synonyme de contentement voire de soulagement lorsqu'il apparaissait en évoquant l'absence de psoriasis, soit chez le patient lui-même, soit chez ses enfants. Les patients ont semblé également plus détendus lorsqu'ils abordaient le thème de la communication avec les autres personnes atteintes de psoriasis. Les échanges entre patients sont donc probablement source de réassurance.

Au total, le langage non verbal observé a eu plus souvent une connotation négative que positive et tend à confirmer les difficultés multiples qu'entraîne le psoriasis chez ces patients. Les émotions dégagées reflètent l'impact psychologique majeur du psoriasis.

4.1.7 Le lexique

4.1.7.1 Les champs lexicaux

Les champs lexicaux ont tendance à conforter les tendances retrouvées dans chaque domaine par les langages verbal et non verbal.

En ce qui concerne les conséquences physiques et psychologiques du psoriasis, nous retrouvons essentiellement le lexique de la souffrance : « souffrance », « douleur », « douloureux », « mal », « malheur », « rongé », « fatigue psychologique », « fatiguant », « insupportable », « terrible », « sang », « brûlure », « picotements ».

En ce qui concerne le rapport au corps, le champ lexical retrouvé est celui de la laideur : « (pas) beau », « moche », « dégueu », « affreux », « (pas) esthétique », « répugnant », « repoussant », « défiguré », « pas agréable ».

En ce qui concerne les représentations et les qualifications de la maladie, les lexiques ci-dessus ont été à nouveau retrouvés. « le psoriasis, aïe, aïe, aïe ! » (P3) résume bien la souffrance physique et psychique du psoriasis, ainsi que les difficultés rencontrées au quotidien. Le lexique de la saleté est lui aussi retrouvé mais au sens figuré, avec une connotation très péjorative : « saleté de maladie », « sale maladie », « cochonnerie de maladie », « horreur ». Le lexique le plus couramment employé est celui de l'obstacle : « difficile », « problème », « compliqué », « empêché », « gênante », « fardeau », « pénible », « chiant ».

4.1.7.2 Les mots les plus fréquents

Les deux mots d'au moins 7 lettres les plus fréquemment utilisés ont été le « psoriasis »

et « toujours » qui, lui, a été employé dans les domaines suivants :

- Le handicap (vie relationnelle), en parlant du regard des autres ou de l'impression d'être regardé ;
- Les conséquences physiques et psychologiques du psoriasis : en évoquant le prurit incessant, le saignement régulier des lésions, ou les desquamations permanentes ; en parlant des mécanismes d'adaptation, avec le caractère quotidien et persistant des stratégies employées, notamment le port constant de vêtements couvrants ; en évoquant l'absence de guérison possible et les inéluctables rechutes.
- Les rapports avec les traitements, en se plaignant de la redondance des traitements et de la répétition des prises.
- Les rapports avec le médecin, en décrivant la routine des consultations et l'absence de nouveautés dans le discours médical.
- Les représentations de la maladie : en évoquant la chronicité et l'enracinement de la maladie.

Ce constat de répétition du mot « toujours » tend à montrer un épuisement du patient suite à :

- La chronicité de la maladie : une maladie « toujours » présente, un traitement « toujours » à prendre.
- La répétition des mêmes phénomènes : « toujours » des signes cliniques, « toujours » des désagréments au quotidien, « toujours » prendre son traitement.
- L'absence de renouveau : « toujours » les mêmes traitements, « toujours » le discours médical.

L'utilisation de cet adverbe peut également servir à insister sur un point important : le fait qu'il ait été couramment employé en parlant du regard des autres et du port de vêtements couvrants tend à montrer que le rapport au corps est au centre des préoccupations et des difficultés des patients.

4.1.7.3 Le « jargon » des patients atteints de psoriasis

Certains mots et expressions ont été souvent répétés et paraissent donc faire partie du vocabulaire des patients atteints de psoriasis.

- « ça gratte »
- « manches longues »
- « piscine »
- « regard des autres »
- « 'y a pire »
- « j'ai pas à me plaindre »
- « de toute façon »

- « c'est comme ça »
- « on s'y fait »

4.1.8 Les apports de l'étude

4.1.8.1 Intensité de certains impacts

Les impacts du psoriasis dans certains domaines recueillis ont été surprenants non seulement par leur richesse, mais également par leur intensité. Des situations presque caricaturales ont été retrouvées :

- Le patient qui tire au maximum sur ses manches jusqu'à les fixer au niveau des doigts pour être sûr qu'aucune lésion ne se voie.
- Les enfants qui ramassent au balai les peaux desquamées de leur mère au fur et à mesure de ses déplacements.
- Le patient qui préférerait être amputé plutôt que d'avoir du psoriasis et qui insiste sur la véracité de cette affirmation en frappant la main sur la table.
- Le patient qui vide tout le tube de crème dermocorticoïde sur son doigt pour que ça soit efficace.
- La patiente qui achète un appareil à UV et qui y passe des heures tout en ayant conscience du risque cancéreux.

4.1.8.2 Emergence de nouvelles hypothèses

De nouveaux aspects de la maladie initialement insoupçonnés ont fait émerger de nouvelles hypothèses :

- La notion de contagiosité a un impact négatif sur la qualité de vie des patients.
- Certaines femmes refusent d'avoir des enfants par peur de leur transmettre la maladie.
- La capacité à faire face à la maladie diffère selon les sexes.
- Le psoriasis a un coût socio-économique (arrêts de travail).

4.1.8.3 Quelques contradictions

Certains postulats issus d'études préexistantes, n'ont cependant pas été mis en évidence dans notre étude. Il s'agit de données concernant :

- Le couple : le psoriasis amènerait à une rupture sentimentale dans 28% des cas (37). Les difficultés sexuelles, comme évoquées précédemment, ne seraient pas rares(37)(16).
- La vie sociale : 50% des patients auraient déjà annulé leurs rendez-vous à cause de leur état cutané(37).

- L'impact psychologique : les comportements addictifs, notamment le tabagisme et la consommation d'alcool seraient plus fréquemment retrouvés que dans la population générale(12)(45).
- Enfin, la majorité des patients ayant une autre maladie chronique (diabète par exemple) les toléreraient mieux ou de la même façon que le psoriasis(11). Le thème n'a pas été abordé dans notre étude.

Le discours n'ayant pas été orienté vers tel ou tel thème spécifique, et la pudeur des patients pouvant faire obstacle au développement de certains thèmes, ce phénomène était attendu, mais semble être limité. Les données recueillies dans notre travail ont en effet été étonnamment riches.

Notre étude a également relevé certains points peu développés dans la littérature :

- Les troubles du sommeil liés aux signes physiques du psoriasis
- Le retentissement psychologique majeur de l'atteinte du visage
- L'impression d'être un cobaye pour essais thérapeutiques.

4.1.9 Les échelles de qualité de vie

Deux types d'échelles ont été envoyés aux patients afin de mettre en parallèle leurs résultats et les données retrouvées dans notre étude. La première échelle était une auto-évaluation de la sévérité du psoriasis en calculant de score SAPASI. La deuxième échelle était l'échelle de qualité de vie DLQI.

Les scores retrouvés ont été classés dans le tableau B des résultats.

Il en ressort que :

- Aucun patient ne connaissait l'existence de ces échelles.
- 10 patients sur 19 ont rempli et renvoyé ces échelles.
- Plusieurs aspects retrouvés dans notre étude ne sont pas abordés dans l'échelle DLQI :
 - o Le retentissement sur le sommeil n'est pas évoqué.
 - o L'impact psychologique du psoriasis n'apparaît pas. Les troubles de l'humeur et la présence d'idées suicidaires ne sont pas recherchés; le rapport au corps n'est absolument pas exploré. Les questions sur l'existence de sentiments de dévalorisation, de honte ou de perte de confiance sont inexistantes.
 - o En ce qui concerne les rapports avec les traitements : seul l'aspect contraignant est recherché. Il n'y a aucune question sur l'observance, sur l'efficacité des traitements, ni sur leurs effets indésirables. Le recours aux médecines parallèles n'est pas recherché. Les ressentis des patients (découragement, déception face au traitement) et leurs attentes ne sont pas explorés.
 - o Les rapports du patient avec son médecin est un sujet qui n'est absolument pas abordé.

- Les représentations de la maladie ne sont pas explorées non plus.
- Les résultats sont parfois contradictoires : c'est le cas du score DLQI retrouvé chez le patient 12. Ce patient a eu en effet un score de 2 sur 30 alors qu'il était probablement le plus affecté par la maladie. Son score de SAPASI était à 62/72, ce qui était beaucoup plus concordant.
- Un patient a énormément critiqué ces échelles après les avoir remplies, les qualifiant d'inutiles et estimant qu'elles ne reflétaient absolument pas son vécu de la maladie et ses ressentis lors de fortes poussées. Il s'est presque mis en colère. Ce patient était en rémission lors de l'entretien. Les scores retrouvés ont été de 0/30 pour le DLQI et de 0/72 pour le SAPASI.
- Les résultats des questionnaires SAPASI ont semblé beaucoup plus cohérents. Cette échelle explore en effet la subjectivité du patient et tient donc compte de ses représentations dans l'évaluation de la sévérité de la maladie.

Au total, et comme suggéré dans la littérature, les échelles de qualité de vie semblent peu adaptées à l'étude du vécu des patients atteints de psoriasis ou semblent en tout cas insuffisantes. L'échelle DLQI explore essentiellement le handicap lié à la maladie et fait abstraction de tous les autres thèmes développés dans notre étude. Elle ne peut donc pas être représentative du vécu du patient et de ce fait ne peut être très contributive à comprendre les ressentis du patient. Le fait de répondre avec une échelle analogique permet au questionnaire SAPASI d'avoir des réponses selon le ressenti du patient.

4.2 La validité de l'étude

4.2.1 Les forces de l'étude

L'étude de qualité de vie des patients atteints de psoriasis a été peu explorée en soins primaires et fait donc l'originalité de notre travail. Les résultats de l'étude permettront probablement d'orienter le thérapeute vers des solutions différentes, peu développées jusqu'ici.

De plus, le choix d'une méthode qualitative avec l'utilisation d'entretiens semi-dirigés a permis la réalisation d'un travail très riche. Les données recueillies ont été très diversifiées et des thèmes inattendus ont été découverts en cours d'analyse.

L'outil informatique, avec le logiciel NVivo, a été une aide précieuse et un atout pour notre étude.

La technique de recueil des données a nécessité une richesse sur le plan relationnel et a permis aux patients rencontrés et à l'enquêteur d'échanger des relations humaines étonnantes.

Notre recherche a été rigoureusement menée afin de répondre au mieux aux critères de

validation.

- *Acceptation interne* : La mission a bien été présentée à chaque patient avant le recueil de données, et un consentement écrit a été recueilli pour chaque entretien. S'agissant d'une étude observationnelle, il n'y a pas eu de déclaration faite au Comité de Protection des Personnes. Chaque patient a eu accès à la retranscription écrite de l'entretien. Chacun a validé le contenu du verbatim.
- *Validité*: Les procédures utilisées ont été détaillées pour montrer la crédibilité de notre étude. La saturation des données a bien été atteinte. Les retranscriptions écrites ont été ajoutées en annexe 3 afin d'illustrer les résultats. Le codage ouvert, correspondant à la première étape de l'analyse, a été réalisé en double aveugle afin de valider notre travail de recherche. Les résultats obtenus ont été concordants. Enfin, la recherche d'une cohérence avec les données préexistantes de la littérature a été réalisée.
- *Fidélité* : Les méthodes ont été clairement expliquées afin que les données puissent être utilisables par un autre chercheur.
- *Fiabilité* : Les règles de méthodologie (saturation des données, recherche de cas négatifs) ont été respectées.

4.2.2 Les faiblesses de l'étude

S'agissant d'une étude qualitative, l'échantillon n'est pas représentatif de la population mais reflète au mieux sa diversité. Il aurait été toutefois préférable de pouvoir mieux répartir la population étudiée dans des catégories d'âge diverses, et d'avoir un ratio homme /femme de 50%.

Chaque patient avait des capacités différentes à exprimer ses ressentis. Le niveau psychosocial, le niveau affectif, la personnalité et la qualité relationnelle de l'entretien sont à l'origine de ces limites. Par ailleurs, la capacité à appréhender certains thèmes touchant à l'intimité a été différente en fonction de la sensibilité de chacun. Le développement de mécanismes de défense, la timidité, la gêne de certains patients lors des entretiens a donc probablement fait obstacle au recueil de certaines données.

De la même manière, la qualité de l'entretien est directement liée aux capacités relationnelles de l'enquêteur et à sa manière de conduire l'entretien. Celles-ci concernent la connaissance qu'il peut avoir en terme de techniques de communication, mais aussi de maturité personnelle. L'absence de formation préalable et le fait d'être novice en la matière ont donc biaisé notre étude. Certaines questions maladroites ont par exemple pu écarter le patient d'un thème qu'il aurait pu développer, entraînant alors une perte de données.

De plus, la parfaite neutralité nécessaire à la bonne réalisation des entretiens a certainement été tronquée par une orientation subjective de l'enquêteur. Tout chercheur a ses intentions qui l'amènent à faire telle recherche plutôt que telle autre, et à orienter le discours de

la personne interviewée vers tel ou tel thème. La notion d'objectivité est ainsi remise en question. Ces risques sont cependant inhérents à la méthode et ne peuvent pas être complètement écartés.

Les entretiens et l'analyse des résultats ont été réalisés par la même personne. L'analyse est donc partiellement liée à l'interprétation du chercheur, les différentes catégories et les grands thèmes étant créés par lui. Nous avons tenté de limiter ce biais en réalisant les recherches en double aveugle, du moins pour la première étape de l'analyse : le codage ouvert.

4.2.3 Les perspectives de l'étude

Le même sujet pourrait être étudié avec une autre technique de recueil de données. Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés. Il serait intéressant de voir quels sont les résultats obtenus lors d'entretiens collectifs (« focus groups »). La dynamique de groupe peut parfois permettre aux patients de s'exprimer sur des thèmes qu'ils n'auraient pas abordés en entretien individuel. L'expression sans tabou de certains peut lever l'inhibition des autres. Les interactions entre les participants peuvent également faire émerger des opinions et des expériences (46).

L'analyse non verbale de notre étude a été intéressante mais incomplète, le patient n'ayant pas été filmé de la tête aux pieds. Il serait donc également intéressant de réaliser les focus groups à deux : un modérateur animerait le groupe et un observateur, qui enregistrerait les entretiens, noterait les aspects non verbaux.

Dans notre étude, nous avons choisi d'explorer le point de vue des patients. Un travail de recherche complémentaire au notre pourrait explorer le point de vue des médecins. Cela pourrait permettre de comparer les résultats obtenus et de mettre en évidence les différences de perspectives entre les deux groupes.

Enfin, notre travail pourrait aider à la construction d'échelles de qualité de vie plus adaptées et plus représentatives du vécu des patients atteints de psoriasis. La construction de ces nouvelles échelles pourrait donc également se faire en collaboration directe avec les patients et/ou avec les associations de lutte contre le psoriasis.

5 CONCLUSION

L'étude du vécu du psoriasis par les méthodes qualitatives ont permis de mettre en lumière des éléments méconnus mais primordiaux à prendre en considération dans la prise en charge médicale.

Elle nous a permis de dégager des résultats révélant des retentissements majeurs et quelquefois inattendus du psoriasis sur la qualité de vie.

Cette maladie s'avère être un réel handicap. Le retentissement touche aussi bien la vie quotidienne, les relations avec autrui ainsi que la vie professionnelle. Il ressort essentiellement de nos entretiens une souffrance psychologique liée aux regards des gens et à l'image corporelle perçue par les patients, qui se sentent souvent dévalorisés et stigmatisés. L'importance de la visibilité des lésions, la crainte d'une contagiosité et les signes fonctionnels persistants tels que le prurit sont des thèmes récurrents. Ceux-ci engendrent une angoisse et des comportements d'évitement pour le patient avec le port de vêtements couvrant les zones atteintes et un refus de se déshabiller, à la piscine ou à la plage. Ainsi, l'ensemble de ces contraintes sont à l'origine d'une souffrance morale et de troubles thymiques parfois accompagnés d'idées suicidaires. L'absence de guérison et la chronicité de la maladie majorent également ces troubles.

Par ailleurs les patients interrogés expriment une grande frustration quant à l'efficacité souvent modérée des traitements proposés, contraignants et non dénués d'effets secondaires. Ces difficultés sont majorées par l'impression d'un manque de compréhension et d'écoute. La lecture de notre travail pourra peut-être apporter une aide aux médecins qui suivent des patients atteints de psoriasis, et qui souhaiteraient se faire une idée plus précise de leur vécu et de leurs représentations de la maladie afin d'en améliorer la prise en charge.

Les échelles DLQI et SAPASI ont apporté des renseignements intéressants mais incomplets, parfois contradictoires. Les entretiens et leur analyse ont été utiles pour initier une démarche de conception de questionnaires plus ouverts intégrant tous les aspects de la maladie et de son vécu par les patients. L'intégration d'un vocabulaire spécifique à la pathologie, décrit dans l'étude, permettrait sans doute une meilleure compréhension des patients et donc des réponses plus adaptées.

La prise en compte des témoignages des patients incite les chercheurs à les élever au rang de collaborateurs de la recherche clinique, indispensable en médecine générale dans une approche centrée sur le patient.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Cazenave P-LA, Schedel HE. Abrégé pratique des maladies de la peau. Paris: Béchet jeune, 1838:694 p.
- (2) Wiktionnaire. Psoriasis. <http://wiktionary.org/wiki/psoriasis>, consulté le 3 mars 2011.
- (3) Nicolas J-F, Thivolet J. Psoriasis: de la clinique à la thérapeutique. Paris: John Libbey Eurotext, 1997:242 p.
- (4) Wallach D. Naissance du psoriasis. Paris: Journées dermatologiques de Paris; 1997. Disponible sur le site : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhd/ecrits/psorias.htm>.
- (5) Griffiths C, Barker J. Pathogenesis and clinical features of psoriasis. *The Lancet*. 2007 juill 21;370(9583):263–71.
- (6) Bessis D, Maître ML, Samuelson M. Le psoriasis en médecine générale. Paris: Editions Arnette, 2005:148 p.
- (7) Bergis M. Dermatologie. Paris: Elsevier Masson, 2006:236 p.
- (8) De Arruda L, De Moraes A. The impact of psoriasis on quality of life. *Br. J. Dermatol*. 2001 avr;144 Suppl 58:33–6.
- (9) Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern R, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life: results of a 1998 National Psoriasis Foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol*. 2001 mars;137(3):280–4.
- (10) Manjula VD, Sreekiran S, Saril PS, Sreekanth MP. A study of psoriasis and quality of life in a tertiary care teaching hospital of kottayam, kerala. *Indian J Dermatol*. 2011 juill;56(4):403–6.
- (11) Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br. J. Dermatol*. 1995 févr;132(2):236–44.
- (12) Finlay AY. Coping with psoriasis. *BMJ*. 1995 juin 24;310(6995):1673.
- (13) Barankin B, DeKoven J. Psychosocial effect of common skin diseases. *Can Fam Physician*. 2002 avr;48:712–6.
- (14) Langley RGB. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2005 mars 1;64:18–23.
- (15) Finlay AY. Psoriasis From the Patient's Point of View. *Arch Dermatol*. 2001;137:352-3.
- (16) J Bhosle M, Kulkarni A, R Feldman S, Balkrishnan R. Quality of life in patients with psoriasis. *Health and Quality of life outcomes*. 2006 juin;4(35).
- (17) Camisa C. Handbook of psoriasis. New York: John Wiley & Sons, 2004:376 p.
- (18) Campech M. Qualité de vie et brûlure, quels moyens d'évaluation pour l'an 2000? Th D Méd, Montpellier; 2000.

- (19) Finlay AY. Quality of life assessments in dermatology. *Semin Cutan Med Surg.* 1998 déc;17(4):291–6.
- (20) Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* 1994 mai;19(3):210–6.
- (21) Besnier A. Etude de la qualité de vie des patients âgés de 75 ans hospitalisés pour chute. Th D Méd, Nantes; 2010.
- (22) Salek S, Roberts A, Finlay AY. The practical reality of using a patient-reported outcome measure in a routine dermatology clinic. *Dermatology (Basel).* 2007;215(4):315–9.
- (23) McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CEM, et al. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br. J. Dermatol.* 2003 août;149(2):323–31.
- (24) Finlay AY. Dowling Oration 2000. Dermatology patients: what do they really need? *Clin. Exp. Dermatol.* 2000 juill;25(5):444–50.
- (25) Comeau Y. L'analyse des données qualitatives. Québec: Centre de recherche sur les innovations sociales; 1994:31 p.
- (26) Dr Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. 2001 juin;32(2):117–21.
- (27) Deslauriers J-P. Recherche qualitative: guide pratique. Montréal: MacGraw-Hill, 1991:142 p.
- (28) G.Glaser B, L.Strauss A. *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.* New Brunswick (USA): AldineTransaction, 1999:271 p.
- (29) Blanchet A, Ghiglione R, Massonat J, Trognon A. *Les techniques d'enquête en sciences sociales: Observer, interviewer, questionner.* Paris: Dunod, 2005:197 p.
- (30) Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien.* Paris: Armand Colin, 2005:128 p.
- (31) Kaufmann J-C. *L'entretien compréhensif.* Paris: Armand Colin, 2007:127 p.
- (32) Santiago-Delafosse M, Rouan G, Giami A, Georgiou D. *Les méthodes qualitatives en psychologie.* Paris: Dunod, 2001: 221 p.
- (33) Gauthier B. *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données.* Québec: PUQ, 2003:619 p.
- (34) Strauss A, Corbin J. *Grounded Theory research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria.* *Qualitative Sociology.* 1990;13(1):3–21.
- (35) Strauss AL, Corbin JM. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory.* Thousand Oaks: SAGE, 1998:342 p.
- (36) Mukamurera J, Lacourse F, Couturier Y. *Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques.* *Recherches Qualitatives.* 2006;26:110–38.

- (37) Under the spotlight. Le psoriasis, un invité non désiré... Les patients face à la caméra ! Paris: 2010 oct 14. Disponible sur le site:
http://www.aplcp.org/filemanagerfiles/CP_Under_the_spotlight_14_10_2010.pdf.
- (38) Uttjek M, Dufaker M, Nygren L, Stenberg B. Determinants of Quality of Life in a Psoriasis Population in Northern Sweden. *Acta Derm Venerol.* 2004;(84):37–43.
- (39) Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br. J. Dermatol.* 2002 oct;147(4):736–42.
- (40) Fortune DG, Main CJ, O’Sullivan TM, Griffiths CE. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br. J. Dermatol.* 1997 nov;137(5):755–60.
- (41) Gupta MA, Gupta AK. Quality of life of psoriasis patients. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology.* 2000 juill 1;14(4):241–2.
- (42) Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. *Int. J. Dermatol.* 1993 mars;32(3):188–90.
- (43) Gelfand JM, Feldman SR, Stern RS, Thomas J, Rolstad T, Margolis DJ. Determinants of quality of life in patients with psoriasis: a study from the US population. *J. Am. Acad. Dermatol.* 2004 nov;51(5):704–8.
- (44) David SE, Ahmed Z, Salek MS, Finlay AY. Does enough quality of life-related discussion occur during dermatology outpatient consultations? *Br. J. Dermatol.* 2005 nov;153(5):997–1000.
- (45) Hayes J, Koo J. Psoriasis: depression, anxiety, smoking, and drinking habits. *Dermatologic Therapy.* 2010 mars 1;23(2):174–80.
- (46) Moreau A, Dedienne M-C, Letrilliart L. S’appropriier la méthode du focus group. *La revue du praticien médecine générale.* 2004 mars 15;18(645):382-4.

ANNEXE 1: QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTRETIEN

Questionnaire sur les caractéristiques du participant, à lui faire remplir seul au préalable:

- sexe
- âge
- métier
- situation maritale, nombre d'enfant(s)
- habitat (rural - semi-rural - urbain / maison - appartement)
- autres antécédents médicaux
- traitement(s) en cours

Guide d'entretien :

1/. Depuis quand avez-vous votre psoriasis et quels en sont chez vous les manifestations?

2/. Quand et comment vous a-t-on fait l'annonce de la maladie? Comment avez-vous vécu cette annonce?

3/. En quoi le psoriasis peut-il affecter vos activités professionnelles ? de loisirs (sport, sorties et autres passe-temps)?

4/. Quel est le retentissement du psoriasis sur votre vie relationnelle (vie de couple, famille, amis, collègues) ?

5/. Quel est l'impact du psoriasis au quotidien ?

6/. Que pensez-vous de votre suivi médical et de votre traitement ?

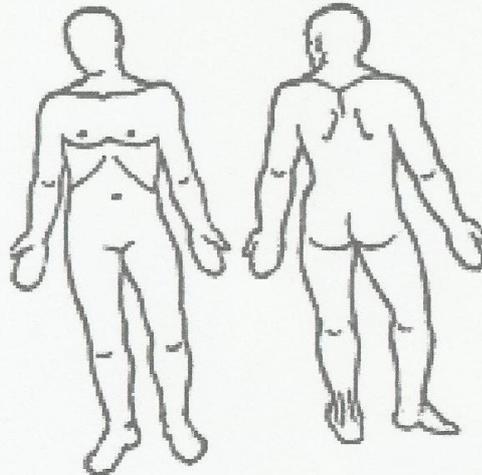
7/. Quelle est l'évolution de votre maladie et quelles en sont les conséquences ?

ANNEXE 2: ECHELLES REMPLIES PAR LES PATIENTS

SAPASI

Quelle est la sévérité de votre psoriasis
AUJOURD'HUI ?

Ombragez du mieux que
vous pouvez les zones
exactes où vous avez du
psoriasis.



Répondez à chaque question en faisant une marque sur les échelles pour
montrer en moyenne à quel point votre psoriasis est rouge, épais et écailleux

*Globalement, de quelle couleur
est votre psoriasis ?*

pas de rougeur rose clair rose rouge rouge foncé



*Globalement, quelle est l'épaisseur
de votre psoriasis ?*

pas épais induré, ferme surélevé épais très épais



*Globalement, à quel point votre
psoriasis est-il écailleux ?*

pas écailleux peu écailleux écailleux floconneux très floconneux



*Globalement, aujourd'hui,
quelle est pour vous la sévérité
de votre psoriasis ?*

pas sévère peu sévère plutôt sévère très sévère le pire que ça puisse
être



INDEX DE QUALITE DE VIE EN DERMATOLOGIE - DLQI

Le but de ce questionnaire est de mesurer à quel point votre problème de peau a affecté votre vie au cours de **LA SEMAINE DERNIERE**. Veuillez s'il vous plaît répondre à chaque question en cochant une seule case.

1/. La semaine dernière, votre peau vous a-t-elle fait **souffrir** ou vous a-t-elle **démangé(e)** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2/. La semaine dernière, vous êtes-vous senti(e) **gêné(e) ou complexé(e)** par votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

3/. La semaine dernière, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour faire vos **courses**, vous occuper de votre **maison** ou **jardiner** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

4/. La semaine dernière, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le choix des **vêtements** que vous portiez ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

5/. La semaine dernière, votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

6/. La semaine dernière, avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

7/. La semaine dernière, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de **travailler** ou d'**étudier** ?

- Oui
- Non
- Ne me concerne pas

Si « non », la semaine dernière, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou dans vos **études** ?

- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

8/. La semaine dernière, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec votre **conjoint**, vos **amis proches** ou votre **famille** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

9/. La semaine dernière, votre problème de peau a-t-il rendu votre **vie sexuelle** difficile ?

- Enormément
- Beaucoup
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

10/. La semaine dernière, le **traitement** que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème ? Par exemple en salissant votre maison ou en vous prenant trop de temps ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Ne me concerne pas

ANNEXE 3 : VERBATIM DE 4 ENTRETIENS

VERBATIM ENTRETIEN 2, PATIENT P2

LB : Votre psoriasis est là depuis combien de temps ?

P2 : Euh... j'ai chopé ça j'devais avoir 16 ans.

LB : Donc ça fait un moment déjà...

P1 : Ca fait un p'tit moment maintenant ouais quand même... donc j'ai vécu entre guillemets « tranquillement » entre 0 et 16 et... la galère a commencé à partir de 16 ans en fait. (*pincement des lèvres*).

LB : Oui...

P2 : Voilà... (*pincement des lèvres*)...
(*silence*)

P2 : J'crois qu'c'est un psoriasis classique en plaque il me semble. J'crois qu'y a d'autres sortes de psoriasis mais j'ai jamais eu de psoriasis euh notamment en goutte ...

LB : Oui...

P2 : ... j'crois qu'ça existe aussi...

LB : Oui...

P2 : Moi c'est juste des plaques basiques hein donc euh... 'Fin voilà actuellement ça serait un peu difficile de dire où elles se trouvent (*regarde ses avant-bras*) puisque j'suis en traitement et que ça fonctionne bien mais...voilà... psoriasis en plaque euh... généralisé. (*fait oui de la tête*).

LB : Oui....

(*silence*)

LB : Vous pouvez m'en dire un peu plus ?

P2 : Euh.... Ben vous en dire plus euh... (*regard errant de droite à gauche, se prend le menton*)... Ben euh... C'est parti en fait j'faisais beaucoup, beaucoup de sport (*fronce les sourcils*) et j'ai eu une blessure assez importante euh... alors je devais par... participer à un stage de... (*se frotte le menton*) euh... en équipe de France jeune en fait...

LB : Vous faites quoi comme sport ?

P2 : J'faisais du handball. Et j'me suis pété la cheville euh.... Juste avant le stage... 'Fin juste avant le stage, quelques mois avant le stage... et en fait euh, j'm'étais euh... j'étais revenu pile poil pour le, pour le stage, j'm'étais re-préparé et puis l'entraîneur a décidé que j'étais pas encore assez près selon lui alors que j'avais récupéré toutes mes facultés... j'faisais deux fois plus de kiné pour dire de retravailler la cheville qui était blessée euh... j'avais repris la course à p-, à p- enfin j'avais tout fait le nécessaire pour reprendre avant et au dernier moment le stage n'a pas... n'a pas eu lieu quand même pour moi en fait et donc euh... j'ai commencé à avoir des plaques en fait à la sortie euh du plâtre. Parce que j'étais plâtré en fait pendant 12 semaines...

LB : Humm...

P2 : C'était une entorse assez grave au niveau de la cheville droite. (*déglutit*) Et euh... les premières plaques sont apparues euh... après ça en fait. (*pincement des lèvres*).

LB : Humm...

P2 : Voilà. Et puis après ça... j'ai vu que ça s'est jamais vraiment passé. (*sourcils levés, fait non de la tête*). Ca a toujours été plus ou moins euh... (*se soutient la tête*) des plaques tout le temps euh... à part les périodes estivales on va dire entre euh... euh... à partir du mois de, de mai - juin jusqu'à euh... fin octobre où là on va, on va dire qu'on est un peu « tranquille » entre guillemets puisque... je me mettais un peu au soleil et puis ça part naturellement avec le... avec le beau temps et je n'n'sais pas si c'est psychique ou autre mais en tout cas ça fonctionnait bien... et toujours une période un peu plus difficile entre novembre et euh (*décrit une courbe oscillante avec le doigt*) ... avril-mai de l'année suivante....

LB : D'accord...

P2 : Donc euh... fff... j'crois qu'j'en ai eu un peu partout, 'y a pas... (*regard dans le vide*)... j'crois qu'y'a pas un endroit de mon corps qui a été épargné... euh.... (*pincement des lèvres*) Tête... ffff... les bras, les jambes, le sexe euh...

LB : Ah oui partout vrai-

P2 : Partout. Partout. 'Y en avait partout donc euh... voilà ... c'est difficile quoi. On choppe ça à un âge où euh... qui est particulier qui est l'âge de l'adolescence, où le paraître il est quand même assez important on va dire (*pincement des lèvres*). Donc euh... toujours eu un rapport difficile (*parle avec*

les mains) avec euh mon propre corps en fait parce que moi... (*inspiration profonde*) Voilà... C'est euh... J pense qu'on est dans une société où justement le paraître est très important justement (*esquisse d'un sourire*) et donc euh... j pense que j'ai pu ressentir un peu ce que peuvent ressentir... j prends toujours l'exemple de l'obésité (*mouvement de balancier avec le pouce et l'index comme pour mimer une association, un lien*) ; les gens qui sont bien obèses ; le regard des autres en fait, le regard de la différence (*sourit, pointe du doigt en disant ce mot*), on est différent ; on n'est pas pareil que tout le monde, certains connaissent d'autres connaissent pas et... on a toujours des regards hein dès qu'on est différents on... Il va nous manquer un bras euh... une jambe, on va être brûlé euh... donc toujours cette sensation d'avoir parfois des regards un peu différents des autres et toujours du mal à s'accepter... (*regard plus tendu*) parce que forcément on n'aime pas son corps avec des plaques partout hein... 'y a pas que l'aspect physique après 'y a toute la contrainte de la maladie qui sont les démangeaisons et aussi (*grimace*) le mal parce que ça fait des, des, des, des fissures, des gerçures donc euh on souffre (*haussement de l'épaule*), on souffre aussi bien euh... euh... du regard de l'autre aussi (*parle avec les mains, accélère le rythme*), de sa propre, de son propre regard sur son propre corps et on souffre aussi euh dans sa chair donc euh c'est assez particulier comme maladie... mais euh... mais moi j'ai toujours essayé de relativiser en me disant ben... c'est pas non plus euh irréversible; j'suis pas brûlé, j'suis pas un grand brûlé euh... j'veux dire les plaques ça va ça vient euh (*mouvement de balancier des mains*) ; on fait des traitements, ça part ; les traitements à l'époque étaient plus... plus... plus... embêtants : c'est de la puvathérapie donc ça marche bien pendant deux mois et puis ben (*hausse les sourcils*) en fait après au bout d'un mois il faut stopper et puis ben ça revient tout de suite après donc euh... donc j'ai toujours essayé de relativiser en me disant que c'était pas non plus euh... Qu'y avait plus grave que moi (*esquisse d'un sourire, mouvements mimant des paliers avec la main*). C'est-à-dire que... 'y en a qui sont euh tranquilles avec ça mais 'y a des gens qui sont... qui ont d'autres maladies que ça soit de la peau ou autre, qui sont défigurés et... j'ai pas à me plaindre par rapport à ça, j'ai toujours essayé de relativiser de cette manière (*parle avec les mains*)... bon on s'attrape comme on peut à ce qu'on peut mais de toute façon... (*laisse tomber la main sur la cuisse et hausse les épaules*) donc... voilà (*pincement des lèvres*).

LB : D'accord...

P2 : C'est sûrement comme ça que... (*souffle*) ... que j'ai perçu après euh... pff... c'est difficile de vivre avec ça dans la mesure où ben... comme c'est quelque chose de physique euh... j'suis un homme alors j'sais pas comment réagirait une femme mais moi en tant qu'homme par rapport à ce que je viens de vous dire, difficile d'avoir des rapports, de se sentir bien à l'aise par rapport aux rapports humains notamment avec les femmes ; euh... toujours une appréhension euh... dans la rencontre donc une perte de confiance en soi, en ses capacités euh... euh... toutes simples hein... on... de pouvoir attirer le regard de l'autre, par rapport à son physique; donc c'est une maladie qui est euh... euh... qui s'arrête pas juste aux plaques en fait. Elle entraîne plein de choses euh... aussi bien en soi et en dehors de soi que... qu'on a parfois du mal et maîtriser et... j pense que selon l'âge où on le vit euh... on passe par des étapes différentes... j'ai vécu beaucoup mieux mon psoriasis euh... euh... fff... On va dire entre 25 et 30 ans, où j'commençais à avoir l'habitude et peut-être que j'passais outre vraiment le regard des autres, que... entre 16 et 20 ans quand... par exemple. Donc euh... enfin bon, (*haussement des épaules*) j'ai toujours vécu une grande partie de ma vie avec des manches longues (*montre l'arrivée des manches jusqu'aux poignets*) y compris l'été et puis euh... des trucs où... enfin des manches longues et j'tirais encore sur les... (*imite le fait de tirer sur l'extrémités des manches pour recouvrir une partie des mains ; esquisse d'une sourire*) et j'prenais bien souvent ou j'faisais un p'tit trou et j'passais mon pouce (*imite le passage du pouce dans l'orifice de la manche*) pour dire que ça marque... parce que j'en avais sur les mains... que ça marque une partie de mes mains quoi. Donc on vit toujours en... « caché » entre guillemets (*haussement des sourcils*), un peu caché.

LB : Humm...

P2 : ... par rapport à ça... (*pince ment des lèvres, silence*) ... voilà donc euh... là aujourd'hui c'est... ça fait bizarre c'est ce que je disais au docteur... j'ai l'impression que c'est la première fois où je revis vraiment depuis euh... l'âge de mes 16 ans en fait (*haussement des sourcils*) parce que bon... j'vais pas dire que le... le traitement que je suis est contraignant mais... il est contraignant si mais beaucoup moins que de la puvathérapie où... fallait se déplacer euh, fallait faire gaffe, on prenait des cachets de MELADININE* il me semble (*fronce les sourcils*) ... j'crois que c'est le ...

LB : Oui...

P2 : ... le nom du cachet...

LB : Oui....

P2 : Après on peut plus s'exposer au soleil, faut faire attention, porter des lunettes de soleil aux yeux... euh... là j'vais pas dire que le méthotrexate n'est pas un traitement qui est anodin ou contraignant (*se gratte la tête*), en tout cas beaucoup plus facile à vivre que les autres traitements qu' j'ai pu faire euh...

auparavant...

LB : Et là comment ça se passe concrètement ?

P2 : Comment ça se passe ? Ben j'suis suivi par un dermato euh... à Lille au CHR qui est le docteur X euh... euh... qui m'a mis en place le traitement en fait moi j'me... j'me suis beaucoup renseigné sur la maladie, j'ai vu qu'les biothérapies euh... existaient depuis quelques temps et a priori c'était assez euh probant. Et j'suis allé la voir en lui disant : moi écoutez j'connais bien la maladie ; j'crois qu'j'ai fait tout ce qui pouvait être fait : j'suis allé voir des magnétiseurs (*mouvements d'énumération avec les mains*) ; enfin j'ai fait les traitements classiques avant... j'ai fait donc euh puvathérapie, SORIATANE* euh pommades euh, DAIVOBET*, DAIVONEX*... j'en passe et des meilleurs... euh... DIPROSALIC* en lotion pour la tête enfin euh... j'pense que j'ai fait un peu tous les traitements et j'fais euh... je... en m'informant un petit peu sur internet et en voyant des émissions, je vois que 'y a un traitement qui s'appelle la biothérapie et c'est elle qui me dit : ben avant la biothérapie 'y a quelque chose que vous n'avez pas encore testé, c'est le méthotrexate... donc ben moi j'l'ai suivie parce que... en fait j'ai perdu mon père il y a 2 ans, j'ai fait une grosse poussée depuis 2 ans euh... (*se soutient la tête avec l'index*) ; bien plus grosse limite de c'que j'avais euh... entre mes 0... entre mes 16 ans et mes... et mes 33 ans on va dire... où là j'avais vraiment des plaques importantes dans le dos donc impossible de dormir la nuit parce que dès qu'on bouge en dormant ça tire euh... fff... (*fait non de la tête*) même vivre comme un robot c'est-à-dire quand on se tourne euh... on tourne plus que la tête (*fait les mouvements en même temps*) parce que ça tire partout dans le corps, on... on se tourne complètement... et là ça devenait (*fronce les yeux*) vraiment très, très difficile à vivre. J'crois qu' c'est la première fois où j'ai vécu le pso' où vraiment comme... encore plus comme une contrainte que c'que j'avais vécu auparavant, où auparavant (*le visage se détend*) j'arrivais plus ou moins à l'supporter et à le vivre, mais là c'était devenu (*visage à nouveau crispé*) vraiment assez invivable on va dire. Euh... là vraiment mal dans la chair et dans la... dans le corps donc euh... j'ai pris le taureau par les cornes. J'suis allé voir un dermato euh... en pensant faire de la biothérapie et puis elle m'a orienté d'abord sur le méthotrexate (*hausse les sourcils*). Alors... après je sais pas qui ne voulait pas faire de la biothérapie par la suite... ben je n'sais pas pour le moment le traitement suit son cours ça fait euh... commencé le méthotrexate depuis mi-février... maintenant et... bon les résultats sont assez probants quoi...

LB : Et alors vous... comment ça se passe votre traitement ? Vous le prenez quand ?

P2 : Comment ça se passe le traitement, c'est une piqûre le lundi euh... prise de... d'acide folique le mercredi et euh... le samedi pendant les 4 premières semaines c'était prise de sang pour voir si a priori mon corps supportait bien le traitement. Et là nous sommes dans un cycle un peu autre qui est maintenant euh... une prise de sang seulement dans 3 mois avec toujours une piqûre toutes, toutes les semaines.

LB : D'accord.

P2 : Voilà.

LB : Et euh...

P2 : Elle m'a dit que j'étais parti sur un traitement, on était parti sur un traitement de 12 à 18 mois, d'après ce qu'elle m'a dit. Là je sais pas plus puisqu'à chaque fois je la revois après cette période de traitement. On refait un point et puis elle me... elle me dé... elle me prescrit à nouveau euh... un traitement. Elle m'a dit qu'on était parti sur 12 ou 18 mois. (*gros débit de parole*).

LB : D'accord.

P2 : Je n'sais pas si elle exclue euh complètement la biothérapie est-ce que je vais en faire... par rapport à ça j'suis dans l'inconnu enfin... j'suis très content des résultats puisque ça fonctionne bien (*pincement des lèvres*.) Et là sur les reste pour le moment... j'espère simplement que... mon corps s... continuera à bien le subir... j'espère que 'y a pas trop, trop d'effets indésirables (*se soutient la tête avec son index*) indésirables sur le long terme parce que quoi qu'il en soit quand on se soigne d'un côté on sait que parfois on dérègle un petit peu de l'autre... (*moue dubitative*)

LB : Humm...

P2 : Donc j'espère simplement que ça n'aura pas d'incidence euh... sur euh... sur euh... sur d'autres pathologies ou d'autres, d'autres choses par rapport à mon corps mais ça bon, n'étant pas médecin j'essaie de me renseigner j'sais que... j'ai vu un peu sur internet que parfois il faut se méfier des personnes qui ont eu euh... quelques soucis avec le traitement, qui ont dû arrêter rapidement euh... d'autres où tout s'est bien passé correctement euh... donc euh... donc voilà... On sent les gens, les gens en souffrance quand même (*sourire*) et on recherche toujours un petit plus parce que euh... euh... on sent que c'est une maladie qui est quand même assez difficile à... à vivre au... au quotidien (*pincement des lèvres*) quand même quoi... donc euh... (*pincement des lèvres*)...

LB : Humm...

P2 : J'pense que... on relativise aussi quand on va sur des forums ou autres, on voit des photos et on se dit: ben tout compte fait par rapport à d'autres euh... ça va on n'a pas à se plaindre on n'a pas

grand-chose quoi... quand on parle avec certaines personnes ou... comment elles sont arrangées euh... en parlant pourcentages de 50 à 60% du corps, voire plus euh... là quand même (fronce les yeux) c'est autre chose. Des personnes hospitalisées euh... on se dit bon ben ça va quoi... (*pincement des lèvres, visage crispé*)

LB : Et là vous, vous disiez qu'il était quand même assez généralisé votre psoriasis ... ?

P2 : Oui, oui, oui. Il était assez généralisé oui mais euh... oui ben j'en avais vraiment partout hein avec euh... en majorité sur le dos, les mains, les coudes, les genoux un petit peu euh..., les fesses... euh (*regard dans le vide*) oui assez bien... assez sévère et chronique oui, d'après ce que disait le dermatologue sur le compte rendu euh...

LB : Juste pour revenir un petit peu au traitement et au suivi euh... médical ; donc vous êtes suivi par votre dermatologue euh...

P2 : Dermatologue, une fois là j'la revois prochainement au mois de juin. J'l'ai vu 3 fois en tout depuis mon premier rendez-vous qui avait eu lieu en... en janvier, fin janvier. Et sinon euh... parallèlement euh... euh... j'vois le médecin toutes les semaines puisque j'ai souhaité à ce que ça soit lui qui me fasse l'injection ; parce que comme souvent 'y avais une prise de sang à vérifier au départ, c'était plus confortable pour moi de voir le médecin directement qu'il fasse l'injection plutôt que de voir le médecin pour contrôler la prise de sang et ensuite faire venir un infirmier pour être piqué...

LB : D'accord.

P2 : ... donc c'était plus euh... c'était plus confortable j'trouvais comme ça parce que bon... le traitement au départ a été un p'tit peu ... un p'tit peu... pas lourd, mais assez contraignant on va dire.

LB : Quel traitement au départ ?

P2 : Ben juste le fait d'enchaîner euh... la prise de sang euh...

LB : Ah ! Au niveau de...

P2 : ... vraiment les, les, les 4 premières semaines...

LB : Humm...

P2 : ... où c'est un p'tit peu plus contraignant. Là c'est un peu plus euh... sympa parce que euh... 'y a plus de prise de sang forcément à faire tout le temps mais j'préfère être suivi par un médecin parce que au moins on permet de discuter, de voir si 'y a pas de ... 'y a pas de souci par rapport à ça euh... sur le traitement... j'préfère être suivi en p-, particulier par un médecin et non pas... juste voir euh... l'infirmier qui me fasse l'injection ; où limite que j'apprenne à m'faire l'injection parce qu'à priori j'aurais pu me la faire également... d'après ce que me disais le dermato... pour dire de vraiment euh... être suivi au quotidien 'fin au... plutôt euh hebdomadairement par le médecin.

LB : D'accord.

P2 : Voilà. Sinon au niveau du euh... du traitement j'pense que... j'passe par des périodes, des périodes de fatigue (*visage crispé*) parfois assez intenses ; alors j'sais pas euh... j'pense pas que ça soir dû aussi à la vie en général qu'je mène parce que j'ai une vie assez tranquille en ce moment... j'pense que... c'est bizarre mais c'est assez récurrent mais... j'pense une fois par semaine 'fin... une fois par semaine dans l'mois qui... qui... j'ai toujours un... et là c'est en c'moment-là, là j'me sens super fatigué ; j'avais eu ça quand j'ai commencé le traitement aussi pendant une petite semaine et souvent après ça r'part alors j'sais pas si c'est dû au traitement... ou si c'est dû en particulier au... au boulot ou autre mais j'pense que... ça a p'têt une p'tite incidence parce que... j'ai l'impression que parfois j'me sens plus fatigué que d'autre... sinon après sur le confort de vie ben c'est agréable de pouvoir remettre des manches courtes euh... Euh... d'être entre guillemets « dans la normalité » quoi voilà, c'est tout hein... là j'pense que vous m'auriez rencontré il y a quelques mois de ça vous m'auriez vu en manches longues hein... ou j'aurais laissé la veste hein, tout simplement hein (*pincement des lèvres*). Donc euh...

LB : Donc finalement, le fait de venir une fois par semaine, vous trouvez pas ça terriblement contraignant par rapport à l'amélioration que vous pouvez voir quoi... ?

P2 : Oui ! ben de toute façon 'y a pas rien sans rien hein j'veux dire euh... voilà j'viens une semaine euh... j'ai un rendez-vous ça m'évite d'attendre en salle d'attente donc euh... bon (*haussement des sourcils*) ça va 'y a pire que ça... on pourrait me demander... j'pense qu'y'a des personnes qui ont des pathologies qui font, qui faut qu'y'ait un suivi quotidien ou... ou des contraintes bien plus importantes donc euh... comme je disais ce que j'ai relativisé sur l'état de mon psoriasis par rapport à d'autres, je relativise également en me disant euh... : ben 'y a d'autres personnes qui ont d'autres traitements où ça doit être bien plus euh... euh... entre guillemets « chiant » à vivre au quotidien où 'y a des analyses tout le temps ou... voilà euh... pff... j'ai pas à me plaindre non plus j'ai la chance de... d'être en bonne santé euh relative, j'ai qu'un problème de santé c'est (*haussement des épaules*) LE psoriasis. Aujourd'hui on sait qu'il n'y a pas de recette miracle pour ça peut-être que dans les années futures on en trouvera (*haussement des sourcils*). Donc euh... euh... voilà j'ai pas, j'ai pas à me plaindre non plus, j'ai toutes mes facultés motrices, mentales euh... voilà j'pense que... et faut savoir aussi prendre un peu de recul

par rapport à ça et dire que... (*haussement des épaules*) Certes « notre malheur » entre guillemets, enfin: la maladie, nous touche parce que c'est notre maladie mais en même temps par rapport à d'autres... voilà, j'suis pas obligé d'être suivi par un médecin au quotidien euh... j'peux marcher normalement, j'peux vivre normalement euh... j'peux parler euh... j'peux voir euh... voilà j'ai pas à me plaindre quoi donc euh... (*mouvements de la mâchoire*) C'est sûr qu'à un niveau individuel on se dit euh... chaque maladie est... je ... j'connais une personne qui est sourde et muette depuis euh... tout petit à priori elle a eu une maladie infantile qui l'a fait perdre ses capacités auditives ; j'vais dire euh, voilà quoi j'ai pas à me plaindre par rapport à ça hein... euh... (*pincement des lèvres*)

LB : Humm....

J'suis en bonne santé générale j'ai qu'un problème c'est LE psoriasis ; j'ai jamais eu de gros problème de santé euh mis à part l'appendicite quand j'étais euh plus jeune. J'suis en relativement en bonne santé mais « j'ai un psoriasis ». Voilà, donc euh... C'est chiant mais c'est comme ça (laisse tomber ses mains sur ses cuisses).

LB : Humm... Et euh... les... les différents traitements alors euh au début, qu'est-ce que vous en pensez ?

P2 : Ben, (*se réinstalle dans son fauteuil*) j'pense que la puvathérapie si j'avais su en fait j'en aurais pas fait parce que... maintenant je sais qu'au niveau du capital euh... soleil que j'ai euh... ben elle l'a bien diminué. Et puis que je trouvais que pour les effets en fait, c'est-à-dire pour la tranquillité qui est relativement courte, c'est pas (*dit non de la tête*)... c'est pas intéressant quoi. J'veux dire même si ça reste des UV médicaux, ça reste encadré, c'est pas des UV enfin c'est d'la puvathérapie, je sais quand même que j'ai bien entamé euh... ma peau par rapport au soleil quoi donc ça, ça m'embête un peu, même si on sait que le soleil est quand même relativement nocif. Mais bon j'ai l'impression que ça a quand même accéléré le vieillissement de ma peau quoi qu'il en soit. Alors j'suis pas spécialiste de ça mais euh... la dermatologue en... m'a... en... regardant mon corps euh... j'pense que j'ai déjà des tâches de... des p'tites tâches euh... noires... j'sais pas c'est un peu comme, pas des grains de beauté mais des p'tites taches noires de vieillesse en fait ; et j'pense que ça a accéléré le vieillissement de ma peau donc euh... ça si j'avais su à l'époque j'crois que j'aurais refusé la puvathérapie directement quoi. J'aurais préféré euh... limite le vivre comme ça avec des pommades ou autres que de... les pommades c'est bien mais c'est contraignant. 'y en a qui fonctionnent très bien c'est notamment le... le DAIVOBET* mais bon euh... pff... j'veux dire après on peut plus rien faire, on peut plus, plus rien toucher euh... moi j'sais que j'avais une technique qui était de me « cellophaner » directement. Donc c'est invivable hein, j'veux dire le soir euh... (*mouvement de la mâchoire*) on met d'la pommade, on se « cellophane ». 'Faut faire gaffe parce que c'est super gras. Ça tâche les vêtements, ça tâche les... le lit euh... ça tâche tout en fait donc euh... j'sais qu'j'me « cellophanait » alors j'avais euh... choisi des personnes qui travaillaient dans un abattoir, j'récupérais des... des combinaisons plastifiées (*mime le fait de mettre la combinaison*) qu'ils utilisent dans les abattoirs donc ça c'est super bien en fait parce que ça permet de se protéger complètement en fait (*continue de mimer*): c'est une combinaison en plastique avec des gants que j'coupais au bout pour dire de quand même pouvoir toucher les choses mais... donc ça j'ai fait pendant pas mal de temps pour dire de éviter de tâcher tout mais c'est pareil c'est super contraignant. Après les autres traitements le SORIATANE* ça n'a pas vraiment marché pour moi. J'sais qu'c'est un médicament par voie orale (*fait non de la tête*), pas eu vraiment d'effet euh... pour moi. Après les autres traitements, j'ai jamais été hospitalisé par rapport à ça donc j'connais pas les traitements d'hospitalisation mais euh... je sais que... les traitements par pommades et puis le traitement par puvathérapie en tout cas euh... dans mon cas a priori je pense que c'est pas... 'Fin c'était approprié parce que ça a quand même fonctionné mais, quand j'vois maintenant ce que ça a donné euh... si j'avais su j'l'aurais pas fait quoi... (*silence*)...

LB : D'accord...

(*silence*)

LB : Et euh...

P2 : Et la puvathérapie est bien plus contraignante que par exemple le méthotrexate puisqu'on est sur 3 séances par semaine, euh avec tous les médicaments euh... donc la MELADININE* à des heures fixes quelques heures avant ne pas l'oublier... euh... bien souvent le dermato n'est pas souvent à côté de chez vous donc ça entraîne des déplacements euh... Euh là par contre au niveau de la qualité de vie c'est quand même assez contraignant parce que ben... moi j'sais qu'à l'époque... à l'époque j'habitais encore dans la région. Euh... le dermatologue que j'avais était sur (...) donc fallait faire au moins (...) 3 fois par semaine euh... (*souffle*), parfois pour quand ça commence pour des séances qui durent à peine 15 secondes ou 20 secondes puisque les sont très courtes... bon c'est assez euh... ça vous... ça vous bouffe la moitié de votre temps quoi j'veux dire pour une séance qui dure euh... 10 minutes vous avez 2-3 heures 'fin 2 heures qui sont prises quoi donc euh... donc voilà donc euh... j'suis passé par là j'sais c'que c'est mais euh... pouh... (*se gratte la tête*) C'était assez embêtant quoi....

LB : Humm...

(silence)

LB : Et qu'est-ce que vous pensez alors de votre suivi par votre dermatologue et votre médecin généraliste....

P2 : Ben j'ai pris le taureau par les cornes hein, je... alors moi j'ai pas de compétence médicale mais j'me suis dit j'vais aller voir directement un grand... un... un centre dermatologique dans un hôpital. Où il y aura un professeur où il y aura des dermatologues euh... parce que je dirais que le... le « dermatologue classique » entre guillemets euh... pff... ça... j'avais plus envie d'aller voir un « dermato classique » en fait j'voulais vraiment être pris en charge dans un milieu hospitalier même si ce sont également des dermatologues... en centre hospitalier, mais déjà par rapport à ce que je vous disais précédemment le fait que j'avais dans mon idée de faire de la biothérapie, j'sais très bien que ça se faisait pas dans... chez un dermatologue, il fallait qu'j'aille voir un centre spécialisé. J'm'étais renseigné. A priori ça se faisait uniquement au CHR de Lille ; donc j'ai pris le taureau par les cornes et j'suis allé voir un dermatologue au centre hospitalier avec une équipe dermatologique...

LB : D'accord. En consultation mais dans un hôpital.

P2 : Externe. Oui. Tout à fait...

LB : En consultation externe.

P2 : Oui.

LB : Et ça en fait comment ça s'est passé ? J'imagine que vous n'avez pas fait ça à 16 ans... Au niveau de votre suivi comment ça s'est déroulé ?

P2 : Non j'l'ai fait 'y a peu de temps, juste là cette année...

LB : D'accord.

P2 : J'habitais... j'étais pas dans la région avant et euh... pendant un moment je ne me suis pas soigné parce que 'y a un moment où on en a marre quoi j'veux dire le traitement euh... la pommade ou autre euh... j'm'étais un peu de pommade l'hiver sur les... les... les parties où j' voulais cacher et puis le reste j'le vivais avec comme ça quoi ; tout simplement. Donc j'allais voir un médecin traitant euh... et j'lui demandais un peu de pommade, j'le faisais moi-même et puis voilà donc j'me... j'étais entre guillemets en « auto-médicament »... fin en « auto-médicamentation » sur de la pommade de type DAIVOBET* tout simplement mais euh... parce que j'avais plus envie de repartir sur de la bio... de la puvathérapie... et j'avais lâché un p'tit peu le... l'environnement ... connaître si il y avait des traitements qui étaient sortis ; et puis là le fait de revenir dans la région et puis avoir... avoir envie vraiment de passer à autre chose, par rapport à ce que j'ai vu euh... sur une émission euh... où on parlait du psoriasis, où on parlait de la biothérapie... j'ai dit : ben tiens ça c'est bien c'est par injection euh... ptêt que c'est contraignant aussi mais au moins c'est une injection, ça se passe une fois par semaine ; et puis a priori les résultats sont probants parce que toutes les personnes qui étaient interrogées dans ce... dans ce reportage avaient euh... avaient un peu eu le même parcours, j'me suis assez reconnu dans... *(sourire)* dans les discours. J'pense que... euh... quand on est atteint du psoriasis et quand on parle avec... j'ai jamais vraiment parlé avec d'autres personnes mais quand j'pense quand on parle entre nous, on... on doit avoir à peu près le même parcours le même euh... les mêmes déceptions, les mêmes espoirs euh... par rapport à la maladie et... et j'me suis dit ben chouette enfin un traitement euh... qui a l'air d'être un peu moins contraignant... ou a priori les résultats sont très probants : sur le long terme, parce que c'est ça aussi qui est intéressant c'est plus euh... avoir un traitement sur le court terme et avoir un traitement sur le long terme, avoir une vision un peu plus longue de se dire ben on va être tranquille un peu plus longtemps. Donc euh... c'est ça qui a fait que je suis allé voir un... un dermatologue directement en... en milieu hospitalier en fait.

LB : Finalement plus pour le traitement donc... que vous aviez entendu parler que parce que vous aviez été déçu par euh... votre suivi... antérieur...

P2 : Oui parce que c'était un traitement que j'avais pas testé, j'connais pas le méthotrexate donc j'm'étais intéressé à la biothérapie par rapport à ce que j'avais entendu. Ce qui est sûr c'est que les autres traitements j'voulais plus en entendre parler ; comme j'vous l'disais, j'mettais juste un peu de pommade sur les mains euh... sur les coudes euh... euh... vraiment pour dire de ne pas être embêté au niveau de l'aspect physique euh... et puis aussi euh... pour pas que ça craque trop sur certains endroits où ça craquait le plus ; où j'avais des sortes de craques ou de gerçures ou ça pouvait saigner ; et... voilà j'avais appris à vivre comme ça en fait tout simplement. Après on... on s'adapte à... à sa maladie hein... on apprend à vivre avec hein, on n'a pas vraiment le choix donc euh, voilà *(haussement des épaules)* j'm'étais habitué à vivre comme ça jusqu'à ce que... j'entende parler de la biothérapie et que je me décide à me dire: ben ça j'ai pas encore testé il serait peut-être temps d'essayer de voir a priori ça marche bien... les personnes étaient un peu comme moi, assez euh... assez bien touchées sur des endroits assez divers où tous les traitements n'avaient pas fonctionné donc j'me suis dit : ben... *(haussement des sourcils)* qui ne tente rien n'a rien on va tenter et puis ben....

LB : D'accord. Et alors comment on vous a annoncé ça euh... le psoriasis au départ ?

P2 : Ben je suis allé voir un dermatologue au départ j'en avais...pff... (*regarde en l'air*) ça remonte assez loin est-ce-que j'en ai eu beaucoup ? ça a commencé j'en avais pas tellement et puis après c'est arrivé plus vite, elle m'a expliqué ce que c'était et puis j pense que j'étais à un âge où j'savais pas trop... où j'en avais un peu rien à faire quoi... j'm'y intéressais sans vraiment m'y intéresser ; euh... c'était assez contraignant pour moi donc euh... donc voilà donc euh... j'faisais ce qu'on me disais de faire parce que j'étais certainement plus jeune et j'suis parfois assez bête et discipliné mais... voilà j'sais que c'était contraignant pour moi, ça m'empêchait de vivre un peu mais sur le reste euh... voilà... j'ai fait ce qu'on m'a dit de faire parce que je l' faisais, j'pense que si j'avais eu un psoriasis à un âge un peu plus avancé, j'aurais réfléchi parfois à deux fois sur les traitements. J'sais... que la puvarthérapie m'aurait vite... on m'propose d'la puva j'aurais pas fait. J'aurais dit non j'en aurais pas fait.

LB : Et vous avez réalisé ce que c'était comme vous l'avez dit à l'âge de 16 ans... ?

P2 : Non, pas vraiment. Non, pas vraiment. Non. Je l'ai compris bien plus tard quand je voyais qu'avec les années euh... en arrivant ça partait pas ; que parfois c'était un peu mieux, parfois... c'était un p-..., c'était un peu plus important surtout l'hiver donc euh... pff..... ça m'a euh... (*bouge plus, lève le bras gauche*) Oui, ça m'a «gâché » entre guillemets une partie, une partie de ma vie. Pour moi, 'fin j'le prends comme ça moi 'fin... je... pour moi ça m'a gâché-..., ça m'a gâché une partie de ma vie par rapport à mon rapport avec les autres euh... la perception que j'ai de moi-même ou euh... euh... je sais que maintenant ça va être un long chemin euh... personnel de ... de reprendre confiance en soi par rapport à ça, reprendre confiance en ses capacités de... d'être humain (*haussement des épaules et des sourcils*) euh... parce que euh... euh... j'ai eu... pendant très longtemps enfin... jusqu'à encore 'y a peu de temps euh... voilà je sais que... euh... j'aimais bien sortir, bouger, me montrer euh... j'ai vécu sous... assez souvent fermé par rapport à ça, on vit enfermé ; on ... on s'empêche de vivre alors euh... il ne tenait qu'à moi de passer outre ça (*mouvement du bras qui passe au-dessus d'un obstacle*) mais euh... chacun réagit euh différemment de... de... dans sa maladie et je sais que moi... voilà : difficile à me supporter en tant qu'individu et être humain donc euh pas envie forcément de sortir, bouger, voir les autres, rencontrer euh... une femme euh... euh... avoir envie simplement euh... de se montrer euh... si euh... c'était intéressant pour moi parfois un peu au... au... au niveau des premiers jours d'été puisque je me mettais un petit peu au soleil pour dire que ça blanchisse un peu et voilà après on reste... le reste du temps euh... c'est euh... vivons caché. J'sais que j'adore l'eau. J'me suis privé de piscine pendant des années quoi... là j'vais seulement commencer à y retourner j'attendais que ça disparaisse vraiment bien ; j'vais reprendre la natation parce que j'ai toujours adoré ça, j'ai toujours adoré l'eau et pendant des années euh... impossible d'aller à la piscine pour moi donc c'était un... (*déglutit*)...

LB : Humm...

P2 : Voilà, j'me voyais mal aller à la piscine euh... quand je sais déjà que... une simple eau un peu rugueuse euh... euh... m'attaque la peau, j'ai la peau beaucoup plus fragile j'ai l'impression euh... J'peux pas utiliser n'importe quel gel douche comme tout le monde euh... j'fais attention à ce que je mets sur la peau, après on... 'y a quand même des... ça engendre quand même une façon de vivre qui est différente du « commun des mortels » entre guillemets quoi... forcément (*pincement des lèvres*).

LB : Humm...

P2 : Donc euh... voilà : pas de gel douche classique. Bon, en même temps, c'est pas forcément ça le plus important (*se gratte la tête*) ; C'est pas forcément des bons produits quand on voit c'que ça peut faire sur une peau qui est fragile ; donc euh... donc voilà ça... voilà comment j'lai plus ou moins vécu euh... j'pense que... (*se gratte le cou*) Oui, j'me suis peut-être moi-même empêché de vivre, ça c'est sûr ; ça je le conçois parfaitement. Mais euh, j'me sentais pas quand même en capacité de passer... (*mouvement du bras qui passe au-dessus d'un obstacle*) outre ce... cela quoi.

LB : Humm...

P2 : Passer outre ma peau, passer outre euh... peut-être à force j'en ai marre du regard des autres quoi qu'il en soit... euh... même si on sait euh... tendance peut-être aussi à se dévaloriser aussi à se sentir euh... moins bien que les autres, moins intéressant que les autres, du moins physiquement. J'parle pas euh... mentalement ou autre j'parle vraiment de l'aspect physique là de... des choses euh... tendance à un petit peu euh...euh... se sentir moins... « moins que les autres », j'sais pas comment le définir mais euh... différent donc ... différent donc pas forcément euh... envie d'aller plus facilement vers les autres, de faire des rencontres, de se montrer, de... (*haussement des sourcils*) mettre des manches courtes... (*regarde ses bras*) Je sais que pendant très longtemps l'été... il avait beau faire 35 degrés euh... j'étais en jeans quoi donc euh... (*fait non de la tête*) Voilà, pas envie de se montrer quoi...

LB : Et alors avec les autres justement euh...

P2 : (*se pince les lèvres*)

LB : ... pour euh... là j'vois que vous êtes euh... vous êtes célibataire...

P2 : Oui...

LB : Comment ça se passe avec vos...

P2 : Ben là pour le moment c'est plus un choix qu'une... (*rire bref*) qu'une... là j'pense... (*tousse*) j'pense que euh... euh... voilà, au fond de moi je suis quelqu'un d'assez euh... pas solitaire mais euh... voilà je... j'ai pas encore peut-être rencontré la personne qui fait que j'aurais envie vraiment de vivre quelque chose de plus euh... (*se gratte le torse*) de plus long ou autre mais euh... voilà il est clair que le psoriasis a joué un rôle dans... dans ma vie personnelle... euh... euh... (*mouvement de la mâchoire*) sentimentale ça c'est clair, c'est clair net et ... 'fin c'est certain. Euh... à partir du moment où... même si on sent que parfois dans le regard de l'autre on n'est pas... pas... différent : 'y a des personnes qui me regardent sans être différent mais... Je sais pas. J'pense qu'on se met ses propres barrières après... 'y a aussi euh... sa propre façon de ressentir les choses et de vivre les choses, peut-être que j'ai toujours été un petit peu euh... aussi en... en retrait par rapport à ça et par rapport aux rapports humains en général donc j'suis pas... j'suis toujours assez euh... distant et discret par rapport à ça donc le pso en a remis une couche (*mouvement du bras qui remet une couche*), encore plus. Donc là pour le moment euh... j'avais un objectif qui était de me soigner. Cet objectif est en train de se remplir 'fin il se... il se met en place au fur et à mesure. Dans ma tête, dans ma tête j'ai un obj- un objectif aujourd'hui c'est de ben... de m'occuper de vie euh... personnelle en tant qu'homme tout simplement donc ça... j'pense que c'est justement en cherchant qu'on se trompe donc euh... pour le moment je laisse faire les choses, je m'occupe de moi euh... j'essaie de me « reconstruire » entre guillemets « un physique » ; c'est en train de se faire ; j'vais ensuite ... j'vais reconstruire mon mental aussi parce que euh... quand on a vécu euh... très longtemps en se disant... euh... ben... c'est difficile de, de, de s'aimer sous... son... son corps ; j'... (*se gratte la tête*) j'parle pas de mon propre être intérieur mais j'parle de mon corps, de mon physique donc il faut... j'pense que l'chemin va être... va prendre un petit peu de temps pour euh... se sentir à égalité avec tout le monde maintenant. Donc, j'me formalise pas. J'prends mon temps j'ai pas envie de brûler les étapes (*se gratte la tête*) ; j'suis encore relativement jeune, même si le temps passe vite, et euh... Voilà. J'me formalise pas. J'ai des objectifs. J'suis en train de les remplir un à un. J'me suis... fixé un cahier de route euh... donc euh... pour le moment le... j'suis dans les objectifs que j'me suis fixés ; c'est ça le plus important. Je sais que le reste viendra naturellement.

LB : Humm... Et pendant votre... vos poussées en fait finalement, vous n'avez jamais été avec quelqu'un en couple... ?

P2 : Si.

LB : Comment ça s'est...

P2 : Ben euh...

LB : ...passé ?

P2 : Comment ça se passait... euh... (*se gratte la tête*) ça se passe que euh... ben j'pense que l'autre subit aussi la maladie parce que euh... la pommade quand on en met il y a des... euh... je... j'veux dire on n'est pas att... on n'est pas... euh... euh... intermittent du spectacle en cirque, on peut pas se tordre dans tous les sens pour se mettre de la pommade donc l'autre participe forcé... forcé à la maladie (*haussement des sourcils*) rien que sur le « pommadage » (*sourire*) : je le dis comme ça parce que j'aimais bien dire, j'fais « allez c'est l'heure du « pommadage » euh... (*pincement des lèvres*) donc euh... j'pense que l'autre le vit et... même si elle ne me regarde pas différent, elle ressent peut-être le... le... la difficulté de... de... la « personne malade » entre guillemets... euh... euh... à vivre au quotidien avec cette maladie et par rapport au rapport avec les autres. J'pense que... euh... (*regard dans le vide*) le psoriasis n'a pas... qu'un impact... euh... en terme de maladie mais 'y a un impact social qui est vachement important. Euh... tout comme j'pense un grand brûlé nous dirait j'ai un impact social par rapport à ma vie maintenant parce que ben... j'suis plus pareil que les autres et... difficile pour moi de rencontrer quelqu'un... sauf si il avait la chance d'avoir peut-être quelqu'un qui est resté avec lui... avant son accident. J'prends souvent l'exemple du brûlé parce que j'pense que ça s'approche assez... assez fort au niveau de la déformation de la peau, même si à part que lui bien souvent c'est irréversible ; moi aujourd'hui c'est quand même réversible j'en ai la preuve. Donc euh... j'pense que quoi qu'il en soit on se met un peu à la place de l'autre en se disant ben... qu'est-ce qu'elle peut faire avec nous on n'est pas forcément euh... euh... dans la même... dans le même état mais... après, comme je le disais précédemment j'pense que c'est lié aussi à une perception qu'on a de soi euh... une façon de vivre les choses... ça par rapport à ça j'pense qu'on est tous différents quoi qu'il en soit euh... d'autres le supportent mieux, d'autres vont faire abstraction de tout ça (*parle beaucoup avec les mains*) ; moi il est clair que j'ai pas réussi à faire abstraction de tout ça. Alors euh... est-ce qu' il y a un lien de cause à effet entre ma maladie euh... et euh... peut être une faiblesse interne en tant qu'être humain, je sais pas euh... voilà euh... je... moi j'ai vécu les ch... j'suis quelqu'un qui prend les choses euh... entre guillemets « très à cœur », peut-être un peu sur la corde sensible, parfois un peu trop euh... un peu trop par rapport à ça donc oui ça m'a beaucoup touché et... et j'pense que... j'me suis mis assez souvent à la place de l'autre en me disant... ouais ça doit pas être facile pour l'autre personne et...

qu'est-ce qu'elle fait avec moi quoi ?... alors que... ça je pourrai pas répondre en leur nom je... j'pense que c'est... j'pense qu'elles le voient comme une souffrance dans l'autre hein de toute façon ; elles le ressentent aussi euh... la souffrance, ça les abîme également parce que je pense que ça doit pas être marrant pour elles de... de... de devoir pommader le soir... de voir la difficulté qu'on peut avoir... dans, dans notre vie au quotidien en tant que... en tant que... atteints de cette maladie donc euh... j'pense que elles aussi ont une forme de souffrance, parce que la souffrance qu'on a on la reporte forcément un peu sur l'autre. J'pense que... (*se gratte la tête*) C'est... j'pense que ça doit se passer comme ça 'fin là je... comme je dis... j'peux pas répondre en leur nom mais moi 'perçu comme ça j'pense qu'une souffrance ça se transmet et... j'pense que oui elles doivent participer au fardeau qu'on porte, effectivement.

LB : Humm.... Et Au boulot ?

P2 : Ben ça au boulot ça s'est relativement bien passé parce que bon les... (*se réinstalle dans son fauteuil*) les personnes au départ vous posent des questions et puis après comprennent. On leur explique, parce que c'est aussi euh... une sorte de pédagogie de parler de sa maladie, d'expliquer que parfois c'est pas contagieux parce que 'y a des personnes qui... j'crois... j'crois que je me souviens des personnes qui savent pas ce que c'est, qui sont pas au courant... qui sont pas forcément toujours aux faits de tout et... qui se demandent si parfois c'est pas contagieux... j'pense que ça c'est le truc qu'on a... qui est le plus parfois difficile à... à... à prendre en soi c'est... quand on vous pose la question c'est : « est-ce que c'est contagieux ? » ; ben non c'est pas contagieux, rassure toi tu vas pas avoir ça euh... Non, au boulot ça s'explique au départ et puis après euh... ça se vit normalement bon... Par contre au niveau du travail il est clair que euh... j'suis chargé de clientèle dans... dans une compagnie d'assurance mais aujourd'hui les clients j'les vois pas, j'les ai à distance, j'les ai par le biais du téléphone, par le biais d'internet euh... j'lai touj... j'm'le suis toujours dit un jour où... l'jour où j'suis « normal » entre guillemets, j'irai voir les clients sur le terrain parce que c'est toujours un truc qui me... m'intéressait le contact humain euh... mais euh... ça peut être un frein. J'pense que... ça m'a... 'fin. On va sourire un p'tit peu : j'pense qu'aujourd'hui la seule chose que m'a apporté le psoriasis c'est être exempté du service militaire (sourit). C'est la seule chose de bénéfique qui pour moi... parce que je n'étais pas du tout en condition militaire ; j'ai horreur de ça 'fin... la guerre, les armes c'est vraiment pas mon truc; et j'pense que si j'avais pas eu cette maladie euh... mis à part essayer de me faire passer par un objecteur de conscience j'ai pas envie de, de faire ça. J'vois pas comment j'aurais pu échapper à l'armée... Le... le psoriasis m'a servi à une chose, à pas faire l'armée. C'est tout. Sur le reste après ça a apporté que... euh... que des... que des choses négatives mais... en tout cas, il m'a servi à une chose c'est à pas faire l'armée. Donc après j'pense qu'on peut pas tout faire effectivement euh... J'sais pas euh... J'ai... j'faisais beaucoup de sport, j'en ai fait aussi beaucoup quand j'avais le pso euh... c'est assez contraignant euh... même pour le sport au quotidien... (*pincement des lèvres*) Voilà. Donc à un moment j'ai arrêté parce que j'avais un problème de cheville aussi, euh... donc euh, donc voilà... euh... Avec les collègues de boulot dans l'ensemble ça s'est bien passé puisqu'on explique et puis après... après euh... ils apprennent à vous connaître. Ils savent très bien comment on est et... au contraire j'pense que... dans leur regard parfois on sent plus de... en se disant que c'est dommage d'avoir cette maladie, non pas un regard de peur mais un regard de compassion en fait. Donc de ce côté-là ça va.

LB : D'accord.

P2 : ... 'Fin moi j'l'ai toujours vécu, j'ai toujours fait des métiers en rapport avec ma maladie, c'est-à-dire que je suis pas allé euh... vendre des produits en magasin ou sur un terrain car je sais très bien que... ça l'aurait pas fait ; j'veux dire rien qu'en me présentant à mon employeur, rien que mes mains... pour être vendeur ou autre (*fait non de la tête en faisant la moue*) c'est pas la peine... donc euh...

LB : Ça joue ?

P2 : Ah ben bien sûr ! bien sûr ! La discrimination au travail elle existe aussi bien euh... euh... sur l'obésité, hein... j'pense que quand on va dans les magasins de fringues, mis à part les magasins pour les grandes tailles généralement les vendeuses elles sont comme ça, hein (*montre son petit doigt*) . 'Y en a jamais une qui est... qui est ronde, donc cette discrimination elle vaut également pour le psoriasis, et pour d'autres types de maladie, j'veux dire euh ... (*pincement des lèvres*). C'est pour ça que c'est un peu euh... Ca m'a appris une chose en même temps cette maladie c'est euh... justement le regard des autres. Moi j'sais maintenant que quand j'vois un handicapé ou quand j'vois euh... un obèse ou... Voilà. J'le considère pas comme quelqu'un de différent quoi. J'veux dire que j'aurais pu le considérer comme quelqu'un de différent avant. Avant mes 16 ans ; mais en tout cas maintenant je sais très bien ce que c'est de vivre en tant que entre guillemets « différent des autres », des gens euh... (*parle beaucoup avec les mains*) « normalement constitués physiquement » euh qui n'ont pas de problème de santé comme le pso, comme de l'obésité ou autre ; et euh... Par contre c'est clair que ça m'a appris à avoir un regard différent sur les autres qui ne sont pas dans la normalité. Donc c'est quand même...

(regarde en l'air) On peut dire ça comme ça : c'est quand même aussi ... ça apprend un petit peu d'humilité par rapport à ça, par rapport à autre chose, à se dire que la vie elle peut vite basculer dans un sens ou dans un autre, que... aujourd'hui ben j'peux marcher et ptêt que demain j'vais traverser, j'vais m'prendre un bus et j'serai en fauteuil roulant quoi ; et donc j'serai pas forcément normal question difficultés dans ma vie donc... on réfléchit. Moi j'sais que j'ai beaucoup réfléchi par rapport à ça. Sur euh... euh... parce que la discrimination euh... on va prendre le terme assez fort, c'est de la discrimination au quotidien par rapport à... (regard dans le vide) à ces dictats qui sont euh... : soyez grands euh ou... soyez sveltes, faites attention à ce que vous mangez, même si c'est aussi pour la santé pais en tout cas euh... Je sais que parfois l'obésité euh j'en parlais souvent parce que j'm'intéresse... j'me suis intéressé à ça... j'sais que l'obésité c'est pas forcément le fait de trop manger c'est aussi un... ça peut être aussi un dérèglement il me semble génétique. Enfin on sait qu'il y a des gènes qui sont là-dedans et c'est pas... On fait pas exprès d'être obèse. Ben moi j'pense que j'ai pas fait exprès d'avoir du pso : j'pense que c'est dans mes gènes ; euh... et donc euh voilà donc, j'crois comprendre que la vie parfois peut vite basculer... et qu'on est pas à l'abri de quelque chose... que ce soit euh... euh... une brûlure, un accident ou autre et que... la vie elle peut vite basculer donc il faut euh... savoir faire preuve de patience et de compassion avec des personnes qui sont parfois un peu différentes de nous euh... au quotidien. Donc ça apprend des choses sur soi. Ca c'est sûr.

LB : Oui...

P2 : Ca... ça... ça oblige à avoir un regard différent euh... sur, sur des choses qui avant nous paraissaient euh... limite on n'y ferait peut-être pas attention quoi...

(silence)

LB : D'accord...

(silence)

LB : Et au quotidien du coup vous y pensez encore souvent ? Là c'est parti...

P2 : Non là... paradoxalement non je... oui c'est-à-dire en partie ben... non. Comme vous le disais tout à l'heure, c'est un confort de vie que j'ai pas retrouvé depuis 'y a longtemps. Ca fait même bizarre de se sentir euh entre guillemets « normal » quoi pour une fois. Donc euh... vraiment bien. Que du positif jusqu'ici quoi... donc euh...

LB : Un changement de vie... ?

P2 : Ah un changement de vie radical ouais ! Oui bien sûr (pincement des lèvres), voilà donc euh... limite le regard des autres... (se gratte le cou). J'en étais arrivé à un point où... j'y prêtais plus attention j'veux dire euh... j'arrivais à un âge où si je passe pas outre ça, j'avance plus dans la vie quoi entre guillemets. Mais là c'était vraiment ce qui était problématique, c'était la souffrance qu'il y avait au des... euh... de la maladie c'est-à-dire que ça commençait à faire de plus en plus mal parfois à des périodes de l'année donc là c'est important aussi de plus souffrir... Limite j'veux dire du temps où ça me faisait pas trop souffrir, j'pouvais vivre avec mais à partir du moment où en plus 'y a la souffrance vraiment physique qui intervient, les contraintes sur le sommeil, la nuit ou autre ; dès qu'on fait un mouvement ça tire, ça craque et ça saigne ; sur la façon de s'habiller aussi un petit peu euh... oui là ça devenait problématique après euh... mais là aujourd'hui non. C'est plus pareil... Enfin c'est tout récent en même temps, on est aujourd'hui en mi-avril, 'y a encore trois mois de cela j'en étais couvert donc euh... J'ai pas encore assez de recul pour euh, pour euh pouvoir analyser ça mais, le peu de recul que j'ai aujourd'hui c'est que euh... ben ça fait du bien quoi. Ouf ! Un grand OUF de soulagement ! Alors j'espère que ça va continuer. J'espère que le traitement va perdurer, que ça va... J'sais pas après la suite pour le moment c'est l'inconnu en tout cas pour le moment... ça fait du bien de vivre... normalement.

LB : Et là j'vois que...là mmm... là au niveau des échelles de qualité de vie en fait : vous en avez jamais entendu parler euh... avant ?

P2 : Non.

LB : Il vous arrive de parler comme ça ou c'est la première fois ?

P2 : Ah ! C'est la première fois ! Avec quelqu'un d'extérieur ?

LB : Oui...

P2 : C'est la première fois...

LB : Et dans votre suivi ?

P2 : Ben dans mon suivi non. Ben, de toute façon la qualité de vie un dermatologue généralement il la connaît quoi, j'veux dire, et puis c'est pas des choses auxquelles on s'intéresse. J'veux dire la médecin aujourd'hui se... euh... enfin la médecine aujourd'hui... j'la revoie.... J'vais rarement chez le médecin... euh... euh... très, très rarement puisque j'suis rarement malade euh... (se gratte les cou) j'crois que la dernière fois que j'suis allé voir un médecin c'était pour une angine il y a 2 ans... donc euh... voilà, mis à part pour récupérer un petit peu de pommade j'allais voir le médecin euh... donc la qualité de vie euh... euh... j'pense que c'est quelque chose à laquelle on s'intéresse un petit peu plus

maintenant moi j'en ai, j'en ai pas parlé en tout cas quand j'allais plus voir mon dermato entre mes 16 et un peu plus de 20 ans et on s'est jamais intéressé à ma qualité de vie quoi. Ben on s'intéressait à la maladie et le reste euh... pas vraiment quoi. 'fin c'est la première fois que j'entends, 'fin non pas la première fois euh... j'entends, j'm'intéresse souvent aux magazines, à l'environnement, à la santé enfin tout ce qui touche des choses qu'on peut entendre ; et c'est vrai qu'on entend parler depuis peu de temps de qualité de vie par rapport à une maladie euh... tant mieux tant mieux si on s'intéresse enfin à... à quelque chose qui est important dans la maladie et dans le traitement j'pense et savoir comment on vit le traitement, comment on vit la maladie et qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer ça, pour faire d'aller mieux aussi et avoir en partie ce que la maladie ça touche pas que le physique 'y a aussi une partie euh... mentale pour moi c'est-à-dire que les deux... aujourd'hui on s'intéresse aux deux et tant mieux parce que ça permet de mieux appréhender les choses mieux vivre les choses donc tant mieux tant mieux si justement si la médecine aujourd'hui s'intéresse un peu plus à la qualité de vie et les traitements sont de plus en plus probants...

LB : Donc en fait finalement c'est la première fois qu'on vous parle de qualité de vie ... de... l'impact du psoriasis au quotidien ?

P2 : Oui bien sûr. C'est pas des choses avec qui euh... bon la famille le voit au quotidien entre guillemets puisque voilà... en parler euh... en f... j'pense pas qu'ça aurait changé grand-chose de toute façon d'en parler. Parce que j'pense que... qui va comprendre ?

LB : Vous pensez qu'on ne comprend pas ?

P2 : Ben, j'en aurais parlé avec qui ? A part aller voir un médecin et encore. Jusqu'ici les médecins n'avaient pas vraiment compris euh... puisqu'il n'y avait pas vraiment de traitement qui était probant. Euh là aujourd'hui le traitement fait que ben... forcément c'est mieux compris et mieux vivable pour moi. Donc euh... voilà après euh... c'est des choses qu'on garde pour soi enfin j'veux dire après chacun réagit comme il le souhaite mais en tout cas moi j'ai gardé ça pour moi oui c'est sûr. C'est sûr. J'pense que... chacun a ses problèmes dans sa vie aussi et j'ai pas envie forcément d'embêter euh... les autres, qu'ils soient de membre familial ou extra-familial euh... voilà donc euh... C'est euh... *(pause)* J'vois pas qui j'aurais pu aller voir pour euh... améliorer ça en fait, étant donné que c'était lié directement à la maladie. A partir du moment où la maladie s'améliore, 'fin entre guillemets euh... « se traite » et d'une manière efficace, probante... on va dire sur le plus long terme, forcément les problèmes disparaissent quoi. C'est... enfin moi j'le vois comme ça, je sais pas après... Ouais après sur les rapports avec les autres euh... si. Ben, j'pense que la famille on n'a pas besoin leur en parler hein... la vision des autres... des proches est suffisante. Ils voient très bien dans quel état euh... vous vous situez et comment vous vivez les choses. Après comme je... vous le disais, on est tous plus ou moins différents par rapport aux choses ; je ressens les choses d'une manière différente euh... moi je l'ai vu comme ça après ptêt d'autres vous auraient dit « ben moi j'l'ai vécu très bien ; oui c'est embêtant le psoriasis mais j'en avais que faire. Si, c'est un peu contraignant mais celui qui est pas content il n'a qu'à détourner son regard ! ». Oui j'aurais pu le vivre comme ça mais j'ai pas vécu comme ça ça c'est sûr. Moi j'l'ai vécu... peut-être en l'absorbant trop euh... parce que j'ai peut-être tendance à être un peu éponge aussi quoi... mais ça j'pense que c'est euh... notre façon d'être en tant qu'être humain... c'est-à-dire comment on est... comment on s'est construit euh... euh... en tant que... en tant qu'être humain tout simplement *(silence)*. Voilà j'ai pas... j'crois que j'ai vidé mon sac !!! C'est toujours des choses que j'ai gardé en moi tout simplement parce que je pensais que ça ne regardait personne d'autre que moi, parce que c'était ma vie, c'était mon quotidien, c'était euh... voilà après euh... J'ai pas forcément envie de... d'embêter quelqu'un avec ça, que ce soit quelqu'un du milieu médical ou non médical parce que euh... Voilà j'pense que... pis comme j'vous disais j'pense qu'à partir du moment où un traitement fonctionne ; ben alors là j'vais toucher du bois euh... ; euh... quand un traitement fonctionne, si ça fonctionne vraiment sur le... sur le... sur le plus long terme temps mieux même si euh... ben ça sera un suivi euh plus long ; en tout cas c'est plus des UV, c'est plus d'la pommade donc c'est déjà... c'est déjà euh... du bonus pour moi donc euh... j'peux dire que le traitement n'est pas contraignant actuellement. Bon... il est relativement moins contraignant que ce que j'ai pu faire jusque maintenant donc euh... j'veux dire : vu l'état de santé dans lequel je me trouve et la maladie qui est quand même relativement un peu mise de côté, qui est on va dire « en sommeil », euh... ben 'y a pas photo ça en vaut la peine quoi.

VERBATIM ENTRETIEN 3, PATIENTE P3

P3 : Quand j'avais 7 ans, euh... mon père il en avait. Mon père il en a eu à 18 ans d'une peur. Et moi, quand ma mère... ma mère elle a été opérée d'un « groitre » donc on m'a mise chez mes grands-parents. Et mes grands-parents ils étaient tellement sévères euh... mon père il avait eu peur de ses parents et moi j'ai été chez mes grands-parents quand ma mère elle doit.... opérer. Et quand mes... mes parents ils m'ont reprise, j'ai commencé à 'n'avoir dans le dos.

LB : A 7 ans alors ?

P3 : A 7 ans. Et j'suis arrivée à 81 ans et j'suis toujours avec. J'ai tout essayé. J'ai pris de la tisane. J'ai été voir des... des rebouteux qui... faisaient de la tisane. J'ai été voir des magnétiseurs ; j'ai été en Italie au docteur ; j'ai été en Belgique, en France euh... j'suis toujours au même point. Après on m'a... au début on me soignait avec de l'iode, que j'ai attrapé la jaunisse ; alors vous savez... après on m'a fait des piqûres... c'était du... ha ! Comment qu'ça s'appelait ?... que... quand j'allais en bicyclette j'arrivais plus à respirer. J'étais comme étranglée... et c'était ces piqures que... j'ai toujours eu des inconvénients avec les traitements. Tout le temps.

LB : C'était contraignant les traitements ?

P3 : Oh bah oui ! 'Pis quand j'étais gosse j'ai jamais pu aller à la piscine, j'ai jamais été aller en colonie de vacances euh... à cause des autres enfants parce que les enfants quand ils voient la peau, ils s'imaginent qu'ils vont l'attraper, alors que... c'est pas contagieux.

LB : Et donc c'est vos parents qui vous mettaient pas à la piscine ?

P3 : Ah bah oui ! Ils me faisaient une lettre, pour l'institutrice pour pas, pour pas me mettre avec les autres enfants ; parce que automatiquement on est rejeté. J'ai toujours été avec des longues manches, chose encore maintenant que je mets, malgré que... malgré que j'ai 80 ans les gens ils le regardent hein.

LB : Ca vous gêne ça ?

P3 : Ah ben oui. Quand on est... Surtout quand on est jeune. Des décolletés. J'ai jamais pu mettre des décolletés. Euh... A la pi... euh... à la mer, j'me suis jamais mis en maillot de bain ! C'est une vraie contrainte hein ! Moi j'plains les jeunes qui ont ça ! Moi j'm'en fiche maintenant j'ai 81 ans, qu'on me regarde maintenant euh (*main qui passe au-dessus de la tête*)... Mais quand on est jeune, c'est difficile hein. 'Y avait mon fils il avait un p'tit copain qui avait, qui avait du « sporiasis », 'y avait aucun gosse qui voulait jouer avec ! Parce que les parents ils connaissent pas, ils ont peur alors ils disent qu'on doit pas jouer avec parce qu'on... il va l'attraper ! Et j'disais à mon fils « tu peux jouer avec ! Il a la même maladie qu'maman ! 'Y a pas de problème ! et il jouait av... 'y avait que mon fils qui jouait avec. C'était un gosse qui avait 6-7 ans ! Ah c'est une.... C'est une sale maladie ! Y'avais un fils des amis de mes parents, il s'est suicidé à 30 ans parce que... on devient dépressif, on est tout le temps, tout le temps au même point ! On se met de la pommade encore maintenant. J'suis bien propre, l'infirmière elle arrive, et j'suis toute collante que j'ai de... que j'ai de la pommade, on se sent toujours sale ! C'est comme avant, on me... on me donnait du goudron. C'était de... du... de la houille qu'ils appelaient ça... noire comme euh... le truc là, on devait le mettre au pinceau et il fallait le laisser sur la peau jusqu'à temps que la peau elle tombe ! Alors j'vous dis pas quand on enlevait le soutien-gorge, toute la peau elle venait avec ! Ca serait maintenant je le ferais plus hein ! J'ai tout essayé ; on m'a fait des implantations aussi dans le ventre. C'était à (...) au docteur (...) On ouvrait dans le ventre, on mettait des morceaux de cordon séché avec de l'eau distillée et on refermait avec des agrafes. Et j'avais vu une dame, qu'elle avait fait ça, que j'ai rencontrée dans le tramway... elle me dit... elle m'arrête, je la connaissais pas hein, elle me dit « vous avez du 'sporiasis' ? » 'Pis comme je la connaissais pas, j'étais un p'tit peu... et puis j'sais pas j'ai dit « oui » ! Et puis elle me dit « Allez voir au docteur D, vous allez voir ! Moi j'ai plus rien ! » Effectivement elle avait plus rien. Moi j'suis allée le voir. Moi : pleine des pieds à la tête après ! Tout le contraire d'elle ! J'l'a revois après, elle habitait près de la maison j'l'avais jamais vue, elle me... elle me voit puis elle me dit... elle était pleine de de ... de 'sporiasis' encore une fois, encore une poussée ! Moi j'mettais du vernis euh... au pinceau. J'sais plus comment ça s'appelait, j'en ai tellement mis des trucs ! Alors elle dit : « Ha j'vais essayer ! » Elle dit : « Vous pouvez me donner le nom ? » J'donne le nom (*rire*) du produit. J'l'a revois : au-dessus de son 'sporiasis' elle avait attrapé un eczéma purulent ! Et on avait la même maladie ! Mais on n'avait pas.... la peau ne réagit pas de la même façon. J'ai tout essayé. On m'a fait des prélèvements de peau aussi... euh... pour voir ma carte d'identité (*fait non de la tête*). Mais ça a fait rien, j'suis restée tout le temps au même point.

LB : Ca n'a pas évolué ? Au niveau des lésions, c'est toujours pareil depuis l'âge de 7 ans ?

P3 : De plus en plus j'en ai eu. D'abord quand j'ai, quand j'ai eu ma fille, j'avais 30 ans. J'voulais pas d'enfants j'avais tellement peur qu'ils en aient ! Et puis euh... j'ai accouché à 9h40. La sage-femme elle est passée à 3 heures de l'après-midi : j'avais rien hein quand j'étais enceinte ! Quand elle est passée à

3 h de l'après-midi, quand elle est rentrée, j'étais pleine des pieds à la tête et j'étais maigri ! J'avais pris 23 kg, j'étais grosse comme tout ! Et j'suis redev'nue mince comme j'étais avant ! Quand elle est rentrée elle a dit : « Mon dieu ! Qu'est-ce qu'il vous arrive ?!! » (*rire*) J'étais pleine des pieds à tête ! Pis alors après pour les faire partir il faut des mois hein !

LB : Et alors qu'est-ce que vous pensez de tous les traitements finalement ?

P3 : Regardez : (*montre un tube de crème*) ça ! Comme en ce moment je mets des... je mets à base de cortisone et la cortisone, la fois passée j'me suis retrouvée en urgences parce que j'avais plus de globules rouges. Parce que ça va dans le sang. Et ça détruit les globules rouges. Ca, c'est pour hydrater la peau, ça c'est du soir, et du matin c'est à base de cortisone. C'est euh... DAIVOBET*.

LB : D'accord.

P3 : Et je suis toujours au même point. Toujours. 'Y a aucun changement.

LB : Et vous continuez le traitement quand même ?

P3 : J'peux pas rester sans ! J'peux pas rester une journée. Si je suis une journée sans, j'suis pleine des pieds à la tête ! D'abord j'en ai partout ! J'en ai aux jambes, j'en ai aux bras, enfin maintenant ça a l'air de diminuer... mais j'av... maintenant j'commence à en avoir aux mains. Aux mains j'en ai jamais eu et maintenant eh ben voilà les artic... ça attaque les articulations. C'est ce qui... ce qui m'a fait du bien c'est les UV. Mais les UV on peut pas toujours en faire. Mais les UV c'est bien. C'est comme ils donnent la pommade. Norma... normalement ils disent d'aller au soleil. Et avec la pommade qu'ils me donnent, on peut pas aller au soleil ; il faut aller au soleil mais avec des manches ! ah c'est contradictoire ! J'comprends pas moi ! Parce que les... les UV c'est... c'est... mais j'en ai fait pendant des années des UV hein, j'avais plus rien... mais... on s'en sorte pas ! J'connais beaucoup de... Ma fille elle a une amie c'était pareil : elle en a tout dans le bas du rein, ben c'est pareil. Avec ça à Paris 'y a pas de ... 'y a les... faut aller à l'hôpital pour faire des UV. Les dermatos n'ont pas de cabinet d'UV., à Paris. Alors euh... du fait qu'elle travaille ben elle peut pas y aller à cause de ça, parce que ben elle peut pas aller dans les hôpitaux euh... ici y a encore des... des dermatos euh... qui ont des cabines d'UV.

LB : D'accord... Et là vos lésions elles sont où alors, c'est quoi comme psoriasis ? Depuis l'âge de sept ans vous me disiez que c'est toujours à peu près pareil ? Et elles sont où vos lésions ? Un peu partout ?

P3 : J'en ai eu de plus en plus. J'ai commencé avec trois petits boutons dans le dos ! C'est des petits boutons rouges et puis euh... après ç'a été ils m'avaient dit quand j'aurais été jeune fille ; j'en ai eu plus, après ils m'ont dit quand j'aurais accouché. Pendant... quand j'étais enceinte, j'avais rien. Quand j'ai accouché, j'étais pleine des pieds à la tête ! Après c'était à la ménopause ! Ben 'y a rien de changé ! Cependant la ménopause j'l'ai eue à 58 ans ! Ah j'ai jamais eu de bouffée de chaleur moi ! J'ai jamais été embêtée avec la ménopause, mais alors ça, ça m'a pas quittée hein !! Ils m'aiment bien hein (*rire*)!!

LB : Et alors qu'est-ce qu'on vous a dit au départ quand on... on vous a annoncé euh... on vous a dit quoi... on... on vous a dit « Vous avez un psoriasis »... ?

P3 : Oui on m'a... on m'a... on m'a pas dit que ça guérissait pas ! Ca devait partir avec l'âge à la... à la... à l'adolescence, si jamais des enfants tout ça et j'en ai eu de plus en plus ! Maintenant on le dit aux malades que... que c'est difficile à guérir. On ne dit pas que ça guérit pas. On dit que c'est « difficile à guérir ». Parce que c'est par poussées. A mon mari quand il est décédé, j'étais pleine des pieds à la tête. Une contrariété, un... une... une émotion, automatiquement ça tombe là-dessus. Automatiquement. C'est une maladie psychosomatique on dit mais... j'crois que c'est vrai ça. Parce que moi j'étais très sensible et tout ça et... et mon père c'était l'même : il était très sensible et mon père et... moi j'resemble beaucoup à mon père. J'ai eu ça en héritage (*sourire*) ! C'est beau, hein (*sourire*) ?

LB : ... Très sensible de caractère ?

P3 : Pour tout ! Oh oui ! Comme maintenant j'regarde jamais la télé : y a trop de violence ! Et... j'sais pas ça m'angoisse ! Je regarde pas ! Même quand j'étais petite : mes parents, mettons ils parlaient, c'est... c'est aberrant : mes parents ils étaient ensemble ils se donnaient pas le bras ils me mettaient au milieu eh bien j'voulais pas : fallait que mes parents ils se donnent le bras ! c'est tous des petits trucs comme ça que c'est... c'est... J'sais pas (*sourire*)...

LB : Et alors le psoriasis ça a joué justement sur votre moral et tout ça ?

P3 : Oh ben oui !

LB : Sur votre euh... votre développement... au niveau de votre caractère... ?

P3 : J'ai toujours... J'ai jamais été sans rien mettre. Toujours encore maintenant j'ai 81 ans. Tous les jours, tous les jours des badigeonnages. J'vais me laver et quand je suis bien propre, j'me dis « mon dieu qu'est-ce qu'on est bien quand on est propre » !! Allez, j'suis toute collante encore une fois ! C'est aberrant ! J'plains les jeunes qui ont ça. Il paraît que c'est en évolution ce... cette maladie alors je sais pas ...

LB : C'est difficile au quotidien ?

P3 : Ah oui !! Ben oui parce qu'on se sent pas comme les autres, automatiquement. Et puis les gens ils

nous regardent drôlement hein ! On est... on ... on nous regardent toujours parce qu'on a des boutons euh... Moi j'ai jamais été en manches courtes, jamais. Même en plein été j'avais un gilet léger ou une blouse à longues manches. Ils me disaient mais comment tu peux rester comme ça par des chaleurs pareilles ? « Ben non, j'ai pas chaud » je disais ! Et j'pouvais pas dire que j'étais pleine de boutons en dessous. C'est très difficile à supporter !

LB : Et alors comment ça se passait avec euh... votre entourage par exemple votre famille ?

P3 : Ah bah maintenant ils le savent alors... mais j'l'ai caché longtemps ! Maintenant je suis vieille je fais plus attention maintenant.

LB : Et alors comment ils l'ont pris...

P3 : Heureusement j'ai trois enfants 'y en a pas un qui l'a eu ! J'touche du bois ! Jusqu'à maintenant ma fille elle a 50 ans, l'ainée, elle en a pas. Après j'ai mon fils, il a 47 ans, il en a pas et après j'ai une fille de 42 ans, mais c'est des maladies psychosomatiques ; c'est comme la fille, ma plus jeune, à la mort de son père, elle a attrapé des... des... des coliques hémorragiques et ça c'est par le stress hein, le stress y a rien de plus mauvais hein ! Ca fait 23 ans qu'elle est embêtée avec les coliques hémorragiques. Et c'est depuis la mort de son père avant elle avait jamais rien !

LB : Et là on disait, par rapport à de votre famille : comment ils l'ont pris alors au départ ? Comment ça s'est passé ?

P3 : Ben ça dépend. Ca dépendait des gens.

LB : C'est-à-dire ?

P3 : 'Y a des gens qui m'envoyaient des pics et 'y en a d'autres que... qui faisaient semblant qu'ils voyaient rien ! Ca dépend des personnes !

LB : Ca veut dire quoi « envoyer des pics » ?

P3 : Ben oui, euh... parce que j'étais habillée à longues manches que... ils me mettaient... ils me mettaient en boîte quoi, parce que j'étais pas habillée comme les autres ! Tout ça, ça dépend des gens ! 'Y a des gens qui... qui... qui font semblant de rien et 'y en a d'autres qui...

LB : Ils vous charrient un peu ?

P3 : Ah oui !

LB : Ils vous titillaient ? Et ça, c'était pas trop embêtant ?

P3 : Ah ben si ! Si ! Si ! C'est mon mari qui me résonnait : il me disait : « Laisse tomber, réponds pas ! ». Il disait : « Laisse tomber ! » Ca fait mal au cœur quoi, parce que c'est pas de notre faute ! C'est ça ! Ah maintenant je m'en fiche, maintenant... (*passse la main au-dessus de la tête*) !

LB : Et avec vos amis ça a changé quelque chose ?

P3 : Ah non, non. Mes amis non. J'ai toujours les mêmes amis depuis 50 ans. J'ai encore une copine d'école, qu'elle a 81 ans comme moi (*sourire*) !

LB : Ah ben c'est bien ça !

P3 : C'est rare ça hein ! A l'école primaire on était ! On a passé le certificat d'étude ensemble et... on a travaillé ensemble au début. Maintenant elle est religieuse.

LB : Et vous faisiez quoi comme travail ?

P3 : J'étais dans la couture.

LB : D'accord. Et donc vous faisiez quoi ? Vous travailliez où ? Dans une usine ?

P3 : Oui. Oui, oui. J'ai travaillé pour un magasin et après j'ai travaillé... quand j'étais mariée j'ai travaillé dans une usine.

LB : Et comment ça s'est passé au travail, avec votre psoriasis ?

P3 : J'mettais des manches hein ! J'le disais pas à personne. J'n'ai jamais eu à la figure, chose que... maintenant j'en ai dans la tête. Mais j'en ai jamais eu. Si, j'en avais aux bras, j'en avais sur les jambes mais je mettais des bas même en été encore maintenant quand je sors je mets des... j'mets des collants.

LB : Et donc au travail ils ne le voyaient pas en fait ? Ils ne l'ont pas su ?

P3 : Ben non. J'l'ai toujours caché ; ben oui. Par contre quand j'passais la visite euh... les visites du docteur là... au docteur on le voyait. C'est ça. J'ai tout essayé ; j'ai tout fait. Tout. Et ça sert à rien.

LB : Et là on parlait de vos loisirs, le fait que vous n'alliez pas à la piscine... Est-ce que par la suite 'y a eu d'autres problèmes pour vos loisirs ? Les sports et tout ça ?

P3 : Non. J'ai jamais... j'ai jamais été comme les autres. Jamais.

LB : Par exemple ?

P3 : A la piscine, j'étais assise au bord, je regardais les autres, et puis les autres ils nageaient et moi j'y allais pas ; alors mes parents ils faisaient une lettre. Je sais pas ce qu'ils marquaient sur la lettre. Ils ont jamais dit hein... mais la maîtresse, elle disait : « toi, tu t'assieds là » : j'regardais les autres. En colonie, j'aurais bien aimé, j'étais fille unique, j'aurais bien aimé aller avec les autres gosses de mon âge mais... j'ai jamais pu aller.

LB : Et quand vous avez grandi un peu, qu'est-ce que ça a changé alors... Qu'est-ce que ça

vous a empêché de faire ?

P3 : Quand j'ai connu mon mari, j'étais gênée de... J'en avais sur le corps par endroit et on est gênée, on est... on est... Heureusement que mon mari il disait « Ah ! Mais j'fais plus attention, maintenant je suis habitué ! ».

LB : Et au début comment ça s'est passé avec lui justement... ?

P3 : Ah ben on a toujours une retenue ! On n'est pas... on n'est pas comme tout le monde hein ! On est gênée ! 'Y a pas d'histoire !

LB : Vous aviez du mal à vous montrer ?

P3 : Ah ben oui ! 'Y a une gêne hein, on est gênée ça, on est pas... On n'est pas comme les autres, 'y a rien à faire !

(Le téléphone sonne)

LB : Excusez-moi, on parlait de votre couple alors ?

P3 : Oui. Ben c'est difficile au début.

LB : Pourquoi ?

P3 : Ben parce qu'on est gênée. On est... surtout pour une femme. Un homme c'est différent mais une femme c'est... c'est... on est gênée quoi. Et mon mari disait : « Mais enfin j'suis habitué, j'fais même plus attention ! » Mais y a rien à faire, la gêne elle reste. Même qu'on a... j'ai été mariée 35 ans, y a toujours une gêne, 'y a rien à faire, c'est ancré en soi !

LB : Et donc vous cachez les lésions même avec lui quoi ?

P3 : Ben oui j'me serais pas mise toute nue dans... j'avais toujours une robe de nuit. J'avais... j'me serais pas mise toute nue ! Eh non c'est une gêne c'est... c'est... c'est... J'sais pas moi... Comment expliquer ?

LB : Vous vous sentez mal à l'aise ?

P3 : Ah oui ! Cependant il me mettait de la pommade, j'aurais pas dû... parce que c'était lui... dans le dos, tout ça, il mettait la pommade. Ben j'étais gênée quand même ! Il a passé toute sa vie à me mettre de la pommade le malheureux (*rire*) ! Le pauvre j'y avais de la conscience quand même (*sourire*)!!

LB : Il participait! ...

P3 : 35 ans c'est quelque chose ! A mettre de la pommade à sa femme !

LB : J' imagine !

P3 : Je sais pas si 'n a beaucoup qui l'auraient fait !

LB : Vous aviez un bon mari !!

P3 : Oui !

LB : ... et sur le plan du moral alors le psoriasis ?

P3 : Ah ben ça agit sur le moral ! On a on a plutôt tendance à être dépressif ; moi encore j'ai un caractère... j'prends facilement le dessus ; mais moi le... les... le fils de ... des amis de mes parents là, il s'est suicidé hein : il supportait plus hein !!

LB : Et qu'est-ce que vous pensez du suivi par vos médecins alors ? Vous avez été suivie par qui finalement ?

P3 : Ben par... j'ai... oh ben par beaucoup de docteurs ! Le dernier c'é... J'ai été voir le docteur (...) J'allais le voir et c'est lui qui me demandait si j'avais pas de rhumatisme. (...)

LB : Et donc vous avez été suivie essentiellement par des dermatologues en ville quoi ?

P3 : Oui toujours des dermatologues. (...) J'ai été voir toute sorte.

LB : Et alors qu'est-ce que vous pensez de ces médecins et de la façon dont ils vont ont suivie ? C'est quoi votre opinion ?

P3 : Ils disent rien. On dirait que c'est un secret.

LB : Ils disent rien ?

P3 : Non. Ils disent... Ils disent pas euh... Ils m'avait donné... des... de la liqueur de fleurs. C'était... J'devais prendre des gouttes en augmentant et après en diminuant. C'était pour le cœur. Et puis j'avais plus rien mais après on a une poussée on se demande pourquoi. Comme ici j'ai fait une poussée y a pas longtemps, que j'arrive plus à m'en débarrasser : et pour quelle raison? J'saurais pas dire.

LB : Et pourquoi vous dites qu'ils vous disaient rien en fait ? Ils ne vous parlaient pas ?

P3 : Non. On dirait que c'est un secret. Ben non, ils disent rien. Quand ils me voyaient : « Ah ça c'est un psoriasis ». Voilà. « Vous faites ça, ça et ça » et puis c'est tout ; pas plus d'explication que ça. C'est comme ça que j'ai été même allée voir des rebouteux et j'buvais de la tisane, que j'devais mettre de l'ail et faire bouillir. Euh j'buvais des grands bols comme ça euh... trois fois par jour. J'ai descendu à neuf de tension, mais les boutons (*rire*) ils sont tout le temps restés là !

LB : Et après les autres médecins ils vont ont pas plus expliqué que ça, les autres médecins que vous avez vus ?

P3 : Non.

LB : Plus tard ?

P3 : Non.

LB : Vous leur avez demandé ce que c'était ? Vous leur avez posé des questions ?

P3 : Ben j'sais bien ce que c'est ! J'suis plus au courant qu'eux de la maladie alors ! Depuis le temps que je me bats contre ! Et j'suis tout le temps... c'est moi qui devrais donner des explications !! Pas eux ! Parce que ils savent pas ... ils savent pas ce qu'on ressent. Ils savent pas ! Pour eux c'est qu'un bouton ! Oui c'est un bouton. Mais c'est pas un bouton normal !! C'est un bouton qu'on est, qu'on est pleine des pieds à la tête et puis qu'on arrive à...à... évacuer ! 'Faut des mois, quand on a une poussée ! Ici c'est depuis le mois de février, que j'me bats ! Maintenant ça va ! Ca commence à partir mais... j'en ai encore partout ! Voilà, mes coudes tout ça ! Pis ça devient... en vieillissant c'est de plus en plus épais la peau ! Je sais que c'est la peau qui se renouvelle trop vite ! ça ils me l'ont dit ! que c'était la peau qui me... une peau normale elle se renouvelle tous les 8 jours et moi c'est tous les jours. D'abord on peut nous suivre à la traine alors. Quand je passe y'a des peaux partout ! C'est ça hein ! Alors quand on va chez les autres, bon. On est gênée, parce qu'on peut nous suivre à la trace ! Même chez mes enfants, ils passent des coups de balai derrière moi !

LB : Non !

P3 : Ben si ! Parce que sur... sur un sol qui... qui ... euh... foncé, ben ça se voit les peaux ! C'est tout des petits trucs comme ça qui... qui nous... qui nous mettent en l'air quoi ! C'est pas grand-chose mais on est gênée !

LB : C'est des petits trucs qui s'ajoutent...

P3 : Ben oui !

LB : Qui font que c'est difficile quoi ?

P3 : Ben oui ! Parce que... et... ça se voit quand je passe euh... j'ai balayé ici, pourtant j'ai un sol clair. J'vais balayer eh ben 'y a plein de peaux par terre ! On... on peut nous suivre à la trace (*rire*) ! Ecoutez, vous savez, je le souhaite pas à mon pire ennemi ! C'était vraiment une... une cochonnerie de maladie hein ! Quelque fois avec l'infirmière, j'dis « Mais j'suis bien propre ! Pourquoi vous me mettez... pourquoi vous voulez encore... me salir ! 'Pis on est collant parce que ça colle, c'est... c'est gras quand même ces pommades ! Ah c'est... J'souhaite pas à personne cette maladie moi ! Heureusement mes petits-enfants ils en ont pas non plus, parce que j'avais peur, j'ai été longtemps sans enfants que, j'voulais pas d'enfants à cause de ça, j'vais tellement peur qu'ils l'ont ; d'abord quand ils sont nés la première chose que j'ai regardé c'est leur peau. J'ai jamais... J'ai même pas vu si ils étaient beau, si ils étaient moches (*rire*), c'est la peau que j'ai regardé.

LB : Tellement ça vous embête ?

P3 : Et à mes petits-enfants c'était la même chose : quand ils sont nés, c'est leur peau que j'ai regardé ! Quoi que ça voulait rien dire ils auraient pu l'avoir après ! Parce que quand je suis née, j'en avais pas ! J'l'ai eu à 7 ans !

LB : Mais vous êtes quand même préoccupée par ça, du coup !

P3 : Ah oui ! Encore maintenant, aussitôt qu'ils ont un petit bouton qui vient, tout de suite j'regarde si c'est pas le même que moi ! Tout de suite !

LB : Ca a l'air de vous préoccuper encore maintenant, vous dites que vous avez 80 ans mais ça a l'air euh... d'être encore bien présent ...

P3 : Oui, oui, oui, oui ! C'est ancré en moi. 'Y a rien à faire, ça c'est... C'est une cochonnerie ! Mon Dieu ! Mon Dieu ! Mon Dieu ! Si vous saviez tous les sous que j'ai dépensés pour cette maladie ! J'aurais plusieurs maisons !

LB : Et vous étiez motivée pour les traitements alors ?

P3 : Ben j'ai fait que ça ! On peut pas rester sans se soigner ! Encore maintenant j'ai 80 ans eh bien tous les jours c'est de la pommade, regardez, vous voulez voir les feuilles de maladie ! C'est incroyable ! Encore maintenant ! 'Y a beaucoup de médicaments qui sont pas remboursés maintenant hein, même les pommades : la fois passée j'avais pris euh... DIPROSALIC*, mais maintenant c'est une vignette euh... jaune, on n'est plus remboursé comme avant. J'suis pas une journée sans voir les infirmières. Tous les jours elles sont là à 9 heures pour le laver 'pis mettre de la pommade. Et j'suis collante ! Comme là, j'en ai mis ce matin. Voilà. J'en ai mis ce matin, vous pouvez palper. Je suis toute collante ! J'colle et puis ça, ça m'énerve ! Parce qu'on est si bien quand on est bien propre et tout ! Ce matin j'leur dit : « vous venez encore pour me faire collante ? » J'dis : « j'viens de m'laver ! » C'est pas agréable hein, d'être toujours collante comme ça ! 'Pis tous les habits qu'on tâche ! Encore maintenant les... C'est plus comme avant mais avant tous les habits que j'ai pu mettre à la poubelle ! Tout il était tâché ! Alors quand on sort le linge, ça fait bien du linge qui est tâché ! Et ça c'est par les pommades ! C'est tous des trucs que les docteurs ils savent pas qu'on est embêté comme ça !

LB : Vous en parlez jamais en fait avec eux ?

P3 : Qu'est-ce que (*rire*) vous pouvez en parler à votre docteur, ça le regarde pas !!!

LB : Pourquoi vous dites ça, c'est votre santé, il vous traite, il faut bien qu'il soit au courant,

non ?

P3 : Mais qu'est-ce que vous croyez ? Après ça devient une habitude qu'est-ce que vous croyez ! Vous croyez qu'ça devient pas une habitude ?

LB : De quoi ? De renouveler le traitement ? De... ?

P3 : Ben de venir : c'est une habitude maintenant ! Il me demande qu'est-ce que je veux ? Je veux la pommade et puis c'est tout, c'est une habitude ! Peut-être que j'irais voir un autre, que là il me questionnerait mais une fois qu'on est habitué avec un docteur, ça devient... ça devient une habitude. « Combien vous voulez de pommades ? », le docteur il me dit. « Ben je veux DAIVOBET* » ou bien j'veux « DAIVONEX* » ; La fois passée, il m'a dit, faut plus mettre DAIVOBET*, faut mettre DAIVONEX* ! Pour finir j'ai mis DAIVONEX*, j'ai eu une poussée pas possible parce que ça me... ça me convient pas DAIVONEX* ; alors j'ai revenue, j'suis revenue à DAIVOBET*. Mais ça j'peux pas en mettre partout parce que ça va dans le sang. Comme en dessous des seins on peut pas en mettre. On peut pas en mettre dans l'aîne euh... ou de c'est qu'on peut pas en mettre aussi... ? Parce que ça va directement dans le sang. Et on peut pas en mettre sur des grandes surfaces. Et quelques fois on a des... on a des surfaces euh... vraiment grandes hein euh... euh.... On peut avoir tout... une grande plaque comme le bras...

LB : Humm.... Et qu'est-ce que vous pensez du coup de votre relation avec votre médecin vous vous auriez voulu en parler plus ou pas ?

P3 : Non. J'crois que... Il est habitué 'pis que...

LB : Parce que peut être que le traitement aurait pu être adapté par rapport à ce que vous, vous ressentiez ... ? 'Fin je sais pas?

P3 : Ben non. Ils connaissent même... Ils savent même pas ce qu'on... euh... C'est par les... les dermatos qu'ils donnent... Comme ça j'l'ai eu à la dermato (*me montre un tube de crème*). Et DAIVOBET*, c'est le docteur qui me l'a donné. C'était un nouveau... un nouveau médicament qui venait de sortir mais... je me suis retrouvée... à l'hôpital, que j'avais plus de... j'avais plus de globules rouges !

LB : Et vous disiez que vous connaissiez bien la maladie, comment vous connaissez bien la maladie alors, par rapport à votre expérience ou...

P3 : Ben oui !

LB : Vous vous êtes renseignée ?

P3 : Quand j'ai été à l'hôpital pour remettre du sang, j'ai eu 4 poches de sang. Ben les docteurs, y avait le docteur pour la peau, y avait le docteur... mais j'étais plus au courant moi qu'eux !!

LB : Mais qui vous a mis au courant ? C'est par votre expérience ?

P3 : Ben c'est l'expérience. Il disait de mettre ça, j'disais non ! J'avais été... Ils voulaient me faire... comment ça s'appelait ? Ils voulaient faire que... Ils me mettaient mon foie en l'air ! Et à l'hôpital ils m'ont redonné ce médicament : j'ai dit : « Non, j'prends pas ça ». J'ai dit : « J'ai déjà fait, j'ai dû m'arrêter qu'on mettait mon foie en l'air ! ». J'ai dit « Non, je l'prendrai pas ! ». Il dit : « Oui mais c'est bien ! ». J'ai dit « Non, j'le prends pas ! ». Maintenant je refuse. J'ai été attrapée avec ce médicament ! On va pas me le faire reprendre ! Moi j'ai jamais eu mal à l'estomac, j'ai jamais eu mal au foie, et c'est avec les médicaments que j'ai été mise en l'air !

LB : Et c'est pour ça que maintenant vous ne mettez que des crèmes ?

P3 : Maintenant je suis méfiante ! Combien de fois que j'ai été empoisonnée ! J'sais pas moi ce que j'ai pas eu avec ces médicaments ! Et j'ai tout essayé mais j'ai eu d'autres inconvénients ! Et ça, j'l'ai toujours eu ! Ca a jamais parti ! Jamais ! J'peux pas dire qu'y a un médicament... Si : les UV. Les UV là j'avais plus rien !

LB : Mais à un moment il a fallu arrêter les UV?

P3 : Ben oui, parce qu'on peut attraper un cancer aussi ! Alors il faut... Pour le reste ça va j'ai jamais été malade de ma vie moi !

LB : Vous n'avez pas d'autre maladie ?

P3 : Non. J'ai... J'ai... à part le rhumatisme que j'ai eu après, j'ai jamais été malade de ma vie, jamais. Il m'avait dit le docteur il m'avait dit : « Ceux qui ont du psoriasis ils vivent vieux » ! Et c'est vrai ! j'suis arrivée à 81 ans ! Il s'est pas trompé hein ! Il connaissait bien les maladies... le psoriasis lui !

LB : Et alors est-ce que ça vous fait mal, ça vous démange, ça vous gêne au niveau physique ou pas ?

P3 : 'Y a des jours que ça me démange, et 'y a des... quelques fois ça fait des cassures, mais maintenant ça m'arrive pas, du fait que j'mets une pommade qui est grasse euh... parce que la peau elle casse, comme quand on a des cassures quoi ; Il faut s'hydrater la peau. C'est comme ça avec DIPROSALIC* c'est gras et la peau elle tombe avec ça et c'est comme ça qu'on a pas de cassure alors j'intervalle les... les pommades. Quand je vois qu'il y a une pommade qui agit plus, parce que le corps il s'habitue avec les médicaments comme avec les pommades hein, c'est la même chose hein ! Le

corps il s'habitue hein après ça agit plus hein ; Ah là là ! Quelle cochonnerie, mon Dieu, mon Dieu, mon Dieu (*le visage se ferme*) ! J'veais au soleil, j'ai été chez mon fils dimanche, y avait... 'y avait du beau soleil ; ben j'peux pas me mettre au soleil à cause de la pommade ! Parce qu'on a des brûlures, une fois j'ai été attrapée : j'ai été couper ma haie dans mon jardin, il fait 90 m de long. Y a une haie tout du long alors j'ai été coupé la haie et quand j'suis rentrée j'étais complètement brûlée ! Mais des brûlures hein ! Alors maintenant ben j'mets, même qu'y a du soleil j'mets un gilet ! J'ai pas pensé que j'pouvais être brûlé et euh... et c'est en lisant le papier... maintenant je lis les papiers hein ! Maintenant quand c'est marqué un truc, on ne me le fera pas prendre ! Maintenant je lis bien les papiers (rires) ! Comme j'ai vu qu'il fallait pas en mettre dans les grandes plaques et tout ça. J'ai même dit aux infirmières. J'ai dit : « Vous m'en mettez pas aux grandes plaques hein ! » (*rire*) J'aurais pu finir par être docteur moi (*rire*) ! Ah ! Le 'psoriasis' ! Aie aie aie ! Heureusement, j'ai encore la chance que mes enfants ils ont pas, et mes petits enfants non plus ! C'aurait pu arriver hein parce que moi c'est l'héritage de mon père moi ! Quoi qu'ils ont pas mon caractère, ils sont pas euh... Ils sont pas sensibles comme moi, ils sont plus... plus durs, c'est plus la même génération.

LB : Et vous pensez que le psoriasis a joué un peu sur votre sensibilité ?

P3 : Oui, oui. Encore maintenant on va voir des bagarres... ben j'éteins à la télé. J'suis pas capable. Quelque fois les enfants ils veulent regarder et moi je m'en vais. Je ne veux pas regarder ça me fait quelque chose et eux ça les touche pas. Moi si. Et... c'est ça. J'suis trop sensible je crois, pour n'importe quoi alors que eux ils sont habitués. Heureusement qu'ils n'ont pas mon caractère.

LB : Et là qu'est-ce que ça vous fait de parler un petit peu du psoriasis alors aujourd'hui ?

P3 : Ben ça m'énerve plutôt qu'autre chose ! Parce que j'suis impuissante contre ça ! (...) Par contre 'y a quelque chose que vous devez savoir, même que vous questionnez, ils sont réticents à répondre les gens qui ont du psoriasis, parce qu'ils sont gênés d'en parler. C'est une gêne qu'on a, même avec un docteur !

LB : Même avec un docteur ?

P3 : Ah oui ! Moi le docteur il vient, j'en ai tout plein à mon dos là ; il va venir j'veais pas lui montrer ! Il le sait pas !

LB : Vous ne lui en parlez pas ?

P3 : Ah non. On est gêné !

LB : Mais pourquoi ? Vous avez honte ?

P3 : Oui.

LB : Parce que vous disiez, vous n'avez pas fait exprès !

P3 : Ben non mais on a honte quand même ! Quand il vient j'veais montrer mon bras, j'veais montrer ma jambe, mais là on j'en ai... là derrière, ici dans le bas des reins, je le montre pas.

LB : Mais pourquoi parce qu'en fait vous savez que c'est pas de votre faute, vous savez que c'est pas contagieux, donc...

P3 : Eh ben non. C'est... c'est instinctif. Et tous, tous ceux qui ont ce machin ils réagissent comme moi. Vous l'dis, parce que vous allez avoir des cas après, alors il faut que vous insistiez pour qu'ils vont montrent les plages où ils en ont, parce qu'ils vont pas vous le montrer où c'est, où 'y en a beaucoup. Ils vont vous montrer où 'y a des petits points, mais où 'y en a beaucoup ils vont pas le montrer.

LB : Et pourquoi vous pensez, parce que c'est spécial, parce que c'est la peau ?

P3 : Je sais pas. Je sais pas pourquoi on réagit comme ça. Moi je sais, le docteur il a jamais vu le bas de mes reins. Il a vu là, il a vu là, là c'est... là j'en ai aussi mais des petites tâches, c'est pas comme dans le bas de mes reins. Je le dis pas. Aux infirmières je dis pas mais au médecin y a une gêne. Ah c'est... les gens qui ont ça.... Moi maintenant je m'en fiche j'veais partir avec. J'suis pas née avec mais j'veais partir avec. Pour maintenant je guérirai plus ! Tout ce que je demande c'est que les autres ils ne l'attrapent pas mes petits-enfants et tout ça !

VERBATIM ENTRETIEN 12, PATIENT P12

LB : Vous avez du psoriasis depuis quand ?

P12 : Ca fait... ouais, une quinzaine d'années!

LB: D'accord...

P12 : C'est quand j'ai eu mon accident de travail...

LB : Oui...

P12 : J'ai saigné. Comme j'ai horreur du sang, j'étais en état de choc après l'hôpital. J'ai attendu pour qu'ils me recousent. C'est le choc du machin, le sang qui...

LB : C'était quoi comme accident ?

P12 : C'était une ouverture du bras complet, quoi!

LB : Ah d'accord...

P12 : C'était bien... Ils ont dû mettre des fils à l'intérieur et remettre des fils à l'extérieur et c'est sorti deux ou trois mois après. Ca a commencé avec des petites tâches au niveau du coude...

LB : Ouais...

P12 : Et puis ça s'est étendu au niveau des coudes, après c'est venu aux genoux...

LB : Oui...

P12 : Et maintenant, c'est général, quoi!

LB : Et là, vous en avez un peu partout? Parce que là, on voit les bras mais...

P12 : Ah! Partout! J'en ai partout... !

LB : D'accord... Sur le torse aussi ?

P12 : Ouais, puis dans les cheveux, dans le dos...

LB : D'accord... Humm...

P12 : Surtout au niveau des... Ca commence au niveau des...

LB : Au niveau des lombes...?

P12 : Ouais, là ça commence à...

LB : D'accord... Humm... Donc là vous pensez que c'est venu de votre accident, à la base ?

P12 : Ouais, ouais...

LB : D'accord...

P12 : Le choc, je vous dis que ça vient de là!

LB : D'accord... On vous l'a annoncé comment, que vous aviez du psoriasis ?

P12 : On me l'a pas annoncé! J'ai deviné que c'était ça, je suis allé chez le dermato'!

LB : Oui...

P12 : Et là, elle m'a dit sans toucher, ni rien, que c'était un pso'... Bah voilà... !

LB : Vous ne connaissiez pas cette maladie-là, avant ?

P12 : Ah! Pas du tout, pas du tout!

LB : Parce que vous dites... que c'est vous qui...

P12 : Ah, j'ai deviné que ça devait être une maladie de peau...

LB : Humm...

P12 : Hein! Mais bon, sans savoir que c'était le psoriasis!

LB : D'accord ...

P12 : Et quand elle m'a dit ce que c'était le pso', bah elle m'a dit que c'était à vie: c'est sorti puis c'est fini, quoi!

LB : C'est ce qu'elle vous a dit au moment de l'annonce ?

P12 : Ouais, ouais (*fait oui de la tête*), ouais! Donc euh... Elle m'annonce ça et me dit d'essayer des U.V...

LB : D'accord... Donc c'était déjà... C'est sorti assez vite!?

P12 : Ah ouais! Ouais! On a été chez le dermato' et une fois chez le dermato', elle avait dit que c'était des U.V et c'est ce qu'elle a donné comme traitement: c'était des U.V.

LB : Ah d'accord... Et comment ça s'est passé, les U.V ?

P12 : Bah... Bah... C'est bien sur le moment mais après... Mais bon je ne vois pas l'intérêt. Pour moi ça n'a pas marché, quoi!

LB : Humm...

P12 : Ca a blanchi puis ça revenait aussi vite! J'en ai fait pendant deux ans et au bout des deux ans, c'est revenu tout de suite, quoi! On n'a pas vu la différence!

LB : Ah oui...

P12 : Je ne sais pas... Je pense que ça aurait dû s'arrêter pendant un bon moment ou... Mais là tout de suite ça a repris donc je me suis dit que ça ne servait à rien, quoi! Ca gagnait, ça gagnait donc euh...

LB : Humm...

P12 : Après on a fait des cures deux ans... et c'est pareil, je vais là-bas, ça sert à... Si ça s'atténue! Mais quand je reviens ici euh... pouh...! Au mois de septembre bah... fin octobre, on ne voit pas la différence! Ca revient tout de suite! 'Y a qu'une chose: c'est la pommade...

LB : Oui...

P12 : Les pommades euh... C'est pas mal, c'est... Non, c'est pas mal! 'Y a que ça qui fait que... Bon...

LB : Mais vous n'en prenez pas en ce moment ??

P12 : Bah c'est pas que j'en prends pas, c'est que... C'est chiant à mettre, quoi! Parce que c'est collant! C'est tout le temps comme ça! Puis je sue facilement alors euh... C'est incommodant, on n'est pas à l'aise, puis je dois en mettre partout... J'en ai partout euh... Pouf...! Ce n'est pas évident! Il faut en mettre le matin, le soir... Il y a deux ou trois sortes de pommades: une pour le visage, une pour le corps, une pour les cheveux... Pouf... C'est pas... C'est pas... Pouf...!

LB : C'est pas pratique!?

P12 : Pas du tout! Nan, moi j'aimerais bien aller en Israël à la mer morte-là...

LB : Oui...?

P12 : Là, à ce qu'il paraît, c'est... J'ai un collègue qui a exactement pareil que moi et 'y a son docteur qui va en Israël; il va dans la mer morte, là, et il ramène des flacons d'eau! Et quand il en met, c'est... C'est nickel, quoi! Sa peau est propre comme tout!

LB : Le médecin lui ramène le pot euh...

P12 : Ah oui! Oui! Il lui ramène! Sûr, ça, il est sympa, quoi! Alors à chaque fois qu'il a une machin... il tamponne dessus tous les matins et une fois qu'il l'a fait bah pouh!!! Au bout de quinze jours c'est fini!! Sa peau est nickel! Mais c'est vite fini...! Ca part vite!

LB : Oui c'est ça! Et vous n'allez pas aller en Israël tous les mois non plus... !!!

P12 : Bah non !! J'ai vu aussi qu'ils vendaient des flacons d'eau de là-bas !

LB : Oui...

P12 : Ca se vend mais...

LB : C'est cher ??

P12 : Très cher!! Oui, il faut je ne sais plus combien de sel, puis une fois utilisé, on peut plus rien en faire! Donc je ne sais pas, pour l'instant ça va... Si 'y a des nouveaux machins qui sortent, je veux bien, mais bon (*haussement des épaules*)... je suis prêt à tout! Je suis prêt à essayer n'importe quoi!! Parce que c'est vrai, c'est fatigant! Avec du temps comme ça je mets des shorts mais je ne sors pas... ou avec des manches longues! Parce que les enfants ou les grandes personnes sont tout le temps en train de me regarder... C'est très gênant... C'est... On dirait qu'on gêne quelqu'un...!

LB : Humm...

P12 : Puis comme là j'en attrape maintenant dans le visage bah, c'est gênant! C'est très gênant et très fatigant! Puis je préfère rester allongé parce qu'on dirait que je suis une bête curieuse, quoi! Non mais c'est vrai, hein! C'est fatigant! Et le boulot, le collègue au boulot, c'est pareil! Il dit: « Je ne sors pas à cause de ça, je ne vais pas en vacances... », parce que si il va à la plage, il sait qu'on va le regarder! J'aime bien ma doctoresse parce que quand j'en parle avec elle, elle sait de quoi je parle! Elle a fait ses études là-dedans, dans la dermato'...

LB : Oui, elle est... Ouais, ouais...

P12 : Elle sait de quoi je parle! Comme avec la dermato', pour elle, on est du bétail, hein!

LB : C'est à dire ?

P12 : Bah... Elle m'a jamais touché, hein! J'y suis allé combien de fois ? Pendant deux ans ? En deux ans de temps, elle ne m'a jamais touché! Même voir comment... Mais jamais...! Pour un dermato' je ne sais pas mais c'est... Pour elle ce n'est pas grave mais elle ne sait pas comment nous, on ressent le... la façon qu'elle fait, quoi!

LB : Humm...

P12 : Ca fait drôle quand on voit un Docteur qui fait ça, quoi!

LB : Oui...

P12 : Après 'faut expliquer aux gens qu'est-ce que c'est... Je n'ai jamais vu ce que c'était donc euh... Ce n'est pas évident!

LB : Oui...

P12 : Puis qu'est-ce qu'on va devenir ...? Comment ça peut grandir euh... tout ça? Il faut expliquer! Qu'est-ce qu'on peut faire pour diminuer un peu...?

LB : Humm...

P12 : Mais là pouh... rien! Je faisais ma séance en cabine, là, c'était trente secondes, toujours en multipliant, puis on redescend après... puis c'est tout, sans plus! Je la voyais seulement pour qu'elle venait mettre le machin en route, la cabine en route ... (*haussement des épaules*): bonjour, au revoir! Et c'est tout!

LB : Humm... Oui, donc plutôt déçu!?

P12 : Bah ouais! C'est ça aussi qui a fait que j'ai arrêté les séances...!

LB : Oui... Vous vous aviez envie d'en parler un petit peu ?

P12 : Bah... Qu'elle s'explique de quoi c'est venu ou... Et après j'ai su que ça pouvait venir d'un choc, d'une contrariété, la fatigue...

LB : Comment vous avez su ça ?

P12 : Bah, c'est en lisant des bouquins ou en parlant de droite à gauche. 'Y en a qui s'y connaissent un peu plus que moi, quoi! Qui connaissent la maladie un peu plus! Comme là, on dit toujours qu'il ne faut pas aller au soleil... Bah vous me mettez en cabine alors que c'est la même chose que le soleil!!

LB : Humm...

P12 : La dermato, elle me dit: « Si, si au soleil mais vous mettez de la graisse à traire pour euh... pour bronzer plus vite, quoi ! Alors un qui dit ça, l'autre autrement... alors qu'est-ce qu'il faut faire ?! Et nous on est entre deux, nous on subit! Ils ne savent pas ce que c'est! Ils n'ont pas la maladie...! 'Fin c'est vrai que c'est fatigant! Ca commence à bien faire, quoi! Si je pourrais m'en débarrasser, ça serait bien!

LB : Oui...!

P12 : Je ferais n'importe quoi pour euh... Des essais cliniques ou... Je ne sais pas! N'importe quoi!

LB : Et vous en avez parlé, de ça, à votre médecin ??

P12 : Bah j'y suis jamais, chez le médecin !

LB : Ah vous n'y allez pas souvent?

P12 : Tous les quatre, cinq mois... Des fois je lui en parle, elle me dit: « 'Y a encore rien de sorti! »... Puis peut être que ça n'intéresse plus non plus de... hein? ...Elle m'avait parlé d'un cachet qui allait sortir mais qu'il coûtait trop cher à la sécu ou bien il faudrait aller à l'association du pso' pour savoir quoi sur internet...

LB : Vous y allez ?

P12 : Non, non. Je vais voir de temps en temps mais ils disent toujours la même chose, quoi! 'Y a rien qui change, quoi! 'Y a pas d'amélioration...

(Silence)

P12: Ouais... C'est fatigant... ! En plus, là ça commence à s'élargir au niveau du visage... Là, c'est encore pire!

LB : Ca vous gêne davantage, le visage ?

P12 : Ah oui! Tout ce qui est apparent euh... Mais le visage et les bras euh... pouh... C'est le regard des autres ! C'est surtout ça qui est fatigant ! Et 'faut expliquer... On dit toujours la même chose... A force, on veut même plus l'expliquer! C'est fatigant, fatigant!! Et là j'en aurai jusqu'au bout, hein!

(silence)

P12 : ... Donc je ne sais pas ce qu'ils peuvent faire mais on peut qu'atténuer de toute façon!

LB : Ca joue sur votre moral au quotidien ?

P12 : Ah oui! Ah oui...!! Plus au moins, oui! Je suis sur les nerfs à cause de ça !

LB : Ah oui... ?

P12 : Je suis toujours en train de... puis au bout d'un moment ça m'énerve! Ca ne me gratte pas, ça ne me démange pas, mais c'est parce que c'est comme ça, c'est là-dedans (*montre que c'est dans sa tête*)!! 'Faut que j'y aille, c'est plus fort que moi!!

LB : Et avec vos amis ? Comment ça se passe ?

P12 : Bah ceux qui savent ce que j'ai, ça va, ça se passe très bien! Mais bon, avec les autres, je n'en parle pas. Si ils veulent m'en parler, j'en parle, mais ça sera toujours pareil: je vais toujours raconter la même chose... pouf... Non, non...

LB : Ca vous gêne moins, avec les amis ?

P12 : Ah ouais, ouais! Avec la famille, tout ça...

LB : Et justement, avec la famille...?

P12 : 'Y a pas de problème. Puis ils n'en parlent même pas, hein! Non, c'est les étrangers... Comme à la piscine, dans un sens je ne vais plus à la piscine pour ça!

LB : Ah oui...?

P12 : Oui, oui... A la plage, pareil: j'évite, je n'y vais plus! Ou en dehors des sites touristiques...

LB : D'accord... pour être tranquille !?

P12 : Pour être tranquille! Pour ne pas toujours avoir le regard des autres, où ils se disent: « Qu'est-ce qu'il a celui-là? »... Puis ce n'est pas handicapant, ce n'est pas contagieux mais c'est comme ça, c'est comme ça!

LB : Humm... et vous faites quoi, comme boulot ?

P12 : Régleur...

LB : C'est quoi ça, « régleur » ?

P12 : Bah je régle les machines pour euh... faire des boîtes de ... en ferraille: des boîtes de coca-cola,

boissons...

LB: Ah O.K. ...

P12: On fait les boîtes en fer...

LB : Humm... Et pour votre boulot, ça vous gêne ou pas ?

P12 : Non, pas du tout! Justement, je suis dans un endroit où on travaille pas trop... puis c'est des solvants...

LB : Oui...

P12 : Donc ce n'est pas avec des machins qui attaquent la peau!

LB : D'accord...

P12 : Puis de toute façon on se couvre...

LB : Donc ça, là-dessus, ça n'a pas changé ?

P12 : Non, non. Ah non, non au contraire, même avant, on avait des T-shirts à manches courtes, bah pour ceux qui ont un pso' ou autres problèmes, bah ils font tout de suite quelque chose! Là on a eu des manches longues pour pas que les gens toujours... Puis même avec les clients !!!

LB : Ils adaptent...

P12 : Voilà, ils adaptent...

LB : D'accord... Donc de ce côté-là c'est bien pour tout le monde ?

P12 : Voilà! C'est aussi bien pour eux que pour nous!

LB : Oui... D'accord...

P12 : On est de plus en plus à l'avoir, dans l'usine. C'est ça le problème...

LB : Ah bon !

P12 : Oui, pour l'instant on était à deux, trois mais là six, sept, ça commence à... C'est la fatigue du bruit...

LB : Et vous pensez que ça joue, ça ?

P12 : Ah oui! Ca doit jouer énormément !

LB : Ah oui...?

P12 : Ah oui! Parce qu'on fait des postes. Je me couche jamais à une heure régulière, plus le bruit puisque c'est des boîtes en métal qui s'entrechoquent donc tout ça fait que... Ca ne peut pas s'améliorer! Puis la fatigue des postes surtout. Je suis fort fatigué...

LB : Oui, je m'en doute...

P12 : Puis c'est vrai, ça fatigue, le psoriasis! Je crois bien que ça fatigue, le psoriasis, hein ! ...Mais je crois que ça fatigue plus le boulot...

LB : Et là, du coup, ça a tendance plutôt à s'étendre depuis que vous l'avez ?

P12 : Ah ouais, ouais. Au début, c'était une petite tâche, hein! Mais là, j'en ai partout!!

LB : Oui... Mais vous dites que vous êtes embêté, que vous voudriez un traitement mais vous n'avez pas plus que ça demandé au médecin ? C'est parce que vous avez été déçu ? ...

P12 : Non parce que...

LB : Vous avez l'air embêté et pourtant vous ne prenez pas de traitement actuellement ...?

P12 : Non, j'ai tout arrêté.

LB : Oui...

P12 : C'est pas que je ne prends plus de traitement, c'est parce que les traitements sont trop lourds. Ils sont trop lourds! Puis la pommades tous les jours trois fois par jours euh... !!!

LB : Oui...

P12 : Du haut en bas c'est pas possible! Moi, moi je ne me sent pas...

LB : C'est pire que...

P12 : Que je fais rien... Oui! Ou alors il faudrait que j'aie que ça à faire! J'ai même été voir un magnétiseur...

LB : Ah oui...?

P12 : Ah oui! Je suis prêt à tout alors euh... Pendant trois ans qu'on est allés le voir! Au début, ça allait, il donnait des cachets à base de plantes, il faut éviter le porc, le lait... Pour le lait, je sais, j'en ai déjà entendu parler...

LB : Ah bon !

P12 : Ouais. Il faudrait que j'essaie un ostéopathe pour voir si il peut faire quelque chose, si c'est un dérèglement à l'intérieur, je ne sais pas ou peut-être pour me calmer aussi... Je ne sais pas... Donc elle m'a dit de ne plus prendre de laitage pour voir si ça viendrait de là ou...

LB : D'accord...

P12 : C'est vrai, le laitage de jument, des personnes m'ont dit que ce n'était pas bon... mais je suis prêt à tout, à tout essayer!! Je suis allé voir un dermato' dans un centre hospitalier...

LB : Alors...

P12 : Il m'a dit que c'était un psoriasis et hop! Au revoir!

LB : En consultation?

P12 : Oui. Voilà ce qu'il m'a dit!

LB : Mais vous en aviez où à ce moment-là ?

P12 : J'en avais une plaque ici... (*montre son coude*)...

LB : Mais vous en aviez moins qu'aujourd'hui ?

P12 : Ah oui! Mais je ne sais pas si je dois aller voir l'association du pso', comme je vous ai dit! Pour voir euh... comment on peut s'expliquer?

LB : Comment on peut expliquer la maladie ?

P12 : Ouais! Puis comment on peut faire pour atténuer...

LB : Ah oui...

P12 : 'Y a des gens qui y vont pour s'expliquer et puis qu'à eux ça réussisse...

LB : Ah oui! Pour parler avec d'autres personnes?... D'accord...

P12 : D'autres qui en ont eu ou qu'ils en ont encore mais moins fort, parce que je suppose qu'il y en a encore des psoriasis... Il doit en avoir des milliers de maladies de ça! 'Y en a un, au boulot, c'est sorti qu'à ses mains! Pourquoi? On sait pas! Même lui, il le sait pas!!

LB : Oui...

P12 : Et là, on m'a dit, du lait de jument, j'ai vu ça dans un magazine... Mais je vous dis, je ferais tout pour que ça s'arrête, quoi! Je préférerais avoir un bras en moins!!

LB : Quand même pas !!??

P12 : Ah si!!! (*frappe la main sur la table*) Vous ne savez pas ce que c'est! Vous ne savez pas comment ça peut être contraignant ce... Ah si! Je préférerais avoir un bras en moins que...

LB : Si on vous enlevait toutes les lésions, vous préféreriez un bras en moins plutôt que d'avoir du psoriasis ?

P12 : Ah ouais! Ah ouais!

LB : Parce que, un bras en moins, c'est un sacré handicap, hein!?

P12 : Ouais mais tant pis!

LB : Tellement c'est embêtant au quotidien !?

P12 : Ah oui! C'est fatigant! Je vous dis, c'est fatigant! Puis je suis toujours en train d'enlever la peau qui est tombée, quoi!

LB : Oui...

P12 : Même dans la voiture, côté passager, 'y en a partout!!

LB : Humm...

P12 : On n'arrête pas! C'est fatigant! Alors je ne sais pas... si ils sont prêts à trouver quelque chose... ! J'espère qu'ils trouveront un jour!!

LB : Humm...

P12 : Moi je n'ai jamais entendu quelqu'un qui se guérissait du psoriasis, hein!

(*silence*)

P12 : Ouais ! C'est fatigant...

LB : Et au niveau des signes: ça vous brûle? Ca...

P12 : Non! Puh... non!

LB : Non... ? Ca ne fait pas mal ?

P12 : Rien!

LB : Vous ne ressentez rien au niveau euh...

P12 : Rien! Mais c'est parce que je suis toujours en train de...

LB : D'accord... Et ça ne vous démange pas? Ne vous brûle pas ? Ca ne pique pas ? Rien du tout ?

P12 : Non! Jamais! Rien du tout!

LB : D'accord...

P12 : Quand j'arrive au sang, bah là ouais! Forcément, ça me fait mal...

LB : Parce que vous grattez, mais sinon non ...?

P12 : Parce que... C'est pas que je gratte, 'faut... 'faudrait que ça parte, quoi!

LB : Vous nettoyez?

P12 : Oui! Comme avec les poissons en Crète, ils viennent te manger la peau morte! On ressort de là on est nickel! Encore une fois, 'faut pouvoir y aller! 'Y en a un, du boulot, qui y est allé, en Crète...

LB : Ah bon... ?

P12 : Oui... Il a plongé dans le machin, il est ressorti nickel mais il dit: « Six mois après c'est revenu! », hein! Et ça revient deux fois plus fort! C'est un problème... !!

LB : Ah oui...

P12 : C'est vrai qu'il n'avait plus rien... !! Comme on voit aussi à la télé, avec les dermatos', pour les pieds... mais je ne sais pas si... Voilà.

LB : Humm... Et là, du coup, vous en pensez quoi, des médecins qui vous prennent en charge ?

P12 : Déçu! Très déçu... ! Ah ouais!

LB : Parce que vous étiez allé voir des magnétiseurs et tout ça... ?

P12 : Parce qu'on trouvait pas! C'était toujours les mêmes traitements à base de cortisone, mais la cortisone, c'est bien mais au bout d'un moment, il ne fera plus effet! Et on enfle, hein!

LB : Oui...

P12 : J'ai que cinquante ans donc si je prends de la cortisone à cinquante ans euh... Qu'est ce qu'on va faire à soixante-dix ans!!

LB : Humm... Et avec votre femme, est-ce que ça vous a embêté quelque part ou euh... Vous avez été gêné par rapport à elle... ??

P12 : Non, non.

LB : Non... ?

P12 : Non, pouh... Non, jamais. Non, pas du tout.

LB : Pas du tout... Et vous a-t-on déjà parlé d'échelles de qualité de vie? Vous avez déjà discuté de ça avant?... Avec votre médecin, par exemple?

P12 : Jamais, jamais... ! Oui, peut-être qu'il aurait fallu que j'aie vu un psychologue... J'aurais peut-être dû faire... Bah ouais! Mais je ne suis pas en âge euh... C'est pas que je veux pas mais bon euh... Je n'ai pas envie de me faire passer pour un...

LB : Mais vous pensez que ça vous aurait aidé d'extérioriser un peu... ?

P12 : Oui, voilà, c'est ça. Peut-être qu'il aurait fallu, hein... Maintenant... Parce que je suis une personne qui garde tout!

LB : Oui...

P12 : Je rumine beaucoup. Je garde tout en moi et quand ça explose... C'est pour tout le monde, hein! Quand j'en ai marre, j'en ai marre donc euh... Mais sur n'importe quoi! Je garde tout...

LB : D'accord...

P12 : Donc c'est ça qui fait peut-être que bah, 'faut bien que ça sorte quelque part, tout ce que j'ai de pas bien... 'Faut que ça sorte! Même de bien donc euh... Peut-être que c'est ça aussi, hein! Je ne sais pas!

LB : Et les U.V, niveau contraintes... Vous me disiez que c'était bien mais ce n'était pas contraignant ... ?

P12 : C'était contraignant, oui, du fait qu'on devait toujours se déplacer... C'était ça... C'était bien mais je ne voyais pas la différence, quoi! Car le traitement devrait logiquement faire effet pendant... un certain temps ou alors euh... on devrait voir les marques! Je suis d'accord... Mais on ne devrait plus avoir le psoriasis! Pour moi on ne guérit pas avec des U.V!!

LB : Elle vous avait dit que ça allait partir avec ça ?

P12 : Bah j'en sais rien! Jusqu'elle ne m'en a jamais parlé!!

LB : Ah oui... ?

P12 : Elle me disait: « C'est un pso'. ». Je sais ce que c'est un pso'! « Vous allez faire des U.V ». Et c'est tout!!

LB : D'accord...

P12 : Bah déjà pour quelqu'un qui ne touche pas, je ne sais pas... Sans... (*se frotte le bras*)... On dirait que je suis un pestiféré!! Là je l'ai vraiment mal pris!!!

VERBATIM ENTRETIEN 18, PATIENTE P18

LB : Vous avez du psoriasis depuis quand ?

P18 : Pouh ! Depuis l'âge de... 16 ans. Après que j'ai arrêté l'école. Et c'est bizarre parce que moi dans ma famille 'y a que ma plus vieille sœur, on est à deux enfants. J'ai ma plus vieille sœur qui l'a eu, et moi la suivante, et là mon frère comme il a eu des soucis, il l'a attrapé là... récemment aussi. Mais sinon on était que deux dans la famille. Et d'un seul coup c'est venu comme ça euh... on sait pas pourquoi !! 'Fin je suis fort nerveuse aussi, hein. C'est le Docteur... mais je peux pas rester inactive moi ! Je bouge ! Et puis bon ben... Le psoriasis c'est vrai que c'est une horreur ! 'Fin j'ai pas à me plaindre parce qu' y a pire que moi mais... C'est vrai que c'est un enfer quand-même...

LB : Vous pouvez m'en dire un peu plus ?

P18 : Ben... On n'ose pas se montrer à... au gens... J'ose pas mettre des jupes euh... Regardez ! (*montre sa jambe droite en grimaçant*) J'ai les jambes euh... pff... Je vais pas me montrer comme ça

devant tout le monde, quoi ! La piscine avec les enfants c'est niet, et tout ça, quoi. Je peux pas ! De toute façon ça m'a pourri la vie... !

LB : Et vous en avez où ?

P18 : Partout, partout... (*visage crispé*) Vous allez me faire pleurer... (pleurs)... C'est une horreur ! J'espère qu'y a pas un de mes enfants qui l'auront ! Mais c'est pas héréditaire,... si ? Je sais pas... (*silence, essuie ses larmes*)

P17 : Excusez-moi...

LB : Comment ça se passe au quotidien ?

P17 : Ben au quotidien bon avec mon copain... Il le sait donc euh... Ca pose pas de problème. Mais bon... C'est moi, vis-à-vis de moi euh... J'ose pas me mettre en jupe... Sortir euh... Ou collants fort noirs, qu'on voit pas à travers. Sinon ben... c'est la routine, quoi (se frotte longuement le menton).

LB : Et donc avec votre copain, ça n'a jamais posé problème ?

P18 : Non, jamais. Ca m'a jamais gênée, au contraire euh... Il m'aide à mettre de la pommade là où j'en ai, tout ça... Il prend ses précautions, il lave ses mains... (*demande un mouchoir, pleurs*) Mais j'comprends pas que pour le psoriasis on n'a jamais trouvé quoi. Après bon 'y a les émissions que je vois à la télé, se faire manger par les petits poissons tout ça... Moi j'me vois pas l'faire non plus mais bon. J'ai horreur de ça, de toute façon je le ferai pas. Mais euh... après j'ai vu dans des livres et tout que 'y avait un médicament soi-disant qui était sorti, puis comme il allait faire effet ils l'ont enlevé ! Donc à quoi ça sert, quoi, si on aide pas les gens à se soigner... Ca coûte rien quoi ! Moi j'en vois une en plus elle est bouchère, elle en a plein les bras et tout ! Pour une bouchère qui sert, elle a du mérite cette femme ! Elle se montre, que moi j'pourrais pas. je ne pourrais pas. Je suis toujours à longues manches euh... pff... été comme hiver, je me découvre pas, quoi (pincement des lèvres). Et quand je suis vraiment angoissée par le travail, alors là le soir c'est terminé : j'me gratte, j'me gratte, j'me gratte. C'est l'horreur. Mais bon maintenant est-ce qu'il va y avoir de l'amélioration dans les médicaments, les pommades... pff... C'est pas quand je serai morte qu'il faudra le découvrir ! (pincement des lèvres) Ca... (se frotte le visage) 'Fin ça sera pour l'avenir des autres qui l'auront mais bon. On leur souhaite pas non plus, hein. Je souhaite qu'une chose c'est vraiment pour les enfants qu'ils l'ont pas parce que... pff... Même aller chez le coiffeur c'est gênant. On peut pas tirer les cheveux, ça fait... bon... Déjà j'ai pas que du psoriasis dans la tête j'suis tombée en étant petite, mais là en plus le psoriasis, dès qu'on me tire les cheveux ou quoi... J'pourrais donner une claque, quoi ! C'est vrai que c'est... c'est très gênant. On se gratte, on a toujours des pellicules blanches qui tombent euh... C'est une horreur...pff...

LB : Physiquement il y a d'autres symptômes qui vous gênent ?

P18 : Ben le plus qui me gêne, bon. Soit, le corps j'peux le cacher mais quand ça vient sur la figure, c'est... fond de teint, fond de teint, fond de teint ! C'est pas une chose non plus euh... agréable ! Mais bon , je suis obligée, quoi, pour le cacher aux autres euh... vis-à-vis des autres.... Comme là on a été un petit peu en camping ben prendre une douche et repasser sans maquillage je ne peux pas. Je ne peux pas me montrer. Je suis... C'est moi... Même mon copain il me le dit : « Va en plein soleil », c'est vrai que le soleil fait du bien à la peau mais je peux pas m'exposer devant tout le monde, je peux pas. C'est une chose que je pourrai jamais faire, parce que je sens qu'on me regarde, donc je peux pas. C'est p'têt pas... vis-à-vis de mes plaques, je ne sais pas mais j'arrive pas. Même aller à la piscine avec ma fille je peux pas. 'Faut que je prenne quelqu'un avec moi pour dire qu'elle puisse l'accompagner et je les attends. Mais j'irai pas dans l'eau en maillot de bain, ça c'est clair. Et 'y a pire que moi pourtant mais je peux pas.

LB : Et avec votre famille, ça se passe comment ?

P18 : Ben ma famille elle... pff... Comme je vous dis on est à douze : six frères et cinq sœurs mais on se voit pas beaucoup. Mais bon euh... là je vais vous dire ça fait depuis... bien deux ans que ça recommence. Là j'ai retravaillé, ça, ça m'a fait du bien. Là on a acheté un mobile-home donc on y va le week-end avec les enfants, on essaie de se détendre, quoi. On essaie de faire le maximum avec les enfants, pour dire que les enfants en profite et moi aussi que je puisse me détendre...

LB : Ca jour sur le moral, le psoriasis ?

P18 : Ah oui ! Ben je vous dis on est en camping : quand on voit les autres se promener en short et que nous on peut pas le faire euh... Moi je peux pas. Mais sinon la famille de ce côté-là 'y a pas de souci. J'viens de marier mon garçon euh... 'Y a pas de souci.

LB : Et sur votre personnalité, vous pensez que ça a joué ?

P18 : Ouais... C'est toujours le problème de m'habiller, de... de me dévêtir un petit peu plus l'été pour dire de... (*haussement des épaules*) J'y arrive pas. Si, j'vais aller à la pêche... J'adore la pêche ! Je vais aller à la pêche, si 'y a un étang que je vois qu'il n'y a pas de monde, là je vais me mettre en chort en plein soleil 'y a pas de souci ! Mais si il y a du monde je ne pourrai pas. C'est comme aller à la plage, je ne pourrai pas. Je vais y aller en pantalon, même si il fait 30 degrés. C'est dans ma tête, c'est pas... parce que le soleil ça fait du bien au psoriasis je le sais très bien mais... Non j'ai même acheté un

appareil à UV, mais bon c'est pas non plus bon pour la peau donc... C'est cancérigène aussi je vais pas en faire de trop, mais là bon.

LB : Avec les amis, ça se passe bien ?

P18 : Ouais. Les amis, au travail tout ça, ça se passe bien, ouais. On rigole bien et tout, 'y a pas de souci.

LB : Votre psoriasis ne vous a jamais gêné dans votre travail ?

P18 : Ben au début, oui, parce que je devais mettre, j'en avais un peu... (remonte sa manche et regarde son coude) bon là je mets de la pommade mais j'en avais au coude tout ça... Ca me gênait parce qu'on était obligé de travailler à manches courtes, donc je voyais le regard des autres. « Qu'est-ce que t'as ? »... Bon je leur ai expliqué, que ça s'attrape pas, qu'il faut pas qu'ils aient peur, quoi. Mais c'est vrai qu'au début ça m'a... touché. Mais à part ça, il y a que les coudes qu'ils voient, ils ont pas vu... 'fin si. 'Y en a quelques-unes qui ont vu... J'me déshabille aussi dans le vestiaire, mais bon... ils font semblant de... de rien, quoi. Ils me regardent mais sans plus, quoi. Mais bon, je me sens gênée quand même. Vis-à-vis des autres je me sens gênée. Mais pour le peu je vous dis... Pour le peu qu'il y ait quelque chose qui me contrarie... C'est tout de suite la figure. Alors là c'est une poussée d'un coup. Comme là bon ben... J'en ai mis avant-hier il m'a dit non, pas sur la figure mais je peux pas ! J'mets quand même de la pommade, ça s'estompe quand même. Je sais que c'est pas bon, mes vaisseaux ils claquent mais j'peux pas faire autrement. C'est plus fort que moi il faut que j'en prenne. Voilà. (*pincement des lèvres*).

LB : Et donc là vous prenez uniquement des pommades ? Qu'est-ce que vous en pensez, de ce traitement-là ?

P18 : Ben moi je pense que ma peau, ça fait... pff... avec la pommade là, ça fait quatre ans que je la mets... Moi ma peau elle est habituée, elle fait plus effet. J'en ai parlé au... mais il m'a dit non, il faut la continuer. Mais moi je trouve qu'elle fait plus... Elle rougit mais ça disparaît pas, quoi. Ca fait toujours plus rouge vif mais je vois que les plaques elles sont toujours là. Ca s'en va pas. Voilà.

LB : Et c'est contraignant la pommade ?

P18 : Ah non. J'peux changer, les pommades... Si il faut changer je vais changer. Je les mets le soir, le plus souvent c'est après mon bain, ma douche, j'en mets pour dire de ne pas me gratter si jamais je suis énervée ou quoi parce que... pour peu que je suis énervée en rentrant du travail ben la première chose c'est : je me gratte. Donc je rentre, je prends une douche et puis je me rince bien avec du lait de toilette et tout ça et après seulement je mets de la pommade mais bon... si je suis contrariée dans la journée, que je vais au soir me coucher, si je repense : le lendemain mes jambes elles sont à sang. Mais bon. C'est à moi à me calmer et puis à prendre tout sur moi, quoi. Mais bon c'est pas tous les jours, hein mais bon. Je pense à mes enfants et puis après ça se calme. Et puis je vous dis là ça va beaucoup mieux... Après on verra.

LB : Vos lésions évoluent comment ? Ca a plutôt tendance à s'étendre ?

P18 : Ben... Avec mes parents c'est vrai que j'ai pas eu une belle enfance donc euh... dès que j'ai quitté l'école à quinze ans et demi j'ai absolument voulu travaillé donc je prenais l'annuaire tous les jours pour pas rester chez mes parents, c'était impossible. Et j'pense que ça a joué... Depuis ce temps-là... Et après (*pleurs*) 'y a mon père qui est décédé, ç'a été... le trou noir. Et je pense que j'en ai rattrapé beaucoup plus à ce niveau-là. Sinon après, j'ai été enceinte de mes garçons... Sinon...

LB : Et quand vous étiez plus jeune, ça vous gênait davantage ou pas ?

P18 : Pff... (*pleurs*) Je me mettais jamais en jupe ! J'en avais plus que ça quand même. Après j'ai fait des rayons, ç'a été. Mais bon après le Docteur m'a dit que c'était pas très bon d'en faire trop parce que j'avais acheté l'appareil donc euh je me mettais une heure voire deux heures pour dire que ça partait. Mais bon... quand je lui ai dit que je me mettais une heure devant, une heure derrière, il m'a dit stop, c'est pas bon, quoi. Mais bon, ça partait quand même bien, parce que au dermatologue quand j'y allais par séances, ça faisait pas effet euh... Mais bon, c'est 5 minutes, 10 minutes, 20 minutes, pas au-delà, que moi je le faisais presque deux heures à la maison. Mais bon comme il m'a dit d'arrêter, que c'était pas bon, j'ai arrêté. Mais par période, avant les vacances, je le refais quand même mais je fais 10 minutes devant, 10 minutes derrière pour dire de... d'en enlever un petit peu. Parce que quand je vois que je commence à avoir des petites plaques par-ci, par-là, je recommence à en faire, parce que si je laisse... ça va se propager. Donc euh je le fais et là les petites plaques s'en vont. On voit même des marques et tout... C'est bien parti. Mais quand je dis ça au Docteur... En plus je mettais de la pommade et après seulement j'allais. Il m'a dit que c'était pas bon, qu'il ne fallait pas que je fasse ça...

LB : Et qu'est-ce que vous pensez de votre suivi médical ?

P18 : Ben pour moi les rayons c'est pas assez efficace parce que c'est par petites euh... par augmentation de durée de temps, et j'ai pas trouvé euh... vraiment d'amélioration. Bon la peau elle bronze, c'est bien mais bon... moi mes plaques elles sont toujours là. Donc euh... Voilà. Donc 'y a que les pommades. Le Docteur il me donne toujours les mêmes pommades ! Je change pas... Si, je change

par rapport à... des personnes que je vois qui me disent : « Ben moi j'ai mis celle-ci, celle-là... »... J'en ai mis, j'ai mis... je sais plus comment ça... Oh je sais plus... C'est pour le visage... C'est un soin de peau en fait... mais ça dessèche la peau, fin ça l'empêche d'être sèche. C'est vrai que c'est bien, mais bon ça coûte cher aussi à la pharmacie ! Après bon c'est pareil, je peux pas me laver avec les bains moussants, ça gratte... Du shampoing ben... pour peu que je change de shampoing, je vois que ça me gratte trop ben je l'enlève. J'essaie toujours de trouver un shampoing qui ne me fait pas trop gratter la tête. En ce moment j'ai un shampoing, ça va. Il me va bien au cuir chevelu, je le mets même à ma fille aussi parce que... bon elle a tendance à se gratter aussi donc j'ai toujours peur qu'elle en attrape... Mais bon, tant que j'en vois pas sur elle je suis... je suis bien ! (*sourire*) Ah ! Je voudrais pas qu'y en ai un des trois qui l'ait ! (*secoue la tête*) C'est une horreur ! Mon copain il en a attrapé par contre, mais c'est pas le même psoriasis. Il a trouvé du travail là récemment en février. Et là récemment quand il a passé la visite médicale à son travail... Lui il a attrapé tous des plaques mais ça fait pas des croûtes. Ça fait marron et apparemment là-bas ils lui auraient dit que c'était du psoriasis, donc est-ce que ça vient de moi ? Je ne sais pas. Donc si lui il en a attrapé par rapport à moi, mes enfants ils peuvent en avoir.

LB : Vous pensez que c'est contagieux ?!

P18 : Ben j'espère que non ! Sinon mes enfants... Ma fille... Ma dernière elle a 10 ans, elle en aurait déjà eu ! Mais lui c'est récent. Bon, maintenant est-ce qu'il n'a pas été contrarié aussi ? Il a perdu son père récemment aussi, donc ça a peut-être joué là-dessus aussi donc euh... Je ne sais pas.

LB : Et vous, on vous l'a annoncé comment, la maladie ?

P18 : Ben c'est le Docteur.

LB : Qu'est-ce qu'il vous a dit ?

P18 : (*sourire crispé*) Que c'est... une horreur ! Que c'était pas prêt à partir ! Ben de toute façon on me l'a toujours dit, même quand j'allais à l'hôpital, tout ça, on... On me dit « Ah ! Vous avez du psoriasis !... » Ben je dis : « Oui ! » (*pincement des lèvres*). C'est vrai que... pff... Je sais pas comment ça se fait qu'on a pas encore trouvé de... vraiment la pommade efficace, même des médicaments efficaces pour euh... parce que 'y a pas que moi sur terre... 'Y a pire que moi donc je ne comprends pas. C'est une maladie de peau euh... Et puis moi qui travaille dans un hôpital, je vois du monde tout ça, c'est gênant ! Et 'y a plusieurs psoriasis. 'Y a plusieurs catégories : 'y a le « coulant », 'y a le « sec », 'y a... Bon le « coulant » il paraît qu'il s'attrape, je ne sais pas j'ai pas le « coulant » donc euh... Mais bon... (*pincement des lèvres*).

LB : Qui est-ce qui vous a dit ça ?

P18 : Ben justement celle qui est bouchère, elle m'a dit : « Ca va, c'est du sec. » Donc quand ça gratte, ça va, ça tombe mais... c'est... c'est pas gênant. Si c'est un coulant... Elle m'a dit : « Moi j'ai un coulant », si elle se gratte et que ça coule ben après elle en rattrape et puis ça continue... A force de se gratter, ça coule et puis après elle en a plein. Maintenant je ne sais pas... Je ne sais pas si c'est... Je ne suis pas médecin non plus... (*pincement des lèvres*) Puis après prendre des cachets pour se calmer euh... C'est pas évident non plus, hein, on va pas se droguer ! Donc faut essayer de calmer les nerfs, tout ça... Ca joue aussi les nerfs ! Moi je suis fort nerveuse... Mon mari il le voit, dès que j'ai des plaques il me dit : « Ca y est ? T'as été contrariée ? ». Il le voit tout de suite. Si je rentre du travail, qu'il voit que je commence à me gratter la figure, il me dit : « Ca y est ? C'est encore ton patron qui... ? »... Mais bon. C'est tous des petits trucs qui font des grands trucs et puis que ça joue sur le moral... Pour peu que je suis contrariée ben ça sort.

(*silence*)

P18 : Non, ce qu'il y a c'est qu'il faut être calme, et moi je suis pas calme. C'est ça le problème. Mais bon. On essaie d'évacuer, comme on peut. Avant j'étais mariée. 'Y a eu un divorce. Bon ça aussi ça a joué, bien sûr. Bon après le divorce 'y a ma maman qui est tombée malade, elle est partie aussi... et puis après j'ai un frère qui est décédé aussi, un beau-frère donc euh... Tout ça... pff... sur deux ans de temps ça fait beaucoup ! Et là je commence enfin à... à me laisser un petit peu vivre. On va dire ça comme ça...

(*silence*)

LB : Vous en parlez de temps en temps de votre psoriasis ?

P18 : Ben je peux pas trop vous dire parce que je me cache tout le temps ! Donc même quand je vais quelque part ou quoi, ben ils vont dire : « T'as attrapé des plaque, c'est quoi ? » Donc là, ça y est... Si je pouvais m'enterrer, j'm'enterrerais !... Alors je leur dis que c'est du psoriasis, c'est des plaques d'énervement... Je leur avoue quand même, quoi. Mais dès que je suis énervé ou contrariée, ça sort, donc euh ça se voit tout de suite, quoi. (*pincement des lèvres*)... Sinon je vais éviter d'en parler. Si quelqu'un me pose la question, je vais répondre, je vais être franche mais sinon j'en parle pas.

AUTEUR : Brogniart Laure
Date de Soutenance : 26 octobre 2011
Titre de la Thèse : Le vécu des patients atteints de psoriasis : une enquête qualitative en soins primaires
Thèse, Médecine, Lille, 2011
Cadre de classement : Médecine générale
Mots-clés : Vécu, psoriasis, méthode qualitative

Résumé :
Titre de la thèse : Le vécu des patients atteints de psoriasis : une enquête qualitative en soins primaires
Contexte : Le psoriasis est une maladie fréquente dans la population générale et a un impact majeur sur la qualité de vie des patients atteints. De nombreuses échelles de traitement et quelques échelles de qualité de vie existent mais sont reconnues insuffisantes par le monde médical. La prise en compte du retentissement du psoriasis et la compréhension du vécu des patients sont nécessaires à la prise en charge.
Méthode : Etude observationnelle par méthode qualitative avec approche par théorisation ancrée et réalisée à partir de 19 entretiens semi-dirigés en soins primaires.
Résultats : Les retentissements du psoriasis sont sévères et très variés. C'est une source de handicap dans la vie quotidienne, la vie relationnelle et la vie professionnelle, responsable d'arrêts maladie. La souffrance psychologique est au premier plan. Elle est surtout liée à la visibilité des lésions, au prurit et à la chronicité de la maladie. Le regard des gens et l'image corporelle perçue par les patients provoquent des sentiments de dévalorisation et de stigmatisation. Ceux-ci engendrent une angoisse et des comportements d'évitement, en particulier le port de vêtements couvrant les zones atteintes et un refus de se déshabiller, à la piscine ou à la plage. Une souffrance morale et des troubles thymiques parfois sévères sont décrits. La chronicité et l'incompréhension de la maladie majorent ces troubles. Les contraintes, le manque d'efficacité et le manque d'accès à certains traitements sont source de frustration. Il en est de même pour le manque de compréhension et de perception des souffrances par les médecins pour certains. Les échelles de qualité de vie actuellement utilisées semblent insuffisantes pour comprendre et évaluer ces retentissements.
Conclusion : Cette étude a permis l'amélioration des connaissances sur le vécu du psoriasis. Son intérêt réside dans la nécessité d'élaboration de nouvelles échelles de qualité de vie construites en collaboration avec le patient.

Composition du Jury :
Président : Monsieur le Professeur Raymond Glantenet
Asseseurs : Monsieur le Professeur Emmanuel Delaporte, Monsieur le Professeur Christophe Berkhout, Monsieur le Docteur Jean-Sébastien Cadwallader

Adresse de l'auteur : laure_0803@yahoo.fr