

Livret d'information pour les patients

ACCEPTER LE PSORIASIS

Objectif de ce livret

Ce livret a été conçu pour vous aider à mieux savoir comment accepter le psoriasis, sans abandonner ou baisser les bras. Il explique en quoi il est important d'appartenir à un groupe de soutien aux patients, pourquoi vous ne devez pas avoir honte de vos lésions de psoriasis et pourquoi vous devez bien prendre soin de vous.

ACCEPTER LE PSORIASIS

Pourquoi accepter le psoriasis ?

Le psoriasis est un fardeau lourd à porter, mais heureusement vous pouvez vous faire aider ; toutes les personnes de votre réseau d'entraide (partenaire, famille, amis, médecin, etc.) peuvent vous aider à traverser les moments difficiles. Il est donc important de ne pas voir dans le psoriasis un tabou. Essayez de discuter en toute franchise de votre psoriasis et des soucis qu'il vous cause. Accepter son psoriasis, c'est important, mais cela ne veut pas dire qu'il faut baisser les bras ! Accepter son psoriasis, c'est intégrer les soins de la peau à sa routine quotidienne. Accepter son psoriasis, c'est aussi éviter de se blesser. Accepter son psoriasis, ce n'est pas non plus arrêter de rechercher le bon traitement, c'est accepter que certains traitements agissent et d'autres non. Accepter son psoriasis, cela ne veut pas dire abandonner ses rêves à cause de lui, mais tenter de vivre le mieux possible avec lui. En d'autres termes, accepter son psoriasis est une attitude et c'est à vous de choisir d'adopter une attitude positive ou négative envers la maladie !

Est-ce que rejoindre une association de patients permet d'accepter son psoriasis ?

Avant tout, il n'est pas facile d'accepter une maladie ; cela peut nécessiter du temps, de l'énergie et du courage. C'est là qu'un groupe d'entraide peut venir à votre rescousse : partager ses expériences avec des personnes qui comprennent exactement ce qu'on traverse permet de progresser vers l'acceptation. De plus, ces personnes sont souvent expérimentées ; elles peuvent apporter des solutions aux problèmes quotidiens, y compris des solutions pratiques que votre médecin ne connaît pas. Accepter son psoriasis, cela peut vouloir dire réaliser que l'on ne se réduit pas à sa maladie ; ce fait peut devenir évident lorsqu'on est entouré de personnalités uniques et différentes au sein d'un groupe d'entraide. Bien que chaque membre d'un groupe soit unique et ait traversé ses propres expériences, des valeurs telles que l'optimisme, la détermination, l'ouverture d'esprit et le pragmatisme sont essentielles dans un groupe d'entraide et dans la vie, que l'on souffre ou non de psoriasis !

Souvent, on retarde le moment de rejoindre un groupe d'entraide parce que l'on pense que cela veut dire que l'on abandonne la lutte contre le psoriasis. Et pourtant, beaucoup de patients admettent que cela les a aidés à accepter leur maladie et à mieux la maîtriser. Recherchez dès aujourd'hui un groupe d'entraide de personnes atteintes de psoriasis dans votre région ou votre pays, et rejoignez-le !

Vous vous sentez gêné(e) ?

Beaucoup de patients souffrent particulièrement de la honte que leur inspire le psoriasis ; ils choisissent donc de camoufler les lésions. Cette stratégie peut être épuisante et donner l'impression d'être esclave du psoriasis, particulièrement l'été, lorsque l'on n'ose pas porter des manches courtes ou des shorts. Et pourtant, si vous acceptez votre maladie et que vous arrêtez de la cacher, vous vous sentirez plus libre. De plus, ceux qui vous entourent comprendront enfin pourquoi vous portiez des pulls en plein été ! Si vous souffrez de psoriasis, vous n'avez rien à cacher, tout comme vous n'avez rien à cacher lorsque vous avez un rhume.

Vous avez quand même peur que les autres vous dévisagent ? On pense souvent que les autres nous dévisagent lorsque l'on est gêné par son apparence, en particulier si on a une maladie de peau. Il est pourtant possible que les autres vous regardent seulement parce que vous portez une jolie paire de chaussures ou parce que vous portez le même pull que celui que portait leur frère à Noël l'an dernier. Vous aussi, vous pouvez parfois regarder les gens, sans forcément les juger ; nous faisons tous cela. Bien sûr, certains regardent aussi vos lésions ; heureusement, cela ne les a jamais multipliées ! Dans cette situation, vous pouvez en profiter pour informer les gens sur le psoriasis, démêler le vrai du faux (p. ex., ce n'est pas contagieux). En tout cas, essayez de ne pas être gêné(e), parce que cela ne doit pas être gênant.

La prochaine fois qu'il fait beau, enfiler un T-shirt à manches courtes et une jupe ou un short et choisissez un chapeau ou des lunettes de soleil fantaisie. On ne pourra pas savoir si les gens vous regardent à cause de vos lésions ou à cause de vos accessoires. Construisez pas à pas votre confiance en vous : vous avez le droit de vivre aussi librement que les autres !

Acceptation : pourquoi admettre que des soins sont nécessaires ?

Enfin, accepter son psoriasis, c'est admettre que l'on souffre d'une maladie chronique et que l'on doit prendre soin de soi. Cela peut être difficile à admettre et à faire admettre à ses proches, mais la fierté n'évitera pas à votre corps l'inflammation chronique du psoriasis. Votre corps vous envoie un signal très clair : il a besoin de soins. C'est pourquoi vous devez essayer d'accepter que vous ayez votre propre rythme, qu'il vous faille peut-être un traitement, qu'il vous faille peut-être une autre stratégie de gestion du stress et que vous ayez besoin de l'aide des autres. Admettre que l'on a besoin de soins donne de l'énergie supplémentaire pour prendre soin de soi et pour aller mieux.



ACADÉMIE EUROPÉENNE DE
DERMATOLOGIE ET DE VÉNÉRÉOLOGIE

Malgré tous nos efforts pour que les informations fournies dans ce livret soient exactes, tous les traitements ne sont pas adaptés à tous les patients ni efficaces pour tous les patients. Votre médecin pourra vous conseiller plus précisément.

ÉTABLI PAR LE GROUPE DE TRAVAIL PSORIASIS DE L'EADV EN COOPÉRATION AVEC LA LIGUE FLAMANDE CONTRE LE PSORIASIS

Date de publication : 2019

Copyright © EADV