Voir
plus loin



Psoriasis : guide de l'aidant

Comment accompagner un proche vivant avec cette maladie ?

Johnson&Johnson

PRÉAMBULE

Vivre avec un psoriasis ne se résume pas seulement à quelques plaques sur la peau. C'est une maladie pouvant affecter les patients à la fois sur les plans physique, mental, mais aussi émotionnel.

Si l'un de vos proches en souffre, il aura certainement besoin de votre soutien, de votre présence ou de votre écoute.[1,2,3]
Ce soutien peut se traduire simplement par une meilleure connaissance de la maladie, par un accompagnement lors des visites médicales ou d'une aide dans la prise des médicaments.

Cependant, bien que votre soutien puisse être apprécié, soutenir une personne souffrant de psoriasis n'est pas toujours quelque chose de simple.

Ce guide est là pour vous fournir des informations pratiques sur le psoriasis et son impact, ainsi que des conseils pour accompagner au mieux un proche atteint de cette maladie.

La brochure « Psoriasis & vie quotidienne » s'inscrit dans la collection Voir plus loin, développée par Johnson & Johnson. Elle a été réalisée en étroite collaboration avec Sonia BEN GHEZALA (CHU Toulouse), Allegra LEROUX (CHU Niort) et Clarisse ROBIN (CHU Angers), infirmières dont l'expérience et la vision du terrain ont été essentielles à sa conception.

Johnson & Johnson tient à les remercier sincèrement pour leur précieuse participation et leur implication tout au long de ce projet.

> *« Une belle expérience de co-construction ! L'écoute, la réactivité et l'engagement du laboratoire ont permis de donner vie à des supports de grandes qualité, centrés sur le patient. »*
>
> **Allegra LEROUX**

> *« En tant que soignant, s'impliquer à la construction d'outils d'informations, prendre part pleinement à l'accompagnement des patients avec un psoriasis, est l'une de nos missions essentielles à la prise en charge des patients. »*
>
> **Clarisse ROBIN**

> *« Chers patients et proches de patient atteints de psoriasis, dans cette brochure, nous avons souhaité, avec mes collègues infirmières en pratique avancée et le laboratoire Johnson et Johnson, vous donner plus d'information sur le psoriasis et quelques conseils pour avoir une meilleure qualité de vie. Bonne lecture ! »*
>
> **Sonia BEN GHEZALA**

Association France Psoriasis

Qu'est-ce que le psoriasis ?

Le psoriasis est une **maladie de la peau**, dont l'évolution est **chronique** : elle dure dans le temps et ne disparaît jamais complètement.

Elle peut se manifester sur n'importe quelle partie du corps, être visible, douloureuse parfois, et souvent difficile à vivre au quotidien.[2,4]



Il n'existe pas « un psoriasis » mais « des psoriasis ».[4]

La forme la plus courante est le **psoriasis en plaques**, se traduisant généralement par la présence de plaques rouges, bien limitées, épaisses et recouvertes de croûtes (squames) blanchâtres à la surface de la peau.[4]

Le psoriasis évoluant par poussées, certains jours sont meilleurs que d'autres pour les patients. Une poussée peut d'ailleurs être déclenchée par de nombreux facteurs comme le stress, le tabac, les frottements, une infection, ou bien d'autres encore.[2,5]

Quelle en est la cause ?

Le psoriasis est lié à un **dérèglement du système immunitaire**.

Sans danger réel, le corps envoie des **signaux d'alerte** qui stimulent certaines cellules de l'immunité (globules blancs), à l'origine d'une **réaction inflammatoire**.

Celle-ci entraîne à son tour une **croissance rapide des cellules cutanées**, provoquant la **formation de plaques**.[2,6]

Cassons les idées reçues !
Non, le psoriasis **n'est pas contagieux.**[1]
Ce n'est pas une maladie qui « s'attrape » ou se transmet à d'autres personnes.[4]

Le psoriasis ne touche pas que la peau

Il peut également **toucher d'autres parties du corps**.[7,8]

15 à 30 % des patients souffrant de psoriasis ont aussi une atteinte des articulations : on parle de rhumatisme psoriasique.

Les patients atteints de psoriasis ont **4 x** plus de risque de développer une maladie de Crohn (maladie inflammatoire chronique de l'intestin).[9]

Parfois, le psoriasis peut favoriser le développement d'autres problèmes de santé, comme des maladies du cœur, de l'ostéoporose (fragilité des os), certains cancers ou un syndrome métabolique (troubles liés au sucre, au cholestérol et au poids).[2,8]

Par ailleurs, il est important de savoir que les personnes atteintes de psoriasis peuvent être confrontées à **la dépression et à l'anxiété**.[8] Pour en savoir plus, consultez le guide **« Psoriasis & vie quotidienne »**.

Le psoriasis et ses traitements

Aujourd'hui, **on ne guérit pas du psoriasis**. Cependant, les grandes avancées réalisées ces 20 dernières années dans sa prise en charge ont **révolutionné les possibilités de traitements**, permettant notamment de **contrôler la maladie**, et **d'améliorer la qualité de vie des patients**.[7,10-12]

En prenant en compte plusieurs facteurs, notamment la **sévérité du psoriasis**, le médecin choisit le traitement le plus approprié parmi **trois groupes principaux** :[2,13]

Sévérité (- / +)

Traitements locaux : les + fréquents à appliquer sur la peau, disponibles en pharmacie

Crèmes, pommades, lotions, etc.

Photothérapie (UVB) ou PUVAthérapie (UVA)

Traitements par **lumière ultraviolette** en cabine sous la supervision d'un médecin

Traitements systémiques

Traitements **prescrits par un médecin et surveillés en milieu spécialisé**, sous forme de comprimés, de perfusions intraveineuses à l'hôpital ou d'injection sous-cutanées ou intramusculaires

Traitements de fond conventionnels | Traitements de fond biologiques **(biothérapies)**

Pour en savoir plus, consultez le guide « Psoriasis & traitements ».

5 FAÇONS DE SOUTENIR VOTRE PROCHE ATTEINT DE PSORIASIS



1 RENSEIGNEZ-VOUS SUR LE PSORIASIS

Comprendre la maladie aide à mieux accompagner votre proche. **Intéressez-vous à ses symptômes, à ce qui les déclenche, et à leur impact sur sa vie.** Vous pouvez aussi lire les guides de cette série pour en savoir plus.

2 ÉCOUTEZ CE QU'IL OU ELLE A À DIRE

Votre proche peut avoir besoin de parler de sa maladie ou de ce qu'il/elle ressent. **Laissez-le/la exprimer clairement ses besoins**, sans l'interrompre et sans jugement.[14] Demandez-lui s'il/si elle souhaite des conseils ou s'il/si elle préfère juste être écouté(e). **Aidez-le/la à se sentir en confiance.**

3 AIDEZ À RÉDUIRE SON ANXIÉTÉ

L'anxiété peut aggraver les symptômes du psoriasis.[1] Discutez ensemble des moyens qui peuvent l'aider à se détendre : relaxation et méditation, sophrologie, yoga…[15] **Voyez ensemble ce que vous pouvez mettre en place pour l'aider.**

4 SOUTENEZ-LE/LA LORS DES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

Parlez ensemble du prochain rendez-vous :
- quels sujets aborder avec le médecin ?
- quelles questions lui poser ? Vous pouvez proposer de l'accompagner pour le/la rassurer, l'aider à se souvenir des informations ou prendre des notes.

5 ENCOURAGEZ-LE/LA À DEMANDER DE L'AIDE EN CAS DE BAISSE DE MORAL

Malheureusement, le psoriasis entraîne souvent de la tristesse ou de l'anxiété, surtout face au regard des autres.[2]
Si vous sentez que votre proche ne va pas bien, invitez-le/la à consulter un professionnel de santé mentale et/ou l'association France Psoriasis.
Pour en savoir plus, consultez le guide « Psoriasis & vie quotidienne ».

Psoriasis et relationnel



Les personnes atteintes de psoriasis peuvent parfois éviter les contacts sociaux, que ce soit avec leurs amis, leur famille ou dans leur vie intime. Cela peut venir d'un malaise lié à l'apparence de leur peau ou du mal-être provoqué par une poussée.

Si votre proche agit ainsi, ce n'est pas qu'il/elle vous rejette. Évitez de lui mettre la pression. Écoutez plutôt ce qu'il/elle ressent pour mieux comprendre ses besoins.

> *« Avec le soutien de Kim et du reste de ma famille, je suis dans un autre état d'esprit… Une fois que je lui ai expliqué ce que je vivais, je me suis senti plus léger. »*
>
> Gabriel, 52 ans

S'il/elle se sent gêné(e) ou fatigué(e), proposez des activités adaptées, dans lesquelles il/elle se sentira à l'aise et en confiance. Cela peut inclure de privilégier des moments à deux plutôt qu'une sortie en groupe.

Pour en savoir plus, notamment sur l'impact du psoriasis sur la vie intime, vous pouvez consulter le guide « Psoriasis & sexualité ».



AIDEZ VOTRE PROCHE À PRÉPARER SES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

Vous pouvez proposer votre aide avant un rendez-vous avec le médecin.
Vous pouvez tout simplement parler du rendez-vous avec lui/elle en amont, l'aider à noter les points à aborder avec le médecin ou lui proposer de l'accompagner le jour J.
Laissez-vous guider par ses besoins.

Quelques sujets à aborder avec votre proche en vue de l'aider à préparer ses rendez-vous :

- Tenue d'un journal de suivi des poussées ou des changements dans ses symptômes.
- Notes concernant l'efficacité du traitement : fonctionne-t-il toujours bien ? Faut-il envisager un changement ? Y a-t-il des effets secondaires ?
- Impact de la maladie sur son moral
- Autres problèmes dont il/elle pourrait souffrir



Le jour du rendez-vous, votre présence peut être précieuse pour : le/la rassurer, prendre des notes, l'aider à exprimer ses idées.

L'important est de respecter ses envies : certaines personnes préfèrent y aller seules, et c'est tout à fait normal.

APPORTER SON AIDE POUR LE TRAITEMENT

Comme évoqué, le psoriasis est une maladie inflammatoire pour laquelle il existe de **nombreux traitements envisageables**. L'arrivée des biothérapies, permettant de faire disparaître plus de 90 % des lésions chez la majorité des patients, a marqué un vrai progrès dans la prise en charge.[16]



Cependant, **pour que le traitement soit efficace, il doit être pris précisément comme le médecin l'a prescrit**.[17] Vous pouvez par exemple aider votre proche en lui rappelant de prendre ses médicaments ou en discutant avec lui/elle (et son médecin) des meilleures façons de l'accompagner.

Certains traitements se prennent par injection, soit par un professionnel de santé, soit par le patient lui-même après apprentissage. Si votre proche vous demande de l'aider, parlez-en avec le médecin. Il pourra vous expliquer la procédure à suivre et répondre à vos questions.



N'acceptez cette responsabilité que si vous vous sentez à l'aise. Si ce n'est pas le cas, dites-le honnêtement : cela permettra, avec votre proche et le médecin, de trouver une solution adaptée.

Obtenir du soutien



Accompagner une personne atteinte de psoriasis peut parfois être éprouvant. **Vous aussi, vous pouvez avoir besoin de parler ou d'être soutenu.** N'hésitez pas à vous appuyer sur votre famille et vos amis.

Par moments, il est aussi possible que **vous ne soyez pas en mesure d'apporter à votre proche le soutien dont il/elle a besoin**. Discutez de la façon de gérer cela ensemble. Vous pouvez choisir qui contacter dans de telles circonstances.

Des **formes d'aide concrètes existent pour vous accompagner** vous et votre proche au quotidien :

- **Un(e) infirmier(ère)** peut intervenir à domicile pour les soins, la surveillance médicale, l'hygiène, etc.[18]
- **Une assistante sociale** peut informer votre proche sur ses droits, aider à coordonner les aides (humaines, matérielles, financières) et orienter sur les services les plus adaptés à sa situation.[18]
- Des associations de patients, comme **France Psoriasis**, peuvent aussi vous apporter un accompagnement supplémentaire vous offrant écoute, information et échanges entre aidants.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce guide.
Votre santé mentale est tout aussi importante que celle de votre proche. De plus, vous ne pourrez continuer à le soutenir qu'en étant vous-même en forme.
N'oubliez pas de prendre soin de vous et de demander de l'aide si besoin.

Quelques contacts utiles

DERMATOLOGUE

.....

.....

.....

MÉDECIN TRAITANT

.....

.....

.....

INFIRMIER(ÈRE)

.....

.....

.....

PSYCHOLOGUE

.....

.....

.....

ASSISTANT(E) SOCIAL(E)

.....

.....

.....

GROUPE DE SOUTIEN/FORUM EN LIGNE

.....

.....

.....

Où trouver de l'aide et du soutien ?

Des ressources pour ne pas rester seul(e)

FRANCE PSORIASIS

Association nationale de patients dédiée à l'information, au soutien et à la défense des personnes atteintes de psoriasis et de rhumatisme psoriasique. Elle propose :

- Des brochures et documents d'information validés par des experts
- Des groupes de parole et rencontres entre patients
- Une ligne d'écoute téléphonique ouverte du mardi au jeudi de 9 h à 17 h : **01 42 39 02 55**

www.francepsoriasis.org

RESOPSO

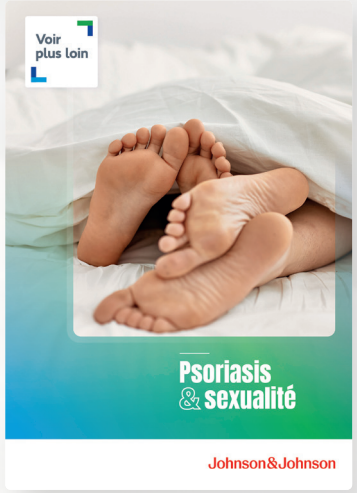
Réseau de professionnels et de patients visant à améliorer la prise en charge du psoriasis en France. Il offre :

- Des informations fiables sur la maladie et les traitements
- Une cartographie des dermatologues et structures spécialisées
- Des actions de formation et de sensibilisation

www.resopso.fr

Découvrez nos autres guides de la collection

Voir plus loin



Psoriasis & sexualité



Psoriasis & traitements



Psoriasis & vie quotidienne

Références

1. Ferreira BIRC, *et al*. Psoriasis and associated psychiatric disorders: a systematic review on etiopathogenesis and clinical correlation. J Clin Aesthet Dermatol 2016;9(6):36–43. **2.** World Health Organization (WHO). Global report on psoriasis. Disponible sur : apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf. Consulté le 30/10/2025. **3.** Association France Psoriasis. À qui en parler. Consulté le 30/10/2025. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/a-qui-en-parler/. **4.** Association France Psoriasis. Les formes et localisations du psoriasis. Consulté le 30/10/2025. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/formes-et-localisations-du-psoriasis/. **5.** AM. Comprendre le psoriasis. 26 février 2025. Disponible sur https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/psoriasis/comprendre-psoriasis ; Consulté 30/10/2025. **6.** Nicolas JF. Psoriasis : physiopathologie. Comment l'épithélium peut orienter la réponse immunitaire ou un « ménage à trois » : épithélium, cellule dendritique et lymphocyte T. Bull Acad Natle Méd 2014;198(1):17-30. **7.** AFP. Qu'est-ce que le psoriasis ? 20 décembre 2016. Disponible sur https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/quest-ce-que-le-psoriasis/ ; Consulté le 30/10/2025. **8.** Resodermatologie. Le psoriasis et ses comorbidités. Disponible sur : https://www.reso-dermatologie.fr/le-psoriasis-et-ses-comorbidites/ ; Consulté le 30/10/2025. **9.** Cottone M, *et al*. Psoriasis and Inflammatory Bowel Disease. Dig Dis 2019;37:451-457. 10. **10.** Inserm. Psoriasis, vers un traitement curateur. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/psoriasis ; Consulté le 30/10/2025. **11.** Kerdel F & Zaiac M. An evolution in switching therapy for psoriasis patients who fail to meet treatment goals. Dermatologic Therapy 2015;28(6):390–403. **12.** Association France Psoriasis. Point sur les biotherapies dans le psoriasis. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/actualites/point-sur-les-biotherapies-dans-le-psoriasis/ ; Consulté le 30/10/2025. **13.** AM. Le traitement du psoriasis. 23 avril 2025. Disponible sur : https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/psoriasis/traitement ; Consulté le 30/10/2025. **14.** Association France Psoriasis. Demander du soutien. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/demander-du-soutien/ ; Consulté le 30/10/2025. **15.** Association France Psoriasis. Les méthodes naturelles. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/la-maladie/soigner/le-psoriasis/les-methodes-naturelles/ ; Consulté le 30/10/2025. **16.** Rønholt K & Iversen L. Old and New Biological Therapies for Psoriasis. Int J Mol Sci 2017;18(2297):doi:10.3390/ijms18112297. **17.** Cottin Y, *et al*. Observance aux traitements : concepts et déterminants. Archives of Cardiovascular Diseases Supplements 2012;4:291-298. **18.** Association France Psoriasis. Psoriasis, conseils médico-sociaux. 01 octobre 2010. Disponible sur : https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/psoriasis-conseils-medico-sociaux/ ; Consulté le 30/10/2025. **19.** AM. Assistant de service social. 05 juin 2025. Disponible sur : https://www.assurance-maladie.ameli.fr/carrieres/metiers/acces-droits/assistant-service-social ; Consulté le 30/10/2025.

CP-549390-10/2025

Ce guide vous est proposé par Johnson & Johnson, qui œuvre pour améliorer la vie quotidienne des patients atteints de maladies psoriasiques.

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 167, quai de la bataille de Stalingrad, 92130 Issy-les-Moulineaux.

Johnson&Johnson