

**Journées  
Mucoviscidose  
20-21 mars 2025**



Université  
Paris Cité



Institut la Personne  
en médecine

Élise Ricadat,  
Céline Lefève,  
Milena Maglio,  
Maryse Lolo



# REVIVRE

Enjeux psycho-sociaux des nouveaux traitements  
pour deux maladies rares : la drépanocytose et la mucoviscidose

# Rappel des objectifs

1. Produire des **premières données générales** sur les aspects psycho-sociaux des effets des nouveaux traitements
  - A. du point de vue de patients de chaque pathologie
  - B. du point de vue de soignants de chaque pathologie
2. Analyser ces données de **manière comparative** entre les deux pathologies pour identifier les points communs, notamment liés à la rareté de ces maladies, et les points spécifiques par pathologie
3. Décrire les **transformations des pratiques et relations de soin**, produire des recommandations pour adapter les filières et parcours de soin.

**Revivre s'intéresse aux difficultés rencontrées non pour mettre en question l'efficacité du traitement, ni pour culpabiliser les patients qui rencontrent éventuellement des difficultés, mais pour décrire la réalité de la vie avec le traitement et améliorer l'accompagnement de la personne dans sa globalité...**

- Revivre (et non pas guérir) : passage d'une vie *autour* de la maladie à une « autre vie » *avec* et non pas *sans* la maladie
- Changement de nature des préoccupations :
  - ce qui était au second plan passe au premier plan
  - Plus grande attention au psychosocial (par rapport au médical)

J'ai juste une question par rapport à l'étude. Les résultats de l'étude... parce que vous me dites qu'il y a des gens qui ne vont pas forcément mieux psychologiquement, etc., mais qu'est-ce que ça peut changer à l'avenir, il y aura moins d'études pour les traitements ? Vous n'allez quand même pas conclure que finalement, ça ne sert à rien de faire des traitements ?

Le premier point à passer du court terme au moyen terme ou au long terme est tellement plus important, et c'est une telle révolution dans la muco, qu'il met en deuxième plan tout le reste. Mais par contre, une fois qu'on a intégré que le premier point est réglé, arrivent les autres problèmes. On n'est pas sur la même échelle de valeurs. La révolution de la guérison par Kaftrio, Kalydeco, sur une échelle de 10, c'est 9, 9.5. [...] le petit 0.5, [...] peut devenir important avec le temps. [Mais] on est tellement heureux du 9 qu'on néglige [le reste]. [...] ce n'est pas plus compliqué, ça ne peut pas être plus compliqué. On est toujours dans l'échelle de 9.5 et on est dans le 0.5. Le Kaftrio règle beaucoup de choses, mais pas tout. Et ce petit 0.5, il faut éviter qu'il pourrisse la vie.

# Récapitulatif entretiens

	Mucoviscidose	Drépanocytose	Total
Patients	20	21	41
Professionnels de santé	21	23	44
Total entretiens	41	44	85

**Période :** mai 2022 - janvier 2023

**Volet patients mucoviscidose :** 1 exclusion, 13 en distanciel, 7 en présentiel, binôme de chercheurs

# Description socio-démographique

- **Sexe** : 12 F / 7 H
- **Recrutement** : 10 via les 2 CRCM partenaires de l'étude (dont 7H), 8 via VLM, 1 bouche à oreille / 8 CRCM différents
- **Âge au moment de l'entretien** : 22 – 69 (âge médian : 36 ; âge moyen : 38)
- **Âge diagnostic** : à la naissance ou quelques mois après = 10, petite enfance (2-5 ans) = 3, adolescents ou jeunes adultes (11-18ans) = 6
- **Kaftrio depuis** : 3 ans - 1 an (6 essai ou accès compassionnel) (< 2 ans = 9 ; 2 ans ≥ 10)
- **Activité** : temps plein (10), mi-temps (4) études (1), retraité (1), en conversion, recherche emploi (2), congés maladie (1)
- **Situation familiale** : en couple =12 (dont 5 avec en enfants), célibataire=7 (2 vivent avec les parents, 3 seuls, 2 en collocation)
- **Maladie dans la fratrie** : 4 personnes

**11 personnes témoignent des difficultés rencontrées (2 effets secondaires importants),  
8 personnes d'une expérience totalement positive, sans points négatifs (7 via CRCM dont  
6 Hommes)**

# Plan de la présentation

1. Le Kaftrio, un « changement positif »
2. « On revit, on renaît, mais ce n'est pas une guérison »
3. Revivre n'a rien d'évident : « c'est difficile, même si c'est mieux »
  - 3.1 L'identité en question
  - 3.2 Un rapport au temps qui change
  - 3.3 Des normes de vie déstabilisées
    - 3.3.1 Une vie *normale* avant le Kaftrio
    - 3.3.2 Reconfiguration des normes de vie avec le Kaftrio
4. Conclusion : Comment revivre ? Soins de soi et soutien des autres

# 1. Le Kaftrio, un « changement positif »

une « chance », un « cadeau », le « meilleur jour de sa vie », « révolutionnaire », « magique », « un changement de vie »

- **Effets immédiats, changement rapide, étrange**  
« Ça, pour être étrange, c'est étrange. Pour prendre une comparaison, c'est comme si vous mettiez un costume de RoboCop d'un coup »
- « **Euphorie de la guérison** » : regain d'énergie, bonheur initial, se sentir invincible, laisser la muco derrière soi.
- **Une amélioration de la « qualité de vie »** (pas seulement au sens médical) : plus de disponibilité pour soi, les autres et le monde
  - Allègement des traitements au quotidien, grâce à un médicament
  - « On tousse moins, on respire mieux, on peut rire, penser à d'autres choses, avoir des sensations nouvelles »

Donc, le Kaftrio arrivait sur une phase où je me sentais vraiment hyper épuisée et j'ai senti comme un regain d'énergie **quand j'ai eu Kaftrio où j'étais comme une pile électrique le premier jour.** Après, c'est pour ça que je me disais s'il n'y a pas eu un petit shot d'oxygène dans le cerveau à ce moment-là [rires]. Mais oui, ce n'était pas de l'euphorie adaptée pour moi, avec le recul [...] **Quand j'ai eu Kaftrio, je venais aussi de commencer à travailler donc il y a eu ce truc un peu de se dire : la muco, c'est derrière moi.**

C'était extraordinaire, dès la première prise... je l'ai pris à 9 h 00, à 11 h 30 déjà, je voyais qu'il y avait des choses qui se passaient, [...] c'était extraordinaire, ça sortait sans effort, sans dépenser d'énergie, sans me fatiguer, ça sortait tout seul et en quantité extraordinaire pendant 48 heures. Je me suis vraiment nettoyé tous les poumons pendant 2 jours, **c'était magique. Un médicament comme si j'avais fait 30 séances de kiné d'un coup [rires] et 30 aérosols !**

C'est un truc hyper débile, mais je ris, j'ai un rire là où avant, quand je riais, je pouvais me mettre à tousser ou je riais sans faire de bruit. **Avec le Kaftrio, j'ai un vrai rire et c'est hyper agréable de rire. C'est des petits trucs comme ça qui font que j'ai peut-être un peu changé et que je n'ai jamais connu ça.**

## 2. « On revit, on renaît, mais ce n'est pas une guérison »

- **Plusieurs sens du « renaître » et du « revivre »**
  - Une vie plus confortable, on « vit normalement » ou comme « quelqu'un de normal », avec la même espérance de vie que les autres
  - Une « autre vie », une « nouvelle vie », une « seconde vie, une seconde façon d'appréhender les choses »
  - Passage d'une vie vécue comme une lutte contre la maladie et contre l'angoisse de la mort, à une vie qui en est délestée
- **Vécu immédiat d'amélioration physique qui permet de « se sentir sauvé », « ne plus sentir malade », « se sentir guéri.e »**
- **Mais conscience que le Kaftrio ne conduit pas à une guérison somatique**
  - Dépendance au médicament - émergence de craintes nouvelles (pénurie, efficacité qui diminue)
  - Conscience de la fragilité de la santé qui persiste
- **Des effets secondaires ou des difficultés peuvent rendre complexe le revivre, du moins pendant un certain temps...**

**Revivre « peut perturber » : pourquoi ?**

**Je me sens juste sauvée, mais je sais que je ne suis pas guérie.**[...]Je remets vraiment ça par rapport à l'allègement du traitement étant donné que je ne me suis jamais sentie dans un danger imminent. **Quand je dis « sauvée », c'est que je me sens plus apaisée par rapport à ce qui peut arriver [...]** Il faut que je reste quand même vigilante, parce que c'est vrai que malgré les effets secondaires qui étaient un peu compliqués, il y a eu une petite période de flottement où je me suis sentie un peu invincible. Je me disais : « là, il ne va plus rien m'arriver », mais j'ai eu un rhume carabiné, ça m'a remis les pieds sur terre en tant qu'humaine. **Il a fallu aussi capter que Kaftrio n'est pas miraculeux, ça règle juste l'histoire des protéines dans le corps, mais ça ne m'empêche pas de choper un rhume.**

Ça va être paradoxal, ce que je vais dire : oui, je ne me sens plus malade, mais ce n'est pas une guérison, parce que la maladie est toujours là et c'est génétique. Tant qu'on n'a pas trouvé de traitement génétique, on sera toujours malade. Demain, s'il n'y a plus le traitement, s'il y a une rupture de stock ou quoi, **je serai toujours malade** donc non, je ne peux pas dire que je sois guéri, dire que je suis totalement guéri. **Je ne me sens pas malade, mais je ne suis pas guéri.**

### 3. Revivre n'a rien d'évident. Un processus plutôt qu'un état

Vivre avec le Kaftrio est un bouleversement qui touche toutes les dimensions de la vie : le rapport à soi, aux autres, au monde, à la médecine et au soin en général.

« un chamboulement »

« un bouleversement »

« c'est difficile [...], même si c'est mieux »

## 3.1 L'identité en question

- **Changements corporels** : nouvelle énergie, corps qui ne suit pas forcément « une mue », des « ailes », un « moteur trop puissant sur une vieille voiture », « un corps devenu silencieux »
  - ➡ **Nécessite de se réapproprier son corps** (réadaptation habitudes alimentaires, sport, etc.)
  - ➡ **Possible phénomène de dépersonnalisation**
- **Identité qui était liée aux soins** (y compris le soin de soi) dans une « lutte » quotidienne pour conserver la vie (et non pour lutter contre la maladie) => laisse place à une sensation de **vide voire un sentiment de dénuement, ainsi qu'à un sentiment d'illégitimité à prendre soin de soi désormais**
- Prise de conscience de toutes les forces, les stratégies déployées pour « faire avec » la maladie et questionnement sur les forces que l'on aura (ou non) face à l'inconnu et à l'avenir
  - ➡ **Questionnement existentiel**
- **Identité « Entre-deux »** : Perte d'une partie de soi : on peut se sentir un apostat, qui « renie sa religion », ou encore « une personne avec une maladie différente » mais qui ne peut pas oublier son passé.
  - ➡ **Vivre autrement la maladie** (non pas *sans* la maladie)
  - ➡ **être « autrement le même »** (N. Bensaïd)

**Je m'occupais tous les jours de ma santé. Tous les jours pendant que je faisais ma kiné, mes aérosols, que je travaillais mon souffle, je m'occupais de quelque chose qui me paraissait... [...] essentiel.** Je m'occupais de la vie, tous les jours, je me battais pour ma vie, **je défendais la vie** et pour moi, il n'y a rien de plus important que de défendre la vie. [...] Ce n'est pas parce qu'on est moins malade qu'on n'a plus à s'occuper de soi, à prendre soin de soi, de sa santé et de sa vie. **Mais aujourd'hui, il me manque un peu l'essentiel.**

**Être dans cet entre-deux. Je pense que c'est vraiment ça.** Et effectivement, pour sortir, oui, c'est du temps, c'est beaucoup d'efforts d'essayer de faire autrement. Oui, c'est tous les jours, c'est vraiment le quotidien. **La maladie est différente avec le Kafrio, mais vraiment sous toutes ses formes.** [...] C'est différent et difficile sous tous points de vue, même si c'est mieux.

**Je me vois de l'extérieur en voyant tout le combat. Tout le combat et tout le travail du mental. Je suis effarée de ce qu'un être humain peut arriver à faire...** de ce que le mental... comment dire, de ce qu'un être humain peut s'adapter ou construire dans sa tête pour ne pas devenir fou et pour vivre. **Je me vois de l'extérieur, maintenant, et j'ai mes protections mentales qui se déconstruisent.**

## 3.2 Un rapport au temps qui change

- **Effets immédiats du Kaftrio *versus* le temps nécessaire** pour s'habituer physiquement et psychologiquement aux changements qu'il produit
    - ➡ **Euphorie du présent**
  - **Une « nouvelle échelle de temps »** (de limitée à indéfinie ou ouverte) : passage du « court terme » au « long terme », de la « préparation à la mort à la préparation de la vie », « de la mort à la renaissance », « changement de paradigme », « une autre vision du monde », « mort programmée ».
    - Renversement d'une angoisse de mort à une angoisse de vie.
    - Émergence de sujets dont on ne pensait pas devoir se soucier (retraite, vieillissement), sentiment de devoir quitter des formes d'infantilisation liées à la maladie et au soin pour entrer dans l'âge adulte et toutes ses contraintes (nouveau rapport à la nourriture, au monde professionnel, relations familiales)
  - ➡ **vertige de l'avenir**
  - **Le passé demeure présent : il bride le rapport à l'avenir. Remise en question** des habitudes, les mesures ou les choix (y compris les renoncements) mis en place pour vivre bien avec la maladie
  - **Prise de conscience que le Kaftrio ne va pas résoudre tout ce que la maladie a fait dans le passé**
- => ouverture sur le futur qui oblige à prendre en considération le passé (Worms)
- ➡ **Persistance du passé ou prise de conscience du passé, parfois douloureuse**

**Revivre est un processus qui demande du temps et un travail de soi sur soi.**

Je me suis dit [...] vers 30 ans, ça ira moins bien, donc je m'adapte déjà en me disant que de toute façon, tôt ou tard, ma santé va se dégrader. En fait, je pense que j'ai cet esprit-là depuis longtemps **et le fait de me dire soudainement qu'il n'y a aucune raison qu'à 30 ans passés, ça n'aille pas, genre, vraiment, je peux faire tout ce que je veux, ça m'a fait, je pense, reconsidérer un peu toute mon existence.** En me disant : ouais, en fait, je peux vivre vachement longtemps, faire plein de trucs, mais **je n'ai aucune idée de ce que je vais faire, parce que je n'avais pas anticipé le sujet, mais genre, pas du tout !**

Et contrairement **avec le Kaftrio, quand je ne l'avais pas, je disais que je n'avais pas d'avenir, et là, le fait que je me dise que j'ai de l'avenir, j'ai envie de forcément faire plein de choses, mais il y a quand même encore le passé qui revient souvent** et qui met un petit peu des petits stops et qui revient un petit peu, même très régulièrement et qui me disent : pourquoi tu le fais ? Ça ne sert à rien. Et ça, c'est très perturbant, juste de le dire comme ça, on n'a pas l'impression, mais quand ça revient comme ça un petit peu tout le temps, ça te freine un petit peu alors que pas du tout, mais c'est ton inconscient, peut-être, qui est encore programmé comme avant.

**Et mon esprit me dit : du coup, tous les trucs d'il y a 30 ans en arrière, est-ce qu'on peut les traiter maintenant ? Et donc, ç'a été un petit peu violent, [...] j'ai vraiment eu, oui, l'impression de me dire : "maintenant, est-ce qu'on peut traiter tout ce qu'il s'est passé avant ?" Parce qu'il n'y a plus de danger et du coup, c'est bon, on peut en parler. [...]** Du coup, je pense que j'étais un peu déprimée pendant certains mois [rires], **parce qu'il fallait vraiment prendre conscience de tout ça.** Et c'est vraiment ça quand je dis que j'ai l'impression que mon cerveau m'a dit : "bon, maintenant, est-ce que tu peux traiter tout ce qu'il s'est passé avant ?" Je me le suis vraiment pris comme ça...

## 3.3 Des normes de vie déstabilisées

### 3.3.1 Une « vie normale » avant le Kaftrio

- **Accent mis sur Vie vécue comme normale** : 1) viable et vivable, pleine de sens ;  
2) refusant la réduction à la maladie qui creuserait l'écart par rapport aux autres
- **Mais aussi comme pathologique** : 1) marquée par la présence de la mort (« épée de Damoclès ») ;  
2) faite de multiples renoncements
- **Recherche d'une vie normale pour soi et d'une inscription dans des normes de vie sociale : Travail social constant concernant l'ensemble des aspects de la vie sociale ex.** Dire ou ne pas dire qu'on est malade, permet de s'insérer dans une « vie normale » (par ex. faire comprendre les (nouveaux) empêchements).
- **Opposition à la réduction au statut de malade** : moteur puissant dans la vie (mais un effort constant et fatigant). (cf. vitalisme : vie comme ensemble des forces qui résistent à la mort, ie aux limitations).
- ➡ **Bricolage constant avec maladie : recherche d'équilibre et de normes de vie propres à chacun** : « *La maladie n'empêche ni l'équilibre ni la santé* » : la santé est une construction, non un donné
- ➡ **notion en grande partie subjective**

**Ouverture sur l'après : Être toujours en écart par rapport aux catégories maladie /santé.**

- Malgré le Kaftrio, il y a une continuité dans le vécu des patients : nécessité de faire entendre leur **écart** par rapport aux normes sociales et médicales Accent mis sur le pathologique, la fragilité et l'attention à la santé.
- La santé : inassignable à un état, **précaire**, pouvant basculer d'un côté ou l'autre

Depuis que je suis tout petit, **je ne me suis jamais présenté comme « X [...] malade de mucoviscidose »**. Ce que je faisais en général, j'ai appris à connaître les gens, que les gens me connaissent, qu'ils me considèrent **comme quelqu'un de normal** et après j'aurais dit que je suis malade, j'ai la muco. Pour eux, ça ne changeait rien, parce que quand ils m'ont connu, pour eux, j'étais quelqu'un de normal avant. Ils me considéraient toujours comme normal, ils faisaient toujours les mêmes blagues, donc je ne me suis jamais considéré comme malade. Je me présente normalement et si j'ai une relation plus profonde avec les gens, je leur dis. **Mais [...] ça fait partie de nos vies aussi depuis qu'on est tout petit, donc forcément, c'est une partie de nous, cette maladie.**

**Je me suis toujours considéré être en bonne santé, parce que j'ai toujours refusé que l'on me considère comme malade.** C'est peut-être ça que je n'arrive peut-être pas trop à expliquer. **Je ne me suis jamais interdit à faire ce que je voulais dans la vie.**

**Alors, mon conjoint, lui, quand il a vu que j'allais mieux, ça a été : « De toute façon, maintenant, tu vas mieux, je ne comprends pas que tu sois autant fatiguée »**. C'est vrai que lui, il a eu beaucoup de mal à comprendre que même si je vais mieux, je suis fatiguée et je suis toujours malade. Déjà, avant le Kaftrio, j'avais le droit à : « Oui, bon, toi, tu es habituée à être malade ». Non, je ne suis pas habituée à être malade, je subis ça.

**Dans cet enfer plus infernal, me semble-t-il que, de ce que je peux en attester, il me semble que j'étais heureux quand même [...] Il y avait des moments de plénitude intense, c'est incroyable.** [...] J'étais à la fois heureux, épanoui... c'était un... on a des moments un peu paradisiaques...

### 3.3.2 Reconfiguration des normes de vie

- **Déséquilibre transitoire dans la norme de vie individuelle** : le Kaftrio peut remettre en question des normes auparavant créées pour vivre le mieux possible avec la muco, comme une nouvelle maladie, une nouvelle « discipline » de vie
  - **Le Kaftrio redéfinit le vécu avec la mucoviscidose** : Il y a maintenant d'autres gestes à apprendre, une autre « technique de soi ».
  - **Travail de redéfinition des rapports à la norme** pour retrouver un nouvel équilibre, pour « s'adapter », « accepter la nouvelle situation », « lâcher prise »
    - ➡ **Liberté donnée par le Kaftrio** : vertige d'avoir à **faire des choix, ouverture des possibles, « s'autoriser à revivre »**.
- **Nouvelles insertions dans les normes sociales et les rythmes sociaux** : l'invisibilité de la maladie s'accroît, incompréhension des autres ou pression (familiale et sociale), nécessité d'expliquer cette vie nouvelle
- **Recherche d'une nouvelle échelle de valeurs, révolution du sens de l'existence, redéfinition de la conception de la vie**
  - ➡ **Travail de réévaluation intense** : questionnement sur ce que je valorise dans mon existence, sur ce qui m'importe

**J'ai eu un peu de mal à m'adapter, je n'étais pas habituée à être aussi libre** et après, c'était trop bien, je pouvais vivre comme quelqu'un de normal

Moi, je me connais malgré tout, le Kaftrio est très bien, mais je sais mes limites d'essoufflement, par exemple, si je fais une rando, un truc comme ça, peu importe, sauf que c'est difficile d'expliquer que... enfin, ça ne se voit pas, parce que les gens me voient comme si je n'étais pas malade et en effet, on a vraiment cette impression-là. **Sur une maladie comme la muco, ça ne se voit pas comme ça au premier abord et en plus maintenant encore moins.**

**En fait, c'est cet aspect de se dire : ce n'est plus comme avant, je ne me reconnais pas vraiment. Surtout de se dire : qu'est-ce qui me convient ?**

## 4. Conclusion : comment revivre ? Soins de soi et soutien des autres

- **Liberté de (se) dire et nécessité d'être entendu** ⇒ **recherche de nouveaux interlocuteurs** (réseaux sociaux, pairs, nouveaux professionnels de santé..)
  - **Manque d'écoute sur les difficultés**, plaintes minimisées — sentiment d'illégitimité d'en parler ou de se plaindre
  - **Besoin de partager les expériences** (pas nécessairement avec des professionnels de santé), que l'on dise que le changement n'est pas évident, que c'est un bouleversement
- **Nécessité de la continuité dans le soin, dans les relations médicales** ⇒ **réorganisation du soin (=soin en soi)**
  - **Nécessité d'anticiper et de préparer** la prise de KFTR par rapport aux difficultés et aux effets secondaires
  - **Besoin d'avoir la liberté de garder ou non le lien** avec le CRCM, le médecin ou professionnel dans lequel on a confiance (G. Canguilhem, différence entre *un* médecin et *mon* médecin)
  - **Discuter et décider ensemble** le parcours (pas de décisions unilatérales)
- **Nécessité du soin global** ⇒ **varier les sources de soin (pluriprofessionnalité)**
  - Sentiment que le médical prend toute la place, alors que la réponse médicamenteuse semble insuffisante
  - Nécessité de prendre **soin de soi** (du temps pour soi, pour revenir à soi) et **d'être accompagné/soutenu par autrui** (somatiques, psychiques). Autonomie relationnelle
  - **En fonction de ses besoins** : sport, diète, séjour « de répit » au CRCM, méditation, coach, sophrologue, psy...

C'est toujours délicat de dire ça quand il y a des patients qui crachaient leurs poumons tous les jours et qui, maintenant, ne crachent plus, je pense qu'avoir un peu de cellulite, on s'en fiche. [...] J'ai eu une éducation chrétienne, donc la culpabilité fait partie intégrante de mon quotidien, c'est pour ça que je vous précisais à chaque fois que ces petites choses, ces petits changements, ce n'est pas grand-chose par rapport à ce que j'ai vécu.

**Et vous avez décidé de garder ici les mêmes médecins, même si vous avez déménagé ? Ah, c'est primordial. C'est vital. [...] je connais l'hôpital et je connais surtout [le Docteur] et [le Docteur] me connaît. Ça, c'est important. Parce que [le Docteur], [...] Elle a vu l'évolution de la maladie comme moi, avec les hauts, les bas, [...] elle a vu aussi ma vie familiale se transformer. [...] Je lui raconte toute ma vie, en fait. Et ça, je ne pense pas pouvoir le faire avec un autre médecin. [...] J'ai une confiance aveugle en elle. Elle me connaît, elle sait ce qui n'est pas bon pour moi, donc le jour où elle va partir en retraite, je ne sais pas comment je vais faire. [...] Évidemment, il va y avoir un autre pneumologue qui va prendre sa place et qui va être aussi compétent qu'elle, mais du coup, le lien qui s'est tissé entre [le Docteur] et moi pendant des années, je vais le perdre et je ne vais pas forcément le retrouver avec un autre médecin.**

**Ce retour qui a été très compliqué, parce que pas du tout accompagné en entreprise, m'a fait prendre conscience aussi que la maladie, tout le monde n'est pas touché par la maladie et au final, si tu ne te preserves pas, personne ne va le faire pour toi, donc c'est à toi de te prendre en main et de te préserver.**

## Take home messages

- Difficultés qui s'expliquent par **une crise existentielle globale** et qui ne peut pas seulement être mise au compte des **effets pharmacologiques du Kaftrio**
- **Revivre repose sur deux mouvements de soin qui doivent se rencontrer :**
  - Une démarche active de la personne elle-même respectant sa temporalité (soin de soi, « reprise biographique »)
  - Des relations de soin et de soutien qui accompagnent cette démarche  
=> « **Les deux bouts de la mèche** » (F. Worms)
- **Un environnement favorable au processus du revivre doit pouvoir écouter et répondre aux éventuelles plaintes, questions et aux besoins concrets de soin et d'accompagnement** que requièrent les réajustements de la vie avec le Kaftrio (et qui ne sont pas seulement médicaux ni psychologiques)
  - **Différencier les lieux et les moments de suivi (ne pas tout organiser le même jour)**
  - **Échanges avec les autres patients à favoriser ++**

## Et du côté des soignants ?

- Revivre n'est pas seulement un processus de transformation vécu du côté du patient mais est aussi un processus de transformation concernant les professionnels. Ce processus demande du temps et s'inscrit dans un entre-deux : processus dit liminal pour les patients et les soignants en miroir.
- Les remaniements identitaires des patients s'accompagnent des remaniements de **l'identité professionnelle des soignants et des équipes** : effets « en miroir » chez les patients et les professionnels

### A. Symptômes

- Passage d'un traitement extraordinaire à un traitement ordinaire qui devient une étape dans la vie avec la muco
- Passage de la survie au bien-être des patients
- Passage d'une maladie qui confronte à des crises aiguës à une maladie chronique régulée (et non à une guérison)

### B. Métiers et pratiques du soin

- Moins centrés sur l'enjeu de « sauver la vie » et de lutter contre la maladie, et plus centrés sur l'accompagnement d'une « nouvelle vie » et de la personne malade
- Passage d'un rôle vital à un rôle d'accompagnement global, décentrement de la prévalence du prisme médical, renouvellement des missions des psys, diététicien.ne.s, kinés, EAPA orientées vers le « bien-être »

### C. Relation de soins

- Passage de la relation de dépendance à des relations de partenariat
- Passage d'une relation familiale (« pédiatrique », « familiale ») à une relation plus distante (mais + coopérative ?)

### D. Organisation des CRCM

- Passage d'une logique professionnelle marquée par la primauté de spécialistes médicaux à des logiques pluriprofessionnelles, plus horizontales, moins hiérarchisées

# REVIVRE

Enjeux psycho-sociaux des nouveaux traitements  
pour deux maladies rares : la drépanocytose et la mucoviscidose

Elise Ricadat  
Céline Lefève  
Milena Maglio  
Maryse Lolo

*Merci de votre attention !*