

Université Pierre et Marie Curie

Le retentissement psychosocial des dermatoses

Psychomotricité première année

2004 - 2005

Sylvie G. Consoli

Mise à jour : 4 avril 2005

Dans toutes les cultures et depuis la nuit des temps et, pour chaque individu, depuis sa naissance, les liens entre la peau et le psychisme sont nombreux et variés...

Pourtant, la peau a été souvent considérée comme une simple enveloppe, à peine un organe, renvoyant au *superficiel*, catégorie très dévalorisée par rapport à la *profondeur* et par conséquent aux organes situés dans la profondeur du corps...

Ainsi, en médecine, les maladies de peau, la dermatologie, les dermatologues étaient souvent peu valorisés par les autres spécialités.

Ce n'est que depuis assez récemment que le retentissement psychosocial des dermatoses est considéré comme au moins aussi important que celui des autres maladies chroniques et est pris en considération par les dermatologues et par les autres médecins et soignants.

La peau n'est pas, en fait, un organe comme un autre et par conséquent les maladies de peau sont des maladies tout à fait particulières.

1 La peau

- C'est un **organe aussi vital qu'un autre**, assurant de multiples fonctions nécessaires à la survie de l'individu (comme par exemple, la thermorégulation).
Mais, à la différence des autres organes, de la peau on n'attend pas seulement un fonctionnement invisible et silencieux.
- La peau est un **organe privilégié de la vie de relation**. C'est un organe touché (la peau est l'organe du tact, sens réflexif par excellence - quand on touche, on est, dans le même mouvement, touché) et visible. Elle est le lieu d'origine, à partir des soins cutanés et physiques prodigués à l'enfant par sa mère, de la tendresse, de la sensualité, de la sexualité. Elle participe donc de la vie affective et amoureuse de tout individu et elle est liée au plaisir. Elle participe aussi de la séduction, de la beauté : la peau est caressée, parfumée, maquillée, bronzée, parfois de façon intempestive...
A ce propos, la peau du visage a certainement une place particulière chez tout individu. Le visage est, en effet, la première et la principale partie du corps exposée au regard d'autrui. C'est principalement autour du visage que se construit le sentiment d'être beau. C'est aussi sur le visage que se lisent les émotions. Edith Wharton dans son roman *Ethan Frame* donne cette description de sa jeune héroïne amoureuse : « cette fois elle ne rougit pas brusquement, mais peu à peu, délicatement, on eut dit le reflet de sa pensée qui lui traversait le cœur ». En outre, grâce à sa mobilité et à son pouvoir d'expression, le visage est le lieu géométrique de la personnalité intime et de l'identité. C'est pourquoi les greffes « de visage » ont déclenché tant de polémiques et ont conduit les chercheurs à parler de « greffe de face » puis de « greffe de tissus composites ».
- **La peau est la limite du corps tout entier ainsi que la représentante de la limite de l'espace psychique individuel**, contenant des pensées et des affects.
Par exemple, la crainte de rougir en public s'associe souvent à la crainte du devinement de sa pensée par l'autre, comme si la peau risquait de ne pas assurer son rôle de limite de l'espace psychique contenant des pensées et des affects.
- Enfin, **sur la peau, s'inscrit le temps qui passe** : l'entrée dans l'adolescence, le vieillissement, les traumatismes anciens, les marques d'appartenance à un sexe, à un groupe social, à

une filiation. On pourrait donc dire que la peau est la représentante du sujet tout entier.

2 Les échanges tactiles

Dès le début de sa vie, la peau et les muqueuses du petit d'homme reçoivent des stimulations variées lors du nourrissage, du portage, des soins corporels... de l'habillement. La peau, offerte au regard maternel, est donc un objet de caresses pour le plaisir partagé de la mère et de l'enfant. Un surcroît de plaisir et la découverte de la sensualité sont ainsi apportés en plus de la simple satisfaction des besoins vitaux. Les premières satisfactions érotiques sont éprouvées en *étayage* sur les fonctions corporelles nécessaires à la vie (par exemple boire un biberon pour calmer la faim entraîne dans son sillage le plaisir de téter : ce dernier peut être finalement pris par le bébé en dehors de toute faim à satisfaire, en tétant son pouce). Ces échanges tactiles sont aussi l'occasion d'une **communication préverbale**, témoignage de l'amour que la mère porte à son enfant et qu'elle arrive à lui faire partager. Didier Anzieu, un psychanalyste, a écrit « le massage devient message ». La parole naît de ces premiers échanges avec la mère. Enfin, je vous rappelle que la tendresse, l'un des deux courants, avec le courant érotique, de l'amour, s'enracine dans la relation de soins qui s'instaure entre la mère et l'enfant, et donc, que le toucher en est le cœur. Gageons qu'à l'âge adulte une femme qui s'autorise à prendre soin de sa peau renoue avec des sensations infantiles satisfaisantes et heureuses plus ou moins oubliées avec le personnage maternel.

Des échanges tactiles précoces et harmonieux permettent à l'enfant de s'individualiser et de s'autonomiser dans une peau bien à lui et en faisant confiance à ses limites. Celles-ci assurent bien, dans ces conditions, leurs trois principales fonctions :

- Frontière entre le dedans et le dehors
- Contenant des expériences satisfaisantes, comme l'allaitement
- Communication avec autrui

L'enfant sait alors que son corps, sa peau, lui appartiennent et que l'autre ne peut pas le toucher n'importe où, de n'importe quelle façon, n'importe quand.

C'est ainsi que le narcissisme de tout individu se construit : grâce à des échanges tactiles précoces harmonieux, associés, comme nous le verrons plus loin, à des échanges visuels.

Le **narcissisme** associe, en effet, un solide sentiment de sécurité interne (le sujet se sent en sécurité dans sa peau, la peau joue bien son rôle de limite), un fort sentiment d'estime de soi et une bonne et plaisante image de soi.

Posséder un bon « capital narcissique » est indispensable pour résister aux aléas de la vie : imperfections cutanées et/ou corporelles, maladies, vieillissement, rupture, deuil... et pour s'autoriser à s'embellir raisonnablement.

Ainsi, on comprend mieux combien les relations d'un adulte avec sa peau dépendent de l'histoire des échanges tactiles précoces de cet adulte. *Prendre soin de sa peau*, l'embellir, marque des retrouvailles, plaisantes avec les objets d'amour perdus de l'enfance et des identifications réussies à des derniers. Le jeune homme va alors facilement emprunter le rasoir de son père, la jeune fille va essayer la crème dite de beauté de sa mère.

Les échanges tactiles précoces se font sous le regard du personnage maternel et les échanges de

regards lors des soins corporels sont aussi très importants dans la constitution d'un narcissisme de bonne qualité et, en particulier, d'une bonne et plaisante image de soi. Pour D.W. Winnicott, un pédiatre et psychanalyste anglais, le premier miroir de l'individu c'est sa mère. Il a écrit dans un article intitulé : *Rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant* : « que voit le bébé quand il tourne le regard vers le visage de sa mère ? » Généralement, ce qu'il voit, c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit. La mère d'une toute petite fille souffrant d'un eczéma atopique me disait que, quand elle lui donnait le biberon, elle ne pouvait pas la regarder et détournait toujours son regard...

D'ailleurs certains autoportraits, comme ceux de Francis Bacon, en disent peut-être beaucoup sur la relation des peintres à leur mère. Là encore, se regarder avec plaisir dans le miroir, y croiser son propre regard, constater avec contentement les améliorations et les embellissements que l'on a soi-même apportés à son image sont des circonstances privilégiées de rencontre et de retrouvailles avec des souvenirs et des identifications parfois oubliés depuis longtemps... (par exemple quand une petite fille, après avoir « emprunté » les produits de maquillage de sa mère, a grimpé sur un tabouret pour voir dans un miroir l'effet qu'elle produisait, ou quand un tout jeune homme, après avoir emprunté pour la première fois un costume de son père, a croisé le regard admiratif de ce dernier avant de sortir).

De toutes les façons, tout au long de la vie la peau est modelée par le regard des autres. Elle est épilée, parfumée, maquillée, ornée, blanchie, ou, au contraire bronzée, selon les modes et les coutumes en vigueur. D'ailleurs, les manifestations au niveau de la peau et des phanères, des exigences et des désirs d'autrui imposés plus ou moins subtilement sont nombreuses : depuis la coupe de cheveux exigée par les parents au bronzage qui, dans nos pays occidentaux, est signe de réussite sociale.

3 Les maladies de peau : leurs principales caractéristiques

- **Elles bouleversent la relation peau à peau, corps à corps des sujets malades** : ainsi les lésions des mains, premières et principales parties du corps qui se portent vers autrui pour le toucher, sont particulièrement mal vécues par les malades.
- **Elles font appel au regard.**
Elles sont, en effet, souvent visibles et même affichantes. Elles altèrent donc l'image de soi, réalisant une blessure narcissique plus ou moins profonde : c'est à dire une altération de l'image de soi, accompagnée d'une perte d'estime de soi. Selon les cas, une telle image altérée va être source de curiosité, de dégoût, de répulsion ou encore de gêne ou de honte. Dans l'inconscient collectif la maladie de peau reste encore, en effet, synonyme de maladie contagieuse, de maladie vénérienne, de maladie honteuse. D'ailleurs quand elle existe depuis l'enfance, toute maladie de peau peut perturber la constitution d'une image de soi harmonieuse et d'un solide sentiment d'estime de soi. En outre, il n'est pas facile de grandir et d'établir des relations affectives matures quand on dépend d'une personne de son entourage pour être traité chaque jour au moyen de soins locaux destinés à la peau malade.

Il ne faut pas oublier aussi que la maladie de peau de leur enfant constitue fréquemment une terrible blessure narcissique pour les parents. Par exemple, la mère peut se sentir coupable de ne pas avoir été une assez bonne mère pour empêcher son enfant de tomber malade et ce d'autant plus si l'hérédité morbide se situe dans sa famille. Il est donc important de ne pas juger les parents de cet enfant, de conforter la mère dans sa capacité à être suffisamment bonne pour son enfant, de l'aider, au moyen de conseils simples, à être plus spontanée et plus à l'aise avec lui (par exemple à ne pas réduire les échanges corporels aux seules applications de pom-mades), à faire de la place à son mari afin qu'il assume au mieux son rôle de père, à favoriser toutes les activités de son enfant, qu'elles soient scolaires ou extrascolaires, sportives en particulier. Une véritable alliance thérapeutique avec les parents est indispensable pour la mise en place d'un suivi dermatologique cohérent de cet enfant, ainsi que pour demander, éventuellement, l'avis d'un pédopsychiatre.

- En outre les **maladies de peau renvoient facilement à la perte de la beauté**, à la laideur physique même, cette dernière renvoyant elle-même à la laideur morale et à la monstruosité... Catherine a un grand nævus pileux de l'hémiface droit. Elle vient d'entrer en classe de 6^{ème} quand le proviseur convoque ses parents pour leur demander de mettre leur fille dans un établissement spécialisé, prétextant des difficultés scolaires chez cette petite fille dont le primaire s'était toujours très bien passé. Depuis cette époque, Catherine a été opérée de nombreuses fois. Elle est maintenant une jeune avocate brillante. Ce souvenir lui revient brutalement alors que, venue pour un psoriasis et n'ayant pas encore parlé de son nævus, elle me dit que son frère, lui, est normal. Je reprends juste le mot « normal » ; elle me répond alors combien elle s'était toujours sentie monstrueuse, non seulement extérieurement, à cause du nævus qui la défigurait, mais aussi à l'intérieur d'elle-même, tant les sentiments qu'elle éprouvait à l'égard des autres étaient violemment hostiles. A mes yeux, ajoute-t-elle, j'étais un monstre, tant physiquement que moralement.
- **Les maladies de peau sont souvent chroniques**, avec des poussées parfois imprévisibles et un pronostic fréquemment incertain. Comme toute maladie chronique, elles posent donc deux principaux problèmes : celui de la qualité de vie et celui de l'observance thérapeutique.
- **Les maladies de peau sont souvent étiquetées « psychosomatiques »**. Il n'est donc pas rare qu'un dermatologue croyant bien faire dise à son malade : « *votre psoriasis ou votre eczéma est psychosomatique* ». Il néglige alors la part de tous les autres facteurs étiologiques. Une telle attitude est une façon brutale et parfois même agressive de renvoyer le malade à sa responsabilité quant à la survenue de son affection cutanée, sans s'engager avec lui sur les divers chemins de la pensée. Cet engagement nécessite chez le dermatologue des capacités à être surpris et même ébranlé dans ses convictions médicales et psychologiques les plus fortes, dans ses théories, dans ce que ses maîtres lui ont transmis, et aussi à être prêt à respecter la complexité de la souffrance de tout être humain qui va de paire avec la complexité de ses ressources et de ses richesses. Notons, à ce propos, que le psychothérapeute-psychanalyste n'est pas non plus à l'abri, comme cela sera développé plus loin, d'une démarche d'ordre psychosomatique simplificatrice et réductrice...
- **Certaines lésions cutanées sont favorisées par l'accessibilité de la peau aux manipulations du sujet**. Le trouble primitif est alors psychique, mais il s'exprime au niveau de la peau (de la trichotillomanie à la pathomimie, c'est-à-dire aux maladies factices provoquées par le sujet lui-même, en passant par l'acné dite « excoriée »). Nous pourrions en parler une autre fois car, la pathomimie, et en particulier la pathomimie cutanée est l'un de mes sujets de réflexions préférés.

L'importance des échanges tactiles précoces pour la constitution d'un individu, les caractéristiques de l'organe peau, ainsi que les caractéristiques des maladies de peau expliquent la fréquence du retentissement psychosocial des maladies de peau.

- **Le retentissement socioprofessionnel des maladies de peau** est objectivé par de nombreuses études. Chez les psoriasiques, par exemple, par comparaison à la population générale, on a montré un taux d'absentéisme et un taux de chômage plus élevés. Une enquête chez 104 malades souffrant d'un psoriasis révèle que 50 % d'entre eux pensaient que leur psoriasis avait inhibé leurs relations affectives et sexuelles et que 11 % ne désiraient pas d'enfant à cause du risque de transmission héréditaire de la maladie.

- **Le handicap, l'altération de la qualité de vie et la dépression.**

Toutes les études cliniques concernant des maladies de peau extrêmement banales (psoriasis, eczéma, vitiligo) abattent les idées reçues à leur propos.

En effet, même si ces maladies ne mettent pas en péril la vie, elles sont aussi invalidantes et source de dépression que des maladies somatiques réputées plus graves (maladies cancéreuses, cardio-vasculaires, rhumatismales...)

Dans une étude sur une population de psoriasiques, par exemple, le vécu du handicap lié au psoriasis est prédit par deux variables complémentaires : le score d'humeur dépressive et le « vécu de stigmatisation ». Or ce vécu de stigmatisation est absolument indépendant des caractéristiques cliniques de la maladie (visibilité ou non des lésions, étendue, durée...)

Rappelons que le terme « *stigmaté* » a été forgé par les Grecs pour désigner des marques cutanées destinées à exposer aux yeux de tous ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée. Ces marques étaient gravées sur le corps au couteau ou au fer rouge et proclamaient que celui qui les portait était un esclave, un criminel ou un traître, bref, un individu frappé d'infamie, rituellement impur et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics. La faute était ainsi inscrite dans la chair.

Toutes ces études montrent combien les modalités du vécu d'une maladie cutanée dépendent du sujet lui-même, de la qualité de son narcissisme, de certaines caractéristiques de sa personnalité, de son histoire individuelle et familiale.

Ursula est une magnifique jeune femme blonde. Depuis l'âge adulte, elle souffre d'un psoriasis peu étendu mais qui, dit-elle, l'empêche de vivre et l'oblige à porter, en toute occasion et par tous les temps, des vêtements extrêmement couvrants. En fait, depuis l'adolescence, elle manque d'estime de soi, utilisant la moindre imperfection physique ou psychique pour entraver ses désirs et ses projets. Elle est aussi très exigeante à son égard et à l'égard des autres, ce qui complique sa vie conjugale et professionnelle (elle travaille dans le monde du spectacle). Ces traits de personnalité la poussent à demander à son dermatologue des traitements de plus en plus sophistiqués et dangereux. C'est pour cette raison que ce dermatologue me l'a adressée. Au cours de sa psychothérapie analytique avec moi, Ursula a pu évoquer notamment une mère très dépressive et très protégée par son père avec laquelle elle s'interdisait de rivaliser. Dix-huit mois après le début de cette psychothérapie, lors de son dernier entretien avant l'été, Ursula arrive les bras nus et commence l'entretien par ces mots « Je me fiche de mes plaques depuis que je me dispute moins avec mon mari et que la mise en scène de mon nouveau spectacle a été appréciée. Ce n'est pas quelques plaques de psoriasis qui vont me défigurer et m'enlever de la valeur ! ».

Quant à la *dépression*, accompagnée ou non d'anxiété et de troubles fonctionnels divers, plusieurs publications indiquent qu'elle surviendrait chez 10 à 40 % des malades souffrant d'une

maladie de peau.

Si l'on compare plusieurs maladies cutanées entre elles et en particulier si l'on compare des sujets acnéiques avec des patients présentant un mélanome malin, c'est l'acné modérée du visage qui est associée aux scores les plus élevés de dépression et d'anxiété.

En outre, si on compare les malades souffrant d'une maladie de peau et ceux souffrant d'autres maladies somatiques réputées plus graves, ce sont les malades psoriasiques qui présentent les scores de dépression les plus élevés, immédiatement suivis par les malades souffrant d'une acné modérée à moyenne. Les taux de prévalence d'une véritable idéation suicidaire retrouvés chez les psoriasiques (7,2 %) et les acnéiques (5,6 %) sont plus élevés que ceux rencontrés chez les malades souffrant d'autres affections somatiques chroniques réputées plus graves.

4 Les adolescents

S'il est une période de la vie où le sujet peut se sentir, à tout moment, atteint dans son image de soi, trahi par une peau échouant à protéger son intimité, c'est bien celle de l'adolescence. En effet, à cette période, les changements corporels et psychiques liés à la poussée pubertaire et, donc, au surgissement d'une sexualité génitale, se marquent tout particulièrement sur la peau : les cheveux et la peau du visage deviennent gras, les poils apparaissent, une acné plus ou moins importante atteint le visage, le décolleté, le dos, la sudation devient plus abondante, les rougeurs intempestives sont plus fréquents.

L'adolescence, ce passage de l'enfance à l'âge adulte, est donc une période délicate de changements corporels et psychiques, de séparations et d'abandons. Les modifications corporelles et le processus de séparation et d'individuation sont particulièrement liés pendant cette période. En effet, l'adolescent est confronté à l'émergence, visible aux yeux de tous, d'un corps sexué rendant possible la réalisation sexuelle génitale ; il doit donc se tourner vers d'autres personnes à séduire, vers d'autres objets d'amour que ses parents et il doit découvrir des ressources différentes en lui-même et dans son corps de celles de son enfance pour atteindre ce but.

Tous les changements corporels et psychiques au moment de l'adolescence sont donc accompagnés d'affects nombreux et variés. Tout cela fragilise l'amour de soi et entraîne une grande insécurité narcissique chez les adolescents, augmentée par la moindre imperfection du visage ou du corps. C'est pourquoi de nombreux adolescents expriment des plaintes d'ordre esthétique concernant, par exemple, la modification de leur silhouette ou de leur peau... ou que les filles vont se voûter, dissimulant, ainsi, l'émergence de leurs seins. C'est aussi à cause d'une plus grande insécurité narcissique de l'adolescent, qu'une acné, même modérée, du visage ou du dos, affection banale à l'adolescence, va engendrer des difficultés plus ou moins importantes au niveau du vécu de l'adolescent et de la prise en charge du trouble cutané.

En effet, une acné même très modérée et, a fortiori, une toute autre maladie de peau même banale (dermatite atopique, psoriasis, vitiligo) peuvent être utilisées par l'adolescent malade comme un écran entre lui et les autres, un refuge où il se replie, pour éviter toute confrontation avec les défis lancés par une vie d'adulte, défis concernant aussi bien la vie professionnelle que la vie affective et la vie sexuelle et qui lui semblent encore hors de sa portée ou source de mouvements d'angoisse impossibles à contenir. En outre, le principal traitement des affections cutanées (traitement local à

base de crèmes et de pommades) entrave souvent l'autonomisation de l'adolescent et accentue le risque d'un accrochage à une position de petit enfant toujours soigné par sa mère et donc très éloigné des jeux de séduction de son âge. N'oublions pas que c'est pour échapper aux avances amoureuses insistantes de son père veuf, que la princesse du conte de Perrault se revêt d'une *peau d'âne*, sale, laide et malodorante...

Marguerite pense qu'elle ne pourra être aimée, non pas que d'un âne, mais que d'un Shrek, tant elle se vit comme une très laide ogresse dont la peau horrible ne peut être que repoussante.

Marguerite, en fait, est une très jolie jeune fille blonde. Les lésions dues à sa dermatite atopique seraient très modérées si Marguerite ne massacrait pas, selon ses propres termes, la peau de son visage.

Marguerite, au cours du remarquable travail analytique qu'elle a entrepris, prend peu à peu conscience que grâce au temps qu'elle passe à massacrer sa peau et aux résultats visibles qui découlent de ce geste, elle évite de s'affronter au travail scolaire, ainsi que de rencontrer son frère, son père et... les garçons...

Sa peau, dit-elle, est entre elle et la vie... « je personifie ma peau », affirme t-elle. Quand on me demande « qu'est ce que tu as fait hier soir » je réponds : « j'étais avec ma peau ».

Son frère, mais surtout son père l'ont toujours beaucoup impressionnée, tant elle les trouve brillants intellectuellement. Elle évite tout particulièrement son père qui, lui-même, est, selon elle, mal à l'aise avec elle. D'ailleurs, ajoute-t-elle, il les a quittés, sa mère et elle-même, précise-t-elle (sans évoquer son frère), quand elle avait 5 ans. Depuis cette époque, sa mère, dont la peau du visage a des cicatrices d'acné et qui ne se sent pas valorisée dans son travail, est malheureuse, même si elle s'efforce, selon Marguerite, de ne pas le montrer...

Au cours de son travail analytique Marguerite parvient, dit-elle, à dissocier sa peau de ses humeurs. Par exemple, elle peut sortir et profiter de ses sorties, même si sa peau est abîmée. Elle s'aperçoit aussi que même si sa peau est intacte et, manifestement plutôt jolie, elle se trouve toujours horrible... D'ailleurs, être une femme aussi... c'est horrible, associe t-elle à sa grande surprise... Une femme c'est un bout de viande, c'est toujours dévalorisé, forcé... Bref c'est dégoûtant. Mais, ajoute t-elle, ... elle se raconte peut-être des histoires... Ce qui lui fait le plus peur c'est peut-être de plaire, d'aller jusqu'au bout d'une relation amoureuse, c'est à dire de montrer, non pas tant sa peau, mais, au-delà de sa peau, elle-même, ce qu'elle est, son intimité psychique... plus que physique. C'est ainsi qu'elle risque de décevoir autrui et, donc, de perdre son amour.

Par ailleurs, pendant longtemps, l'adolescent peut avoir *honte* de ses changements corporels plus ou moins visibles. Cette honte s'exprime bien souvent par une pudeur exagérée que parents, éducateurs, médecins doivent bien sûr respecter. Les soignants, quand ils demandent à un adolescent de se déshabiller, quand ils touchent sa peau, quand ils font un examen clinique ne doivent pas oublier l'existence très fréquente de tous ces sentiments.

En outre, les transformations pubertaires peuvent même être ressenties par l'adolescent, comme étrangères voire comme persécutrices. D'ailleurs, la fréquence, à l'adolescence des conduites plus

ou moins pathologiques prenant la peau pour cible (des tatouages aux automutilations) vient dévoiler la force de la destructivité qui anime parfois l'adolescent à l'égard de son propre corps.

5 Conclusion

Soigner la peau malade ne se limite pas à favoriser l'extension du terrain occupé par la peau saine. La peau, qui est, selon un philosophe, Michel Serres, « aux avants postes du sujet » doit aussi retrouver ses qualités esthétiques et hédoniques.

C'est dans ces conditions que la qualité de vie et l'état psychique du malade seront améliorés.

Dans la réalisation d'un tel projet, tous les acteurs de la relation malades/soignants seront mobilisés.