

Réflexions sur les dermatoses affichantes

*“Un défaut de l’âme ne peut
se corriger sur un visage mais
un défaut du visage, si on le corrige, peut corriger une âme.”*
~ Jean Cocteau

RÉSUMÉ : Chez tout individu, la peau du visage a une place particulière. Quand une maladie siège sur le visage ou sur une autre zone visible comme les mains, elle fait appel au regard et altère l’image que le sujet a de lui-même. Elle entrave aussi la relation avec autrui, parce que “ça se voit”.

Même si beaucoup de dermatoses ne risquent pas de tuer, de restreindre ou de détruire une fonction vitale essentielle, elles sont graves dans le vécu des patients parce qu’elles sont souvent visibles ou difficiles à cacher, responsables d’une altération de la qualité de vie.

La prise en charge des dermatoses affichantes doit tenir compte du retentissement psychosocial qu’elles entraînent, au moins aussi important que celui des autres maladies chroniques, en considérant le rapport bénéfice/risque dans le cadre d’une véritable alliance thérapeutique entre le patient et le médecin.



M.-S. DOUTRE
Service de Dermatologie,
Hôpital Saint-André, CHU de BORDEAUX.

La peau est souvent considérée comme une simple enveloppe, superficielle, dévalorisée par rapport aux organes nobles, profonds. Cependant, elle est différente des autres organes auxquels on demande de fonctionner de manière invisible et silencieuse. En effet, la peau est visible et participe à la beauté.

C’est l’interface entre le corps et le monde extérieur, la partie du soi que l’on expose au regard des autres. Son altération, même sans douleur, dépasse le préjudice esthétique et affecte parfois profondément l’image que l’on a de soi et que l’on renvoie aux autres. Tout au long de la vie, la peau est modelée par le regard des autres.

■ Le visage et les mains

Chez tout individu, la peau du visage a une place particulière. Le visage est, en effet, la première et la principale partie du corps exposée au regard d’autrui. C’est essentiellement autour du visage que se construit le sentiment d’être beau ; c’est aussi sur le visage que se lisent les émotions. Grace à sa mobilité et à son pouvoir d’expression, c’est le lieu géométrique de la personnalité intime et de l’identité.

Le visage n’est pas un lieu comme les autres dans la géographie du corps. À travers lui, nous sommes reconnus, nommés, jugés, assignés à un sexe, un âge, une couleur de peau, une psycho-

logie, nous sommes aimés, méprisés ou anonymes, noyés dans l'indifférence de la foule.

Toute altération du visage entame en profondeur un homme ou une femme qui ne se reconnaît plus et n'ose plus se regarder en face.

Toute altération du visage ébranle la personnalité même, plonge dans une angoisse parfois hors de proportion avec la gravité de la situation.

La défiguration n'arrache pas seulement la peau du visage en rendant la personne méconnaissable, elle arrache subtilement l'identité qu'elle incarnait et qui recevait au quotidien la confirmation du regard des autres. La défiguration est une mise à mort symbolique, l'équivalent d'une mutilation. L'individu ainsi frappé ne se reconnaît plus, au sens réel et figuré, comme si un séisme venait ruiner ses anciennes assises. Perdre la face ou ne pas pouvoir sauver les apparences ne sont plus seulement des métaphores pour dire l'arrachement au lien social. Cette fois, la situation est inscrite au cœur même du réel, avec des conséquences encore plus redoutables.

Au niveau du visage, le principe de symétrie est fondamental : l'ordre, l'harmonie, la norme réclament un visage policé, lisse, qui ne laisse pas prise à la déstructuration, au glissement, à l'abîme. Tout déséquilibre dans la structure du visage suscite le fantasme du morcellement, du chaotique...

Si la peau du visage, parce qu'elle est visible de tous, a une place particulière, les mains, exposées aussi au regard, jouent également un rôle important dans les relations avec soi et avec l'autre. Les mains, c'est la partie du corps qui se porte vers l'autre, c'est avec elles qu'on touche son enfant, son amant, sa propre peau ; c'est avec elles qu'on communique avec l'autre. Le toucher, c'est la parole des mains. Si on ne peut pas toucher, on ne peut pas communiquer.

Dans notre société, paraître, c'est comparaître

C'est être évalué, jugé par le regard des autres qui est potentiellement prédateur : on dit bien qu'on est la proie du regard.

Éric Fiat, philosophe et professeur à l'espace éthique de l'APHP, écrit : *“On est trouvé beau, l'apparence attire et c'est comme le bon sort dans les contes de fées : même si cette personne dit des choses idiotes ou méchantes, on aura l'impression que de sa bouche coulent des rivières de diamants et sortent des colombes. Si on est trouvé laid, même si on dit des choses intelligentes, on aura l'impression que sortent de la bouche des rats lubriques et des vipères infâmes.”*

Mieux considérés, les beaux se voient eux-mêmes de façon plus positive et se comportent en conséquence. Considérés négativement, les laids intériorisent ces perceptions qui deviennent des attitudes négatives, induites par les situations de confrontation sociale.

Dans notre société, l'apparence est reine

L'apparence joue un rôle majeur dans nos sociétés, dans un monde marqué par la compétition, prompt à écarter, rejeter, marginaliser, voire exclure ceux dont l'apparence n'exprime pas dynamisme, tonicité, bonne mine. La vie en société est de plus en plus perçue comme un système de concurrence et d'émulation permanentes dans lequel l'image présentée est un élément essentiel, que ce soit dans le cadre des relations professionnelles, affectives ou sociales en général. La société s'accommode mal de l'érosion du corps. Il existe une véritable dictature de l'image.

Cette culture des apparences fait que l'homme ne peut sortir dans le monde qu'après s'être observé dans un miroir et, comme l'écrivait Cocteau, *“les miroirs feraient bien de réfléchir avant de renvoyer les images”*.

Les maladies “visibles”

Le fait d'être malade a depuis toujours une connotation morale négative, particulièrement quand la maladie ne peut pas être cachée. La maladie est ressentie – explicitement autrefois, aujourd'hui de façon moins manifeste – comme un châtiment, une punition, d'origine divine ou pas, due à une faute dont le malade est coupable. Dans l'inconscient collectif, la maladie de peau reste encore synonyme de maladie contagieuse, de maladie honteuse. Pendant longtemps, les patients ayant des maladies de peau ont été stigmatisés, mis à l'écart par la société, comme des lépreux. De nos jours, certaines lésions du visage, comme celles de la maladie de Kaposi il y a quelques années ou actuellement la lipodystrophie due aux antirétroviraux, sont toujours considérées comme des stigmates de l'infection par le VIH [1].

La maladie affecte la confiance en soi et s'accompagne d'une blessure narcissique plus ou moins importante, modifiant le comportement social, les activités quotidiennes, le bien-être psychologique. Mais quand cette maladie siège sur le visage ou une autre zone visible comme les mains, elle fait appel au regard et altère l'image que le sujet a de lui-même, ce qu'il voit dans la glace et qui va le conduire à se détourner et à rejeter cette image de lui [2]. La maladie de peau, visible, inscrite à la surface du corps, entrave aussi la relation avec autrui, parce que “ça se voit” et que cette image qu'il offre à l'autre va être, selon les cas, source de curiosité, de gêne, de honte, de dégoût, de répulsion, parfois de mépris ou de compassion [3]. Il faut supporter le regard des autres, leur regard qui pose des questions indiscrètes, parce qu'avec les mots, ils n'osent pas les poser. Le regard ne dit pas de mots, il est juste insistant, indiscret, interrogateur.

Le narcissisme associe une bonne image de soi à un solide sentiment d'estime de soi et de sécurité interne. Il est nécessaire à l'équilibre somato-psychique et permet

de prendre soin de soi et de faire passer ses intérêts avant ceux des autres quand c'est nécessaire. Les sujets dont le narcissisme est fragile, qui ont une mauvaise image d'eux-mêmes, qui ne "s'aiment pas" vont être, en toutes circonstances, plus sensibles au regard d'autrui, cherchant sans cesse approbation, intérêt, amour. Dans ces conditions, la moindre imperfection de leur corps ou de leur peau risque de réaliser une terrible blessure narcissique qui explique pourquoi la "gravité" de lésions cutanées peut être appréciée de façon complètement différente par le malade et par le dermatologue, lequel trouvera alors disproportionnés la plainte et le désir d'un traitement parfois "lourd" exprimés par le patient.

■ Les maladies "graves"

Dans l'évaluation de la gravité d'une maladie, on prend en général en compte le risque de tuer, le risque de restreindre ou de détruire une fonction vitale essentielle avec une incapacité ou un handicap, et éventuellement la douleur. Beaucoup de dermatoses ne sont pas graves en prenant en compte ces critères mais elles le sont dans le vécu des patients. En effet, les maladies dermatologiques sont souvent visibles ou difficiles à cacher, le patient étant contraint "d'afficher" sa maladie. Bien qu'elles ne mettent pas en jeu la vie, elles peuvent la rendre intolérable ou "invivable".

C'est le cas par exemple du vitiligo. En Inde, Nehru considérait qu'il y avait trois problèmes médicaux majeurs : le paludisme, la lèpre et le vitiligo. Celui-ci est considéré comme une véritable malédiction sociale, condamnant au rejet, empêchant les femmes de se marier ou les conduisant au divorce. Dans nos sociétés, l'impact du vitiligo sur la vie quotidienne est moins fort mais le regard des autres est considéré par la plupart des patients comme une véritable agression [4].

Un autre exemple est celui de l'acné survenant à une période de change-

ments corporels, de séparation et donc de grande fragilité narcissique chez un adolescent désireux d'être rassuré sur ses capacités à être aimé et à aimer [5]. S'il est une période de la vie où le sujet peut se sentir atteint dans son image de soi, trahi par sa peau lorsqu'elle présente la moindre imperfection, c'est bien celle de l'adolescence ! Le discours des médecins, comme celui de l'entourage, ne tient pas toujours compte de la souffrance consécutive à cette "mutilation" de l'image de soi. Pas de pronostic vital mis en jeu, pas de douleur physique, ce n'est donc pas une maladie grave. Cela renforce le sentiment d'être incompris, sentiment qui est source d'isolement, de repli sur soi et parfois de dépression grave. S'y associe un sentiment de culpabilité puisque l'environnement s'obstine à répéter que "ce n'est rien", "qu'il y a des maladies bien plus graves"...

■ Maladies et qualité de vie

La qualité de vie est définie dans une perspective de santé publique comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

Les échelles de qualité de vie sont des questionnaires construits pour mesurer l'impact d'une maladie tel qu'il est perçu par le patient. Les scores des patients atteints des dermatoses dites de l'apparence, que ce soit l'acné (**fig. 1**), le vitiligo (**fig. 2**), la rosacée, la pelade (**fig. 3**) ou encore les hémangiomes de la face [6], sont très dégradés par rapport aux témoins, parfois davantage que dans des maladies réputées graves (diabète, coronaropathie ou cancer), les patients disant parfois "préférer" avoir ces maladies que leur dermatose.

Même dans des maladies souvent sévères, comme par exemple les géno-



Fig. 1 : Acné chez une adolescente.



Fig. 2 : Vitiligo du dos des mains.



Fig. 3 : Pelade en plaques.

POINTS FORTS

- Les dermatoses affichantes altèrent l'image que le sujet a de lui-même et entravent ses relations avec autrui.
- Quand elles siègent dans des zones visibles, en particulier le visage et les mains, des dermatoses même "bénignes" ont un impact important sur la qualité de vie.
- La prise en charge des dermatoses affichantes doit tenir compte de leur retentissement psychosocial et du handicap d'apparence dont elles sont responsables.

cutanées pourraient paraître secondaires, ce sont elles qui gênent le plus les patients et altèrent leur qualité de vie. Dans une étude menée chez des patients présentant une maladie de Recklinghausen, ceux-ci considéraient souvent les conséquences esthétiques de leurs manifestations dermatologiques comme leur problème clinique majeur. L'impact sur la qualité de vie était corrélé à la visibilité de la maladie et l'atténuation des lésions cutanées comme les neurofibromes était une priorité subjective de ces patients, quelle que soit la gravité objective de leur maladie [7].

De même, dans la sclérodermie systémique, l'atteinte du visage (amincissement des lèvres, rides péri-buccales, télangiectasies) entraîne un retentissement important sur la qualité de vie de ces patients dont l'atteinte cardiaque, pulmonaire, rénale est parfois sévère, menaçant le pronostic vital [8].

Dermatoses affichantes : comment les prendre en charge ?

À une époque où seuls le handicap fonctionnel et la douleur étaient considérés comme pénalisants, les dermatologues ont été les premiers à prendre en compte à leur juste valeur d'autres critères de gravité tels que les souffrances liées au caractère affichant de dermatoses répu-

tées bénignes et leur impact sur la qualité de vie. Mais ce n'est que récemment que le retentissement psychosocial des dermatoses est considéré comme au moins aussi important que celui des autres maladies chroniques.

Les patients peuvent nous reprocher de ne pas comprendre leur demande, leur souffrance quand on ne veut pas prescrire un traitement qui paraît, à nous médecins, disproportionné à leur pathologie. Mais à l'inverse, il nous est également reproché de prescrire des traitements lourds, avec des effets secondaires potentiellement sévères, pour des dermatoses bénignes, l'exemple le plus médiatique étant celui du risque de suicide lié à l'isotrétinoïne. Depuis le reportage de la télévision suisse romande, il y a quelques années, intitulé "*Mourir pour quelques boutons*", il y a toujours sur Internet, sur les réseaux sociaux, un nombre impressionnant de commentaires, de prises de position "pour" ou "contre". De façon plus récente, c'est le finastéride, prescrit dans les alopecies androgénétiques, qui est accusé d'être "un médicament qui tue", tenu comme responsable de nombreux effets secondaires, dont des suicides.

La question ici n'est pas celle des arguments épidémiologiques ou pharmacologiques pour ou contre le rôle de ces médicaments mais de retenir la phrase prononcée par un avocat américain à

propos de l'isotrétinoïne : "*Nous ne sommes pas en train de parler d'un médicament qui soigne des maladies cardiaques ou le cancer. Logiquement, aucune personne sensée ne choisirait de prendre ce médicament pour se débarrasser de ses boutons.*"

Plusieurs questions peuvent alors se poser :

- peut-on ou pas prescrire des médicaments majeurs pour des maladies qui n'engagent pas le pronostic vital ou fonctionnel ? L'apparence mérite-t-elle un traitement par un médicament pouvant entraîner des effets secondaires (tous les médicaments le peuvent...) parfois sévères ?
- les dermatoses de l'apparence sont-elles de vraies maladies ? Celui qui est atteint dans son image, mais dont tous les organes "vitaux" fonctionnent bien, est-il un vrai malade ?
- le dermatologue peut-il faire courir des risques graves, même s'ils sont extrêmement faibles, pour traiter cette maladie, si l'on considère que c'en est vraiment une ?
- peut-on et faut-il prendre des risques pour des maladies qui ne mettent pas en jeu la vie mais qui empêchent parfois de vivre ?
- pour ne prendre aucun risque thérapeutique, doit-on laisser sans traitement des patients n'ayant "qu'une" dermatose bénigne ?

C'est vrai que des lésions cutanées du visage ou des mains n'invalident aucune des compétences physiques et morales de la personne, n'engendrent le plus souvent pas de douleur mais c'est un handicap d'apparence. Non seulement elles retranchent d'une large part des relations sociales dont l'individu pourrait bénéficier sans son visage abîmé, mais elles lui imposent également en permanence de vivre sous les feux de la rampe, comme s'il était sans cesse en représentation, inlassable source de curiosité pour les gens qui croisent son chemin. La personne dont le visage est abîmé, au même titre que celle touchée par un handicap

physique ou sensoriel, se voit taxée d'un *a priori* négatif à son encontre qui rend difficile son approche. Elle n'est pas vraiment malade mais pas en bonne santé, ni morte, ni tout à fait vivante.

Avant de prendre une décision thérapeutique, il faut, bien sûr, avoir acquis et mis à jour nos connaissances mais aussi considérer tout ce qui peut guider notre choix et qui ne relève pas de la technique médicale [9]. L'influence majeure est évidemment le souhait du malade et l'appréciation qu'il porte sur son état. Une forte gravité estimée sur une échelle de qualité de vie, même sans gravité sur un score lésionnel, est en soi un motif suffisant pour proposer, si nécessaire, un traitement "lourd". Il faut cependant noter que, d'une part, l'impact sur la qualité de vie peut varier au cours du temps, faisant alors modifier les propositions thérapeutiques et, d'autre part, qu'à sévérité objective identique le retentissement psychosocial peut être très différent d'un sujet à l'autre.

Une autre influence vient de "notre" société qui incite, parfois même "exige", que chacun puisse être comme il le

souhaite mais qui devient facilement accusatrice quant les patients "meurent pour des boutons". Notre attitude face au malade, quand nous décidons de lui proposer ou non un traitement parfois lourd, ne peut pas reposer uniquement sur des recommandations, des faits scientifiques, mais doit tenir compte de tout un ensemble de facteurs différents pour chacun, nécessitant une véritable alliance thérapeutique. Il ne s'agit pas ici de sauver la vie d'un malade mais de restaurer sa place dans le monde et de relancer son goût de vivre.

BIBLIOGRAPHIE

1. GUARALDI G, MURRI R, ORLANDO G *et al.* Lipodystrophy and quality of life of HIV-infected persons. *AIDS Rev*, 2008;10:152-161.
2. ORION E, WOLF R. Psychologic consequences of facial dermatoses. *Clin Dermatol*, 2014;32:767-771.
3. SCHANMUGARAJAH K, GAIND S, CLARKE A *et al.* The role of disgust emotions in observer response to facial disfigurement. *Body Image*, 2012;9:455-461.
4. FLOREZ-POLLACK S, JIA G, ZAPATA L *et al.* Association of quality of life and location of lesions in patients with vitiligo. *JAMA Dermatol*, 2017;153:341-342.
5. NGUYEN CM, BEROUKHIM K, DANESH M *et al.* The psychosocial impact of acne, vitiligo and psoriasis: a review. *Clin Cosmet Invest Dermatol*, 2016;9:383-392.
6. HAGEN SL, GREY KR, KORTA DZ *et al.* Quality of life in adults with facial port-wine stains. *J Am Acad Dermatol*, 2017;76:695-702.
7. WOLKENSTEIN P, ZELLER J, REVUZ J *et al.* Quality of life impairment in neurofibromatosis type 1. A cross-sectional study of 128 cases. *Arch Dermatol*, 2001;137:1421-1425.
8. ENNIS H, HERRICK AL, CASSIDY C *et al.* A pilot study of body image dissatisfaction and the psychological impact of systemic sclerosis-related telangiectases. *Clin Exp Rheumatol*, 2013;31 (2 suppl 76):12-17.
9. PENSO-ASSATHYANY D, CRIBIER B, PETIT A *et al.* Prendre des risques pour ces maladies qui empêchent de vivre: l'exemple des dermatoses affchantes du visage. *Ann Dermatol Venereol*, 2010;137:72-77.

L'auteure a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.