

Parlons du psoriasis



Table des matières

- 1** *La découverte du diagnostic*
- 2** *Le regard des autres*
- 3** *Sur le chemin de l'école*
- 4** *Le sport, oui mais...*
- 3** *Cocoon ou carcan ?*
- 6** *«Overdose»*
- 7** *Comment lui dire ?*
- 8** *Poste vacant, mais pas pour tous*
- 9** *Vous n'êtes pas seuls*

Intro

Intro

Le psoriasis est, pour ceux qui en souffrent et pour leurs proches, source de mille et une préoccupations. Son diagnostic suscite l'inquiétude tandis que ses manifestations font fuir les regards et les contacts. Entrave aux activités sociales ou sportives, le psoriasis peut également mettre à mal les relations affectives. La lecture de cette petite brochure devrait contribuer à lever bien des incompréhensions.

Elaborée avec l'aide de malades souffrant de psoriasis et de leur famille, elle donne quelques pistes de réflexion aux parents, professeurs, coachs sportifs et à l'entourage pour faciliter l'intégration des jeunes patients. Elle fournit également quelques suggestions pour aider le patient devenu grand à parler lui-même, pro-activement, ouvertement et sans craintes de sa maladie.

Mieux informés, nous nous rendrons compte qu'il suffit parfois de peu de chose pour mieux se comprendre et promouvoir le bien-être.

1 La découverte du diagnostic

«... D'où viennent ces plaques rouges?

Pourquoi ne disparaissent-elles pas?

Suis-je infecté(e) par un virus?

Est-ce grave?...»

Le psoriasis est une affection caractérisée par un renouvellement trop rapide des cellules qui constituent la couche externe de la peau. Celle-ci s'épaissit à certains endroits qui se recouvrent de pellicules blanchâtres et prennent une couleur rougeâtre. La maladie est, selon les cas, localisée sur le cuir chevelu, les ongles, les genoux, les coudes ou tout le corps.

L'apparition des plaques de psoriasis constitue un moment de profonde inquiétude pour le patient et son entourage. Les crèmes de la pharmacie familiale sont sans effet sur ces vilaines plaques rouges, apparues sans raison, et qui s'accompagnent assez souvent de démangeaisons.

Que faire, qui contacter ?

Si la réponse vient la plupart du temps du médecin généraliste ou du dermatologue, elle n'est pas toujours immédiate : le psoriasis peut être pris pour un eczéma, une allergie. De quoi accroître encore le doute, l'appréhension et le désarroi.

Enfin, le diagnostic est posé :

«Vous souffrez de psoriasis. Il s'agit d'une maladie bénigne qui n'est pas contagieuse. Les symptômes diminuent si on utilise les traitements appropriés mais, même si les poussées peuvent s'espacer, le psoriasis ne guérit pas».

Pas de panique

Le psoriasis est une maladie d'origine génétique dont la survenue et l'évolution sont influencées par différents facteurs tels que le stress, des maladies infectieuses, ou certains traumatismes, même légers. Les patients qui en souffrent ne sont en rien responsables de ce qui leur arrive. Le psoriasis n'est absolument pas lié à un manque d'hygiène et n'est pas contagieux.

Il n'en demeure pas moins que l'annonce d'un tel diagnostic peut constituer un moment difficile.

Le regard des autres, la crainte de voir surgir une poussée, souvent imprévisible, les difficultés rencontrées dans les contacts sociaux suscitent généralement diverses appréhensions.

Pourtant, des solutions existent.

Des progrès importants ont été réalisés en matière de traitement et permettent aujourd'hui aux malades atteints de psoriasis de mener une vie normale.



Et la peur des réactions des autres ?...

Les quelques suggestions formulées, de-ci de-là, dans cette brochure peuvent contribuer à lever bien des craintes. Elles donneront aux familles, aux compagnons de classe, aux coéquipiers de l'équipe sportive et à l'entourage quelques « astuces » grâce auxquelles celui ou celle qui souffre de psoriasis pourrait se sentir mieux dans sa peau : une attitude, un regard, une parole ont souvent un effet thérapeutique insoupçonné.

Le regard des autres

«Que pensent ces gens autour de moi ?

Ils ne parlent pas mais leur regard en dit long...»



L'attitude d'autrui peut s'avérer particulièrement pesante, voire blessante. Elle prend différentes formes : chuchotements et messes basses, œil méfiant ou inquisiteur, un regard qui fuit, des yeux qui se détournent... *«Évitons-le, c'est peut-être contagieux... Feignons de ne pas l'avoir vu(e)...»*.

Parfois les symptômes du psoriasis vont jusqu'à susciter des déclarations ouvertement réprobatrices : *«Ses plaques sont très probablement dues à un manque d'hygiène»*.

Certaines personnes jugent quelquefois utile de formuler des conseils et des recommandations, aussi agaçants qu'inappropriés. *«Vous devriez essayer la poudre de tante Agathe ou l'élixir de l'oncle Arthur...»*
«L'ambiance de l'école ne lui convient pas et ses problèmes de peau viennent de là.»

Les parents des enfants atteints de psoriasis sont parfois soumis à rude épreuve. Les avis de toutes sortes, formulés avec insistance, où que l'on soit, ont le don d'irriter au moins autant que les plaques de psoriasis : quoi de plus insupportable que de se faire expliquer la maladie et de subir les conseils bienveillants des uns et des autres au moment où on fait tranquillement son shopping.

Prenons les devants !

Les réactions de l'entourage sont souvent liées à une connaissance très approximative du psoriasis et le plus sûr moyen d'y couper court est souvent d'aller au-devant des questions, de les susciter en évitant tout repli «stratégique».

Si l'enfant le désire, pourquoi ne pas parler de sa maladie à l'entourage avant que ce dernier n'en constate l'existence. Et si vous n'avez pu prévenir le regard inquisiteur que les signes de la maladie ne manquent pas de susciter, il vous reste à «démâcher» le terrain. Opter pour un ton neutre, simple, clair et dénué de toute agressivité détend souvent l'atmosphère : *«les plaques de mon enfant vous intriguent, laissez-moi vous expliquer ce dont il s'agit exactement...»*.

Gardez à l'esprit que le but est d'ouvrir le dialogue, d'entamer la conversation dans un souci d'information, pour lever les malentendus et les fausses croyances...sans pour autant jouer «profil bas» : vous n'avez pas à vous défendre ou à vous justifier !

Après avoir vu la manière «pro-active» avec laquelle ses parents abordent la problématique, l'enfant devenu grand aura tôt fait de reprendre le flambeau. Son aplomb, son assurance, voire son culot, en laisseront plus d'un pantois !

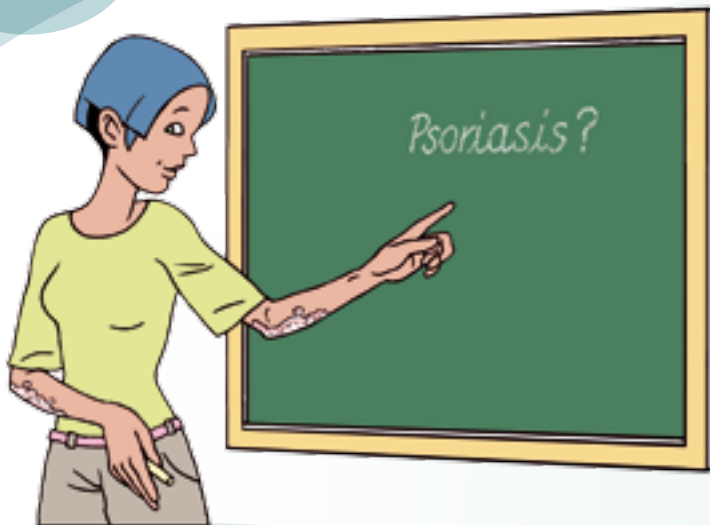
Laissons également parler les enfants, soyons à leur écoute, laissons-les aller au gré de leurs envies. Pourquoi leur interdire de porter jupe courte ou t-shirt s'ils en manifestent le souhait. Veillons peut-être à ne pas induire la peur des autres chez les jeunes enfants : une attitude trop protectrice («ne porte pas de jupe courte car on pourrait voir tes plaques») pourrait favoriser l'apparition d'une gêne qui n'est pas présente au départ.

Plusieurs techniques dites de «camouflage» peuvent par ailleurs être utilisées pour masquer les symptômes en cas de circonstances un peu exceptionnelles.

Et puis, le regard des autres n'est pas toujours celui qu'on croit. Si vous êtes adolescent ou adulte et souffrez de psoriasis, vous serez peut-être surpris de constater que, parmi vos proches, il s'en trouve plusieurs qui n'ont absolument pas remarqué votre nouvelle plaque alors que vous ne voyiez qu'elle !



3 Sur le chemin de l'école



«Les enfants de sa classe vont sûrement se moquer de lui... Il sera rejeté et en souffrira.»

Le milieu scolaire suscite parfois bien des appréhensions chez le jeune patient et ses parents: les compagnons de classe ne se montreront-ils pas plus préoccupés par les plaques de leur fils ou de leur fille que par le cours d'arithmétique ou d'orthographe ?

Beaucoup de parents se demandent dès lors comment mettre leur enfant à l'abri des moqueries. Que faire pour qu'il se sente bien et s'épanouisse pleinement comme les autres enfants ?

Où est le problème ?

Vos craintes ne sont pas nécessairement fondées. En effet, si les parents éprouvent souvent une profonde appréhension en pensant à ce que leur chère tête blonde doit peut-être endurer durant les longues journées d'école, il est surprenant de constater que les plaques de psoriasis sont à cent lieues des préoccupations des camarades de classe. Toute la classe sait depuis longtemps que Vincent a de petites tâches qui ne sont absolument pas contagieuses. Parfois il doit même mettre de la crème dessus, question qu'elles ne se transforment pas en framboises!

L'information est primordiale, dès le plus jeune âge. Expliquer aux camarades de classe, en termes simples, ce qu'est le psoriasis, répondre aux questions avant qu'elles ne surgissent et lever d'emblée toute équivoque a souvent un effet libérateur, pour les enfants, leurs parents et les professeurs.

Pourquoi ne pas proposer à la prochaine réunion de parents ou à l'occasion d'une prochaine entrevue avec le corps professoral, l'organisation d'une conférence ou d'une séance d'information sur le thème du psoriasis ?

4 Le sport, oui mais...

**«Demain, j'ai cours de natation.
Mes plaques apparaîtront au grand
jour.»**

Les activités sportives imposent la plupart du temps de dévoiler des plaques que l'on s'efforce de cacher par tous les moyens. A l'adolescence, les cours de natation ou de gymnastique sont tellement redoutés qu'ils conduisent en droite ligne à une consultation médicale en vue d'obtenir un certificat d'exemption. Dans d'autres cas, le mensonge est la seule planche de salut : *«Impossible pour moi de vous accompagner à la piscine car je ne sais pas nager»*.

Il arrive souvent que la pratique d'un sport soit ardemment souhaitée et que ce souhait ne puisse se réaliser. Celui ou celle qui souffre de psoriasis se voit ainsi contraint(e) de rester au vestiaire ou à l'infirmerie pour panser ses plaies.

«Team spirit»

Les sportifs sont, par définition, très réceptifs à tout ce qui concerne le corps. Leur activité vise à l'entretenir, le tonifier, le renforcer. Etre bien dans son corps est pour eux une priorité. Certains athlètes doivent par ailleurs faire face à une certaine souffrance liée à l'intensité des entraînements et à la compétition. Ils ne sont donc généralement pas étrangers à la douleur que peut éprouver une personne atteinte de psoriasis, même si elle est d'une autre nature. Enfin, ceux qui pratiquent un sport d'équipe cultivent l'esprit de solidarité et d'entraide. En définitive, les sportifs ont donc beaucoup de qualités...mais ils ne connaissent peut-être pas forcément le psoriasis. Alors, instruisons-le ! Quelques explications simples et directes au maître-nageur, au responsable de la salle, au capitaine ou aux coéquipiers dissiperont les doutes...et élimineront toute crainte de contamination lors des contacts.



Sur le plan vestimentaire, le port de tenues dont les pièces sont amovibles permettent d'opter pour des manches longues ou courtes selon les envies, d'ôter ou d'ajouter un survêtement... Au gré des saisons ou de l'humeur du moment.

Pour le reste, pas de conseils particuliers aux entraîneurs pour les réunions d'avant et d'après match dans les vestiaires, si ce n'est de laisser aux joueurs atteints de psoriasis le temps de s'hydrater. L'hydratation est en effet un aspect très important du traitement. Elle ne consiste pas à «mettre de l'eau sur la peau» mais à utiliser de manière appropriée les crèmes hydratantes et à boire suffisamment. Penser à bien hydrater la peau avant le sport permet également de ne pas laisser trop de squames dans les vestiaires au moment de la douche.

Passons du stade au bassin pour dire qu'il n'est guère opportun de demander à un enfant psoriasique de sortir de l'eau avant ses compagnons afin qu'il dispose du temps nécessaire pour ses soins : cette mesure, qui vient probablement d'une bonne intention, sera vécue comme discriminatoire. La fin du cours ou de l'entraînement est identique pour tous.

En revanche, quelques minutes supplémentaires après la séance sont les bienvenues.

Enfin, même si le psoriasis, s'il est bien traité, ne constitue pas une réelle entrave à la pratique du sport, certaines précautions doivent toutefois être prises : l'exposition au soleil est par exemple fortement déconseillée en cas de puvathérapie. Dommage pour la séance d'entraînement programmée par cette belle journée d'été mais mieux vaut être prudent.

5 Cocoon ou carcan?

«Le camp scout ou le stage de vacances approche.

Doit-il s'y rendre?

Son psoriasis le mettra dans une situation inconfortable.

Il est peut-être préférable qu'il reste à la maison.»



Les craintes de voir l'enfant ou le jeune adolescent exposé aux railleries des autres font parfois adopter aux parents ou à l'entourage une attitude très protectrice. Le monde extérieur est d'emblée perçu comme dangereux. Pourquoi s'exposer aux complications lorsque ce n'est pas vraiment nécessaire ?

Ah ! ces parents...

Il est tout à fait louable de chercher à éviter aux enfants psoriasiques les situations qui pourraient les mettre mal à l'aise mais cette attitude comporte un danger, celui de faire naître en eux des craintes qui, durant l'enfance, ne sont pas présentes.

Evitons de projeter nos angoisses sur nos têtes blondes et favorisons au maximum leur intégration dans les clubs sportifs ou les mouvements de jeunesse, en ayant soin de fournir au préalable aux moniteurs ou au staff quelques informations sur la maladie et sur les contraintes qui y sont liées. On pourrait même imaginer une journée de tartinage collectif : crème de protection solaire le matin, crème hydratante le soir. Un moyen, ludique, interactif et convivial pour sensibiliser le groupe à la problématique du psoriasis et à l'importance de protéger sa peau, que l'on soit patient ou pas.

Encore une fois, documenter les moniteurs est important. L'information des autres enfants l'est également, mais à petites doses car nos petits démons préfèrent souvent les histoires de leurs héros ou héroïnes aux histoires de plaques.

« *Overdose* »

«Appliquer la crème le matin et, à nouveau le soir, changer de traitement, respecter scrupuleusement les recommandations... ces contraintes étaient devenues intolérables. J'ai voulu tout abandonner.»



Le traitement du psoriasis peut s'avérer pesant et contraignant. Pommades, crèmes, lotions, sont à appliquer de manière répétée et régulière. Si des pauses peuvent s'envisager dans certaines circonstances, les traitements ne pourront jamais être abandonnés. Ils ne sont pas toujours bien tolérés, provoquent parfois des démangeaisons, imposent diverses précautions comme l'interdiction de s'exposer au soleil après la puvathérapie. Les changements sont fréquents. Autant de facteurs qui concourent à rendre le traitement du psoriasis agaçant, perturbant et stressant, particulièrement pour un enfant qui ne comprend pas toujours à quoi tout cela peut bien servir.

Quoi de neuf, Docteur ?

Les soins du psoriasis peuvent en effet être perçus comme fastidieux et sont parfois compliqués. Aussi, n'hésitons pas à poser au dermatologue toutes les questions qui nous passent par la tête : comment appliquer le traitement, à quels moments... Parlons lui des difficultés rencontrées pour la mise en pratique, dans la vie quotidienne, de ses savantes recommandations. La relation avec le médecin traitant est prépondérante car le psoriasis est une maladie bénigne mais de longue durée.

Il n'y a pas de questions idiotes et il nous est impossible de tout savoir et de tout deviner. Si un traitement se révèle difficilement réalisable car trop contraignant ou associé à des effets indésirables trop importants (odeur nauséabonde...), il existe peut-être d'autres options. Demandons à notre médecin favori ce qu'il pourrait nous proposer comme alternative.

Trouver un médecin à l'écoute des soucis de l'enfant ou de l'adolescent et avec lequel il se sent autorisé à poser toutes les questions est certainement un élément important pour la réussite du traitement.

Et puis, soyons inventifs ! Pourquoi ne pas donner aux séances de «tartinage» un côté ludique : Amandine tartine ses plaques pendant que maman s'enduit de crème pour le corps et que papa applique sa lotion après-rasage...

7 *Comment lui dire ?*

*«Il fallait tôt ou tard que je lui parle
de ma maladie.»*

Quelle allait être sa réaction?»

Le psoriasis peut empoisonner la vie sentimentale et celui ou celle qui en souffre se demande dès lors quelle attitude adopter pour préserver la relation avec l'être cher. Faut-il cacher ses symptômes, parler d'emblée du psoriasis ou attendre que la relation soit consolidée ?



8 Poste vacant, mais pas pour tous

Le «testamour»

Le psoriasis peut en effet générer des tensions majeures et irréversibles au sein d'un couple. Aussi est-il utile d'en parler dès le début de la relation pour éviter d'aller au-devant d'une déception. Si vous avez vraiment trouvé l'âme sœur, le psoriasis ne devrait pas être un obstacle à votre relation. Peut-être serez-vous d'ailleurs surpris de constater que les symptômes, dont le miroir vous rappelle constamment l'existence, ont à peine été remarqués par l'être cher. En revanche, si votre psoriasis suscite une réaction de recul ou de mise à distance, une réflexion s'impose. En effet, si le psoriasis est une maladie «pour la vie» et il est préférable que le partenaire en soit avisé.

Il est important de partager la même vision de la maladie et, si l'envie ou l'opportunité se présente, d'accompagner son conjoint dans les groupes d'entraide. On est toujours plus fort à deux, y compris contre le psoriasis.

«Lors de l'entretien qu'il m'a accordé, je l'ai senti embarrassé.

Il était courtois et affable.

Pourtant, à plusieurs reprises, ses yeux se sont posés sur les plaques que je cherchais à grand-peine à dissimuler.»



2 Vous n'êtes pas seuls

L'attitude adoptée devant un malade atteint de psoriasis est parfois ambiguë : ni franchement hostile, ni franchement chaleureuse. Si le discours se veut bienveillant, le comportement est légèrement distant, manque de spontanéité. Cette discordance entre le langage verbal et «non verbal», comme disent les psys, n'échappe pas à celui ou à celle qui en est à l'origine. Et l'accès au job de vacances ou au poste auquel vous teniez tant vous est refusé pour un motif obscur, voire fallacieux..

Carte sur table

Le double langage de votre interlocuteur pourrait bien, ici comme dans d'autres situations, être dû à un manque de connaissance. Finalement, quoi de plus normal pour un patron de restaurant que de s'inquiéter de l'effet que pourrait avoir en cuisine ou en salle des lésions qui, croient-ils regorgent de redoutables bactéries...

Déminons, ouvrons le débat, anticipons... Pourquoi ne pas parler spontanément et calmement du psoriasis et des craintes qu'il génère. Le dialogue n'en sera que plus ouvert et plus détendu. Une fois clos le chapitre du psoriasis, l'entretien d'embauche pourra prendre toute sa dimension.

Cette petite brochure n'a bien évidemment pas la prétention de répondre à toutes les questions.

Sachez que des associations existent, qui ont pour objectif de vous aider et vous apporter toutes les informations complémentaires souhaitées.

N'hésitez pas à les contacter.

Coordonnées des associations

GIPSO

Dany Mathieu

Tél. : 02/372.37.67

e-mail : dany.mathieu@skynet.be

Internet : www.gipso.info

Seul mon sourire est contagieux !



GIPSO



www.gipso.info

Avec le soutien de Wyeth®

Wyeth

www.wyeth.be