

magpatients

Psoriasis

> Dossier
Mon psoriasis
au quotidien

> Focus
Répercussions
du psoriasis
sur le travail

Cette brochure a été réalisée
avec le soutien de



Sommaire

- 1** **Éditorial**
- 2** **En savoir plus**
Une maladie
aux multiples facettes
- 4** **Dossier**
Mon psoriasis
au quotidien
- 8** **Focus**
Répercussions du psoriasis
sur le travail
- 9** **Questions**

Responsable de clientèle
Frédérique Baudoin

Chef de projet
Matthieu Sublet

Rédacteur de ce numéro
Bruno Halioua

Photographies
© Fotolia

Une collection du département
Communication Santé Elsevier Masson

Retrouvez Magpatients sur Internet :
www.magpatients.org/dermatologie

Imprimé en France par La Galiothe Prenant (94)
Dépôt légal : décembre 2015 – ISSN : 2210-4089

© 2015 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.

Publication éditée par la société ELSEVIER MASSON S.A.S.
éditeur de contenus scientifiques et médicaux.

Société par actions simplifiée au capital social de 47.275.384 Euros
Siège social : 62 rue Camille Desmoullins,
92130 Issy-les-Moulineaux – France

RCS Nanterre 542 037 031 – TVA intracommunautaire :
FR01542037031

N° Siren : 542 037 031 – Code APE : 5811 Z

> Dossier

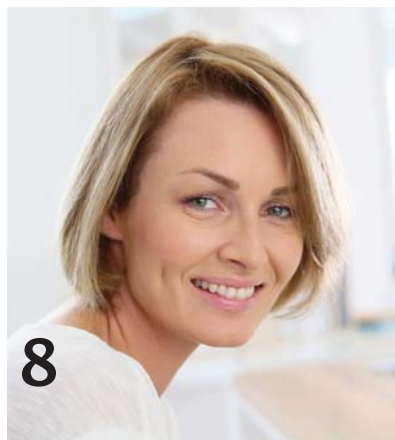
Mon psoriasis au quotidien



4

> Focus

Répercussions du psoriasis sur le travail



8



Le psoriasis est une dermatose

qui peut être non seulement responsable d'un handicap physique et psychique mais aussi avoir un retentissement économique important pour le malade. Certaines localisations de la maladie psoriasique, comme les atteintes unguéales ou sexuelles par exemple, sont susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur la vie quotidienne. La prise en compte de la souffrance physique et psychique des patients souffrant de psoriasis par le médecin assurant la prise en charge est fondamentale. Au cours de la consultation, la tâche du dermatologue est d'évaluer l'impact du psoriasis à partir des données de l'examen clinique qui apprécie la sévérité des manifestations, mais son rôle est aussi, à partir des éléments recueillis au cours de l'interrogatoire, de prendre conscience des conséquences du psoriasis sur la vie sociale, sur les activités de la vie quotidienne et de la vie professionnelle. Cette dernière dimension est particulièrement importante en cas d'atteinte des mains ou de rhumatisme psoriasique. Le patient doit établir un dialogue constructif avec son dermatologue afin de préciser l'impact de cette dermatose sur le travail et décider de la nécessité ou non d'une reconversion professionnelle. Le psoriasis est une maladie qui bouleverse non seulement la vie des personnes qui en sont affectées, mais également celle de leurs proches et en particulier du ou de la conjointe qui partage le vécu quotidien face à la maladie. Il a été mis en évidence un impact psychologique du psoriasis sur les proches du patient qui s'exprime par de l'inquiétude vis-à-vis du futur des malades et des effets secondaires des traitements. Il importe donc au médecin de tenir compte du rôle essentiel des proches dans le soutien et dans l'accompagnement des patients qui souffrent de cette maladie jugée stigmatisante en grande partie en raison de l'ignorance trop importante du grand public. Dans cette revue, nous nous proposons de faire un focus sur ces points peu connus qui jouent un rôle particulièrement important dans le vécu des patients souffrant de psoriasis.



Une maladie aux multiples facettes

Accélération du renouvellement de la peau

Le psoriasis est une affection auto-immune inflammatoire chronique et non contagieuse de la peau qui atteint environ **2 % de la population**. La prise en charge de cette dermatose est d'autant plus difficile que l'évolution diffère beaucoup d'un patient à l'autre et que les atteintes peuvent être variées dans leurs localisations et dans leur intensité. Cette maladie est induite par une accélération du processus de renouvellement de la peau qui s'effectue tous les 5 à 7 jours au lieu de 28 jours, avec pour conséquences une accumulation des squames et un épaissement de la peau.

Manifestations connues et moins connues du psoriasis

Habituellement, le psoriasis se manifeste par la survenue de plaques rouges bien limitées, recouvertes de squames blanches d'un aspect nacré dont la taille peut atteindre plusieurs centimètres. Ces lésions peuvent siéger n'importe où sur la peau, avec toutefois une prédilection pour les coudes, les genoux, la région lombaire (bas du dos) et les fesses. Il existe un certain nombre d'atteintes susceptibles d'entraîner un retentissement sur la vie quotidienne que les patients n'osent pas par pudeur ou ne pensent pas par ignorance à rapporter à leur médecin :

● Psoriasis des organes sexuels

Il se manifeste par la survenue de plaques érythémato-squameuses bien délimitées ou par des plaques rouge vif brillantes bien limitées, parfois douloureuses. Les lésions sont parfois prurigineuses avec souvent une sensibilité accrue au cours des rapports sexuels. Ce type de manifestations est susceptible d'avoir un retentissement sur la sexualité des patients en grande partie en raison de la crainte que leur partenaire sexuel pense à tort qu'il soit contagieux.

● Psoriasis du cuir chevelu

Environ **50 à 80 % des patients** qui souffrent

de psoriasis présentent une atteinte du cuir chevelu qui se manifeste par la survenue de plaques bien limitées, circonscrites, de taille variable, arrondies, recouvertes de squames le plus souvent au niveau de la région occipitale. Elles peuvent parfois former une véritable carapace croûteuse. Le psoriasis du cuir chevelu est gênant car les squames tombent sur les épaules. Ce type de manifestations est jugé particulièrement gênant par les patients qui redoutent de porter des vêtements sombres et qui craignent qu'on puisse les accuser de faire preuve de négligence dans leur hygiène capillaire.

● **Psoriasis des ongles**
Il touche environ **50 % des patients** qui souffrent de psoriasis. Cette atteinte unguéale se manifeste le plus souvent par des stries longitudinales, des dépressions multiples ponctuées cupuliformes dites « en dé à coudre », des décolorations et parfois par un décollement de l'ongle. En dehors du problème esthétique, le psoriasis unguéal est souvent douloureux, gênant la dextérité des doigts, ce qui peut avoir un retentissement parfois important sur le travail.

● Démangeaisons au cours du psoriasis

Elles ont été rapportées au cours des poussées dans **30 à 60 % des cas** avec une intensité variable. Il convient de souligner que le grattage est susceptible de provoquer la survenue de lésions de psoriasis : c'est le phénomène de Koebner. Ces démangeaisons sont en outre susceptibles d'entraîner des troubles du sommeil.

● Troubles articulaires du psoriasis

Ils sont rapportés chez **un tiers environ des patients** souffrant de psoriasis. Ce type de manifestations survient le plus souvent entre 35 et 45 ans en cas de psoriasis étendu, avec atteinte des ongles. Il se manifeste par une inflammation douloureuse volontiers nocturne suivie d'une sensation d'ankylose au réveil au niveau d'une ou de plusieurs articulations inter-phalangiennes ou parfois de toutes les articulations d'un doigt ou d'un orteil. Il peut être associé à un rhumatisme inflammatoire « axial » (bassin et plus rarement rachis). Ces troubles peuvent entraîner un handicap avec des conséquences importantes sur la vie quotidienne et professionnelle.

Facteurs favorisant du psoriasis

Il a été établi une prédisposition génétique faisant intervenir de multiples gènes, ce qui explique la grande variabilité de la maladie. Un certain nombre de facteurs ont été incriminés dans la survenue de psoriasis chez des sujets génétiquement prédisposés :

- Des facteurs environnementaux (traumatisme, zones de frottements répétés) ;
- Des facteurs infectieux (rhinopharyngite, etc.) ont été impliqués dans la survenue de certaines formes de psoriasis (rhinopharyngite, etc.) ;
- Des médicaments comme les sels de lithium, les bêtabloquants, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC), l'interféron alpha, les antipaludéens de synthèse, les anti-inflammatoires non stéroïdiens, etc. ;
- Des facteurs psychologiques tels que des chocs émotifs, des traumatismes affectifs ;
- La consommation excessive d'alcool et de tabac.



Mon psoriasis au quotidien

L'image que je renvoie

Dans les années 1960, le sociologue Erving Goffman a élaboré le concept de stigmatisation pour désigner les caractéristiques et les expériences subjectives que ressentent certains individus qui se considèrent dévalorisés aux yeux des autres. Dans le cadre du psoriasis, les patients peuvent ressentir un sentiment de stigmatisation dû en grande partie au caractère visible des lésions cutanées. C'est un phénomène complexe

et multifactoriel qui est étroitement lié au cadre environnemental dans lequel vivent les patients. Le stress éprouvé par les patients provient en grande partie de l'anticipation des réactions des autres face à leur psoriasis. Le sentiment de stigmatisation affecte la socialisation et conduit souvent à **l'isolement** et au **repli sur soi**. Une étude a noté que 19 % des malades souffrant de psoriasis modéré à sévère ont vécu une situation de rejet social (expulsion d'une salle de

sport, d'une piscine, ou d'un salon de coiffure). Ces situations sociales désagréables conduisent certains patients à adopter des stratégies de « coping » ou d'adaptation afin d'éviter les problèmes et ne pas avoir de contact ni d'être confronté au regard des autres. Ces stratégies sont adoptées par **82,9 %** des patients souffrant de psoriasis.

Des idées reçues

L'ignorance de l'origine du psoriasis, attribuée souvent à tort à un manque

d'hygiène ou à un agent microbien transmissible contribue à accroître le sentiment de stigmatisation chez les patients qui en souffrent. Une étude récente réalisée auprès d'un échantillon de 1 005 personnes âgées de 18 ans et plus, représentatif de la population française, a montré que 19,8 % des répondants avaient des idées fausses sur le psoriasis :

- 16,6 % considèrent que le psoriasis est contagieux ;
- 6,8 % qu'il est lié à un problème d'hygiène corporelle ;
- 3,2 % qu'il concerne principalement les personnes qui ont une mauvaise hygiène ;
- 50 % des individus adoptent des comportements discriminatoires à l'égard des patients souffrant de psoriasis. Ils se manifestent par une réticence à entretenir des liens d'amitiés (8 %), à déjeuner ou dîner avec une personne qui a des manifestations visibles (18 %), à faire la bise (30 %), à serrer la main (29 %) et à avoir des rapports sexuels (44 %). Cette étude a établi que les préjugés négatifs et les comportements discriminatoires à l'égard des patients souffrant de psoriasis étaient significativement plus fréquents chez ceux qui avaient des idées fausses.

Quelques conseils de vie quotidienne pour mieux vivre son psoriasis (reprendre confiance en soi)

Il est très important que le patient souffrant de psoriasis puisse reprendre confiance en lui. Les conseils suivants lui permettront de mieux vivre son psoriasis au quotidien :

- Adopter une posture et une attitude pleine d'assurance ;
- Prendre conscience qu'on dispose de ressources intérieures importantes en se remémorant des expériences antérieures prouvant sa capacité à évoluer et à changer son comportement ;
- Penser à continuer à profiter de la vie en passant du temps avec ses proches ;
- Trouver de nouveaux centres d'intérêt ;
- Réaliser une activité sportive régulière et adaptée à son état ;
- Avoir une alimentation équilibrée ;
- Prendre contact avec des groupes de soutien dans sa région ou se connecter avec des personnes qui sont prêtes à discuter et à offrir un soutien en ligne par l'intermédiaire de l'association France Psoriasis par exemple.



Meilleure compréhension du vécu des malades par leur entourage

Une étude britannique a rapporté un impact sur la vie sociale des proches de patients souffrant de psoriasis en raison des conséquences directes de l'état de santé du malade :

- 70 % des proches ont réalisé davantage de tâches ménagères, le patient ayant moins de temps disponible à cause de ses soins ;
 - 57 % sont anxieux ou inquiets pour l'avenir du malade ;
 - 55 % rapportent des perturbations dans leur vie sociale en raison du psoriasis ;
 - 44 % ont eu une perturbation de leurs projets de vacances, de leurs loisirs ou encore de leurs sorties ;
 - 37 % ont eu une détérioration dans leurs relations avec leur entourage.
- Nombreux sont les patients souffrant de psoriasis qui ressentent un sentiment d'impuissance, de gêne, de colère et de frustration en raison de leur maladie. Certains d'entre eux font état d'un sentiment d'incompréhension de la part de leurs proches sur la souffrance qu'ils ressentent en raison du psoriasis. D'après une étude publiée en 2013, 43 % des personnes atteintes de psoriasis pensent que personne ne peut comprendre ce qu'elles



Quels risques pour les enfants

Il a été établi que le psoriasis est une maladie cutanée multifactorielle dont la principale cause est génétique, en particulier lorsque cette maladie débute précocement. Toutefois, même si certains gènes ont été incriminés, il convient d'insister sur le fait que d'autres facteurs environnementaux ou immunologiques sont mis en cause dans l'étiopathogénie de cette maladie. Il y a d'ailleurs de nombreuses personnes qui souffrent de psoriasis alors qu'il n'existe aucun antécédent familial de cette maladie. Le risque de survenue d'un psoriasis chez les enfants est de 25 % si un parent est atteint et de 60 à 70 % si les deux parents sont atteints. Les parents ne doivent pas se considérer comme les « responsables » de la survenue de la maladie chez l'enfant. Plutôt que de se culpabiliser, il faut qu'ils accompagnent et soutiennent les enfants dans la prise en charge de cette affection cutanée susceptible d'avoir des conséquences sur leur vie quotidienne (école, activités sportives, relations amicales et amoureuses).

vivent et 34 % affirment ne pas recevoir beaucoup de soutien de leur famille ou de leurs amis.

Il convient de souligner qu'il est important que la perception de l'état de santé du patient par son entourage soit proche de celle qu'en a le patient lui-même, pour que le soutien apporté puisse être optimisé. Les divergences parfois importantes, qu'elles soient de la surestimation ou à l'inverse de la minimisation des effets de la maladie, sont susceptibles d'avoir un impact négatif sur le bien-être des patients.

Rôle des proches dans la prise en charge du psoriasis

Le rôle des proches est très important dans la prise en charge du psoriasis car ils sont le plus souvent la principale source de réconfort psychologique pour les patients. L'aide, l'accompagnement et le soutien qu'ils peuvent apporter jouent un rôle déterminant dans le vécu quotidien et dans l'acceptation du psoriasis. Ils jouent un rôle important dans l'observance thérapeutique en l'encourageant à poursuivre son traitement ce qui nécessite qu'ils soient bien informés sur les stratégies appropriées. Une meilleure connaissance des symptômes du psoriasis et des traitements

disponibles par les proches permet d'optimiser leur prise en charge avec pour conséquence une amélioration de leur qualité de vie. Ils doivent encourager les patients souffrant de psoriasis à rester en contact avec leurs amis et à continuer leurs activités sportives et leurs loisirs.

Accompagner un proche souffrant de psoriasis

Il est important de faire prendre conscience aux proches qu'ils sont de véritables partenaires de soins d'autant que leur manière d'agir peut avoir des répercussions sur le vécu de la maladie par le patient. Ils ont un rôle

de soutien en particulier au moment des poussées. Ils doivent poursuivre un dialogue constructif pour mieux comprendre ses attentes. Les proches ne doivent pas adopter le même comportement que ceux qui souffrent de psoriasis, qui ont parfois tendance à s'isoler et à se replier sur eux-mêmes en raison de leur maladie. Les proches doivent être informés de l'importance pour les patients souffrant de psoriasis de participer à des groupes de soutien pour partager les expériences d'autres personnes, ce qui est d'autant plus important qu'il s'agit d'une maladie chronique.



Répercussions du psoriasis sur le travail

Nombreux sont les patients souffrant de psoriasis, en particulier ceux présentant une atteinte des mains et des pieds, qui font état de difficultés au cours de l'exercice de leur profession. Une étude a établi que **48 % des personnes présentant un psoriasis unguéal éprouvaient des difficultés à assumer leur emploi.**

L'activité professionnelle est susceptible de déclencher des poussées de psoriasis ou de les pérenniser en grande partie en raison des traumatismes cutanés responsables d'un phénomène de Koebner. L'impact du psoriasis sur le travail dépend de la sévérité du psoriasis comme l'ont établi plusieurs études réalisées aussi bien au Royaume-Uni, qu'en Italie, en Allemagne, aux États-Unis, au Japon ou en France. Une étude française a rapporté un retentissement sur le travail chez **36,8 %** des patients souffrant d'une forme sévère contre **19,6 %** des patients atteints d'une forme modérée et **10 %** en cas de

forme légère. Il a été établi que le psoriasis entraînait un risque accru d'absentéisme, de sous-emploi et de chômage, ainsi qu'une diminution de la productivité.

Accroissement de l'absentéisme

L'augmentation de l'absentéisme au travail chez les patients souffrant de psoriasis a été établie dans plusieurs études réalisées aux États-Unis, au Canada et en Allemagne. Une étude réalisée en France a établi un absentéisme moyen de 3 jours au cours de l'année en raison du psoriasis.

Fréquence accrue de psoriasisques sans emplois

L'incidence des patients psoriasisques sans emploi varie selon les études de **16,7 % à 33 %**. Elle est plus importante chez ceux qui présentent des formes sévères que chez ceux avec des formes modérées (17 % versus 6 %).

Diminution de la productivité au travail

Plusieurs études ont rapporté une diminution de la productivité au travail chez les patients souffrant de psoriasis qui est d'origine multifactorielle :

- Les **comorbidités** associées et en particulier les troubles psychiatriques qu'elles entraînent comme le stress ou la dépression ;
- Les **troubles cliniques** gênants au niveau des mains et des ongles ;
- La durée du **temps consacré** aux soins ;
- L'altération de la **qualité de vie.**

Le médecin du travail et le dermatologue doivent tenir compte des conséquences du psoriasis sur l'activité professionnelle de façon à envisager dans certains cas une remise en question de l'aptitude des travailleurs à exercer certains postes. Un reclassement à des postes plus adéquats présente l'avantage d'avoir des effets bénéfiques sur l'évolution de la maladie et sur l'activité professionnelle des travailleurs atteints. Il convient d'insister sur l'importance de la mise en place d'actions visant à améliorer la qualité de vie des patients souffrant de psoriasis car il a été prouvé qu'elles amélioreraient la productivité au travail.

Questions

La consultation est un moment d'échange authentique fondée sur la confiance entre le médecin et le patient pour que la prise en charge soit réussie. Il convient de rappeler qu'il n'y a aucune question absurde concernant le psoriasis et que le médecin est tout à fait disposé à répondre aux questions portant sur les facteurs favorisant la survenue d'une poussée, les manifestations cutanées et extra-cutanées de cette maladie, les traitements disponibles, la gestion des effets indésirables et les règles d'hygiène de vie à adopter. Le médecin ne doit pas omettre de répondre aux questions que le patient se pose après avoir recherché des informations sur Internet. Le temps de la consultation étant limité, il est important que le patient prépare sa consultation et qu'il n'hésite pas à noter par écrit les questions qu'il souhaite poser à son médecin en particulier s'il s'agit de la première consultation.

Les questions

... que je voudrais que mon médecin me pose

- Vous sentez-vous rejeté en raison de votre psoriasis ?
- Utilisez-vous des stratégies pour cacher vos lésions de psoriasis ?
- Avez-vous des troubles du sommeil au cours des poussées de psoriasis ?
- Avez-vous des difficultés dans votre vie sexuelle en raison du psoriasis ?
- Quels sont les atteintes cutanées qui vous gênent le plus ?
- Est-ce que vous recherchez des informations sur le psoriasis sur Internet ?
- Est-ce que vos proches vous apportent un soutien dans la prise en charge du psoriasis ?
- Est-ce que vous aimeriez faire connaissance avec d'autres personnes souffrant de psoriasis dans le cadre de groupes de soutien ?
- Avez-vous déjà ressenti un sentiment de honte en raison de votre psoriasis ?
- Le psoriasis a-t-il un retentissement sur votre activité professionnelle ?

... que je veux poser à mon médecin

- Mon état contre indique-t-il certaines vaccinations ?
- Y a-t-il un risque si je souhaite avoir des enfants ?
- Quels sont les médicaments que je ne dois pas prendre ?
- Y a-t-il des produits d'hygiène corporelle que je ne dois pas utiliser ?
- Devrais-je prendre mon traitement toute ma vie ?
- Existe-t-il un médicament susceptible de guérir définitivement le psoriasis ?
- Existe-t-il certaines professions que je n'ai pas le droit d'exercer ?
- Puis-je m'exposer au soleil ?
- Peut-on me refuser l'entrée d'une piscine ou d'un sauna ?
- Dois-je dire que je souffre de psoriasis dans un contrat d'assurance en cas de prêts bancaires ?



ELSEVIER

au cœur de l'information santé



Retrouvez-nous sur le site www.magpatients.org/dermatologie