

Le stress : quel rôle dans le déclenchement de poussées de pemphigus et de pemphigoïdes ?

*Conférence du Professeur Laurent MISERY
dermato-psychologue au CHU de Brest, au cours d'une rencontre de l'APPF*

« Bonjour à tous et à toutes. Je suis très heureux de répondre à votre invitation. Le rôle du stress est souvent évoqué dans le déclenchement de nombreuses maladies ou plutôt de poussées de ces maladies, dont celles qui vous préoccupent. Je vais expliquer comment ça marche puis essayer de comprendre si c'est réel ou si c'est une idée qu'on se fait et, enfin, voir comment on peut améliorer les choses.

I - Comment cela marche ?

A) Il y a des maladies où la relation entre le stress et cette maladie est archi- connue, exemple : **le Psoriasis**. Il y a beaucoup d'études qui le montrent, sur une grande population. C'est très connu et on sait bien que c'est le principal facteur déclenchant du Psoriasis. Pour ce qui est du stress et des maladies bulleuses auto-immunes (**Pemphigus, Pemphigoïde** et quelques autres), je pense qu'on est tous d'accord dans la salle pour dire que la liaison est assez évidente.

Est-ce que ça a été montré par des études ? Pas par de grandes études puisque dans ces maladies qui sont des maladies rares, évidemment on ne peut pas faire de grandes études. Mais il y a quand même eu quelques études. Nous avons recensé, dans un travail fait avec **Nicolas Meyer**, qu'il existait quelques études sur **le pemphigus** avec deux études françaises mais aucune étude sur **la Pemphigoïde**. Une première de ces études, effectuée à Créteil avait montré que des événements de vie stressants pouvaient déclencher des poussées chez 12 patients sur 13. Dans une autre étude plus récente, faite à Lille, on a retrouvé que des éléments de vie stressants pouvaient déclencher des poussées chez 10 malades sur 10. Il y a un problème néanmoins dans ces études : c'est la question par rapport au délai. Il paraît en effet difficile d'évoquer sérieusement un lien entre un stress et une poussée inflammatoire si le stress précède cette poussée de plus d'un mois.

On peut tout de même admettre que, dans **les Pemphigus et Pemphigoïdes**, il y a un rôle du stress qui est important. Donc je vais vous parler de généralités qui concernent en fait toutes les maladies de peau. Tout au moins, celles où l'inflammation ou l'immunité jouent un rôle important, en particulier, évidemment, les vôtres !

Quand on a une maladie de peau, on a souvent en plus des problèmes psychiques, pour différentes raisons. Et il y a un cercle vicieux : plus on a une maladie de peau, ce qui est très pénible, plus évidemment on a une souffrance psychique et plus on a une souffrance psychique plus on a de maladie de peau, parce que c'est un stress. Cela ça se comprend assez bien. Mais, dans ce cas, il faut bien différencier ceci de situations totalement différentes. En effet, il y a des gens qui ont des maladies psychiatriques et qui, par exemple :

- peuvent avoir l'impression d'avoir des parasites dans la peau alors qu'ils n'en ont pas, c'est ce qu'on appelle le syndrome d'Ekbom,

- peuvent avoir l'impression d'avoir de mauvaises odeurs, c'est la bromose délirante,
- vont se créer des plaies, c'est le cas dans les pathomimies, etc...

ou alors, ce qui est très bénin, au contraire de tout ce que je viens de citer avant, des gens :

- qui se rongent les ongles,
- qui se tripotent les cheveux.

Ce sont des situations qui ne correspondent pas du tout à la situation des Pemphigus, Pemphigoïdes ou du Psoriasis.

B) Pour vos maladies, il ne s'agit pas du tout d'une maladie psychiatrique qui aurait déclenché des lésions sur la peau. On est dans un autre cas. **Ce sont des maladies** qui existent, **qui ont des mécanismes** immunitaires (en ce qui vous concerne de auto- anticorps) et **que des facteurs psychiques** - ici le stress ou la dépression - **vont pouvoir aggraver**. Aggraver, **mais jamais véritablement déclencher la maladie** par une opération du Saint-Esprit ! Il n'y a aucun trouble psychique qui peut expliquer que des lésions de pemphigus ou de pemphigoïdes vont apparaître sur la peau. Il y a toujours des anticorps. Mais, si on a une souffrance psychique, ce sera juste pire.

C'est toujours difficile de faire raisonnablement un lien entre stress et poussée mais parfois c'est assez évident. Par exemple, un Pemphigus apparaît, de temps en temps, dans le mois qui suit un traumatisme psychique important : un divorce, un décès, etc. Cela va aggraver le pemphigus que l'on a déjà, parce qu'il y a eu des événements de vie traumatisants. Mais, il faut toujours être prudent parce qu'**en fait on ne peut jamais prouver le lien**, on peut juste dire « oui, il s'est passé ça, donc on peut penser que... ». Mais, on ne peut jamais être sûr que c'est vrai. Il faut donc bien retenir que ça peut influencer, ça peut aggraver dans certains cas et parfois, ça peut au contraire faire disparaître, mais c'est malheureusement rare ! **Dans tous les cas**, encore une fois, **le stress ne peut jamais créer comme ça, ex nihilo, le pemphigus.**

II – Est-ce réel ou est-ce une idée que l'on se fait ?

A) En principe, pour des raisons biologiques, il faut que ce soit un stress récent (moins d'un mois).

On ne pourra jamais dire qu'une maladie de peau est aggravée parce que 25 ans avant il s'est passé quelque chose. Sauf que, parfois ce n'est pas si simple, **il peut y avoir des événements anodins qui recréent une situation de stress telle qu'elle a eu lieu 25 ans avant** et que cela a pu aussi être un petit peu un équivalent. En fait, il faut surtout penser qu'**il peut y avoir des facteurs psychiques quand une maladie résiste aux traitements habituels**. Si ça résiste, on peut se dire « C'est peut-être parce que dessous, il y a une souffrance psychique qui empêche que ça s'améliore ». Comme je vous l'ai dit, il faut toujours être prudent et tout le monde doit être prudent. Quand j'entends certains médecins dirent « oui, oui, parce que ça se passe mal au travail, il ne faut pas vous étonner que vous ayez telle maladie ». On peut faire l'hypothèse, mais on n'en sait rien et c'est la même chose quand un patient dit « moi, je suis sûr, c'est parce que j'ai eu ce problème là que j'ai cette maladie » ou alors, c'est souvent l'entourage qui dit « oui, je suis sûr pour mon mari ... ».

On n'en sait rien mais, quand même, il y a des moments où on peut penser que c'est très probable, il faut juste dire c'est très probable et donc il faut faire quelque chose.

B) Pourquoi je dis qu'il faut être très prudent ?

- ✓ D'abord parce que, quand on est scientifique, quand on ne sait pas, il faut dire qu'on ne sait pas. On peut juste faire l'hypothèse que c'est probable,
- ✓ Mais aussi parce que, **quand on rattache avec certitude une maladie ou une poussée de maladie à un évènement de vie stressant, ça crée toujours un sentiment de culpabilité chez celui qui est malade.** Celui-ci va se dire « c'est de ma faute, je suis nul, je ne suis même pas capable de gérer mon stress et je fais des maladies sur la peau »... Et tout ça, alors qu'on n'est pas sûr, c'est vraiment dommage !
- ✓ Et puis, il y a un cercle vicieux parce que quand on a un évènement de vie stressant qui peut aggraver un Pemphigus et le fait que le **Pemphigus s'aggrave, c'est un sacré stress**, donc évidemment, **c'est un cercle vicieux.**

C) Une autre question se pose : « Est-ce qu'il y a des personnalités qui prédisposent à la survenue de troubles somatiques, c'est-à-dire de maladies touchant le corps ? »

Cela a été discuté. Il y a certains types de personnalité qui feraient qu'on aurait plutôt des maladies cardio-vasculaires, d'autres types de personnalité qui feraient qu'on aurait plutôt des maladies auto-immunes et d'autres types de personnalité encore qui feraient qu'on aurait des maladies psychiques. Là aussi, il faut rester prudent. **Ce serait seulement des facteurs favorisants** : les gens qui ont des maladies auto-immunes seraient plutôt des gens qui ont tendance à ne pas dire ce qu'ils ressentent, et donc à prendre sur eux. A ce moment-là, il y aurait un retentissement physique. Mais c'est juste favorisant, on ne peut pas dire que tous les gens qui ont des maladies auto-immunes ont cette personnalité. Ce serait totalement faux.

En fait, il y a plusieurs manières de comprendre pourquoi on peut avoir des maladies de peaux. Je parle des maladies de peau parce que c'est mon sujet mais vous auriez des maladies pulmonaires, des maladies intestinales, des maladies cardiaques ce serait vraiment la même chose.

D) Il y a des concepts qui permettent de comprendre pourquoi le fait d'avoir un stress peut aggraver des maladies.

- Première chose, c'est **le concept de stress**. C'est un mot qu'on utilise à tort et à travers. Quand on ne définit pas bien un mot, on ne sait pas bien ce qui va se passer derrière. En fait, **un stress c'est un agent agressant**. Que l'agent soit physique ou psychologique cela ne change rien. Sur le plan biologique, les conséquences seront les mêmes : une intervention chirurgicale ou la peur de l'intervention cela aura les mêmes conséquences. Voilà ce qu'est le stress.
- Un autre aspect qui peut être intéressant c'est l'**alexithymie**. **C'est une tendance** de la personnalité **à ne pas verbaliser ses sentiments**, son ressenti : « a » veut dire non, « lex » c'est le langage, « thymie » c'est l'humeur. Quand on ne verbalise pas, il

semble que **cela favorise** assez nettement **l'aggravation** d'un certain nombre de **maladies**.

- Il y a aussi **la pensée opératoire**. Vous avez des gens qui ont un mode de pensée qui fait qu'**il faut qu'ils soient tout de suite dans l'action**. Cela, peut-être, par exemple : « Je suis énervé, je conduis plus vite », ou alors « Je suis énervée, je prends une cigarette » et un autre aspect peut être, « Je suis énervé, ça aggrave ma maladie ».
- Encore un autre aspect psychologique qui permet de comprendre : c'est **le Moi**. Le Moi, vous savez c'est ce qu'a décrit Freud. **C'est votre personnalité** en fait. **C'est vous**. Et quand vous pensez à vous, vous pensez à quoi ? Vous pensez aussi à **votre aspect extérieur** et votre aspect extérieur c'est quoi ? C'est **votre peau**. Donc, on peut imaginer que si vous n'allez pas bien dans votre personnalité, comme en fait votre personnalité et votre peau c'est un peu pareil dans votre esprit, on peut imaginer qu'il y ait des conséquences sur la peau.
- **Les personnalités psychosomatiques**, c'est le fait que des gens qui ont une perception comme ci ou comme ça, puissent avoir telle ou telle maladie.
- **Le concept de traces**, les psychologues disent que quand on a eu un **traumatisme psychique** il peut y avoir une conséquence, **une trace sur la peau** donc un traumatisme, une cicatrice sur la peau.

Tous ces concepts, c'est intéressant, mais en fait, on n'a même pas besoin de cela pour comprendre ce qui se passe parce que la biologie l'explique très bien maintenant.

Il faut savoir que **quand on est anxieux** ou **quand est dépressif** ou **quand on est obsessionnel**, **cela aggrave toutes les maladies quelles qu'elles soient**. Cela veut donc dire que quand on a une dépression, une maladie, une anxiété, **il faut se soigner** parce que **ça va permettre finalement que la maladie physique aille mieux**.

Comment est-ce que cela se passe ? Quand on est dépressif, on va moins faire son traitement parce qu'on se dit « Bah ! A quoi bon ! ». Quand on est anxieux, obsessionnel, on va moins bien le faire aussi mais pour des raisons inverses. On va se dire « Hou ! La ! La ! Et si j'avais des effets secondaires ? ». Evidemment, il faut toujours faire la balance entre les effets positifs et les effets négatifs. Mais quand on est anxieux ou obsessionnel, on ne peut plus faire la balance parce qu'on ne pense qu'aux effets secondaires donc on se soigne mal. Voilà pourquoi, il faut soigner l'anxiété ou les Tocs (Troubles Obsessionnels Compulsifs).

Il y a aussi quelque chose sur la peau qui est particulier, c'est qu'en fait il y a un certain nombre de **maladies de peau** qui **vont se mettre** particulièrement **là où il y a des microtraumatismes**.

Dans le Pemphigus, c'est en particulier **le cas de la bouche** qui est évidemment traumatisée en permanence, au moins 3 fois par jours. **Avec certains troubles psychiques, on peut aggraver cela**, en particulier, les obsessionnels qui vont essayer de toujours enlever la peau qui traîne... En fait, ils ne vont faire qu'aggraver les choses.

E) Maintenant, je vais plutôt vous parler de ce qui permet de comprendre ces phénomènes biologiquement.

La peau est un organe sensoriel et c'est un organe sensoriel qui est extrêmement important. Vous savez qu'il y a 5 organes sensoriels : les yeux, les oreilles, le nez, la langue et la peau. C'est très important la peau car, si **on peut vivre sans les autres organes sensoriels, on ne peut pas vivre sans peau**. Et si on a une peau, on ne peut pas vivre sans le toucher.

La peau est un organe très riche en petits nerfs microscopiques. Ils sont vraiment partout et ils vont permettre d'avoir une très bonne sensibilité. C'est fou ce qu'on peut dire avec la peau ! Mais, en même temps, ces nerfs marchent dans les deux sens : ils vont permettre de percevoir plein de choses mais **ils vont aussi transmettre des informations** qui viennent **du cerveau et en particulier le stress**.

Dans la peau, vous avez 3 couches :

- en profondeur il y a l'**hypoderme**, c'est la graisse,
- au-dessus il y a le **derme** donc ça c'est quelque chose qui fait le soutien de la peau, sa forme, ses propriétés mécaniques,
- au-dessus encore, il y a l'**épiderme**, c'est ce que l'on voit.

A tous les étages, il y a des petits nerfs qui vont aller un peu partout pour avoir une sensibilité la plus fine possible. En particulier, beaucoup de petites terminaisons nerveuses qui vont être différentes pour le chaud, pour le froid, pour l'étirement... et qui sont très souvent dans le voisinage de la jonction **entre le derme et l'épiderme**, siège en fait des **Pemphigoïdes**. On trouve aussi beaucoup de ces terminaisons nerveuses **dans l'épiderme là où est le pemphigus**. On en trouve aussi beaucoup autour des follicules pileux là où se situe une maladie comme la pelade, par exemple. Ces fibres nerveuses servent donc à beaucoup de choses : elles servent à la sensibilité mais dans l'autre sens, elles vont **permettre au système nerveux de contrôler tout ce qui passe dans la peau**. Tout dépend du système nerveux. Que ce soit le fait que la peau est plus ou moins rouge, plus ou moins souple plus ou moins enflammée, ...

Les liens entre la peau et le système nerveux sont tellement intimes qu'il y a dans la peau des synapses, (les synapses ce sont des communications entre cellules qu'on trouve dans le cerveau entre les neurones mais aussi entre neurones et cellules de la peau). Ces synapses indiquent qu'il y a vraiment des échanges permanents. Et dans les organes immunitaires aussi y a beaucoup de synapses qu'on peut d'ailleurs reproduire en laboratoire, ce que nous avons fait. Vous avez des kératinocytes et puis vous avez des terminaisons nerveuses qui spontanément vont aller vers les kératinocytes et faire des communications avec eux. Cela pour dire que c'est vraiment constitutionnel : **la peau et le système nerveux sont faits pour communiquer tout le temps**.

En général, ça marche très bien mais parfois ça coince ! C'est vrai aussi avec les cellules immunitaires de la peau qui sont en contact avec les fibres nerveuses ; c'est vrai aussi avec les lymphocytes,.... Ces cellules sont en contact et elles communiquent.

Pour communiquer comme moi je le fais, pour que vous me compreniez, il faut que j'utilise un langage et avec ce langage, il faut que j'utilise des lettres de l'alphabet. Imaginons que les lettres de l'alphabet sont **les neuromédiateurs**. Ce sont de toutes petites substances qui vont être fabriquées par les neurones et qui **vont aller dire à la peau « fait ci, fait ça »** et **la peau en réponse peut d'ailleurs donner d'autres informations**. Ces neuromédiateurs, c'est par exemple, l'**adrénaline**.

Plus on a de stress, plus on a d'adrénaline et plus on a d'adrénaline, plus on a d'inflammation dans la peau.

Pour qu'il y ait une vraie communication, il faut qu'en face on soit capable de comprendre donc qu'il y ait **des récepteurs**. Dit autrement, il faut que **le neuromédiateur qui est la clé, ait une serrure pour que l'inflammation soit aggravée ou calmée**. Ces récepteurs, il y en a partout dans la peau, vraiment partout. C'est pour ça que la communication marche aussi bien. Si par exemple on regarde l'épiderme : il y a un récepteur, un neuromédiateur qui s'appelle la substance P qui est présent sur toutes les cellules de l'épiderme. On le trouve autour des vaisseaux, des follicules pileux et des glandes sudorales. C'est bien joli de dire « ça, c'est la peau », « ça, c'est le système nerveux », « ça, c'est l'immunité ». C'est pratique, mais ça n'existe pas car tout est intimement lié. **Tout communique en permanence** en utilisant ces lettres de l'alphabet que sont les neuromédiateurs.

Il y a un équilibre délicat, très fin, mais qui fonctionne très bien. Là, à l'heure où on parle, notre peau et notre système nerveux communiquent et ça se passe vraiment très bien. Mais il y a **des moments où ça va moins bien** : par exemple avec le vieillissement, avec une exposition excessive au soleil ou aux ultra-violets, en cas de stress et puis aussi **dans les maladies de peau où cet équilibre est complètement perturbé**.

F) Au moment du **stress**, il va y avoir **des neuromédiateurs** qui vont se trouver **en excès**.

C'est le cas, en particulier, de **l'adrénaline ou du cortisol** et de quelques autres. Les conséquences immédiates sont que la barrière cutanée - c'est-à-dire le fait que la peau est étanche - va très vite s'altérer et **les troubles de l'immunité vont apparaître** très très vite. **Ces neuromédiateurs**, en fait, c'est ce qui **permet** biologiquement **d'expliquer la part psychosomatique d'une maladie** : déclenchement de psoriasis, poussées d'eczéma, de pemphigus, de pemphigoïde, d'acné, d'herpès...

Il y a des neuromédiateurs qui vont être trop élevés - ou certains trop abaissés - parce qu'il y a du stress. Ces neuromédiateurs vont provenir des communications qu'on trouve dans la peau... puis le cerveau secrète des choses qui vont passer dans le sang... et ça arrive aussi à la peau. Dans vos maladies cutanées, ce n'est pas la cause, la cause c'est qu'il y a un trouble de l'immunité mais **le système nerveux** va pouvoir **jouer un rôle équilibrant ou au contraire aggravant...** et dans le cas du stress, aggravant. Cela, on peut le vérifier parce que quand on est moins stressé ça va mieux mais aussi parce que si on coupe des nerfs (ça peut arriver accidentellement) les plaques peuvent disparaître, en particulier pour les maladies que vous connaissez bien. Il y a des gens qui ont eu des **nerfs coupés** à la suite d'un accident de voiture, d'une opération, etc, et **la maladie bulleuse sur le membre concerné disparaît** ou devient très faible. Cela pour dire, que le système nerveux joue un rôle très important même si ce n'est pas à proprement parler la cause de la maladie. Cela joue dans plein de maladies mais en particulier dans celles où il y a de l'inflammation donc les maladies bulleuses : le psoriasis, l'eczéma atopique, la pelade (chute de cheveux), le vitiligo (plaques blanches), l'acné (vous connaissez tous), l'herpès (aussi), d'autres maladies auto-immunes comme le lupus, la dermatite séborrhéique (les pellicules), la rosacée (la couperose) ou l'Alopécie androgénétique (chute de cheveux qu'on voit essentiellement chez les hommes). Tout cela est aggravé par le stress.

G) Avec des conséquences moins graves mais qui embêtent bien les gens, on trouve les **problèmes cosmétiques**.

Ce ne sont pas vraiment des maladies de peau mais c'est très gênant. Il y a, par exemple :

- l'Hyperhidrose, c'est-à-dire le fait de trop transpirer aux mains ou ailleurs,

- des chutes de cheveux plus banales que celles dont je parlais tout à l'heure,
- les peaux réactives ou peaux sensibles : des choses qui normalement ne sont pas du tout gênantes telles que le vent, la climatisation... ou le fait d'appliquer de l'eau ou des crèmes sur la peau et qui déclenchent des picotements.

Cela aussi, dépend du système nerveux et est nettement aggravé par le stress. On peut aussi parler :

- chez les dames, de la cellulite que le stress va aggraver nettement,
- de la peau trop grasse ou trop sèche,
- de mal cicatriser,
- d'avoir des tâches sur la peau,
- du vieillissement de la peau. Cela aussi, est aggravé par le stress. C'est bien démontré.

Donc, le stress va aggraver les maladies de peaux (et les autres !) :

1°) on le comprend éventuellement par des explications psychologiques,

2°) plus simplement, la biologie permet de dire maintenant comment et pourquoi.

Cela veut donc dire qu'**on peut faire quelque chose pour agir dessus**. C'est encore un peu embryonnaire surtout du point de vue des médicaments et de certains cosmétiques qui ne marchent pas encore très bien mais **les médicaments ne sont pas le seul moyen d'agir sur le stress**.

H) Le cas du pemphigus

Dans le Pemphigus, il y a quelque chose de particulier. Je ne vais pas vous réexpliquer tout le pemphigus mais je vais quand même en dire quelques mots.

Ce qui caractérise le pemphigus c'est que les cellules de l'épiderme ne tiennent pas entre-elles parce qu'il y a des anticorps. Normalement, les anticorps seraient censés nous défendre contre les microbes, les cancers. Mais dans le cas du pemphigus, ils vont se retourner contre l'épiderme et faire que **les cellules se séparent les unes des autres d'où les bulles**.

C'est le fait des anticorps anti-desmogléine. Revoyons le mécanisme. Dans l'épiderme, il y a les desmosomes qui attachent les kératinocytes entre eux et ça tient très bien. Mais, quand il y a, comme dans le Pemphigus, un anticorps entre eux, ça va se relâcher. Donc, ces anticorps anti-desmogléine, c'est vraiment la principale explication.

Il y a deux sortes de stress : le stress chronique et stress aigu.

- **Le stress chronique**, c'est tous les jours un petit peu, par exemple un emploi qui est difficile et tous les jours cela nuit à votre santé.
- **Le stress aigu**, c'est la catastrophe, le décès dans la famille... Des événements très traumatisants comme ceux-là, on peut les surmonter plus ou moins mais quand ils surviennent sur un terrain où déjà on a un stress chronique, on les supporte beaucoup moins bien et, là aussi, pour des raisons biologiques.

Il y a peut-être quelque chose qui vous étonne : quand on a **un stress**, on a donc **trop d'adrénaline** mais aussi **trop de cortisol et de glucocorticoïdes** ; c'est quand même bizarre puisque les corticoïdes **c'est le traitement de maladies comme le Pemphigus !**

En fait, c'est une question de dose. Quand on traite avec des glucocorticoïdes, on met de très fortes doses et ça améliore bien des maladies. Mais on a des **glucocorticoïdes naturels** qui sont sécrétés par le corps en cas de stress (par exemple le **cortisol**). Ils **sont sécrétés à des doses beaucoup moins importantes**. Et ces doses beaucoup moins importantes, elles ont l'effet inverse : elles vont stimuler l'immunité. **C'est bien de stimuler l'immunité pour**

lutter contre une maladie infectieuse mais ça ne va pas du tout **quand on a une maladie auto-immune** car cela va **aggraver les choses**.

III – Comment peut-on améliorer les choses ?

A. Que peut-on faire ?

Il faut **continuer la recherche**. Il faut **traiter** les maladies comme **la dépression ou l'anxiété** et on peut les traiter par des médicaments ou on peut les traiter par différentes psychothérapies.

Il est **important** qu'il y ait un **vrai dialogue entre le patient et le médecin**. Ce qui veut dire surtout une écoute. Parce que vous connaissez comme moi des médecins qui n'écoutent pas et qui vous disent « Voilà, c'est comme-ci... c'est comme ça ». Evidemment, cela ne fait pas vraiment une bonne relation médecin-malade ! Cela ne veut pas dire toujours « Vous avez raison » mais ça veut dire qu'il faut comprendre ce qui gêne, ce qui interroge pour pouvoir y répondre et pour soutenir. Quand on a une maladie, et surtout une maladie chronique, on a besoin de soutien. Les maladies chroniques font d'ailleurs toujours plus peur que les maladies aiguës. Les gens ont par exemple toujours plus peur d'un cancer que d'un infarctus ! Les deux tuent autant, mais les maladies chroniques, sont plus difficiles à supporter parce que ça dure plus longtemps !

Du point de vue du stress, là aussi il faut une discussion. Il ne faut pas être catégorique en disant d'emblée « Oui, c'est à cause du stress... c'est la relation avec votre mère... » ou « Non, c'est n'importe quoi, le stress n'a aucun rôle, le stress ça n'existe pas... ». On n'en sait rien. L'effet du stress est possible chez chaque personne, à chaque moment, donc on en discute. Il ne faut pas être catégorique dans un sens, ni culpabilisant dans l'autre.

Il faut se rappeler que quand on a une maladie de peau, on a une maladie de peau et non pas une maladie psychique (ou alors on l'a en plus). **Ne pas prendre en compte ces facteurs psychiques conduit** très souvent à ce que les **gens se soignent mal**, à ce qu'ils **soient mal soignés** par leur médecin. C'est important qu'il y ait une bonne collaboration entre les différents acteurs de santé, donc, dans un service hospitalier, avec médecins, infirmières et puis, pour les hôpitaux les mieux dotés, psychologues et, n'oublions pas la collaboration nécessaire entre médecins généralistes, spécialistes, etc.

Il faut un dialogue... mais il y a un problème de temps qui est très important. Souvent, les gens disent « Hou ! La là ! Il m'a vu 5 minutes, j'aurai bien aimé que ce soit plus ». D'abord en 5 minutes on peut avoir un dialogue très intéressant ! Il vaut mieux que ce soit un plus quand même ! Il faut à la fois :

- d'une part trouver un bon équilibre entre bien utiliser un temps qui sera forcément assez court, parce que si le temps est plus long cela veut dire que les malades suivants seront moins bien soignés, et il n'y a pas de raison,
- d'autre part qu'il y ait un dialogue qui s'instaure.

B. Comment peut-on faire ?

En se revoyant plusieurs fois, c'est important. Il y a beaucoup de dermatologues et même parfois de médecins généralistes qui ne sont pas bien formés à la psychosomatique. Ces histoires de stress, ils ne comprennent pas et même parfois ça leur fait un peu peur. Il faut qu'ils se forment. Chez les psy, c'est la même chose. Il y a un certain nombre de psychiatres

et psychologues qui ne sont pas vraiment compétents pour s'occuper de gens qui ont des problèmes psychiques et physiques à la fois. Il faut qu'ils se forment aussi. L'idéal c'est de faire des consultations où vous avez à la fois un psy et quelqu'un qui s'occupe du corps. C'est ce que nous faisons à Brest mais on ne peut pas le faire pour tout le monde, on le fait pour les cas les plus difficiles.

Donc tout n'est pas psy mais, comme je dis toujours, personne n'est décapité. Donc, puisque on a une tête, on a un cerveau et **personne ne peut avoir de maladie** quelle qu'elle soit **sans qu'il y ait** plus ou moins **un rôle du psychisme**, c'est ce qui fait notre humanité. Et cela ne concerne d'ailleurs pas que les êtres humains, c'est vrai aussi pour les chiens ou les chats.

C) *Une parenthèse* : Douleurs et démangeaisons

Dans la maladie que **vous avez**, on a souvent **une douleur ou un prurit** (c'est-à-dire des démangeaisons). Pourquoi ? Parce que **dans la peau**, qui est un organe sensoriel, **il y a plein de petits nerfs partout**. Ils détectent le chaud, le froid..., et aussi la douleur ou la démangeaison. Et cela uniquement grâce au système nerveux. Là aussi, avec une lésion qui est la même, une bulle qui est la même, un malade peut avoir plus ou moins mal ou avoir plus ou moins de démangeaisons pour des raisons psychiques. Car quand on est dépressif ou anxieux, c'est pire.

Je vais essayer de vous expliquer pourquoi. Quand vous avez **une sensation**, si elle est toute petite, heureusement elle est **filtrée par la peau**, sinon on serait tous en train de se gratter ! Mais, si ça devient trop important parce qu'il y a une inflammation, le filtre ne suffit plus, on ressent une douleur ou on ressent un prurit. C'est ce qui se passe dans la bouche ou la peau. Mais, il y a plusieurs zones du cerveau qui sont activées quand il y a douleur ou prurit et, là aussi, il y a peut y avoir un filtre. Quand vous ressentez quelque chose, en fait il va y avoir un filtre.

Donc en dessous d'**un seuil**, vous ne ressentez rien alors qu'il y a bien une sensation mais heureusement c'est filtré, au-dessus vous ressentez. **Si vous avez une dépression** par exemple, si vous avez **un stress chronique, le seuil** va être beaucoup **plus bas** donc des choses que vous n'auriez pas ressenties si vous n'aviez pas de dépression, vous les ressentez. Pour des stressés, des déprimés, des anxieux, plus ils vont ressentir de choses et plus ce sera pénible.

D) Que peut-on faire en pratique ?

Eviter les évènements stressants, ce n'est pas possible. En plus, si on essayait de le faire, je pense que ce serait un stress en soi, donc ce n'est même pas la peine d'y penser et surtout il ne faut pas le faire. On peut réagir quand même autrement.

1°) **Il ne faut pas culpabiliser.** C'est tout à fait normal d'aller moins bien avec une maladie de peau parce qu'on est stressé, parce qu'on est déprimé. C'est normal et vous en avez vu les raisons biologiques. Donc, ne pas culpabiliser soi-même. Mais, il ne faut pas non plus que votre médecin culpabilise ou que l'entourage culpabilise. Les réflexions du genre « Mais réagis, bouge-toi ! », ne font qu'aggraver les choses.

Pour supporter le stress plus ou moins bien, il y a des moyens qui sont simples. Il est démontré par des études scientifiques que plus on a un entourage sympathique, aidant, (mais pas étouffant non plus), mieux une maladie est supportée et on va réellement mieux. Même

les maladies les plus graves, même les cancers par exemple. Il est bien démontré que **quand** il y a un **entourage** qui est « **aidant** », **ça va mieux**. Quand on maintient ses activités, quand on continue à sortir, quand on continue à travailler, si le travail est plaisant, ça va clairement mieux, c'est sûr. On peut aussi avoir de nouvelles activités, on peut avoir, des activités associatives, faire du sport. Il est bien démontré que ça diminue le stress et que ça diminue des maladies comme l'eczéma... Il peut y avoir aussi des techniques de gestion du stress qui ne sont pas vraiment médicales comme le **yoga**, la **sophrologie**, mais qui peuvent être utiles. Il faut **se méfier quand même de toutes les arnaques dans ce domaine**, mais il y a des choses intéressantes. Par ailleurs, il y a des choses qui sont plus médicales et qu'on peut faire avec des psychologues : **la relaxation**, le **feed-back** (c'est un peu pareil), **l'hypnose**, **les thérapies comportementales**, peuvent énormément aider et transformer la vie.

2°) **La voie royale, c'est la psychanalyse** et les psychothérapies dérivées, mais là il faut être patient. C'est très utile mais une vraie psychanalyse **c'est au minimum 3 ans et plutôt 10 !** Les psychothérapies dérivées c'est de 1 à 3 ans. Mais en revanche, ça transforme vraiment les gens et leur relation au stress. On y gagne du temps. Il y a un proverbe qui dit qu'en fait, la psychanalyse ça prend peut être quelques années mais chaque année de psychanalyse c'est 10 ans d'avancement gagné, donc ça vaut le coup quand même **mais ce n'est pas pour tout le monde**.

Quand on a une **dépression** ou une **anxiété**, **il faut traiter, c'est indispensable pour tout le monde**. La dépression, c'est fréquent, c'est 10 % de la population. Quand vous avez une maladie de peau chronique, c'est beaucoup plus fréquent, c'est 30 à 50 % des gens. Quand on a une dépression, il faut la soigner parce que **la dépression c'est une maladie**. Donc ça se soigne comme les autres maladies. Et on a vu que **plus on est déprimé, plus la maladie est grave** et aussi **le ressenti** de la maladie, la douleur, le prurit. Il y a des médicaments qui marchent très bien avec peu d'effets secondaires. Et quand on peut aussi - mais ça n'existe que dans peu d'endroits - avoir un suivi avec une consultation de psychodermatologie c'est très bien parce que vous avez dermatologues et psychiatres ou psychologues qui s'occupent de vous en même temps. C'est la meilleure solution mais cela n'est pas possible partout.

3°) Parmi les choses qui peuvent aider, il y a aussi **l'éducation thérapeutique**. Cela ne se fait pas partout non plus, mais c'est une démarche où **on apprend à gérer son traitement et sa maladie**. Ne pas apprendre comme à l'école mais dans une démarche d'échange. Il est bien démontré que ça améliore nettement la maladie et le vécu qu'on en a.

4°) Et puis, autre chose, et ce n'est pas pour vous envoyer des fleurs, mais **les associations de patients**, c'est quelque chose qui est important pour plein de raisons : parce qu'on se **sent moins seul**, parce qu'on **peut discuter**, parce qu'on **peut avoir des informations...** Les associations c'est quelque chose qui est vraiment très « aidant », presque à marquer sur une ordonnance !

Question : Les traitements à base de cortisone ne sont-ils pas contre-indiqués car eux-mêmes générateurs de stress, lui-même facteur aggravant de la maladie ?

Réponse : Cela dépend. En fait, les corticoïdes n'ont pas un effet neutre sur le psychisme. Mais tout peut se voir. Il y a

quand même des gens chez qui tout se passe très bien et il y a des gens chez qui les corticoïdes peuvent créer des troubles du sommeil (d'où l'importance de les prendre le matin). Il y a des gens que cela va rendre plus irritables, plus anxieux et d'autres au contraire plus déprimés.

Remarque dans la salle : Plus les facteurs déclenchants, donc ça fait beaucoup!

Réponse : Effectivement les glucocorticoïdes sont un traitement utile mais ils ont énormément d'effets secondaires et parmi ses effets secondaires, il y a des effets psychiques, neuropsychiques.

Question: A partir d'une certaine dose ? Même avec les doses d'entretien ?

Réponse : Oui, mais cela peut être très différent selon les gens. Nous sommes tous différents mais, évidemment, plus la dose est importante, plus le risque est grand.

Question : Vous mentionnez l'existence d'études sur le rôle du stress et des maladies psychiques dans le Pemphigus. Pourquoi le Pemphigus et pas la Pemphigoïde ?

Réponse : Vous savez sur les Pemphigoïdes, il y a eu beaucoup d'études. Il y a par exemple, **3 études**, sur les **associations avec les maladies neurologiques**, parce qu'on avait pensé à une époque qu'il y avait une liaison... ce

n'est pas résolu. Il y a des études pour et des études contre. La question était posée parce que **l'antigène qui est la cible des anticorps dans la Pemphigoïde**, surtout **bulleuse**, c'est un antigène qui est **présent dans le système nerveux**. Donc on peut se demander si le fait d'avoir une maladie neurologique ne peut pas faire qu'il y ait une réaction qui va se poursuivre sur la peau après. Ce n'est pas sûr, en fait, on ne sait pas trop.

Question : Pour vous, il faudrait soigner un pemphigus ou un pemphigoïde et avoir un suivi psychologique systématique, à côté, qui permette d'aider ?

Réponse : Je pense que oui, avec des gens qui en ont plus ou moins besoin, mais au moins qu'on l'ait fait une fois pour savoir, au moins ça !

Question : Quelle est la différence entre un psychologue et un psychothérapeute ? On dit qu'un psychothérapeute a lui-même fait une thérapie. Qu'est-ce qu'il faut-il choisir ?

Réponse : D'abord, je vais quand même commencer par psychiatre et psychologue, parce que vous, vous savez mais tout le monde ne sait peut-être pas.

- **Le psychiatre c'est un médecin**, cela veut dire que c'est **remboursé**, et cela veut dire qu'il **peut prescrire des médicaments**.
- **Le psychologue**, c'est quelqu'un qui a été dans une faculté de psychologie ou dans une faculté de lettres où on **fait de la psychologie**. Ce sont des gens qui ont une formation différente. Ensuite, il y a différentes sortes de psychothérapies avec des techniques très différentes. Entre la psychanalyse, les thérapies comportementales, ou l'hypnose ça n'a rien à voir. Chacun à sa technique. Parmi les psychologues, il y avait un gros problème jusqu'à présent parce qu'il n'y avait pas de définition. C'est-à-dire que si vous ou moi voulions mettre une plaque dans la rue indiquant « Psychologue », on avait le droit, ce n'était pas interdit. Maintenant, c'est beaucoup plus canalisé.
- **Les psychothérapeutes** sont des gens qui ont passé des diplômes certifiés pour faire des psychothérapies, quelle qu'elles soient ! C'est important de le savoir parce que donc tout est possible ! **On peut voir le pire**, des sectes qui vous font miroiter - comme l'église de la scientologie par exemple - que « vous allez pouvoir aller beaucoup mieux parce qu'on va s'occuper de votre psychisme... ». C'est catastrophique ! Pour aller voir des psychothérapeutes, il faut être sûr que ce sont des

vrais psychothérapeutes, recommandés par les médecins. Les psychothérapeutes sont des psychologues qui soignent.

- Il y a aussi des psychologues qui sont des gens très compétents mais qui ne sont pas là pour soigner. Par exemple, il y a les **psychologues du travail**, qu'on va trouver dans les entreprises, les **psychologues scolaires**... dont le rôle n'est pas de soigner.

Je reviendrais volontiers sur la question de tout à l'heure, à savoir « Quand on est diagnostiqué, et qu'on est terriblement angoissé et stressé, on nous prescrit des tas de trucs pour dormir, du Lexomyl... mais on ne voit personne ». Par rapport à ce que vous dites, il pourrait être intéressant de voir un psychologue. On pourrait essayer de faire comprendre à la personne que c'est lié et que ça améliorerait si ...

Question : ... avant même de commencer à la droguer ? Vous disiez qu'il faut soigner...

Réponse : Oui, les médicaments c'est utile. **Si un dermatologue donne des médicaments psychotropes, je trouve que c'est un bon dermatologue.** Cela veut dire qu'il a pris en compte la totalité du problème. Si on peut aller plus loin et voir un psychiatre ou un psychothérapeute, c'est encore mieux sauf qu'il y a toujours un délai.

Je pense qu'effectivement, si les dermatologues s'occupent de prescrire des médicaments psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques), c'est très bien mais je pense que c'est l'occasion qu'il vous propose et s'il ne vous le propose pas, il faut réclamer et dire « Mais moi, je voudrais aller plus loin, je voudrais **un bon suivi par un psychiatre pour aller plus loin** ».

Mais, attention ! Il y a un piège aussi ! Autant les médicaments sont utiles autant, quand on a commencé à les prescrire, si on ne fait pas attention, on n'arrête jamais ! Or, ce n'est pas fait pour ça. **Les médicaments d'anxiété c'est un mois, les médicaments de la dépression c'est un an, et après on arrête.** Mais je pense que pour faire cela, il faut voir un psychiatre.

Question : Ce serait bien qu'il soit écrit quelque part qu'il faut penser « Pemphigus et traitement de la maladie proprement dite » mais aussi « Pemphigus et traitement psychologique » et pas seulement pour les cas extrêmes. Puisque vous, vous nous dites que c'est vraiment très intéressant

d'associer les deux et que ça aide à guérir, ce serait utile de l'écrire dans des documents auxquels on pourrait faire référence. Qu'en pensez-vous ?

Réponse : Oui c'est vrai, je suis en train de réfléchir, même les Centres de référence ne font pas ça.

Question : Il faut que ce soit écrit pour qu'on puisse s'appuyer dessus. Qui va nous l'écrire ?

Réponse : Oh ! Bah ! Moi je veux bien.

Question : Il semble que dermato et psychiatres, travaillent chacun un peu en solo. Que pensez-vous d'une démarche qui serait spontanée de la part du malade atteint de problèmes dermatologiques et qui se pose des questions sur le psychisme - consistant à interroger son médecin traitant pour être aiguillé par ce médecin traitant auprès d'un psychothérapeute ?

Réponse : C'est très bien.

Remarque : C'est vrai que ce serait bien, pour qu'il y ait une bonne prise en charge du malade, que ce soit écrit et proposé systématiquement. Surtout que, si ce n'est pas prescrit, la consultation du psychologue ne sera pas remboursée. Le psychiatre, vous l'avez dit, est médecin donc ce sera remboursé.

Réponse : Sauf à l'hôpital. A l'hôpital ce n'est pas vraiment remboursé car c'est dans le forfait.

Remarque : Encore faut-il habiter tout près de l'hôpital car quand on habite loin on doit prendre en charge toutes les séances des psychothérapeutes !

Question : *Je voudrais revenir sur la relation entre le stress et le déclenchement des maladies auto-immunes – Est ce prouvé ?*

Réponse : C'est prouvé, « **révélé** » serait le meilleur mot. Il y a un **terrain génétique** qui fait qu'on aura telle ou telle maladie auto-immune ou pas. Certains dans cette pièce n'auront jamais d'hypertension et d'autres en auront, c'est pratiquement sûr. Ensuite, il va y avoir des **facteurs déclenchants**, « **révélatants** » de ce terrain. Par exemple, dans le cas de maladies bulleuses auto-immunes, il va y avoir à un moment dysfonction de l'auto-immunité. On ne sait pas trop comment ça commence. Mais, **le rôle du stress comme facteur aggravant ou déclenchant la première poussée, c'est démontré sur une population**. Ce qu'on sait, c'est que dans le mois qui a précédé les poussées, on a souvent des événements de vie très

stressants, donc c'est prouvé sur une population après (comme tout ce qui est prouvé sur une population), il est difficile de savoir si ça s'applique à une personne. Le sens de mon message, c'était aussi de dire :

1° Pour l'aspect scientifique, c'est important de repérer qu'il y ait eu un stress dans le mois précédent parce que cela veut dire qu'il faut essayer de faire quelque chose de ce point de vu là. Mais, il ne faut pas tout rattacher à cela. Le stress n'est pas la cause de la maladie, c'est juste un facteur favorisant.

2° Pour l'aspect psychologique, si on dit c'est forcément ça, c'est très très mal vécu par les gens. Souvent ça aide de trouver une cause mais c'est très mal vécu car on se rattache tout le temps à ce facteur là et après c'est un peu difficile d'en sortir. »

Question : *Est-ce qu'on ne peut pas penser qu'en travaillant sur le stress, on fait un travail utile sur soi-même donc il n'est pas sûr que ce soit toujours culpabilisant, c'est au contraire un peu reprendre en main sa propre vie ?*

Question : *Pourquoi n'est-on pas écouté par les médecins quand on essaye de dire qu'on a eu un grand choc, une grosse contrariété... ?*

Réponse : Eh oui, je pense qu'en fait **ils ne savent pas quoi faire dans la gestion du stress**, c'est pour cela qu'ils n'écoutent pas, ça les embête.

Question : *Vous avez parlé de stress en liaison avec les corticoïdes, qu'en est-il du stress avec les immunosuppresseurs ?*

Réponse : Justement, avec les immunosuppresseurs, **on n'a pas ce problème-là**.

Question : *Pour le vitiligo, y a-t-il des traitements nouveaux?*

Réponse : C'est une maladie assez pénible mais pas grave ; vous avez des plaques totalement blanches, sans aucune pigmentation. Il y a eu des progrès récents :

- le Tacrolimus, mais ça reste un immunosuppresseur,
- certains lasers,
- la puvathérapie reste quand même utile.

Le facteur le plus important pour l'évolution du vitiligo, c'est d'éviter les microtraumatismes.

Question : *Et le soleil ?*

Réponse : Non. Le soleil dans ce cas est plutôt un traitement. Mais par contraste cela fait apparaître les taches de vitiligo. L'ennemi, ce sont les frottements et il faut toute une communication pour que les gens qui ont un **vitiligo** en prennent conscience. Par exemple **se**

frotter énergiquement les mains quand on est atteint de vitiligo, ça vous **crée des lésions**. Et puis bien entendu éviter d'avoir trop de stress.

Question : Est-ce que le Psoriasis est une maladie auto-immune aussi ?

Réponse : Probablement ! Assez mystérieux, le Psoriasis !

Question : Est-ce qu'une éventuelle rechute de dépression datant de 10 ou 15 ans aurait un lien de cause à effet avec une rechute de Pemphigoïde cicatricielle des muqueuses survenue il y a 5 ans ?

Réponse : Non, je n'y crois vraiment pas.

Question : Je voudrais revenir au soutien psychologique, qui doit on consulter en premier quand on est totalement profane là-dedans, qui est le plus habilité si on veut améliorer les choses ?

Réponse : L'idéal ces sont les **consultations conjointes** où vous avez **dermatologue, psychiatre et psychologue**. Cela existe à Brest, Nantes, il y avait Saint Louis à Paris mais je crois qu'ils ont arrêté, Toulouse mais je crois qu'ils viennent d'arrêter aussi et Lille.

Quand on n'a pas cela là où on habite, il y a des généralistes qui d'une part savent parfois très bien gérer eux-mêmes et d'autre part savent très bien conseiller. C'est d'ailleurs la première personne à qui il faut demander. **Le psychologue**, je ne le verrais pas d'emblée car on ne **sait pas sur qui on tombe. Sauf s'il est attaché à l'hôpital** (mais il vous faudra passer pas votre médecin traitant pour aller le voir) et certains dermatologues qui savent très bien qui conseiller.

Quand vous sentez que vous avez **besoin d'un soutien psychologique**, voire de beaucoup plus que cela, **il faut le dire**, ce qui n'est pas facile ! Surtout quand on est déprimé car on se dit à quoi bon ou parfois parce qu'on nie sa dépression. **Il faut savoir que 75 % des gens qui ont une dépression disent qu'ils n'en ont pas**. En parler au généraliste, je pense que c'est bien et s'il ne fait rien pour vous alors il faut en parler au dermatologue ou si vous sentez qu'il ne fait rien non plus aller voir directement un psychiatre.

Question : Quelle est la différence entre psychiatre et psychanalyste ?

Réponse : **Le psychanalyste**, c'est celui qui **fait la psychanalyse**. Il peut être psychiatre ou il peut être psychologue. Le psychanalyste, c'est quelqu'un qui a lui-même subi une analyse.

Question : Et quand il y a une très bonne entente ça débloque énormément même si c'est parfois un peu long ?

Réponse : Mais parce que toute la vie psychique n'est pas liée au Pemphigus, c'est lié à toute votre vie, donc évidemment cela prend du temps, mais encore une fois un an de psychanalyse vous font gagner 10 ans, donc c'est tout bénéfice.

Question : On nous dit qu'il faudrait agir très tôt à la fois sur le problème psychique et sur la douleur, et ne pas attendre que ces choses soient en place parce qu'après c'est très difficile de les gérer ?

Réponse : Si on commence plus tôt, mieux c'est, évidemment. En fait, quand on n'a pas mal, on a pas mal, en revanche quand on a une douleur il faut taper fort tout de suite. **Une douleur sera mieux calmée** avec moins de médicaments finalement **quand on tape fort et qu'on diminue les doses après**. C'est un principe dans le traitement de la douleur.

Question : Pourquoi le pemphigus fait mal et la pemphigoïde bulleuse démange ?

Réponse : Si le Pemphigus fait mal et que la Pemphigoïde démange c'est **parce que ce ne sont pas les mêmes mécanismes**. Le Pemphigus c'est dans l'épiderme, en surface, ce sont surtout des cellules qui vont se rompre. Quand vous vous brûlez c'est pareil, ça fait mal, c'est-à-dire que quand on a une atteinte comme cela de l'épiderme qui n'est plus protégé ça fait mal.

Quand on a une pemphigoïde, c'est un peu différent, parce que c'est plus en profondeur. C'est à la jonction entre le derme et l'épiderme et c'est justement là que sont les terminaisons nerveuses qui sont responsables des prurits. Et de plus, dans la pemphigoïde il y a une inflammation en plus de la rupture et cette inflammation est due en particulier à des immunoglobulines E qui sont des immunoglobulines qui ont la propriété de déclencher un prurit.

Les fibres nerveuses de la douleur sont plutôt dans **l'épiderme et celles du prurit** (démangeaisons) **sont plutôt à la jonction entre derme et épiderme.**

Question : Que proposez-vous pour soulager la douleur ou le prurit ?

Réponse: Pour la douleur, on a plusieurs possibilités et comme je le disais, il faut commencer par le plus fort pour aller vers le plus faible. Après, chaque cas est particulier et il y a plein de médicaments différents.

Pour le prurit, on est beaucoup plus embêtés car il y a une seule catégorie de médicaments et qui ne marchent pas très bien dans ce genre de maladie, on a l'Atarax. Il faut bien reconnaître que la recherche sur la douleur est bien plus avancée que celle sur le prurit.

Fin de l'intervention du Professeur MISERY.

Nombreux applaudissements de l'assistance. La Présidente remercie vivement le Professeur Misery pour toutes les informations et explications qu'il vient de nous donner.

