

Guide Vitiligo

Société Suisse du Psoriasis
et du Vitiligo

Organisation de patients
pour les personnes atteintes



www.spvg.ch

Photo de couverture

© cookie-Studio

Redaction – redaktion@spvg.ch

lic. iur. Christina Inglin, Dachsmattstrasse 7,
4416 Bubendorf

Impressum

Editeur Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo

2^e édition 2'000 exemplaires en allemand
500 exemplaires en français

Impression Länggass Druck AG, Berne

© Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo, juin 2019

Sommaire

Editorial	4
Qu'est-ce que le vitiligo?	5
Les diverses formes de vitiligo	7
Les causes du vitiligo	8
Maladies accompagnatrices fréquentes	9
Le traitement médicamenteux du vitiligo	10
Traitement aux UV: la photothérapie	11
Traitements combinés	13
Traitement chirurgical	14
Micropigmentation et uniformisation de la couleur de peau	15
Climathérapie en cas de vitiligo	16
Aspects psychologiques et sociaux	17
Soins de la peau	19
Maquillage correcteur (camouflage)	21
Alimentation équilibrée, mode de vie sain et autres mesures complémentaires	24
Le vitiligo chez les enfants	25
Vitiligo et sexualité	28
Vitiligo et grossesse	29
Techniques de relaxation	30
Recommandations générales	33
Partage entre personnes atteintes dans les groupes régionaux de la SSPV	34
Vitiligo? Vous n'êtes pas tout seul....	35
Organisations de patients et liens	36

Chère lectrice, cher lecteur,

Le vitiligo peut se déclarer à tout âge et son évolution est imprévisible. Il n'est ni contagieux, ni douloureux ou dangereux.

On trouve des descriptions de maladies aux symptômes correspondants à ceux du vitiligo dans les anciens écrits égyptiens, indiens ou japonais dont les plus anciens remontent à plus de 3'500 ans. Parmi les savants européens aussi, cela fait des siècles que l'on mentionne ces troubles de la pigmentation.

Mais même si le vitiligo est connu depuis la nuit des temps et considéré comme une maladie à ne pas négliger, ses causes exactes ne sont toujours pas clairement identifiées.

Le vitiligo peut affecter la qualité de vie des patients et entraîner des sentiments de honte ou de stigmatisation, surtout quand les taches blanches sont bien visibles. Connaître sa maladie, être au courant des possibilités de traitement et des éventuels facteurs d'influence sont autant d'armes susceptibles d'aider les patients dans des situations difficiles en public et de renforcer leur estime d'eux-mêmes.

Ce guide sur le vitiligo de la Société suisse du psoriasis et du vitiligo (SSPV) résume l'état actuel des connaissances, et traite de plusieurs aspects de cette maladie.

La SSPV est une organisation de patients d'utilité publique, et un interlocuteur pour les personnes atteintes et leurs proches. Elle diffuse régulièrement des informations indépendantes par différents canaux. Elle est soutenue dans son travail par un conseil scientifique. Outre les Guides Vitiligo et Psoriasis, la SSPV édite le journal de membres *La Peau Surtout*. La SSPV gère un site Internet et diffuse une newsletter en ligne. La SSPV gère des groupes régionaux où les personnes touchées par ces maladies et leurs proches peuvent partager leurs expériences et poser des questions. La SSPV collabore avec des médecins et des pharmaciens, ainsi qu'avec des associations suisses et étrangères poursuivant des buts similaires et des organisations privées et publiques du monde de la santé et d'ordre social.

Voici la seconde édition révisée du guide vitiligo.

La SSPV remercie le professeur Lasse Roger Braathen pour son soutien précieux en tant qu'auteur de divers chapitres et dans la révision de ce guide.

Christina Inglin, rédactrice de *La Peau Surtout*

Berne, juin 2019

Qu'est-ce que le vitiligo?

Le vitiligo est une maladie chronique non contagieuse. Elle se manifeste par des taches blanches complètement dépourvues de pigmentation. Elle touche 0,5 % de la population mondiale, sans distinction d'origine ethnique ou de sexe. En chiffres absolus, cela fait non des milliers, mais bien des millions de personnes. Les parties du corps statistiquement les plus souvent touchées sont les endroits très exposés au soleil, comme les mains ou le visage, le pourtour d'ouvertures comme le tour des yeux, de la bouche, du nez, le nombril ou les parties génitales, ainsi que l'aîne et l'aisselle. Le vitiligo peut aussi se développer sur des endroits qui ont été blessés.

Malgré sa fréquence, bien des aspects de cette maladie ne sont pas connus. La recherche se penche sur la cause exacte et l'évolution de la maladie, ainsi que sur l'efficacité de divers traitements, mais dans aucun de ces domaines on ne dispose jusqu'à présent de solutions définitives. Les personnes atteintes se trouvent donc devant des défis de taille. Une maladie chronique comme le vitiligo exige de la patience et de la persévérance dans le traitement, car pour être efficace, ce dernier doit la plupart du temps être suivi sur une longue durée. Certes, on peut parfois observer une résorption spontanée des taches blanches, mais en général il ne s'agit que d'une disparition

partielle. La maladie peut avoir une forte influence sur la qualité de vie, surtout lorsqu'elle se manifeste sur des zones très visibles, en altérant l'estime de soi ou le sentiment d'acceptation sociale. Il est donc important que les patients disposent d'informations détaillées sur les mesures possibles, qu'il s'agisse d'un simple camouflage des taches ou d'un traitement médical complexe, et qu'il se fasse un travail de démythification du public, pour combattre la stigmatisation des patients.

Mélanocytes et pigments de la peau

La peau blanche est l'effet visible de ce qu'on appelle une hypopigmentation (manque de pigments, qui sont des substances colorantes). La peau se compose de l'épiderme et du derme, situé sous le premier. Dans l'épiderme, épais de moins d'un millimètre suivant les endroits, on trouve des kératinocytes, des cellules de Langerhans et des mélanocytes (cellules pigmentaires de la peau), lesquels sont responsables de la pigmentation de la peau par le pigment (mélanine). Les mélanocytes transportent les molécules de pigments dans les cellules de l'épiderme, les kératinocytes, où ils se placent au-dessus des noyaux cellulaires, protégeant ainsi le matériel génétique (ADN) qu'ils contiennent contre les rayons ultraviolets. Ce sont aussi les mélanocytes qui sont responsables de la couleur de nos cheveux.

Le vitiligo est dû soit à un manque de mélanocytes, soit à un dérangement fonctionnel de ces cellules dans certains endroits. Il existe d'autres maladies occasionnant des taches blanches, comme le piébaldisme, dont la cause est un défaut génétique qui fait qu'il n'y a aucun mélanocyte fabriqué dans certaines zones du corps. Mais pour le vitiligo, le problème est plus complexe: en bref, les taches blanches du vitiligo présentent une perte ou un déficit en cellules pigmentaires en état de marche dans l'épiderme, et parfois aussi dans les follicules pileux.

Un diagnostic correct

Suivant l'âge du patient et la forme du vitiligo, on risque parfois de le confondre avec une maladie d'aspect similaire. Le vitiligo cause des taches blanches (leucoderme), mais le piébaldisme et d'autres maladies peuvent aussi présenter des symptômes semblables à première vue. La première étape pour poser un diagnostic correct est l'étude de l'histoire familiale, car le vitiligo est en partie héréditaire. Si l'un ou l'autre des ascendants souffre de vitiligo, la probabilité d'en être soi-même atteint est plus élevée. Dans certains cas, il est aussi conseillé de faire une biopsie pour confirmer le diagnostic. Cette opération consiste à prélever un petit morceau de peau pour l'examiner en laboratoire.

Les diverses formes de vitiligo

Le vitiligo se présente sous différentes formes, qui ont été recensées et classées avec précision en mai 2011 lors d'un congrès international par la Vitiligo European Task Force (VETF). La VETF a rédigé les directives suivantes concernant la classification du vitiligo:

Vitiligo segmentaire

Perte de pigmentation sur un ou plusieurs endroits situés tous sur le même côté du corps. Il apparaît aussi chez les enfants, peut se développer rapidement et toucher aussi le système de pigmentation des follicules pileux. La plupart du temps, il n'y a qu'un segment de touché.

Vitiligo non segmentaire (VNS)

Ce terme désigne toutes les autres formes de vitiligo; il englobe donc la grande majorité des cas. Les taches tendent à apparaître sur les deux côtés du corps, souvent de manière symétrique, et la maladie est souvent liée à d'autres maladies auto-immunes, par exemple des maladies thyroïdiennes. Les sous-formes principales du VNS sont:

- vitiligo acrofacial: taches blanches sur les mains, les pieds ou le visage.
- vitiligo muqueux: dépigmentation des muqueuses, surtout dans la région de la bouche et des organes génitaux. Cette forme est classée dans le NSV si d'autres formes sont aussi déjà présentes ou si plus d'une muqueuse est touchée.
- vitiligo généralisé: les taches blanches sont réparties sur tout le corps.
- vitiligo universalis: la dépigmentation s'étend sur la quasi-totalité du corps.
- vitiligo mixte: présence simultanée de vitiligo non segmentaire et segmentaire. Le VETF recommande de considérer ce cas également comme une sous-forme du NSV.

En outre, il y a des cas de «vitiligo focal», où seule une petite tache est présente, sans aucun autre symptôme durant une longue période (un à deux ans). Lorsque le vitiligo apparaît suite à un contact avec des produits chimiques, comme cela peut arriver dans la vie professionnelle, on parle parfois de vitiligo de contact.

Les causes du vitiligo

En principe, le vitiligo peut apparaître à tout âge et de manière totalement inattendue. Les causes semblent être d'ordre divers, de la prédisposition génétique au facteur déclenchant comme le stress ou une blessure de la peau. Chez les femmes, la maladie apparaît en général tôt, le plus souvent avant dix ans, alors que chez les hommes, elle se manifeste pour la première fois en général entre quarante et cinquante ans.

Facteurs héréditaires

Une personne atteinte sur cinq peut faire état d'un membre de la famille souffrant de vitiligo. Le risque de vitiligo chez des frères et sœurs de personnes malades est aussi supérieur à la moyenne. Le vitiligo ne se développe toutefois pas de manière similaire chez les jumeaux identiques, bien qu'ils aient le même matériel génétique. Il doit donc y avoir d'autres facteurs qui entrent en jeu, en plus de l'hérédité. Le modèle le plus plausible serait donc une association entre une prédisposition génétique et des facteurs déclenchants liés à l'environnement de la personne. Ces facteurs peuvent être de nature psychologique comme le stress, ou mécanique comme des blessures et des coups de soleil sévères. Ils auraient pour effet d'activer la prédisposition génétique du sujet à développer une réaction immunitaire contre ses propres mélanocytes, ce qui ferait apparaître les symptômes du vitiligo.

La liste des gènes qui ont été reliés avec le vitiligo dans diverses études comprend plus de trente entrées. La majorité de ces gènes sont responsables de la fabrication de protéines pour le système immunitaire. On peut constater des mutations ou des modifications dans les schémas d'activation de ces gènes dans d'autres maladies immunitaires également.

Autres facteurs

Des processus du système nerveux peuvent aussi influencer l'apparition et l'évolution du vitiligo. Pour le vitiligo segmentaire en particulier, on peut observer que les taches blanches correspondent à la zone innervée par un nerf précis. Il existe deux explications à ce phénomène: selon la première, la concentration de certains neurotransmetteurs serait directement ou indirectement toxique pour les tissus (cytotoxique); la seconde avance que cette concentration entraînerait la formation de peroxyde d'hydrogène (H_2O_2), qui empêche la formation de la mélanine dans les mélanocytes. Enfin, la tyrosinase, qui régule la production de mélanine à partir de la tyrosine, semblerait jouer un rôle: quelques études ont constaté une modification de la concentration de tyrosinase dans les taches de vitiligo.

Maladies accompagnatrices fréquentes

Une maladie accompagnatrice ou comorbidité est une maladie diagnostiquée après une maladie préexistante. Des pathologies comme le vitiligo, dont les causes sont à la fois d'ordre génétique et immunologique, sont souvent accompagnées de diverses maladies, présentant fréquemment des symptômes complètement différents de la pathologie première. Bien que les causes des deux maladies ne soient pas toujours les mêmes, l'existence même de cette comorbidité peut fournir des indications sur leur origine.

La thyroïde

Pour le vitiligo, la comorbidité la plus fréquente touche la thyroïde. Cette glande produit les entre autres les hormones triiodothyronine (T3) et thyroxine (T4). L'activité de ces hormones est pilotée par une troisième hormone, la Thyroïdostimuline (TSH). La fonction de ces hormones est de réguler le métabolisme énergétique, «l'atmosphère» dans laquelle les processus métaboliques se déroulent. Une inflammation de la thyroïde, la thyroïdite, n'est souvent pas décelable tout de suite, mais elle se manifeste avec le temps par des symptômes indirects: langueur, fatigue ou prise de poids lorsque la thyroïde ne fonctionne pas suffisamment (hypothyroïdie), nervosité et insomnie lorsqu'elle est hyper-active (hyperthyroïdie). Dans bien des cas, une fonction défectueuse de la

thyroïde est liée à des problèmes auto-immunitaires et est due à une prédisposition héréditaire, tout comme le vitiligo.

Par rapport aux personnes n'ayant pas de pertes de mélanocytes, les personnes atteintes de vitiligo souffrent plus souvent de problèmes (bénins) liés à la thyroïde. Pour les parents directs (parents ou frères et sœurs), le risque est légèrement plus élevé. Le risque d'apparition d'une maladie auto-immune est particulièrement élevé lorsque le vitiligo est fréquent dans la famille et qu'il apparaît tôt dans la vie. Notons toutefois que beaucoup d'études consacrées à l'apparition de ces comorbidités ne font pas de différence explicite entre le vitiligo segmentaire et non segmentaire. Une étude qui l'a fait a constaté que ces problèmes de thyroïde n'apparaissent que chez les personnes souffrant de vitiligo non segmentaire. Mais même lorsqu'il n'y a pas de trouble fonctionnel clinique de la thyroïde, il est judicieux de faire des analyses à la recherche d'anticorps contre la thyroïde, à savoir les anti-corps anti-thyroglobuline et antipéroxydase, et d'en profiter pour mesurer le taux de l'hormone stimulant la thyroïde (TSH): cela permet de diagnostiquer une éventuelle maladie associée, la maladie de Hashimoto.

Le traitement médicamenteux du vitiligo

Il existe peu de traitements médicamenteux bien documentés pour le vitiligo. Cette lacune est probablement due à l'histoire de la médecine, qui longtemps n'a pas pris au sérieux ou sous-estimé la charge de souffrance causée par cette maladie, considérée plus comme un problème cosmétique que comme une véritable pathologie. Une fois le diagnostic établi, les patients étaient souvent congédiés avec quelques bonnes paroles leur faisant comprendre que les symptômes n'étaient que d'ordre esthétique et qu'il n'existait pas de traitement. Comme on ne donne pas de médicaments, injections ou comprimés, pour des problèmes d'ordre cosmétique, cette possibilité n'était donc tout simplement pas envisagée la plupart du temps. Avec les progrès de la médecine, et lorsqu'on a réalisé que cette maladie représentait une véritable souffrance pour de nombreuses personnes, l'opinion académique a changé. Aujourd'hui, on la prend au sérieux, et la recherche se préoccupe aussi bien des causes que du traitement.

Au niveau médicamenteux, on peut distinguer entre les médicaments visant à contrer la réaction auto-immune supposée à l'origine des symptômes, et ceux contre le stress à effet oxydant (antioxydants). L'étiologie, qui est l'étude des causes d'une maladie, tient la réaction auto-immune est considérée comme étant la principale responsable de la maladie, mais

beaucoup considèrent aussi le stress oxydant comme le mécanisme déclenchant. Les principaux anti-oxydants sont les vitamines C et E. On les utilise en complément au traitement par UV et aux médicaments topiques, tout comme les acides foliques et la vitamine B12. Mais les médicaments les plus communément utilisés sont certainement les corticostéroïdes, qui ont également un effet immunosuppresseur. En général, on les applique localement sous forme d'onguents, de crèmes ou de lotions. Dans certains cas spéciaux, ils sont aussi prescrits sous forme de comprimés, le plus souvent avec de la prédnisonne comme substance active. En cas d'avancée rapide de la maladie, on peut prescrire un traitement à la prédnisonne pour stopper cette évolution. Mais en Europe ou en Amérique du Nord, on ne recommande pas un traitement à la prédnisonne sur une longue période, en raison des risques d'effets secondaires. Normalement, on n'utilise pas d'autres immunosuppresseurs systémiques. On a également étudié le recours à d'autres médicaments agissant sur le système immunitaire, avec des résultats mitigés. Des résultats préliminaires ont montré que les effets des traitements systémiques disparaissent dès l'arrêt de la médication et que le vitiligo réapparaissait. Mais il se peut que la recherche effectuée pour d'autres maladies auto-immunes ou inflammatoires fasse avancer le traitement du vitiligo en développant de nouveaux médicaments.

Traitement aux UV: la photothérapie

Nous baignons dans les ondes électromagnétiques: la lumière. Le spectre de lumière visible par l'œil humain se situe entre 400 et 700 nanomètres (nm). Au-dessous de cette valeur, on parle de lumière ultraviolette (UV), qui n'est pas visible mais qui a pourtant une grande quantité d'effets. Le plus connu est celui qu'il exerce sur la peau: l'énergie lumineuse pénètre dans la peau, qui va bronzer ou attraper un coup de soleil désagréable et nocif pour la santé suivant la quantité et la durée de l'exposition.

Le spectre des rayons UV est réparti en trois groupes. La lumière UVA a une longueur d'onde comprise entre 315 et 380 nm, elle pénètre jusqu'à la deuxième couche de la peau (le derme), et occasionne, outre un bronzage de courte durée, aussi des dommages aux cellules, ce qui augmente le risque de cancer de la peau à long terme. La lumière UVB (280 à 315 nm) ne pénètre que jusqu'à l'épiderme et entraîne un bronzage plus durable après quelques jours. C'est également la lumière UVB qui est responsable de la formation de vitamine D indispensable pour notre corps. Pour une longueur d'onde inférieure à 280 nm, on parle d'ondes ultracourtes UVC.

La formation de pigment (mélanine) en réaction à la lumière UV peut être comprise comme un mécanisme de protection. La mélanine se dépose au-dessus des noyaux cellulaires qui contiennent le matériel génétique (ADN). Lorsque la lumière endommage l'ADN, l'activité des mélanocytes est stimulée, la proportion de mélanine dans la peau augmente fortement, ce qui entraîne une couleur plus foncée. Ce mécanisme fait donc partie du processus de réparation de l'ADN, au cours duquel la formation de substances comme la tyrosinase, une enzyme qui active la production de pigment, est stimulée.

Pour un vitiligo relativement prononcé en particulier, on recourt volontiers aux UV pour induire une repigmentation. Alors qu'autrefois on utilisait surtout une PUVA-thérapie (lumière UVA en association avec du psoralène), l'option standard actuelle est le traitement à bande étroite UVB, avec une lumière UVB artificielle de 311 nm de longueur d'onde. Cette méthode affiche de meilleurs résultats, et la lumière UVB est moins nocive. Depuis quelques années, il existe aussi une option de traitement au laser à excimère à 308 nm. Ce traitement recourt à des appareils qui envoient une impulsion lumineuse très concentrée sur de

très petites surfaces. Cela permet de traiter uniquement les taches dépigmentées, en laissant la surface avoisinante intouchée. On obtient de bons résultats avec ce traitement, surtout sur le visage et dans les deux ans après la première apparition du vitiligo; mais il est moins efficace sur les mains et les pieds. Souvent on utilise différentes substances actives en combinaison avec la lumière UV.

Une photothérapie peut donc souvent donner de bons résultats, avec une repigmentation des taches blanches. Mais comme le pourcentage de patients réagissant bien au traitement s'élève à 77 %, on ne peut jamais garantir de résultat au niveau individuel. Ce traitement demande aussi une certaine patience: il faut plusieurs séances par semaine durant une longue période. Même après disparition des symptômes, il ne faudrait pas arrêter tout de suite le traitement, car la rechute reste possible. Il faut également mentionner le risque de dommages à long terme, comme le cancer, suite à un traitement aux rayons UVA ou UVB. Pour un traitement UVA, il est recommandé de ne pas se soumettre à plus de 250 à 300 séances durant sa vie. Pour la lumière UVB, on dispose de moins d'expériences à long terme. La fréquence de cancer de la peau chez les personnes atteintes de vitiligo est nettement

au-dessous de la moyenne de la population. Une rougeur transitoire des parties traitées (érythème) environ 24 heures après le traitement n'est pas rare; elle devrait toutefois être signalée au médecin.

Certes, une photothérapie demande de la patience, mais dans bien des cas elle se révèle efficace dans le traitement du vitiligo. Après discussion avec le médecin et suivant l'accessibilité de la possibilité de traitement la plus proche, il est aussi possible d'envisager l'acquisition personnelle d'un appareil UV. Mais ceux-ci ne sont malheureusement pas encore compris dans l'assurance de base.

Traitements combinés

De nos jours, on utilise la plupart du temps des traitements combinés pour soigner le vitiligo. En principe, on trouvera toujours un traitement par UV, la plupart du temps effectué dans une cabine de rayonnement dans un cabinet médical. Mais on peut aussi recourir à l'exposition directe au soleil. L'avantage de la cabine est qu'on peut doser exactement la quantité d'UV administrée, ce qui n'est pas possible avec la même précision pour un bain de soleil, à moins d'avoir un dosimètre à UV sous la main. Pour éviter d'exposer les parties non touchées par le vitiligo, on peut utiliser soit des UV-bloquants, soit des vêtements avec des trous aux endroits où se trouvent les taches blanches. On peut compléter ce traitement par divers médicaments topiques et/ou systémiques.

Les combinaisons les plus courantes sont le traitement par UVB, essentiellement à bande étroite (longueur d'onde de 311 nanomètres), avec des immunosuppresseurs à action locale comme les corticostéroïdes topiques ou les inhibiteurs de la calcineurine (pimécrolimus et

tacrolimus). On peut aussi recourir à des anti-oxydants, en premier lieu à une combinaison de vitamine C et E. Une autre combinaison possible est celle alliant des acides foliques et de la vitamine B12 avec les UVB.

Le traitement PUVA (combinaison de lumière UV à grande longueur d'ondes (UVA) avec du psoralène) est aussi utilisé. En raison des effets secondaires possibles à long terme, cette forme de traitement est utilisée de plus en plus rarement ces dernières années. Il existe d'autres combinaisons plus rarement utilisées, pour la plupart pas aussi efficaces que celles énumérées ici.

Traitement chirurgical

C'est surtout en cas de vitiligo segmentaire ou d'autres formes localisées (vitiligo focal) qui ont atteint le stade stable que l'on recourt à la chirurgie. Le traitement peut s'effectuer la plupart du temps sous anesthésie locale. Il s'agit de transplanter des mélanocytes sains sur les surfaces dépigmentées. La méthode affiche de bons à très bons résultats dans certains cas, mais malheureusement pas pour tous les cas. Il y a plusieurs méthodes:

Le procédé classique «Skin Graf» consiste à transplanter des couches de peau de quelques millimètres d'épaisseur. Les mélanocytes qu'elles contiennent fourniront de la nouvelle mélanine à la peau atteinte. Mais il y a toujours le risque d'une rechute, surtout en cas de vitiligo non segmentaire, car la cause même de la maladie, à savoir une réaction auto-immune contre les mélanocytes, est toujours présente.

Il peut aussi se former des cicatrices. Un autre procédé consiste à transplanter des «cloques par aspiration» (suction blisters grafts), qui sont de fines couches d'épiderme obtenues par aspiration de la peau. Normalement, cette technique ne laisse pas de cicatrices. En ce qui concerne la «Split skin», de très fines couches d'épiderme sont prélevées, traitées avec des enzymes pour obtenir une suspension de cellules isolées, puis appliquées sur les taches de vitiligo préalablement grattées superficiellement. Cette méthode est bien documentée, mais elle est chère, et les caisses-maladies ne la prennent en général pas en charge. En Suisse, les transplantations de mélanocytes sont pratiquées dans certains instituts.

Micropigmentation et uniformisation de la couleur de peau

Le maquillage permanent, ou micropigmentation, désigne une forme de tatouage cosmétique. Il consiste à implanter de petites particules de pigments dans le derme pour colorer la peau artificiellement. Ce procédé ne devrait être utilisé que lorsque le vitiligo est localisé et qu'il ne s'est plus étendu depuis une longue période. C'est surtout sur les lèvres et autour des mamelons que cette méthode est une bonne alternative. Les meilleurs résultats sont observés sur une peau relativement sombre. L'application ne devrait être effectuée que par une personne disposant d'assez d'expérience dans le tatouage médical. L'aiguille s'enfonce dans la peau à une profondeur de un à deux millimètres et une fréquence de 1000 à 9500 fois par minute. Il faut bien sûr tout d'abord déterminer le pigment à utiliser d'après la couleur naturelle de la peau du patient. On utilise le plus souvent des produits comme de l'oxyde de fer plutôt sombre, ou de l'oxyde de titane, plus clair. Il faut aussi que la profondeur soit correcte. Si la piqûre est trop profonde, le pigment sera détruit en deux ou trois mois, si elle est trop faible, la couleur disparaîtra même en l'espace de quelques semaines. Malgré son nom, le maquillage permanent n'est pas éternel.

Il faut donc renouveler le traitement au bout de deux à dix ans. Il existe un risque d'allergies rares contre les pigments. Les piqûres peuvent également déclencher de nouveaux symptômes (phénomène de Köbner). C'est pourquoi la micropigmentation n'est utilisée que sur de petites taches de vitiligo stabilisé, surtout autour des lèvres.

Uniformisation de la couleur

Dans certains cas très rares de vitiligo grave, on peut envisager de dépigmenter toute la surface du corps. Mais cela ne peut entrer en ligne de compte que pour des cas où plus de 50% de la peau est touchée, et que cela cause des problèmes graves. Il faudrait tout d'abord tester toutes les autres possibilités. Cette dépigmentation s'effectue au moyen de produits chimiques ou par rayons laser. Avec les moyens actuels, ce processus est irréversible, il ne faut donc l'envisager qu'en dernier recours.

Climathérapie en cas de vitiligo

En 1669, parut dans le *Philosophical Transactions of the Royal Society*, le deuxième plus ancien journal spécialisé du monde, une étude de l'Anglais John Beale sur les raisons qui font que certaines sources ont des effets thérapeutiques alors que d'autres traitements échouent. Cette question est le centre même de la tradition de la climathérapie, dont font partie la thalassothérapie (traitement à l'eau de mer), la balnéo-photothérapie (lumière et eau salée) ou encore la balnéologie (sources thérapeutiques en tous genres). Beaucoup de cultures anciennes connaissaient déjà des pratiques thérapeutiques de ce genre. Après avoir connu un véritable engouement au XIXe siècle, la climathérapie s'est établie pour soigner les voies respiratoires ou les maladies de peau dans bien des endroits jusqu'à nos jours. En cas de vitiligo, la destination la plus prisée pour une climathérapie est la Mer Morte.

Pour le vitiligo, la thérapie climatique consiste en une héliothérapie ou thérapie aux UV, car ce sont les UV qui sont efficaces. Y ajouter des bains salés n'apporte rien de plus. Les bains de soleil contrôlés ont l'avantage d'apporter en plus le bénéfice psychologique supplémentaire de l'esprit des vacances, car la thérapie clima-

tique se fait en général dans des lieux attractifs. Mais: n'importe quel endroit bien ensoleillé convient pour une thérapie climatique.

L'effet de la lumière UV sur le vitiligo peut tout aussi bien s'obtenir avec des sources de lumière artificielle. En outre, tous les patients atteints de vitiligo n'ont pas les moyens de se payer une climathérapie, on ne peut toutefois pas qualifier la climathérapie de vacances passionnantes, car la majeure partie du temps est consacrée au traitement et à la détente. Les adeptes répondront que quatre semaines loin du stress quotidien sont moins pénibles que par exemple un traitement de longue haleine parallèlement à la vie professionnelle, avec des rendez-vous réguliers pour un traitement à UV à la lumière artificielle.

Il n'y a donc pas de consensus universel sur la meilleure forme de traitement. Ce sont les particularités individuelles de chacun qui seront décisives dans le choix.

Aspects psychologiques et sociaux

Se sentir bien dans sa peau est un facteur fondamental dans la définition de la qualité de vie. Être capable de vivre sa vie comme on l'entend, suivant ses propres aspirations, dépend essentiellement de la confiance que l'on a dans ses capacités et sa valeur. Mais celle-ci est beaucoup influencée par les stéréotypes régnant dans la société qui nous entoure, qui ne sont pas les mêmes suivant les circonstances, la culture et l'époque historique. Un bel exemple de cette fluctuation est celle des canons de beauté, ou encore l'importance toujours plus grande accordée à l'apparence. Dans une société toujours plus influencée par des images de perfection cosmétique irréalistes, et où on a souvent tendance à croire que «l'habit fait le moine», la pression pour correspondre ou sembler correspondre aux attentes dans ce domaine peut devenir un fardeau paralysant.

Tout ceci fait que les aspects psychologiques du vitiligo sont plus importants pour cette maladie que pour d'autres. Quand les taches apparaissent à des endroits bien visibles comme le visage ou le cou, il peut fortement péjorer la qualité de vie en société. Ce sont surtout les jeunes qui le vivent mal. Le sentiment de gêne qui les habite peut générer de la frustration et des comportements défensifs, et même entraîner une dépression.

L'importance de l'apparence peut peser encore plus lourd selon les périodes de la vie: les jeunes et les célibataires en savent quelque chose, car bien souvent c'est sur le physique que se déterminent les occasions de contact. Les personnes à peau sombre sont plus concernées, car les taches blanches sont d'autant plus visibles. En plus, la discrimination sociale du vitiligo peut être plus forte dans les groupes à peau sombre.

Ignorer l'importance de cet aspect ne fait qu'aggraver les problèmes psychologiques et sociaux liés à cette maladie. L'attitude prévalant encore récemment, consistant à ne proposer aucun traitement pour un mal qui n'est après tout qu'un «simple problème cosmétique», renforce les sentiments d'isolement et d'impuissance. Souvent les patients n'étaient pas envoyés chez un dermatologue, car l'impact de la maladie n'était «que» social. Les patients se trouvent dans une situation intenable: d'une part on ne prend pas au sérieux leur maladie et l'impact qu'elle peut avoir sur leur vie, alors que d'autre part ils sont constamment confrontés aux attentes de perfection physique de la société. Pour briser ce cercle vicieux, il faut se fortifier dans tous les aspects de sa personnalité. Parfois, simplement le fait de suivre un traitement peut faire

en sorte que le patient souffre moins. Le fait que l'on peut faire quelque chose brise le sentiment d'impuissance. Il est aussi important d'avoir un contact ouvert reposant sur le respect mutuel avec les médecins traitants.

Les personnes atteintes peuvent aussi se montrer actives pour se sentir mieux en société, par exemple en camouflant les taches avec du maquillage dans certaines circonstances, en décidant de ce qu'on va dire à qui à propos de la maladie. La «première impression» si redoutée peut être désamorcée avec une simple remarque neutre. Quand on se présente à son vis-à-vis comme une personne sûre de soi, il y a moins de risque de se laisser réduire à l'apparence extérieure. La qualité de vie et l'estime de soi sont étroitement liées, et l'image que l'on se fait de soi ne se développe jamais complètement indépendamment de ce que les autres pensent de nous. Impossible de s'affranchir entièrement du regard des autres. Démystifier ces curieuses taches blanches, sensibiliser le public, peut jeter des ponts et aider le vis-à-vis à surmonter cette superficialité dans le jugement; pour les personnes atteintes,

maîtriser autant son apparence que sa maladie est capital. Dans certains cas, un conseil psychologique peut aussi être utile. Enfin, une bonne qualité de vie diminue le stress; la manière d'aborder la vie de tous les jours peut donc aussi combattre les symptômes de la maladie.

Soins de la peau

Les maladies de peau ne sont malheureusement pas rares. De nos jours, nombreux sont ceux qui souffrent d'une peau sensible ou d'une hypersensibilité aux agressions extérieures. Les allergies et les eczémas sont largement répandus, certaines personnes souffrent même de problèmes plus graves, comme le psoriasis ou le vitiligo. Dans tous les cas, il est très important de soigner sa peau en douceur, de manière adaptée. Cela fait longtemps que les spécialistes des laboratoires dermatologiques se penchent sur les problèmes de la peau sensible et de la peau en général, et ils ont développé des produits à base de substances apaisantes et non irritantes reconnus et recommandés par les dermatologues.

La peau et ses besoins

Les personnes atteintes de vitiligo, comme beaucoup d'autres d'ailleurs, ont une peau particulièrement sensible. La barrière constituée par la peau n'est plus intacte, le bouclier de protection contre les influences extérieures est désactivé. Plus la peau est sensible, plus elle réagit vite à certaines substances, notamment aux agents conservateurs, souvent déclencheurs d'allergies. Rougeurs, tensions, sensations de brûlure et sécheresse s'ensuivent, avec même des cloques pour les cas graves, ce qui

nuit considérablement à la qualité de vie. En cas de problèmes de peau, les dermatologues recommandent d'adopter un soin qui correspond aux besoins spécifiques de la peau, comprenant peu de substances actives, et à tolérance maximale, afin de réduire au minimum tout risque d'irritation ou d'hypersensibilité. Cette garantie de sécurité indispensable sera obtenue en optant pour des substances actives choisies soigneusement et dont l'efficacité a été prouvée par des études scientifiques.

Protection solaire – indispensable en cas de problèmes de peau

En principe, chacun doit se montrer prudent en s'exposant au soleil. C'est encore plus important pour les personnes atteintes de vitiligo. Il faut renoncer à s'exposer intensément au soleil sans protection solaire à facteur approprié, pour éviter les irritations et les allergies. Pour les personnes à types de peau sensibles et celles atteintes de vitiligo, il est recommandé d'éviter l'exposition directe au soleil et de rester le plus possible à l'ombre. Les taches blanches dépigmentées doivent être protégées tout particulièrement, avec une crème solaire de facteur élevé pour éviter les coups de soleil; cela a un autre avantage: les

taches blanches se démarquent moins de la peau voisine, qui bronzerait moins. La protection doit être généreusement appliquée avant l'exposition, et renouvelée régulièrement. Un produit de protection solaire répondant à toutes les exigences et agréable à utiliser doit offrir une sécurité absolue face aux rayons UVA et UVB. Il doit être hypoallergène, donc sans substances pouvant déclencher des allergies, et également dépourvu d'agents conservateurs chimiques (parabènes). Idéalement, une protection solaire doit aussi résister à l'eau.

Un produit remplissant toutes ces conditions offre une protection efficace et constitue une précieuse plus-value pour toutes les peaux sensibles.



© Eléonore H

Maquillage correcteur (camouflage)

Les symptômes extérieurs des maladies de peau sont difficiles à cacher, surtout quand c'est le visage ou les mains qui sont touchés. Avec sa propension à modifier le teint, le vitiligo peut fortement altérer la qualité de vie, avoir une influence négative sur l'estime de soi et devenir un grand facteur de stress. Le camouflage peut se révéler d'une grande aide pour éviter les regards blessants.

Dans le domaine des cosmétiques, le camouflage est une technique de maquillage que l'on peut très bien appliquer soi-même, moyennant de bonnes explications et un peu d'exercice. On peut y recourir pour dissimuler des cicatrices peu esthétiques ou des marques indésirables, comme des rougeurs, des irrégularités ou des dépigmentations. Appliqué habilement, un maquillage focalisé sur la correction du teint permet de rendre ces imperfections quasiment invisibles. Pour le vitiligo, le camouflage a fait ses preuves dans bien des cas. Il permet de redonner à la peau une apparence naturelle et de reprendre confiance en soi.

Il faut être bien conscient que le camouflage n'a aucune action thérapeutique, il ne fait que recouvrir. Il n'a rien de sorcier : l'essentiel, c'est que la couleur du fond de teint appliqué soit exactement accordée au ton naturel de la peau.

Choix des produits

Pour un résultat parfait, il vous faut des produits spécialement conçus pour le camouflage; les produits de maquillage conventionnels ne sont en rien comparables, et ne peuvent pas les remplacer. Les produits de camouflage correspondent à des standards professionnels, ils sont testés dermatologiquement et faciles à appliquer. Ils doivent avoir un pouvoir couvrant élevé sans boucher les pores, et résister à l'eau et à la transpiration. Ces propriétés sont importantes pour le sport et pour diverses activités d'extérieur. Les produits ne doivent contenir ni parfums ni agents conservateurs, protéger la peau de la déshydratation et de l'exposition aux forts UV.

Capital: la bonne nuance

■ A la lumière du jour, et avec l'aide d'un professionnel, on choisit parmi la large gamme de couleurs à disposition deux nuances correspondant exactement au type de peau – une claire et une foncée. On pourra ainsi tenir compte des changements saisonniers ou même journaliers de la couleur de peau, en faisant un mélange contenant plus ou moins de clair ou de foncé.

- Mais il ne faudrait pas travailler avec plus de deux couleurs. Tester la couleur de préférence sur la mâchoire pour l'adapter au cou.
- En cas de vitiligo, on peut éclaircir les zones sombres ou foncer les zones claires.
- On obtient ainsi un résultat harmonieux correspondant au type de peau.



Un main sans et un main avec camouflage

Appliquer le camouflage

1. Le camouflage s'applique en couche fine et régulière en tapotant avec une éponge, un pinceau ou le doigt, et non en l'étendant, sinon il donne une impression de masque.
2. Les zones de peau à corriger sont couvertes en prenant une marge de 2 cm supplémentaires, et les limites estompées graduellement.
3. Après avoir appliqué la crème, on fixe généreusement les zones traitées avec de la poudre fixatrice.
4. On attend 10 minutes pour laisser à la poudre le temps de faire effet, puis on enlève l'excédent à l'aide d'un pinceau ou d'une brosse pour bébé. Le maquillage est désormais résistant à l'eau. Si vous avez utilisé trop de poudre, on peut affiner le camouflage avec de l'eau du robinet.
5. Lorsque ce sont les mains, les jambes ou les pieds qui sont atteints de vitiligo, mettez-les 1 à 2 minutes sous l'eau courante après avoir appliqué le camouflage. Cela ôtera l'aspect de maquillage et donnera à la peau un aspect plus lisse et plus naturel.
6. En utilisant en plus un spray fixateur, on augmente sensiblement la solidité du camouflage.
7. Comme pour le vitiligo les taches blanches sont vraiment très claires, on peut avant de les camoufler les foncer à l'aide de crème ou de lotion d'auto-bronzage non grasse.
8. Avant d'aller au lit, on enlève soigneusement le camouflage. On nettoie la peau avec des produits spéciaux et on applique la pommade médicale prescrite ou une crème de nuit appropriée.

Appliquer ce maquillage rapidement et efficacement demande un peu d'exercice. Demandez éventuellement de l'aide à d'autres personnes atteintes de vitiligo ou à des maquilleuses pour apprendre comment s'y prendre au début. Quelques visagistes professionnels proposent des conseils personnalisés pour le maquillage de camouflage.

Sur des endroits moins visibles, on utilise souvent des auto-bronzants. Ces produits s'appliquent avec un tampon de ouate et peuvent s'enlever en frottant avec la main.

Alimentation équilibrée, mode de vie sain et autres mesures complémentaires

Alimentation et style de vie

Comme pour tout le monde, pour les personnes atteintes de vitiligo il est recommandé d'avoir une alimentation équilibrée et riche en vitamines, un mode de vie sain et équilibré, une consommation d'alcool modérée et si possible ne pas fumer.

Les recommandations pour une alimentation saine et équilibrée sont présentées sur la pyramide alimentaire de la Société suisse de nutrition.



Source: Pyramide alimentaire selon la société suisse de nutrition, SGE (www.sge-ssn.ch)

Médecine complémentaire

Pour le vitiligo, il existe quelques mesures et traitements n'appartenant pas à la médecine classique, que l'on peut appliquer en partie en complément à la médecine classique, ou comme un traitement en tant que tel. Il n'y a pas de bonnes études sur l'efficacité des traitements de médecine complémentaire.

Techniques de relaxation

Les techniques de relaxation peuvent venir en complément pour aider à conserver son équilibre intérieur et à se sentir bien. Vous trouverez une vue d'ensemble de quelques-unes de ces techniques dans le chapitre qui leur est consacré.

Le vitiligo chez les enfants

Souvent, le vitiligo apparaît très tôt dans la vie. Pour les enfants et les adolescents, cela représente des difficultés particulières suivant le stade de leur développement. Le rôle des parents, à la fois de confident et de soutien, est donc capital. Un sondage mené auprès de 74 patients de 7 à 17 ans a révélé que la majorité des enfants considèrent que c'est un poids, mais aussi que la plupart apprennent à bien le gérer et à ne pas se laisser dominer par la maladie.

Pour les très jeunes enfants, de moins de quatre ans, l'aspect physique n'a quasiment pas d'importance. Dans cette tranche d'âge, l'image de soi, en pleine formation, dépend avant tout de l'amour et de l'attention de l'entourage familial pour se fortifier. Dans la phase suivante, marquée par l'entrée à l'école, l'environnement social s'élargit. C'est à cet âge que peuvent survenir des mauvaises expériences, comme les remarques peu aimables de petits camarades, surtout quand le vitiligo apparaît sur un endroit très visible. Mais elles sont souvent aussi très vite oubliées, et l'enfant se construit un cercle d'amis. Il est important que les parents puissent anticiper les expériences négatives en préparant l'enfant à les affronter. Par exemple, si on lui explique avant le premier jour d'école que beaucoup de ses camarades ne connaissent pas le vitiligo et

qu'ils vont peut-être se montrer curieux, l'enfant pourra réagir de manière assurée en expliquant de quoi il s'agit. Si les parents montrent à leur enfant que le vitiligo n'est pas une tare, et qu'ils transforment la gestion de la maladie en un jeu durant l'enfance, l'enfant le prendra de cette manière. Les soins peuvent aussi être intégrés de manière naturelle dans la vie quotidienne. Il est bien plus facile de se tartiner de crème tous les jours lorsque cela fait partie de la routine et qu'on n'en fait pas un drame. Il est aussi important de bien se protéger du soleil, et de porter des lunettes de soleil quand il est trop intense.

Les grandes transitions durant l'enfance sont souvent une cause de charge émotionnelle supplémentaire. En tant que parents, faites preuve de compréhension quand l'enfant revient contrarié de l'école et qu'il a besoin de sympathie. Il faut également informer simplement les autres adultes de l'entourage, comme les instituteurs ou les entraîneurs de sport, sur ce qu'est le vitiligo, pour qu'ils puissent réagir de manière adéquate en cas de problèmes.

Les frères et sœurs aussi doivent comprendre de quel problème de peau souffre leur frère ou leur sœur. Cela permet d'éviter des sources de tension quand un enfant reçoit plus d'attention que les autres à cause de sa maladie.

L'enfant va vraisemblablement devoir vivre longtemps avec son problème. Il est donc d'autant plus important que cela soit géré de manière détendue et naturelle.

Avec la fin de l'école primaire et l'approche de la puberté, l'importance de l'apparence ne fait qu'augmenter. Beaucoup d'enfants, et pas seulement ceux atteints de vitiligo, ne sont pas satisfaits de leur aspect physique, et cela autant pour les filles que pour les garçons. L'identité sociale commence gentiment à se fixer, et dans ce processus les relations avec l'entourage jouent un grand rôle. Suivant la localisation et l'étendue du vitiligo, on peut aider l'enfant, par exemple en lui achetant des vêtements qui couvrent les taches sur les bras et les jambes. Sur le cou, le visage ou les mains, le maquillage peut être très efficace: cela donne au jeune patient un sentiment positif d'autocontrôle, surtout quand il arrive à l'appliquer lui-même. Les garçons font souvent de la résistance à l'idée de maquillage. Là aussi, patience et compréhension sont de mise. Encouragez aussi votre enfant à continuer diverses activités comme le sport ou d'autres hobbies. Mais il ne devrait pas être obligé de participer à une activité contre sa volonté. Une bonne discussion et des encouragements peuvent souvent être efficaces.

Vers la fin de l'école obligatoire, l'apparence commence à prendre moins d'importance. Beaucoup de jeunes vivent déjà à ce stade dans une relation saine, ce qui réduit encore la pression sur le physique. Ce sont à présent les décisions importantes pour l'avenir qui prennent la première place. Les parents restent un point de référence, mais la relation avec eux évolue vers une relation de confiance entre adultes.

Les traitements chez les enfants

Chez les enfants, le vitiligo segmentaire est un peu plus fréquent que chez les adultes. Cette forme semble être moins liée à des maladies auto-immunes que les autres. Elle répond en outre souvent relativement bien aux traitements, surtout quand on s'y prend tôt. Chez les enfants, le vitiligo se manifeste souvent d'abord par des démangeaisons. Il est aussi possible que cela soit lié à des allergies. Si le vitiligo est diagnostiqué tôt, on obtient souvent de bons résultats avec des traitements relativement simples.

En général, les traitements sont les mêmes pour les enfants que pour les adultes. Ils visent en premier lieu à stopper le plus possible l'extension de la maladie, puis à obtenir une repigmentation. La première option est les

pommades, en particulier les inhibiteurs de la calcineurine, très efficaces chez les enfants. Mais le dosage doit naturellement toujours être adapté à l'âge. Les corticostéroïdes peuvent aussi aider, mais ils entraînent plus d'effets secondaires en cas d'usage prolongé et nuisent à la cicatrisation. Une luminothérapie ne devrait être pratiquée qu'avec des UVB à spectre étroit, et seulement si c'est vraiment indispensable. Certes, des études ont montré de bons résultats pour cette méthode, mais on manque encore de données sur ses effets à long terme. Le traitement du vitiligo chez les enfants doit être discuté avec des médecins expérimentés. L'intensité du traitement doit

aussi tenir compte du poids que cette maladie représente pour l'enfant. Lorsque l'enfant est très affecté, une aide psychologique peut se révéler utile; l'enfant peut par exemple apprendre comment réagir dans certaines situations au travers d'une thérapie cognitive adaptée à son âge. Un enfant qui se sent limité dans ses activités et ses possibilités peut ainsi apprendre à développer d'autres façons de se percevoir et de considérer son entourage.



Vitiligo et sexualité

Il peut arriver que le vitiligo ait des répercussions sur la vie sexuelle des personnes qui en souffrent. La peur de ne pas être trouvé séduisant peut rendre plus difficile le démarrage d'une liaison avec un partenaire et donc avoir un effet sur la qualité de vie. Cela peut parfois entraîner un dysfonctionnement sexuel: les attentes dans ce domaine ne sont pas satisfaites, ce qui est difficile à vivre. La cause directe n'est pas un dysfonctionnement organique, mais une insécurité psychologique et la peur d'essuyer un refus. La plupart des personnes atteintes de vitiligo mentionnent aussi un sentiment de gêne face à leur apparence.

Les taches blanches peuvent aussi apparaître sur les parties génitales. En cas de vitiligo généralisé, cela se produit chez environ 40% des hommes et un quart des femmes. Ce sont dans ces cas, avec ceux de vitiligo très étendu, que l'on constate le plus souvent des répercussions sur la vie sexuelle. Mais rappelons tout de même que le vitiligo n'est absolument pas contagieux, ni dangereux. Beaucoup de personnes avec du vitiligo sont heureuses dans leur ménage ou leur couple.

Souvent, les réticences face au contact physique ou autres problèmes sont plus dus à la peur du rejet qu'à une attitude effective de rejet du partenaire. Des expériences négatives passées, comme par exemple des remarques désagréables, peuvent encore renforcer ce genre d'inhibitions.

Il est donc d'autant plus important de pouvoir parler ouvertement de ses sentiments dans la vie commune avec un partenaire. Cela permet ainsi d'éliminer les malentendus et les craintes.

Avoir le courage de parler du vitiligo au bon moment au début d'une relation augmente la compréhension mutuelle. Le partenariat peut ainsi devenir une source de confiance en soi qui permet d'aborder d'autres circonstances en étant plus sûr de soi.

Vitiligo et grossesse

Les mères porteuses de vitiligo ne souffrent pas de plus de complications que les autres, ni durant la grossesse, ni durant l'accouchement.

Bien que le vitiligo soit en partie héréditaire, il n'est de loin pas certain que l'enfant aura lui aussi du vitiligo un jour. L'hérédité n'est qu'un facteur parmi d'autres. Le risque est augmenté lorsque le vitiligo ou d'autres maladies auto-immunes sont présentes dans la famille. Mais l'enfant a de bonnes chances de ne jamais souffrir de cette maladie.

Il faut être prudent avec la consommation de médicaments durant la grossesse. Tous les traitements en cours doivent être discutés avec le médecin et adaptés. On peut encore utiliser de légers corticostéroïdes ou une photothérapie aux UV, mais éventuellement en plus petites quantités ou moindre fréquence. On devrait tendre à renoncer à des traitements sur de grandes surfaces ou à des médicaments forts jusqu'à la naissance, car leur effet sur l'enfant est inconnu, et donc potentiellement dangereux.

Durant la grossesse, l'équilibre hormonal de la mère se modifie et le système immunitaire est un peu affaibli. Après la naissance, l'organisme retrouve son fonctionnement normal, ce qui peut parfois entraîner l'éruption d'un vitiligo héréditaire ignoré jusqu'alors. L'intensité émotionnelle de la période juste avant et juste après la naissance peut augmenter provisoirement le vitiligo. Ces facteurs expliquent aussi que c'est souvent après une naissance que le vitiligo apparaît pour la première fois chez les femmes. Ces hypothèses, bien que plausibles, ne sont pour l'instant étayées par aucune étude d'envergure. Dans l'ensemble, on peut dire que le vitiligo ne doit en aucun cas être un obstacle à un désir d'enfant.

Techniques de relaxation

L'objectif de toutes les techniques de relaxation est de rompre le cercle vicieux du stress négatif et de supprimer les déséquilibres somatiques et psychiques qu'il a provoqués. Comme le stress est un facteur qui peut influencer l'apparition ou l'évolution d'un vitiligo, il est recommandé de faire recours aux techniques de relaxation en soutien au processus de guérison ou pour se sentir mieux.

Quelques procédés de relaxation sont présentés ici; toutefois, il en existe beaucoup d'autres et chacun doit découvrir par lui-même lesquels conviennent le mieux à ses besoins.

L'entraînement autogène (EA) est une méthode de relaxation par suggestion. La personne s'adresse les mêmes injonctions en continu selon un schéma fixe. Cette méthode permet d'éliminer les perturbations extérieures et d'influencer le système nerveux végétatif (involontaire). L'activité cérébrale se modifie de manière mesurable, le stress est dissipé et les crispations supprimées. L'EA permet d'améliorer la concentration, le sommeil, la faculté de récupération et le sens de la mesure, il renforce la confiance en soi et élimine les schémas de pensées handicapants, etc.

L'idée à la base **du yoga** est d'arriver au moyen de certaines positions corporelles à équilibrer les flux d'énergie ainsi que la relation entre le corps et l'esprit, d'atteindre «l'unité». Le Hatha-Yoga, le plus pratiqué, combine les positions corporelles et les exercices respiratoires. L'adoption la plus lente possible des figures corporelles favorise une relaxation consciente, détend l'appareil locomoteur, élimine les crispations et stimule la circulation vasculaire. Le yoga s'est avéré très efficace en accompagnement des maladies dues au stress.

Dans toutes les cultures, **la méditation** est une porte d'entrée vers la paix intérieure, l'approfondissement, la capacité d'ouverture spirituelle et la relaxation. Pour beaucoup de troubles fonctionnels dus au stress, ces exercices de perception et de concentration sont en mesure d'améliorer l'équilibre intérieur.

La réduction du stress par la méditation en pleine conscience ou «**Mindfulness-Based Stress Reduction**» (**MBSR**) est un cours qui se donne en général sur 8 semaines; il aborde diverses pratiques de méditation, avec des présentations et des discussions de groupe. Le programme MBSR vise à améliorer la perception du moment présent, sans s'égarer dans des soucis parasites.

La **relaxation progressive** de Jacobson (RPJ) dissout les tensions musculaires et aide ainsi à trouver la sérénité et le repos psychique et physique. Exercée régulièrement, elle permet d'abaisser le tonus musculaire et l'activité du système nerveux central. Elle peut se révéler utile en cas de situations pénibles liées au stress et de douleurs de toutes sortes. La RPJ consiste à détendre les muscles selon un ordre défini et à se relaxer de manière consciente. Cette méthode de relaxation s'apprend facilement et ne requiert pas de connaissances préliminaires.

La méthode **Feldenkrais** permet de mieux prendre conscience de ses mouvements, de se mouvoir de manière plus harmonieuse et plus efficace, d'éviter les mauvaises postures et d'améliorer la perception corporelle. Elle aide à restructurer les schémas de réaction mentaux et à modifier les sensations et les modes de pensée.

Le Qi Gong et **le Tai Chi** sont des méthodes de relaxation provenant d'Extrême-Orient dont l'objectif est d'éliminer et de dissoudre les blocages de l'énergie vitale Qi au moyen de mouvements méditatifs se succédant dans un rythme lent. Ces gymnastiques curatives augmentent la mobilité et améliorent la qualité de vie et conviennent à toutes les classes d'âge.

La pratique régulière de ces techniques permet de supprimer les crispations, d'assouplir les muscles et les articulations et de mieux stimuler la respiration, l'activité cardiaque et le système immunitaire.

L'hypnose se définit comme étant un processus par lequel on conduit une personne dans un état de transe hypnotique. L'attention est dirigée sur certains phénomènes et il en résulte en général un état de relaxation profonde. Une thérapie hypnotique sert à permettre d'assumer a posteriori des émotions négatives se situant dans le passé et aide à supprimer des blocages intérieurs. Elle permet de résoudre ou de guérir certains problèmes comme les états d'angoisse, le stress, les troubles du sommeil, les sentiments d'infériorité ou les dépressions. Cela peut aussi avoir une influence favorable sur certaines maladies organiques. Toutefois, il s'agit d'être prudent dans le choix du thérapeute: les thérapeutes hypnotiques disposant d'une bonne formation privilégient la collaboration avec les médecins.

Relaxation express - rapide et efficace

Lorsqu'on n'a pas de temps pour suivre des cours ou pour retrouver l'équilibre intérieur, on peut recourir à ces trucs simples:

Riez, car «le rire, c'est bon pour la santé». Outre le fait qu'il évacue le stress, le rire agit positivement sur le cœur et le système circulatoire, il détend la musculature, irrigue le cerveau et renforce le système immunitaire. Le rire a un effet sympathique et il libère des hormones de bonheur.

Faites quelque chose qui vous fait du bien! Prenez le temps pour des occupations que vous aimez. Important: abordez ces moments en savourant le bien que cela vous fait. Suivant

les goûts, cela peut être une promenade ou une journée dans la nature, en particulier en forêt, la pratique d'un sport ou l'exercice, la lecture d'un bon livre ou l'écoute de musique paisible, une activité créatrice, ou simplement boire une tasse de thé.

Respirez à fond, mais comme il faut! Inspirer et expirer de manière consciente, à fond et lentement, le plus possible au niveau du ventre, détend immédiatement le corps tout entier. La méthode est très simple et facile à apprendre, on trouve sur Internet toutes sortes d'indications et d'exercices à faire. La relaxation par la respiration fait aussi partie du training autogène et du yoga.



© nickalya

Recommandations générales

Protégez-vous bien du soleil! Utilisez toujours assez de protection solaire. Un chapeau et des lunettes de soleil protègent aussi contre les rayons agressifs.

Si le vitiligo est un problème sérieux pour vous, il devrait aussi l'être pour votre médecin. Demandez quels sont les traitements possibles, et décidez vous-même quelle voie choisir.

Informez votre entourage sur cette maladie et précisez bien que ce n'est pas contagieux. Cela facilite la compréhension et empêche que l'on se sente isolé. Même les expériences négatives peuvent avoir des aspects positifs, si vous êtes épaulé par un entourage compréhensif.

Soignez régulièrement votre peau. Faites-vous conseiller sur les produits qui vous conviennent le mieux. Une peau douce et bien soignée permet de se sentir mieux.

Faites du bien à votre peau en optant pour une bonne alimentation et de l'exercice quotidien en plein air. Un mode de vie équilibré vous aidera également à garder votre corps en équilibre malgré la maladie auto-immune.

Informez-vous sur les nouvelles découvertes en discutant avec d'autres personnes atteintes de

vitiligo ou en allant à des conférences publiques. Entretenez vos contacts pour vous créer un réseau personnel.

Ne vous laissez pas limiter dans votre vie sociale. On peut combattre le stress par des techniques de relaxation, des moments dans la nature ou des rencontres avec des amis.

On trouve souvent sur Internet des offres pour des soi-disant «produits-miracles». Méfiez-vous: malheureusement, certains fournisseurs profitent sans vergogne de la détresse des personnes atteintes de maladies chroniques. Demandez toujours d'où vient l'information et comment les produits ont été testés.

Hommes, femmes, enfants, tous peuvent apprendre à recouvrir les taches blanches sur le visage. En été, des vêtements légers et aérés peuvent rendre invisibles les taches sur les bras et les jambes.

N'accordez pas plus d'attention au vitiligo que ce qu'il mérite. Décidez dans quelles situations il est important de bien le camoufler, et quand une brève explication est de mise pour se sentir à l'aise.

Partage entre personnes atteintes dans les groupes régionaux de la SSPV

Dans certaines régions, la SSPV offre aux personnes touchées la précieuse possibilité de partager lors de rencontres régulières. Les personnes souffrant de la même maladie se comprennent mieux, elles échangent leurs expériences, se donnent des conseils et des tuyaux. Elles s'informent ainsi sur leur tableau clinique, apprennent à accepter cette maladie chronique et à mieux la traiter.

Ces rencontres de groupes ont lieu dans un cadre protégé et donnent ainsi la possibilité aux participants d'exprimer des sentiments profonds et de parler d'expériences positives ou négatives et de leurs angoisses. La salutogenèse, mode de comportement où les pensées sont focalisées sur des aspects positifs, peut se révéler très positive, en démarrant un processus qui souvent mène à une amélioration. C'est comme à la chasse au trésor, où il s'agit de libérer des ressources existantes mais cachées. Le soutien et la compassion mutuels aident aussi les membres à se sentir moins isolés.


La participation à un groupe améliore les compétences en matière de relations sociales, augmente l'estime de soi, la qualité de vie et la confiance en soi. Elle permet également d'augmenter l'aptitude à la communication et de développer des facultés insoupçonnées.

En outre, les participants sont encouragés à prendre des responsabilités pour soi-même et pour le groupe et à coopérer activement à l'existence du groupe.

Vitiligo? Vous n'êtes pas seul...

«Les réunions du groupe régional vitiligo de Suisse occidentale nord de la SSPV donnent l'occasion de partager leurs expériences et de s'informer des dernières nouveautés dans une ambiance sympathique et décontractée. Nous gardons contact par email et par téléphone avec les membres du groupe, les autres responsables régionales de la SSPV et d'autres personnes intéressées.

En tant que responsables de groupe, nous répondons aussi aux questions sur le vitiligo qui nous sont transmises depuis notre secrétariat. Il s'agit souvent de personnes chez qui le vitiligo vient d'être diagnostiqué, ainsi que de parents d'enfants atteints. Les questions portent souvent sur les photothérapies ou

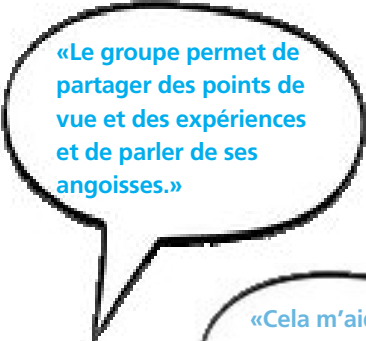


«Dans le groupe, j'ai reçu de précieux conseils sur le maquillage et le camouflage.»

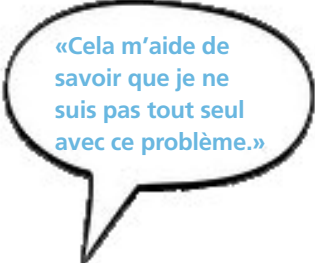
d'autres traitements, sur comment trouver un dermatologue ou sur la manière de gérer le vitiligo. Parfois, nous pouvons retrouver dans nos rencontres des personnes que nous avons conseillées par téléphone ou par e-mail, ce qui occasionne toujours des conversations très intéressantes.

Nous sommes heureuses de pouvoir contribuer à mieux gérer notre maladie. Nous sommes également très heureuses de retrouver nos membres réguliers et de saluer de nouvelles personnes dans notre groupe.

Ruth Aeschlimann et Nicole Schwob Sennhauser, responsables de groupes régionaux Groupe vitiligo de Suisse nord-occidentale de la SSPV



«Le groupe permet de partager des points de vue et des expériences et de parler de ses angoisses.»



«Cela m'aide de savoir que je ne suis pas tout seul avec ce problème.»

Organisations de patients et liens

www.spvg.ch

Sur le site Internet de la Société suisse du psoriasis et du vitiligo, vous trouverez des liens et des informations sur le psoriasis, ainsi qu'un «dermfinder». Le dermfinder est un moteur de recherche qui vous permet de trouver rapidement des dermatologues dans votre région.

Il existe d'autres organisations de patients qui peuvent vous donner des informations utiles, comme par exemple:

www.vitiligo-verein.de

Association allemande du vitiligo e.V. DVV

www.vitiligo-bund.de

Deutscher Vitiligo Bund e.V. DVB
groupes d'entraide

www.afvitiligo.com

Association française du Vitiligo

www.asnpv.it

Association italienne du psoriasis et du vitiligo

www.vitiligosupport.com

Organisation internationale de soutien aux patients (anglais)

www.25June.org

Site Internet de la Journée mondiale du vitiligo

www.aha.ch

aha! Centre d'Allergie Suisse

www.selbsthilfeschweiz.ch

Coordination et promotion des groupes d'entraide en Suisse

www.uv-index.ch

Information quotidienne sur l'ensoleillement en Suisse

Autres sites Internet

www.elternnetz.ch (en allemand)

www.hautstigma.ch (en allemand)

Pour une meilleure qualité de vie

En tant que membre de la Société suisse du psoriasis et du vitiligo (SSPV), vous faites partie d'une organisation qui s'engage consciencieusement et sans relâche pour les besoins des personnes atteintes de psoriasis et de vitiligo. La SSPV soutient les malades dans la gestion de leur maladie en leur fournissant des informations détaillées et des conseils.

Devenez membre! Votre cotisation annuelle nous aidera à améliorer la qualité de vie des malades en leur fournissant d'importantes prestations. Vous recevrez notre intéressant magazine *La Peau Surtout* trois fois par an, ainsi que notre newsletter. Avec la confirmation de votre adhésion, vous recevrez un mot de passe pour le domaine réservé aux membres sur notre site Internet, dans lequel vous trouverez des informations exclusives.

La SSPV est une organisation de patients d'utilité publique. Elle est soutenue dans son travail par un conseil scientifique de médecins spécialistes bénévoles de toute la Suisse.

Inscrivez-vous sous www.spvg.ch. Nous sommes heureux d'accueillir de nouveaux membres.

Nous vous remercions de votre soutien.

Votre SSPV

Le Conseil scientifique SSPV

Prof. Wolf-Henning Boehncke, Genève

Prof. Lasse Roger Braathen, Oberhofen

Prof. Curdin Conrad, Lausanne

Dr Stefan Dommann, Feldmeilen

Prof. Lars E. French, Munich

Prof. Michel Gilliet, Lausanne

Prof. Ingo Haase, Zurich

Prof. Daniel Hohl, Lausanne

Dr Rolf Ingold-Oertle, Altstätten

Prof. Peter Itin, Bâle

Dr Brigitte Kalbacher, Saint-Gall

PD Dr. Matthias Möhrensclager, Davos

Prof. Burkhard Möller, Berne

Dr Bruno Müller, Berne

Prof. Alexander Navarini, Bâle

Avec le soutien aimable de

abbvie

ABBVIE AG, Baar



LEO PHARMA, Regensdorf



CELGENE GMBH, Zürich

Lilly

ELI LILLY (SUISSE) SA, Vernier

 GALDERMA

GALDERMA SCHWEIZ AG, Egerkingen

 NOVARTIS

NOVARTIS PHARMA SCHWEIZ AG, Rotkreuz

janssen 

JANSSEN-CILAG AG, Zug

Merci beaucoup!

Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo, SSPV

Scheibenstrasse 20, case postale 1, 3000 Berne 22

Téléphone 031 359 90 99 (le mardi)

Fax 031 359 90 98

info@spvg.ch

www.spvg.ch