

Taches blanches sur la peau – Vitiligo

Ruth A. – une épicurienne accomplie – vit dans la région bâloise, a deux enfants adultes et trois petits-enfants. Jadis elle travaillait comme maîtresse d'école primaire et fit de son hobby – la musique – sa profession. Pendant plus de 30 années elle enseigna à l'école de musique des enfants dans le domaine de la flûte à bec. Une « vie assez normale » – s'il n'y avait pas les taches blanches sur la peau ...

Il y a 35 ans Ruth A. remarqua quelques taches blanches isolées, réparties symétriquement sur sa peau. « Au début, je ne leur ai pas attaché une grande importance. Je n'avais jamais entendu parler du vitiligo. De telles taches m'avaient déjà frappée à l'occasion chez ma mère. » Toutefois, les places dépigmentées de pigmentation continuaient à se propager sur les bras. Entre-temps un

ainsi qu'une percée dans la recherche. » Malgré tout, Ruth ne se laisse pas décourager par la maladie. « J'ai appris à vivre avec ma maladie. J'essaie de me vêtir favorablement avec des motifs en couleurs assortis et une coupe couvrante. Je ne renonce pas à mon bain régulier de saumure et à mes visites du sauna. » Elle se sent renforcée et soutenue par son compagnon sa famille et

conte : « Une écolière me questionna sur mes taches blanches. Après lui avoir raconté, que le vitiligo n'était ni douloureux, ni contagieux, mais seulement déplaisant à voir, elle estima d'une voix consolante : < Tu ne dois pas être triste, même les vaches peuvent avoir des taches ! >. » Ruth A. n'a jamais fait des expériences négatives à cause de sa maladie, ce qui résulte certainement de son attitude positive envers la vie. Dans des entretiens de conseil avec des personnes atteintes, il s'est pourtant avéré que des incertitudes et aussi des problèmes sociaux peuvent survenir par la maladie. « Chez les petits enfants, les parents se font du souci et ont parfois des sentiments de culpabilité (injustifiés). Malheureusement, les enfants avec vitiligo sont souvent taquinés ou évités. Chez ceux, en âge de puberté, qui sont à la recherche de leur identité, la souffrance est certes la plus grande. Toutefois, beaucoup sont bien intégrés dans leur cercle de connaissances. L'apparence ne joue pas un grand rôle, la personne est jugée sur la base de sa personnalité. Quelques-uns toutefois se font du souci que des difficultés puissent surgir lors de la recherche d'une place d'apprentissage. » Ruth A. s'est également parfois demandée, si sur la base de son aspect, elle a manqué certaines chances dans la profession ou dans la politique.



Photo : www.stockphoto.com

bon tiers de la surface de la peau est atteinte, avant tout sur le corps et aux bras.

Afin d'entraver la maladie, Ruth A. a essayé une série de thérapies, avec plus ou moins de succès, selon ses propres dires. Trois fois, elle passa quatre semaines à la Mer Morte pour une thérapie climatique. Ceci mena à une repigmentation, ce qui fut visible par de nombreux points bruns sur la peau. « Malheureusement, ceux-ci ont disparu plus tard. » Une irradiation UVB (311 nm) en combinaison avec un immuno-modulateur topique et des vitamines C et E à haute dose eurent un effet positif. De même, elle essaya d'endiguer quelque peu la maladie au moyen de la vitamine B12, des pommades de cortisone et de l'homéopathie. « J'espère toujours encore pour une amélioration ou tout au moins un arrêt du vitiligo

ses amis. De plus, elle puise son énergie et sa joie de vivre de la nature et de ses activités artistiques.

Comment réagit l'entourage ?

En tant qu'enseignante et grâce à d'autres engagements, Ruth A. est beaucoup en contact avec d'autres personnes. Comment réagissent-elles au vitiligo ? Elle explique que cette maladie n'est connue que de peu de gens. Raison pour laquelle les personnes atteintes du vitiligo doivent souvent compter avec des regards curieux et partiellement méprisants. Parfois elle est aussi interpellée directement sur les taches, surtout par des enfants. Ruth A. donne volontiers réponse, car de telles questions offrent de bonnes possibilités de démystification. Des situations amusantes peuvent aussi se présenter. Ainsi Ruth A. ra-

Ensemble nous sommes forts !

Aujourd'hui Ruth A. profite de sa retraite. Elle voyage, lit, fait et écoute de la musique. De plus, elle s'engage dans la politique de l'éducation et de la santé et est en tant que dirigeante régionale de la SSPV concernée par les personnes atteintes de vitiligo de la Suisse du Nord-Ouest. Pour cela, elle organise chaque année quelques rencontres et aussi des conférences ou des ateliers. Comme

par exemple l'atelier à l'hôpital de l'Île de Berne, le 9 septembre 2010, sur le thème « Du contact avec le vitiligo, aspects psychosociaux de la maladie. »

Ruth A. apprécie surtout l'échange d'expériences dans la SSPV. Des rencontres et entretiens personnels offrent une possibilité d'obtenir plus d'informations sur les causes de la maladie et sur les formes de thérapie possibles. Le sentiment de n'être pas seul/e avec la maladie motive et renforce l'estime de soi. À la question quelle attitude elle recommande de prendre à d'autres personnes atteintes par la maladie, elle répond : « Profitez de la vie et n'accordez à votre vitiligo que ce qui est nécessaire ! »

Qu'est-ce que le vitiligo ?

Le vitiligo ou maladie des taches blanches est une décoloration de la peau en forme de taches, provoquée par une inhibition ou destruction des cellules (mélanocytes) responsables de la pigmentation. Il n'est ni contagieux, ni douloureux.

Environ 1 % de la population est atteinte du vitiligo, le pourcentage étant à peu près identique chez les hommes et chez les femmes. Le vitiligo peut survenir à tout âge, mais dans la moitié des cas la maladie débute avant la 20^e année. Elle apparaît partout dans le monde, mais elle est plus fréquente chez les personnes de couleur. Des combinaisons avec des maladies auto-immunes (entre autres le psoriasis) et des dysfonctionnements des glandes thyroïdes sont possibles. Raison pour laquelle les médecins recommandent d'intégrer un test des fonctions des glandes thyroïdes dans le diagnostic médical.

Il n'est pas rare que le déroulement du vitiligo s'effectue sur de longues périodes, voire sur toute la vie. À cause de la visibilité du vitiligo (souvent au visage, aux mains), la qualité de vie des personnes concernées est souvent fortement entravée. Pour beaucoup de personnes atteintes du vitiligo, il est plus difficile de surmonter les mois du printemps et de l'été, car par le rayonnement solaire la peau saine brunit et les

zones atteintes de vitiligo ressortent davantage. Pour éviter des coups de soleil, des crèmes solaires fortement protectrices sont nécessaires ainsi que des vêtements adaptés (gants, chapeaux).

Une prédisposition génétique de la maladie est probable, car dans les 20–30 % des cas il se produit des cumuls héréditaires. Chez un parent atteint, le risque pour les enfants est de 5–7%. Il existe plusieurs théories sur les facteurs de déclenchement de la maladie. La théorie métabolique suppose des causes dans la multiplication des radicaux libres (composés chimiques agressifs, nocifs pour la cellule) dans les mélanocytes, ce qui mène au dépérissement des cellules. La théorie auto-immune part du principe que les mélanocytes sont considérés par le système immunitaire comme des corps étrangers devant être détruits. Des combinaisons de causes peuvent également jouer un rôle. Souvent, de nouvelles taches de vitiligo apparaissent lors ou après des traumatismes physiques (p.ex. Cicatrices). Des aggravations sont aussi possibles par le stress (psyché), la lumière UV ou les coups de soleil.

Un recouvrement cosmétique est possible par camouflage. Pour une bonne sélection des produits et de la nuance de couleur, une personne spécialisée pourra vous aider. Localement, le vitiligo peut être traité par des crèmes prescrites par le médecin, physiquement avec de la lumière UV, le laser, et la thérapie climatique. En cas de vitiligo stable, de sur plusieurs années, il est possible de recourir à une possibilité de transplantation chirurgicale des mélanocytes.

Pour des personnes atteintes, il peut être difficile de vivre avec leur vitiligo ; la maladie est médicalement difficile à traiter et se déroule de manière imprévisible. Les personnes concernées se sentent souvent abandonnées, sans aide et pas prises au sérieux par leur entourage – il s'agit là seulement d'un « problème cosmétique ». Raison pour laquelle le soutien par la famille et les amis est précieux. De plus, des groupes d'entraide comme les groupes régionaux

de la SSPV ou les manifestations du Vitiligo-World-Congress (23–25 septembre 2010 à Milan) peuvent aider à prendre un contact positif avec la maladie afin d'augmenter le sentiment de sa propre valeur. C'est ainsi qu'encourage Ruth A. : « Vous n'êtes pas seul/e avec le vitiligo ! Tenons ensemble et regardons vers l'avenir d'une manière positive ! »

■ Eva Nolfi

Rédactrice de la SSPV, Fribourg



Photo : www.stockphoto.com

Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo (SSPV)

La Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo (SSPV) est une organisation de patients/es comptant actuellement 1200 membres au total. Elle s'occupe des questions et problèmes dans le cadre du psoriasis et du vitiligo, se tient à disposition des personnes concernées pour consultation et est soutenue par un conseil scientifique renommé. Elle défend les intérêts de personnes concernées face aux caisses de maladies ou autorités, essaie de sensibiliser le public sur des problèmes en rapport avec ces maladies et édite entre autre une revue spécialisée pour membres en allemand et en français. La SSPV est membre de l'Union européenne de plusieurs sociétés de psoriasis (EUROPSO), mondialement de la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) et du Psoriasis International Network.

Autres Infos : www.sspv.ch ou téléphone 031 359 90 99.