

# Bulletin de l'ATV

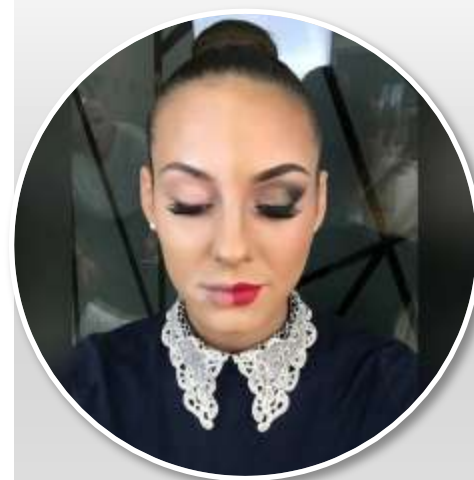
## Info Vitiligo

Tous depuis le lancement de L'association !



## SOMMAIRE

<b>Editorial</b>	<b>page 1</b>
<b>Le point de vue de la médecine</b>	<b>page 2</b>
<b>Le point de vue du DR Denguezli Dermatologue CHU Farhat Hached Sousse</b>	<b>page 3</b>
<b>Point de vue de la Psychologue Clinicienne DR Yasmine Belhassen La Marsa</b>	<b>page 4</b>
<b>Vivre son Vitiligo</b>	<b>page 6</b>
<b>Le Vitiligo en Tunisie !</b>	<b>page 7</b>
<b>Témoignages</b>	<b>page 9</b>



*Merci à notre amie  
Adrienn Széles  
Qui nous vient de  
Budapest Hongrie  
Et qui est l'égerie de  
l'association  
Tunisienne du vitiligo*

## Editorial

Depuis la création de l'association Tunisienne du Vitiligo, nombreuses sont les personnes qui n'arrivent pas à nous rejoindre, c'est pourquoi nous vous proposons de nous envoyer par email via le formulaire de contact sur le site internet avec vos coordonnées et votre numéro de téléphone fixe et nous vous rappelons sur un délai maximum de trois semaines.

Une permanence téléphonique spécial Psychologue à récemment été créé au sein de l'ATV afin d'entrer d'avantage à votre écoute.

Depuis le lancement de l'ATV en Juillet 2016, nous avons bien avancé en termes d'association:

Nous sommes reconnus à l'international, notre association fait partie de l'alliance international de dermatologie, cette alliance a pour objectifs d'améliorer la vie de tous les patients dans le monde entier. Entretenir des relations avec les membres, partenaires, et toutes personnes impliqués dans les soins de santé.

Nous avons assisté au symposium international sur le Vitiligo.

Les médecins, chercheurs, dermatologues, associations du monde entier étaient présent. C'est une première en matière de vitiligo.

La recherche avance malgré que nous n'avons pas encore de traitement définitive, mais ce que nous pouvons conclure de ce Symposium, c'est la sensibilisation et l'objectifs de mettre en revue de nouvelles stratégies de traitements, les innovations etc...

D'après les organisateurs du symposium Pr Mauro Picardo et PR Alain Taieb ce symposium fût un grand succès et un encouragement pour les maladies.

Le recherche mondiale se mobilise, écoute les patients et leurs représentants.

Parmi nos projets à venir, nous sommes sur un sujet très important qui est la mise en place d'un centre de référence en terme de Vitiligo en Tunisie.

Nous avons réussi à convaincre le CHU farhat Hached Sousse notamment le DR Denguezli à devenir un pôle dermatologique spécialisé dans le Vitiligo !

Ce projet nécessite une relation constante avec le CHU Bordeaux qui est un pôle de référence Vitiligo en France.

Nous mettons tout en œuvre afin que le CHU Farhat Hached soit en constante collaboration avec les pôles de dermatologies spécial vitiligo du monde entier, et ce grâce à l'association Tunisienne du Vitiligo !!

Nous remercions, tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce journal. En particulier Dr Sénéchal CHU Bordeaux(dermatologue), Dr Denguezli CHU Farhat Hached(dermatologue), Dr Yasmine Belhassen (psychologue clinicienne), Mr Safouen Ben Kahla (chargé de communication, relations presse).

Je profite également pour vous souhaiter au nom de toute l'équipe une Bonne année 2017 !

## Le point de vue de la médecine

### Qu'est-ce que le vitiligo ?

#### C'est

Une dépigmentation de la peau

Partielle ou non

Une sensibilisation accrue aux UV

Dermatose qui peut concerner homme, femme et enfant  
quelque soit l'âge, la couleur de la peau et le pays  
d'origine

A l'heure actuelle une dermatose dont les traitements  
permettent une réparation mais pas une guérison  
définitive

Maladie Auto-immune

#### Ce n'est pas

Infectieux

Contagieux

Douloureux

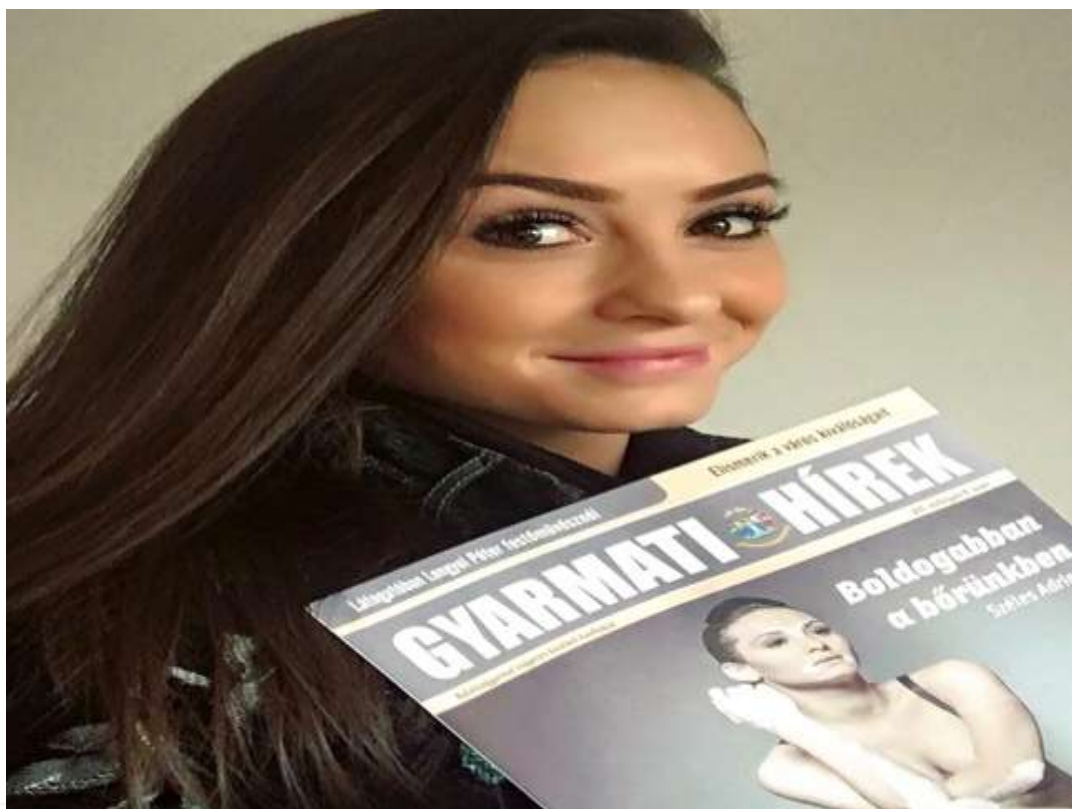
Invalidant

Symptôme d'une autre maladie

Propre de l'espèce humaine

Albinisme

Champignon dû au soleil



## Point de vue du DR Denguezli

Le vitiligo est une pathologie fréquente en Tunisie et dans le monde mais oh combien négligé par les instances dermatologiques et médicales. Très peu de recherche sur ce sujet en comparaison avec d'autres dermatoses chroniques comme le psoriasis et la dermatite atopique; ce qui laisse les champs libres aux charlatans de divers pays pour profiter de la douleur et de la souffrance des patients et gagner de l'argent.

Beaucoup de médecins considèrent le vitiligo comme une affection bénigne, juste un problème esthétique ! En réalité c'est une maladie chronique auto-immune qui altère énormément la qualité de vie des patients et qui peut s'associer avec d'autres pathologies auto-immunes comme la thyroïdite, le diabète ou l'anémie ...

C'est parfois un véritable drame que vit un patient et sa famille à l'annonce de ce diagnostic. Les médecins évitent même de dire la vérité aux patients et hésitent à prononcer ce diagnostic comme s'il s'agissait de cancer.

Cette crainte énorme du vitiligo pourrait s'expliquer par des considérations historiques et sociales surtout dans les pays orientaux : le vitiligo décrit dans les anciens manuscrits arabes par le terme Baras est confondu avec les taches achromatiques de la lèpre qui était une affection très grave et contagieuse au moyen âge. Les lépreux étaient même obligés de vivre loin de leur famille dans des asiles appelés léproserie. Cette peur ancestrale de la lèpre s'est prolongée de nos jours au vitiligo, même si le vitiligo reste une maladie bénigne sur le plan morbidité et mortalité (bon pronostic) et absolument non contagieuse.

La prise en charge médicale du vitiligo est importante, surtout dans les formes débutantes. Il faudrait rechercher les autres maladies auto-immunes et proposer des thérapeutiques qui sont souvent efficaces pour la repigmentation des taches jeunes. Les formes anciennes et les formes acrales sont plus difficiles à traiter. Il n'existe pas de traitement radical pour le vitiligo comme pour toutes les maladies chroniques. On peut soigner un vitiligo mais pas guérir un vitiligo.

Actuellement, en Tunisie, nos patients vitiligo, sont souvent mal pris en charge. Nous manquons de certains médicaments essentiels comme le tacrolimus, les cabines UV sont peu nombreuses, surtout dans le secteur public. Tous ces soins ne sont pas pris en charge par la cnam ou les assurances.

Nous pensons que notre principal objectif est de mieux faire connaître le vitiligo. Changer le regard des gens vers le vitiligo. Permettre à nos patients vitiligo de mieux vivre avec leur maladie et surtout améliorer leur qualité de vie.

L'association Tunisienne de vitiligo a un rôle très important pour la réalisation de ces objectifs en plus de son rôle éducatif : information validée sur cette maladie évitant aux patients d'errer de charlatans en charlatans. Personnellement et en tant que dermatologue, cette association est mon meilleur allié pour mieux prendre en charge mes patients.

Je terminerais par une note d'espoir, notre service de dermatologie du CHU Farhat Hached de Sousse va s'associer avec le CHU de Bordeaux pour devenir un centre de référence pour la recherche et la prise en charge du vitiligo.

# Le point de vue du Dr Yasmine Belhassen

## Psychologue clinicienne

### Le vitiligo, Quand la peau s'exprime.

George Walter Groddeck qui était un médecin et psychanalyste allemand avait dit que toute maladie organique a un « sens » et peut avoir une origine, comme la conversion hystérique, qui est un désir inconscient insatisfait.

En citant l'exemple de l'eczéma, il écrivait dans son livre « le Ca » paru en 1923 « Vois donc comme ma peau désire être doucement chatouillée ; il y'a un charme si merveilleux dans un léger attouchement et personne ne me caresse. Comprends-moi, viens-moi en aide. Comment pourrai-je mieux exprimer mon désir que ces égratignures auxquelles je me force. »

L'hypothèse qu'émet ce psychanalyste est que l'eczéma serait dans un registre inconscient un désir de tendresse de caresse d'un toucher qui a été manqué ou rater.

Une carence que la peau exprime, un désir inconscient que la peau par ses manifestations que ça soit par l'eczéma ou par le psoriasis ou encore le vitiligo rend visible et réel.

Un bébé bien portant est un bébé bien porté ; c'est à dire pas uniquement changer habiller allaiter.. Mais aussi et surtout porter toucher caresser.

Selon Winnicott (pédiatre et psychanalyste) pour que l'enfant puisse constituer son moi il faut qu'il s'appui sur le moi de sa mère, Winnicott parle alors de deux choses très importantes qui sont le Holding qui est le fait de prendre le bébé dans les bras de le bercer de lui faire des câlins et le Handling qui est tout les soins apporté au corps, comme le bain les massages les caresses le toucher. On voit alors que le corps et notamment la peau est centre et la source des premières sensations sur lesquelles le MOI va s'appuyer pour se développer et se constituer, le moi conscient et le moi corporel se fondent pour en faire qu'un ; et c'est ce qu'appelle par la suite Didier Anzieu le moi peau.

Avant de comprendre le bébé ressent perçoit par sa peau son corps, c'est parce que sa mère le touche que le bébé ressent sa propre peau son propre corps et ses propre limites.

Comme la peau est l'organe la plus étendu qui enveloppe tout le corps puisqu'on l'évalue à 2500 cm<sup>2</sup> chez le nouveau-né, le Moi-Peau pareillement vise à envelopper tout l'appareil psychique contenant les pulsions, c'est pour cela , que lorsqu'il y'a une carence dans cette fonction de contenance on assiste à l'émergence d'une angoisse menaçante qui peut dans certains cas engendrer une atteinte physique psychosomatique.

La peau c'est l'organe le plus visible entre les individus ; la peau est la surface sur laquelle s'inscrit l'empreinte réelle sur laquelle s'inscrit l'émotion instantanée Phèdre disait « je le vis le rougis je pâlis à sa vue ». Une patiente qui présentait des taches de vitiligo me disait lors d'un entretien «.. les gens rougissent par pudeur ou encore par colère, une émotion vient leur faire accélérer la circulation de leur sang « إدوردمفبيدنههم » mais moi avec mes taches blanches j'ai l'impression que j'ai pas d'émotions que rien ne passe rien ne transparait c'est blanc comme un mur.. Avez vous déjà vu un mur avec une émotion ajout-elle ? ».

Présent sur tout le corps ou localisé, le vitiligo est une dépigmentation de la peau causée par la disparition progressive des mélanocytes, le vitiligo ne cause aucune gêne physique ni trouble organique, ce n'est pas contagieux et il n'y a pas de pronostic vital, cependant l'handicap psychologique et social reste le talon d'Achille de cette maladie.

Les personnes qui ont le vitiligo se sentent comme prisonnier de leur corps de quelque chose qui ne maîtrisent pas, une maladie qui est imprévisible qui survient sans aucun signe avant-coureur évolue par poussées ou pas.. On ne sait ni où ni quand les taches apparaissent ni comment les enlever et même les camoufler ou les cacher reste une tâche difficile.

Le regard de l'autre est un regard dans la majorité des cas et dans une société qui ignore comme la nôtre reste un regard qui juge qui blesse, un regard qui fige ;

La parole qui circule demeure une parole remplie de préjugés d'histoires anciennes une parole remplie de peur de haine et de rejet.

Une personne qui avait le vitiligo depuis l'âge de 9 ans m'avait dit une fois « le vitiligo on finit par l'accepter mais pas les autres, les autres ne l'acceptent pas, il ne nous accepte pas il nous rejette, c'est les autres qui nous font la peau ».

Le rôle de notre association est justement d'essayer de rompre avec ce dictat de la parole unique de cette parole dure qui éjecte et qui isole.

Nous sommes là pour essayer par les groupes de parole par la permanence téléphonique d'apporter une écoute sans jugement une bienveillance.

## L'atelier comme une seconde peau

En venant chacun avec sa propre histoire, son propre vitiligo, et leur propre vécu, ils peuvent parler avec une liberté et aucune crainte d'être jugés ou mal compris .. ils viennent pour parler avec ce « je » qui a longtemps été muet et repartent avec un « nous » soudé car le groupe qui constitue un contenant. De par le dispositif de l'atelier, il y'a en effet une mise en exergue de l'importance du cadre et sa fonction contenante.

L'atelier a pour objectif d'être suffisamment contenant pour ses membres qui peuvent déverser leurs affects oralement ou par écrit sur une feuille ; d'après Didier Anzieu (1995), le groupe se constitue petit à petit comme une enveloppe qui fait tenir l'ensemble des membres, cet auteur parle d'enveloppe psychique groupale qui serait un réseau qui enserme les pensées, les paroles les actions, permet au groupe de se constituer un espace interne et une temporalité propre.

Yasmine Belhassen

Psychologue clinicienne

Psychothérapeute

## Vivre son Vitiligo

Maquillage et Vitiligo: Une histoire de couleur !

Objectifs ateliers de maquillages correcteurs

Apprendre les bases de l'auto-maquillage et ses techniques  
Découvrir les produits les mieux adaptés à la spécificité de sa peau  
Être conseillé personnellement par un professionnel  
Partager une journée avec d'autres personnes concernées par la même dermatose

Comment se déroule un atelier de maquillage ?

Il a lieu dans les locaux de l'association Tunisienne du vitiligo. Les participants ont à leur disposition de nombreux produits pour le visage et le corps, adaptés aux différentes carnations et répondant aux attentes de couvrance et de tenue.

Une professionnelle du maquillage correcteur conseille personnellement chacun en prenant en compte :

- Son type de peau
- La forme de son visage
- Son regard
- Sans oublier les contraintes de sa vie quotidienne

Grâce à ses compétences professionnelles reconnues et une bonne connaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes de vitiligo, la maquilleuse sait donner les conseils et les explications nécessaires pour que chaque participant puisse refaire chaque jour la mise en teint et le maquillage s'il le souhaite.

Durant cette journée, le groupe est accompagné par une psychologue, spécialisée dans les atteintes liées aux préjudices esthétiques dus aux dermatoses, elle anime l'atelier, favorise les échanges et se met à la disposition de chacun.

En résumé

- Un lieu d'échanges
- De rencontres
- De conseils
- Un espace de parole
- Un partage d'expérience

C'est une occasion :

- D'apprendre les bons gestes
- De s'initier aux meilleures méthodes
- De découvrir des produits nouveaux
- De connaître les incontournables

## Le vitiligo en Tunisie !

Le Vitiligo, est une maladie chronique de l'épiderme qui se caractérise par une dépigmentation qui apparait et s'étend sur la peau. D'apparence, il s'agit d'une maladie clémente mais selon les spécialistes, son impact psychologique est important.

Indépendamment des considérations psychologiques et médicales, les personnes atteintes du vitiligo en Tunisie endurent également le coût financier colossal de la maladie. Au jour d'aujourd'hui, cette maladie n'est pas prise en charge par les caisses sociales. Ceux qui se traitent de cette dépigmentation n'auront aucun avantage en termes de remboursement des frais de traitement qui est durable et pénible.

Pour le législateur tunisien, le traitement du vitiligo est une opération esthétique qui ne nécessite pas d'être remboursée. Ne pas prendre en considération l'aspect psychologique de la maladie, est inacceptable.

En effet, les personnes atteintes sont méprisées et subissent la discrimination sociale et professionnelle. Connu par être une société qui juge les gens à partir de leurs apparences, la Tunisie est un mauvais espace pour ceux qui 'souffrent' du vitiligo.

En nord Afrique, le Vitiligo est une maladie maudite. Nos grands-parents, par ignorance, nous ont appris à ne pas côtoyer ces gens. Dans le milieu professionnel, c'est quasi impossible d'être recruté si tu es atteint du vitiligo, les chances sont presque nulles.

Pour changer les mentalités et les préjugés, un travail ad-hoc doit être mené. L'ATV a choisi la voie de la sensibilisation. Il a fallu instaurer une nouvelle culture et une nouvelle réflexion basée sur l'acceptation et sur la diversité.



Ce n'est qu'un problème de couleurs. Arrêtons de juger les gens à partir de leurs apparences. Le monde n'est pas conçu sur un modèle unique. Il faudrait que les gens sachent que nul n'est épargné de cette maladie. Un jour vous pouvez en être victime.

A mon humble avis, les personnes atteintes du vitiligo et qui ont choisi de s'accepter et de s'imposer au sein de la société sont des vrais militants. C'est très dur de résister quotidiennement aux moqueries des gens ignorants.

La répulsion et l'aversion n'ont aidé personnes à surmonter ses difficultés. Au contraire, ça toujours bousculer les agressés dans un état psychologique délabrée et lamentable.

Ce monde ne peut survivre qu'en acceptant autrui. Pour se faire, l'ATV a essayé de rapprocher les personnes affectées pour venir extérioriser leurs peines et douleurs ainsi que pour les inciter à construire des liens sociaux avec une société jusque là cruelle et répugnante.

Les cellules d'écoutes que nous avons organisées au sein de l'association tunisienne du vitiligo (ATV) nous ont dévoilées cette triste réalité : les personnes atteintes dépensent beaucoup sur les médicaments (qui décélèrent la dépigmentation ou la cache), sur les consultations, sur le traitement psychologique etc. Parmi eux, il y a beaucoup de personnes qui vivent au dessus de leurs moyens. Ils n'ont pas choisi de vivre ainsi. Mais, la société leur a imposé ces lois.

Pour mieux comprendre la situation, le salaire minimum interprofessionnel garanti en Tunisie est de 320 dinars. Une consultation chez un médecin en privé est à 40 dinars. Pour les plus démunis, se permettre de traiter du vitiligo est exorbitant. Aux hôpitaux publics, c'est quasi gratuit mais le calvaire des rendez-vous éloignés, des longues files d'attentes et surtout le transport public peuvent refouler les gens.

Les maquillages correcteurs, indispensables pour ceux qui veulent dissimuler la maladie, sont relativement chers par rapport au pouvoir d'achat des Tunisiens étant donné qu'il s'agit d'un produit importé.

Le ministère de la santé doit intégrer le vitiligo dans la liste des maladies prises en charge par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. On ne peut pas quantifier les séquelles que laisse le vitiligo. C'est pour cela que les responsables doivent à agir avec responsabilité et prendre en considération les personnes atteintes du vitiligo. C'est Notre combat en tant qu'association.

Safouen Ben Kahla

# Temoignages

## **Sidi Alhabib :**

Bravo pour vos initiatives j'aimerais tellement avoir ça dans mon pays le mali du courage.

## **Hanen Khédhiri :**

Pour moi faire partie de la communauté de vitiligo c'est regarder dans la même direction.. Mais faire partir de la communauté saine c'est avoir le courage de se regarder les un les autres.

## **Blizniaki Siostre:**

Ce fut un plaisir de rencontrer Madame Myriam qui nous a accueilli à cœur ouvert dans le siège de l'association et nous avons pu échanger nos histoires sans complexe Je vous recommande amplement d'y assister aux ateliers, vous n'allez pas vous sentir mal à l'aise au contraire vous allez voir que le temps passe vite et vous en aurez la possibilité de tester les produits et d'en avoir une idée sur les éventuels maquillages correcteur qu'elle se batte pour les avoir rien que pour nous. Soyons unis et solidaire:)et surtout n'ayez pas peur de franchir le premier pas c'est un pas vers une vie plus saine et plus sereine:)))

## **Themoon Thesky Teurihei :**

C'est une bonne chose, surtout que ce n'est pas tout le monde qui connaît cette maladie si on peut dire. Je suis Polynésienne, bon courage. S'il y a une inscription je m'inscrirai pour aider.

## **Amani :**

Bon courage personnellement je souffre de ce maladie j'aime bien avoir des amis qui me ressemble et merci.



# L'association tunisienne du Vitiligo

## Qui sommes nous ?

L'association Tunisienne du Vitiligo a été créée en **2015**.

Fondatrice et présidente **Mme Lamine Myriam**.

En constante collaboration avec L'association Française du Vitiligo, Président **Mr Jean-Marie Meurant** et Vice Présidente Psychologue Clinicienne **Mme Martine Carré**.

Site internet : **[www.atvitiligo.org](http://www.atvitiligo.org)**

Le fonctionnement de l'association est assuré par :

– **Un conseil d'administration**, dont le siège social est situé Route GP1 4013 Messadine, SOUSSE.

– **Un comité scientifique**, constitué de chercheurs et de médecins, qui a pour vocation de cautionner les avancées de la recherche et de garantir, ainsi, la fiabilité des informations communiquées.




# COVERMARK®



Fonds de teint  
**"invisibles"**...

... beauté visible !

-  Correction naturelle parfaite
-  Tenue 24 heures
-  100% imperméable
-  Protection solaire élevée
-  Hypoallergénique



Disponible en pharmacie  
**World leader in cosmetic camouflage**