



Les jeunes et le vitiligo

Restitution quali-quantitative

Février 2024

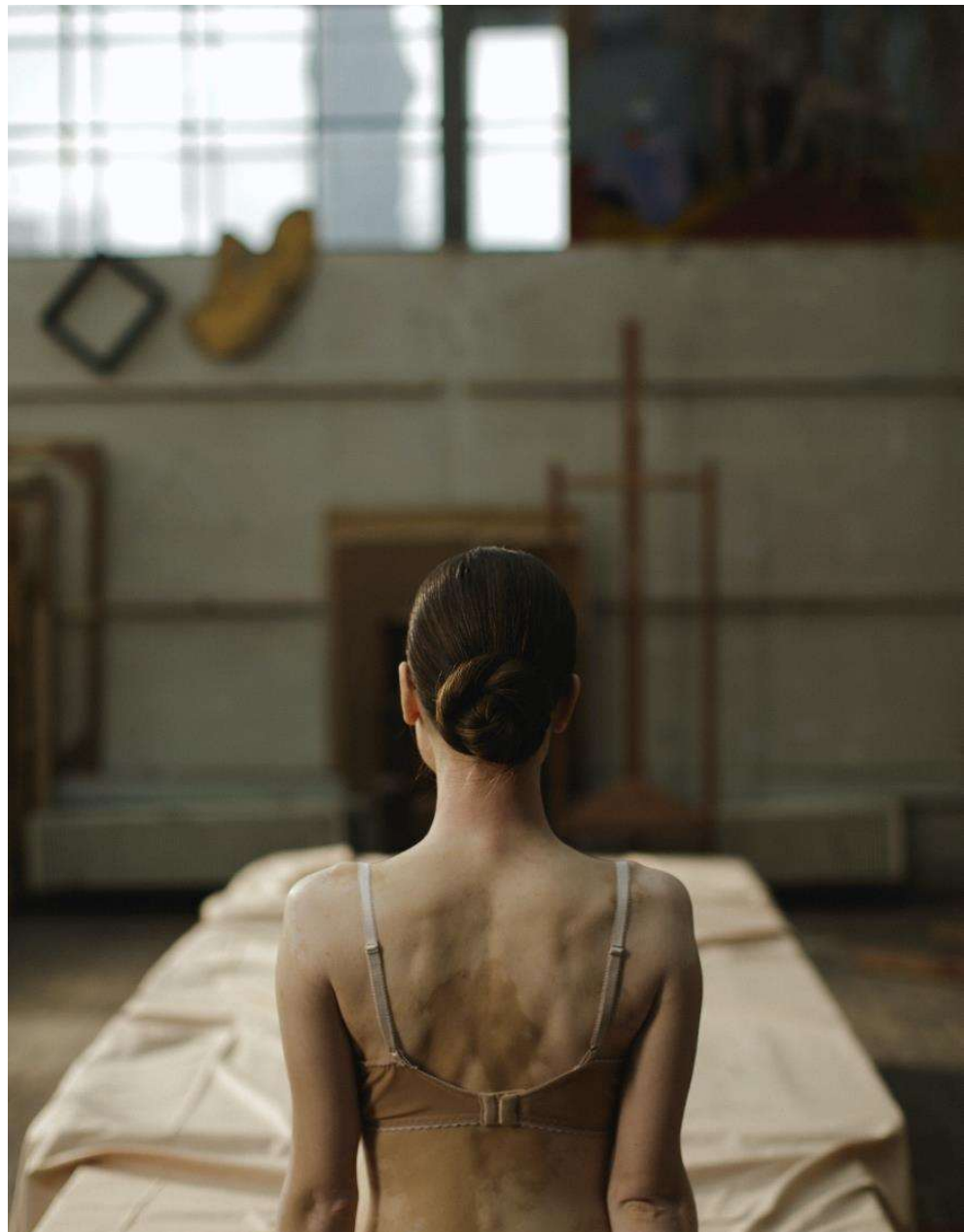


Association Française du
Vitiligo

Baltasar

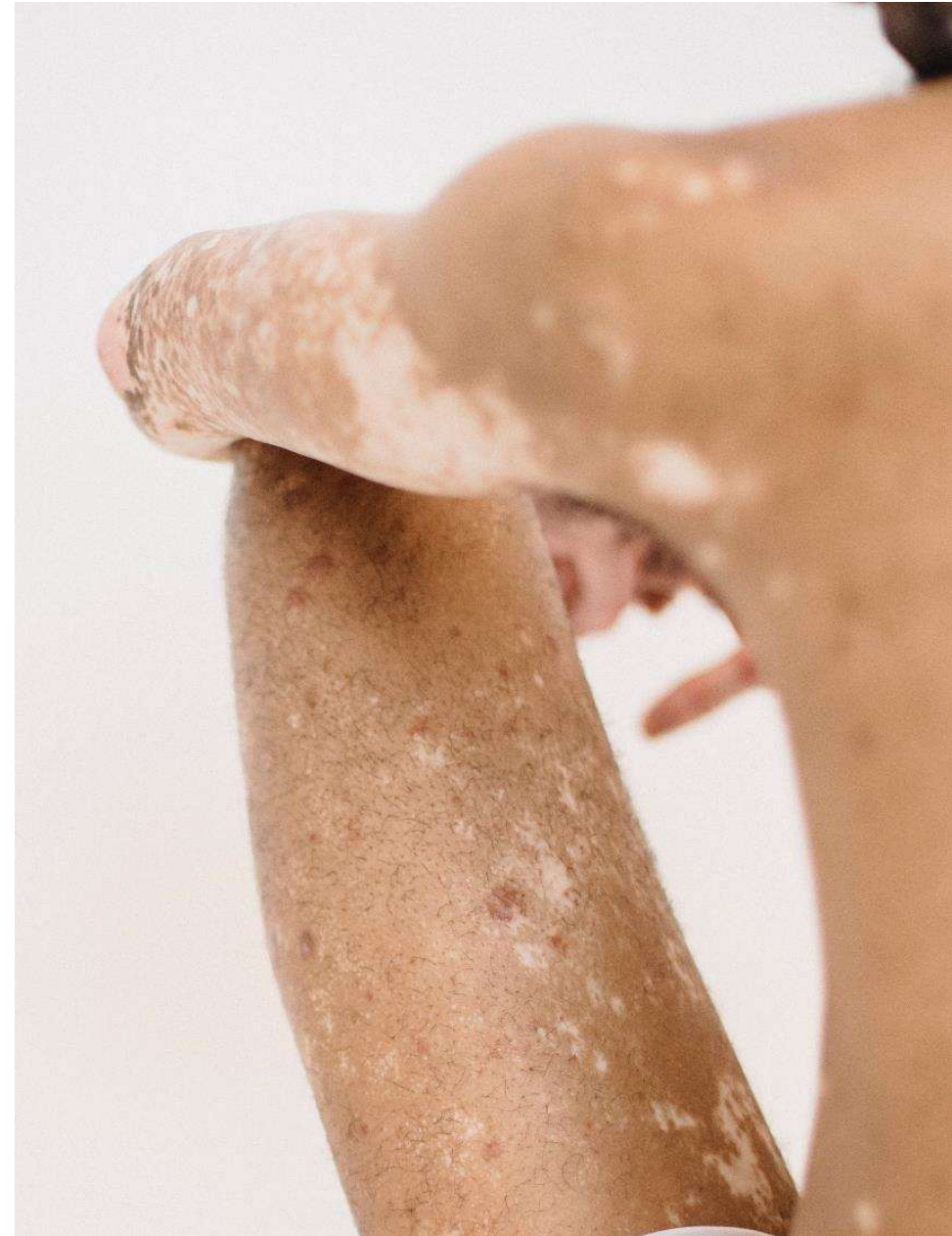
Contacts Ifop :

Marion Chasles-Parot, Directrice de l'expertise Environnement et Société ;
Mirabelle Barbier, cheffe de groupe ;
Lisa Roure, chargée d'études senior
Département Opinion et Stratégies d'Entreprise



SOMMAIRE

1. Rappel du contexte et de la méthodologie
2. Un vécu très hétérogène mais une projection dans l'avenir similaire
3. Un diagnostic douloureux à plusieurs titres
4. Un impact profond sur les patients et un entourage qui n'intervient pas toujours en soutien
5. Quelles stratégies mises en place pour faire face ?
6. Quelles attentes pour les générations futures d'enfants atteints de vitiligo ?



1

Rappel du contexte et de la
méthodologie





Des entretiens individuels auprès de jeunes atteints de vitiligo

Afin de comprendre en profondeur le vécu et les impacts du vitiligo auprès des patients, nous avons interrogé **des jeunes atteints de vitiligo, âgés de 12 à 25 ans** - Un âge où la construction de soi est en cours de processus et où le regard des autres peut représenter une préoccupation importante.

LE TERRAIN :

12 entretiens individuels en visio d'une durée de 1h chacun, réalisés entre le 30 janvier et le 14 février 2024

Sexe	Age	Visibilité du vitiligo par autrui	Situation scolaire / professionnelle	Zone d'habitation
Garçon	12 ans	Non (sur les jambes et le pied)	5 ^{ème}	Zone urbaine
Fille	12 ans	Oui	5 ^{ème}	Zone péri-urbaine
Garçon	12 ans	Non (sur les jambes et les bras)	5 ^{ème}	Zone péri-urbaine
Femme	16 ans	Oui	1 ^{ère} générale	Zone urbaine
Femme	19 ans	Oui	Année sabbatique (en emploi)	Zone urbaine
Femme	19 ans	Oui	Etudiante (L1)	Zone urbaine
Femme	21 ans	Oui	En recherche d'emploi	Zone rurale
Femme	21 ans	Oui	Etudiante (M1 en alternance)	Zone rurale
Femme	23 ans	Oui	Etudiante (M2)	Zone rurale
Femme	24 ans	Oui	Etudiante (M2 en alternance)	Zone péri-urbaine
Homme	24 ans	Oui	En emploi	Zone rurale
Femme	25 ans	Oui	En emploi	Zone urbaine

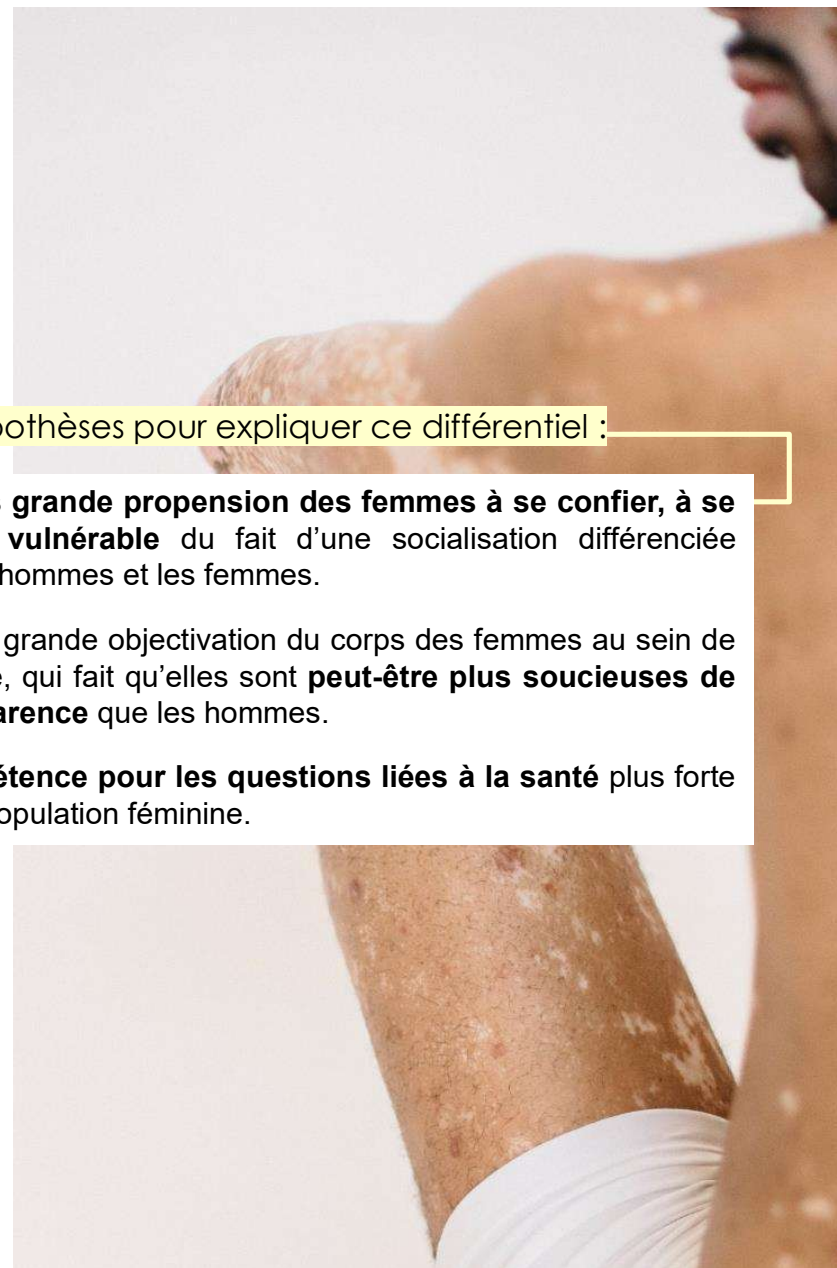
Remarques préalables : une sur-représentation de jeunes filles / femmes interrogées

- Les jeunes filles et jeunes femmes ont été bien plus nombreuses à se porter volontaires pour participer à l'enquête qualitative que les garçons.
- De fait, notre échantillon se caractérise par **une sur-représentation de femmes interrogées** : 9 filles pour 3 garçons (dont 2 grâce à l'implication « poussée » de l'association française de vitiligo).



Nos hypothèses pour expliquer ce différentiel :

- Une plus grande propension des femmes à se confier, à se montrer **vulnérable** du fait d'une socialisation différenciée entre les hommes et les femmes.
- Une plus grande objectivation du corps des femmes au sein de la société, qui fait qu'elles sont **peut-être plus soucieuses de leur apparence** que les hommes.
- Une **appétence pour les questions liées à la santé** plus forte dans la population féminine.



Méthodologie

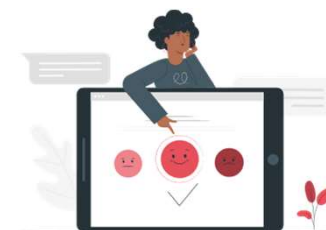
Etude réalisée par l'Ifop pour l'Association Française du Vitiligo, Baltasar et Incyte



L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de **1000 jeunes**, représentatif de la population française âgée de 12 ans à 25 ans.



La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sur des critères de sexe et d'âge)



Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto-administré en ligne du 29 janvier au 05 février 2024.



Notes de lecture

- ▲ Ecart significativement supérieurs à la moyenne
- ▼ Ecart significativement inférieurs à la moyenne

● 2 ●

Un vécu très hétérogène mais
une projection dans l'avenir
similaire



Un vitiligo accepté par une petite majorité

Sur les 12 personnes interrogées, **7 ont déclaré avoir « accepté » le vitiligo :**

- Soit parce qu'il est apparu très tôt. Ces personnes ont donc grandi et appris à vivre avec dès le plus jeune âge (2, 4, 9 ans).
- Soit parce qu'il est apparu en toute fin d'adolescence / début de vie d'adulte (entre 17 et 20 ans) : période marquée par le passage à l'âge adulte et l'affirmation de leur identité (sauf pour une personne dont le vitiligo s'est manifesté à l'âge de 15 ans).



→ Si elles sont aujourd'hui dans un processus d'acceptation voire de revendication du vitiligo, **certaines de ces personnes ont aussi vécu des moments extrêmement douloureux et difficiles**, parfois ponctués de violence psychologique (à l'école emblématiquement).

« 95% des remarques qu'on me fait dessus c'est du positif : c'est beau, ça fait penser à la Reine des Neiges, ça fait un charme, c'est original, au contraire tu marques plus les gens. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)

Ce qu'elles ont en commun au-delà de l'âge d'apparition des symptômes ?

- Un vitiligo désormais perçu comme faisant **partie intégrante de leur personnalité et de leur identité**, qui leur donne une singularité, voire qui les a aidés à s'affirmer pour certains.
- **Un attachement à l'égard leurs « taches »** : les interviewés ne souhaiteraient pas (ou plus) qu'elles disparaissent complètement, même si le souhait qu'elles ne s'étendent pas davantage reste omniprésent.
- **Une absence de critiques et de moqueries vis-à-vis de leur vitiligo aujourd'hui**. Au contraire, **ce sont des personnes qui reçoivent beaucoup de compliments** (sur le fait que c'est joli / beau, que ça les distingue). L'une d'entre elle se réjouissait par exemple d'être comparée à Elsa dans « la Reine des Neiges » (du fait de la dépigmentation de ses cheveux et d'une partie de son sourcil). Un personnage qui se caractérise par sa force, sa détermination et sa résilience.
- Mais aussi et surtout pour quelques-unes d'entre elles, un **vitiligo qui reste relativement discret** (pas ou peu visibles sur le visage, une absence de progression très marquée et visible, voire un vitiligo qui a régressé au fil des années).

Pour d'autres en revanche, une souffrance omniprésente, si ce n'est quasi-quotidienne (1/2)

- 5 des 12 profils interrogés **témoignent à l'inverse d'un vécu toujours très douloureux** : la plupart de façon très spontanée, mais pour certains aussi, ce mal-être se révèle au fur et à mesure de l'entretien (selon les questions posées et parce les interviewés se montrent plus à l'aise pour en parler).
- **Ce sont toutefois des profils très hétérogènes en termes d'âge et d'apparition du vitiligo**, mais certains présentent quelques caractéristiques communes :
 - 3 sont des hommes (soit la totalité de notre panel), signe que le processus d'acceptation est peut-être moins évident pour les hommes ;
 - Pour 2 personnes également, le vitiligo s'est manifesté à l'âge de la pré-adolescence (11-12 ans), période où la différence constitue une source de mal-être, mais aussi de réflexions et de moqueries de la part de leurs camarades.
 - 2 ont actuellement 12 ans. L'un est notamment en pleine découverte de la maladie, ce qui a tendance à accentuer la souffrance ressentie (ses symptômes sont apparus il y a quelques mois).

“

« Je trouve que c'est moche. Ça ne me plaît pas. Je n'aime pas. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu cette année, le vit très mal)

« C'est vraiment un combat personnel (...) je sais qu'auprès de mes amis qui ne savent pas que j'ai du vitiligo, ce serait très bien reçu. C'est juste moi le problème. C'est un combat avec soi-même. » (Femme âgée de 23 ans, vitiligo apparu à 11 ans, le vit plutôt mal)

Pour d'autres, une souffrance omniprésente,
si ce n'est quasi-quotidienne (2/2)

Ce que ces profils ont en commun :

- **Une désaffection vis-à-vis de leurs tâches**, qu'ils considèrent comme disgracieuses et qui les rendent « trop différents » (même s'ils considèrent que le vitiligo « va bien » aux autres).
- En lien direct avec le point précédent, **un sentiment de honte et de gêne** :
- **Une extension importante voire fulgurante du vitiligo par le passé, vécue comme une expérience particulièrement traumatisante** : avec une visibilité et un « esthétisme » qui gêne fortement, notamment sur le visage. Mais aussi, la crainte d'une dégradation visible (même si certaines zones ce sont repigmentées).
- **Un sentiment aussi de culpabilité** de ne pas parvenir à l'accepter.

Pour tous, des projections dans l'avenir assez peu sereines

- Tous soulignent la **difficulté d'avoir une maladie « imprévisible », en constante évolution. Ils craignent à ce titre que le vitiligo atteigne et dépasse certaines limites jugées acceptables**, que sont :
 - Le visage de façon unanime (apparition ou extension du vitiligo déjà présent) ;
 - Et selon les interviewés, les mains, les cheveux et / ou la dépigmentation totale.
- Il s'agit notamment des zones les plus visibles, d'autant que le visage semble aussi impacter leur identité, « qui on est ». Et plus largement, leur façon de se présenter au monde.

“



« À l'époque ça m'arrivait parfois de cauchemarder sur le fait que je me réveillais et que j'avais les mains toutes blanches. Ça peut m'arriver maintenant, mais honnêtement je pense que je le prendrais plutôt bien si j'avais un vitiligo qui s'étendait. **Je pense que je le vivrais moins bien si c'était sur le visage parce que c'est quand même une part importante de qui on est.** » (Femme âgée de 25 ans, vitiligo apparu à 20 ans, le vit plutôt bien)



« J'espère que ça ne me freinera pas pour faire des études. Il se pourrait que des personnes fassent de la discrimination. » (Fille âgée de 12 ans, vitiligo apparu à 3 ans, le vit plutôt bien)



● 3 ●

Un diagnostic douloureux à plusieurs titres



Une apparition qui se manifeste le plus souvent dans un contexte de stress, voire traumatique

- **Les causes associées ne sont pas tout toujours conscientisées par les interviewés eux-mêmes** : certains n'identifient pas d'évènement particulier.
- Quoi qu'il en soit, **les personnes interrogées ont en commun d'associer l'apparition des premiers symptômes à une période particulière de leur vie, durant laquelle elles ont connu beaucoup de stress, voire un traumatisme** (à l'exception du jeune homme âgé de 24 ans, dont le vitiligo est apparu quelques mois après sa naissance et dont l'un des parents est également atteint de vitiligo).

“

« C'était après une agression. C'était au collège, on était assis sur un banc avec mes amis et il y a un troisième qui est venu parce qu'il voulait s'asseoir. Du coup, nous, on s'est décalé pour qu'il s'assoie sauf qu'il voulait s'asseoir entre nous, je ne sais pas pourquoi. Nous on a dit « non », après il a fait que de m'insulter, il m'a attrapé, il m'a plaqué contre le mur, il m'a insulté, il m'a mis une claque et tout ça. Après mon père est venu me chercher, on est allés au commissariat et il a porté plainte. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu cette année, le vit très mal)

Des causes qui peuvent être additionnelles et cumulatives :

- Sur le plan scolaire / universitaire ou de l'emploi (entrée en terminale, passage du Bac pression des examens dans les études supérieures, emploi stressant, agression au collège).
- Sur le plan familial (décès d'un proche, tensions familiales, divorce des parents, sentiment d'abandon).
- Sur le plan médical (problème de la thyroïde, maladie intestinale associée à l'échec d'une opération entraînant une longue hospitalisation, apparition de troubles anxieux).
- Sur le plan personnel (départ seule à l'étranger pour la première fois).

Une prise en charge médicale le plus souvent perçue comme défailante : un sentiment d'errance et de souffrance

- Le plus souvent, le parcours médical commence par **un rendez-vous chez le médecin généraliste qui s'avère peu aidant : le premier réflexe étant d'envisager un champignon.**
- Même certains dermatologues consultés ont été dans l'incapacité de réaliser un diagnostic correct (en appréhendant les tâches comme s'il s'agissait d'un champignon notamment).
- C'est seulement à l'occasion d'un deuxième rendez-vous, voire de plusieurs, **parce que le vitiligo avait progressé, et que les personnes rencontrées ont eu affaire à un dermatologue qui connaissait le sujet, que le vrai diagnostic a été posé.**
- Sans surprise, **ce sentiment d'errance est également exacerbé par les délais jugés particulièrement longs d'obtention d'un rendez-vous chez un dermatologue** (et plus encore dans les régions fortement concernées par le phénomène de la désertification médicale).

“

« Mon médecin traitant qui m'a dit que ça devait être sûrement un champignon. Donc j'ai eu une crème pour traiter ce fameux champignon qui n'a pas marché et c'est là que mon médecin m'a dit que ça pouvait être autre chose. Donc j'ai pris rendez-vous avec le dermato et j'ai dû être prise en urgence parce que mon médecin traitant ne savait pas ce que c'était. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

« J'ai une dermato qui me suit. J'essaye d'aller la voir une fois tous les deux ans, mais je n'y vais pas autant parce qu'à chaque fois que j'y vais je la fais chier. Elle regarde vite fait, ça dure 5 secondes, elle fait le tour et elle dit « oui, le vitiligo a progressé. » (Homme âgé de 24 ans, vitiligo apparu avant ses 1 an, le vit plutôt mal)

Une annonce de diagnostic qui laisse souvent un souvenir douloureux...

- Les dermatologues ont pu manquer de tact. **Ils ont notamment eu tendance à minimiser les impacts du vitiligo auprès des patients, voire à transmettre très peu d'informations** : cette maladie n'étant pas considérée comme grave, ni même douloureuse, mais simplement « esthétique ». Ce ressenti est particulièrement présent chez les patients dont l'apparition du vitiligo est plus ancienne.
- La **découverte ou la confirmation du nom de la maladie, de son caractère irréversible et de son évolution imprévisible représente une importante source de stress**, dont les dermatologues ne donnent pas toujours le sentiment d'avoir pleinement conscience.
- De plus, les traitements existants ne permettent pas de faire complètement disparaître les tâches. Or, il s'agit d'une information difficile à accueillir pour les patients et leurs parents.
- **Les parents ont pu avoir une réaction parfois violente** (colère, pression exercée sur les professionnels de santé et leurs enfants pour faire disparaître le vitiligo).
- **Certains dermatologues ne semblent pas maîtriser le sujet, ainsi que les traitements associés**. Ils sont donc plus susceptibles de transmettre des conseils erronés (concernant les modalités d'application des crèmes et d'exposition au soleil par exemple).
- Et enfin, les patients se sont parfois trouvés loin de leurs proches lors de la pose du diagnostic, ils ont ainsi pu ressentir une grande solitude.

... mais accueillie parfois avec soulagement

Pour autant, la pose du diagnostic a aussi suscité **un sentiment de délivrance** chez certains :

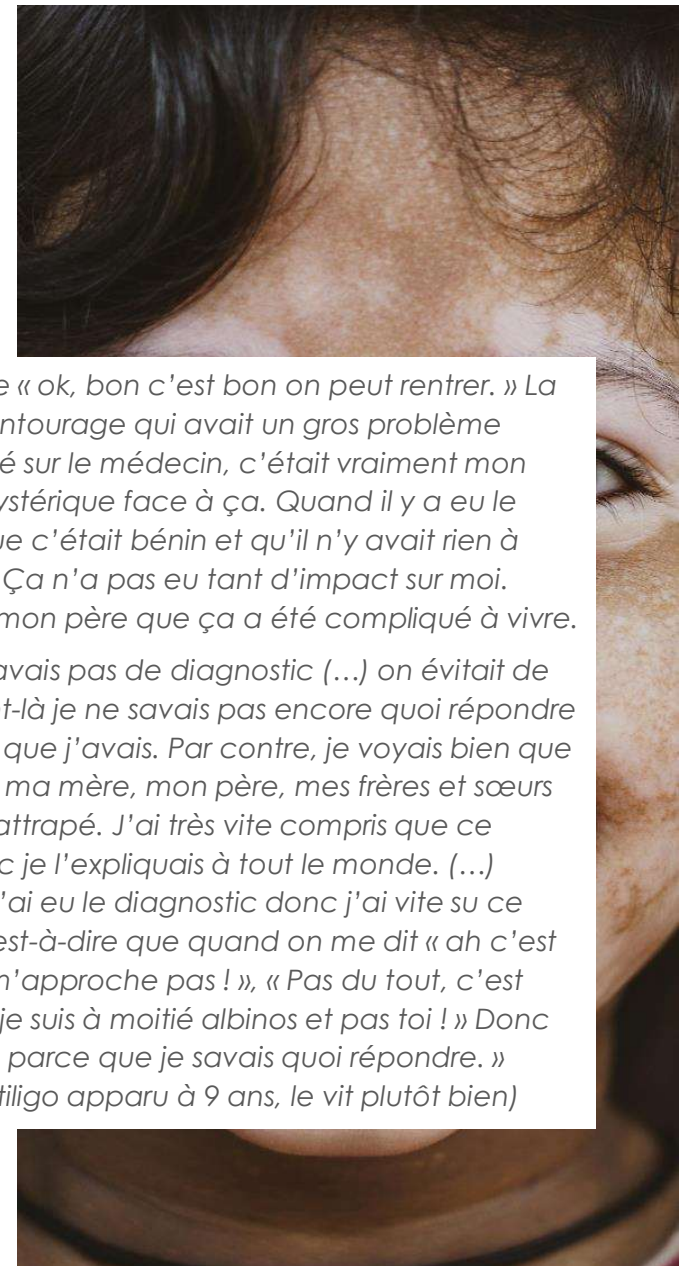
- Après plusieurs mois d'errance médicale ;
- Et parce que les patients **se révèlent soulagés d'être enfin fixés.**

→ Il s'agit d'un sentiment très puissant auprès des personnes dont le vitiligo est apparu dès l'enfance, parce qu'ils ont été sujets à des réflexions et des moqueries à l'école, voire à du harcèlement. Ils peuvent enfin poser des mots sur leur maladie, l'expliquer et attester avec certitude qu'elle n'est pas contagieuse notamment.

“

« J'ai dû dire un truc du style « ok, bon c'est bon on peut rentrer. » La seule personne dans mon entourage qui avait un gros problème avec, qui a pleuré, qui a crié sur le médecin, c'était vraiment mon père. Il a eu une réaction hystérique face à ça. Quand il y a eu le diagnostic et qu'on a dit que c'était bénin et qu'il n'y avait rien à faire, moi j'ai été soulagée. Ça n'a pas eu tant d'impact sur moi. C'est vraiment à cause de mon père que ça a été compliqué à vivre.

Au tout début, quand je n'avais pas de diagnostic (...) on évitait de m'approcher. À ce moment-là je ne savais pas encore quoi répondre puisque je ne savais pas ce que j'avais. Par contre, je voyais bien que je pouvais faire des câlins à ma mère, mon père, mes frères et sœurs et que personne ne l'avait attrapé. J'ai très vite compris que ce n'était pas contagieux donc je l'expliquais à tout le monde. (...) Avant la fin de la primaire, j'ai eu le diagnostic donc j'ai vite su ce que je devais répondre. C'est-à-dire que quand on me dit « ah c'est moche, c'est contagieux, m'approche pas ! », « Pas du tout, c'est pas contagieux et puis moi je suis à moitié albinos et pas toi ! » Donc les gens l'ont accepté aussi parce que je savais quoi répondre. »
(Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)



Les recherches Internet : entre angoisses vertigineuses et besoin de se rassurer

- Dès que le mot vitiligo est prononcé (soit par un dermatologue, soit par un proche) **le réflexe est bien entendu d'aller effectuer des recherches sur Internet.**
- Il s'agit également d'un mécanisme que certains (ceux qui témoignent d'un vécu très douloureux en particulier) continuent de réaliser ponctuellement pour se rassurer : parce que leur vitiligo est jugé moins visible et / moins étendu que sur les images.
- La découverte de photos de personnes atteintes de vitiligo génère deux réactions très différentes, mais parfois cumulatives :
 - Pour la plupart, **c'est avec choc qu'ils découvrent ces images parce que le vitiligo peut se révéler très visible et très étendu**, ce qui a tendance à entraîner des réactions de dégoût et de rejet chez certains. Il s'agit d'un sentiment également rependu auprès des personnes qui vivent bien leur vitiligo aujourd'hui, parce qu'elles étaient encore au stade de la découverte et de la réalisation.
 - Pour certains, ou dans un second temps pour d'autres, **l'exposition à ces photos suscite plutôt de la réassurance** : parce que leur vitiligo n'est pas aussi visible et étendu selon eux.

“

« J'étais triste. Je suis allé voir sur Internet, j'ai vu des photos et c'était super moche. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu cette année, le vit très mal)

« La première chose que j'ai faite, j'ai pris mon téléphone et je suis allée sur Internet. C'est littéralement la pire chose à faire. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

« Je regarde juste les tâches. Je trouve que je me plains beaucoup de mes tâches alors qu'il y a des gens qui en ont des bien plus grosses et plus visibles et que ce n'est pas la mort d'en avoir. (...)

Je tape « tâche vitiligo » et je tombe sur des personnes qui en ont sur Google. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)

4

Un impact profond sur les patients et un entourage qui n'intervient pas toujours en soutien



Un sentiment d'attaque physique difficile à vivre

- **Tous décrivent dans un premier temps un sentiment d'agression**, d'attaque de leur corps et de leur image, qu'ils doivent supporter eux, et qu'ils vont devoir supporter face au regard des autres.
- Sont notamment redoutés : **le regard de ceux qu'ils connaissent** et qui vont les voir changer, **le regard de ceux qui vont les découvrir**, qui ne connaîtront pas « celui ou celle d'avant ».
- Dans ce contexte, **quelques-uns ont notamment perdu en estime et en confiance en eux**.
- Bien entendu, certains l'ont mieux vécu que d'autres notamment en raison :
 - D'un entourage très présent et bienveillant (dans le soutien, l'accompagnement, la réassurance et l'absence de jugement).
 - D'une apparition plus tardive du vitiligo, du moins après la période du collège. Une période perçue et vécue comme particulièrement propice aux jugements.



« Au début j'ai eu beaucoup de mal parce que c'est une atteinte physique que tout le monde peut voir avec des gens qui me connaissent sans et sont en train de me découvrir avec. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

« C'est la confiance en moi qui a été impactée et le côté de vouloir se cacher. J'ai toujours eu très confiance en moi physiquement et c'est mon seul point faible. Je l'ai pris très personnellement et j'avais beaucoup de mal à l'accepter. C'est toujours le cas, je pense. » (Femme âgée de 24 ans, vitiligo apparu à 18 ans, le vit plutôt mal)

N.B : certaines peuvent réunir ces conditions tout en continuant à « mal vivre » le vitiligo.

Des parents qui se révèlent parfois peu aidants

Si les parents représentent dans l'ensemble des soutiens importants (dans l'accompagnement et le suivi médical, l'acceptation de la maladie, etc.), ils **peuvent aussi constituer un poids supplémentaire pour certains jeunes** notamment parce que :

Les parents en font un sujet quotidien et ne contiennent pas leurs inquiétudes, voire craignent que leur enfant soit « défiguré ».

Certains jeunes s'empêchent alors d'évoquer le vitiligo, et leur souffrance pour ménager les parents.

« Il y a eu l'inquiétude de la part de mes proches. Ma mère avait très peur que ça s'étende, que je sois défigurée, etc. » (Femme âgée de 25 ans, vitiligo apparu à 20 ans, le vit plutôt bien)

Les parents peuvent inciter l'enfant à cacher son vitiligo par peur qu'il souffre de moqueries, par honte parfois aussi, freinant ainsi l'acceptation de la maladie par le jeune concerné.

« Je sais que ma mère, très jeune, elle m'a acheté du maquillage, du fond de teint pour le cacher et j'ai trouvé ça dommage de vouloir me faire intégrer ça dès le plus jeune âge en me disant « il faut le camoufler, c'est bizarre, etc. » » (Femme âgée de 16 ans, vitiligo apparu à 2 ans, le vit plutôt bien)

Certains parents peuvent aussi avoir tendance à « tout » tenter pour limiter ou faire disparaître le vitiligo : en multipliant les rendez-vous (parfois même à l'autre bout de l'Atlantique) et les praticiens, ou en ayant recours à des médiums / des magnétiseurs (une pratique qui semble d'ailleurs assez rependue chez les personnes interrogées).

Ces démarches se révèlent parfois usantes pour les enfants, avec des avis contradictoires et des promesses de guérison qui créent beaucoup de déception...

D'autres parents encore (en très mineur), **mettent le sujet à distance, le minimisent**, considérant qu'il ne s'agit pas d'une maladie grave.

De fait, ils ont plutôt tendance à se montrer peu à l'écoute des souffrances de leur enfant.

« Mes parents ont été muets avec ça alors que j'aurais aimé en discuter un peu avec eux. Ils ont fait comme si de rien n'était. C'était un sujet qui n'était pas un sujet. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

Un entourage curieux, qui peut rapidement devenir intrusif

- **L'entourage plus ou moins proche** (famille, camarades de classe, collègues) **peut se montrer curieux** et poser beaucoup de questions : « qu'est-ce que c'est ? », « est-ce que tu t'es brûlé(e) ? » notamment.
- Si ces remarques semblent anodines et bienveillantes, elles sont souvent mal vécues par les interviewés en ce que **l'entourage peut donner l'impression de faire du vitiligo un sujet permanent**, alors qu'ils cherchent à ne pas en faire un sujet, voire à l'oublier, à le mettre de côté.
- Pour d'autres (parmi ceux qui ont accepté le vitiligo), ces questions sont à l'inverse jugées bienvenues : **cela permet expliquer et de revendiquer son vitiligo**.
- Ces interrogations récurrentes auxquelles les interviewés n'ont pas toujours de réponses, **témoignent aussi des peurs de l'entourage, notamment pour eux-mêmes dès lors que la question de la contagion est évoquée**. Ces questions peuvent donc paraître pesantes et donner le sentiment aux personnes atteintes de vitiligo d'être « une curiosité », « un être différent ».

“

« Il y avait les questions à chaque fois que je voyais quelqu'un de ma famille : « qu'est-ce que tu as ? » « Est-ce que tu t'es brûlée ? », « Est-ce que ça part ? ». C'étaient toujours les mêmes questions qui revenaient et c'était compliqué de leur expliquer dans des termes scientifiques. Donc j'essayais de simplifier, mais ça a éveillé beaucoup de questions et parfois c'était un peu usant de répéter le même discours à 15 personnes différentes. » (Femme âgée de 25 ans, vitiligo apparu à 20 ans, le vit plutôt bien)

« Je pratique un art martial. On m'a demandé une seule fois quand je venais d'arriver. La question n'était pas méchante, ils m'ont juste demandé et j'ai répondu. (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)

Des moqueries et un acharnement difficile à encaisser

Les réflexions déplacées et moqueries se révèlent avant tout **circonsrites à la période de l'école primaire et du collège** (avant de prendre fin à partir du lycée, sans doute parce que les enfants gagnent en maturité et en empathie). **Plusieurs témoignages mettent ainsi en lumière des situations douloureuses, allant parfois jusqu'à l'acharnement**, avec notamment :

Des moqueries et des remarques de la part de camarades, **touchant au physique de l'individu** : les termes de « panda », de « vache à lait », de « dalmatiens » et « d'œuf » restent parmi les plus cités par les interviewés.

« J'ai appris qu'on m'appelait l'œuf parce que l'œuf à l'intérieur c'est blanc donc on m'a appelé comme ça parce que j'en avais plein sur le corps. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)

Des remarques exprimant du rejet et du dégoût (cf. « beurk, « t'es bizarre », « qu'est-ce que tu as sur la peau ? »).

Les vestiaires de sport, la piscine et le fait de se changer constituent à cet égard un vrai challenge et / ou épisode traumatique.

Ça a commencé dans les vestiaires « ah, mais qu'est-ce que tu as sur les genoux, dans le dos et sur le ventre ? Ah, mais c'est bizarre, j'espère que ce n'est pas contagieux. » » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)

Des situations de mise à l'écart (comme le fait par exemple d'éviter de « trop s'approcher » en raison d'une contagion supposée).

« Je sais qu'on évitait quand même de m'approcher et qu'on avait tendance à me dire que c'était moche. » (...)

On me disait « tu te mets dans le coin et tu ne touches pas au reste des bancs. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)

Des remarques provenant du corps enseignant également, qui évoquent la question d'une possible contagion (en très mineur cependant).

« Là-bas ça n'a pas été facile, ça venait même du corps enseignant. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)

Un contexte de harcèlement déjà à l'oeuvre

- **L'apparition du vitiligo s'est parfois superposée et mêlée à un contexte de harcèlement scolaire déjà à l'oeuvre** (2 occurrences), du fait notamment :
 - De centres d'intérêt et de goûts perçus comme différents, en décalage avec les autres personnes du même âge (c'est le cas notamment d'un garçon âgé de 12 ans qui semble très avancé pour son âge).
 - De l'origine et de la couleur de peau d'une jeune femme rencontrée, avec un harcèlement scolaire sous fond de racismes et d'islamophobie.
- **L'apparition du vitiligo a bien souvent exacerbé l'acharnement vécu par ces deux jeunes, avec comme conséquence par exemple, la multiplication de remarques racistes particulièrement violentes** en lien avec le vitiligo : métissage qui n'aurait pas fonctionné, importation de maladie en Europe, etc.

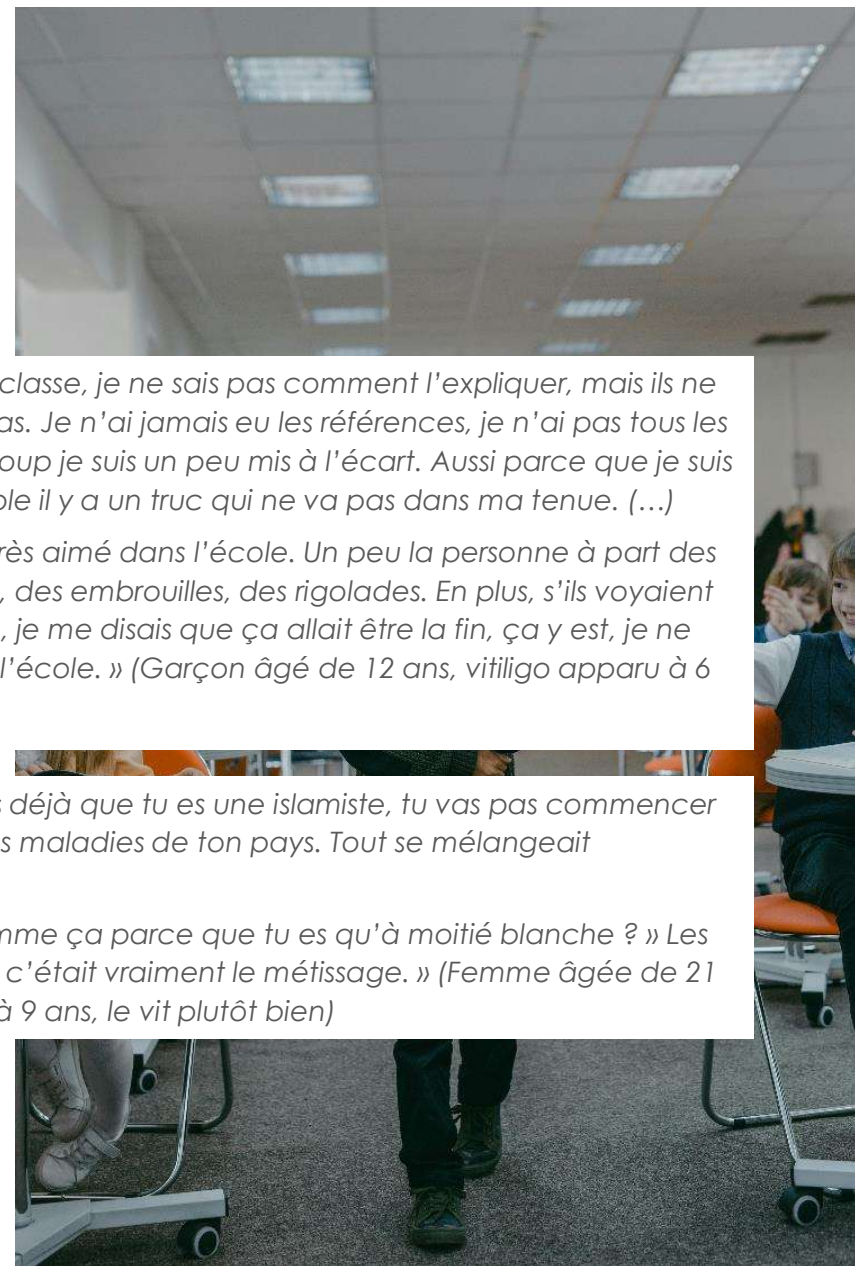
“

« Les gens dans ma classe, je ne sais pas comment l'expliquer, mais ils ne me comprennent pas. Je n'ai jamais eu les références, je n'ai pas tous les TikTok, tout ça, du coup je suis un peu mis à l'écart. Aussi parce que je suis différent, par exemple il y a un truc qui ne va pas dans ma tenue. (...)

Déjà je n'étais pas très aimé dans l'école. Un peu la personne à part des histoires, des conflits, des embrouilles, des rigolades. En plus, s'ils voyaient que j'avais le vitiligo, je me disais que ça allait être la fin, ça y est, je ne ferais plus partie de l'école. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)

« C'était « non, mais déjà que tu es une islamiste, tu vas pas commencer à nous rapporter des maladies de ton pays. Tout se mélangeait évidemment. (...)

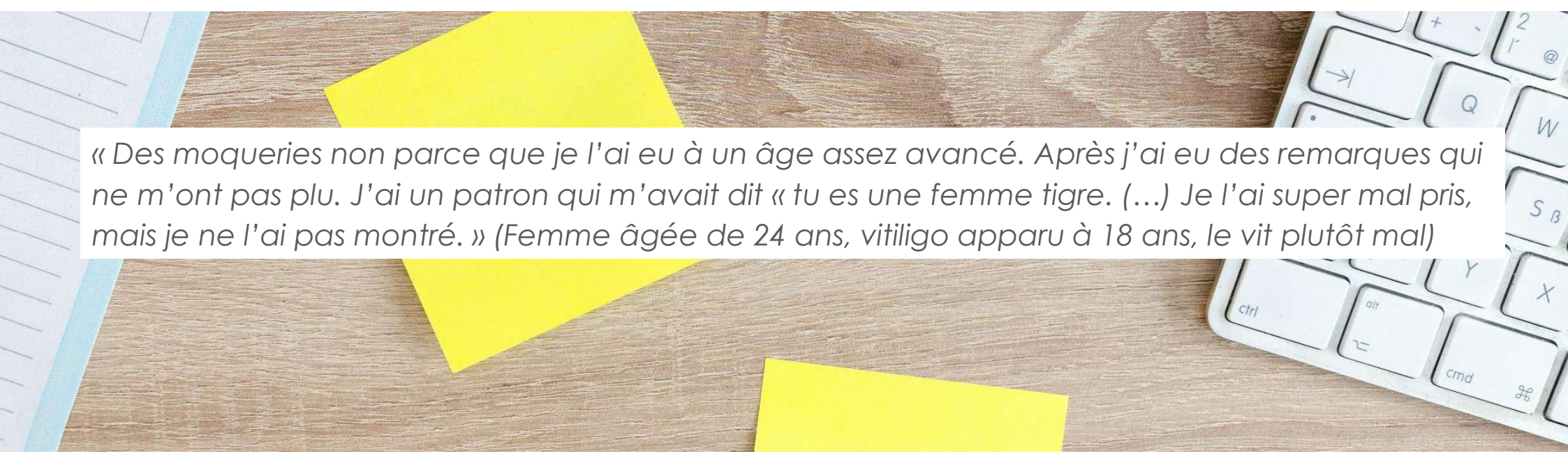
Est-ce que tu es comme ça parce que tu es qu'à moitié blanche ? » Les gens pensaient que c'était vraiment le métissage. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)





Des réflexions qui perdurent parfois au sein du monde professionnel

- De façon beaucoup plus marginale (1 occurrence), le milieu professionnel peut également représenter un terrain **peu propice au bien-être des personnes atteintes de vitiligo et à son acceptation.**
- C'est d'autant plus le cas pour les femmes qui subissent d'une certaine façon la domination masculine et **l'objectivation de leur corps** : une **interviewée a notamment fait l'objet d'une remarque sexiste de la part de son supérieur hiérarchique, la qualifiant de « femme tigre ».**



« Des moqueries non parce que je l'ai eu à un âge assez avancé. Après j'ai eu des remarques qui ne m'ont pas plu. J'ai un patron qui m'avait dit « tu es une femme tigre. (...) Je l'ai super mal pris, mais je ne l'ai pas montré. » (Femme âgée de 24 ans, vitiligo apparu à 18 ans, le vit plutôt mal)

Un vitiligo moins problématique dans les relations amoureuses et sexuelles

- **La rencontre amoureuse reste peu évoquée en tant que source d'inquiétude** : par pudeur sans doute, mais aussi parce que les rencontres existent malgré tout. **C'est davantage le regard des inconnus qui est source d'inquiétude.**
- De la même manière, **l'apparition du vitiligo ne semble pas avoir compromis la relation amoureuse des couples déjà formés.** Au contraire, la présence d'une ou d'un conjoint(e) a souvent constitué un élément de réassurance et de soutien dans l'acceptation du vitiligo.
- **Rares sont les interviewées dont le vitiligo a pu / ou a encore un impact dans leurs relations sexuelles** : la stratégie étant dissimuler le vitiligo, en particulier quand les zones génitales sont touchées (avoir des rapports sexuels dans le noir, éviter la pratique du cunnilingus par exemple). **Ces situations semblent marginales mais elles existent néanmoins**, y compris chez les femmes mariées.
- Ce sont les mêmes femmes qui par le passé, ont subi des moqueries concernant le manque d'esthétisme supposé de leur sexe, de la part d'un partenaire mal attentionné. Un évènement traumatique qui a évidemment laissé quelques traces...

“



« J'ai le même copain depuis 5 ans donc lui m'a connu aussi 3 ans sans vitiligo. C'est quelqu'un qui est de bon soutien, par rapport à ma mère qui me disait qu'il fallait le cacher. (...) »

Quand je lui ai dit que je commençais à en avoir au niveau des aisselles, ça ne l'a pas vraiment choqué. Après je ne sais pas comment il va réagir si un jour j'ai vraiment le corps décoloré à plusieurs endroits avec des grosses tâches. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)



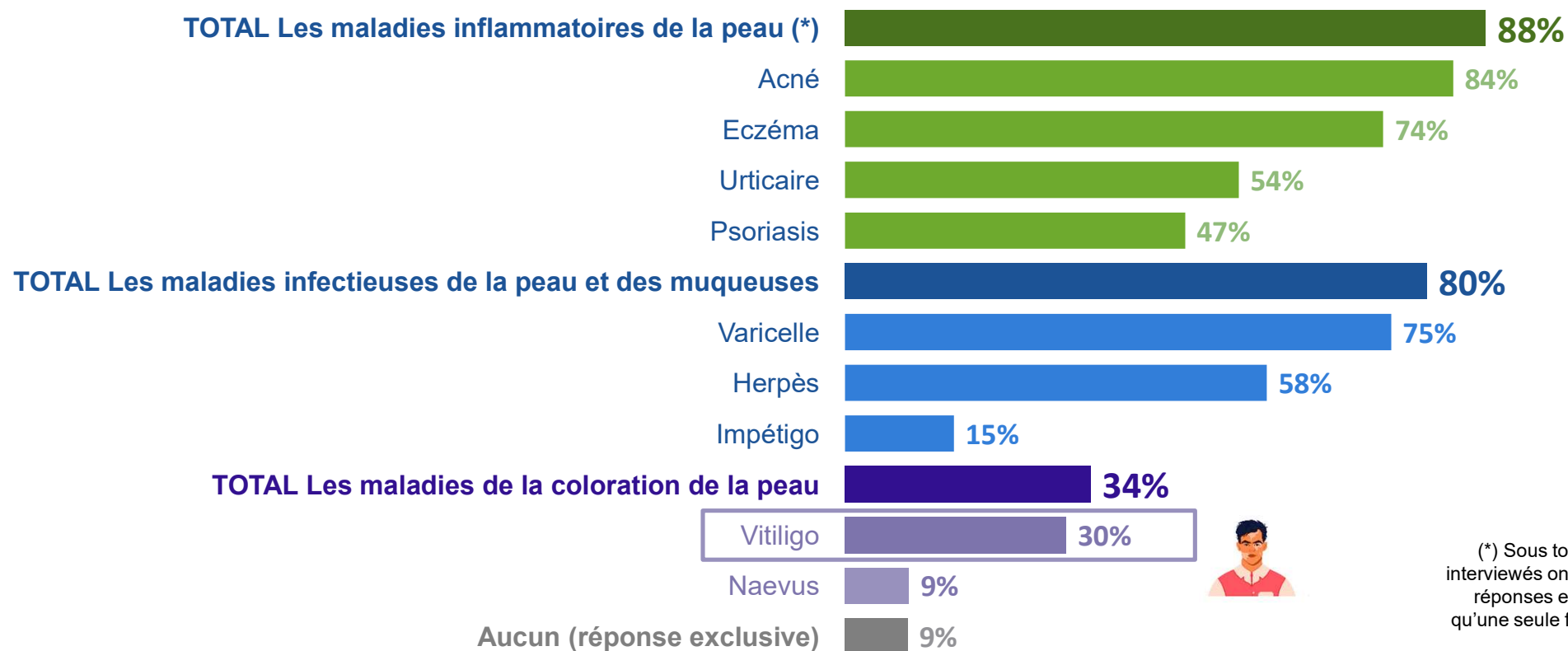
« J'en ai aussi sur les parties génitales. (...) Du coup dans mes premières relations à la fin du lycée il y a une personne qui avait trouvé ça très laid et pas normal. (...) »

Je refusais qu'on me voie donc tout ce qui va être de l'ordre du cunnilingus, etc. où vraiment ça va être visible, j'ai encore à l'heure actuelle tendance à refuser. Alors que je suis mariée aujourd'hui, mais j'ai du mal. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 9 ans, le vit plutôt bien)



La notoriété des troubles dermatologiques

QUESTION : Parmi la liste de troubles dermatologiques suivants, quelles sont celles que vous connaissez, ne serait-ce que de nom ?



(*) Sous totaux logiques, les interviewés ont pu donner plusieurs réponses et ne sont comptés qu'une seule fois dans le calcul du total

La notoriété du vitiligo

Mise à niveau : Le vitiligo est une maladie de la peau caractérisée par l'apparition de taches blanches et dépigmentées, augmentant en surface et en nombre avec le temps. Il peut apparaître à tout âge mais dans plus de la moitié des cas il débute entre 10 et 20 ans.

QUESTION : Avez-vous déjà entendu parler du vitiligo ?

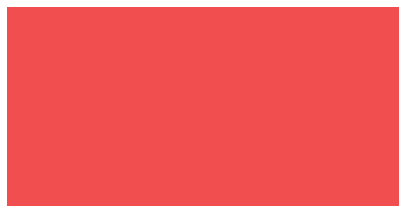
Oui



51%



Non

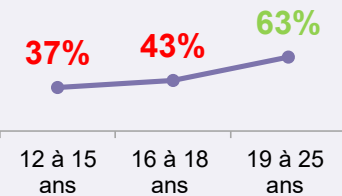


49%

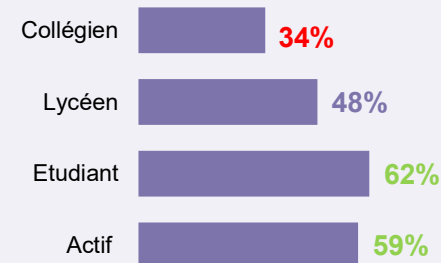
Sexe de l'interviewé(e)



Age de l'interviewé(e)



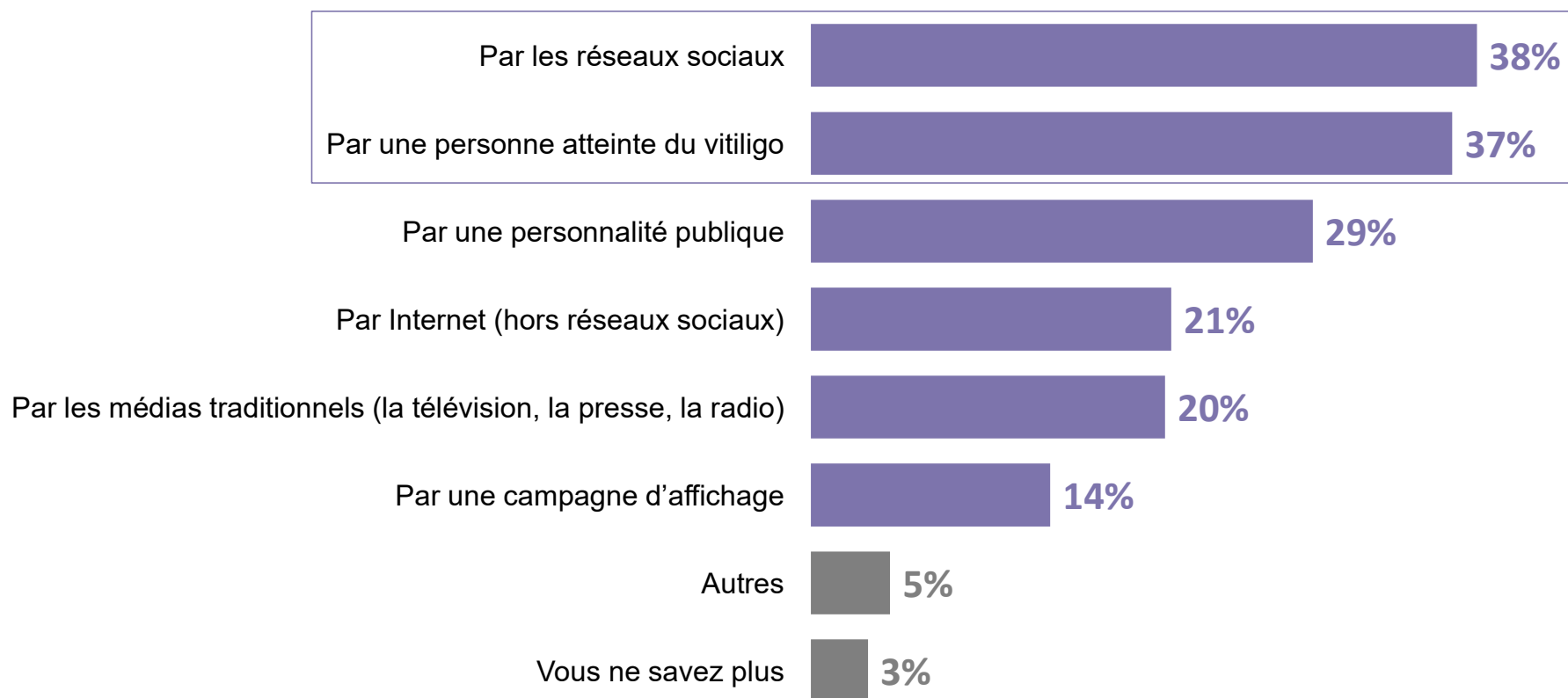
Niveau scolaire



Les moyens de connaissance sur le vitiligo

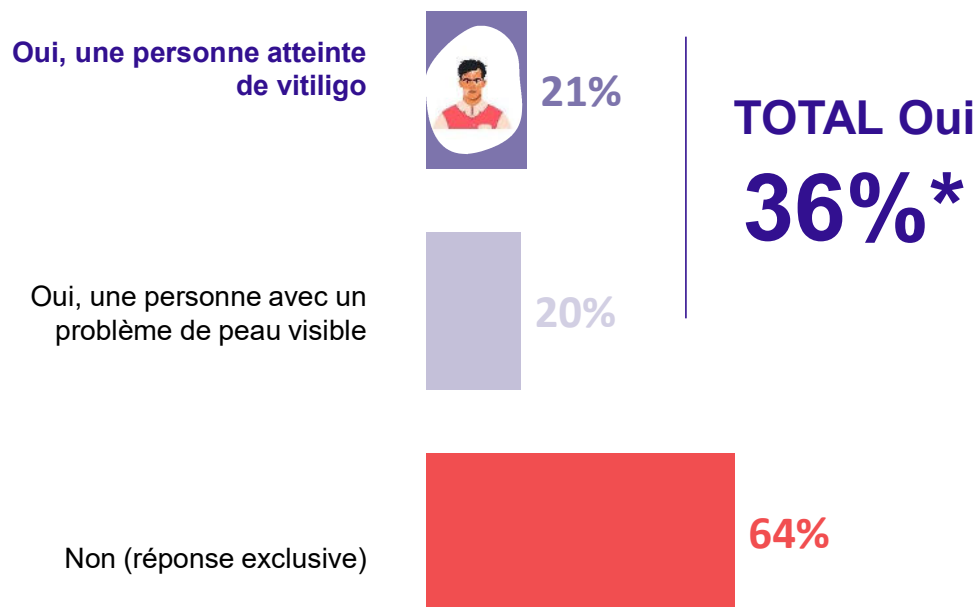
QUESTION : Comment avez-vous eu connaissance du vitiligo ?

Base : à ceux qui ont entendu parler du vitiligo, soit **51%** de l'échantillon



La connaissance d'une personne atteinte de vitiligo et les façons d'apprendre qu'elle en est atteinte

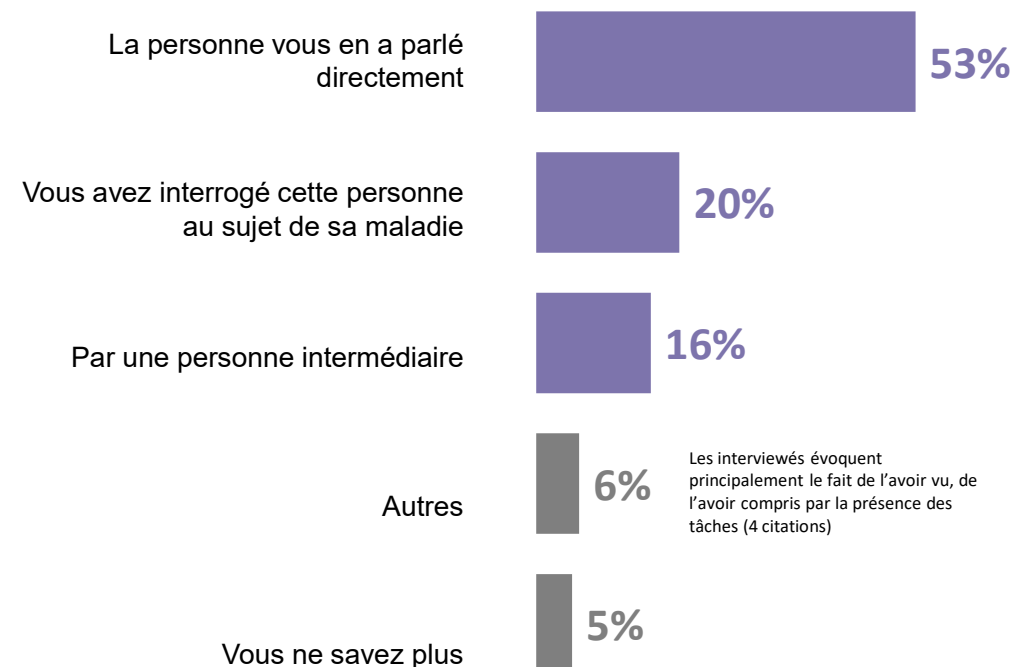
QUESTION : Connaissez-vous personnellement une personne atteinte de vitiligo ou d'un autre problème de peau visible ?



(*) Sous total logique, les interviewés ont pu donner deux réponses et ne sont comptés qu'une seule fois dans la somme des réponses

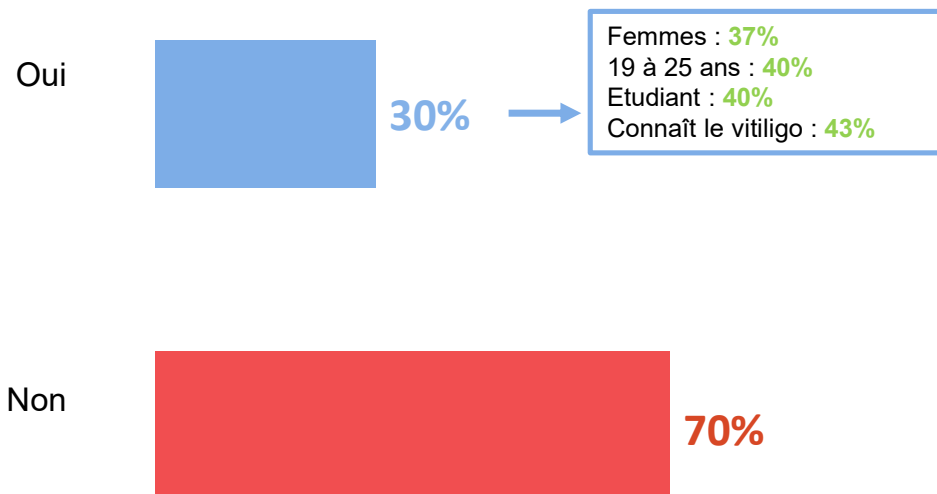
QUESTION : Comment avez-vous appris que cette personne est atteinte du vitiligo ?

Base : à ceux qui connaissent une personne atteinte par le vitiligo, soit 21% de l'échantillon



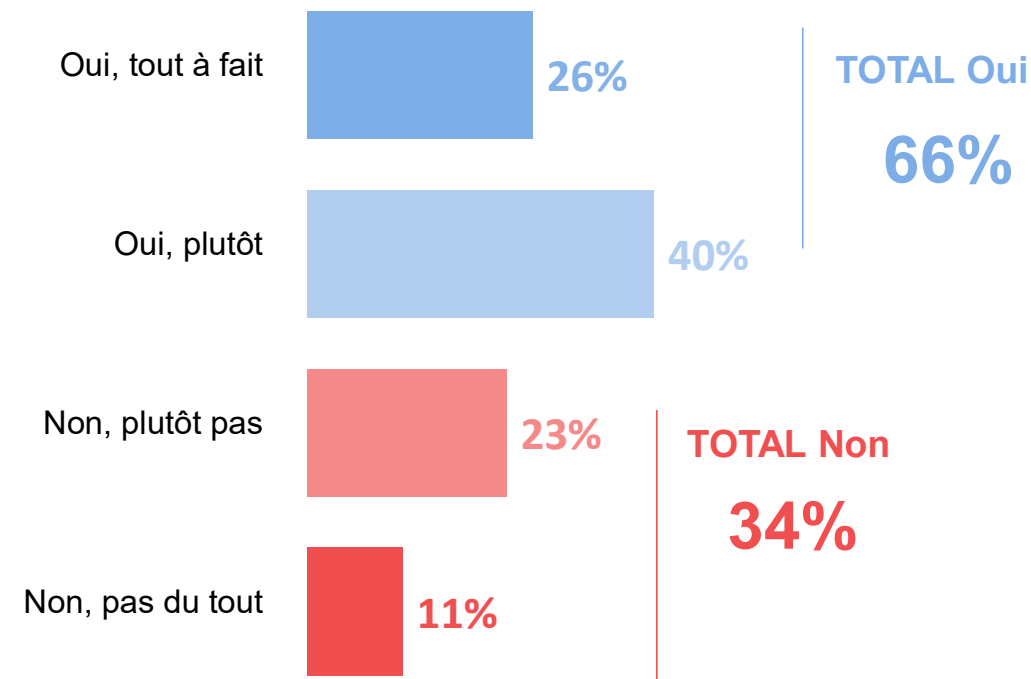
La connaissance de personnalités célèbres atteintes de vitiligo et l'impact sur la perception de la maladie

QUESTION : Connaissez-vous des personnalités célèbres ayant parlé de leur vitiligo ?



QUESTION : Le fait de connaître des personnalités célèbres ayant parlé de leur vitiligo a-t-il changé votre perception de la maladie ?

Base : à ceux qui connaissent des personnalités atteintes par le vitiligo, soit 30% de l'échantillon



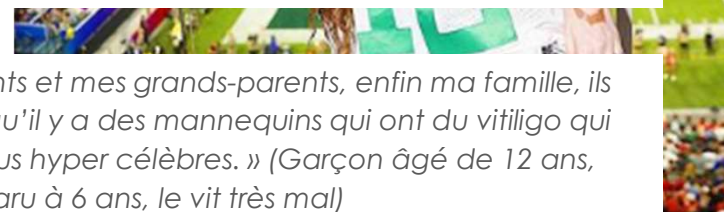
Des modèles certes aidants, mais peu ou pas suivis par les interviewés

- Tous s'accordent à dire que la notoriété du mannequin Winnie Harlow, qui nésite pas à parler et à montrer son vitiligo au monde, a **très largement contribué à faire connaître le vitiligo auprès des personnes** non concernées (Nathalie Simon et Edouard Phillipe ont également été cité en mineur).
- Cette mise en lumière du vitiligo n'est pas sans incidence pour les personnes qui en sont atteintes : il s'agit aussi de **donner à voir des modèles de réussite et de s'accepter soi-même**.
- Plus largement, la notoriété du vitiligo permet aussi aux personnes qui en sont atteintes d'éviter les questions trop intrusives et de s'appuyer sur des personnalités pour expliquer ce qu'est le vitiligo.
- Pour autant, **le réflexe des interviewés n'est pas de suivre l'actualité de ces personnalités, notamment sur les réseaux sociaux** : ils ne souhaitent pas en faire un élément identitaire et communautaire et ce, quel que soit leur niveau d'acceptation.

“



« Par exemple dans un job, un collègue est venu me parler de ça, qu'il a vu ça sur Instagram, qu'il connaissait et voilà. Il m'a parlé un peu de la star qu'il connaît qui a cette maladie, Winnie je ne sais plus quoi. (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 3 ans, le vit plutôt bien)



« Mes parents et mes grands-parents, enfin ma famille, ils me disent qu'il y a des mannequins qui ont du vitiligo qui sont devenus hyper célèbres. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)



Les sentiments éprouvés à l'égard d'une personne atteinte par le vitiligo ou par des problèmes de peau – Comparatif Total Oui

QUESTION : Pour chacun des sentiments suivants, dites-nous s'il correspond tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout à ce que vous avez ressenti lorsque vous avez rencontré une personne [atteinte du vitiligo] /[avec des problèmes de peau visibles] ?

VITILIGO OU PROBLÈME DE PEAU

Base : à ceux qui connaissent une personne atteinte par le vitiligo ou un autre problème de peau visible, soit 36% de l'échantillon

Vous étiez à l'aise 80%

Vous étiez intrigué, curieux 70%

Vous étiez gêné 30%

Vous avez eu peur que cela soit contagieux 30%

Vous avez trouvé cela repoussant 28%

VITILIGO



Base : à ceux qui connaissent une personne atteinte par le vitiligo, soit 21% de l'échantillon

84%

75%

31%

31%

27%

PROBLÈME DE PEAU

Base : à ceux qui connaissent une personne avec problème de peau visible, soit 20% de l'échantillon

76%

69%

28%

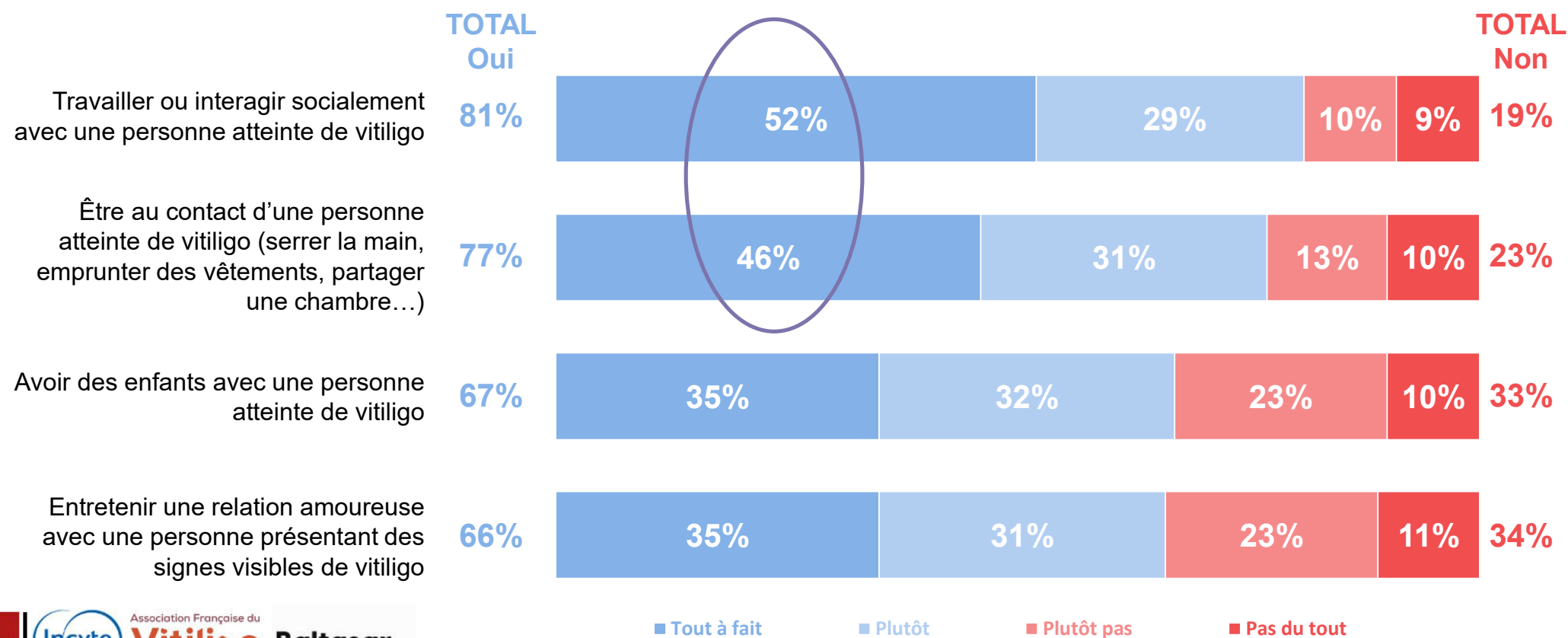
28%

26%

Sentiments
négatifs

Le sentiment d'être à l'aise dans différentes situations avec une personne atteinte de vitiligo

QUESTION : Et s'agissant du vitiligo en particulier, seriez-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout à l'aise à l'idée de...



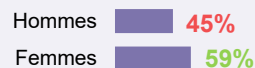
Le sentiment d'être à l'aise dans différentes situations avec une personne atteinte de vitiligo – Focus profil (1/2)

QUESTION : Et s'agissant du vitiligo en particulier, seriez-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout à l'aise à l'idée de...

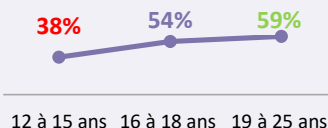
Travailler ou interagir socialement avec une personne atteinte de vitiligo
Oui tout à fait (52%)

Être au contact d'une personne atteinte de vitiligo (serrer la main, emprunter des vêtements, partager une chambre...)
Oui tout à fait (46%)

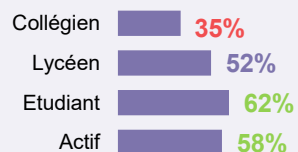
Sexe de l'interviewé(e)



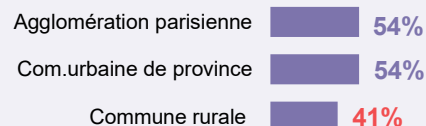
Age de l'interviewé(e)



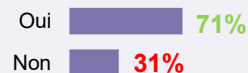
Niveau scolaire



Catégorie d'agglomération

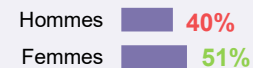


Connaissance du vitiligo

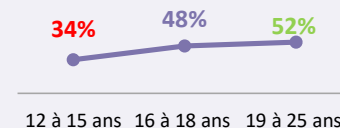


Connaît une personne atteinte de vitiligo : 65%

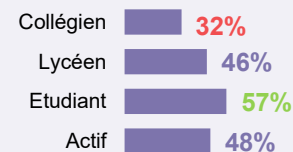
Sexe de l'interviewé(e)



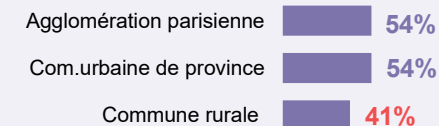
Age de l'interviewé(e)



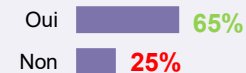
Niveau scolaire



Catégorie d'agglomération



Connaissance du vitiligo

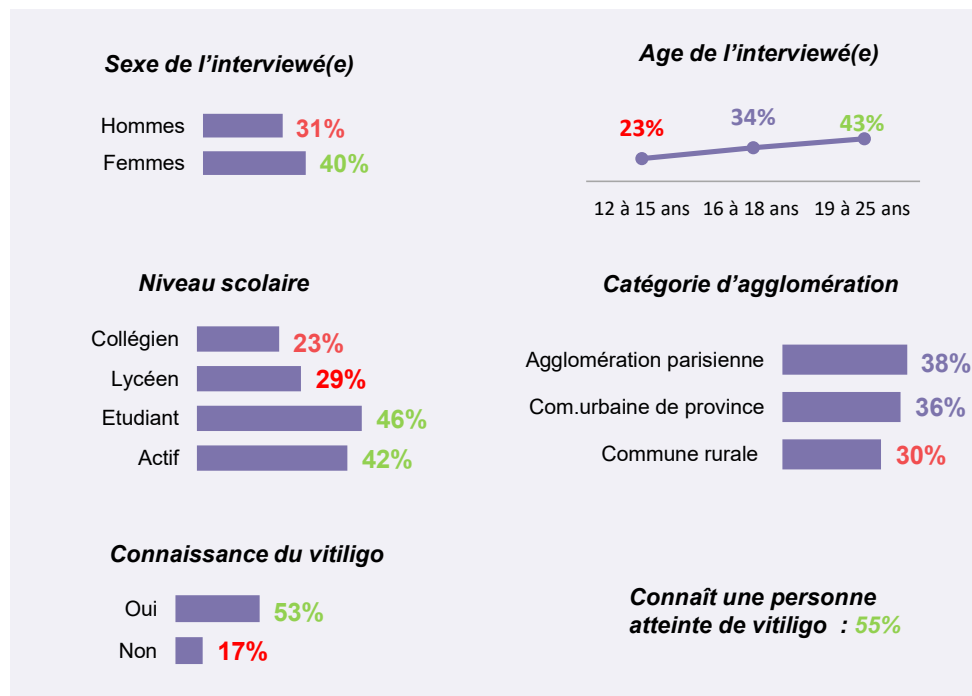


Connaît une personne atteinte de vitiligo : 60%

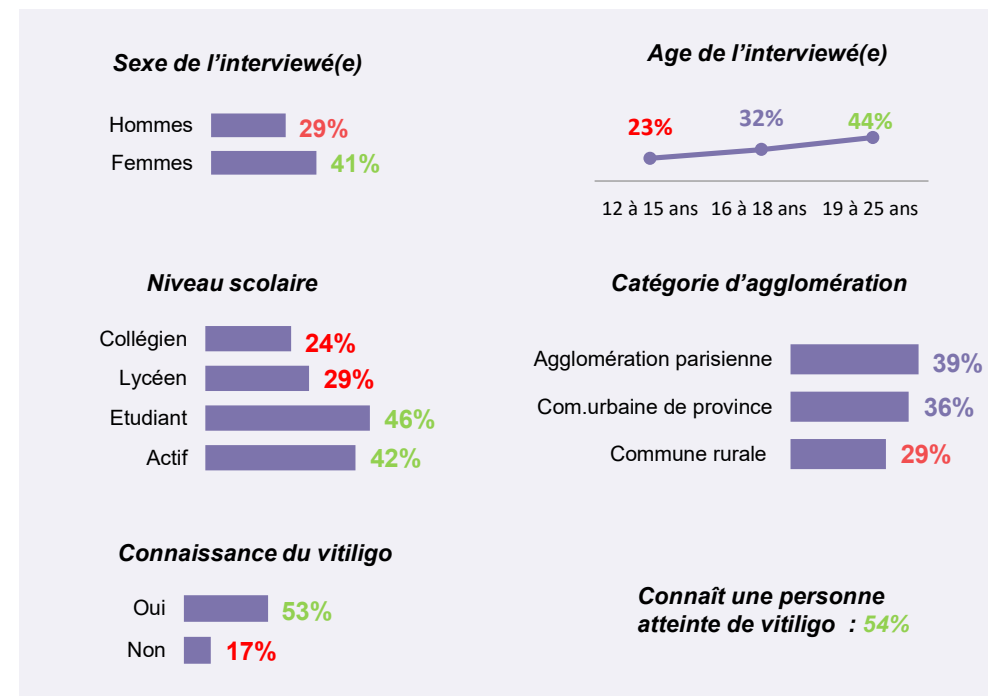
Le sentiment d'être à l'aise dans différentes situations avec une personne atteinte de vitiligo – Focus profil (2/2)

QUESTION : Et s'agissant du vitiligo en particulier, seriez-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout à l'aise à l'idée de...

Avoir des enfants avec une personne atteinte de vitiligo
Oui tout à fait (35%)

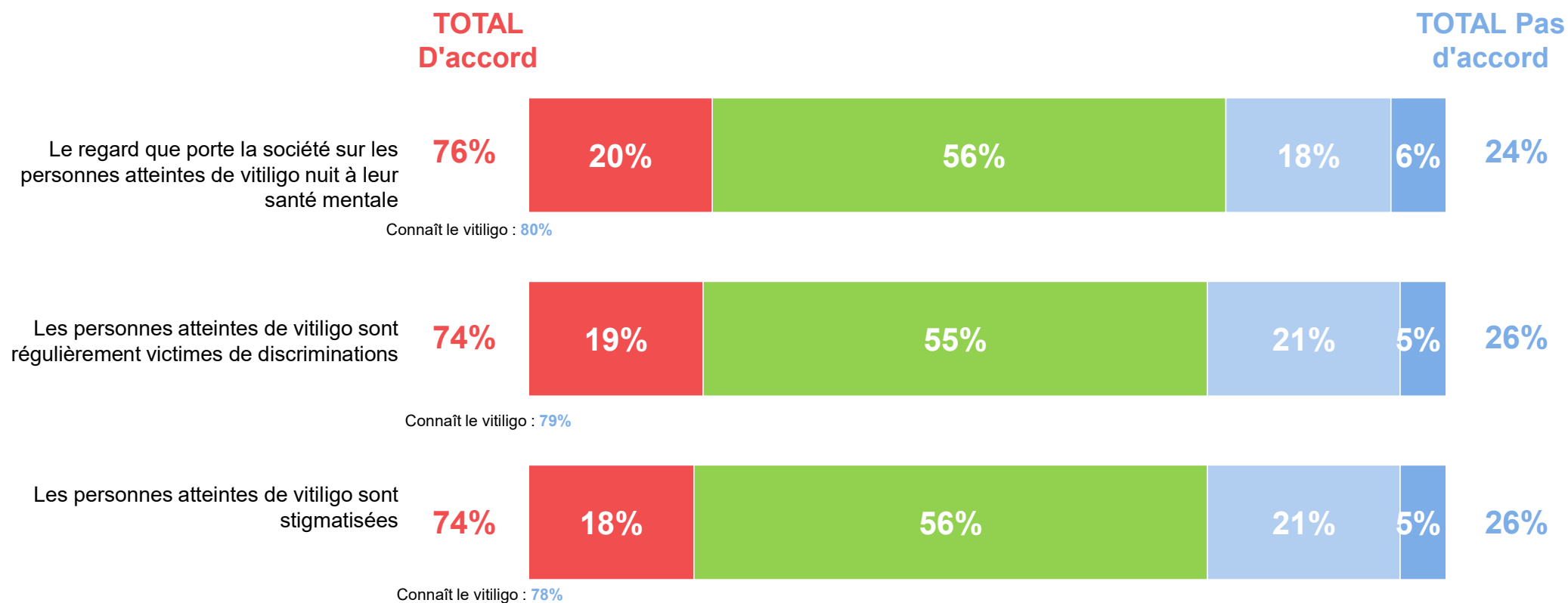


Entretenir une relation amoureuse avec une personne présentant des signes visibles de vitiligo
Oui tout à fait (35%)



L'adhésion à différentes affirmations sur les personnes atteintes de vitiligo

QUESTION : Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.



Le témoignage de situations allant à l'encontre d'une personne atteinte de vitiligo

QUESTION : Vous personnellement, avez-vous déjà été témoin de situations allant à l'encontre d'une personne atteinte de vitiligo ?

Base : à ceux qui ont entendu parler du vitiligo, soit **51%** de l'échantillon



**Oui, connaît une
personne atteinte du
vitiligo**

33%

De la violence verbale (insultes, moqueries) ou
physique

21%

79%

De la stigmatisation (dénoncer, critiquer publiquement
quelqu'un)

20%

80%

33%

De la discrimination (distinguer, traiter différemment
quelqu'un ou groupe)

20%

80%

32%

■ **Oui**

■ **Non**

5

Quelles stratégies mises en place pour faire face ?



Des stratégies de dissimulation omniprésentes (1/3)

- Quel que soit le rapport au vitiligo, **tous disent avoir tenté de le cacher et beaucoup continuent à le faire** (en se couvrant les jambes et les bras, même en été, en portant des cols roulés lorsque que leurs cheveux sont attachés, en cachant son pied atteint de vitiligo avec son autre pied, etc.).
- **Lorsque les zones de dépigmentation concernent le visage**, certaines femmes peuvent **avoir recours de façon systématique à un fond de teint ultra couvrant**. D'autres ont tenté le maquillage mais sans grand succès, parce qu'elles concernent plusieurs zones du corps et que le recours au maquillage se révèle de fait très contraignant et énergivore.

“

« J'essaye juste de les cacher. Parfois quand on reste debout, je mets mon pied sur l'autre pour le cacher. (...) »

A l'école, quand je suis en short, j'essaye de le cacher, je marche vite pour pas qu'on fasse attention à ça, ou je cours. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)



« J'ai pris des automatismes où quand je m'attachais les cheveux au niveau du cou, je mettais un col roulé. En été, il était hors de question que je me mette en t-shirt ou alors que mettais des t-shirts avec une manche. (...) »

Aujourd'hui je ne peux pas sortir sans fond de teint à cause de la tâche. J'ai cherché des fonds de teint spécifiques pour avoir un camouflage vraiment bien fait. (Femme âgée de 24 ans, vitiligo apparu à 18 ans, le vit plutôt mal)



Des stratégies de dissimulation omniprésentes (2/3)

Conséquence logique des points précédents, **le vitiligo amène à tout essayer pour se cacher voire à renoncer à certaines activités**, tant la crainte du regard des autres est forte :

Les baignades, la plage, les vacances entre amis représentent une véritable épreuve pour certains (les témoignages évoquant des moments de gêne et de mal être), pouvant aller jusqu'à limiter, voire renoncer à ces activités.

Certains sont parvenus à obtenir des certificats médicaux afin d'être dispensés de cours de natation.

Une interviewée a également abandonné le mannequinat, en partie en raison du vitiligo (mais pas seulement).

Elle n'a d'ailleurs pas souhaité apparaître en tant que personne « atypique » dans le cadre de cette activité.

« Le cacher, c'est ce que j'ai le plus mis en place. Ne pas aller au lac, trouver des excuses. Ne pas aller à la piscine. »
(Femme, âgée de 23 ans, vitiligo apparu à 11 ans, le vit plutôt mal)

« Ça a joué un rôle, mais ce n'est pas que ça. Aujourd'hui les agences de mannequins recherchent des profils un peu atypiques, mais moi je n'avais pas envie d'être choisie pour ça. » (Femme âgée de 24 ans, vitiligo apparu à 18 ans, le vit plutôt mal)

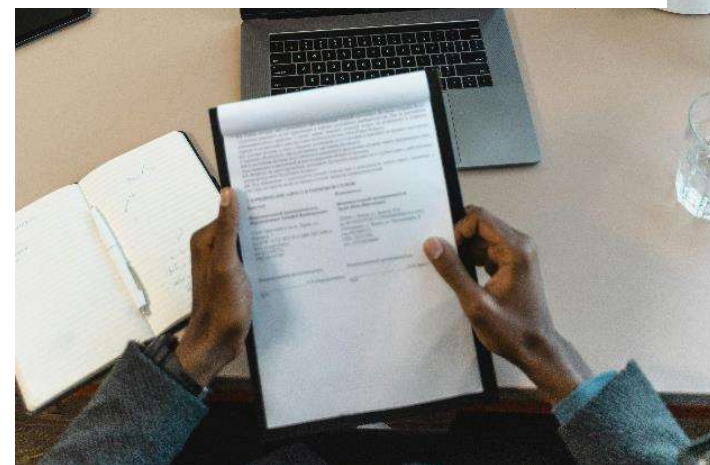
Des stratégies de dissimulation omniprésentes (3/3)

- Même lorsque les personnes le vivent bien et ont accepté le vitiligo, **certaines situations peuvent demander / exiger de la dissimulation**, en tout cas du point de vue des interviewées.
- C'est notamment le cas **de l'entretien d'embauche** : une interviewée dont les trois quarts de son sourcil a été dépigmenté, accentue sa dépigmentation par du maquillage. **L'objectif étant de « bien présenter » d'éviter d'avoir un « look punk »**, de laisser entendre qu'elle a fait exprès de décolorer la moitié de son sourcil...

“

« J'ai passé des entretiens et je sais ce que pensent les recruteurs quand ils voient des personnes avec des colorations, etc. Je ne voulais pas qu'ils aient une mauvaise image de moi pour ça. Donc je l'ai déjà camouflé et souvent j'arrive quand même à en parler lors des entretiens. J'arrive à accepter cette maladie facilement donc je n'ai pas honte de l'avoir. Au contraire, je veux que les gens connaissent cette maladie. (...) »

Après je me suis acheté un petit crayon blanc pour quand je me maquille les sourcils. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)



En parler : un levier libérateur...

- **L'accompagnement par un thérapeute** constitue un levier important dans le processus d'acceptation pour certains.
- En mineur, **certaines femmes** (2 occurrences) **prennent directement la parole sur les réseaux sociaux** : pour soutenir les personnes atteintes de vitiligo qui en parlent, expliquer et informer de façon plus générale, auprès des personnes qui ne sont pas concernées.
- Mais ce sont surtout les **événements menés par l'association française du vitiligo** (Journée Mondiale du Vitiligo et groupes de parole) **qui ont eu un réel impact** :
 - **Beaucoup ont été poussés par leur parent pour y participer car ils étaient réticents au départ, craignant d'entrer dans un processus déprimant**, focalisé sur le vitiligo, alors qu'ils sont attachés à ne pas se définir uniquement à travers la maladie.
 - Mais tous **témoignent d'une expérience positive** (partage d'expériences positives et motivantes, pas uniquement déprimantes et orientées autour du vitiligo).

“

« Je sais que pour en avoir parlé avec d'autres malades, c'est plus une maladie où on a honte et on ne veut pas en parler. C'est ce que disait le jeune homme dans sa vidéo, l'été il essaye de ne pas sortir, il ne met que des manches longues et une grosse casquette. » Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)

« C'était sympa d'avoir des retours d'expérience, parfois des points communs entre certaines situations. On a pu tous se rencontrer au mois de juin à Paris, c'était très sympa, très convivial et finalement on discute du vitiligo, mais pas que. » (Femme âgée de 25 ans, vitiligo apparu à 20 ans, le vit plutôt bien)

... Mais davantage mis à distance par les personnes qui en souffrent

Malgré tout, l'échange et le fait de parler du vitiligo reste **plus douloureux pour les personnes qui ne sont pas entrées dans un processus d'acceptation**, ou dont le processus n'est pas encore tout à fait abouti :

Ils ne souhaitent pas se définir à travers le vitiligo et peuvent ainsi mettre à distance les autres personnes atteintes de vitiligo, les groupes de parole, etc.

Ils n'ont pas toujours envie de s'exposer à des personnes qui ont accepté leur vitiligo, qui pourraient **leur renvoyer un sentiment d'échec**.

Leur propre souffrance leur paraît suffisamment difficile à porter pour ne pas avoir à accueillir celle des autres.

Mais aussi, **parler du vitiligo peut constituer une source de stress** et ainsi aggraver les symptômes.

« Être hyper centré sur ça, ça fait un côté mélodramatique. Et puis on n'est pas que du vitiligo. Oui j'aimerais bien rencontrer des gens qui ont du vitiligo comme moi, mais je ne voudrais pas parler que de ça avec eux. » (Femme âgée de 23 ans, vitiligo apparu à 11 ans, le vit plutôt mal)

« J'ai trouvé que les gens que j'entendais parler avaient déjà tous beaucoup accepté le vitiligo, ce qui n'est pas forcément mon cas. Ils disaient des choses très bateau, très classiques. » (Femme âgée de 23 ans, vitiligo apparu à 11 ans, le vit plutôt mal)

« En fait j'ai pas envie de penser à ça moi. On m'a dit que si je pense après, c'est comme ça que les tâches elles vont venir plus rapidement. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu cette année, le vit très mal)

« Piloter ses tâches »

- Parmi les stratégies adoptées pour faire face, **le fait de « jouer avec le soleil » en se protégeant la plupart du temps, mais en s'exposant aussi émerge chez certains.**
- L'exposition au soleil semble d'ailleurs recommandée par certains professionnels de santé.



« En été, j'essaye d'écouter un peu ma peau. Il y a des jours où je sais que si je vais au soleil il faut que je me protège à fond sinon ça va être coup de soleil. Et puis il y a des jours où si je m'expose un peu, ça va faire rosir mes taches et j'ai réussi à en faire disparaître deux sur le visage comme ça qui ne sont pas revenues. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

« Avant on disait aux patients qui étaient atteints du vitiligo de ne surtout pas s'exposer au soleil, maintenant on dit plutôt l'inverse. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)

« Ils disent d'exposer les taches une demi-heure, sans bouger, pour que le soleil fasse repigmenter. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)

Accepter et revendiquer le vitiligo

- « Accepter » et « apprendre à vivre avec » sont des mots clés sur lesquels insistent les personnes qui le vivent bien aujourd'hui. **Il s'agit en effet d'un levier essentiel pour moins souffrir, mais aussi pour que les autres le remarquent moins** : plus on est à l'aise, moins le vitiligo devient un sujet pour autrui.
- Accepter c'est aussi **pouvoir adopter des stratégies de retournement du stigmat** : assumer et revendiquer son vitiligo. Pour certaines, cette revendication relève presque d'un acte militant. (N.B. : l'autodérision et l'humour semblent à l'inverse très peu adoptés).
- Pour autant, le fait d'accepter le vitiligo apparaît aussi comme **une sorte de « graal » trop difficile à atteindre pour les plus en souffrance**. Ils ont conscience que c'est « possible », mais cela leur paraît peu ou pas atteignable (en tout cas actuellement).

“

« C'est plus en le cachant qu'on va avoir des moqueries, qu'en le mettant en avant et en l'assumant. Quand on assume quelque chose, les gens ne peuvent plus trop attaquer. Donc plutôt en faire une force et accepter. » (Femme âgée de 21 ans, vitiligo apparu à 15 ans, le vit bien)

« Je ne serais pas la meilleure personne pour donner des conseils parce que les conseils qu'on me donne et les conseils qui seraient bons à adopter je n'arrive pas à les appliquer. » (Femme âgée de 24 ans, vitiligo apparu à 18 ans, le vit plutôt mal)

Identifier le positif

- Certaines personnes dont l'apparition du vitiligo remonte à l'enfance, ont tendance à évoquer le vitiligo comme **un levier de construction de leur personnalité et de leur prise de confiance en elle** :
 - En apprenant à s'affirmer, à assumer le regard et la curiosité des autres ;
 - En faisant du vitiligo un élément constitutif d'elles-mêmes – parmi d'autres.
- Plus largement, le vitiligo a également été l'occasion d'échanges, de rencontres, parfois aussi un moyen de nouer des liens d'amitié.

“

« Pour moi, ça m'a aidé à avoir confiance en moi. À 17 ans, j'étais encore au lycée, j'étais un peu perdue, je n'avais pas trop confiance en moi. » (Femme âgée de 19 ans, vitiligo apparu à 17 ans, le vit plutôt bien)

« On peut dire que j'ai des amitiés qui ont commencé parce qu'il y a des gens qui sont venus me demander ce que c'était, ils étaient intéressés du coup je leur ai expliqué, après on s'est revus et maintenant on est amis. » (Fille âgée de 12 ans, vitiligo apparu à 3 ans, le vit plutôt bien)

Ignorer les remarques et les comportements déplacés

- Ceux qui subissent actuellement ou ont subi par le passé des remarques déplacées à l'école, voire un acharnement, **ont tendance à recourir à l'ignorance, mâtinée d'indifférence** :
 - Parce qu'ils ne souhaitent pas se faire remarquer davantage ;
 - Et parce que l'ignorance représente selon eux, la meilleure technique pour mettre un terme à l'acharnement qu'ils subissent / on subit.
- Cela étant, il s'agit d'une technique qui fonctionne diversement selon les interviewés, **avec le sentiment aussi qu'elle n'est pas toujours efficace en cas d'harcèlement**. Dans ce contexte, les jeunes (et leur parents) se retrouvent assez démunis.

“

« En CE1 on faisait de la natation et quand on se changeait tout le monde regardait mes tâches en disant « qu'est-ce que tu as, c'est des blessures, tu ne sais pas marcher normalement en plus ? » Enfin ils disaient des choses désagréables. En sixième, on a passé le test de natation et des personnes d'autres classes et de ma classe, ils ne se sont pas moqués de moi, mais ils m'ont demandé si je m'étais fait mal. C'était vraiment méchant.(...)

J'essaie de les ignorer. Si je les ignore, ils essayent de crier encore plus fort pour attirer plus l'attention sur moi et attirer l'attention des gens. » (Garçon âgé de 12 ans, vitiligo apparu à 6 ans, le vit très mal)



6

Quelles attentes pour les
générations futures d'enfants
atteints de vitiligo ?



Quelles attentes pour les générations futures d'enfants atteints de vitiligo ?

Mieux former les dermatologues :

- Etablir le bon diagnostic et éviter les erreurs ;
- Mieux prendre en compte la souffrance psychologique des patients – même si la maladie n'est pas jugée grave cliniquement – et ne pas laisser les patients seuls face à la découverte du vitiligo.

Sensibiliser les parents sur le besoin d'accompagnement de leur enfant et l'impact de leur attitude sur lui (stress, déni...).

Inviter les parents à dialoguer avec leur enfant et à l'impliquer dans les choix de traitements ;

Ne pas forcer les enfants à s'exposer s'ils ne s'en sentent pas capables (en ayant recours à des certificats médicaux pour éviter la piscine par exemple).

Faire connaître le vitiligo et casser les idées reçues (contagion, réaction allergique), y compris au sein de la sphère médicale.

« Récemment je me suis fait opérer de la rotule et le jour de l'opération mon chirurgien m'a demandé ce que j'avais donc je lui ai dit que c'était du vitiligo. Ça m'a un peu étonnée parce que je pensais que ça s'était vraiment popularisé, en fait pas tant que ça. » (Femme âgée de 16 ans, vitiligo apparu à 2 ans, le vit plutôt bien)

Plus globalement, sensibiliser à la différence et aux remarques déplacées sur le physique, y compris dans les services de l'Etat (Etat civil, Éducation nationale...)

« Ça m'est déjà arrivé de faire mon passeport et donc de faire une photo d'identité, d'arriver pour faire les papiers et on me dit, « qu'est-ce que c'est que ça sur votre tête, vous avez mis un truc, il faut refaire la photo. » Moi j'ai expliqué que je ne pouvais pas l'enlever, que j'avais du vitiligo. Elle m'a dit « je ne pense pas que la photo va passer. » (Femme âgée de 25 ans, vitiligo apparu à 20 ans, le vit plutôt bien)

La priorité accordée au renforcement de la sensibilisation du vitiligo

QUESTION : Aujourd'hui, diriez-vous qu'il est indispensable, important mais pas indispensable ou secondaire de renforcer la sensibilisation au vitiligo ?

