



Carnet de propositions

Prendre en charge le vécu psychosocial des jeunes atteints du vitiligo et autres maladies affichantes



Ce carnet est le fruit d'un travail
du groupe d'experts :

Martine Carré

*Présidente de l'Association
Française du Vitiligo*

Stéphéline Ginguéné

*ATER en psychologie sociale
et psychologie de la santé,
Lyon 2*

Marion Jacquin

*Responsable communication
et plaidoyer pour l'association
Nightline*

Kendrys Legenty

*Directeur général du média
La Fabrique des Soignants*

Claire Lhériteau-Calmé

*Directrice des affaires publiques
et de la communication pour Incyte*

Nathan Smadja

Président de l'association Résiste

Mickael Worms-Ehrming

Docteur en santé publique

Une initiative Incyte avec le soutien de Baltasar





→ Le vitiligo est une maladie auto-immune qui touche plus d'un million de personnes en France¹, dont la très grande majorité des cas débute avant 30 ans. Ni infectieuse ni contagieuse, elle se manifeste par l'apparition de zones de peau dépigmentée plus ou moins importantes, principalement sur le visage, les pieds, les mains, les articulations et les parties génitales.

Béni, le vitiligo est pourtant douloureux pour les patients, car il engendre bien souvent de la souffrance psychique et de la stigmatisation. Plus de 50% des patients souffrent ainsi de comorbidités psychosociales comme les troubles anxieux et dépressifs, la phobie sociale, le sentiment de rejet, les perturbations du sommeil, les comportements d'évitement, des difficultés émotionnelles et relationnelles, tandis que des dysfonctions sexuelles ou un risque augmenté de comportements automutilatoires, voire suicidaires sont retrouvés chez un quart des patients².

Ces comorbidités, qui forment ce que l'on nomme le « fardeau psychosocial » de la maladie, commencent ces dernières années à être investiguées. On retient notamment sur cet enjeu de l'impact du vitiligo sur la qualité de vie et la santé mentale des patients la publication, en août 2023, au sein du *Journal of the American Medical Association*³, de l'étude internationale VALIANT. Concentrée sur une population majeure, celle-ci a reconnu dans ses conclusions le besoin de faire de la pédagogie auprès des patients et des professionnels de soins pour réduire le fardeau psychosocial de la maladie.

Une pareille réflexion manquait pour les jeunes patients atteints du vitiligo alors que la jeunesse, et en particulier l'adolescence, sont des moments décisifs dans la construction de l'identité de chacun, et où la prévalence des troubles psychiques reste en augmentation. C'est ainsi qu'à travers la publication du Rapport Charges et

1. Inserm

2. Henning SW, Jaishankar D, Barse LW et al. "The relationship between stress and vitiligo: Evaluating perceived stress and electronic medical record data". *PLoS One* 2020

3. Kristen Bibeau, Khaled Ezzedine, John E. Harris, et al. "Mental Health and Psychosocial Quality-of-Life Burden Among Patients With Vitiligo Findings From the Global VALIANT Study", *JAMA*, 2023

Produits 2025, l'Assurance Maladie a rappelé la prégnance de l'enjeu santé mentale auprès des 12-25 ans, en constatant notamment que :

- En 2023, 33 jeunes sur 1000 sont traités par antidépresseurs ;
- Entre 2019 (année de référence avant la pandémie) et 2023, les effectifs de jeunes traités par antidépresseurs ont connu une progression très importante de +60%, soit 143 600 jeunes en plus, et que les remboursements associés ont augmenté parallèlement de +68% (9,1M€ en 2023) ;
- Et que parmi les causes de cette augmentation substantielle du nombre de jeunes traités par psychotropes, les violences comme le harcèlement scolaire ont un impact, relevé par une étude de 2020 menée par Nicole Catheline⁴.

C'est dans ce contexte que pour la première fois en France, une étude encadrée scientifiquement, conduite par l'IFOP à l'initiative d'Incyte Biosciences France, de l'Association Française du Vitiligo et du cabinet Baltasar, est venue recueillir la parole de jeunes concernés par le sujet, et la mettre en relief avec la perception d'autres jeunes.

Cette étude, conduite au début de l'année 2024, s'est traduite par un format inédit, puisqu'elle est l'addition et la mise en perspective (i) d'une enquête qualitative conduite auprès de 12 jeunes (12-25 ans) atteints du vitiligo pour mettre des mots sur leur vécu de la maladie et ses impacts sur leur vie ; (ii) d'une enquête menée auprès de 1000 jeunes (12-25 ans) pour mesurer leurs croyances et attitudes envers les personnes atteintes de vitiligo.

Ses résultats (Annexe 1) ont ensuite été soumis lors d'un premier atelier à l'analyse d'experts, de chercheurs et d'acteurs associatifs pour en dégager quelques constats communs. Puis, à la suite d'un deuxième atelier, ces experts ont formulé une série de propositions pour, à partir de ces constats, améliorer la prise en compte du fardeau psychosocial créé par les maladies affichantes chez les jeunes et leurs proches.

Ces propositions forment le carnet qui suit.

⁴ Catheline, *Prévenir le harcèlement en milieu scolaire : un enjeu de santé mentale*, Rhizome, 2020

1. Constats : la principale souffrance des patients atteints du vitiligo découle du fardeau psychosocial engendré par l'aspect affichant de la maladie.

1.1. Les patients, leurs proches et la population ne disposent pas des ressources suffisantes pour apprendre à vivre avec la maladie ou la comprendre

Lorsque l'on parle de vitiligo, ce qui frappe en premier est le manque de ressources à disposition pour comprendre cette maladie. Le manque de ressources concerne d'abord le bien-être mental des patients eux-mêmes : les jeunes patients manquent d'outils pour mieux appréhender psychologiquement le vécu de leur maladie. Cela a des conséquences concrètes :

- **Le vitiligo envahit la vie des jeunes patients** en les mettant face à des pensées dysfonctionnelles, qui amplifient le préjudice esthétique.
- **En conséquence de quoi les jeunes patients souffrent** parfois d'un sentiment de culpabilité face à une maladie qui n'entraîne ni douleurs physiques ni complications médicales.
- **Les relations entre les jeunes patients et leur famille peuvent être altérées** par la difficulté qu'ont souvent les familles à comprendre comment se positionner par rapport à la maladie de leur enfant ;
- **L'absence d'information en population générale**, en particulier dans le cadre scolaire, engendre des préjugés tant sur la contagiosité de la maladie, que sur un supposé manque d'hygiène des personnes qui en sont atteintes. L'étude IFOP « les jeunes et le vitiligo »⁵ a permis de mesurer cette grande méconnaissance du vitiligo par les jeunes, notamment au collège.

Cette méconnaissance de la maladie engendre des situations de solitude sociale et des difficultés dans l'intégration à la vie de groupe, à l'école, mais aussi dans l'enseignement supérieur. Dans les situations les plus aiguës, les patients endurent des phénomènes de stigmatisation, principalement en milieu scolaire, avec des situations de débordement qui

⁵ IFOP, *Les jeunes et le vitiligo*, mars 2024

vont jusqu'au harcèlement scolaire, se traduisant par une mise à l'écart complète du groupe, des refus de contact physique et de présence dans une même pièce⁶.

Il y a donc une nécessité d'adresser prioritairement cet enjeu de la santé mentale des patients, notamment par l'allègement du fardeau psychosocial qu'ils supportent.

1.2. La prise de conscience émerge au sein du milieu scolaire, mais le corps enseignant ne dispose pas encore des outils opérationnels pour traiter cet enjeu

Au sein de l'Éducation nationale, nous observons, notamment récemment à travers l'enjeu du harcèlement, une prise de conscience de la nécessité de traiter les enjeux de bien-être mental. Des initiatives sont actuellement mises en place par l'Éducation nationale, comme le programme PHARe ou une expérimentation sur les cours d'empathie.

Mais ces initiatives sont encore neuves, et les professeurs indiquent rester démunis face aux phénomènes de mise à l'écart et de harcèlement :

→ **65% des enseignants** se disent démunis face aux faits de harcèlement,

→ **et seuls 17%** disent avoir reçu une formation sur le sujet⁷.

Plus largement, il n'existe pas de formation spécifique sur la situation des élèves touchés par des maladies affichantes. Et aujourd'hui encore, les professeurs restent démunis face aux phénomènes de harcèlement et de mise à l'écart.

1.3. Les médecins ne disposent pas des moyens pour réaliser pleinement leur mission d'information

Les médecins généralistes et dermatologues restent, pour leur part, insuffisamment informés sur le vitiligo et le fardeau psychosocial qu'engendre la maladie. Ce manque de formation des soignants sur le sujet empêche de réaliser la mission d'information et d'orientation des jeunes patients et de leur famille. Cette situation a des répercussions sur les patients :

→ Elle peut engendrer une forme d'errance thérapeutique : dans l'ensemble, le vitiligo reste mal connu des soignants, engendrant erreurs de diagnostic et mauvaises prises en charge.

⁶ Ibid.

⁷ www.senat.fr/rap/r20-843/r20-8432.html

→ Elle conduit à une sous-estimation des impacts psychologiques de la maladie, les soignants se concentrant avant tout sur l'impact physiopathologique.

Ce faisant, il est difficile pour les professionnels de santé de renvoyer les patients vers des ressources et dispositifs utiles.

1.4. Les mondes du sport et du travail, des lieux essentiels dans la lutte contre la stigmatisation

Le monde du sport est un lieu d'intégration fort et d'acceptation de la différence, comme en témoignent les jeux paralympiques que la France a eu la chance d'organiser en août et septembre 2024. Mais, à l'instar du reste de la société, le sport n'est pas imperméable aux phénomènes de harcèlement et de discrimination. Il est donc essentiel de mettre en place des initiatives avec des associations sportives fréquentées par de nombreux jeunes pour faciliter l'intégration des personnes atteints de maladies visibles.

Alors que les idées reçues sur la contagiosité de certaines maladies persistent, des lieux comme les piscines, fréquentées par les écoles, apparaissent comme endroits fréquents de stigmatisation. Aujourd'hui encore, des personnes atteintes d'une maladie visible sont parfois contraintes de sortir de l'eau. Les préjugés persistants, tels que le manque d'hygiène ou la contagiosité, sont exacerbés lors de la pratique sportive et alourdissent le fardeau psychosocial des patients atteints de maladies visibles.

Il apparaît ainsi que le monde sportif, lieu d'inclusion par excellence, dispose sur l'enjeu des maladies affichantes d'un angle mort, auquel il peut être en mesure de répondre efficacement.

De même, des efforts sont à réaliser dans le monde du travail, en particulier pour les jeunes professionnels qui exercent des métiers pratiqués à l'extérieur, contexte où les maladies visibles peuvent être particulièrement handicapantes.



2. Présentation des 12 propositions pour mieux prendre en compte le fardeau psychosocial des maladies affichantes chez les jeunes et leurs proches

En réponse à ces constats, les propositions réfléchies par les experts ont vocation à apporter des réponses à trois enjeux :

- 1 **Le déficit d'information des patients et de leurs proches**
- 2 **Le suivi médical des maladies affichantes qui ne dispose pas d'un espace pour la prise en compte du vécu psychosocial**
- 3 **Et les situations de crise parfois subies par les jeunes (harcèlement scolaire, isolement social) face auxquelles l'école se sent démunie**

Les 12 propositions qui composent ce carnet ont vocation à créer chacune un impact, et ensemble, à être complémentaires. Elles s'adressent aux institutions qui environnent les jeunes (école, université, lieux publics dédiés aux sports) ainsi qu'aux points d'informations de notre système de soins.

Elles ont été construites en tenant compte de deux tendances structurelles lourdes :

- Une école en crise de moyens financiers et humains, où il est difficile de disposer de continuité dans les réformes pédagogiques ;
- Et un manque récurrent de médecins, en particulier dans les territoires ruraux.

Le carnet se concentre ainsi sur des propositions concrètes, implémentables malgré ces tendances lourdes. Il se tient à l'écart de propositions de réformes coûteuses pour privilégier une approche des petits pas permettant de faire émerger le sujet à plusieurs « lieux » clés du suivi des patients.

1 Propositions pour une meilleure information des patients et de leurs proches

Proposition 1 – proposer dans l'une des newsletters un « focus » sur le vitiligo ou sur les maladies de peau affichantes au sens plus large. Cet encadré aurait pour but d'informer les patients sur les ressources existantes pour les accompagner dans le vécu psychosocial de leur maladie.

Proposition 2 – proposer une série de posts sur le parcours psychosocial des jeunes atteints de maladies affichantes, destinés à être postés sur « Mes Tips Santé ».

Proposition 3 – réaliser avec des professionnels de la santé mentale et des maladies de peau des formations vidéos dédiées aux enjeux d'inclusions des jeunes atteints de maladies de peau pour nourrir la plateforme M@gistère.

Proposition 4 – proposer des ressources aux professeurs et aux étudiants en sciences de l'éducation et de la formation qui incluent des informations scientifiques et précises sur les maladies visibles et des exemples de bonnes pratiques dans la prise en charge des situations de harcèlement et de stigmatisation.

Proposition 5 – construire un document de prévention unifié pour les VP égalités et inclusion de l'enseignement supérieur, détaillant un protocole d'accompagnement à l'université, l'existence de ressources et la gestion de cas pratiques comme le suivi de l'intégration des étudiants en stage / apprentissage au sein de l'entreprise.

2 Propositions pour un meilleur suivi du vécu psychosocial des jeunes patients tout au long de leur parcours médical

Proposition 6 – utiliser les rendez-vous de prévention comme une plateforme d'information et d'orientation pour les jeunes patients atteints de vitiligo.

Proposition 7 – renforcer la prévention au sein des cabinets de pédiatrie et des maisons de soins spécialisées en dermatologie en y diffusant des ressources d'information.

Proposition 8 – plaider auprès de l'ANDPC, du ministère de la Santé et de l'Assurance Maladie pour que la prise en charge du fardeau psychosocial des maladies visibles fasse partie des orientations nationales prioritaires 2025 – 2027.

Proposition 9 – mettre en place une mission d'information au sein de l'Assemblée nationale ou du Sénat sur le fardeau psychosocial des maladies affichantes chez les jeunes pour proposer des solutions comme le renforcement de la présence de psychologues scolaires dans les établissements scolaires ou une revalorisation de la médecine scolaire.

3 Propositions pour un meilleur traitement des situations extrêmes

Proposition 10 – mettre à disposition des enseignants et responsables éducatifs des outils de sensibilisation et d'information sur les maladies visibles à l'école primaire, par exemple via des kits pédagogiques ou le partage d'une vidéo en réalité augmentée qui pourrait être utilisée pour la journée du harcèlement scolaire.

Proposition 11 – doter le parcours de formation PHARe de ressources (livrets, vidéos) réalisées avec des professionnels de la santé mentale, des maladies de peau, et des phénomènes de stigmatisation.

Proposition 12 – construire un programme de sensibilisation contre la stigmatisation des maladies visibles à destination des équipements sportifs.



PROPOSITIONS POUR UNE MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

5 propositions pour mieux informer en ligne, au sein de l'Éducation nationale et dans l'enseignement supérieur

1. L'outil de la newsletter de l'Assurance Maladie

Un outil envoyé six fois par an à l'ensemble des assurés disposant d'une adresse mail valide

L'Assurance Maladie propose depuis 2017 une newsletter de six numéros annuels dédiés aux assurés, «Ameli&Vous». Elle comporte une sélection des actualités de l'Assurance Maladie liées aux droits et démarches, aux paiements et remboursements, aux prestations et aides, aux offres de prévention, à la santé... Cette newsletter est envoyée à tous les assurés ayant fourni une adresse mail valide sur leur compte Ameli, à savoir plus de 40 millions de Français.⁸

Proposition 1 : proposer dans l'une des newsletters un «focus» sur le vitiligo ou sur les maladies de peau affichantes au sens plus large. Cet encadré aurait pour but d'informer les patients sur les ressources existantes pour les accompagner dans le vécu psychosocial de leur maladie.

2. Le compte «Mes Tips Santé» pour s'adresser aux adolescents via l'Assurance Maladie

Un compte Instagram avec plus de 20K abonnés

«Mes Tips Santé» est le compte Instagram de l'Assurance Maladie⁹. Lancé en 2022, il a été créé pour «encourager les jeunes de 16 à 25 ans à prendre leur santé en main»¹⁰ et compte aujourd'hui près de 20 000 abonnés. Le compte reprend des codes visuels connus des jeunes pour faire de la prévention, en abordant des sujets variés : équilibre alimentaire, dépistage du cancer du sein, explication des démarches administratives au sein d'Ameli...

Proposition 2 : proposer une série de posts sur le parcours psychosocial des jeunes atteints de maladies affichantes, destinés à être postés sur «Mes Tips Santé». Ces posts pourraient prendre la forme de témoignages vidéo sur le vécu du vitiligo, d'informations visuelles de «debunkage» des idées reçues sur la maladie et sur les ressources disponibles pour accompagner le suivi (associations, pair-aidance, etc.)

⁸ www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2021-09-21-cp-40-millions-comptes-ameli

⁹ www.instagram.com/mes_tips_sante/?hl=fr

¹⁰ www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2021-09-21-cp-40-millions-comptes-ameli

3. Mieux informer les enseignants grâce aux canaux de formation existants

Qu'est-ce que la plateforme M@gistère ?

L'Éducation nationale dispose d'une plateforme de formation continue adressée aux enseignants et à l'ensemble des équipes éducatives, « M@gistère »¹¹. Elle propose des formations vidéo sur la prise en charge de la stigmatisation, le développement des compétences psychosociales, mais rien de spécifique sur le suivi des jeunes atteints de maladies affichantes.

Le dispositif est aujourd'hui piloté en coordination par la DGESCO (bureau de la formation) et la Direction du Numérique Éducatif.

Proposition 3 : réaliser avec des professionnels de la santé mentale et des maladies de peau des formations vidéos dédiées aux enjeux d'inclusions des jeunes atteints de maladies de peau pour nourrir la plateforme M@gistère.

4. La formation des étudiants en sciences de l'éducation et de la formation

Des professeurs en sciences de l'éducation en demande de cas pratiques

Les parcours de licence puis de master en sciences de l'éducation et de la formation sont des voies privilégiées pour la formation des conseillers d'éducation ou des professeurs des écoles. Ces parcours dispensent notamment des enseignements en psychologie sociale, dont les professeurs sont en demande de "cas pratiques" sur la bonne prise en charge des situations de stigmatisation et de harcèlement liées aux maladies visibles.

Ce sont les responsables pédagogiques de chaque université qui s'occupent de concevoir la maquette pédagogique des licences et masters en science de l'éducation à formation.

Proposition 4 : proposer des ressources aux professeurs et aux étudiants en sciences de l'éducation et de la formation qui incluent des informations scientifiques et précises sur les maladies visibles et des exemples de bonnes pratiques dans la prise en charge des situations de harcèlement et de stigmatisation.

¹¹ www.magistere.education.fr/local/magistere_offers/index.php?v=formation#offer=586

Au-delà, la mise en place de telles ressources pourrait également être bénéfique pour les professeurs et étudiants des parcours psychologie, sociologie ou sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS).

5. À l'université, construire un document de prévention unifié

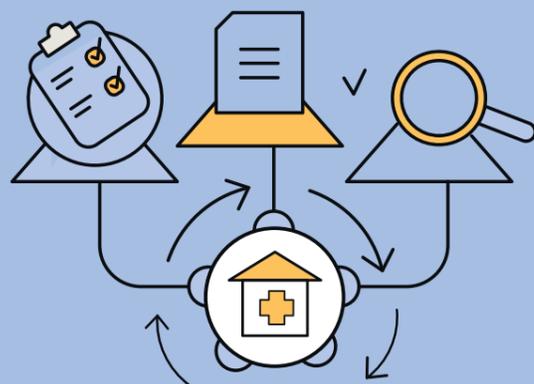
Le rôle des VP « égalité et diversité »

Les universités disposent de protocoles de lutte contre la stigmatisation et le harcèlement qui leur sont propres, engendrant des difficultés d'accès à leurs ressources. Ce sont les VP « égalité et diversité » qui supervisent le contenu des ressources et se chargent de leur diffusion, comme c'est notamment le cas au sein de l'Université de Lorraine¹².

Proposition 5 : construire un document de prévention unifié pour les VP égalités et inclusion de l'enseignement supérieur, comprenant une présentation des maladies affichantes et du vitiligo, et détaillant un protocole d'accompagnement à l'université, l'existence de ressources et la gestion de cas pratiques comme le suivi de l'intégration des étudiants en stage / apprentissage au sein de l'entreprise.



¹² www.univ-amu.fr/fr/public/presentation-egalite-femmes-hommes



PROPOSITIONS POUR UN MEILLEUR SUIVI DU VÉCU PSYCHOSOCIAL DES JEUNES PATIENTS TOUT AU LONG DE LEUR PARCOURS MÉDICAL

4 propositions afin de mieux employer les moments des rencontres entre les jeunes et leurs médecins pour renforcer le diagnostic et l'écoute

6. Le rendez-vous de prévention, moment privilégié entre le jeune et son médecin

L'examen de suivi médical entre 15 et 16 ans

Un examen médical remboursé intégralement par l'Assurance Maladie est proposé aux jeunes entre 15 et 16 ans, pour faire le point sur leur état de santé, mais également sur divers aspects de leur vie : la manière de prendre soin de leur corps et de leur santé, leurs projets d'orientation, leur bien-être mental¹³... L'objectif du rendez-vous est de déceler des problèmes de santé fréquents à l'adolescence (endométrieuse, scoliose) et des difficultés psychologiques.

L'Assurance Maladie met à disposition des jeunes et de leurs parents une page de carnet de santé pour préparer l'examen¹⁴, qui dispose d'une catégorie « examen de la peau » à remplir, mais ne mentionne directement que l'acné et les nævi.

« Mon Bilan Prévention », entre 18 et 25 ans

« Mon Bilan Prévention » est un dispositif intégralement pris en charge par l'Assurance Maladie destiné aux jeunes entre 18 et 25 ans afin de faire un point avec un professionnel de santé sur leurs habitudes de vie et leur environnement¹⁵. Le bilan dure de 30 à 45 minutes et peut être réalisé par les médecins, les sages-femmes, les infirmiers ou les pharmaciens.

Le jeune patient doit remplir en amont du rendez-vous un autoquestionnaire¹⁶ pour préparer l'échange avec le professionnel de santé. Il doit renseigner ses antécédents médicaux, mais également d'éventuels troubles anxieux ou dépressifs.

Un « plan personnalisé de prévention » est remis au jeune à l'issue du bilan. Il reprend les sujets identifiés et propose des solutions concrètes en fonction de ses besoins. Si un besoin de soin est identifié et ne peut être réalisé, le jeune sera réorienté vers un professionnel de santé.

Proposition 6 : utiliser les rendez-vous de prévention comme une plateforme d'information et d'orientation pour les jeunes patients atteints de vitiligo.

Une mention « traces de dépigmentation » pourrait être ajoutée dans la page de carnet de santé numérique servant à préparer l'examen de suivi médical entre 15 et 16 ans, pour en informer plus facilement le praticien et faciliter le diagnostic. Une question sur d'éventuelles souffrances psychologiques liées à une maladie affichante pourrait également être incluse dans l'autoquestionnaire préparatoire au rendez-vous « Mon Bilan Prévention ». Une documentation à destination des professionnels de santé pourrait également être proposée, qui les informerait sur les ressources existantes pour accompagner les patients dans le vécu psychosocial de leur maladie (le modèle peut être identique à celui de la plaquette destinée au cabinet médical évoquée précédemment).

¹³ www.ameli.fr/assure/sante/themes/suivi-medical-de-l-enfant-et-de-l-adolescent/examen-medical-propose-l-adolescent-entre-15-et-16-ans

¹⁴ www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/524574/document/carnet_de_sante_examen_15-16_ans.pdf

¹⁵ www.ameli.fr/assure/sante/mon-bilan-prevention/mon-bilan-prevention-entre-18-25-ans

¹⁶ www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/Mon-bilan-prevention-autoquestionnaire-18-25ans.pdf

7. Renforcer la présence de ressources utiles au sein des cabinets de pédiatrie et des maisons de soin dermatologique

Le cabinet de pédiatrie, lieu privilégié pour l'information des parents

L'affichage d'information au sein des cabinets pédiatriques est un moyen efficace de sensibilisation, comme l'a notamment montré la récente campagne « zéro écran ». Par ailleurs les maisons de soins qui comprennent une forte spécialisation en dermatologie sont aussi des lieux privilégiés pour transmettre de l'information aux patients.

Proposition 7 : renforcer la prévention au sein des cabinets de pédiatrie et des maisons de soins spécialisées en dermatologie en y diffusant des ressources d'information. Ces ressources – livrets, flyers, affichages muraux – seront conçues en partenariat avec les associations de patients et redirigeront vers elles.

8. Le levier de la formation continue des médecins

Le rôle de l'Agence nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC)

L'ANDPC est un groupement d'intérêt public représenté par le Ministère chargé de la santé, et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) qui assure deux missions principales : le pilotage global du dispositif de formation continue pour l'ensemble des professionnels de santé, quel que soit leur mode d'exercice, et la gestion financière du dispositif¹⁷.

Le contenu de la formation continue des médecins est défini tous les 3 ans par des fiches de cadrage d'orientations prioritaires, décidées par les ministres en charge de la santé et des armées¹⁸. Toute action de DPC doit être indexée à une « action prioritaire » indiquée dans les fiches de cadrage.

Les orientations nationales prioritaires actuelles du DPC ont été décidées en 2023 et seront renouvelées en 2025. L'Assurance Maladie et les Conseils Nationaux Professionnels participent, avec les services de l'État, aux processus d'élaboration des orientations prioritaires.

Proposition 8 : plaider auprès de l'ANDPC, du ministère de la Santé et de l'Assurance Maladie pour que la prise en charge du fardeau psychosocial des maladies visibles fasse partie des orientations nationales prioritaires 2025 – 2027. Construire avec l'ANDPC un programme de formation continue qui intégrerait des modules sur la prise en charge du fardeau psychosocial des maladies visibles.

¹⁷ www.agencedpc.fr/l-agence

¹⁸ www.agencedpc.fr/orientations-nationales-prioritaires-de-dpc-2023-2025

9. Répondre aux difficultés croissantes de la médecine scolaire

Une médecine scolaire qui fait face à des difficultés persistantes

Un récent rapport du Sénat rappelle que la médecine scolaire fait l'objet d'un pilotage défaillant¹⁹ : le ministère de l'Éducation nationale est confronté à une pénurie de médecins, avec 45% de postes vacants fin 2022. Les initiatives parlementaires se sont développées sur le sujet récemment, signe du besoin de réformer le système actuel :

- Les sénateurs ont adopté le 20 mars 2024 une proposition de loi proposant d'expérimenter le transfert de la médecine scolaire aux départements volontaires ;
- Le 11 avril 2024, une proposition de loi a été déposée à l'Assemblée nationale visant à revaloriser la médecine scolaire²⁰.

Proposition 9 : mettre en place une mission d'information au sein de l'Assemblée nationale ou du Sénat sur le fardeau psychosocial des maladies affichantes chez les jeunes pour proposer des solutions comme le renforcement de la présence de psychologues de l'Éducation Nationale dans les établissements scolaires ou une revalorisation de la médecine scolaire.



¹⁹ www.senat.fr/rap/123-414/123-4141.pdf

²⁰ www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b2484_proposition-loi



PROPOSITIONS POUR UN MEILLEUR TRAITEMENT DES SITUATIONS EXTRÊMES

3 propositions pour prévenir et lutter contre le harcèlement scolaire, répondre aux situations d'isolement social

10. Sensibiliser dès l'école primaire

Les grands rendez-vous de prévention

L'école primaire organise tout au long de l'année des événements de prévention propices à des actions de prévention sur les maladies visibles :

- La journée de lutte contre le harcèlement scolaire (premier jeudi qui suit les vacances scolaires de la Toussaint)²¹. Diverses manifestations sont organisées au sein des écoles, des collèges et des lycées ou plus largement à l'échelle locale : conférences, séances de sensibilisation, expositions, jeux de rôles, ateliers de coopération, présentations d'ouvrages dans les CDI.
- La semaine de prévention à l'école. Cette semaine est organisée par les enseignants et les militants de la mutuelle scolaire MAE qui mènent des actions en classe à partir de kits pédagogiques, afin de les sensibiliser aux situations à risque.

Proposition 10 : mettre à disposition des enseignants et responsables éducatifs (périscolaires, éducateurs, personnels d'encadrement) des outils de sensibilisation et d'information sur les maladies visibles à l'école primaire, par exemple via des kits pédagogiques ou le partage d'une vidéo en réalité augmentée qui pourrait être utilisée pour la journée du harcèlement scolaire.

11. L'utilisation du programme PHARe pour sensibiliser aux problématiques soulevées par les maladies affichantes

Qu'est-ce que le programme PHARe ?

Le programme PHARe est l'un des principaux outils mis en place au sein de l'Éducation nationale pour développer les compétences psychosociales des jeunes. Il est aujourd'hui mis en œuvre dans 100% des écoles et établissements²². Le projet est piloté via le Plan interministériel de lutte contre le harcèlement à l'école.

Il consiste en la diffusion de protocoles d'action en cas de stigmatisation et de harcèlement, qui varient en fonction de l'âge et de la gravité de la situation. Trois équipes sont formées pour l'implémentation de PHARe :

- Une «équipe ressource», composée de conseillers pédagogiques, de directeurs d'école, de psychologues scolaires est chargée de mettre en œuvre le protocole dans les établissements. Ils reçoivent une formation de 8 jours sur deux ans pour identifier les situations de harcèlement et apprendre à mieux les prendre en charge.

²¹ www.education.gouv.fr/journee-nationale-de-lutte-contre-le-harcelement-l-ecole-941

²² www.education.gouv.fr/non-au-harcelement/phare-un-programme-de-lutte-contre-le-harcelement-l-ecole-323435

- Une «équipe programme», composée de conseillers pédagogiques et de psychologues scolaires, organise 10 heures d'apprentissage annuelles dont bénéficient tous les élèves du CP à la terminale, sur la prévention du harcèlement et le développement des compétences psychosociales.
- Des élèves ambassadeurs sont formés dans le 2d degré pour être le relais des bonnes pratiques au sein de leur établissement.

Le programme pHARe inclut également des webinaires proposés via une plateforme numérique, Canotech²³. Parmi les webinaires à venir, notons une présentation du dispositif de médiation par les pairs²⁴.

Proposition 11 : doter le parcours de formation pHARe de ressources (livrets, vidéos) réalisées avec des professionnels de la santé mentale, des maladies de peau, et des phénomènes de stigmatisation. Elles seraient proposées aux équipes éducatives et élèves ambassadeurs lors de la formation puis disponibles en continu sur l'une des plateformes de l'Éducation nationale. L'objectif : combler le déficit de connaissances sur le vitiligo et d'autres maladies de peau affichantes, en comptant sur le rôle de relais des équipes et des élèves ambassadeurs envers les autres élèves.

12. Agir sur le monde du sport avec la Fédération française du sport pour tous

La Fédération française du sport pour tous, partenaire privilégié pour agir sur le milieu sportif

La Fédération française du sport pour tous est une association qui a pour objectif de mettre à disposition de tous une offre d'activités physiques variées et adaptées. Elle vise notamment à encourager l'affirmation de soi chez les adolescents, en leur donnant des outils pour s'intégrer au sein de groupes sportifs et prendre confiance en eux via la pratique physique.

Proposition 12 : construire un programme de sensibilisation contre la stigmatisation des maladies visibles dans le monde du sport en partenariat avec la Fédération française du sport pour tous. Créer une communication spécifique et un programme d'action au sein des piscines municipales, vestiaires, pour casser les clichés et idées reçues sur les maladies affichantes au sein de la jeunesse.

²³ www.canotech.fr/s/32103/la-mediation-par-les-pairs-un-dispositif-de-prevention
²⁴ Ibid.

ANNEXES

Annexes

Vitiligo et jeunes : pour la première fois en France une étude recueille les vécus et les mots de la stigmatisation

Paris, le 11 mars 2024

A l'initiative d'Incyte Biosciences France, de l'Association Française du Vitiligo et du cabinet Baltasar, une étude conduite par l'IFOP vient recueillir pour la première fois en France la parole de jeunes patients sur leur vécu de la maladie, et mesurer les croyances et attitudes de leur classe d'âge envers cette maladie.

Maladie de peau bénigne, le vitiligo se caractérise en effet par un impact psychologique considérable parmi les plus d'un million de Français qui en sont atteints,¹ car il est stigmatisant². C'est cet impact psychologique que l'enquête vient documenter, à travers une méthode inédite qui est construite sur la mise en perspective de deux enquêtes, l'une construite sur les témoignages de 12 patients, l'autre mesurant les perceptions de 1000 jeunes sur les maladies de peau et le vitiligo.

Pour Mickaël Worms-Ehrminger, docteur en santé publique³, cette approche cumulative est pertinente car si « chez les patients atteints de vitiligo, la qualité de vie et le fardeau de la maladie peuvent être mesurés à l'aide d'instruments dermatologiques génériques, ils échouent généralement à détecter les nuances dans la manière dont les patients gèrent le fardeau global du vitiligo. L'approche mixte adoptée ici est à cet égard doublement informative. Le volet quantitatif, s'adressant aux jeunes tout-venants, donne des informations importantes sur les croyances, attitudes et comportements envers les personnes souffrant de troubles dermatologiques visibles. Le volet qualitatif vient informer le vécu des personnes, nécessairement inscrit dans un contexte social et culturel, dont les données quantitatives brossent un portrait. La littérature montre des différences internationales dans ce vécu, il était donc important de s'intéresser à celui-ci en France ».

¹ www.caf.fr/allocataires/vies-de-famille/articles/le-vitiligo-maladie-meconnue-et-pourtant-frequence

² www.inserm.fr/dossier/vitiligo/

³ Docteur en santé publique spécialisé sur les sujets de santé mentale et de handicap, Mickaël Worms-Ehrminger est également auteur d'un essai, *Vivre avec un trouble de santé mentale*. Il est également le créateur du podcast *Les Maux Bleus*, gagnant du Grand prix du podcast santé francophone 2023

Ainsi, quatre principales conclusions se détachent de l'étude :

- **Le vitiligo reste méconnu des jeunes** : seuls 30% des jeunes en France connaissent le vitiligo, tandis que 51% disent en avoir entendu parler ;
- **Cette méconnaissance du vitiligo se traduit par un stigma particulièrement fort au collège** : seuls 34% des collégiens accepteraient d'être en contact physique d'une personne atteinte de la maladie, et seuls 38% accepteraient d'interagir avec une personne atteinte de la maladie.
- **Renforcer la sensibilisation sur la maladie est une priorité** : alors que 26% des jeunes de 12 à 25 ans qui ont été atteints d'un problème de peau visible affirment avoir été victimes de violence, de stigmatisation ou de harcèlement, et qu'1 jeune sur 5 connaissant le vitiligo et a été témoin d'une situation de stigmatisation, 76% des jeunes sondés estiment que le regard que porte la société sur les personnes atteintes de Vitiligo nuit à leur santé mentale et 82% estiment indispensable ou important de renforcer la sensibilisation du vitiligo ;
- **Alors que les jeunes malades envisagent l'avenir avec inquiétude, en parler permet de mieux vivre avec son vitiligo.**

1.1. Une étude inédite pour mettre à jour et informer sur le fardeau en santé mentale que représente le vitiligo

1. Encore peu connue, le vitiligo est une maladie de peau bénigne qui se traduit par des conséquences fortes sur la santé mentale des 12-25 ans

Maladie auto-immune liée à un dysfonctionnement du système immunitaire dont la très grande majorité des cas débute avant 30 ans, le vitiligo se caractérise principalement par l'apparition de taches blanches sur la peau. Bénin, celui-ci a cependant un impact psychologique considérable parmi les plus d'un million de Français qui en sont atteints⁴, et plus de 50% des patients souffrent de comorbidités psychosociales comme les troubles anxieux et dépressifs, la phobie sociale, le sentiment de rejet, les perturbations du sommeil, les comportements d'évitement, des difficultés émotionnelles et relationnelles, tandis que des dysfonctions sexuelles ainsi qu'un risque augmenté de comportements auto-mutilatoires, voire suicidaires sont retrouvés chez un quart des patients⁵.

⁴ www.caf.fr/allocataires/vies-de-famille/articles/le-vitiligo-maladie-meconnue-et-pourtant-frequence

⁵ Henning SW, Jaishankar D, Barse LW et al. "The relationship between stress and vitiligo: Evaluating perceived stress and electronic medical record data". *PLoS One* 2020

2. Une étude vient pour la première fois en France recueillir la parole des jeunes concernés tout en mesurant les croyances et attitudes qui les entourent de la part de leur génération

Pour la première fois en France, une étude conduite par l'IFOP, à l'initiative d'Incyte Biosciences France, de l'Association Française du Vitiligo et du cabinet Baltasar vient recueillir la parole de jeunes concernés par le sujet, et la mettre en relief avec la perception d'autres jeunes.

Cette étude se traduit par un format inédit, puisqu'elle est l'addition et la mise en perspective (i) d'une enquête qualitative conduite auprès de 12 jeunes (12-25 ans) atteints du vitiligo pour mettre des mots sur leur vécu de la maladie et ses impacts sur leur vie ; (ii) d'une enquête menée auprès de 1000 jeunes (12-25 ans) pour mesurer leurs croyances et attitudes envers les personnes atteintes de vitiligo.

Le sentiment de stigmatisation semble lié au contexte culturel et pourrait donc expliquer certaines des variations du DLQI (l'indice de qualité de vie dermatologique, qui permet de mesurer l'impact d'une maladie de la peau sur la qualité de vie d'une personne atteinte) observées entre les pays. Cette dernière information explique la nécessité d'étudier cet aspect dans le contexte français.

Pour Mickaël Worms-Ehrminger, docteur en santé publique⁶, cette approche cumulative est pertinente car si « chez les patients atteints de vitiligo, la qualité de vie et le fardeau de la maladie peuvent être mesurés à l'aide d'instruments dermatologiques génériques, ils échouent généralement à détecter les nuances dans la manière dont les patients gèrent le fardeau global du vitiligo. L'approche mixte adoptée ici est à cet égard doublement informative. Le volet quantitatif, s'adressant aux jeunes tout-venants, donne des informations importantes sur les croyances, attitudes et comportements envers les personnes souffrant de troubles dermatologiques visibles. Le volet qualitatif vient informer le vécu des personnes nécessairement inscrit dans un contexte social et culturel, dont les données quantitatives brossent un portrait. La littérature montre des différences internationales dans ce vécu, il était donc important de s'intéresser à celui-ci en France. »

⁶ Docteur en santé publique spécialisé sur les sujets de santé mentale et de handicap, Mickaël Worms-Ehrminger est également auteur d'un essai, *Vivre avec un trouble de santé mentale*, et il est le fondateur du podcast *Les Maux Bleus*, gagnant du Grand prix du podcast santé francophone 2023

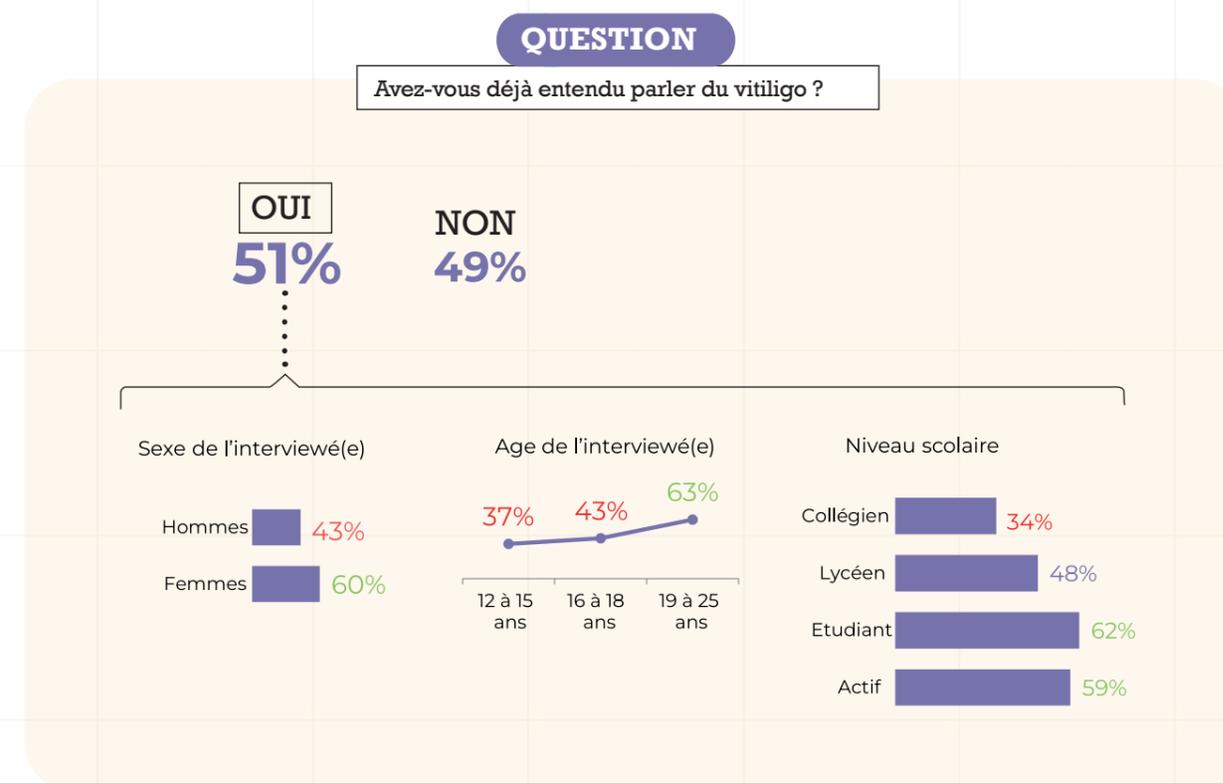
1.2. Cette étude se traduit par 4 principales conclusions

1. Le vitiligo et ses symptômes sont méconnus des jeunes

Seuls 30% des jeunes connaissent le vitiligo, tandis que 51% disent en avoir entendu parler. Les plus informées sont les jeunes femmes (19-25 ans, autour de 60%), et les moins informés sont les collégiens (34%).

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.



En conséquence, 31% des jeunes qui ont croisé une personne atteinte de vitiligo avaient peur que la personne soit contagieuse avec 42% pour les hommes et 19% pour les femmes.

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...

Travailler ou interagir socialement avec une personne atteinte de vitiligo

OUI tout à fait

52%

Sexe de l'interviewé(e)

Hommes 45%
Femmes 59%

Age de l'interviewé(e)

38% 54% 59%

12 à 15 ans 16 à 18 ans 19 à 25 ans

Niveau scolaire

Collégien 35%
Lycéen 52%
Etudiant 62%
Actif 58%

Catégorie d'agglomération

Agglomération parisienne 54%
Com.urbaine de province 54%
Commune rurale 41%

Connaissance du vitiligo

Oui 71%
Non 31%

Connait une personne atteinte de vitiligo : 65%

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)

Hommes 40%
Femmes 51%

Age de l'interviewé(e)

34% 48% 52%

12 à 15 ans 16 à 18 ans 19 à 25 ans

Niveau scolaire

Collégien 32%
Lycéen 46%
Etudiant 57%
Actif 48%

Catégorie d'agglomération

Agglomération parisienne 54%
Com.urbaine de province 54%
Commune rurale 41%

Connaissance du vitiligo

Oui 65%
Non 25%

Connait une personne atteinte de vitiligo : 60%

2. Cette méconnaissance du vitiligo se traduit par un stigma particulièrement fort au collège

La puberté est un âge charnière dans l'acceptation de la maladie par les patients et par leur entourage. Les collégiens sont les moins informés et tolérants envers les personnes avec vitiligo : seuls 34% d'entre eux accepteraient d'être en contact physique d'une personne atteinte de la maladie, et seuls 38% accepteraient d'interagir avec une personne atteinte de la maladie.

Dans le même temps, c'est aussi à ce moment que les personnes avec vitiligo rapportent le plus de difficultés, de moqueries, de harcèlement. Ainsi, l'étude qualitative met en lumière à travers ses témoignages de situations douloureuses, allant parfois jusqu'à l'acharnement :

- « On me disait « tu te mets dans le coin et tu ne touches pas au reste des bancs » ;
- « 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. » ;
- « 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. » (...) **Parlant de piscine :** « J'essaye 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 ».

L'apparition du vitiligo s'étant parfois superposée et mêlée à un contexte de harcèlement scolaire déjà à l'œuvre. C'est donc un cercle vicieux.

3. Alors qu'1 jeune sur 5 connaissant le vitiligo a été témoin d'une situation de stigmatisation, jeunes malades et jeunes s'accordent sur l'importance de la sensibilisation

Alors qu'un jeune sur cinq connaissant le vitiligo a été témoin d'une situation de stigmatisation, que 76% des jeunes sondés estiment que le regard que porte la société sur les personnes atteintes de vitiligo nuit à leur santé mentale, 82% des interrogés estiment indispensable ou important de renforcer la sensibilisation du vitiligo.

Les jeunes malades mettent quant à eux en avant la nécessité de mieux informer également le corps médical et leur entourage dont la réaction a un effet sur la santé mentale (et du patient, et de l'aidant en l'occurrence souvent les parents⁷). Ainsi l'un des patients témoigne : « 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

⁷ Des troubles anxieux et dépressifs sont rapportés chez 26% des parents selon Manzoni APD da S, Weber MB, Nagatomi AR da S, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. "Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders". *An Bras Dermatol* 2013.

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. »

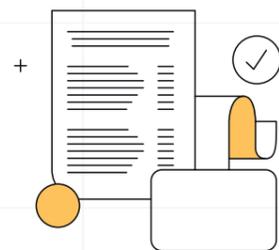
4. Alors que les jeunes malades envisagent l'avenir avec inquiétude, en parler permet de mieux vivre avec son vitiligo

Les jeunes malades qui acceptent leur vitiligo sont ceux aussi qui parviennent à en parler, avec un thérapeute et avec leur entourage. Cette acceptation de la maladie se traduit également par différentes stratégies, notamment de revendication de sa maladie pour retourner le stigma. Ainsi, selon le témoignage de l'un des patients interrogés : « 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 ».

Cependant, cette acceptation de la maladie s'accompagne quand même pour l'ensemble des patients interrogés de stratégie de dissimulation de certaines taches. Autre point partagé par l'ensemble des patients, une inquiétude face à l'avenir, notamment de voir la maladie se faire encore plus visible : « 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. »

Une inquiétude que l'on retrouve également sur le sujet de la parentalité :

- « J'ai envie d'avoir des enfants pour le bonheur d'avoir des enfants, mais ça me reste quand même dans le coin de ma tête. Ça me fait chier de transmettre ça » ;
- « Ça m'a traversé l'esprit, après je ne suis pas en train d'y penser tous les jours, mais je me suis déjà posé la question. Je me suis déjà dit, si jamais j'ai des enfants plus tard, je sais qu'il y en a qui passent au-dessus et pour qui ce n'est absolument rien, mais moi je ne l'ai pas bien vécu donc je n'aurais pas envie qu'eux le vivent mal ».





Contacts

Martine Carré

Présidente de l'Association
française du Vitiligo
martine.carre@afvitiligo.com

Alexis Abeille

Co-fondateur de Baltasar
aa@baltasar.paris

Claire Lhérieu-Calmé

Directrice des affaires publiques
et de la communication pour Incyte
CLheriteauCalme@incyte.com

Geoffroy Daignes

Co-fondateur de Baltasar
gd@baltasar.paris

