

La feuille de route d'une personne atteinte d'alopecie areata



Table des Matières

1 Alopecie areata — un portrait

- 2** À propos de cette ressource
- 3** Qu'est-ce que l'alopecie areata?
- 6** Qui en souffre?
- 8** Les différents types d'alopecie²
- 9** Comorbidités et autres symptômes
- 11** Comment est-elle diagnostiquée?
- 12** Qui est impliqué dans le diagnostic et le traitement?

15 Le début de votre parcours

- 16** Comment débute l'alopecie areata
- 18** Déclencheurs de la chute des cheveux
- 20** À quoi s'attendre après un diagnostic?

22 La prise en charge de votre alopecie areata — le chemin à parcourir

- 23** Options médicales pour gérer les effets de l'alopecie areata
- 25** Options non médicales pour gérer les effets de l'alopecie areata
- 27** Approches alternatives de prise en charge

28 L'impact de l'alopecie areata — réussir votre parcours

- 29** Priorité à votre santé mentale
- 34** Défendre ses intérêts
- 37** Implications financières de l'alopecie areata

39 La FCANAA est là pour vous aider à vivre votre vie à son meilleur tout au long de votre parcours

- 41** Notes de fin



Alopécie areata — un portrait



À propos de cette ressource

Cette feuille de route de la patiente ou du patient a pour but d'aider à comprendre l'alopecie areata et de fournir du soutien pour aider les personnes à gérer les conséquences de l'alopecie areata sur la vie quotidienne. La feuille de route est basée sur des informations recueillies lors d'entretiens avec des patientes et patients ainsi qu'avec des personnes soignantes, des données d'enquête et des ressources fournies par la Fondation canadienne de l'alopecie areata (FCANAA).

Cette feuille de route vise à décrire avec précision les expériences vécues par les personnes atteintes d'alopecie areata et les personnes qui les soignent. Nous espérons qu'elle vous aidera à vous diriger dans votre parcours et qu'elle servira de guide pour aider les professionnelles et professionnels de la santé à comprendre les besoins non satisfaits de leurs patientes et patients et les nuances de leur parcours.



Qu'est-ce que l'alopecie areata?



L'alopecie areata est une maladie de la peau qui entraîne une perte soudaine des cheveux ou des poils, généralement en touffes ou en plaques.¹ Elle se produit lorsque le système immunitaire reconnaît par erreur les follicules pileux sains comme des envahisseurs étrangers et commence à les attaquer. Elle est donc considérée comme une maladie auto-immune. Cette attaque provoque une inflammation autour des follicules pileux qui entraîne la perte des cheveux des zones affectées. Les cheveux ne repousseront pas à moins que l'inflammation ne disparaisse ou ne soit éliminée.²

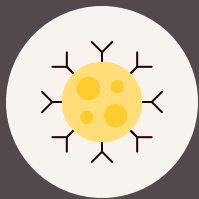


L'alopecie areata est une affection complexe qui depend à la fois de facteurs genetiques et environnementaux, mais elle ne met pas la vie en danger. Cependant, elle perturbe la vie et peut entraîner des difficultés psychosociales importantes pour de nombreuses personnes.^{1,3,4} Bien qu'il existe des options de traitement, il n'y a malheureusement pas de cure et aucune mesure préventive connue qui puisse être prise.⁵

La perte de cheveux ou de poils due à l'alopecie areata peut affecter n'importe quelle partie du corps où des follicules pileux sont présents, et elle commence généralement par un motif circulaire ou ovale.^{3,6} La perte de cheveux ou de poils n'est pas toujours permanente, et pour beaucoup de personnes, elle se produit dans des cycles imprévisibles de perte et de repousse tout au long de leur vie.^{1,2} Les ongles peuvent également être touchés et devenir plus fragiles, avec de minuscules fosses ou rainures évidentes, en particulier lorsqu'il y a une perte de cheveux plus importante.^{4,7,8}

Comme les follicules pileux ne sont pas détruits, les cheveux ou poils peuvent repousser si la réponse auto-immune se résorbe ou est supprimée. Il se peut que les cheveux repoussent et restent pendant de nombreuses années tandis que chez d'autres, ils peuvent retomber rapidement. Chez certaines personnes, les cheveux ne repousseront pas d'eux-mêmes sans traitement.²



**Maladie auto-immune :**

Lorsque le système immunitaire fait une erreur et attaque les tissus ou organes de son propre organisme.⁹

**Système immunitaire :**

La défense du corps contre les infections.⁹

**Facteurs environnementaux :**

Tout facteur externe qui influence les organismes vivants. La nourriture, les polluants, l'exposition au soleil, la densité de population et les parasites sont des exemples de facteurs environnementaux.¹⁰

**Inflammation :**

Réaction du corps à une infection, à une blessure ou à d'autres affections causées par le système immunitaire de l'organisme.⁹ Dans le cas des maladies auto-immunes, l'inflammation provient de l'attaque du système immunitaire dirigée vers les tissus ou organes de son propre corps.

**Génétique :**

Les gènes transmis des parents à leurs enfants (caractères héréditaires) qui font de vous ce que vous êtes.⁹

**Supprimée :**

Lorsque l'inflammation est supprimée, cela signifie qu'elle est contrôlée à l'aide de médicaments qui cherchent à équilibrer les effets indésirables d'une inflammation inappropriée (p. ex., la perte de cheveux ou de poils due à l'attaque des follicules pileux par le système immunitaire) ainsi que les bénéfices de l'inflammation (par exemple, la protection contre les infections).¹¹



Qui en souffre?



Environ **2 %** de la population mondiale connaîtra une forme d'alopecie areata au cours de sa vie.^{12,13}

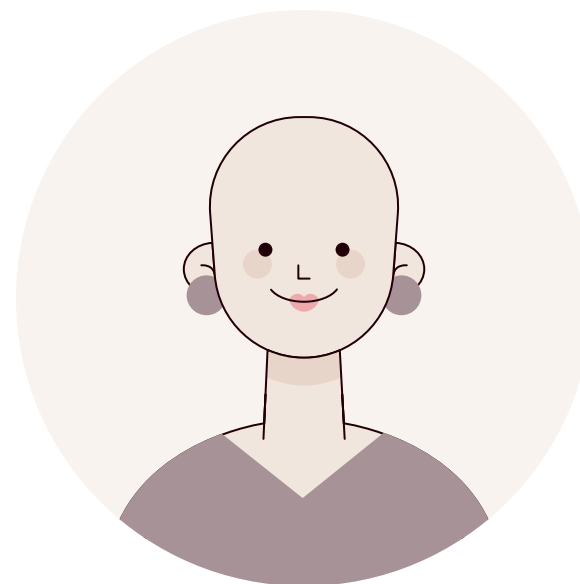


L'alopecie areata peut toucher les hommes, les femmes et les enfants de toutes les races, de tous les groupes ethniques et de tous les âges, mais elle est surtout observée pour la première fois chez les adolescents et les adultes dans **la vingtaine et la trentaine**.⁸



Elle **n'est pas contagieuse** et ne compromet pas votre système immunitaire. L'alopecie areata ne réduit pas la capacité du système immunitaire à se protéger contre les envahisseurs étrangers comme les virus ou les bactéries.¹⁴





Environ 20 % des personnes atteintes d'alopecie areata ont une personne de leur famille également touchée, ce qui indique qu'il existe une composante génétique à cette maladie.¹ Les autres facteurs de risque et les déclencheurs comprennent :

- des affections immunitaires préexistantes comme l'asthme, le rhume des foins, la dermatite atopique;
- des changements hormonaux, comme ceux observés chez les femmes enceintes ou les personnes souffrant de problèmes de thyroïde;
- des événements stressants de la vie, comme les examens scolaires ou le décès d'un être cher.¹⁵

Cependant, il est important de reconnaître que l'évolution de l'alopecie areata varie d'une personne à l'autre. Certaines présentent des cycles de perte de cheveux tout au long de leur vie, tandis que d'autres ne connaissent qu'un seul épisode. La guérison est imprévisible, les cheveux ou les poils repoussant complètement chez certaines personnes, mais pas chez d'autres.

L'expérience de l'alopecie areata est différente d'une personne à l'autre et, dans la plupart des cas, aucun déclencheur marquant ne peut être identifié.⁸



Les différents types d'alopecie²

Alopecie areata localisée :

Une ou plusieurs plaques de perte de cheveux sur le cuir chevelu. On parle parfois d'alopecie areata par plaques.

Alopecie de la barbe (barbae) :

Une ou plusieurs plaques de perte de poils au niveau du visage.

Alopecie areata ophiase :

Perte de cheveux sur les côtés et le derrière du cuir chevelu.

Alopecie areata sisaïpho :

Perte de cheveux sur le dessus de la tête.

Alopecie totalis :

Perte de tous les cheveux sur le cuir chevelu.

Alopecie areata incognita :

Perte de cheveux diffuse sur le cuir chevelu ne formant pas de calvitie complète. On parle également d'alopecie areata diffuse.

Alopecie universelle :

Perte de tous les cheveux et poils du corps, y compris le cuir chevelu, les sourcils, les cils et les poils du corps.



Comorbidités et autres symptômes



Le symptôme le plus courant associé à l'alopecie areata, outre la perte de cheveux ou des poils, est l'altération des ongles, notamment la formation d'endement et l'apparition de rainures. Vous pouvez également ressentir :

- une sensibilité de la peau : certaines personnes ont signalé que cela a entraîné de l'urticaire ou des éruptions cutanées lors d'exposition à certains parfums, lotions ou savons;
- une hausse de transpiration : elle peut sembler excessive et constituer un obstacle à la pratique d'activités physiques.^{1,16}

Les personnes peuvent également présenter une ou plusieurs comorbidités, c'est-à-dire des affections qui surviennent en même temps.



Les comorbidités qui peuvent survenir avec l'alopecie areata comprennent :

- thyroïdite : inflammation de la glande thyroïde;
- vitiligo : perte par plaques de la pigmentation de la peau;
- anémie pernicieuse : diminution du nombre de globules rouges due à une carence en vitamine B12;
- eczéma et autres affections cutanées telles que l'urticaire chronique;
- anxiété¹⁷;
- dépression¹⁷.

L'alopecie areata ne provoque pas ces affections, mais elles peuvent être plus susceptibles de survenir chez une personne atteinte d'alopecie areata. Il existe des moyens de prendre en charge les comorbidités et les symptômes associés à l'alopecie areata. Il est important de consulter régulièrement votre professionnelle ou professionnel de la santé pour discuter des approches de soins. Plus tôt ces comorbidités sont diagnostiquées, plus faciles elles seront contrôlées.⁸

« En plus de mon alopecie, j'avais aussi de l'eczéma, donc j'avais également des éruptions cutanées et des rougeurs. Mon visage était rouge, mes yeux étaient gonflés, c'était terrible. »



Comment est-elle diagnostiquée?

L'alopecie areata peut être diagnostiquée par un examen physique effectué fait par votre professionnelle ou professionnel de la santé, qui recherchera des plaques circulaires de perte de cheveux ou d'autres signes sur le cuir chevelu à l'aide d'un outil appelé dermatoscope. Vos ongles pourraient être examinés pour des rainures ou d'autres changements dans la structure des ongles associés à l'alopecie areata.¹⁸ Parfois des analyses de sang peuvent être nécessaires pour exclure d'autres maladies sous-jacentes.

S'il est nécessaire d'éliminer définitivement d'autres causes possibles, un échantillon de quelques cheveux et de la peau qui les entoure pourrait être prélevé et analysé au cours d'une courte procédure de 10 à 20 minutes appelée biopsie du cuir chevelu.^{19,20}

Les résultats de la biopsie sont ensuite examinés avec les résultats de l'examen physique et les antécédents de la patiente ou du patient pour établir un diagnostic.²¹



Qui est impliqué dans le diagnostic et le traitement?



C'est généralement le médecin de famille qui évaluera vos symptômes et demandera les tests nécessaires pour éliminer les autres causes possibles, après quoi une demande pourra être faite pour voir une ou un dermatologue.²² Les dermatologues peuvent identifier des ressources utiles et des options de traitement pour vous aider à gérer votre alopecie areata, tandis qu'une ou un psychologue, psychiatre ou une travailleuse ou un travailleur social peut grandement aider à gérer les conséquences psychologiques (p. ex., la honte, la dépression, l'anxiété) qui sont très courantes et tout à fait normales.²³



Lorsque vous rencontrez votre dermatologue, il est utile d'arriver à votre rendez-vous avec des questions sur votre alopecie areata. Pour vous assurer que vous recevrez le soutien et les conseils dont vous avez besoin, cet aide-mémoire peut vous aider :

☐

Avez-vous obtenu toutes les réponses à vos questions?

☐

Avez-vous reçu suffisamment d'information sur l'alopecie areata?

☐

Avez-vous l'impression que votre temps est respecté par la ou le dermatologue?

☐

Avez-vous eu la possibilité de choisir votre propre plan de traitement parmi les options proposées?

☐

Les traitements de l'alopecie areata sont-ils bien connus par la ou le dermatologue?

☐

Vos problèmes de santé mentale sont-ils reconnus et validés?

☐

Vous a-t-on expliqué les avantages et les risques de vos options de traitement?



Si vous répondez « non » à l'une de ces questions, parlez à votre dermatologue de la FCANAA et des ressources disponibles sur notre site Web pour qu'elle ou il apprenne comment mieux soutenir ses patientes et patients atteints d'alopecie areata.

Vous êtes maître de votre traitement médical. Si vous souhaitez consulter une ou un autre dermatologue, parlez-en à votre professionnelle ou professionnel de la santé. Vous pouvez également choisir de parler avec les membres de la communauté de la FCANAA pour obtenir des recommandations de dermatologues dans votre région.

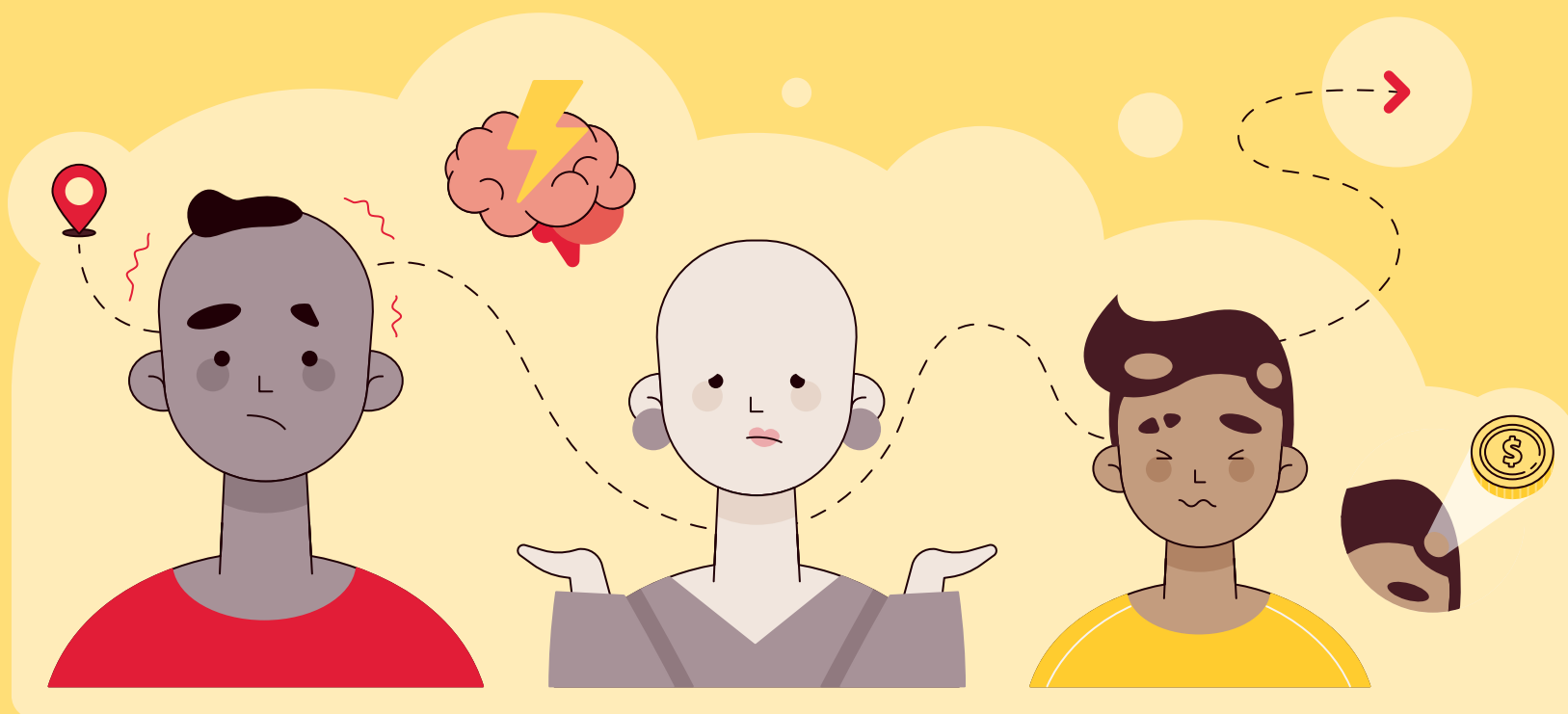


Contactez la FCANAA (www.CANAAF.org) pour en savoir plus et trouver du soutien dans votre région.

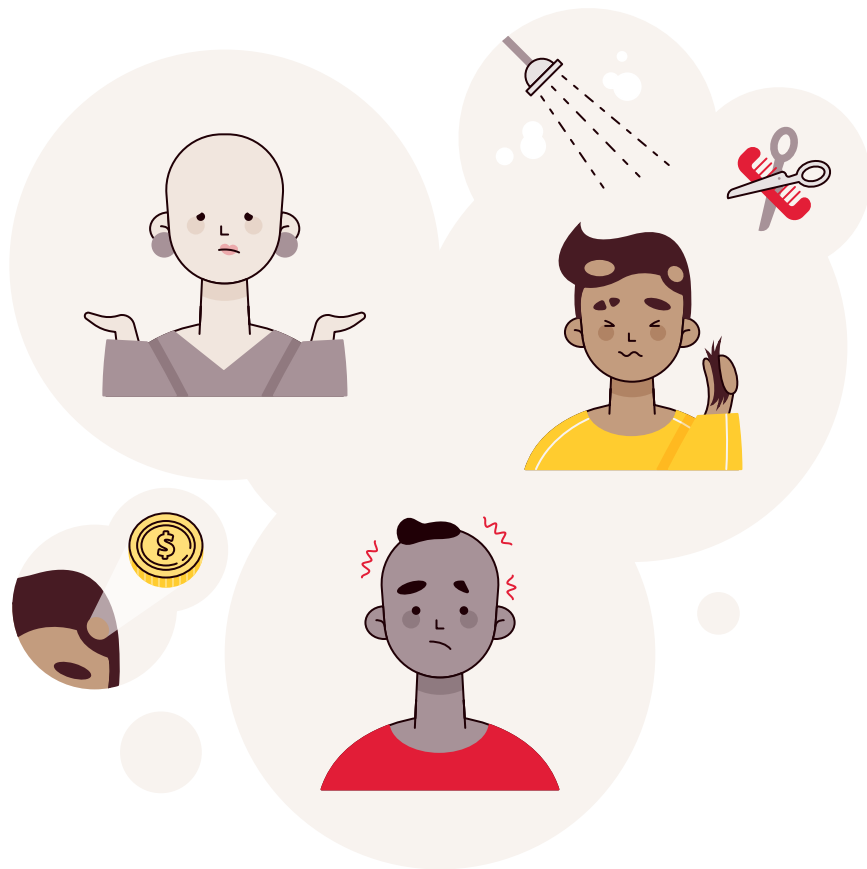
Dermatologue :
médecin spécialisé
dans le diagnostic et le
traitement des maladies
affectant la peau, les
cheveux et les ongles.²²



Le début de votre parcours



Comment débute l'alopecie areata



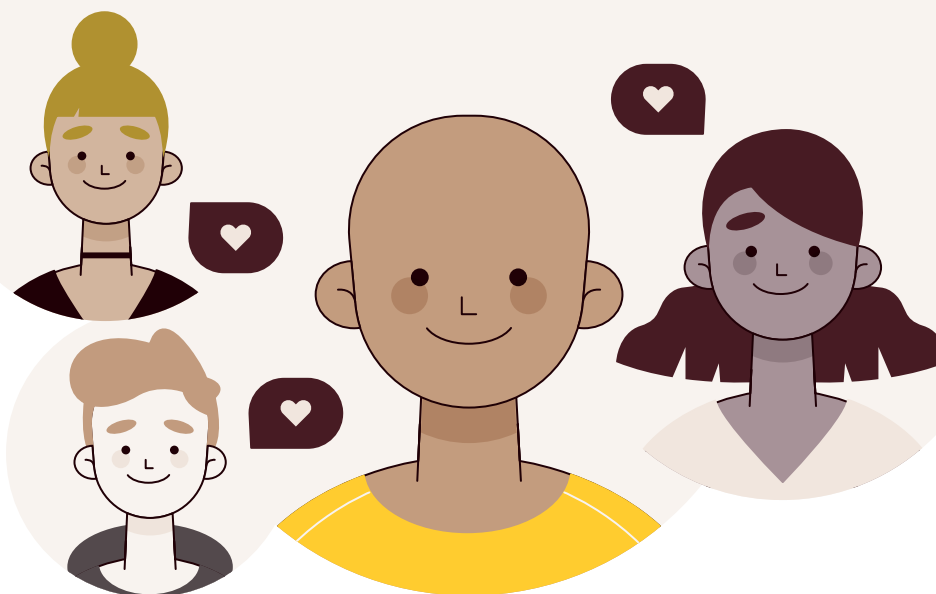
Souvent, c'est une petite plaque chauve de la taille d'une pièce de monnaie, remarquée lors d'une coupe de cheveux, d'une douche ou d'un brossage, qui peut marquer le début de votre parcours. Les premiers symptômes de l'alopecie areata, s'ils sont présents, peuvent inclure des sensations de picotement ou de brûlure sur le cuir chevelu, suivis par des touffes de cheveux qui tombent de façon circulaire. Dans certains cas, les zones touchées peuvent s'étendre aux sourcils et aux cils, ou à d'autres parties du corps.²⁴



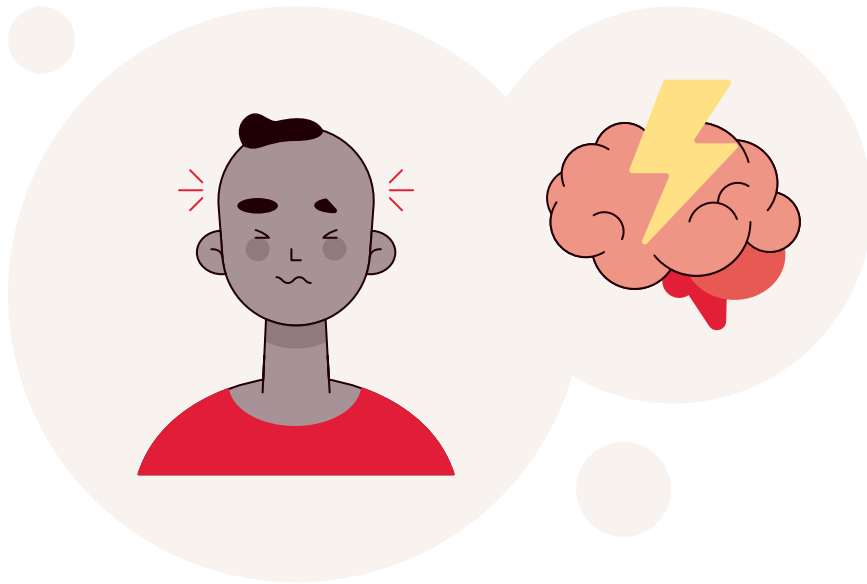
Le début de ce parcours peut être effrayant et déroutant, et il a souvent un impact profond sur votre bien-être psychologique.²⁵ Il existe une grande quantité d'information sur l'alopécie areata sur le Web, mais il est important de savoir que toutes les informations disponibles ne s'appliquent pas à vous.

Parlez à votre professionnelle ou professionnel de la santé et adressez-vous à la FCANAA (www.CANAAF.org) pour obtenir les réponses et les renseignements pertinents à votre situation, car le parcours est différent pour chaque personne.

« J'étais la seule de mon école primaire, sur plus de 600 élèves, à être atteinte d'alopécie universelle, alors c'était un peu effrayant, mais heureusement, j'ai reçu beaucoup de soutien de mes camarades de classe. »



Déclencheurs de la chute des cheveux



Le stress physique ou émotionnel est un déclencheur courant de l'alopecie areata. Le stress qui déclenche un cycle de perte de cheveux a tendance à entraîner un autre stress, ce qui incite les cellules immunitaires à attaquer davantage de follicules pileux et à provoquer une nouvelle chute de cheveux.²⁶

Le stress : le stress est un sentiment de tension émotionnelle ou physique. Il peut provenir de tout événement ou toute pensée qui fait ressentir de la frustration, de la colère ou de la nervosité.²⁷



« Ma première année d'université était particulièrement stressante. Je me couchais tard, je me réveillais tôt, et c'est à cette époque que j'ai remarqué une calvitie qui m'a causé encore plus de stress et je me suis retrouvé coincé dans cette boucle de rétroaction négative contribuant à une plus grande perte de cheveux. »

Les personnes souffrant de troubles immunitaires ou allergiques, comme le rhume des foins, l'asthme ou l'eczéma, ont rapporté qu'au moment d'une réaction allergique ou d'une poussée de leur trouble, un cycle de perte de cheveux d'alopecie areata suivait.¹⁵ Malheureusement, les déclencheurs de l'alopecie areata ne sont pas bien compris.



À quoi s'attendre après un diagnostic?

*« Ma vie s'est
comme arrêtée
quand c'est
arrivé. J'avais
l'impression que
ma vie s'effondrait
devant moi. »*

Comme les cheveux peuvent être si étroitement liés à son identité personnelle, un diagnostic d'alopecie areata peut souvent entraîner, entre autres, des sentiments de peur, de honte, de dépression, d'anxiété et d'isolement social.²⁴ Ces sentiments peuvent même s'intensifier dans l'attente d'un rendez-vous chez le dermatologue.

Les gens peuvent fixer, montrer du doigt et poser des questions, surtout les enfants, mais il est utile de réaliser que ces réactions viennent souvent d'un sentiment de curiosité.



« J'ai peur que ma fille soit victime de discrimination, qu'elle n'ait pas la qualité de vie que je veux qu'elle ait. »

« Nous avons appris que notre fille avait subi de l'intimidation à son école. Depuis, elle a commencé à porter sa perruque plus souvent. »

« Lorsque ma fille a assisté à la conférence annuelle de la FCANAA, sa réaction a été « Wow, d'autres personnes comme moi existent! ». Le moral de ma fille s'améliore tellement à chaque fois que nous y allons. »

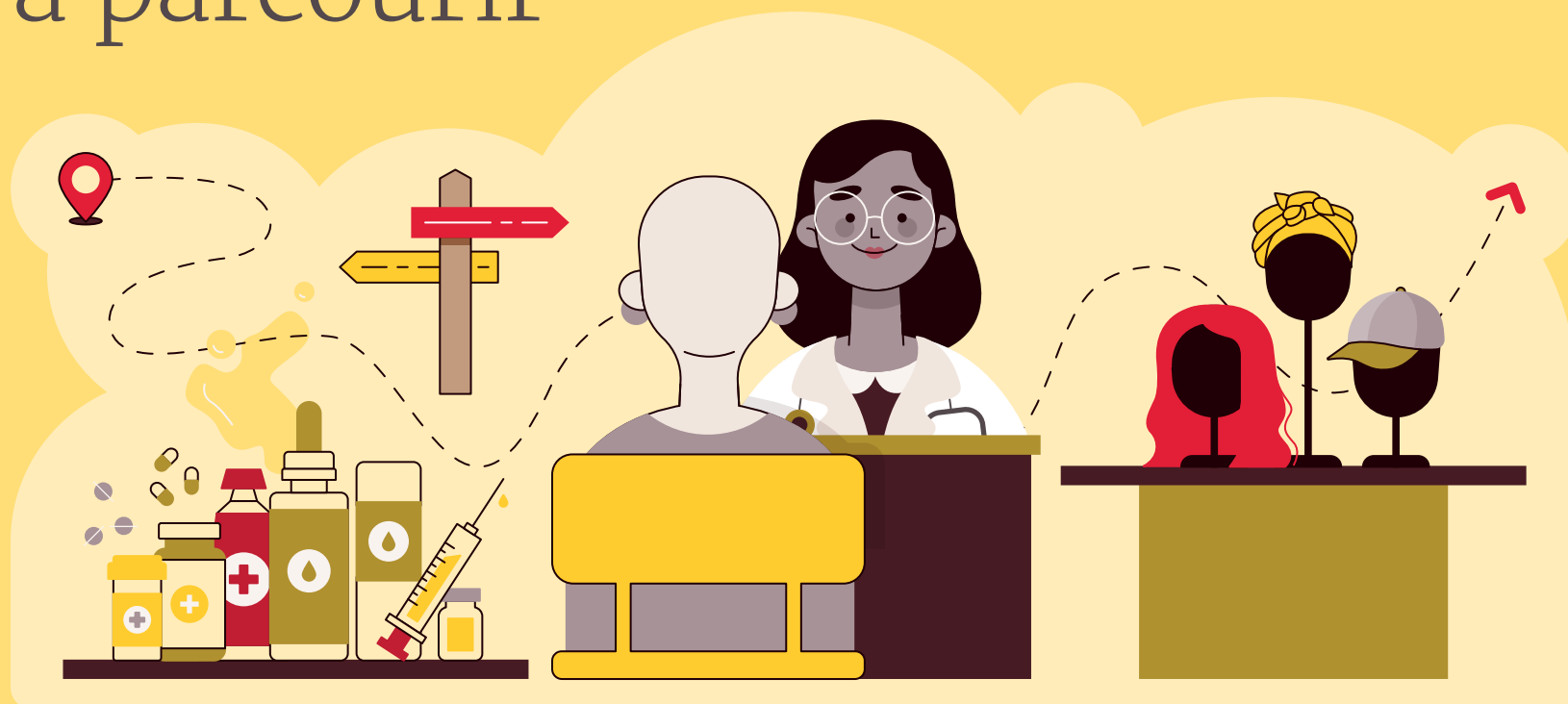
Si vous éprouvez ces sentiments, il est important d'en parler à votre professionnelle ou professionnel de la santé le plus tôt possible afin d'être orienté vers des ressources qui vous aideront à prendre votre bien-être psychologique en charge. **Pour des soins plus urgents, communiquez avec Services de crises du Canada au 1-833-456-4566.**

Pour plus d'information et d'assistance, la FCANAA organise des groupes de soutien et fournit un mentorat par les pairs pour celles et ceux qui vivent avec l'alopecie areata. Elle agit comme ressource de confiance pour des conseils et des informations sur l'affection. Veuillez visiter le site Web, www.CANAAF.org, pour en savoir plus.

Un diagnostic peut également être stressant pour les familles et les personnes soignantes qui peuvent éprouver des sentiments de peur, de culpabilité, d'impuissance et d'incertitude. En particulier, les parents de jeunes enfants peuvent éprouver un sentiment d'inaptitude et d'impuissance face à l'incapacité d'empêcher la chute des cheveux de leur enfant et ils auront besoin de soutien pour les aider gérer ces sentiments.



La prise en charge de votre alopécie areata — le chemin à parcourir



Options médicales pour gérer les effets de l'alopecie areata



Bien qu'il n'existe pas de cure à l'alopecie areata, il existe de nombreux traitements potentiellement efficaces dont votre professionnelle ou professionnel de la santé pourra discuter avec vous.

Il n'est pas toujours évident de savoir si les traitements seront efficaces étant donné l'imprévisibilité de l'alopecie areata, ou si les cheveux tomberont à nouveau à l'arrêt du traitement. Les soins commencent généralement par des traitements topiques (p. ex., des lotions médicamenteuses), puis des traitements oraux (p. ex., des pilules) et ensuite des injections, si nécessaire. Parlez à votre dermatologue des options disponibles et demandez combien de temps le traitement durera, combien de temps avant de voir des résultats et quels sont les effets secondaires possibles.²⁸



« J'ai appris que j'étais en fait assez courageux : mettre des aiguilles dans ma tête, passer des tests sanguins tous les mois et prendre des médicaments tous les jours, c'était un défi. Mais maintenant que j'y pense, tout cela en valait la peine. »

« Mon fils a reçu des injections dans ses sourcils tous les trois mois, et certains de ces poils ont repoussé. »

L'alopecie areata localisée répond généralement mieux au traitement que les formes plus avancées comme l'alopecie totale ou l'alopecie universelle. Toutefois, cela ne signifie pas que l'alopecie areata avancée (plus de quelques plaques de perte de cheveux) ne peut pas être traitée. Il est important de comprendre que c'est à vous de décider si vous souhaitez poursuivre le traitement. C'est votre choix.

Vous pouvez envisager de participer à un essai clinique pour avoir accès à des traitements expérimentaux en cours d'étude. Il est important que vous parliez à votre professionnelle ou professionnel de la santé pour en savoir plus sur les essais cliniques et les risques associés à la prise d'un médicament expérimental.

Pour en savoir plus sur les traitements disponibles, consultez le site : www.CANAAF.org/treatment.¹⁹

Pour plus d'informations sur les essais cliniques, visitez : www.CANAAF.org/clinical-trials.



Options non médicales pour gérer les effets de l'alopecie areata

Des mesures peuvent être prises pour minimiser l'inconfort lié aux facteurs environnementaux :

- Les écrans solaires de FPS 30 ou plus sont importants pour le cuir chevelu, le visage et toutes les zones exposées.
- Des lunettes (ou des lunettes de soleil) protègent les yeux du soleil excessif, de la poussière et des débris lorsque les sourcils ou les cils sont absents.
- Les gouttes ophtalmiques lubrifiantes peuvent aider à soulager l'irritation causée par la poussière, les débris et la sécheresse.
- Une pommade antibactérienne appliquée à l'intérieur des narines permet de les hydrater et de les protéger contre les germes qui envahissent le nez lorsque les poils des narines sont absents.¹⁸
- Les casquettes, les foulards ou les perruques protègent le cuir chevelu du soleil et gardent la tête au chaud.²⁶



Lorsque les cils et les sourcils sont touchés, cela peut également avoir des répercussions sur le plan émotionnel. Des recherches ont montré que les sourcils, en particulier, peuvent jouer un rôle important dans l'expression des émotions, la communication et la reconnaissance faciale.²⁹ Si vous n'avez pas suivi de traitement médical, ou si le traitement n'a pas donné les résultats que vous espériez, il existe des options non médicales qui ont permis d'améliorer considérablement la qualité de vie de nombreuses personnes :

- Il a été prouvé que les perruques et les postiches aident les personnes à reprendre confiance en elles et ont un impact positif sur leur perception d'elles-mêmes.³⁰
- Le microblading (tatouage semi-permanent) consiste à déposer de la pigmentation dans la couche superficielle de la peau de manière à ressembler aux poils des sourcils. Bien que l'on parle généralement de "maquillage permanent", la pigmentation a tendance à rester pendant 12 à 18 mois, après quoi la procédure peut être refaite pour rétablir l'effet.³¹
- Les faux cils et sourcils peuvent être des solutions cosmétiques efficaces si vous les avez perdus.⁸

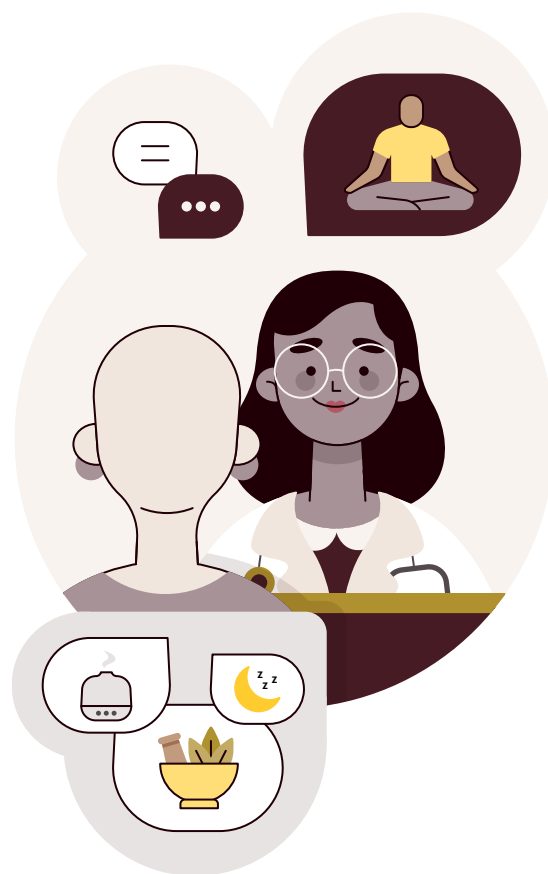
Pour en savoir plus sur les autres options, veuillez consulter le site Web, www.CANAAF.org/vendors pour obtenir des renseignements sur les services et produits adaptés à l'alopécie qui sont offerts.

« La première fois que j'ai essayé une perruque, cela m'a beaucoup aidé. J'en étais arrivée à un point où je n'étais plus du tout stressée par mon alopecie. »

« Je n'ai pas de sourcils, j'ai donc du mal à sortir et à me faire des amis parce que j'ai peur que les gens me jugent. »



Approches alternatives de prise en charge



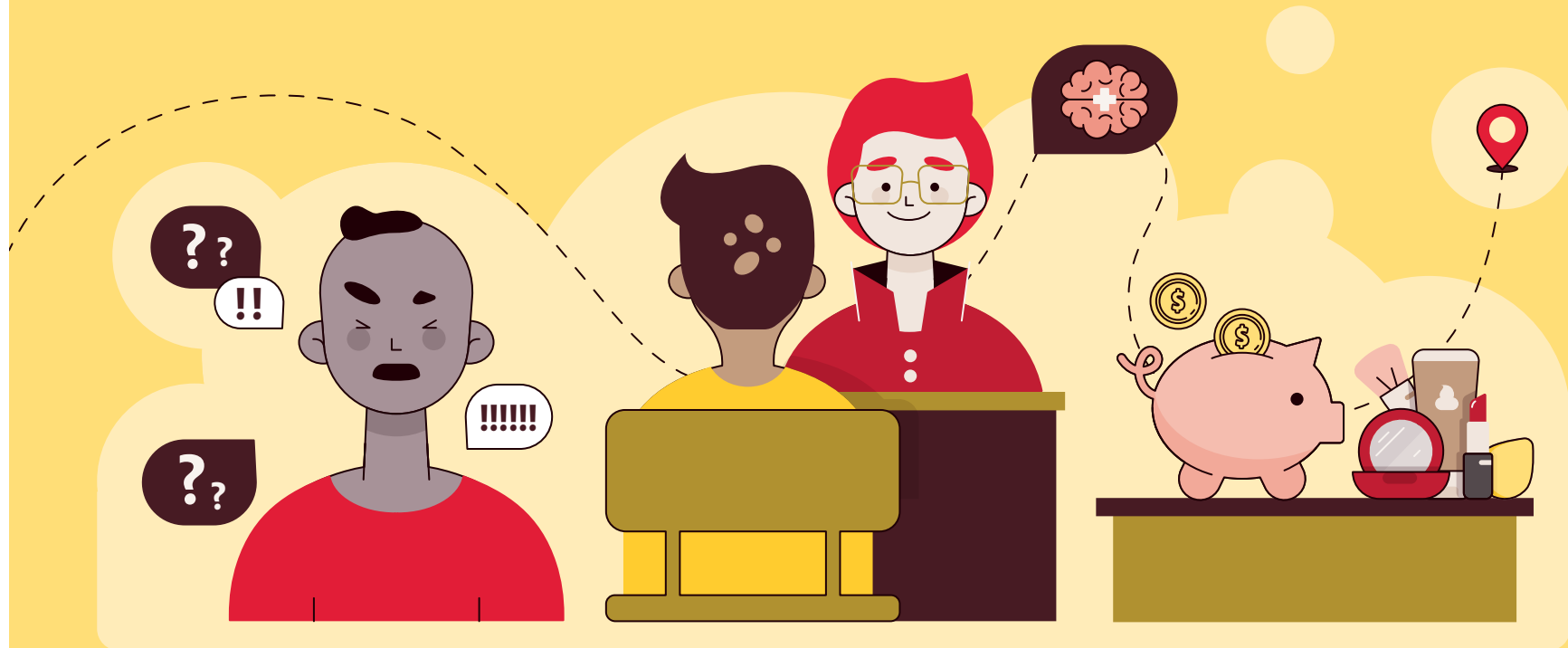
Il est recommandé de toujours consulter votre professionnelle ou professionnel de soins de santé avant d'adopter de nouvelles approches pour prendre en charge votre alopecie areata.

En plus des traitements médicaux disponibles pour l'alopecie areata, certains choisissent d'essayer des approches alternatives. Des traitements comme l'aromathérapie et les modifications du régime alimentaire ont montré une certaine efficacité pour réduire certains symptômes associés à l'alopecie areata, bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires. Il est fortement recommandé de consulter, sous la supervision de votre professionnelle ou professionnel de la santé, une praticienne ou un praticien de soins approprié comme une ou un naturopathe ou une ou un nutritionniste agréé.

Comme le stress peut jouer un rôle dans le déclenchement des cycles de perte de cheveux ou de poils chez certaines personnes, les efforts visant à réduire le stress, comme l'exercice, le yoga, la méditation, la tenue d'un journal et un sommeil suffisant chaque nuit, sont non seulement bénéfiques pour votre santé, mais peuvent également réduire la fréquence des cycles de perte de cheveux ou de poils.²¹



L'impact de l'alopecie areata — réussir votre parcours



Priorité à votre santé mentale

La perte de cheveux, à tout âge, peut avoir un impact profond sur l'estime de soi, l'humeur, le comportement et la qualité de vie en général.³² Le diagnostic d'alopecie areata entraîne un large éventail de réactions émotionnelles qui varient considérablement d'une personne à l'autre. Il est essentiel de donner la priorité à votre santé mentale tout au long de votre parcours.



Dans une étude publiée dans le *Journal of Investigative Dermatology* en 2020³³:

62%



Près de **62 %** des participantes et participants à l'étude ont pris des décisions importantes différentes en raison de leur alopecie areata en ce qui concerne leurs relations, leur éducation ou leur carrière.

85%



85 % ont déclaré que la prise en main de la maladie était un défi quotidien, citant les problèmes de santé mentale, la dissimulation de l'alopecie et les réactions des autres.

75%



75 % ont dissimulé la perte de cheveux ou de poils de manière persistante, y consacrant en moyenne 10,3 heures par semaine.



« Ma fille pense qu'avoir l'alopécie est une bonne et une mauvaise chose. Quand il fait chaud, elle peut enlever sa perruque et mettre sa tête sous l'eau pour se rafraîchir, contrairement à tout le monde. Mais c'est difficile pour elle quand les autres la taquinent à ce sujet. Elle ne veut plus participer aux activités sportives qu'elle aimait auparavant. »

« Quand j'ai reçu ce diagnostic à 10 ans, j'ai trouvé ça plutôt cool au début, parce que je me disais : Wow, je n'ai pas à me soucier de l'aspect de mes cheveux. Je n'ai pas besoin de les laver ou de les coiffer, je peux juste mettre mon bandana et aller à l'école. »

Les enfants, les adolescentes et adolescents atteints d'alopécie areata peuvent être victimes d'intimidation, ce qui entraîne des symptômes d'anxiété sociale et de dépression. Pour les adolescentes, les adolescents et les jeunes adultes, l'impact de l'alopécie areata sur l'estime de soi peut être débilisant. À tout âge, la perte de cheveux et de poils peut entraîner des comportements d'évitement, accentuant davantage les sentiments d'anxiété sociale et de dépression.



« Les traitements que reçoit notre fils exigent que nous planifiions nos vies autour de ses rendez-vous. C'est l'anxiété de ne pas arriver à temps au rendez-vous et de devoir retarder le traitement qui est le problème. Si nous pouvions éliminer cette anxiété, ce serait bon pour lui et pour nous. »

« Au début, c'était vraiment difficile pour moi. Je passais beaucoup de temps dans ma chambre et j'avais beaucoup de mal à sortir. J'ai fini par perdre quelques amis à cause de cela. »

L'alopecie areata peut également avoir un impact négatif sur le bien-être psychologique des personnes soignantes. L'équilibre entre les horaires de travail, les rendez-vous à la clinique et les engagements familiaux peut être source de stress et d'anxiété, entraînant des effets secondaires sur le sommeil et le comportement, et une diminution générale de la qualité de vie.

Si vous, ou vos personnes soignantes, éprouvez ces sentiments, il est important d'en parler à votre professionnelle ou professionnel de soins de santé le plus tôt possible afin d'être orienté vers des ressources qui vous aideront à prendre en main votre bien-être psychologique.

Pour des soins plus urgents, communiquez avec Services de crises du Canada au 1-833-456-4566.



« Trouver un psychiatre m'a vraiment aidé, je n'étais vraiment pas bien. La thérapie a contribué à mon bien-être psychologique. Cela a changé ma vie. »

« J'ai appris qu'il y a d'autres personnes comme moi et que la vie sera toujours la même. Cela ne vaut pas la peine de s'inquiéter, ce que j'aurais aimé savoir lorsque j'ai commencé à perdre mes cheveux. »

« Nous avons cherché un psychologue pour notre fils qui avait 7 ans à l'époque. C'est grâce à la thérapie que nous avons appris qu'il était intimidé à l'école, donc nous avons continué la thérapie tous les mois parce que nous avons trouvé que c'était utile. »

Les sentiments d'inclusion et d'acceptation sont importants pour la santé mentale. L'alopecie areata a tendance à affecter négativement ces sentiments, menant à l'isolement social. La FCANAA offre une gamme d'opportunités pour vous permettre de vous engager dans une communauté où d'autres personnes comme vous partagent des sentiments d'inclusion et d'acceptation.

Pour découvrir comment la FCANAA peut vous aider dans votre parcours, visitez : www.CANAAF.org.



Défendre ses intérêts



Selon l'ampleur et la visibilité de votre perte de cheveux, vous pouvez être confronté à de nombreuses questions sur votre alopecie areata. Si vous vous identifiez comme femme, on peut vous prendre pour un homme, surtout si votre cuir chevelu et vos sourcils sont touchés. Certaines personnes peuvent penser que vous êtes immunodéprimé, en supposant que la perte de cheveux est le résultat d'une chimiothérapie. D'autres peuvent être simplement trop curieux, avec leurs questions qui vous laissent des sentiments de gêne, d'être offensé et épuisé.

« Si c'est de la curiosité respectueuse, je leur explique l'alopecie, mais c'est très épuisant de devoir constamment faire ça. Si ce n'est pas de la curiosité respectueuse, j'évite la situation. »



Il peut être utile de défendre vos intérêts en anticipant ces interactions délicates et en préparant une description brève et facile à comprendre de votre alopecie areata. Vous pouvez vous référer à certains faits essentiels :

Pour les enfants :

- « Ma perte de cheveux n'est pas causée par les médicaments contre le cancer. Je n'ai pas de cancer. »
- « Tu n'attraperas pas l'alopecie areata de moi. »
- « Ma perte de cheveux n'est la faute de personne. Lorsque le corps combat les microbes, il peut parfois se tromper et penser que les cheveux et les poils sont comme des microbes, et il commence à les combattre, ce qui les fait tomber. »
- « La perte de cheveux survient surtout chez les personnes âgées, mais l'alopecie areata provoque la perte de cheveux chez n'importe qui, à n'importe quel âge. »
- « Il existe des médicaments qui peuvent aider, mais ils ne sont pas toujours efficaces. »

Pour les adolescentes et adolescents, et les adultes :

- « Je n'ai pas de cancer, ma perte de cheveux est due à l'alopecie areata. »
- « L'alopecie areata n'est pas contagieuse. »
- « L'alopecie areata est une maladie auto-immune, ce qui signifie que le système immunitaire reconnaît les follicules pileux sains comme des envahisseurs étrangers et commence à les attaquer, ce qui entraîne la perte des cheveux et des poils. »
- « Je ne suis pas immunodéprimé et je ne suis donc pas plus exposé au risque d'infection que d'autres personnes en bonne santé. »



Impliquer tes camarades de classe, les conseillères et conseillers d'orientation, les enseignantes et enseignants, et le directeur ou la directrice de l'école dans ton parcours dès le début peut être une étape importante pour t'aider à te sentir en sécurité et accepter à l'école et cela peut aider à réduire l'intimidation.

La trousse pédagogique de la FCANAA comprend un ensemble de ressources qui peuvent aider à introduire l'alopecie areata dans l'environnement scolaire. Elle est disponible à www.CANAAF.org/resources-for-children.

Aider les autres à mieux comprendre l'alopecie areata demande énormément de courage, mais peut aboutir à des résultats très positifs.

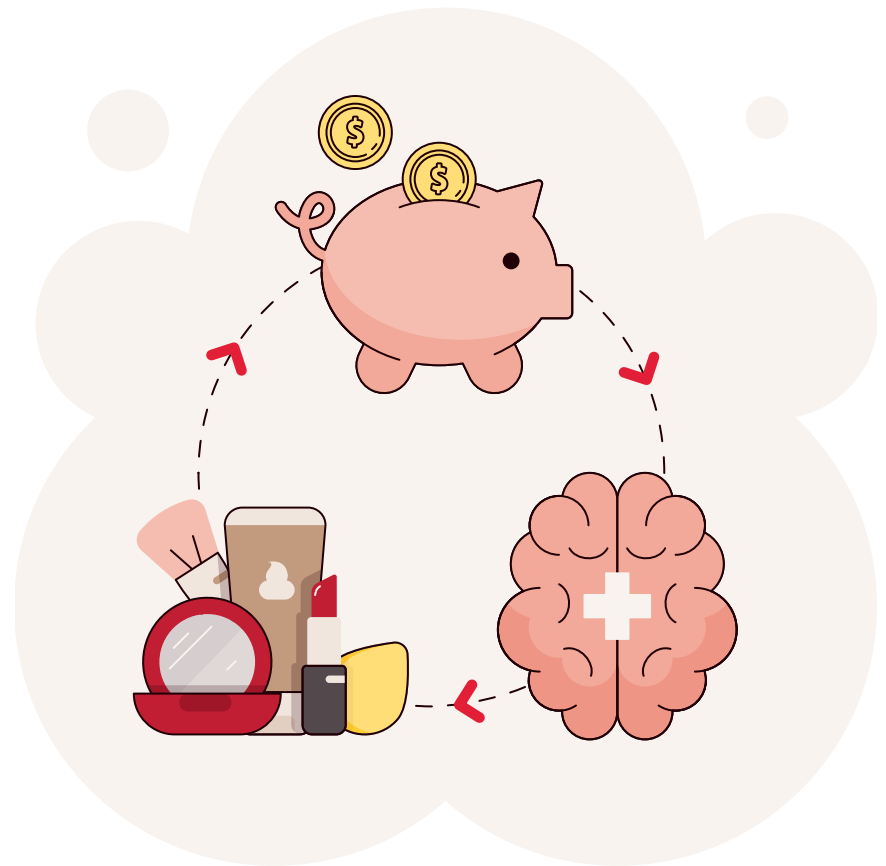
« Pour mon fils qui avait 7 ans et qui avait subi de l'intimidation, le dermatologue lui a recommandé de faire une présentation à sa classe sur son alopecie, et c'était une excellente idée! Ses professeurs l'ont soutenu et il a pu faire l'exposé devant ses camarades de classe. Depuis, il se débrouille très bien à l'école. »



Implications financières de l'alopecie areata

Bien que les thérapies, les solutions cosmétiques et les traitements topiques peuvent vous aider à améliorer votre estime de soi et votre qualité de vie globale, ces options peuvent être coûteuses.

« Le coût d'une thérapie peut s'accumuler. Certaines compagnies d'assurance la couvrent, mais pas toutes, et pas en totalité. La thérapie de santé mentale peut être efficace, mais il faut aussi continuer à la faire pour que ça aide, donc son coût peut aussi devenir assez élevé. »



S'absenter du travail peut aussi devenir très coûteux. Il est important de se préparer aux charges financières en étudiant les possibilités de recevoir une compensation pour les produits et services à recevoir. Par exemple, si vous avez un emploi, ou si vous êtes à la charge d'une personne qui a un emploi, l'employeur peut offrir un programme d'assurance collective qui peut aider à couvrir certains coûts de traitement.

« Le programme « Perruques pour enfants » a sauvé la vie de ma fille, mais elle n'est plus dans le programme et nous avons appris que les perruques peuvent coûter des milliers de dollars. »

« Il est essentiel que j'aie l'air bien mise et professionnelle pour mon travail. Cela qui signifie qu'il faut dépenser de l'argent pour tenter de cacher mon alopecie avec des perruques, des faux cils et des faux sourcils, des traitements alternatifs ou sur ordonnance. Tout cela coûte de l'argent qui sort la plupart du temps directement de ma poche. »¹⁶

Parlez à votre employeur ou contactez la FCANAA (www.CANAAF.org) pour déterminer l'aide financière dont vous pourriez bénéficier.

Wigs for Kids est une organisation à but non lucratif qui fournit gratuitement des perruques aux enfants qui n'auraient pas les moyens d'en acheter. Pour plus d'informations, visitez www.wigsforkids.ca.³⁴

Le fonds Heads Up de la FCANAA est un programme d'aide financière à l'achat d'une prothèse capillaire pour les personnes atteintes d'alopecie areata. Pour plus d'informations, visitez www.CANAAF.org/heads-up.³⁵



La FCANAA est là pour vous
aider à vivre votre vie à son
meilleur tout au long de
votre parcours .



Certaines questions que vous vous posez peuvent ne pas être répondues dans cette feuille de route. Si elles sont liées à la santé, il est important que vous en parliez à votre professionnelle ou professionnel de la santé. Pour tout le reste, la FCANAA est là pour vous aider.

Depuis sa création en 2008, la communauté de bénévoles et de contributrices et contributeurs de la FCANAA explore ce parcours ensemble. Elle offre le soutien, les ressources et l'orientation nécessaires pour aider à ce que votre parcours soit réussi.



Pour en savoir plus sur notre communauté, rencontrer d'autres personnes comme vous et apprendre à cheminer en toute confiance dans votre propre parcours, visitez notre site Web www.CANAAF.org ou contactez-nous à info@CANAAF.org.

« Parce que j'interagis avec d'autres personnes atteintes d'alopécie, j'apprends d'elles et elles apprennent de moi. Je ne me sens plus seul. Je sais que si jamais je passe une très mauvaise journée, je peux me tourner vers la communauté, il y aura quelqu'un qui pourra me donner des mots d'encouragement. »



Notes de fin

- 1 Messenger AG. Patient education: Alopecia areata (Beyond the Basics). UptoDate. (2021). <https://www.uptodate.com/contents/alopecia-areata-beyond-the-basics>
- 2 admin. About Alopecia Areata. Canadian Alopecia Areata Foundation. Accessed January 19, 2022. <https://www.canaaf.org/about-alopecia-areata/>
- 3 Hordinsky MK. Overview of Alopecia Areata. *J Investig Dermatol Symp Proc*. 2013;16(1):S13–S15. doi:10.1038/jidsymp.2013.4
- 4 McElwee KJ, Gilhar A, Tobin DJ, et al. What causes alopecia areata? *Exp Dermatol*. 2013;22(9):609–626. doi:10.1111/exd.12209
- 5 Experiencing Hair Loss? Here are the Best Treatments. Healthline. Published December 10, 2021. Accessed February 2, 2022. <https://www.healthline.com/health/alopecia-treatment>
- 6 Lepe K, Zito PM. Alopecia Areata. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2022. Accessed January 19, 2022. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537000/>
- 7 Ferreira SB, Scheinberg M, Steiner D, Steiner T, Bedin GL, Ferreira RB. Remarkable Improvement of Nail Changes in Alopecia Areata Universalis with 10 Months of Treatment with Tofacitinib: A Case Report. *Case Rep Dermatol*. 2016;8(3):262–266. doi:10.1159/000450848
- 8 Nancy Garrick DD. Alopecia Areata. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Published April 4, 2017. Accessed November 24, 2021. <https://www.niams.nih.gov/health-topics/alopecia-areata>
- 9 Immune System (for Parents) — Nemours KidsHealth. Accessed February 8, 2022. <https://kidshealth.org/en/parents/immune.html>
- 10 May Inflammation Be With You! Frontiers for Young Minds. Accessed February 8, 2022. <https://kids.frontiersin.org/articles/10.3389/frym.2018.00051>
- 11 Advances in the Study of Behavior, Volume 27 — 1st Edition. Accessed February 14, 2022. <https://www.elsevier.com/books/advances-in-the-study-of-behavior/slater/978-0-12-004527-3>
- 12 Alopecia. Canadian Dermatology Association. Accessed January 19, 2022. <https://dermatology.ca/public-patients/hair/alopecia/>
- 13 Spano F, Donovan JC. Alopecia areata. *Can Fam Physician*. 2015;61(9):751–755.
- 14 Alopecia and Covid-19 (New Coronavirus). Alopecia UK. Accessed January 21, 2022. <https://www.alopecia.org.uk/news/alopecia-and-covid-19-new-coronavirus>
- 15 Alopecia Areata — Related Conditions, National Alopecia Areata Foundation. Accessed January 19, 2022. <https://www.naaf.org/alopecia-areata/related-conditions>
- 16 Alopecia Areata The Voice of the Patient.pdf. Accessed November 29, 2021. <https://www.fda.gov/files/about%20fda/published/Alopecia-Areata--The-Voice-of-the-Patient.pdf>
- 17 Ghanizadeh A, Ayoobzadehshirazi A. A Review of Psychiatric Disorders Comorbidities in Patients with Alopecia Areata. *Int J Trichology*. 2014;6(1):2–4. doi:10.4103/0974-7753.136746
- 18 Hair loss types: Alopecia areata diagnosis and treatment. Accessed January 19, 2022. <https://www.aad.org/public/diseases/hair-loss/types/alopecia/treatment>



- 19 admin. FAQs. Canadian Alopecia Areata Foundation. Accessed January 21, 2022. <https://www.canaaf.org/faqs/>
- 20 Mounsey A, Reed SW. Diagnosing and Treating Hair Loss. *Am Fam Physician*. 2009;80(4):356-362.
- 21 SCALP BIOPSY. Canadian Hair Loss Foundation. Accessed February 8, 2022. <http://www.canadianhairlossfoundation.org/scalp-biopsy>
- 22 canaaf. Treatment. Canadian Alopecia Areata Foundation. Accessed January 21, 2022. <https://www.canaaf.org/treatment/>
- 23 Hunt N, McHale S. The psychological impact of alopecia. *BMJ*. 2005;331(7522):951-953.
- 24 British Assoc of Derms.pdf. Accessed January 17, 2022. <https://www.bad.org.uk/shared/get-file.ashx?id=68&itemtype=document>
- 25 canaaf. Living with Alopecia. Canadian Alopecia Areata Foundation. Accessed February 1, 2022. <https://www.canaaf.org/living-with-alopecia/>
- 26 Stress, Immunity, and Hair Health. *Natural Medicine Journal*. Accessed January 25, 2022. <https://www.naturalmedicinejournal.com/journal/2021-02/stress-immunity-and-hair-health>
- 27 Stress and your health: MedlinePlus Medical Encyclopedia. Accessed March 9, 2022. <https://medlineplus.gov/ency/article/003211.htm>
- 28 Questions and Answers About Alopecia Areata. Published July 4, 2017. Accessed November 24, 2021. https://web.archive.org/web/20170704182250/https://www.niams.nih.gov/Health_Info/Alopecia_Areata/default.asp
- 29 Liu LY, King BA, Ko JM. Eyebrows Are Important in the Treatment of Alopecia Areata. *J Invest Dermatol Symp Proc*. 2020;20(1):S37-S40. doi:10.1016/j.jisp.2020.04.006
- 30 Park J, Kim DW, Park SK, Yun SK, Kim HU. Role of Hair Prostheses (Wigs) in Patients with Severe Alopecia Areata. *Ann Dermatol*. 2018;30(4):505-507. doi:10.5021/ad.2018.30.4.505
- 31 Marwah MK, Kerure AS, Marwah GS. Microblading and the Science Behind it. *Indian Dermatol Online J*. 2021;12(1):6-11. doi:10.4103/idoj.IDOJ_230_20
- 32 Firooz A, Firoozabadi MR, Ghazisaidi B, Dowlati Y. Concepts of patients with alopecia areata about their disease. *BMC Dermatol*. 2005;5:1. doi:10.1186/1471-5945-5-1
- 33 Mesinkovska N, King B, Mirmirani P, Ko J, Cassella J. Burden of Illness in Alopecia Areata: A Cross-Sectional Online Survey Study. *J Invest Dermatol Symp Proc*. 2020;20(1):S62-S68. doi:10.1016/j.jisp.2020.05.007
- 34 Wigs for kids. Accessed February 17, 2022. <http://wigsforkids.ca/>
- 35 canaaf. CANAAF Heads Up Fund. Canadian Alopecia Areata Foundation. Accessed February 17, 2022. <https://www.canaaf.org/heads-up/>



À propos de la Fondation canadienne de l'alopecie areata

La Fondation canadienne de l'alopecie areata (FCANAA) soutient les personnes touchées par l'alopecie areata, elle favorise la sensibilisation et l'éducation à cette maladie auto-immune et collecte des fonds pour la recherche. Notre mission est d'offrir une communauté de soutien où nous nous connectons, apprenons et célébrons ensemble pour cheminer avec confiance à travers notre alopecie.

Remerciements

La FCANAA tient à remercier les patientes et patients, les personnes soignantes ainsi que les bénévoles qui ont consacré leur temps, leurs efforts et leurs connaissances à l'élaboration de cette ressource. C'est grâce au partage de leur propre parcours avec l'alopecie areata que la création de cette feuille de route a été possible. La FCANAA tient également à remercier Pfizer Canada et Concert Pharmaceuticals pour le financement de ce projet. Cette feuille de route est dédiée aux patientes et patients ainsi qu'aux personnes soignantes qui vivent au mieux leur vie avec l'alopecie areata.



1-905-833-1619
info@canaaf.org
canaaf.org

Copyright ©
Canadian Alopecia Areata Foundation
2022. Tous droits réservés.