

Conseils pour la vie quotidienne des patient·e·s présentant une maladie bulleuse auto-immune

Ces fiches d'informations ont été rédigées en collaboration par le centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes et l'association de patients Pemphigus-Pemphigoïde France.

Hygiène de la peau

Une bonne hygiène corporelle est un atout majeur dans la cicatrisation. Elle participe à la prévention des surinfections locales.

Les bains ou les douches lors de la présence de lésions bulleuses ou post-bulleuses ne sont pas contre-indiqués.

Aucun savon n'est interdit.

Pour éviter une macération de la peau au niveau des plis (sous les seins, plis de l'aîne, aisselles...), du fait de la fragilité cutanée, il est essentiel de bien sécher la peau par tamponnement avec une serviette éponge.

L'apparition de tâches ou de petits points rouges (purpura), au niveau principalement des jambes et des bras, n'est pas une récurrence de la maladie mais un signe de fragilité de la peau, secondaire au vieillissement naturel et/ou à un effet secondaire des corticoïdes locaux.

Pour les hommes, s'il existait éventuellement des lésions au niveau du visage, il vaut mieux éviter le rasoir et la tondeuse électrique pendant la période où les lésions cutanées ne sont pas encore cicatrisées. Les lotions après rasage sont également à éviter car elles contiennent toutes de l'alcool.

Hygiène des cheveux

En l'absence de lésions au niveau du cuir chevelu, vous pouvez continuer à utiliser votre shampoing habituel, sinon appliquez un shampoing extra doux, hypoallergénique.

S'il n'existe pas d'atteinte du cuir chevelu, la coloration artificielle des cheveux est possible en veillant à protéger la peau environnante. Cependant il est préférable d'éviter les colorations à base d'ammoniac car elles peuvent être source d'irritations, de démangeaisons, d'allergies.

Soins de beauté

Vous pouvez continuer à appliquer des crèmes de soin ou du maquillage sur votre visage comme à votre habitude s'il n'y a pas de lésion.

Les crèmes hydratantes corporelles sont un moyen efficace de lutter contre le dessèchement de la peau, effet secondaire éventuel de la corticothérapie locale et fréquemment rencontré lors du vieillissement de la peau.

Vous pouvez continuer à utiliser vos produits de beauté habituels si vous ne présentez pas de lésions de la peau au niveau des zones concernées (eau de Cologne, parfum, déodorants sans alcool, démaquillants, rasoirs à main...)

Habillement

Suivant la gêne occasionnée et pour votre bien-être, privilégiez le port de vêtements peu serrés et en coton.

Soleil

En cas d'exposition au soleil, les précautions sont celles qui s'appliquent à l'ensemble de la population générale, c'est-à-dire : éviter l'exposition entre midi et seize heures (heures estivales), se mettre à l'ombre, porter des vêtements couvrants, et appliquer de manière répétée (toutes les deux heures en moyenne) une protection solaire d'indice correspondant à votre type de peau.

Lorsqu'il existe des lésions en cours de cicatrisation ou cicatrisées, l'exposition solaire pourrait aboutir à des taches blanches ou brunâtres irréversibles, non dangereuses mais peu esthétiques. Elle est donc déconseillée.

Alimentation

Selon le traitement de votre maladie bulleuse (exemple : corticothérapie générale à forte dose), votre médecin prescrira si besoin un régime sans sel ou pauvre en sucre en l'adaptant à votre âge, et vos autres problèmes de santé associés éventuels.

En cas de lésions muqueuses, en phase aiguë, il est conseillé de mixer ou de hacher les aliments et d'éviter tout aliment pouvant créer une douleur ou réveiller une lésion en cours de cicatrisation. Certains aliments sont à éviter (en fonction de chacun) car ils piquent la bouche : vinaigre, agrumes, tomate, sel, moutarde...

En cas de dénutrition, du fait de la diminution de la quantité d'aliments ingérés à cause des érosions buccales, un régime riche en protéines peut être nécessaire, éventuellement associé à des compléments alimentaires sous forme liquide (de type Fortimel®, Clinutren®...)

Activité physique

Une activité physique régulière est recommandée en cas de corticothérapie générale prolongée, afin de préserver la force musculaire. Il convient d'adapter votre activité physique ou sportive en fonction de l'atteinte de votre peau et du type de sport pratiqué. Par exemple, il est souhaitable d'attendre la cicatrisation des lésions cutanées avant de reprendre une activité aquatique.

Hygiène intime

Il est conseillé de privilégier le port de sous-vêtements en coton, d'éviter les sous-vêtements favorisant les frottements, d'utiliser des produits adaptés à la physiologie des muqueuses génitales (doux et hydratants, disponibles en parapharmacie au rayon hygiène féminine) et d'effectuer un rinçage soigneux. Le séchage se fera par tamponnement.

En cas de lésions génitales, les mictions (urine) risquent d'occasionner des brûlures locales et il sera nécessaire de renouveler plus souvent la toilette intime.

Soins dentaires en cas de lésions muqueuses

Brossez-vous les dents après chaque repas avec une brosse aux poils souples en essayant d'éviter les gencives et la langue si vous avez toujours des lésions. Les dentifrices à la menthe peuvent, chez certaines personnes, irriter les gencives : il en existe sans menthe.

Lorsque le brossage des dents est difficile, il est possible d'utiliser un bain de bouche anesthésiant afin d'atténuer la douleur (en gargarisme, pendant une à deux minutes, quinze minutes avant le brossage).

Lorsque le brossage de dents n'est pas possible, les bains de bouche sont une alternative pour avoir une hygiène buccale minimale. Le bain de bouche ne devra pas contenir d'alcool pour ne pas créer de douleur (exemples : Colgate® plax sensitive, Paroex®).

Le port d'une prothèse dentaire peut être momentanément interrompu le temps que d'éventuelles lésions de la bouche situées sur des zones de « conflit » avec la prothèse cicatrisent.

Des soins dentaires à type de détartrage ou tout autre soin dentaire potentiellement traumatisant sont à éviter tant qu'il persiste des lésions buccales. Une fois les lésions cicatrisées, il n'existe pas de contre-indication à la pratique de tels soins.

Soins des yeux en cas d'atteinte oculaire

Le port de lentilles de contact devra être évité lors de la présence de lésions au niveau de l'œil.

En cas de sécheresse, des collyres (type larmes artificielles) pour humidifier l'œil pourront améliorer le confort local.

Parfois au réveil, il existe des petits dépôts au coin des yeux dus à des sécrétions durant la nuit, il est possible de les enlever délicatement avec une compresse humidifiée avec du sérum physiologique.

Le port de lunettes de soleil peut aider à diminuer la gêne parfois occasionnée par une luminosité trop intense.