

I Revues générales

Les préjugés dans la dermatite atopique

RÉSUMÉ : Se traiter sous prétexte d'être malade n'est pas si simple. Il s'intercale entre le symptôme et le soin une multitude de données qui peuvent interférer. Beaucoup d'entre elles sont liées à l'ignorance de la maladie mais beaucoup le sont aussi à des préjugés. Ceux-ci ne se limitent pas à la corticophobie. Les découvrir permet de mieux comprendre les difficultés du patient mais aussi des soignants. Les accueillir sans jugement de valeur mais avec bienveillance et pouvoir expliquer leur origine permet de sceller l'alliance thérapeutique dont le patient a tant besoin pour passer les obstacles.



M. BOURREL-BOUTTAZ
Cabinet de Dermatologie, CHAMBÉRY.

Préjugé 1 : "Ça ne sert à rien de traiter, ça revient tout le temps"

Il s'agit là plus d'ignorance que de préjugés [1]. La dermatite atopique (DA) est une maladie chronique, évoluant par poussées intermittentes en fonction des facteurs déclenchants rencontrés. Aucun patient n'est instruit de cette donnée. Faute de mieux, il interprète la récurrence comme l'échec du traitement précédent, justifiant ainsi de ne pas recommencer. Cette phrase révèle aussi une seconde ignorance, celle de ne pas connaître les dangers de ne pas traiter. Or, ils sont nombreux :

>>> Laisser souffrir. Il ne viendrait à l'idée de personne de ne pas traiter une crise d'asthme en raison du danger mortel, alors même que la crise peut récidiver. Il faut croire que la notion de souffrance liée à la peau n'est pas encore reconnue.

>>> Empêcher un enfant de grandir normalement. Il faut un sommeil de bonne qualité pour assurer une production correcte d'hormones de croissance. Les enfants atopiques au sommeil agité risquent de rester plus petits que la moyenne.

>>> Favoriser l'arrivée des vraies allergies. Tant que la peau est poreuse et fonc-

tionne en mode éponge, les substances potentiellement allergisantes passent à travers et sont susceptibles de déclencher plus tard des allergies de contact, respiratoires et alimentaires.

>>> Perturber la construction de la confiance en soi, l'image de soi et l'estime de soi. La honte et la culpabilité sont les deux partenaires de l'adolescent atopique. 10 % d'entre eux vont passer par des phases de dépression avec un risque suicidaire supérieur à celui des jeunes de leur âge non atopiques. N'est-ce pas nécessaire de le préciser ?

À l'inverse, traiter, c'est proposer une vie normale à un sujet qui y a droit compte tenu de l'efficacité et de la disponibilité des traitements : lui permettre de retrouver un sommeil normal et ainsi d'être attentif à sa journée, de pouvoir faire du sport comme il veut avec qui il veut, de pouvoir aller en vacances où il veut et pas uniquement en cures thermales, de se sortir d'un discours familial mortifère qui tourne uniquement autour de la peau, d'avoir une sexualité comme les autres...

Pourtant, beaucoup de parents d'enfants atopiques et de patients baissent les bras et arrêtent des traitements pourtant efficaces. Insuffisamment instruits sur la

I Revues générales

maladie et son traitement, ils espèrent toujours la solution qui fera tout disparaître à vie, beaucoup ne connaissant pas la différence entre chronique et incurable. Il revient au soignant de lever cette confusion et de demander ouvertement *“Qu’attendez-vous de moi ?”* puis d’expliquer avec des métaphores simples les concepts de l’épigénétique. Si les notions de génétique sont peut connues du grand public, celle de la carte mémoire d’un ordinateur l’est beaucoup plus. Il suffit alors de dire que la carte mémoire est empoussiérée et que nous ne savons pas la nettoyer... L’attente de traiter la cause en profondeur s’effondre alors d’elle-même...

■ Préjugé 2: “Il faut que ça sorte”

La peau étant un émonctoire, pour certains patients mais aussi médecins, l’eczéma serait une manifestation saine de cette fonction d’évacuation des toxines et le traitement néfaste, car opposé à cette purification [2]. Cette interprétation est largement confortée quand l’eczéma devient suintant : le mal doit sortir, que ce soit les “humeurs”, théorie émise du temps d’Hippocrate, ou le mal-être intérieur, car si ça coule c’est que ça doit sortir...

Le problème vient de l’interprétation de la présence des cellules immunitaires dans la peau :

– nous, allopathes universitaires, savons que leur présence est secondaire à la pénétration intra-épidermique des particules de l’environnement, de l’extérieur vers l’intérieur de la peau, à travers une peau poreuse ;

– mais pour d’autres, les cellules immunitaires seraient le vecteur trans-épidermique des toxines de l’intérieur vers l’extérieur de la peau, à travers l’épiderme.

Deux slogans s’opposent alors franchement : *“faut pas que ça rentre”* et *“faut que ça sorte”*. Normal que nos patients soient perdus car cette idée est soute-

nue par nombre de soignants aussi... Comment faire, dès lors, pour détruire cette conception erronée et permettre de reconstruire la bonne ?

Il convient en premier lieu de toujours partir du patient et d’un consensus sur lequel nous sommes tous d’accord : la sécheresse de la peau. Or, que veut dire le mot “sec” ? Manque d’eau ! Comment apporter de l’eau à la peau ? Boire, arroser, hydrater ? Hydrater, oui. Pourquoi ?

>>> Prenez deux verres d’eau : l’un avec juste de l’eau, l’autre avec de l’eau et de l’huile. Attendez et observez. L’eau du premier verre va s’évaporer, tandis que ce ne sera pas le cas dans le second. Le patient comprend aussitôt le rapprochement avec sa peau. Son regard s’illumine, il comprend que vous parlez de lui et il commence à élaborer une logique. La peau est sèche parce qu’elle manque de gras. Où se situe ce manque de gras ? Entre les parpaings du mur que constitue la peau.

>>> Faites tomber votre stylo par terre et demandez au patient de le ramasser... En 2 secondes, vous avez mis en place un jeu de rôle dans lequel votre stylo représente une particule de l’environnement qui passe dans la brèche du ciment intercellulaire et votre patient, lui, symbolise le système immunitaire qui va agir en réaction. Donc, il ne faut pas que ça rentre ! Quant aux “toxines”, elles sortent par les glandes sudorales et sébacées, pas à travers les kératinocytes. Et le dermocorticoïde (DC) ne gêne en rien leur fonctionnement. Voilà qui devrait rassurer le patient !

■ Préjugé 3 : “Débarrassez-moi de ce truc-là !”

Il y a les maladies aiguës et les maladies chroniques. Parmi les maladies chroniques, il y a celles dont le traitement ne demande aucune participation du patient, comme avaler le comprimé contre l’hypertension artérielle, et celles pour lesquelles une participation active du patient

est indispensable, comme le diabète. C’est aussi le cas de la dermatite atopique.

Cette attitude n’est pas du tout acquise dans notre culture. Pourquoi ?

>>> *“Mais enfin, docteur, on sait aller sur la Lune et vous me dites qu’il faut que je passe de la pommade tous les jours ? Vous rigolez !”* La confusion entre la technologie et la biologie est habituelle. La toute-puissance technologique envahit l’imaginaire et le retour à la réalité via un médicament en tube ne correspond pas à l’illusion de la performance...

>>> *“Mais vous ne vous rendez pas compte du temps perdu à étaler vos produits !”* Autant la remarque précédente nous projetait dans la technologie, autant celle-ci nous ramène au contraire à nos racines culturelles où, depuis des siècles, le corps est secondaire dans nos existences, loin derrière la raison ou la spiritualité. Là où d’autres cultures perpétuent un savoir-faire du massage et des soins du corps, dans nos sociétés occidentales, le corps est le lieu de l’interdit moral ou celui de la limite insupportable à accepter (transhumanisme). Le corps pose problème alors qu’il est notre terre première. Se toucher, étaler une crème n’est pas forcément un geste facile et la crainte d’amener des microbes avec la main n’en est qu’un exemple.

>>> Cette méconnaissance du corps et de son fonctionnement a donc cautionné le préjugé qu’en cas de problème c’est aux soignants d’apporter la solution. Allez demander à un Chinois ce qu’il en pense, il vous dira qu’il est de sa responsabilité de prendre soin de son corps à travers la nourriture et l’entretien physique. Voilà qui n’est pas vraiment un discours habituel chez nous !

>>> Pour accepter une nouvelle idée, il faut être capable de détruire l’ancienne [3]. Les métaphores sont là aussi très intéressantes. Pour ma part, j’utilise celle du permis de conduire. Il s’agit d’un jeu de rôle facile à utiliser en consultation.

Le médecin : “Je suis votre parent et je vous offre une voiture pour vos 18 ans avec le mode d’emploi de la voiture : que se passe-t-il ?”

Le patient comprend que son parent l’envoie à l’accident.

Le médecin : “Vous avez de l’eczéma depuis 40 ans et je vous donne l’ordonnance : que se passe-t-il ? Vous êtes toujours là avec votre eczéma, ça n’avance pas...”

Le patient cautionne.

Le médecin : “Ce que je vous propose, c’est de passer le permis ensemble. Je ne vous lâcherai que lorsque vous aurez le permis.”

L’alliance thérapeutique est scellée, le patient est d’accord pour apprendre.

Préjugé 4 : “Vous ne cherchez pas la cause”

L’idée qu’une seule cause serait à l’origine de l’eczéma est loin d’être une erreur. En effet, la recherche scientifique s’est construite selon le modèle suivant : une cause est responsable d’un effet. L’eczéma allergique en est un exemple, alors pourquoi l’eczéma atopique serait-il différent ?

C’est au XIX^e siècle que s’établit le lien de causalité dans les sciences du vivant, c’est-à-dire le lien entre une seule cause pour un seul effet. Même si cette représentation paraît maintenant bien simpliste, elle imbibe toujours le mode de pensée en général et celui des patients en particulier. Ainsi, la cause de la tuberculose, c’est le bacille de Koch, celle du diabète c’est le pancréas qui ne fabrique plus d’insuline, celle de l’infarctus, c’est une coronaropathie qui se bouche... Cette façon de présenter les choses a l’avantage d’être visualisable, modélisable, donc compréhensible.

L’implicite de ce mode de pensée est que le retrait de la cause permet de guérir la maladie. Il n’en est rien dans la derma-

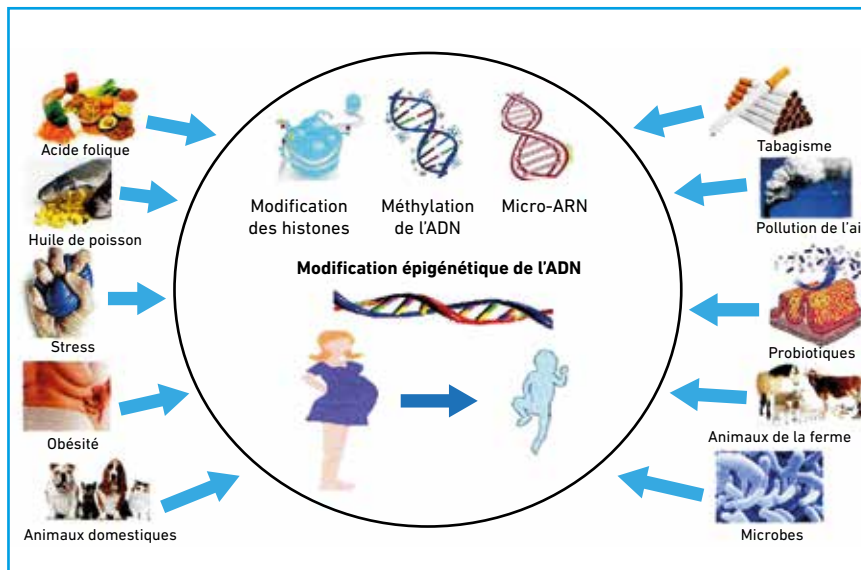


Fig. 1 : Facteurs épigénétiques dans la DA.

tite atopique. La cause n’existe pas car il s’agit de l’empreinte de notre mode vie moderne sur notre capital génétique. Cela s’appelle l’épigénétique. Plus de 100 gènes sont déjà concernés et la liste n’est certainement pas exhaustive [4].

Peu de nos patients comprennent cette notion, en revanche tous connaissent l’ordinateur et sa carte mémoire. Il devient alors facile d’expliquer que, si nos gènes représentent la carte mémoire de nos cellules, celle-ci est empoussiérée et personne ne sait la dépoussiérer...

Chercher la cause est une perte de temps, source de souffrance et d’errance médicale bien préjudiciable au patient, à sa famille ainsi qu’au monde médical. Il est très important de dissiper ce type de malentendu (fig. 1).

Préjugé 5 : “La dermatite atopique est une allergie”

Pour les patients, tout ce qui est rouge et qui gratte s’appelle “allergie” faute d’avoir à leur disposition d’autres mots, question de vocabulaire. Le mot “inflammatoire” est inconnu des patients, sauf dans le domaine articulaire. Pour décou-

vrir ce nouveau concept, l’usage d’outils devient alors très pratique :

- la dermatite atopique fonctionne en mode lance-flammes sur tout ce qui traverse la peau : c’est le système immunitaire inné ;
- l’allergie fonctionne en mode sniper, spécifique de la réaction antigène anticorps : c’est le système immunitaire adaptatif.

L’intérêt de bien séparer les deux concepts est capital :

- la dermatite atopique est une réaction aspécifique, le bilan allergique est négatif, il faut comprendre le mode de fonctionnement de la peau et des facteurs déclenchants pour comprendre le traitement ;
- l’allergie n’est pas la cause de la dermatite atopique, elle s’ajoutera à la dermatite chez 30 % des atopiques au cours de leur vie ;
- par contre, la dermatite atopique est la porte d’entrée de la marche atopique (fig. 2) [5].

Pour le patient, trouver l’allergène permet de l’éliminer et de guérir. Se défaire de ce préjugé libère en lui de l’énergie pour pouvoir se concentrer sur sa maladie, ses facteurs déclenchants et son traitement.

Revue générale

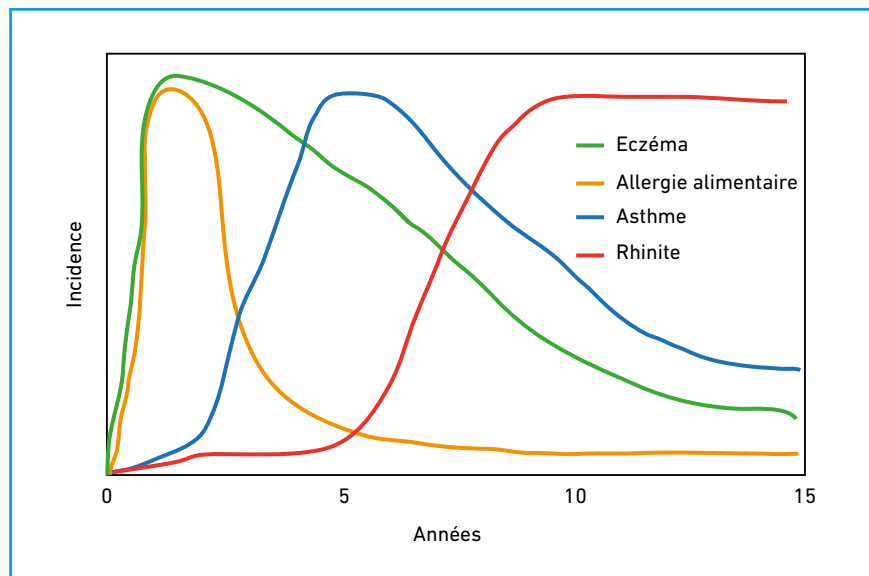


Fig. 2 : La DA est la porte d'entrée de la marche atopique.

■ Préjugé 6 : “C’est dans la tête !”

Le stress déclenche des crises : est-il pour autant la cause de la dermatite atopique ? est-il pour autant le seul facteur déclenchant ?

Dire à un patient que c’est “dans sa tête” lui fait l’effet d’un coup de poignard dans le dos. Ce genre de phrase est souvent une fin de non-recevoir aussi bien de la part de la famille que des soignants, désarmés devant cette maladie. Faute de savoir faire, c’est la faute du patient qui n’a qu’à chercher dans sa tête ! Or, le fait que le stress soit un déclencheur des crises ne prouve que pas que cette maladie soit psychosomatique.

Que s’est-il passé ? Reprenons à la base, soit l’histoire d’un bébé né avec une peau génétiquement poreuse, c’est-à-dire en mode “éponge” au lieu d’être en mode “film alimentaire”. La maladie inquiète la maman, qui entend des discours différents : “C’est ta faute”, “Tu as mal vécu ton accouchement”, “As-tu vraiment désiré cet enfant ?”, “La cortisone mais tu n’y penses pas, c’est dangereux !”, “Arrête le lait et passe au lait de soja !”. Normal de s’y perdre dans ces conditions ! La maman va donc chez les

médecins et les pharmaciens qui, faute de formations adaptées, ne la rassurent pas. Elle fait le traitement, ça marche puis la maladie revient, combien de temps faut-il continuer ? Normal d’arrêter dans ces conditions ! Et c’est ainsi que la situation s’aggrave... La peau du bébé est de plus en plus rouge et gratte. L’état de la peau angoisse la maman et le bébé capte l’angoisse de sa maman. L’enfant grandit dans un sentiment d’insécurité, d’abord au sein de sa famille, puis à l’école où il va entendre et percevoir la curiosité quand ce n’est pas le dégoût et le rejet.

L’enfant grandit encore. Arrive l’âge de la pudeur où, normalement, il est le seul à décider qui regarde son corps ou non. Le passage de la pudeur est le stade majeur de la séparation symbolique des corps. Que se passe-t-il si les parents lui courent après tous les jours pour appliquer les soins locaux ? Cette séparation ne s’opère pas correctement. La non-séparation symbolique induit une grande confusion source de culpabilité, de honte, souvent inconscientes, responsables de ce mal-être intérieur. Il n’a pas confiance en lui, sa sécurité reste dépendante de sa mère ou de ses parents. Le stress devient un facteur déclencheur de plus en plus

évident. Normal, puisqu’on vous dit que c’est dans la tête ! Le patient est piégé.

Toutes les études le montrent [6] : l’état d’angoisse de la maman disparaît dès lors qu’elle aussi est rassurée et que les soignants répondent à ses questions. Ce n’est pas psychosomatique et ce n’est pas sa faute...

Traiter, expliquer, rassurer, suivre, sécuriser, surveiller, apprendre, pour aider ces familles le plus tôt possible et autonomiser l’enfant le plus vite possible : voilà le chemin possible et efficace.

■ Préjugé 7 : “La dermatite atopique n’est pas une maladie”

Cette phrase est l’expression d’un déni partagé autant par la société que par de nombreux médecins pour plusieurs raisons. La dermatite atopique est la première maladie du bébé (environ 15 % des bébés actuellement). Les parents, si jeunes, peuvent-ils entendre que leur bébé est malade ? Tant de soignants en doutent et vont leur dire que de toute façon il est trop jeune pour être traité... Un passage sur les réseaux sociaux permet d’entrevoir la désespérance des parents, complètement perdus au milieu de ces discours si discordants...

● Se gratter n’est pas un critère de maladie

Une piqûre de moustique, le contact avec les orties, le frottement de l’étiquette... autant de raisons de se gratter quand aucune de ces raisons n’est médicale. Le grattage est un symptôme qui n’est pas reconnu dans le champ de la santé mais dans celui des codes sociétaux.

● Se gratter est un geste qui ne déclenche aucune empathie

Au contraire, se gratter déclenche très vite un “Arrête de te gratter !” très délétaire pour celui à qui il est adressé. La

peau peut être belle, douce, elle devient alors objet de séduction, de désir. Quand elle est abîmée, elle ne provoque que du dégoût. Entre désir et dégoût, le regard sur la peau n'est jamais neutre. Il arrive que des patients découvrent qu'ils sont des malades uniquement lors de leur hospitalisation...

● Le traitement d'une maladie renseigne sur sa gravité

Il y a une corrélation entre la lourdeur du traitement et la gravité de la maladie : une chimiothérapie signifie cancer, un petit tube de crème à la cortisone ne peut laisser présager du calvaire enduré par les patients. Et pourtant, leur qualité de vie est comparable : effondrée ! Alors, qu'est-ce qu'on attend pour changer son regard sur l'eczéma ? [7]

■ Préjugé 8 : “La cortisone, non merci !”

Les patients ne sont pas les seuls à avoir peur, les médecins aussi. Pourquoi ? et comment faire ?

La thèse du docteur Thomas Lecoq a cherché à évaluer le degré de corticofrilosité ou cortico-résistance chez les étudiants en médecine générale en France. Le résultat est sans appel : nos futurs médecins généralistes ont la même corticophobie (indice moyen : 16) que la population générale sauf ceux formés dans les CHU engagés dans un programme d'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique...

Et vous ? Êtes-vous corticophobe ? Faites le test Topicop [8]. Topicop a été créé par le service de dermatologie du CHU de Nantes, pionnier dans l'éducation thérapeutique dans la DA, à l'origine de la première École de l'atopie. Les colonnes sont cotées de 0 à 3 en partant de la gauche vers la droite. Les scores vont donc de 0 à 36 (0 = grande confiance dans le maniement du DC ; 36 = grande corticophobie face au DC).

La meilleure façon de sécuriser patients et soignants sur l'emploi du DC est de respecter les règles de l'unité phalange (fig. 3) : la quantité étalée sur la dernière phalange de l'index de l'adulte sert à trai-

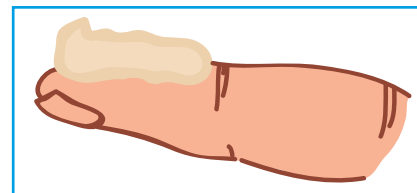


Fig. 3 : Unité phalange.

ter l'équivalent de la surface de 2 paumes de mains d'adulte. Le plus souvent, la quantité appliquée est largement insuffisante, expliquant ainsi l'inefficacité du traitement.

C'est la quantité nécessaire et suffisante : plus, c'est inutile ; moins, c'est une perte de chance (fig. 4).

■ Conclusion

Réseaux sociaux, pénurie de médecins, défiance vis-à-vis de l'élite... le monde moderne a favorisé l'émergence de rumeurs, de préjugés autour de la dermatite atopique et de son traitement. Le patient n'est pas naïf, dans le sens où il est forcément imprégné de toutes ces

Calcul de la surface cutanée atteinte						
Tronc : ● face antérieure : 18 % ● face postérieure : 18 % Membre supérieur : ● face antérieure : 4,5 % ● face postérieure : 4,5 % Membre inférieur : ● face antérieure : 9 % ● face postérieure : 9 %	Âge	Tête et cou	Membre supérieur et main	Membre inférieur et pied	Tronc (face antérieure)	Tronc (face postérieure) et fesse
	Unités phalange adultes nécessaires au traitement					
	3 à 6 mois	1	1	1,5	1	1,5
	1 à 2 ans	1,5	1,5	2	2	3
	3 à 5 ans	1,5	2	3	3	3,5
	6 à 10 ans	2	2,5	4,5	3,5	5
	12 ans	2,5	4	7	5	7
	Adultes	2,5	4	8	7	7

Fig. 4. D'après Livingston E. *Journal of Surgical Research*, 2009;91:106-110.

I Revues générales

idées qui le poussent à ne pas se traiter. Pouvoir en parler permet de créer un climat de confiance. Le patient se sentant compris, il peut alors déconstruire différents préjugés, en toute sécurité. Le chemin vers l'observance thérapeutique commence par cette étape.

BIBLIOGRAPHIE

1. Consoli SG. Réflexions sur la non-observance. *Ann Dermatol Vénéréol*, 2012; 139: 528-532.
2. Histoire de la corticophobie par le Dr Daniel Wallach (YouTube).
3. GOLAY A, LAGGER G, GIORDAN A. Comment motiver le patient à changer? Maloine, 2010.
4. SABOUNCHI S, BOLLYKY J, NADEAU K. Review of Environmental Impact of the epigenetic regulation of atopic diseases. *Curr Aller Asthma Rep*, 2015; 15:33.
5. JUST J. Histoire naturelle de la dermatite atopique: expérience des cohortes néonatales. *Revue Française d'Allergologie*, 2012;52:168-174.
6. MARCINIAK J, REICH A, SZEPIETOWSKI JC. Quality of Life of Parents of Children with Atopic Dermatitis. *Acta Dermatovenereologica*, 2017;97:711-714.
7. BOURREL-BOUTTAZ M. Changer son regard sur l'eczéma. Éditions Ovidia, 2016.
8. Corticophobie dans la dermatite atopique: étude internationale de validation du score TOPICOP. *Ann Dermatol Vénéréol*, 2016;143:S140-S141.

L'auteure a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.