

I Revues générales

Les souffrances de l'enfant atteint d'eczéma atopique

RÉSUMÉ : 80 % des enfants atteints d'eczéma atopique sont insuffisamment ou pas traités alors que 40 % à 60 % d'entre eux sont atteints d'eczémas modérés à sévères. Un eczéma chronique entraîne de nombreuses comorbidités [1]. Elles sont somatico-psychosociales. À l'ère des biothérapies, il n'est pas inutile de repositionner les fondamentaux pour aider les parents à comprendre les enjeux et à adhérer aux traitements de base.



M. BOURREL-BOUTTAZ
Service d'Allergologie et Immunologie clinique
du Pr F. Berard, LYON SUD.

Les souffrances de l'enfant atteint d'eczéma atopique sont largement sous-estimées. Résultat du manque d'adhésion des parents aux traitements, l'inflammation chronique de la peau ne se limite pas à des démangeaisons. Elle est source de fardeaux impactant profondément la santé des enfants, leur avenir, leur qualité de vie et celle de leur famille [2].

■ Rappel physiopathologique

Maladie inflammatoire [3] : la dermatite atopique ou eczéma atopique est une maladie multifactorielle, due à l'association de facteurs génétiques et environnementaux. Elle résulte d'une anomalie constitutionnelle du ciment interkératinocytaire, responsable de la porosité anormale de la peau et de la peau sèche, entraînant secondairement une hyperactivité de l'immunité innée et adaptative TH2 [4].

Maladie épigénétique : l'implication des particules de l'environnement dans le fonctionnement de nombreux gènes éclaire le concept de maladie épigénétique. C'est une maladie du monde moderne.

Maladie des microbiotes [5] : l'environnement associé à l'inflammation

modifient les microbiotes digestif et cutané. Ces déséquilibres entretiennent la persistance de l'atopie, créant ainsi un cercle vicieux.

Maladie systémique [6] : les nouvelles données physiopathologiques révèlent l'impact des protéines inflammatoires sur le cerveau et l'appareil cardiovasculaire déplaçant ainsi le concept de maladie cutanée à maladie systémique, même chez l'enfant [7, 8].

■ Dans la vraie vie

1. Souffrances physiques

>>> Le sommeil : le bébé, l'enfant et sa famille dorment mal. Retard à l'endormissement, réveils fréquents et sommeil de mauvaise qualité.

>>> Le prurit, les douleurs : l'eczéma ne se limite pas aux démangeaisons occasionnant le grattage avec risque de surinfection. L'eczéma est également douloureux. Il fait mal. Masser un bébé alors qu'il a de l'eczéma, ce n'est pas lui transmettre de la douceur mais lui infliger de la douleur [9].

>>> Les infections : le déséquilibre du microbiote cutané au profit du staphy-

I Revues générales

locoque doré s'aggrave en poussées. L'eczéma suinte, des croûtes jaunâtres apparaissent, elles collent aux vêtements, aux draps. C'est un eczéma impétiginisé. Les parents commettent souvent l'erreur de laver encore moins souvent le bébé, alors que l'adaptation des soins à la surinfection passe au contraire par des toilettes quotidiennes avec des produits lavants de type Dalibour.

>>> Les allergies : le lien entre dermatite atopique et marche atopique est établi. La porte d'entrée de l'asthme, de la rhinite conjonctivite et des allergies alimentaires se situe en premier au niveau de la peau.

2. Souffrances psychosociales

>>> La famille : toutes les maladies chroniques impriment un sentiment de culpabilité chez les parents [10]. L'attention portée à l'enfant atopique et le temps des soins peuvent faire naître des sentiments de jalousie dans la fratrie. L'eczéma peut aggraver un conflit entre parents séparés. Si l'un des parents a souffert d'eczéma toute sa vie, la grand-mère ne sera pas forcément favorable aux soins de sa petite fille ou petit-fils. L'enfant peut se retrouver prisonnier de conceptions anti-allopathiques de la famille et vivra un conflit de loyauté, si à l'âge adulte, il souhaite s'en éloigner.

>>> Les autres : *“Maman ne veut pas que je te donne la main ; dans la cour je pleure parce que personne ne veut jouer avec moi ; tu as vu comme t'es moche ; elle se gratte comme un singe” ; “Mais vous la soignez votre fille ? Il ne fallait pas commencer la cortisone ; de toute façon c'est toi qui es trop nerveuse, tu mets la pression sur ta fille, etc.”* Le pire chez “les autres”, c'est le regard. Alors que le regard de la mère est le support du narcissisme primaire de l'enfant, le regard dégouté des “autres” met un frein à l'acquisition de sa confiance en lui.

>>> L'école : l'enfant atopique peut présenter des troubles du comportement

allant du repli sur soi à l'agressivité, des troubles de l'attention pouvant aller jusqu'au TDAH [11]. Ces enfants font des études moins longues [12] et ne se projettent pas dans un avenir épanouissant. Les troubles cognitifs peuvent être liés à l'impact des protéines inflammatoires directement sur le cortex frontal.

>>> Les troubles psychologiques : quels que soient les milieux familiaux/culturels, l'eczéma modéré à sévère se double de troubles anxiodépressifs perceptibles dès l'âge de 8/9 ans [13]. Le taux de suicide est plus élevé. La honte peut envahir l'adolescent, ce dont il ne parlera pas mais exprimera, par exemple, par des manches longues en plein été...

La sueur et l'eczéma forment un duo infernal, limitant les activités sportives alors que celles-ci au contraire sont reconnues efficaces [14, 15] pour lutter contre le mal-être de l'enfant atopique. Ce problème se retrouvera aussi dans la sexualité, sujet que les adolescents et les adultes ont souvent du mal à aborder.

Un impact insoupçonné révélé par les dessins d'enfants atopiques, un schéma corporel incomplet

J'ai mené ce travail de recherche à mon cabinet de dermatologie libérale, soutenue par le service d'Allergologie et Immunologie Clinique de Lyon-Sud, de février 2019 à février 2020, autour des dessins d'enfants atopiques sur le thème : “Dessine-toi avec et sans eczéma”. Le but n'était pas que l'enfant dessine son eczéma, mais qui il était, son identité avec eczéma ou sans eczéma, en sachant que 2/3 des enfants de l'étude (proactive) n'avaient jamais vécu un seul jour de leur vie sans eczéma. Les dessins montrent à quel point l'eczéma entrave la formation du schéma corporel. Les enfants les plus petits se dessinent amputés de membres, alors que le corps réapparaît entier sans eczéma (fig. 1). Ce trouble, ce manque se manifeste ensuite différemment en fonc-



Fig. 1 : Dessin d'un enfant de 10 ans. À gauche avec eczéma (l'enfant exprime une grande tristesse), à droite sans eczéma (l'enfant est gaie, le corps est plus grand).



Fig. 2 : Dessins d'un enfant de 4 ans. À gauche avec eczéma (l'enfant se dessine sans membres), à droite sans eczéma (les mains et les jambes réapparaissent).

tion de l'âge de l'enfant pour n'être, à partir de 9 ans, que de la tristesse, présageant l'apparition de troubles anxiodépressifs (fig. 2) [16].

Ce travail est facile à demander en fin de consultation. Il faut laisser l'enfant tout seul faire son dessin, puis lui demander de le raconter. La lecture est très simple : le corps est-il entier ou non, l'enfant exprime-t-il une émotion ? C'est l'occasion d'en parler tous ensemble et d'user des principes de la consultation éducative pour remotiver les parents et les sécuriser.

Pourquoi tant de souffrances ?

>>> Les préjugés de la société sur cette maladie sont très nombreux : le premier de tous étant le déni de reconnaître l'eczéma comme une maladie. *“Il y a plus grave, ce n'est que de la peau sèche, tu*

n'as qu'à boire et arrête de te gratter, va voir un psy c'est dans la tête..."

>>> Les soignants : la discordance dans les discours des soignants est impressionnante. *"Le bébé est trop petit pour être traité ; de toute façon ça va passer tout seul ; c'est un problème esthétique ; les tests sont négatifs ; il n'y a rien à faire ; la cortisone juste un petit peu."*

>>> La corticophobie : toutes les études le prouvent, elle provient des soignants (médecin généraliste, pharmacien, pédiatre, allergologue, etc.) [17, 18]. Le degré de corticophobie chez les étudiants en médecine générale est corrélé à l'existence ou non d'un programme d'ETP (Éducation thérapeutique du patient) dans leur CHU de formation [19].

>>> Les réseaux : amplificateurs de toutes les idées binaires, leur rôle délétère n'est plus à démontrer.

>>> La symbolique de la peau : la peau n'est pas un organe neutre. Attrait, câlin, caresse, amour, dégoût, rejet, elle porte les traces symboliques de la vie ou de la mort. L'eczéma ne provoque jamais aucune empathie.

>>> Les raisons sociétales : difficulté d'accès aux médecins, coûts des émoullients, etc. Mais la raison principale du non-traitement des enfants est que les parents ne l'ont pas compris.

Prévention : expliquer c'est bien, faire comprendre c'est mieux !

1. La formation des soignants

Dermatologues, médecins généralistes, pédiatres, allergologues, pharmaciens ne sont pas à la hauteur de l'enjeu de l'eczéma. Si les principes de l'éducation thérapeutique sont bien inclus dans le parcours de soins de nombreuses maladies chroniques, cette dynamique est en retard concernant l'eczéma. Les

programmes d'éducation thérapeutique sont des activités réduites au sec-teur hospitalier alors que l'ampleur de l'eczéma nécessite une déclinaison en consultation libérale de ville. Beaucoup de soignants doutent que ce soit possible compte tenu des contraintes de temps, du manque de formation et de rémunération. C'est pourtant la meilleure façon de récupérer du temps, de l'efficacité et de restaurer l'alliance thérapeutique.

2. Phrases clefs pour aider les parents à comprendre :

>>> Quelle est votre attente ? Guérir ? Tester les nouveaux traitements ? Avoir une ordonnance ? Comment faire mieux ?

>>> Savez-vous qu'elle est l'anomalie de la peau spécifique de la peau atopique ? La plupart des patients ne connaissent pas le nom de leur eczéma. Ils ne connaissent que l'eczéma allergique, mais ni l'atopique, ni l'irritatif, ni le séborrhéique... Atopique, est le seul eczéma dont la peau a un défaut de fabrication. Pour permettre au parent de visualiser ce défaut, demandez-lui de dessiner un mur et demandez pourquoi il est solide. Il devra trouver que c'est grâce au ciment. La peau, c'est comme un mur : des briques (les cellules) et du ciment. Ce ciment est défectueux depuis le début de la conception de l'enfant. Ce dessin prend 2 minutes et le parent comprend qu'il n'y est pour rien.

POINTS FORTS

- Les fardeaux de l'eczéma sont somatiques, psychologiques et sociétaux : surinfection, allergies, asthme, rhinoconjonctivite, allergies alimentaires, troubles du sommeil, perte de l'estime de soi, troubles anxiodépressifs, troubles du comportement pouvant aller jusqu'au TDHA, construction identitaire fragilisée, troubles cognitifs, troubles de l'apprentissage, projection dans des études moins longues, pratiques sportives réduites, tension intrafamiliale avec épuisement de la famille et jalousie de la fratrie...
- Expliquer c'est bien, faire comprendre c'est mieux. C'est ce dont les parents ont besoin.

Si l'image devient celle d'une passoire, vous pouvez faire comprendre que l'eau peut s'évaporer, ce qui explique la peau sèche, et que l'air peut rentrer, ce qui explique le rôle de la pollution, des travaux, de l'habitat en milieu urbain... Ce ciment manque de gras (entre autres).

>>> Quels sont les ennemis de la peau atopique ? L'eau bouillante et le savon ! Les parents le savent, mais maintenant ils comprennent pourquoi. L'eau bouillante peut dégraisser le plat à gratin ? La peau aussi. 5 minutes de douche suffisent pour être propre. La définition du mot savon est de pouvoir dégraisser. Donc même le savon surgras au lait d'ânesse bio ne convient pas, puisque c'est un savon !

>>> Comment réparer ce ciment défectueux (la peau trouée) ? En mettant de la crème hydratante : l'émoullient. Faire participer l'enfant est une étape qui va l'aider à s'autonomiser. Il est important qu'il applique la crème hydratante le plus tôt possible, on lui propose de jouer à la coccinelle, au zèbre, d'écrire des lettres ou des formes sur sa peau, de raconter une histoire ; si sa maman s'hydrate en même temps, il aimera l'imiter.

>>> Comment éteindre l'incendie ? Le dermocorticoïde. La cortisone, c'est l'eau du pompier. Elle sert à éteindre l'incendie, elle ne dira jamais qui a mis

I Revues générales

le feu à la maison, ni si la maison était bien construite.

>>> Montrez-moi où vous identifiez l'eczéma ? Très souvent les parents minimisent la surface réelle atteinte par l'eczéma [20]. Ils ne connaissent pas les trois critères de l'inflammation : là où c'est rouge, là où ça démange, là où c'est rugueux.

>>> Montrez-moi comment vous vous servez de la cortisone et à partir de quand ? Demander aux parents de mettre eux-mêmes la cortisone permet de voir s'ils sont familiers avec l'unité phalangette [21] et de faire les soins ensemble. L'unité phalangette est très sécurisante, mais elle n'est pas assez connue [22]. Pour aider les parents à prendre le tube de dermocorticoïde dès le début de la crise, servez-vous de la métaphore du mégot de cigarette : tout le monde sait qu'il faut éteindre une cigarette à papier qui fume si le mégot jeté dedans est mal éteint. Idem pour l'eczéma, ce n'est pas quand la maison brûle qu'il faut sortir le dermocorticoïde, mais dès que c'est rouge, ou dès que ça démange, ou dès que c'est rugueux [23]. C'est la définition du mot crise. Crise, poussée, inflammation, eczéma sont quatre mots synonymes : ils signifient que l'inflammation démarre dans la peau. La démonstration des soins est fondamentale, elle sécurise les parents. 90 % des parents corticophobes ne le seront plus à ce stade.

>>> Je vous propose d'écrire l'ordonnance ensemble. Cette étape permet de

valoriser le parent, d'évaluer ce qu'il a compris et de donner du sens à la prescription. La thèse de Clara Besson, pharmacien d'officine, a montré que seulement 2 % des patients ou parents d'enfants atopiques cumulent le bon produit lavant, le bon produit hydratant et une bonne pratique du dermocorticoïde [24, 25]. Normal que ça récidive tout le temps...

■ À l'école

À l'école, il est parfois utile d'avertir l'enseignant afin qu'il soit vigilant quant aux discriminations dont l'enfant atopique pourrait être l'objet. Dire : "J'ai de l'eczéma, ce n'est pas contagieux et tu peux jouer au ballon avec moi" est une stratégie souvent gagnante. Garder une activité physique fait partie des soins.

À la maison, les animaux de compagnie sont les bienvenus, ils seront les confidents des difficultés de l'enfant. Quant aux parents, ils ont besoin de supports fiables (fig. 3).

■ Conclusion

80 à 90 % des enfants atteints d'eczéma ne sont plus ou pas assez traités, et pourtant la liste des comorbidités somatico-psycho-sociales ne cesse de s'allonger. Les parents n'adhéreront aux soins que s'ils les comprennent et se sentent en sécurité. La pratique de la consultation éducative est la réponse la plus adaptée

pour remplir ce contrat entre les enfants, leurs parents et les soignants.

BIBLIOGRAPHIE

1. KIM JH, LEE E, KYO HA *et al.* Cascade of atopic dermatitis comorbidities in children after birth for 15 years. *Allergy*, 2023.
2. BORALEVI F, BODEMER C, MALLET S *et al.* Le fardeau de la dermatite atopique modérée à sévère chez les enfants de moins de 12 ans : résultats de l'étude observationnelle PEDISTAD. *Annales de dermatologie et vénéréologie*, 2020; 12:363-364.
3. EZZEDINE K, KECHICHIAN E. Épidémiologie de la dermatite atopique. *Ann Dermatol Venerol*, 2017;144:4-7.
4. BRAUN C, NOSBAUM A. Histoire naturelle de la dermatite atopique. *Ann Dermatol Venerol*, 2019;146:1258-1266.
5. SUGIMOTO K, HATTORI T, KITUKAWA Y *et al.* Atopic Dermatitis is a Multi-Organ Disorder Disease Involving Not Only the Skin but also the Intestinal Tract. *Japanese Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2023 ;9:1-3.
6. BRUNNER PM, SILVERBERG JI, GUTTMAN-YASSKY E *et al.* Increasing comorbidities suggest that atopic dermatitis is a systemic disorder. *J Invest Dermatol*, 2017;137:18-25.
7. KIM JH, YI YY, HA EK *et al.* Neurodevelopment at 6 years of age in children with atopic dermatitis. *Allergol Int*, 2023;72;116-127.
8. JACKSON-COWAN L, COLE EF, SILVERBERG JI *et al.* Childhood atopic dermatitis is associated with cognitive dysfunction: A National Health Interview Survey study from 2008 to 2018. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 2021;126:661-665.
9. HUET F, MISERY L, TAIEB C *et al.* Douleur cutanée au cours de la dermatite atopique. *Annales de dermatologie et vénéréologie*, 2019;12:338-339.
10. BURSZEJN AC, SHOURICK J, BODEMER C *et al.* Sentiments de culpabilité chez les parents d'enfants atteints de dermatite atopique. *Ann Dermatol Venerol*, 2022;36:e155-e157.
11. BOURREL BOUTTAZ M. Les troubles du comportement de l'enfant atopique en milieu scolaire. *La revue de santé scolaire & universitaire*. Mars-Avril 2023
12. VITTRUP I, ANDERSEN YMF, SKOV L *et al.* The association between atopic dermatitis, cognitive function and school performance in children and young adults. *Br J Dermatol*, 2023;188:341-349.

Service d'Allergologie et d'Immunologie Clinique de Lyon-Sud :

- Unité phalangette : https://allergolyon.fr/wp-content/uploads/2020/07/L_unite_phalangette.pdf
- Habillages dans la dermatite atopique : <https://www.youtube.com/watch?v=k24BILHW3HM&t=17s>

Fondation de l'eczéma : <https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/>

Association française de l'eczéma : <https://www.associationeczema.fr/>

Site du Dr. Bourrel Bouttaaz : <https://www.mag-da.fr>

Fig. 3 : Sources à conseiller.

13. MISERY L. Fardeau de la dermatite atopique chez l'enfant et l'adolescent. *Ann Dermatol Venerol*, 2020;147:11S31-11S36.
14. O'CONNOR C, MC CARTHY S, MURPHY M. Pooling the evidence: a review of swimming and atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, 2023;40:407-412.
15. WANG YH. Is Exercise Suitable for Patients with Atopic Dermatitis? *J Skin Stem Cell*, 2023;10:e137763.
16. BRAUN C, BOURREL BOUTTAZ M, BERARD F *et al*. Atopic dermatitis and self image design: a real-life study in children using drawings. *Dermatitis*, 2023.
17. DUFRESNE H, BATAILLE P, BELLON N *et al*. Facteurs de risque de corticophobie au cours de la dermatite atopique. *Annales de dermatologie et vénéréologie*, 2020;147:97-98.
18. LAMBRECHTS L, GILISSEN L, MORREN MA. Topical corticosteroid phobia among healthcare professionals using the topicop score. *Acta Derm Venereol*, 2019;99:1004-1008.
19. LECOQ T. Dermocorticophobie chez les internes en médecine générale. Thèse d'exercice en médecine. Université Claude Bernard Lyon 1. 2017.
20. PENG Z, BRAIG S, KURZ D *et al*. Trajectory and determinants of agreement between parental and physicians reports of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol*, 2022;33:e13855.
21. LONG CC, MILLS CM, FINLAY AY. A practical guide to topical therapy in children. *Br J Dermatol*, 1998;138:293-296.
22. OISHI N, IWATA H, KOBAYASHI N *et al*. A survey on awareness of the "finger-tip unit" and medication guidance for the use of topical steroids among community pharmacists. *Drug Discov Ther*, 2019; 13:128-132.
23. HERON DA, NOSBAUM A, BRAUN C. Management of atopic dermatitis by pediatricians: a french national survey-based study. *Arch Pediatr*, 2023; 30:136-141.
24. BESSON C. Évaluation des besoins pour une prise en charge spécifique à l'officine des patients atteints de dermatite atopique. Thèse de doctorat en pharmacie, Université de Grenoble Alpes. UFR de Pharmacie Grenoble, 2022.
25. FLEURENTIN L, DIVARET-CHAUVEAU A, SCHMUTZ JL *et al*. Évaluation des pratiques parentales en matière de soins d'hygiène et soins locaux dans la dermatite atopique de l'enfant. *Ann Dermatol Venerol*, 2019;146:187-188.

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