

Education thérapeutique dans la dermatite atopique de l'enfant : l'approche lyonnaise

Jacques Robert, Virginie Verdu,
Frédéric Bérard

Service d'Immunologie Clinique
et Allergologie,
CH Lyon Sud, France

Pour la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Eduquer (ex *ducere*) c'est conduire hors de soi, c'est transmettre ses compétences. En pédiatrie, la relation est tripartite : mère (dans 90% des cas), enfant, soignant. Ce triangle relationnel est l'image d'un porte-voix conique dont les parents vont se servir pour exprimer leurs inquiétudes. La dermatite ou eczéma atopique est une affection que les spécialistes jugent bénigne, mais qui donne lieu à tant d'interprétations, d'interdits, de dérives, de consultations, que des lieux d'écoute nécessaires ont vu le jour ces dernières années en France. A Lyon cette « maison de l'atopie » fait appel à des infirmières spécialisées en éducation, à un psychologue, à des médecins de diverses disciplines : pédiatre, allergologues, dermatologues, immunologistes. Bien qu'il y ait une harmonie d'action et de pensée de ces différents acteurs, nous préférons le terme « accompagner » au terme professoral « éduquer ».

Un regard illustré sur notre approche de la DA va mieux faire comprendre notre rôle, nos réponses

au questionnement parental, nos outils, notre abord thérapeutique.

Le parcours éducatif de l'enfant

Nourrissons et enfants sont examinés sur avis de leurs médecins traitants. La consultation sera d'abord individuelle pour confirmer le diagnostic clinique et éducatif. Elle sera souvent complétée par une séance collective en deux modules : les parents auprès du pédiatre, les enfants entre 5 et 15 ans avec les infirmières.

Le programme parents est basé sur la réponse à un interrogatoire papier, que d'autres nomment « quiz » (fig. 1). Il se déroule comme un remue-méninges :

- Dans un premier temps, recueil des idées ou pensées qui peuvent être divergentes
- Dans un deuxième temps, pensée convergente ou critique avec des idées qui se transforment en solutions.

<p>Les causes de la DA</p>	<p>Connaissez-vous la maladie ?</p> <p>1. La dermatite atopique ou DA ou eczéma atopique est une maladie infectieuse. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>2. La DA est une maladie héréditaire. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>3. La DA est liée à une allergie alimentaire. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>4. La recherche de la cause de la DA est essentielle. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>5. La recherche de facteurs déclenchant des poussées est nécessaire. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>6. L'anomalie à l'origine de la DA se situe dans la peau, l'épiderme est sec, trop poreux et n'a plus son rôle de barrière ; <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p>
<p>Les facteurs déclenchants</p>	<p>Pour votre enfant, avez-vous constaté des facteurs déclenchants ?</p> <p>7. Le stress, l'inquiétude aggravent sa maladie. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>8. La chaleur aggrave sa maladie. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>9. L'été, son eczéma s'améliore. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>10. Certains aliments aggravent sa maladie. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>11. Il ne supporte pas la laine ou certains vêtements. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Les signes associés</p>	<p>Pour votre enfant, avez-vous constaté des signes associés ?</p> <p>12. Il tousse facilement la nuit, à l'effort, quand il pleure. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>13. Il a souvent des troubles digestifs (diarrhée, mal au ventre...). <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>14. Il est souvent malade. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>15. Le prurit (il se gratte) l'empêche parfois de dormir. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Les traitements</p>	<p>Les traitements :</p> <p>16. Le traitement le plus important de la DA est l'application quotidienne d'émollients (crèmes pour graisser la peau). <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>17. Les dermocorticoïdes (crèmes à la cortisone) sont dangereux. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>18. Les corticoïdes par voie générale ne sont pas recommandés pour traiter la DA. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>19. Pour les lésions, il n'y a pas d'autres produits locaux que les dermocorticoïdes. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Qualité de vie</p>	<p>20. La qualité de vie de votre enfant est actuellement : <input type="checkbox"/> Agréable <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Médiocre <input type="checkbox"/> Infernale</p>

Fig. 1 : Le questionnaire parents

Les interrogations parentales sont toujours les mêmes :

« D'où ça vient, Docteur ? »

« Et si c'était allergique ? »

« On m'a dit qu'il ne fallait pas mettre de la cortisone sur la peau d'un bébé »

« Est-ce qu'il va guérir ? »

La réponse à ces questions mérite bien une heure de débat en groupe et un chapitre de cet article !

Le programme enfants associe outils ludiques et démonstrations pratiques. Trois points forts sont développés lors de chaque séance :

- Les notions d'inflammation et de sécheresse de la peau sont expliquées à l'aide d'un chevalier imagier. Cet outil pédagogique utilise des images métaphoriques, par exemple : le feu pour l'inflammation, le ciment d'un mur pour la barrière cutanée. Le but est de motiver les enfants à hydrater leur peau de façon quotidienne. L'injonction : « mets ta crème ! » est vouée à l'échec, si on n'explique pas le pourquoi.
- Les différents émoullissants, leurs textures, leurs rôles sont l'objet d'un atelier pratique et tactile ! Les enfants essaient, puis donnent leur ressenti sur les différentes présentations : gel, crème, pommade, cérat... Ils apprennent la bonne façon de les appliquer sur une peau légèrement humide toujours de manière très ludique en faisant « la coccinelle blanche » (répartition rapide de la crème en différents points puis homogénéisation en massant l'ensemble).
- Les alternatives au grattage sont abordées grâce aux outils mis au point par les éducatrices du service, rangés dans « la boîte

anti-grattage ». Les enfants testent les alternatives à leurs ongles, qui vont soulager les démangeaisons intenses caractéristiques de la DA. Parmi les solutions proposées citons : le froid (pack- gels, sprays d'eau thermale), les contacts doux (roulettes de massages, galets lisses), le détournement de l'attention (manipulation d'une balle mousse, frottement du nounours)...

La mise en lien de l'enfant avec sa maladie dès le plus jeune âge semble favorable à la prise de conscience des mécanismes pathologiques et des soins nécessaires. Notre but est de repérer les effets secondaires (douleur morale, physique, contrainte des traitements, lassitude) et d'accompagner l'enfant dans sa démarche soignante pour que s'améliorent son image et sa qualité de vie.

Questions de parents

« D'où ça vient, Docteur ? »

La question est légitime, mais la réponse peut décevoir. Il faut expliquer que la cause exacte nous échappe et le fait de la connaître ne nous apporterait, à ce jour, aucun bénéfice sur la thérapeutique. On peut expliquer qu'il s'agit d'une maladie immunologique liée à notre système de défense mettant en jeu des cellules et des anticorps sensibilisants. Que d'autres personnes dans la famille peuvent aussi avoir cette sensibilisation vis-à-vis de molécules naturelles de l'environnement (rhume des foins, asthme, syndrome oral...)

Il s'agit aussi d'une maladie sur fond génétique non seulement pour la transmission d'un terrain atopique, mais aussi pour la constitution d'une peau sèche appelée xérose. Le mot xérose doit être prononcé, car les patients

retrouveront ce radical « Xer » dans nombre d'émollients. Dire qu'il y a de nombreuses recherches génétiques sur les altérations de la barrière épidermique dans la DA. Et ce défaut intrinsèque de cohésion de la couche cornée de l'épiderme est aggravé par l'usage de détergents favorisant la pénétration des allergènes dans la peau et l'activation de l'immunité responsable de l'inflammation. Revenir sur cette notion de « peau-papier buvard » alors que le traitement par émollient tend à recréer une barrière « peau-papier film ». Eviter de développer la notion de mutations concernant la filaggrine ou celles du composant des couches cornées, SPRR3... flop assuré !

Est-il important de connaître la cause de la DA ? La réponse donnée aux parents est donc : non. Les causes sont génétiques et immunologiques, mais « le gène de l'eczéma » n'existe pas. Les mots sécheresse, barrière, inflammation doivent être expliqués. En revanche la maladie évoluant par poussées, il est capital d'en connaître les facteurs favorisants et de les rechercher pour chaque petit patient. Les adultes nomment en numéro un « le stress », stimulus nociceptif, mais pour le bébé il convient de rappeler que le stress majeur est représenté par l'eczéma lui-même. Les parents acquiescent toujours lors de cette remarque !

« Et si c'était allergique ? »

Cette question n'est jamais innocente. Elle comporte un sous-entendu : A vous, Docteur, de trouver et de nous dire l'allergène, nous le supprimerons et l'enfant sera guéri ! Allez en paix, Madame... c'est biblique.

L'eczéma est-il dû à une allergie alimentaire ?

Un fait est bien établi : c'est dans la population des nourrissons porteurs d'une DA que l'on va trouver le plus d'allergiques alimentaires (autour de 10%) par rapport à une population normale (autour de 4%). Par ailleurs, ce porteur d'eczéma est un bon producteur d'IgE (dans 80% des cas) et la recherche des IgE par des multitest allergéniques (Trophatop®, CLA® ...) va s'avérer positive. Il s'agira d'une sensibilisation asymptomatique, mais pas d'une allergie clinique dans l'écrasante majorité des cas. Tout l'art du médecin sera alors d'expliquer la différence entre sensibilisation (présence d'anticorps, donc ici 80%) et allergie (présence d'une maladie, donc ici 10%). Pour éviter ce débat sibyllin, il ne faut donc jamais prescrire de tels tests, qui manquent de spécificité et conduisent souvent à des régimes d'éviction aux conséquences non négligeables dans cette période de croissance et de développement. Le nourrisson peut cependant devenir allergique aux protéines du lait (APLV). Dans ce cas, la DA ne sera pas isolée et pourra s'accompagner de signes « IgE dépendants » synchrones de l'alimentation : urticaire aiguë, vomissements, diarrhée sanglante, choc. Une forme plus torpide se traduira par une entéropathie chronique, une cassure de la courbe de poids, une tristesse. Lorsqu'une allergie alimentaire est associée à un eczéma, la DA n'est donc pas « nue ». Dans l'exemple de l'APLV, l'arrêt du lait est, bien sûr, obligatoire avec prescription d'un lait hydrolysé (lait HE), mais cela ne guérit pas la DA, et il faut donc poursuivre le traitement local.

Quels sont les rapports entre eczéma et asthme ?

Le risque évolutif de l'atopie est de développer d'autres maladies comme l'asthme ou le rhume des foins (on parle de la marche de l'atopie). Dans ce cas, l'enfant devient allergique aux aéroallergènes (acariens, pollens, poil animal...). Il faut donc interroger la famille de l'enfant souffrant d'une DA sur son environnement, demander que la chambre soit chauffée à 18°/20° et aérée matin et soir, ce qui diminue la charge en acariens. On évoquera l'asthme :

- Si l'enfant tousse souvent, surtout la nuit, à l'effort, au moindre rhume.
- S'il s'essouffle facilement à l'effort, aux rires et pleurs.
- Si l'on perçoit une respiration (expiration) sifflante.

Ainsi la DA peut coexister avec une maladie allergique respiratoire ou digestive, mais ce n'est pas obligatoire. Un allergène isolé n'est en tout cas jamais la cause de la maladie de peau. Pour prescrire un régime alimentaire, il faut prouver l'allergie (tests cutanés et recherche d'IgE spécifiques orientés et concordants avec la clinique). Dans les formes entéropathiques le bilan sera hospitalier (épreuve d'éviction/réintroduction, TPO parfois, endoscopie...). On ne fera jamais d'exclusion alimentaire « pour voir ».

« Les corticoïdes sont-ils dangereux ? »

Le diagnostic de DA est facile, l'ordonnance relativement consensuelle et ... ça ne suffit pas. Rares sont les maladies chroniques bénignes du petit qui s'accompagnent d'autant de tabous, de croyances, d'errances thé-

rapeutiques. Et, en plus « ton médecin est nul, il traite sans savoir d'où ça vient ! ». Il faut revenir aux principes de base : bains à 33° avec savons sans détergents, chambre à 19° aérée matin et soir, graisser la peau avec pommade plutôt l'hiver et crème l'été. Il faut aussi et surtout prendre le temps de lutter contre la corticophobie.

Une enquête récente de février 2012, diligentée par les laboratoires Pierre Fabre a réuni 4000 réponses de mères d'enfants de 0 à 10 ans. Plus d'un quart des personnes interrogées avait un enfant porteur d'une maladie allergique et 13 % soit 525 enfants étaient porteurs d'une DA (Fig.3).

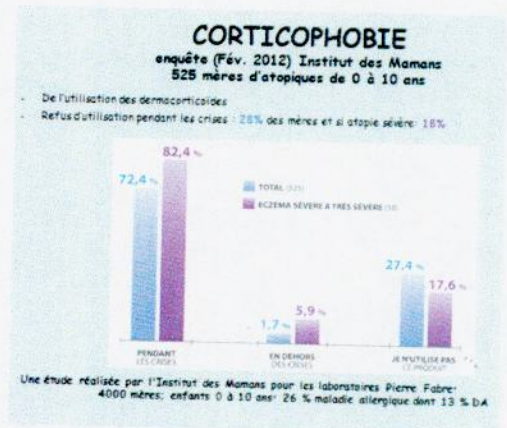


Fig.3 : Les mamans utilisatrices et les mamans hostiles aux dermocorticoïdes

Une des questions posées concernait l'utilisation des dermocorticoïdes en phase aiguë : au total 28% des mamans refusent d'utiliser ce produit et lorsque l'eczéma est considéré comme sévère, elles sont 18% à ne pas en utiliser ! La corticophobie perdure en 2012.

Comment prendre en charge le refus ?

D'emblée éviter le discours professoral ou dogmatique, on déclenche un effet contraste néfaste « le message scientifique, s'il est en

désaccord avec les opinions parentales peut avoir un effet négatif » (L. Boutry). Il faut en premier lieu identifier les peurs parentales (d'ailleurs souvent étayées par une culpabilité « mon enfant a de l'eczéma à cause de moi et en plus, pour le soulager, je lui mets une crème dangereuses sur la peau»). Puis il faut surtout rassurer car on sait aujourd'hui, après un demi-siècle d'utilisation, que les dermocorticoïdes bien utilisés, ne sont pas néfastes chez l'enfant. Leur application a des règles, il faut les écrire sur l'ordonnance, toutes ne sont pas absolues, mais un certain consensus se dégage en pédiatrie pour dire :

- Appliquer la crème (ou pommade) à la cortisone uniquement sur les zones inflammatoires, une fois par jour, jusqu'à disparition des lésions. La quantité de dermocorticoïde diminue au fur et à mesure que les lésions s'estompent. Ainsi le sevrage est naturellement dégressif
- L'eczéma évolue par poussées, remettre le dermocorticoïde dès les rechutes qui ne représentent donc pas une « résistance » au traitement.
- Donner une indication de doses pour éviter une réprobation de l'entourage ou du pharmacien « Compter environ 1 tube de 30g pour les 8 ou 15 premiers jours, puis 1 tube par mois pendant 3 mois »

Pour les familles les plus rétives, **appliquez vous-même**, lors de la première consultation, l'anti-inflammatoire topique. De nombreuses publications ont exposé ce phénomène de crainte injustifiée, chaque praticien a ses arguments plus ou moins convaincants. Notre impression est qu'une certaine « corticofrilosité » a gagné médecin prescripteur et pharmacien dispensateur, attitude qui jette un doute sur

l'utilisation de l'anti-inflammatoire. L'alternative, après l'âge de 2 ans, est représentée par le tacrolimus, topique qui commence aussi à susciter quelques appréhensions (revue Prescrire)...D'autant que le Protopic® « ça pique » au début ! L'écrire sur l'ordonnance et expliquer que le désagrément sera passager (en moyenne une dizaine de jours).

Ce paragraphe est essentiel à intégrer, toute phobie entraîne un évitement, donc dans la DA une aggravation des lésions. Seule l'éducation thérapeutique fait diminuer craintes et réticences. Dans notre expérience la DA de l'enfant qui répond mal à la thérapeutique est avant tout une DA mal soignée (Fig.4).



Fig.4 : La DA qui va mal est une DA souvent négligée

« Mon enfant peut-il guérir ? »

Parler de l'évolution habituelle :

Elle se fait par poussées, toute agression (stimulus) peut favoriser la poussée qu'elle soit physique (sudation), immunologique (infection), psychologique, ...

Inversement, d'autres stimuli peuvent favoriser la guérison : changement de lieu, de climat, de traitement, d'alimentation, ... Le profil évolutif majoritaire de la DA est de s'amender dans 80% des cas au moins avant 6 ans.

Envisager l'évolution « inhabituelle » :

- L'infection : les lésions de surinfection typique comme l'impétigo ou les furoncles sont heureusement rares. C'est le traitement préventif correct de la peau qui permet d'éviter ces complications. Il est exceptionnel que soient prescrits des antibiotiques locaux ou généraux. Les abcès profonds feraient évoquer une maladie rare, la maladie de Buckley ou syndrome de Job. La sensibilité aux virus dermatropes doit être abordée, surtout si la mère se présente avec « des boutons de fièvre ».
- La DA de l'enfant ne doit pas s'accompagner de retard staturo-pondéral. Le bébé doit grossir normalement, sans plaintes particulières. Dans le cas contraire le médecin doit chercher un élément surajouté à l'eczéma (comorbidité), comme une allergie au lait de vache par exemple. Mais n'oublions pas qu'à côté de la corticophobie et du retard de la mise en œuvre d'un traitement efficace, la cause la plus fréquente de retard de poids est liée à la suppression intempestive et prolongée des aliments lactés dans l'alimentation.
- Enfin le risque du petit enfant porteur d'une DA est d'évoluer vers une autre maladie atopique : allergie alimentaire, rhinite, asthme... Les facteurs de risque les plus évidents sont :

- Les antécédents familiaux. Le risque de devenir allergique est transmis par les parents. Si il n'y a pas d'allergie familiale ce risque est de 15 à 20% en France et dans les pays dits développés, c'est le risque général de la population. Si le père ou la mère est allergique, ce risque passe à 40% (fourchette de 33% à 48% selon les études). Père et mère tous deux allergiques auront 60% de risque d'avoir un enfant allergique, mais si tous les deux présentent la même allergie ce taux augmente jusqu'à 80%.

- La gravité de la maladie, quelle qu'en soit la cause (évolutivité ou négligence). C'est ce qu'a montré une étude de cohorte de plus de 800 nourrissons suivis pendant 6 ans (Etude ETAC). 80 % des eczémas sévères ont évolué vers un asthme.

- Les polysensibilisés avec syndrome d'allergies multiples.

Une réponse positive à la question de la guérison permet au soignant d'insister sur le rôle capital du traitement local, visant à restaurer la barrière cutanée

« L'éducation peut tout, elle fait danser les ours » GW. Leibniz

La dermatite ou eczéma atopique est une pathologie de déterminisme complexe associant une prédisposition génétique et l'influence de facteurs environnementaux. La fin du XX^{ème} siècle a été marquée par une multitude de publications à la recherche d'une cause allergique et plus précisément alimentaire. Nous savons tous que l'enfant porteur d'un eczéma, bon producteur d'IgE, va se sensibiliser à des molécules de son environnement. Cette sensibilisation n'est pas toujours maladie et encore moins la cause de l'eczéma mais elle peut représenter parfois un facteur aggravant.

En revanche en ce début du XXI^{ème} siècle, les études concernant la DA se sont enfin recentrées sur la peau. On redécouvre que l'eczéma est une maladie de l'épiderme avec altération de la qualité du stratum corneum. Là est probablement le *primum movens*. La protection de la barrière cutanée est le combat essentiel que doivent mener les parents. Le praticien doit accompagner parents et enfants, pour vaincre leur lassitude, lutter contre la corticophobie responsable majeur de l'échec thérapeutique, chercher les facteurs aggravants. La prise en charge de la DA nécessite bien plus qu'une ordonnance. Le médecin praticien débordé par le temps, peut aussi se faire aider en adressant enfants/parents (ou adultes) dans des écoles de l'atopie. Leur nombre croît depuis cinq ans, la prise en charge éducative y est pluridisciplinaire.

Eigenmann PA. Dermatite atopique et allergie alimentaire. *Rev Fr Allergol* 2012;52:175-176.

Henino A, Marty JP, Nicolas JF. Pénétration des allergènes protéiques par voie cutanée. *Rev Fr Allergol Clin Immunol* 2005;45:50-53.

Bérard F. Bases physiopathologiques de la dermatite atopique. *Ann Dermatol Vénéréol* 2005;132:1S123-54.

Robert J. Vivre mieux avec les Allergies de l'Enfant. Odile Jacob; 2012 (1 vol. 233p).

Scheinmann P. La marche de l'allergie : que reste-t-il de l'histoire dite naturelle de l'allergie ? *Rev Fr Allergol Immunol Clin*;2006;46:402-407.

Simon M. La dermatite atopique est-elle toujours associée à une altération de la barrière épidermique ? *Rev Fr Allergol*;2013;53:125-128.

Stalder JF, Barbarot S. Atopic dermatitis school: therapeutic education of atopic patients. *Rev Prat* 2006;56(3):273-276.

Taïeb A. Atopic dermatitis pathophysiology update. *Bull Acad Natl Med* 2012;196:621-629.

Sites

http://allergo.lyon.inserm.fr/dermatite_atopique.htm

<http://www.fondation-dermatite-atopique.org/index.php>

<http://www.courlygones.net>

Association Française l'Eczéma: contacteczema@gmail.com

Lieu de discussion : associationeczema.wordpress.com

Plaquette pédagogique téléchargeable sur [Courlygones.net](http://www.courlygones.net)

GET dermatologie : <http://www.edudermatologie.com>