

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2021

N° 2021-141

T H È S E

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Estelle, ROGEZ

Présentée et soutenue publiquement le 28 septembre 2021

**Comment faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences
par les enfants atteints de dermatite atopique et leurs familles ?
Entretiens semi-dirigés avec des familles de patients.**

Président : Monsieur le Professeur BARBAROT
Directrices de thèse : Madame le Professeur BOUTON
et Madame MERHAND

Jury de thèse

Pr BARBAROT Sébastien (président)

Pr BOUTON Céline (co-directeur)

Mme MERHAND Stéphanie (co-directeur)

Pr MORET Leïla

Remerciements

Au Président de jury, Monsieur le Professeur Sébastien Barbarot

Je te remercie d'avoir accepté de présider ce jury sur ce sujet que nous avons choisi ensemble. Merci pour toutes les connaissances que tu m'as transmises avec bienveillance durant ces 6 mois de dermatologie.

A Madame le Professeur MORET Leila

Je vous remercie d'être membre de ce jury. Je vous remercie pour votre disponibilité.

A Madame le Professeur Céline Bouton et Madame Stéphanie Merhand

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse ensemble, merci de m'avoir poussé à faire toujours mieux et d'avoir toléré mes quelques retards de rédaction. Céline merci d'avoir accepté de travailler sur ce sujet après m'avoir reçu en stage 6 mois. Stéphanie ce fut un plaisir de travailler avec toi.

Merci à ma famille, **mes parents**, de m'avoir guidé vers la médecine et soutenu pendant toutes ces longues années d'études et de révisions, de m'avoir initié au bonheur de la vie, de la nature, des voyages, des activités culturelles et des bons restaurants ! **Mes frères**, David et Antoine, merci d'avoir complété mon éducation par deux visions différentes du monde, de m'avoir soutenue et surtout fait rire. On est chacun dans notre pays mais nos petites réunions, avec Manue et Magali, sont chaleureuses, enrichissantes et épicuriennes !

Merci à toute **ma famille**, mes grands-parents qui ne peuvent pas venir jusqu'à Nantes mais qui me disent qu'ils sont fiers de moi, merci à Tatie, à Ma-Laure, Domi et Angela ma cousine la plus belle, et Olivier pour tous ces moments passés ensemble.

Merci à **mes amis**, les plus anciens, hors médecins, les tourangeaux ma Loute, Cyrilou, Rémi, Tutur, Doudou, les nombreux copains de la Loute et Pierre et les copains réthais, merci pour toutes ces soirées passées ensemble à discuter et celles à venir.

Merci **aux copains de la fac**, au Like Club des 17, pour tous ces bons et nombreux moments festifs, associatifs, studieux, carabins, les voyages, les vacances, les soirées, et maintenant les mariages. La team Grand-Ouest, rassemblée autour du label Bleu, a bien illuminé mon internat. Mention spéciale à mes petites nantaises Caroline et Justi qui, avec Toad, m'ont fait choisir cette ville pour mon internat. Vous me manquez à Angers.

Merci **aux copains de l'internat** des Sables d'Olonne, oui oui les villas à 5 km de la mer, ces 6 mois d'été étaient chouettes, les afterwork à la plage c'est le feu. Et à l'équipe de dermatologie, une super ambiance avec le plus de conneries possibles racontées sur nos pauses déjeuner, pensée à Joëlle que j'ai attiré à Angers et à Camille que je pars rejoindre en novembre.

Merci à ceux qui ont contribué à **ma formation**, la faculté de Tours puis l'équipe du court séjour gériatrique du CHD pour m'avoir accueillie bébé interne, les urgences des Sables d'Olonne bien animées l'été, les urgences pédiatriques de Nantes ya pas à dire les pédiatres sont gentils, le service de consultation de dermatologie de Nantes avec des équipes au top malgré la charge de travail et des pathologies passionnantes. Merci à mes maîtres de stage qui m'ont inspiré, Dr Mélanie Le Bars ta pratique m'a donné envie de m'améliorer jour après jour, Dr Estelle Chailloux pour ton modèle de communication avec les patients, Dr Martin votre rigidité avait des bons côtés, Dr Luc Bourdrel pour ton expérience et ton expertise en psychiatrie, Dr Peggy Dumont pour ta gentillesse, ta polyvalence et ta cuisine, Dr Céline Bouton pour ta curiosité de tout, souvent débordée mais toujours disponible.

Merci à **ma belle famille** de m'avoir accueilli à bras ouverts, c'est toujours un plaisir de vous voir.

Merci à **Julien**, oh non je ne t'appelle jamais Julien, plutôt Chaton, Miette... Merci de m'accompagner chaque jour depuis ces années, merci de m'aider à grandir, à m'épanouir et à me nourrir, mais surtout pas trop vite. Merci de me suivre au Mans pour cette nouvelle aventure professionnelle.

Merci à tout ceux que j'ai croisé, avec qui j'ai partagé un ou des bons moments, tout au long de ces années.

« Il n'y a point de chemin vers le bonheur, le bonheur est le chemin »

Lao Tseu

Table des matières

Table des abréviations.....	7
PARTIE 1 LA DERMATITE ATOPIQUE, THÉRAPEUTIQUES ET VÉCU DU PATIENT : REVUE NARRATIVE DE LA LITTÉRATURE.....	9
I. THÉRAPEUTIQUES.....	11
1. Le traitement de fond : les émoullients et le quotidien.....	11
Les émoullients.....	11
La toilette.....	11
La vie quotidienne.....	12
2. Le traitement de la poussée : les dermocorticoïdes (DC).....	13
La poussée.....	13
Effets secondaires des DC.....	15
Quantité totale des DC et traitement proactif.....	16
3. Autres traitements.....	16
Traitement topique : les inhibiteurs de la calcineurine topique.....	16
Traitements systémiques de l'enfant à prescription hospitalière.....	17
Traitements en étude dans la DA de l'adulte et de l'enfant.....	17
La photothérapie.....	18
II. DU CÔTÉ DES PATIENTS.....	19
1. Le vécu du patient.....	19
Sévérité de la DA et qualité de vie.....	19
Retentissement familial, culpabilité.....	19
Retentissement psychique, stigmatisation.....	19
A l'école.....	20
Sommeil.....	20
Le reste à charge pour les familles.....	20
Errances diagnostique et thérapeutique.....	20
Renoncement aux soins.....	21
Corticophobie.....	21
Le choix de la galénique.....	22
2. Les supports d'informations.....	22
PARTIE 2 LA DERMATITE ATOPIQUE, THÉRAPEUTIQUES ET VÉCU DU PATIENT : TRAVAIL DE RECHERCHE ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS AVEC DES FAMILLES DE PATIENTS.....	25
I. INTRODUCTION.....	27
II. MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	29
1. Type d'étude.....	29
2. Population.....	29
3. Recueil de données.....	30
4. Analyse des données.....	31
5. Aspect éthiques et réglementaires.....	31
III. RÉSULTATS.....	32
1. Population étudiée.....	32

2. Les entretiens.....	32
3. Analyse des données.....	35
A. Vécu de la maladie chronique.....	35
Écouter l'enfant mal dans sa peau.....	35
Tenir le coup en tant que parents.....	36
Se sentir écouté en tant que parents.....	36
Être adolescent avec une DA.....	37
Recevoir l'expérience d'autres patients atteints de DA.....	38
Accepter la maladie chronique.....	38
B. Contact médical.....	39
Obtenir la bonne information du médecin.....	39
Dédier une consultation.....	40
Ne pas banaliser une DA sévère.....	41
Trouver le bon interlocuteur.....	41
Adapter le quotidien à la maladie chronique.....	42
C. Traitement.....	43
Trouver la bonne conduite à tenir devant une poussée.....	43
Échanger sur la corticophobie / Des traitements oui mais pas des CTC.....	43
Prioriser les émoullients.....	44
Associer les médecines alternatives à la prise en charge.....	44
Être suivi pour une maladie chronique.....	45
Subir les conséquences financières de la DA / ça coûte la peau des.....	46
Avoir un espoir dans la recherche.....	47
4. Résumé de l'analyse.....	48
5. Le support choisi par les patients.....	49
IV. DISCUSSION.....	50
1. Le résultat principal.....	50
2. Les forces et limites.....	51
Une étude originale.....	51
L'échantillonnage.....	51
Les entretiens.....	52
La visioconférence.....	52
Analyse des entretiens.....	53
3. Discussion sur les résultats.....	53
4. Vers les outils de prise en charge.....	57
V. CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE.....	61
ANNEXES.....	65
Annexe 1 Affiche en salle d'attente de cabinet.....	65
Annexe 2 Questionnaire de recueil de données.....	66
Annexe 3 Guide d'entretien.....	68
Annexe 4 : Résumés des entretiens.....	69
Annexe 5 Livre de codes.....	75
RÉSUMÉ.....	86

Table des abréviations

AFE : Association Française de l'Eczéma

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ARS : Agence Régionale de Santé

Infirmière ASALEE: Action de SANTé Libérale En Equipe (spécialisée dans le suivi de maladies chroniques)

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

CAM : Médecines Complémentaires et Alternatives (Complementary and Alternative Medicine)

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CTC : Corticoïdes

DA : Dermatite Atopique

DC : DermoCorticoïdes

EduDerm : programme d'ETP en dermatologie au CHU de Nantes

ETP : Éducation Thérapeutique Patient

FDA : Food and Drug Administration

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IPA : Infirmière de Pratique Avancée

JAK : Janus Kinase

MG : Médecin Généraliste

MIVILUDES : Mission Interministérielle de VIGilance et de LUTtes contre les DÉrives Sectaires

PMI : centre de Protection Maternelle et Infantile

PUVA : Psoralene and Ultra Violet A

RAC : Reste À Charge

UVA et UVB : rayons Ultra Violets A et B

V.. L ... : citation du Verbatim X Ligne XXX

vs : versus, en comparaison avec

PARTIE 1

**LA DERMATITE ATOPIQUE,
THÉRAPEUTIQUES ET VÉCU DU
PATIENT :**

REVUE NARRATIVE DE LA

LITTÉRATURE

I. THÉRAPEUTIQUES

La dermatite atopique (= eczéma atopique, DA), plus communément appelée « eczéma », est une maladie génétique modifiant la structure de la peau qui la rend sèche et poreuse, perdant son rôle de barrière. Le but des traitements est de rétablir l'étanchéité de la peau par un film lipidique et de diminuer les poussées inflammatoires. On distingue le « traitement de fond ou d'entretien » qui associe des émoullients quotidiens et une adaptation du mode de vie et le « traitement d'attaque » de la poussée qui repose essentiellement sur l'utilisation des dermocorticoïdes (DC). Il existe des thérapeutiques de 2^e intention, à prescription spécialisée, pour les DA réfractaires à ces premiers traitements.

1. Le traitement de fond : les émoullients et le quotidien

➤ Les émoullients

La xérose cutanée est un des principaux symptômes de la DA, les émoullients sont le traitement de fond essentiel de la dermatite atopique, ils sont à appliquer « tous les jours, partout, à vie ». Aucun émoullient n'a fait preuve de sa supériorité (1), il faut trouver l'émoullient adapté au patient (cérat, cold cream, baume, crème, lait). L'apparition de rougeurs, picotements, brûlures à l'application de l'émoullient doit en faire changer (ou le suspendre s'il y a une poussée de DA, cf infra). Les quantités nécessaires sont généralement élevées (jusqu'à 100 g par semaine chez les jeunes enfants et même jusqu'à 500 g chez les adultes). Malheureusement les émoullients ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale à l'exception du Dexeryl à hauteur de 15 % et des préparations magistrales. Les huiles comme l'huile de coco ne sont pas recommandées car elles assècheraient la peau (2), des études sont en cours pour l'étude des huiles « naturelles ». L'application d'émoullient doit se faire sur peau propre et humide (sortie de bain/douche).

➤ La toilette

La toilette doit être non agressive, la peau doit être nettoyée avec des produits doux, non irritants et non allergéniques (notamment sans parfum). Les produits préconisés sont des huiles lavantes, des pains ou gels surgras ou des pains ou gel dermatologiques sans savon (= syndet, « synthetic detergent »). Le lavage doit être inférieur à 5 minutes avec une eau à 27-30°C, pas nécessairement quotidien, sans utiliser de gant de toilette ni de fleur de douche. Chez le nourrisson

la toilette peut être commencée sur la table à langer. Le séchage doit être doux par tamponnement et non par frottement. Lorsque la peau est très inflammatoire ou surinfectée, on peut faire un bain dilué à 0,005% avec l'hypochlorite de sodium (eau de Javel) (2). Lors des bains on peut associer une huile de bain sans agent allergisant.

➤ La vie quotidienne

De nombreuses petites astuces existent pour améliorer la qualité de vie au quotidien des enfants et de leur famille. D'une part en limitant les irritations diverses et d'autres part en limitant la sensibilisation (et donc l'apparition d'allergie) à des produits. Ces conseils ont été regroupés par Mme Stéphanie Merhand, directrice de l'Association Française de l'Eczéma.

Tableau 1 : Conseils d'hygiène de vie quotidienne de la personne atopique

Cosmétique le plus simple possible	Eviter chez le nourrisson de moins d'un an toutes les préparations contenant de l'huile d'amande douce, d'arachide, de sésame, de noisette, de noix, de ricin, d'avocat, de l'huile de germe de blé, du lait d'avoine ou des extraits d'œuf, de soja et autres protéines alimentaires.
Vêtements	Eviter les vêtements irritants (comme la laine) et trop serrés, qui font transpirer (synthétiques), préférer le coton. Enlever les étiquettes, laver avant 1 ^{er} usage si neuf.
Lessive	Peu d'additifs (voire lessive maison), éviter l'adoucissant, bien rincer.
Lavage de main	Avoir son propre gel hydroalcoolique sans odeur, s'hydrater les mains.
Air ambiant	Eviter l'exposition à la fumée de tabac, aux gaz d'échappement, aérer 15 minutes tous les jours, éviter les diffuseurs d'huiles essentielles et bougies parfumées.
La chambre	19°C la nuit, éviter les animaux de compagnie (surtout les chats), laver les draps à 60°C, privilégier parquet ou carrelage, jouets dans des coffres lavables.
Faciliter l'endormissement	Pas d'écran après 19h, repas non copieux sans boissons sucrées, activités relaxantes le soir, se dépenser physiquement la journée, se coucher dès les signes de fatigue, éventuellement antihistaminique prescrit par le médecin.
Éviter le grattage	Ongles courts, moufles aux bébés, froid sur la peau (bombe, glaçon, éventail...), limiter le stress avec activités adaptées (sophrologie, méditation en pleine conscience, yoga, hypnose...) et s'occuper l'esprit et les mains avec

	une activité agréable (lecture, musique, dessin..), donner du paracétamol.
Vaccins	Tous les enfants doivent être vaccinés conformément au plan de vaccination national (2).
Activités	Sport autorisé. Lutter contre la transpiration, mer/piscine se laver après et se crémér.
Mesures alimentaires	Favoriser allaitement maternel exclusif jusqu'à 4 mois, diversification normale. Avis allergologique pour réalisation de test si symptômes compatibles après ingestion du produit suspecté (urticaire, angioedème, bouffées de chaleur, éruption morbilliforme transitoire...) Pour les DA sévères, la diversification peut être conseillée par les allergologues pour éviter les sensibilisations alimentaires (qui existent chez 50 % des enfants atteints de DA sévère SCORAD > 50 qui nécessitent un traitement oral ou injectable).
Chez les enfants sensibilisés à un allergène	Lutte contre l'allergène incriminé après tests allergologiques (acariens, pollens, séparation de l'animal de compagnie...).
Souffrance morale	Prise en charge psychologique de l'enfant et sa famille si retentissement important.

Ce tableau regroupe les mesures générales pour améliorer la qualité de vie de l'enfant atteint de DA, il en existe d'autres, adaptées à chacun, que l'on apprend par expérience, lors de l'échange avec les professionnels de santé, avec d'autres familles, sur des forums de patients...

2. Le traitement de la poussée : les dermocorticoïdes (DC)

➤ La poussée

La poussée de DA chez l'enfant se présente par un prurit (ou une majoration du prurit), un érythème cutané, une rugosité, un suintement, des saignements de la peau. La mise en route rapide d'un traitement réduira le temps de la poussée. D'après les recommandations françaises de la DA de 2005 (3) et les recommandations européennes de la DA de 2018 (2), la poussée se traite par DC purs tous les jours, plutôt le soir, sur toutes les plaques, jusqu'à disparition complète des lésions. En 1 semaine des résultats sont déjà visibles si le traitement est fait correctement.

La force et la galénique des DC doivent être adaptées à l'âge du patient, à la localisation, à l'étendue et au caractère suintant des lésions.

Il existe 4 classes de DC classées selon leur activité : faible, modérée, forte, très forte (Tableau 2).

Les DC d'activité faible ont peu de place en thérapeutique.

Les DC d'activité modérée sont utilisés pour le visage, les plis, la région génitale et le nourrisson.

Les DC d'activité forte pour les atteintes du corps.

Les DC d'activité très forte pour les zones lichénifiées, très inflammatoires et sont contre-indiqués chez les nourrissons, les jeunes enfants, le visage, les plis et le siège.

Il existe 4 formes galéniques des DC (Tableau 2) :

- forme « crème » : zones suintantes, plis, grandes surfaces.
- forme « pommade » : zones lichénifiées et sèches, à base d'eau elle piquent moins à l'application.
- forme « lotion » : zones pileuses (peu utilisée chez l'enfant).
- forme « gel » : cuir chevelu (peu utilisée chez l'enfant).

Tableau 2 : Classification des DC selon leur puissance (exemples)

Classification internationale	DCI	Nom commercial (forme galénique)
Classe IV très forte	Clobétasol propionate Béthamétasone dipropionate	Dermoval (C,G) Diprolène (C,P)
Classe III forte	Bétamétasone dipropionate Béthamétasone valérate Désonide Diflucortolone valérate Fluticasone propionate Hydrocortisone butyrate Hydrocortisone acéponate	Diprosone (C,P,L) Betneval (C,P,L) Locatop (C) Nerisone (C,P) Flixovate (C,P) Locoid (C,E,P,L) Efficort (C)
Classe II modérée	Désonide	Locapred (C) Tridesonit (C)
Classe I faible	Hydrocortisone	Hydracort

C: crème, P: pommade, L: lotion, G:gel

Les dermocorticoïdes doivent être appliqués jusqu'à une amélioration franche des symptômes (notamment du prurit). Pour la quantité on utilise l'unité de la phalangette : l'unité phalangette correspond à la quantité de crème ou de pommade déposée d'un trait continu sur toute la longueur de la dernière phalange de l'index d'un adulte. Elle permet de traiter une surface de peau correspondant à celle de deux paumes de main d'un adulte. Il n'y a pas de preuve qu'il faille

décroître la dose (en diminuant la force du DC ou en espaçant les applications) plutôt qu'arrêter brutalement. Le moyen le plus constructif d'épargner les stéroïdes et d'éviter les effets secondaires liés aux stéroïdes est de les utiliser de manière intensive pendant les poussées aiguës (4).

En cas de poussée, il faut éviter tout contact avec des personnes en poussée d'herpès, notamment labial, pour éviter la surinfection herpétique de la peau qui nécessiterait une hospitalisation.

➤ Effets secondaires des DC

Les effets secondaires possibles des dermocorticoïdes sont de plusieurs types :

- au niveau cutané :

- atrophie cutanée se manifestant par amincissement cutané, développement de télangiectasies, cicatrices spontanées (pseudo-cicatrices stellaires), vergetures, ecchymoses
- hypertrichose
- dépigmentation notamment sur les phototypes VI (peau noire)
- eczéma de contact aux dermocorticoïdes ou aux excipients (5)
- dermite cortico-induite avec un aspect de rosacée du visage (« syndrome du visage rouge ») (6)
- chez les nourrissons une application inadaptée au niveau du siège peut conduire au granulome glutéal infantile ou même à une maladie iatrogène de Cushing.

- au niveau oculaire (rare) : glaucome, cataracte.

- au niveau infectieux : retard de diagnostic de surinfections bactériennes, virales ou fongiques.

- au niveau endocrinien : hypercorticisme et insuffisance surrénalienne haute par inhibition de l'axe hypothalamo-hypophysaire.

Les effets secondaires locaux sont observés en cas d'utilisation inadaptée (cf infra) et prolongée (plusieurs semaines) des DC, les effets systémiques sont très rares.

Les contre-indications des DC (7) concernent toutes les dermatoses infectieuses (impétigo) et en particulier les dermatoses virales (herpès, varicelle), les dermatoses faciales (acné, rosacée) et les dermatoses ulcérées.

➤ **Quantité totale des DC et traitement proactif**

Il n'y a pas de quantité maximale recommandée au cours du traitement d'attaque. En revanche, la quantité nécessaire au maintien de la rémission en traitement d'entretien ne doit pas habituellement dépasser 30 g/ mois de DC d'activité modérée pour un enfant et 60 g/ mois de DC d'activité forte pour un adulte.

En période d'entretien, il a été montré chez l'enfant et l'adulte que l'utilisation systématique d'un DC d'activité forte 2 fois par semaine sur les zones cutanées habituellement atteintes pendant 4 mois permettait de réduire le nombre de poussées sans effets secondaires. Cette modalité d'utilisation est appelée « traitement proactif ». Cette modalité d'utilisation des DC est particulièrement adaptée dans les DA chroniques avec poussées fréquentes, récidivant rapidement à l'arrêt des DC.

3. Autres traitements

Il existe d'autres traitements de la dermatite atopique non accessibles aux médecins généralistes.

➤ **Traitement topique : les inhibiteurs de la calcineurine topique**

Le tacrolimus topique est un immunosuppresseur indiqué chez l'enfant à partir de 2 ans (0,03 %) et chez l'adulte (0,1 %) dans la DA modérée à sévère en cas d'échec ou de contre-indication aux DC (notamment pour le visage).

Il est indiqué dans le traitement de la poussée et en traitement d'entretien « proactif », chez les patients atteints d'au moins 4 poussées par an. La prescription est possible par le dermatologue ou le pédiatre. Le tacrolimus topique n'est plus remboursé chez l'enfant de moins de 16 ans en France depuis 2014 pour service médical rendu insuffisant (8).

➤ **Traitements systémiques de l'enfant à prescription hospitalière**

Ces traitements sont réservés aux DA sévères (environ 8,5 % des cas) ou résistantes aux traitements locaux.

- la Ciclosporine (Neoral®), un immunosuppresseur per os, inhibiteur de la calcineurine, dont la prescription initiale est hospitalière. L'usage de ce produit doit être de courte durée (< 2 ans) en raison de sa toxicité rénale potentielle (surveillance biologique), il permet de passer un cap.

- le Dupilumab (Dupixent®), anticorps monoclonal anti IL 4 et IL 13, injectable, AMM pour les DA sévères chez l'enfant de plus de 12 ans et une ATU pour l'enfant de 6 à 11 ans. Les effets secondaires principaux sont les conjonctivites. Etude en cours pour l'enfant de 6 mois à 6 ans.

Chez l'adulte il existe d'autres traitements comme le Baricitinib (Olumiant®), depuis 2021, immunosuppresseur inhibiteur sélectif et réversible de JAK 1 et 2, per os, en cas d'échec, d'intolérance ou de contre-indication à la ciclosporine, (9), ou d'autres traitements hors AMM comme le Méthotrexate (Imeth®, Methoject®, analogue de l'acide folique, per os ou injectable), l'Azathioprine (Imurel®, immunosuppresseur, per os ou injectable), le Mycophénolate-Mofétil (Cellcept®, immunosuppresseur sélectif, per os ou injectable).

➤ **Traitements en étude dans la DA de l'adulte et de l'enfant**

Topiques :

- Crisaborole topique 2 %, inhibiteur de la phosphodiesterase 4, indiqué à partir de l'âge de 2 ans dans la DA légère à modérée aux Etats-Unis (AMM et remboursement depuis 2016 par FDA). En cours d'étude phase III versus placebo.

- Tofacitinib ou Ruxolitinib topiques inhibiteurs de JAK, pas d'essai de phase III pour le moment.

- Tapinarof crème 1 %, agent modulateur thérapeutique des AhR (Aryl hydrocarbon Receptor), en étude de phase II (10).

A noter que ces traitements topiques ont été comparés avec des placebos et sont peut-être moins efficaces et beaucoup plus chers que les DC.

Systémiques :

- Baricitinib étude de phase III en cours chez l'enfant de 2 à 17 ans.

- Tofacitinib, étude de phase III en cours vs placebo

- Upadacitinib, étude de phase III en cours vs Dupilumab chez l'adulte.
- Tralokinumab et Lébrigizumab, anti-IL13, essais en cours.
- Nemolizumab, anti IL31, en cours d'étude de phase III.

➤ **La photothérapie**

La photothérapie (UVB 311 nm ou UVA1) peut être utilisée en deuxième intention après échec ou intolérance des traitements topiques ou en traitement adjuvant avant l'introduction d'un traitement systémique. La place de la photothérapie n'est pas bien définie et son utilisation est limitée par l'accessibilité et le risque carcinogène au long court (notamment PUVA thérapie). Chez l'enfant, elle est peu documentée et reste marginale.

II. DU CÔTÉ DES PATIENTS

1. Le vécu du patient

Plusieurs études françaises récentes étudient l'impact de la DA sur la vie quotidienne des patients en France. L'étude Objectifs peau 2015-2016 (11,12) évalue la prévalence des principales dermatoses et leurs répercussions chez plus de 20 000 personnes. Les études EclA, EclAdo et EclA Junior menées par l'Association Française de l'Eczéma entre 2016 et 2020 évaluent la qualité de vie et pour la 1ere fois le reste à charge des patients chez respectivement les personnes de plus de 15 ans, les 12-17 ans et les 6-11 ans (7,13–15).

➤ Sévérité de la DA et qualité de vie

Les maladies de peau se situent au 4^e rang mondial des maladies affectant la qualité de vie des malades (12). Cette altération de la qualité de vie est plus importante dans la DA que dans d'autres pathologies chroniques cutanées (vitiligo, psoriasis et rosacée). L'étude retrouve une forte association entre la sévérité de la DA et la qualité de vie des enfants et des parents.

➤ Retentissement familial, culpabilité

Plus de 20 % des parents culpabilisent du fait de l'eczéma de leur enfant ou adolescent, en cas de DA sévère ce sentiment dépasse 63 %. Entre 6 et 9 % des parents reconnaissent « délaisser » leurs autres enfants (26% des parents dans les cas les plus sévères). Entre 7 et 10 % des parents déclarent organiser l'ensemble de la vie de famille autour de la DA de leur enfant (ce chiffre monte à 40% en cas de DA sévère). La DA d'un enfant a donc un impact sur le quotidien et le bien-être des familles (14,15).

➤ Retentissement psychique, stigmatisation

Entre 33 % et 36 % des mineurs interrogés déclarent avoir été mal à l'aise, malheureux ou tristes du fait de leur DA au cours des sept derniers jours, en cas de DA sévère ce chiffre atteint 82 % pour les adolescents. Dans EclA Junior, 15 % des enfants déclarent avoir subi une moquerie dans les 7 derniers jours par leurs camarades (14,15).

➤ **A l'école**

Un article résumant le « fardeau » de la DA chez l'adolescent (16) pointe du doigt le handicap de cette maladie pour le choix de sa voie professionnelle, certaines voies seront évitées (notamment la santé, l'alimentation, la coiffure, l'automobile, le ménage et le nettoyage). Cet article montre également les difficultés scolaires fréquentes du fait des troubles de l'attention, voire des troubles psychiatriques, de l'absentéisme ou du temps passé aux soins locaux.

➤ **Sommeil**

30% des adolescents concernés, et jusqu'à 80% des cas les plus sévères, affirment avoir eu un sommeil perturbé au cours des sept derniers jours. On retrouve des troubles du sommeil chez 22 % des enfants.

➤ **Le reste à charge pour les familles**

Le « reste à charge » (RAC) est un terme de santé publique et d'économie désignant le montant restant à la charge du patient après déduction des remboursements de sa caisse d'assurance maladie et de sa complémentaire santé.

Il regroupe les frais des soins complémentaires dit « de supports » prescrits pour soulager les démangeaisons, pour réduire les poussées et pour améliorer l'apparence physique : des émoullients, des photo-protecteurs externes, des produits d'hygiène, des pansements ou des bandages, des vêtements de qualité (12–14). Il regroupe également des consultations de psychothérapie, de sophrologie ou d'autres médecines alternatives, des consultations de spécialistes avec dépassements d'honoraires... Ces soins complémentaires, majoritairement considérés à tort comme des « soins de confort », demeurent peu voire pas remboursés par l'Assurance Maladie.

Le RAC est proportionnel à la sévérité de la DA. Il s'élève pour les adolescents à 408 € annuel en moyenne et peut atteindre jusqu'à 980 €. Il peut représenter jusqu'à 6 % du revenu annuel des patients les plus démunis pouvant entraîner un renoncement aux soins, aggraver la pathologie et augmenter le coût collectif (14,17).

➤ **Errances diagnostique et thérapeutique**

Une errance diagnostique et/ou thérapeutique est unanimement décrite dans la DA sans données chiffrées à ce sujet.

La pénurie de dermatologues qui s'aggrave (12,13), en effet en 2017 35 % des dermatologues ont plus de 60 ans et seulement 16% moins de 40 ans. Cette pénurie a pour conséquence l'allongement des délais de consultation, en moyenne 64 jours en 2017 (+ 23 jours par rapport à 2012), avec des inégalités selon les départements (jusqu'à 9 mois). Ces délais sont la première cause d'errance diagnostique pouvant aller jusqu'à une renonciation aux soins.

➤ **Renoncement aux soins**

L'étude Objectifs Peau (12) a également mis en avant le manque de considération des maladies de la peau de la part du grand public et des professionnels de santé non dermatologues (pathologies sans risque vital sur le plan médical).

Le renoncement aux soins est fréquent (délai, RAC, précarité). Dans Objectifs Peau, 54 % des personnes atteintes de maladies de peau ne sont plus suivies par un dermatologue une fois le premier diagnostic réalisé (parmi elles, 22 % sont suivies par un autre médecin, 40 % non suivies).

Chez les enfants, l'arrêt des soins est fréquent par perte d'adhésion thérapeutique (18).

➤ **Corticophobie**

La corticophobie est répandue chez les familles d'enfants atteint de DA et chez les professionnels de santé (> 40%) (19). Plusieurs études montrent que la position des professionnels de santé de proximité serait la première cause de corticophobie par des remarques anxiogènes à l'instauration du traitement (19–21). Le haut niveau d'étude et la pratique de la littératie (aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne) seraient liés à un degré élevé de corticophobie (23–25)

Il est important de dépister cette corticophobie et de réexpliquer les bénéfices du traitement pour améliorer l'état cutané des enfants.

Une vidéo réalisée par le CHU de Nantes décortique la corticophobie chez une patiente lors d'une consultation avec ses croyances, sa pratique et l'influence des discours médicaux corticophobes, pour aider les professionnels de santé à comprendre ce phénomène <http://www.decas.univ-nantes.fr/GET/GET/Corticophobie.html> .

➤ **Le choix de la galénique**

Une étude de faible effectif (22 enfants) réalisée en 2016 à Nantes (26) montre que l'enfant atopique serait capable de choisir facilement sa forme galénique préférée. Ce choix diffère du choix médical deux fois sur trois ! L'impact de cette démarche sur l'adhésion thérapeutique et l'autonomisation de l'enfant apparaît positive 8 fois sur 10. Dès à présent se confirme l'intérêt de faire participer l'enfant au choix de son traitement local.

2. Les supports d'informations

Les supports d'informations sur la DA, ou plutôt l'eczéma dans le langage des patients, sont multiples. Il est difficile pour le patient de distinguer les sites validés par les spécialistes médicaux, financés par les laboratoires, ou mis en ligne par des individus sans qualifications médicales. Pour recueillir et trier les sites et vidéos d'informations, les termes « dermatite atopique » et « eczéma » ont été cherchés dans le moteur de recherche Google et sur la plateforme Youtube.

Pour les sites internet d'informations, celui de la Sécurité Sociale est complet, facile à comprendre avec des vidéos explicatives (lien dans Tableau 3 ci-dessous, A). Le site du laboratoire Pierre Fabre donne beaucoup de conseils pratiques sur une interface facile d'utilisation (B). Le site de l'Association Française de l'Eczéma publie de nombreux articles sur la gestion du quotidien et propose des événements fréquents pour les patients (C). Le site du Dr BOUTTAZ, dermatologue, est pédagogique, elle répond aux questions des patients avec vidéos et témoignages, par contre elle n'aborde pas la DA sévère ni l'échec thérapeutique et ne mentionne pas ses conflits d'intérêt. À noter que son discours orienté sur l'alimentation et le bien être pourrait convaincre patients réfractaires aux traitements conventionnels (D).

Pour les vidéos, on remarque une différence, jusqu'à x20, du nombre de vues entre les vidéos faites par des dermatologues/laboratoires et celles de personnes non médicales. Ceci montre un vrai problème de visibilité et de diffusion des vidéos scientifiques. La vidéo de Dermato Drey (2020, 14 000 vues, 6min), jeune dermatologue, vulgarise la physiopathologie, le quotidien et les traitements de manière rapide et pédagogique (E). La vidéo du laboratoire Uriage (2019, 25 876 vues, 2min) explique avec simplicité la physiopathologie et l'intérêt des émoullients par des schémas en contrepartie de pub pour sa gamme de produit (F). Une vidéo d'une patiente atteinte de DA (2020,

19 510 vues, 14min) explique très bien toute l'adaptation du quotidien à mettre en place (hygiène, hydratation, alimentation, relaxation...) et pourrait être recommandée pour compléter les traitements du médecin (G). Les vidéos les plus regardées concernent une émission télé avec interview d'un médecin généraliste non expert de la DA (2016, 120 000 vues, 5 min, H) et un alternatif valorisant un mode de vie sain jusqu'au crudivorisme et jeûne « d'autoguérison », actuellement poursuivi en justice par MIVILUDES pour suspicion de dérive sectaire (2017, 381 703 vues, 58min, I).

Il existe des livres pour les patients, du Dr Bouttaz "Changer son regard sur l'Eczéma", "L'eczéma, est ce vraiment dans la tête ?", "Eczéma : facteurs déclenchants et prévention", du Dr Chavigny "Arrête de te gratter !" ou encore Les aventures des petits atopiques, Le périple de Périclès (manga), Le Journal d'Augustine ... Des jeux de l'oie ou des 7 familles. Il existe également des applications pour le suivi et l'auto-évaluation de la DA qui n'ont pas été évaluées : Dermocontrol (Ducray), EczemaLess (Polyfins), EZTrack (Sanofi), Icontrol Eczéma (Hyphens), PO-SCORAD (Pierre Fabre)...

Tableau 3 : Liens internet des supports d'informations

- | |
|---|
| <p>A. https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/eczema-atopique</p> <p>B. https://www.fondationeczema.org</p> <p>C. https://www.associationeczema.fr/</p> <p>D. https://www.mag-da.fr/</p> <p>E. https://www.youtube.com/watch?v=PSr6e0l_i-g « Tout sur l'eczéma et la dermatite atopique ! L'atopie c'est quoi » #DermatoDrey</p> <p>F. https://www.youtube.com/watch?v=m-Btj2ZT_U0 Zoom Sur : La dermatite atopique, une maladie inflammatoire chronique de la peau Uriage</p> <p>G. https://www.youtube.com/watch?v=ncnD6s55jDc 10 CONSEILS contre l'ECZÉMA et les problèmes de peau [Traitement naturel] #ogréduvent</p> <p>H. https://www.youtube.com/watch?v=e6a6kTWF9fc [SANTE] Tout savoir sur l'eczéma #CCVB</p> <p>I. https://www.youtube.com/watch?v=a_ycwyO1S_w&t=1s Soignez votre peau ! Eczéma, urticaire, psoriasis, acné, vitiligo, kystes, etc. - www.regenere.org</p> |
|---|

De nombreux autres sites médicaux financés ou non par des laboratoires, dont le site d'informations au patient de la Société Française de Dermatologie, utilisent un jargon médical, sont incomplets ou ont des interfaces peu ludiques (<https://dermato-info.fr/fr/les-maladies-de-la-peau/la-dermatite-atopique>, <https://www.resoeczema.fr/>, <https://www.dermatite-atopique.fr>, <https://www.chu-nantes.fr/eduderm> et <http://www.decas.univ-nantes.fr/GET/GET/GETDermatologie.html>, <https://allergolyon.fr/dermatite-atopique/>).

PARTIE 2

LA DERMATITE ATOPIQUE,

THÉRAPEUTIQUES ET VÉCU DU

PATIENT :

TRAVAIL DE RECHERCHE

ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS AVEC

DES FAMILLES DE PATIENTS

I. INTRODUCTION

La dermatite atopique touche 20 % des enfants et 2-8 % des adultes dans la majorité des pays du monde (2). Selon sa gravité, la DA est responsable d'un prurit pouvant générer des pleurs, saignements, insomnies, troubles de l'attention, surpoids, discrimination... altérant la qualité de vie des enfants et de leur famille (12,14,15,27,28). Le traitement de 1ère intention repose sur des soins d'hygiène quotidiens et sur l'application de dermocorticoïdes en cas de poussée. Ce traitement, bien connu et plébiscité par l'ensemble des sociétés de dermatologie d'Europe et du monde, se heurte à des difficultés de compréhension et d'application par les médecins et les patients.

Pour améliorer la prise en charge de cette maladie de l'enfant, on peut expliquer à plusieurs reprises la physiopathologie, le traitement et l'adaptation du mode de vie aux parents et à l'enfant. Mais pour les pathologies chroniques il est recommandé d'aller plus loin grâce à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Elle est déjà répandue dans la prise en charge de l'asthme ou du diabète. Elle 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 ». Elle peut être réalisée par des centres spécialisés de la DA, en CHU (une vingtaine en France) par des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues...), par des dermatologues ou pédiatres formés à l'ETP, mais elle doit aussi pouvoir être réalisée par les acteurs de soins primaires (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers....). Des recommandations sur la réalisation et les objectifs de l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique ont été précisément décrits en 2013 par l'équipe de dermatologie de Nantes et apportent de bons résultats sur l'amélioration du contrôle de la pathologie et de la qualité de vie des patients (29)

Pour que cette ETP soit efficace, il faut harmoniser le discours de tous les acteurs et lutter contre la corticophobie des soignants. Les échecs thérapeutiques sont attribués le plus souvent à une mauvaise application des topiques (par crainte ou mauvaise compréhension) plutôt qu'à une résistance à ces traitements (30). Une étude de 2019 (31), a évalué la corticophobie des pharmaciens, pédiatres, médecins généralistes et dermatologues (environ 400 participants) selon le score TOPICOP (22), les résultats montrent que les pharmaciens ont le plus haut score de corticophobie (48,5 +/- 12,1%), puis les médecins généralistes (46,0 +/- 13,5%), les pédiatres (39,7 +/- 14,5%) et les dermatologues (32,3 +/- 12,1%). Ceci est justifié dans cette étude par une mauvaise connaissance des DC. D'autre part la DA souffre d'un manque de considération et est évoquée au milieu d'une consultation multimotif (11,12).

De nombreuses études s'intéressent aux thérapeutiques de la DA ou à la qualité de vie – altérée proportionnellement à la sévérité de la DA – des patients (12–14,32,33), mais aucune étude ne demande aux patients un retour sur leur prise en charge et leurs propositions pour l'améliorer. Les hypothèses préalables étaient que les patients n'ont pas les connaissances nécessaires sur la DA, qu'ils multiplient les supports d'informations sans savoir à quoi se fier et qu'un type de support aurait pu les aider, notamment au début de la prise en charge. L'objectif de ce travail est de rechercher comment faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences par les enfants atteints de dermatite atopique et leurs familles, en partant du vécu des parents ayant un enfant atteint de DA. L'objectif secondaire est d'élaborer des solutions, émergeant du patient, pour aider à la prise en charge initiale de cette pathologie.

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Type d'étude

La méthode choisie a été celle de l'analyse qualitative des données, avec une approche s'inspirant de l'analyse inductive générale pour décrire les représentations ou les perceptions des patients ayant des enfants atteints de DA. Les rencontres avec des binômes parent-enfant ont été effectuées par visioconférence en raison du contexte sanitaire entre janvier 2021 et juin 2021.

La méthode qualitative est la méthode pour recueillir le vécu et le ressenti des personnes et faire émerger de nouvelles idées expliquant un phénomène (Initiation à la recherche qualitative en santé de Jean-Pierre LEBEAU & co paru en 2021) (34–38).

2. Population

La population étudiée était des binômes parent-enfant dont l'enfant (jusqu'à 18 ans) était atteint de DA. Pour avoir un maximum de représentations et de vécus différents, le principe d'échantillonnage raisonné à variation maximale a été appliqué. En recherche quantitative, un échantillonnage consiste à tirer au sort les participants de telle sorte que la fraction de la population de référence ait les mêmes caractéristiques que la population de référence. A l'inverse en recherche qualitative le recrutement sera le plus varié possible selon des caractéristiques susceptibles d'expliquer des comportements différents qui pourraient être exclus par un tirage au sort. Il a été évolutif au fur et à mesure des entretiens.

Le recrutement a été diversifié sur la sévérité de la DA, sur l'âge, sur la présence ou non d'antécédents de DA dans la famille, sur le lieu de suivi et l'antécédent d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes, la présence ou l'absence de corticophobie chez le parent. Les binômes provenaient de différents lieux notamment des cabinets de médecine générale recrutés lors de consultation ou via une affiche en salle d'attente (Annexe 1), d'un groupe d'éducation thérapeutique d'Eduderm du CHU de Nantes et d'un groupe ayant participé à une journée sur la DA organisée par l'Association Française de l'Eczéma (AFE).

Pour certains entretiens, l'investigateur principal a essayé d'homogénéiser les groupes notamment sur l'âge et la sévérité de la DA. Deux participants ayant contacté l'investigateur

principal par mail n'ont finalement pas participé, le premier n'a pas souhaité poursuivre après avoir obtenu plus d'informations (la DA avait disparu) et l'autre par souci d'emploi du temps. Un troisième participant, contacté par l'investigateur principal, n'a pas pu être joint au téléphone pour fixer une visioconférence malgré un premier contact pour explication de la démarche.

Il n'a pas été possible comme souhaité d'effectuer du recrutement devant des écoles primaires (refus des directeurs en raison de la période sanitaire) ni sur les groupes internet Facebook (modération par les créateurs des groupes). Malgré l'envoi d'affiches par mail, aucun patient de cabinet de dermatologie libéral ou de centre de PMI n'a participé à cette étude.

3. Recueil de données

Les participants ont été contactés par mail pour fixer la date de la rencontre. Dans un 2nd mail un lien visioconférence et un questionnaire en ligne avec recueil du consentement et de données à remplir sur la plateforme GoogleForm leur été adressé (Annexe 2).

Toutes les rencontres ont été effectuées par visioconférence en raison du contexte sanitaire, empêchant toute rencontre en face à face, notamment avec plusieurs familles. Pour les derniers entretiens effectués après la levée du confinement, les entretiens ont été poursuivis par visioconférence pour une continuité méthodologique.

Les entretiens ont été collectifs (jusqu'à 3 binômes parent-enfant) pour favoriser les interactions entre les familles sur la gestion de la DA de leur enfant et développer une dynamique de groupe pour l'émergence d'idées nouvelles sur la communication avec les patients. Une limite supérieure à 3 binômes avait été choisie par l'investigateur principal pour favoriser un temps de parole équitable et un temps de visioconférence acceptable pour des familles. Certains entretiens ont été effectués en individuel lorsque les disponibilités des binômes ne concordaient pas.

Les entretiens ont été semi-dirigés avec un guide d'entretien composé de questions ouvertes et fermées pour les enfants et de questions ouvertes pour les parents afin de favoriser l'expression spontanée (Annexe 3). Les questions étaient indépendantes les unes des autres et pouvaient s'inverser selon le déroulé de l'entretien pour laisser une marge de liberté aux participants.

Les entretiens débutaient par les questions aux enfants puis étaient poursuivis avec le parent présent. Dans certains cas la visioconférence pourra être faite avec le parent puis dans un second temps avec l'enfant. Tous les entretiens étaient enregistrés par l'application Zoom. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés par l'investigateur principal en 7 verbatims.

Les entretiens ont été arrêtés lorsque la saturation des données a été atteinte, c'est à dire qu'il n'y avait plus aucun élément nouveau apporté pour un entretien réalisé.

4. Analyse des données

L'étiquetage des données a été fait à la main. Les 2 premiers entretiens ont bénéficié d'une triangulation avec un chercheur formé à la recherche qualitative. L'analyse intégrative et la construction du modèle explicatif ont été réalisées manuellement également.

Pour réaliser l'étiquetage, la théorie a été apprise dans le livre de Jean-Pierre LEBEAU (37) qui détaille les différentes stratégies d'analyse de l'entretien, les caractéristiques d'une bonne "étiquette" qui doit qualifier ce qui est dit, retranscrire le vécu de la personne interrogée, ce qu'elle dit du sujet abordé. Il propose des astuces permettant un bon étiquetage analytique et non thématique, comme la ficelle des verbes (étiqueter en utilisant un verbe permet d'introduire un processus) permettant de s'intéresser à des informations de l'entretien qui pourrait passer inaperçues au moment de l'analyse. Il propose également une définition de ce qu'est une bonne "catégorie" en recherche qualitative, qui devrait être un concept, caractérisé par des propriétés, et permettant d'élaborer une théorie. Chaque retranscription d'entretien a donc été relue dans son intégralité, puis partie par partie afin de l'annoter dans un premier temps de manière factuelle (de quoi parlaient les participants, les thèmes abordés) puis de l'étiqueter de manière analytique (ce qu'en disait le participant, ce qu'il vivait ou ressentait).

5. Aspect éthiques et réglementaires

La demande de consentement des participants a été réalisée lors du questionnaire en ligne, détaillant les mentions légales, l'anonymisation des données, la conservation des données. L'étude étant classée hors loi Jardé, l'avis d'un CPP (Comité de Protection des Personnes) n'a pas été nécessaire. Une démarche auprès de l'université de Nantes a été réalisée pour remplir le registre des traitements de l'établissement.

III. RÉSULTATS

1. Population étudiée

Douze couples enfants-parents ont été interrogés, l'âge des enfants variait de 10 mois à 17 ans. La gravité de leur dermatite atopique a été répartie entre DA légères, modérées et sévères.

Tous les enfants étaient suivis par un médecin généraliste, 4 enfants avaient eu un avis dermatologique sans suivi, 1 enfant était suivi par un pédiatre, 5 enfants avaient un suivi par un dermatologue (dont 4 au CHU de Nantes), 2 enfants avaient un suivi par le médecin généraliste uniquement.

Deux enfants ont été recrutés car ils avaient participé à une journée d'ETP proposée par l'AFE en Septembre 2020, 3 enfants ont participé à un atelier d'ETP avec le CHU de Nantes en Octobre 2020, 2 enfants ont été recrutés par l'investigateur principal lors d'une consultation de médecine générale pour un autre motif et 5 enfants ont été recrutés par les affiches des salles d'attente de différents médecins généralistes.

2. Les entretiens

Les entretiens ont duré entre 38 minutes et 77 minutes, la médiane des entretiens a été de 46 minutes.

Les entretiens ont été pour la majorité réalisés avec le binôme parent-enfant, sauf deux où l'enfant a été interrogé dans un second temps par souci d'emploi du temps. Trois entretiens ont été réalisés en tête à tête avec un binôme parent-enfants, 3 entretiens avec 2 binômes et 1 avec 3 binômes. Deux enfants n'ont pas été interrogés car n'avaient pas acquis la parole.

Lors des entretiens en groupe, le temps de parole était bien partagé, les interactions entre les participants ont été faciles permettant des discussions productives. Certains parents au domicile ont pu être interrompus par leurs enfants, le domicile permettant tout de même à l'enfant d'être plus en autonomie. Des problèmes de son ont perturbé l'entretien avec une participante.

Les enfants ont été caractérisés par des vignettes, de couleur différente pour chaque entretien. Pour obtenir davantage de nuances et de contexte, les entretiens ont été résumés en quelques lignes en Annexe 4. L'ensemble du contenu des entretiens entièrement retranscrits est disponible sur sollicitation de l'auteure de ce travail.

Enfant 1 Z

- ♀, 7 ans, début DA vers 9 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants.
- DA modérée gérée par la maman
- Pas d'entourage atteint, copines d'enfance de la maman avec DA
- Bon relationnel avec le MG, avis dermato sans suivi
- Corticophobie chez MG, pas chez parents
- Apprentissage par Association Française de l'Eczéma
- DA contrôlée

Enfant 2 S

- ♀, 7 ans, DA dès la naissance
- 1 lieu de vie, 2 parents, 2 enfants
- DA modérée gérée par les 2 parents
- Maman auxiliaire de puériculture, « gère les médecins »
- Pas d'entourage atteint de DA
- Suivi pédiatre (pas dermato)
- Corticophobie, naturopathie
- Apprentissage par Association Française de l'Eczéma
- DA non contrôlée

Enfant 3 R

- ♀, 10 ans, DA dès la naissance
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA sévère gérée par Maman et enfant.
- Petit frère atteint de DA
- Suivi dermatologue CHU + Eduderm
- Corticophobie, errance jusqu'à 6 ans
- DA non contrôlée

Enfant 4 D

- ♂, 10 ans, début DA vers 3 ans
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA sévère gérée par Maman et D
- Maman atteinte de DA
- Suivi dermato CHU et Eduderm, sous ciclosporine
- Corticophobie, peau noire, naturopathie
- DA non contrôlée

Enfant 5 L

- ♀, 8 ans et demi, début DA vers 3 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA modérée gérée par parents et L
- Oncle de L atteint de DA
- Suivi CHU - Eduderm
- Corticophobie
- DA contrôlée

Enfant 6 Z

- ♀, 4 ans, DA vers l'âge de 6 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 1 enfant
- DA légère gérée par les parents
- Cousin de la maman atteint de DA
- Avis dermato sans suivi, suivi MG
- Corticophobie
- DA contrôlée

Enfant 7 I

- ♂, 16 mois, DA depuis l'âge de 2 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents, 2 enfants
- 2 parents masseur-kinésithérapeutes
- DA sévère gérée par les 2 parents
- Maman et sœur atteinte de DA
- Suivi CHU + Eduderm
- Pas de corticophobie
- DA non contrôlée

Enfant 8 J

- ♀, 12 ans, début à l'âge de 10 ans
- 1 lieu de vie, 2 parents, 3 enfants
- Maman aide soignante
- DA modérée gérée par la maman et J
- Maman atteinte de DA
- Avis dermatologue sans suivi
- Pas de corticophobie
- DA contrôlée

Enfant 9 C

- ♂, 10 mois, début vers 3 semaines
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA modérée, gérée par la maman
- 1 sœur atteinte et sa maman
- Avis dermato, suivi MG
- Corticophobie
- DA non contrôlée

Enfant 10 A

- ♀, 9 ans, début à l'âge de 6 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA légère gérée par la maman et A
- Mère et sœur avec DA « guérie » et tante d'A
- Suivi MG
- Corticophobie
- DA (des mains ++) non contrôlée

Enfant 11 A

- ♀, 15 ans, début vers l'âge de 3 mois
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA modérée gérée par l'enfant et la maman
- Père et sœur atteints de DA
- Suivi dermato libéral et MG
- Pas de corticophobie
- DA non contrôlée

Enfant 12 L

- ♀, 17 ans, début dès la naissance
- 1 lieu de vie, 2 parents hors médical, 2 enfants
- DA légère gérée par l'enfant
- Plusieurs personnes atteintes côté paternel
- Suivi MG
- Corticophobie
- DA contrôlée

3. Analyse des données

Le Livre de Codes avec toutes les étiquettes et extraits des entretiens est en Annexe 5.

A. Vécu de la maladie chronique

➤ Écouter l'enfant mal dans sa peau

Une enfant raconte « *je demande des guilis tellement j'ai mal* » (V1 L65 – verbatim 1 ligne 165), une autre dit que « *avec les équipements serrés, ça fait mal quand j'ai beaucoup d'eczéma [...] c'est comme les vêtements, c'est comme tout* » (V6 L137). La DA est une maladie douloureuse.

Les enfants sont anxieux une maman raconte que sa fille « *se grattait avant de dormir, elle ne voulait pas qu'on parte, elle n'était pas rassurée* » (V2 L210), une autre maman ajoute « *les problèmes psychologiques, les problèmes d'endormissement [...] c'est la catastrophe* » (V2 L239).

Certains parents reprochent aux médecins de ne pas examiner l'enfant « *j'ai rarement vu des médecins regarder vraiment l'état de la peau [...] rien que prendre le temps de regarder, dire "je vois, est ce que ça te fait mal" [...] être dans l'empathie en fait* » (V2 L515). Pourtant c'est une pathologie visible qui peut complexer « *aux yeux de ma fille c'est extrêmement dérangeant* » (V4 L216).

D'après les parents, les enfants sont fatigués par le traitement chronique « *ils ont envie de penser à autre chose que se mettre de la crème* » (V2 L331), « *ça commence à devenir plus compliqué d'hydrater, il en a marre à force* » (V4 L139), conduisant parfois à de l'opposition « *je dis non non je ne veux pas la mettre, ça va piquer* » (V1 L104) témoigne cette petite fille.

Certains parents banalisent la DA de leur enfant, ce papa d'une enfant de 7 ans raconte qu'il n'est pas toujours sur son dos pour appliquer la crème car « *c'est aussi lui laisser sa part à elle de responsabilités* » (V1 L479). Une autre maman raconte que « *ça [la] stresserait plus qu'elle ait de l'asthme que de l'eczéma* » (V6 L100). Ces deux enfants ont une DA non contrôlée. Au contraire une maman elle-même atteinte de DA raconte qu'« *on a négligé cette partie* » (V5 L36) et surinvestit la DA de son fils pour ne pas reproduire cette souffrance.

➤ Tenir le coup en tant que parents

Pour les parents, c'est un combat quotidien pour répéter à l'enfant de mettre sa crème hydratante « *j'essaye de me battre avec A pour que chaque matin elle mette de la crème* » (V5 L259), « *j'essaye de travailler sur l'autonomie mais j'ai besoin de lui rappeler tout le temps* » (V2 L328). Quand l'enfant n'est pas encore autonome, cette maman explique qu'« *il faut être motivé car c'est long de mettre de la crème sur tout un corps* » (V2 L354). Parfois il faut forcer l'enfant à se traiter « *quand il y a des grosses crises et que je lui laisse plus le choix* » (V1 L266).

Pour les parents c'est aussi un combat dans la durée, « *c'est du travail de longue haleine sur du long terme* » (V2 L320), « *on s'essouffle, ça empire, les enfants dorment moins bien, ça impacte la famille* » (V2 L445). Il y a des hauts et des bas, très mal vécus dans la DA sévère comme partagent ces deux mamans « *on a eu de gros moments de difficultés* » (V2 L126), « *des moments où l'on est complètement désemparés* » (V2 L161). Une des deux mamans insiste « *ça a un impact assez fort sur la vie des parents et des enfants [...] tous les jours ça nous oblige à être au top pour qu'il mette sa crème* » (V2 L171 et L345).

Par ailleurs les parents ont besoin d'être rassurés sur leur prise en charge « *[nous dire que] même si on fait tout bien, c'est normal que ça repousse, [...] même si après les traitements il y en a toujours c'est normal* » (V4 L195 et L207). Une maman souffre et raconte « *j'ai l'impression de voir dans le regard des autres que je ne fais pas ce qu'il faut pour améliorer sa situation* » (V5 L285). Ils ont besoin de ne pas être jugé dans leur lâcher-prise « *c'est plus un plaisir pour elle de prendre un bain qu'une douche, je sais ce n'est pas bien mais je l'accepte* » (V2 L318).

Les parents optent parfois pour un changement de mode de vie pour améliorer l'état cutané de leur enfant « *moi j'ai arrêté mon allaitement* » (V4 L201), « *on a décidé de déménager* » (V2 L129), « *grâce à l'eczéma de L on a complètement changé notre façon de manger* » (V7 L67).

➤ Se sentir écouté en tant que parents

La culpabilité est un sentiment partagé par de nombreux parents, sous différents aspects. D'une part par l'hérédité de la DA comme témoignent ces mamans « *j'ai espéré très fort, j'étais hyper contente au début puis ça a commencé* » (V2 L159), « *moi aussi j'en ai souffert [...] cet effet miroir ça devenait aussi très compliqué* » (V2 L335), « *voilà on sait d'où ça vient, c'est de ma faute* » (V3 L 516). Ou cette maman qui a arrêté l'allaitement car elle avait l'impression de

provoquer des crises chez son bébé « *après une tétée il en avait partout [...] c'est moi qui suis en train de lui créer de l'eczéma* » (V4 L198-L200).

D'autre part il existe une culpabilité sur la prise en charge « *on n'a pas pris le problème sérieusement de par ma faute* » (V1 L196), « *on met ça sur le dos du mauvais caractère pendant des années avec du recul je me dis mais bon dieu qu'est-ce qu'elle devait souffrir* » (V2 L387), ou d'apprendre tardivement qu'on peut donner du paracétamol pour diminuer la douleur des poussées « *je m'en suis voulu à moi même que ça m'ait pas effleuré l'esprit* » (V2 L323). Cette maman regrette le retard de prise en charge de sa fille et compare « *j'ai appris sur ma fille et maintenant je recrée avec mon fils [...] on voit vraiment une différence de prise en charge* » (V2 L472). Une maman verbalise aussi une crainte pour l'avenir « *si je ne les accompagne pas ça fera des adultes comme moi qui sont perdus* » (V5 L40).

Les parents reprochent un silence des médecins « *on ne nous dit jamais que notre enfant a mal [...] c'est des enfants qui pleurent beaucoup, qui sont tout le temps à fleur de peau* » (V2 L383), une maman explique que « *ce n'est pas drôle de les voir souffrir* » (V3 L61). Ils ressentent parfois de la colère contre le milieu médical « *aux urgences pédiatriques car R. avait de l'eczéma de la tête aux pieds [...] on m'a renvoyée à la maison en me disant "mettez lui de la cortisone", donc on rentre et on n'en peut plus* » (V2 L378).

➤ Être adolescent avec une DA

Les entretiens avec les enfants les plus âgés, 12 ans, 15 ans et 17 ans montrent un phénomène d'acceptation de la DA. La plus âgée répète « *je me suis habituée* » (V7 L27, L44, L52) « *j'accepte juste euh... la maladie je ne sais pas si ça s'appelle comme ça* » (V7 L305), l'adolescente de 15 ans fait de l'humour en disant « *il y en a bien qui ont de l'acné moi j'ai de la chance je n'en ai pas* » (V6 L119). La maman de l'enfant de 12 ans explique que « *le fait d'être passé par là une première année, elle s'est rendu compte que les gens regardent et puis ça passe, ça a été plus simple* » (V4 L229).

En grandissant la famille laisse l'enfant faire ses expériences « *elle était un peu coquette, elle avait envie d'essayer des trucs* » (V7 L103), « *je la laisse aussi gérer puis expérimenter toute seule* » (V6 L217).

➤ Recevoir l'expérience d'autres patients atteints de DA

Certains parents se sentent isolés, cette maman exprime qu'elle « *sen[t] très seule dans cette démarche* » (V3 L327) et aurait envie d'« *être avec des gens qui partagent les mêmes problématiques* » (V3 L242), une autre rapporte « *on est un peu livré à nous même* » (V2 L182).

Certains parents se servent de leur propre expérience ou de celle de proches pour prendre en charge leurs enfants « *il y a une expérience on va dire, la mienne et celle de sa grande sœur et aussi dans la famille de mon mari* » (V5 L251) ou cette autre maman très attentive à son fils qui raconte « *j'en ai eu étant petite et on a négligé cette partie* » (V5 L36).

Les parents apprécient rencontrer d'autres parents vivant la même situation, cela permet de « *se rendre compte que nos filles n'étaient pas seules dans ce cas-là* » (V1 L428), cela permet « *d'avoir des conseils, savoir si les choses ont évolué* » (V2 L174) ou « *d'échanger, de se donner des infos* » (V1 L428). Ceux qui appartiennent à une association sont satisfaits et trouvent que « *maintenant par le biais de l'Association Française de l'Eczéma on a les informations qu'il nous faut* » (V1 L419).

➤ Accepter la maladie chronique

Pour la famille, il est difficile d'accepter la maladie chronique de son enfant. Tous les parents cherchent une cause comme une allergie « *on n'avait pas encore utilisé de produit... c'est peut-être une allergie* » (V3 L22), une origine alimentaire « *j'étais persuadé que c'était par rapport à l'alimentation* » (V1 L281) « *est ce que c'est dans l'alimentation ?* » (V7 L65), l'anxiété « *c'est un facteur de stress, je ne sais pas quel stress elle peut avoir* » (V1 L203), « *[à son bébé] pourquoi tu as de l'eczéma ? Tu es stressé dans la vie peut être ?* » (V5 L46) qui pourrait expliquer la pathologie et qu'en la corrigeant la DA disparaîtrait.

En effet guérir la maladie est l'idéal de tous les parents « *je ne trouve pas de solution, une solution définitive ou un traitement qui permette de ne plus avoir de plaques* » (V5 L277), « *j'aurai voulu que ce soit guéri* » (V1 L380). Une adolescente, plus avancée dans le processus d'acceptation, exprime un besoin de compréhension, pour « *savoir d'où ça vient et ce que c'est* » (V6 L152).

Pour favoriser la bonne prise en charge de la DA, il est important que la famille comprenne la pathologie et ressente une amélioration sous traitement « *le traitement à la cortisone a bien fait*

effet » (V4 L72), « une crème préparée ça a vraiment permis de soulager les dernières plaques » (V4 L46). Des patients déclarent que depuis la prise en charge adaptée « depuis 2 ans c'est vrai que la DA est plus ciblée » (V1 L350), ou que la DA est en rémission.

Avec la répétition et le temps, la famille et l'enfant acceptent la maladie chronique et apprennent à réagir « on apprend à vivre avec, on s'adapte quand c'est là » (V4 L305). Cette maman relativise sur la DA de sa fille « ça ne l'empêche pas de vivre, de dormir, de courir, de sortir, de s'amuser [...] par rapport à d'autres enfants que j'ai pu connaître » (V3 L182 et L41). Pour certaine famille l'acceptation prend la forme d'une « résilience, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? C'est comme ça, on s'y est fait. Et puis, je pense qu'A aussi. » (V6 L268).

B. Contact médical

➤ Obtenir la bonne information du médecin

Les parents ressentent que la formation des médecins, notamment généralistes, est hétérogène et qu'ils n'ont pas pu obtenir les mêmes informations selon leur interlocuteur. Si « en général les médecins traitants prescrivent des crèmes à base de corticoïdes et invitent à s'hydrater le corps » (V5 L256), la différence de connaissances se fait ressentir quand la DA est grave, « l'eczéma grave et l'eczéma léger en fait pour les médecins c'est la même chose mais c'est pas la même chose » (V3 L392) ou sur la DA de la peau noire « beaucoup de médecins ne savent pas diagnostiquer [l'eczéma sur peau noire] » (V2 L588).

Les parents des enfants veulent comprendre la maladie pour mettre du sens dans les soins, « quand ils nous le disent [d'hydrater] on ne comprend pas pourquoi » (V4 L190), « ah, ok c'est une maladie [...] comprendre que c'est vraiment dans la durée, qu'il y a des crises » (V2 L440-444).

Dans la DA, les parents souhaitent qu'on prenne en charge les symptômes de l'enfant, la gêne majeure étant le grattage. En première intention à la question « qu'est-ce que ça te fait l'eczéma ? », tous les enfants interrogés répondent « je/ça me gratte ». Pour les dermatologues « le grattage est assimilé à une souffrance » (V2 L221) explique une maman, « ça fait mal quand j'ai beaucoup d'eczéma » (V6 L137) ajoute une adolescente.

Les familles souhaitent une information précise et simple des médecins « ils nous recommandent de mettre de la cortisone mais ils ne sont pas très précis sur comment » (V2 L145),

et insistent sur la rédaction de l'ordonnance « *je pense que si l'ordonnance elle est bien faite, nous après à domicile on sait quoi faire* » (V4 L268).

➤ **Dédier une consultation**

Les parents pensent que « *ça pourrait vraiment valoir la peine de prendre une consultation avec le parent pour donner un maximum d'informations* » (V5 L377).

Cette consultation permettrait de poser le diagnostic car certains parents apprennent le diagnostic de la maladie de leur enfant sur le tard, comme cette maman qui s'étonne de l'apprendre au moment du recrutement de l'étude quand sa fille a 4 ans « *jamais le médecin traitant il a dit "c'est de l'eczéma" [...] jamais le mot* » (V3 L125). Finalement le diagnostic avait été posé dès l'âge de 9 mois mais non compris « *ça s'appelle dermatite atopique le terme médical. Maman 6 : ça elle me l'avait dit la dermato* » (V3 L394).

Cette consultation permettrait de donner les conseils sur la vie quotidienne « *le médecin a vraiment été très efficace [...] elle m'a parlé de la lessive, des savons, des draps [...] ces petits détails auxquels on n'avait pas pensé* » (V4 L 165). Elle permettrait de montrer la peau aux parents, d'expliquer la pathologie, les traitements et de faire une démonstration « *vous nous avez montré il n'y a rien de plus frappant [...] le mieux pour nous ça a été de vous rencontrer et d'avoir l'échange [...] on avait des questions on avait les réponses tout de suite* » (V3 L289 et L292)

Plusieurs parents souhaiteraient une liste de recommandations englobant « *la dimension alimentaire, acupuncture, enfin que tous les soins possibles soient mis en balance avec des solutions médicales avec les crèmes à base de corticoïdes* » (V5 L334) et insistent pour « *ne pas écarter toutes les solutions alternatives, mais lorsqu'on sait que certaines choses ne fonctionnent a priori pas, peut-être les mentionner mais dire que rien ne nous dit que c'est efficace* » (V5 L421). En effet ils se plaignent d'obtenir les informations au compte-goutte « *on pioche un peu partout des bonnes conduites, des tuyaux... Eduderm nous donne des astuces qu'on ne connaissait pas au bout de 10 ans et qui permettent de réduire l'eczéma* » (V2 L142) voire très tard « *avant l'âge de 6 ans on n'avait aucune information* » (V2 L238).

➤ Ne pas banaliser une DA sévère

Les mamans d'enfants atteints de DA sévère insistent sur la non-considération de la maladie de leur enfant « *l'eczéma ce n'est rien mettez de la crème et point* » (V2L180). Chez les médecins généralistes et « *même les spécialistes ils dédramatisent complètement l'eczéma* » (V2 L150).

Une maman raconte son étonnement à la réception du mail pour participer à cette étude « *ce qui m'a interpellée c'est la sensibilisation auprès des médecins traitants. Je trouve que c'est banalisé à un point* » (V2 L 177). Elle avait envie de donner son avis et pensait qu'une amélioration était possible, elle compare avec la prise en charge de l'asthme et « *trouve qu'en 20-30ans il y a eu une véritable évolution en ville et dans les services d'urgences* » (V2 L404).

Les enfants atteints de DA sévère sont des enfants « *qui pleurent beaucoup, qui sont tout le temps à fleur de peau* » (V2 L384), il faut proposer d'associer des prises en charge paramédicales comme des psychologues, des sophrologues pour aider à grandir avec une DA sévère. Cette maman pour qui ça a été très difficile avec sa fille voit lentement des améliorations « *maintenant elle prend sa douche sans hurler et pleurer quotidiennement* » (V2 L316).

Ces enfants doivent être orientés dans des centres spécialisés au plus tôt, ils se sentent enfin écoutés et compris comme précise cette maman « *à Nantes au CHU on nous parle vraiment de souffrance* » (V2 L148) et qui ajoute « *avec les ordonnances d'Eduderm c'est qu'on a la quantité. J'ai passé des années à aller toutes les semaines à la pharmacie car les doses n'étaient pas assez grosses* » (V2 L 259).

➤ Trouver le bon interlocuteur

Les parents cherchent le bon médecin pour prendre en charge la DA de leur enfant et répondre à leurs questions. Ils sont démunis quand ils ne trouvent pas, cette maman se plaint d'être isolée dans sa prise en charge et ajoute « *je n'ai rien contre mon médecin ou contre les autres médecins que j'ai eu, on va banaliser l'eczéma sous prétexte que l'enfant est en plein développement* » (V5 L34). Ceci peut être à l'origine d'une mauvaise prise en charge de l'enfant qui n'est pas envoyé dans la structure adaptée à la sévérité de sa DA « *on m'a envoyé à Eduderm R. avait 9 ans, et les médecins j'en ai vu beaucoup, [...] il y a une méconnaissance totale de cette structure par les généralistes et même les spécialistes !* » (V2 L420-425).

La rencontre avec le bon interlocuteur permet une meilleure gestion du traitement et de la maladie, « *le dermatologue m'a beaucoup renseignée, j'ai posé des questions également [...] il a vraiment été super avec ma fille* » (V4 L95 et L274). Une relation de confiance permettant les échanges est déterminante, une maman raconte en souriant l'annonce de son médecin de famille qui lui dit « *oh elle en prend pour 25 ans ça plombe l'ambiance [...] mon médecin il est comme ça c'est aussi pour nous rassurer* » (V1 L366 et L388).

➤ Adapter le quotidien à la maladie chronique

Les patients demandent à comprendre la maladie et sa prise en charge dans sa globalité. Cette maman raconte « *oui il y a la cortisone mais il n'y a pas que ça. C'est là que la prise en charge d'Eduderm et de La Roche Posay c'est précieux car il y a plein de détails de la vie quotidienne pour améliorer la souffrance et aussi l'eczéma* » (V2 L147), et qu'avec le temps « *les allergies qui sont mieux contrôlée c'est du travail de longue haleine sur du long terme* » (V2 L320).

Avec les années les familles repèrent bien les facteurs aggravants comme le froid « *l'hiver c'est la cata ils ont plus de plaques* » (V5 L280), les émotions « *c'est quand je suis énervée que j'ai de l'eczéma* » (V6 L221), l'hygiène excessive « *c'est revenu depuis qu'on met du gel hydroalcoolique avec le covid sur les mains* » (V7 L30). Ainsi que les facteurs améliorants comme éviter les produits avec trop de substances « *ça a disparu quand j'ai commencé à faire ma propre lessive* » (V5 L447), « *réadapter les produits de douche* » (V3 L34), un apaisement de l'enfant « *ma fille fait beaucoup de méditation à travers la musique* » (V7 L241).

C. Traitement

➤ Trouver la bonne conduite à tenir devant une poussée

Les enfants reconnaissent la poussée, « *ma peau est très rouge, limite ça saigne un petit peu* » (V4 L463), « *ça devient rouge ça fait des tout petits boutons et parfois ça suinte* » (V7 L34). La poussée arrive parfois en une seule nuit « *le soir, je n'ai rien du tout. Et le matin je me réveille avec des plaies partout, souvent c'est aux plis du bras et des genoux* » (V6 L26).

Quand la poussée est reconnue, les parents peuvent réagir « *comme je savais que c'était déjà ça, on avait débuté le traitement à la cortisone plus rapidement, l'eczéma s'était moins étendu* » (V4 L76), « *quand il y avait des petites plaques je lui mettais plus de crème* » (V3 L42). Pour une adolescente apprendre « *qu'il ne fallait pas mettre plein de trucs dessus [...] juste de l'eau claire* » (V7 L380) l'a aidé à calmer ses poussées.

La poussée est douloureuse et peut nécessiter des antalgiques « *de temps en temps un doliprane pour faire retomber la douleur* » (V2 L323).

➤ Échanger sur la corticophobie / Des traitements oui mais pas des CTC

Comme attendu, la corticophobie est un frein à la prise en charge de la DA de l'enfant. Elle est souvent apportée par des témoignages de proches « *ma mère qui était dans le milieu médical m'en mettait, mais uniquement sur des périodes très courtes et elle me disait "surtout tu n'en mets pas trop longtemps"* » (V5 L218), « *la grand-mère qui dit que la cortisone faut oublier* » (V1 L337) ou des avis personnels « *personne ne savait quoi mettre à part de la cortisone et moi il n'était pas question que je lui en mette* » (V7 L323).

Elle est étayée de fausses croyances « *dès on en met c'est radical, alors est ce qu'on met un pansement sur un truc qui derrière en interne... elle peut développer autre chose... mais en externe ça fait propre* » (V1 L340). Ainsi que des doutes sur la transparence des médecins « *est ce que c'est vraiment des petites doses de corticoïdes, est ce qu'il n'y a pas d'impact pour sa santé* » (V2 L273), « *dans 10-15 ans nos enfants auront je ne sais pas quoi [...] est-ce que vraiment on nous donne toutes les informations* » (V2 L541).

Ces questionnements reflètent de la crainte des parents de nuire à la santé de leur enfant, ils veulent des certitudes dans les soins, que « *la dimension alimentaire, acupuncture, enfin tous les soins possibles soient mis en balance avec des solutions médicales avec les crèmes à base de corticoïdes. En terme à la fois d'efficacité, de dangerosité, que les choses soient bien pesées* » (V5 L335). Certains parents constatent des effets secondaires de DC « *ça fait effet papier à cigarette* » (V6 L34) qu'ils attendaient ou non comme un changement de couleur « *du noir au jaune* » (V2 L185) sans explications par les médecins.

Tous les parents ne sont pas corticophobes, « *c'est une tante médecin qui nous a prescrit de la cortisone car mon médecin ne voulait pas [au début]* » (V1 L259), « *chez nous c'est très corticophobe, moi je ne suis pas très corticophobe parce que c'est quand même la seule chose qui marche* » (V6 L195). Et certains patients changent aussi d'avis avec les explications « *se dire que [la cortisone] c'est pas en continu ça nous a libéré, son corps ne va pas s'habituer* » (V1 L404).

➤ **Prioriser les émoullients**

La base du traitement de la DA repose sur les émoullients quotidiens. De nombreux parents trouvent qu'« *on ne nous [leur] dit pas assez qu'il faut vraiment hydrater tous les jours* » (V4 L250), qu'ils n'avaient pas l'information « *même quand il n'y a rien on devrait en mettre ? De ce que j'ai compris* » (V1 L326). Comme dit ci-dessus, mettre un sens au soin aide à obtenir l'observance thérapeutique.

Quand ils le font, ils réalisent par eux-même l'efficacité « *je remarque vraiment une différence quand je m'hydrate les mains* » (V7 L257) ou comme précise cette maman « *je l'hydrate pour que ses poussées d'eczéma se retardent* » (V4 L254). Pour certains c'est difficile de trouver « *une crème que l'enfant tolère* » (V1 L310) et ils se tournent vers des huiles qui semblent efficaces.

Les parents sont amateurs d'explications détaillées pour appliquer au mieux les traitements émoullients, cette maman décrit un flyer avec « *les différentes étapes du crémage pour les enfants. On commence par ici, telle zone, il y a même le sens d'application* » (V2 L235).

➤ **Associer les médecines alternatives à la prise en charge**

De nombreux parents essayent des médecines complémentaires et alternatives (CAM) ou des traitements non médicamenteux pour prendre en charge la DA de leur enfant, « *on a fait une*

expérience chez une acupunctrice [...] et les résultats ne sont vraiment pas convaincants » (V5 L206), « je mets de l'huile d'olive avec de l'argile verte [...] on a essayé huile de jojoba, l'amande douce [...] la peau de banane » (V1 L 266 L277). Soit de leur propre initiative « j'ai trouvé quelqu'un qui fait partir l'eczéma » (V7 L89), soit par l'expérience de quelqu'un « c'était un ami très eczémateux qui m'avait conseillé son acupunctrice et c'est elle qui m'avait guéri » (V5 L264), soit par pression de tiers « on subissait un peu de la pression de la famille [...] elle disait [la belle-mère] "allez voir peut être que ça va fonctionner" » (V5L184).

Cela pourrait s'expliquer par l'absence de confiance dans la médecine "chimique" « *est ce que c'est vraiment des petites doses de corticoïdes » (V2 L273) ou l'espoir de guérir leur enfant « une copine d'une copine ça faisait 40 ans qu'elle avait de l'eczéma elle a été voir quelqu'un et elle n'a plus rien. » (V1 L393). Certains parents qui cherchent des informations sur internet remarquent que « dans les forums c'est compliqué de trouver l'information on se demande ce qui est vrai ou faux » (V5 L242) et que les gens conseillent sans savoir « on a entendu "il faut arrêter le lait de vache, il faut faire ceci, il faut faire cela..." » (V6 L174).*

Ces prises en charge semblent fonctionner chez certaines personnes « *une fois on avait fait appel à un marabout/un magnétiseur et ça avait marché quoi, mais par contre c'est revenu » (V1 L285), « j'ai trouvé quelqu'un qui fait partir l'eczéma, c'est vrai que c'est parti. » (V7 L89). Mais on trouve aussi des contre-exemples « parce que bon, une fois que tu y vas, que ça marche pas » (V6 L189), « j'avais fait ça aussi, ça avait fonctionné mais une semaine ». (V5 L293).*

➤ **Être suivi pour une maladie chronique**

Les patients cherchent les bons produits à appliquer sur la peau de leur enfant « *est ce qu'il y a des crèmes qui sont plus adaptées à l'eczéma ? » (V3 L346), « on a déboursé des fortunes car tous les médecins ont un chouchou en crème » (V2 L248) et sont désorientés devant l'offre « j'en suis rendue à tester une vingtaine de crèmes » (V5 L246), « on essaye de trouver les crèmes mais on ne trouve pas » (V1 L88).*

Pour que le patient applique sa crème et adapte ses produits, il faut être pédagogue car souvent « *depuis qu'on nous a expliqué la maladie » (V2 L214) elle est mieux contrôlée. Il faut parler de la chronicité car « entre hydrater pendant une semaine et hydrater pendant des mois c'est pas la même chose » (V4 L191). Il faut aussi répéter les informations car, comme dit cette enfant*

« [on nous a dit] énormément de choses, ça fait un gros nuage de toute la terre » (V1 L114). Une maman qui traite pourtant sa fille depuis plusieurs années précise après lecture pendant l'entretien des mesures d'hygiène quotidienne de la DA (cf Tableau 1) « ce sont des choses qu'on a déjà entendues et c'est pas mal finalement de les réentendre » (V5 L574).

Il arrive que le patient ne fasse pas bien malgré les explications, pour l'aider il faut essayer de comprendre pourquoi avant de réexpliquer avec pédagogie. Plusieurs personnes ne font pas bien par mauvaise compréhension de la pathologie « oui ça marche mais c'est que du temporaire [...] ça revient de façon cyclique » (V5 L189 et L 205) ou cette adolescente qui raconte « c'est très rare que je mette de la crème parce que quand j'en mets des fois l'eczéma c'est pire » (V6 L49), en effet elle applique les émoullients sur les plaques de DA et pas en dehors des poussées. Il faut insister sur l'application quotidienne d'émoullient « la crème c'est sûr que oui on manque de régularité » (V1 L326), « les soirées dans les familles le temps est quand même un peu compté » (V2 L357). Pour cette adolescente dont l'atteinte prédomine sur les mains en cette période, elle reconnaît appliquer peu de crème car « ça [la] dérange d'avoir un truc gras sur les mains » (V7 L43). Parfois c'est simplement un lâcher-prise « c'est plus un plaisir de prendre un bain qu'une douche, je sais c'est pas bien mais je l'accepte » (V2 L318) ou une lassitude « on a essayé de la lessive hypoallergénique, bio, machin bidule, que des vêtements en coton... boh boh boh pfff. Maintenant, qu'est-ce que vous voulez, on vit avec » (V6 L179).

➤ **Subir les conséquences financières de la DA / ça coûte la peau des....**

Les émoullients en traitement de fond sont indispensables, malheureusement ils sont très peu remboursés par la Sécurité Sociale. Pour cette maman dont le fils est atteint de DA sévère, « Dexeryl qui est remboursé par la Sécurité Sociale bien sûr il ne sert à rien à part se masser les pieds » (V2 L 280). Les émoullients efficaces ont un coût « à peu près 2 pots de crèmes par mois soit 80€, ne serait-ce que pour la crème hydratante » (V2 L 282). Une autre maman se plaint « c'est à nous de prouver au pharmacien que c'est remboursable » (V2 L258).

Par ailleurs il y a des frais supplémentaires pour voir « tous les grands dermatologues de Paris à 150-200€ la consultation » (V2 L268), « la Roche Posay c'est un coût [...] aller à Nantes [pour le suivi] » (V2 L249). Mais aussi pour le confort de l'enfant « pour qu'il se sente bien la sophrologie, il vu le psychologue aussi car il faut qu'il vive avec son image [...] pas forcément remboursé » (V2 L285). Malheureusement plus la DA est sévère et plus le reste à charge est élevé.

➤ **Avoir un espoir dans la recherche**

Plusieurs familles dont la DA de leur enfant n'est pas contrôlée sont rassurées par l'existence de nouvelles thérapeutiques « *c'est un espoir quelque part [qu'il reste les piqûres]* » (V2 L491). Ces familles aiment se tenir informées sur les nouveautés et la recherche « *d'avoir des conseils, savoir si les choses ont évolué* » (V2 L174).

Cette maman exprime sa surprise quant au sujet de cette étude « *j'étais très étonnée que vous fassiez une thèse sur ça, parce que c'est vraiment quand on cherche, on trouve pas plus que ça* » (V6 L246) car ses recherches sur internet avaient été infructueuses et ajoute « *on est content on ne savait pas que la recherche existait* » (V6 L409).

4. Résumé de l'analyse

Vivre avec un enfant atteint de DA en poussée signifie vivre avec un enfant qui a mal, pleure et dort mal la nuit. C'est une pathologie qui a un impact sur la vie quotidienne de la famille.

Les parents sont demandeurs d'explications sur la pathologie de leur enfant afin de mettre du sens dans ces soins quotidiens et chronophages. Le médecin doit être pédagogue et répéter les thérapeutiques, les conseils du quotidien, l'adaptation de l'environnement et à la DA... Les parents souhaitent des informations précises et trouvent difficiles de gérer les discours contradictoires.

La corticophobie est variable selon les parents, l'explication de l'évolution par poussées de la DA donc du caractère temporaire de l'application des DC rassure les parents. Associer des médecines complémentaires et alternatives (CAM) semble fréquent dans la petite enfance chez des parents qui essaient de traiter leur enfant par tous les moyens, certains parents aimeraient que ce soit mieux accepté et même encouragé par les médecins.

Quand la DA est sévère, les besoins de soins médicaux et d'écoute empathique sont majorés. En effet « *l'eczéma léger et l'eczéma grave pour les médecins c'est la même chose mais ce n'est pas la même chose* » exprime cette maman avec colère. Le rôle du médecin, en plus d'aider leur enfant à grandir avec sa DA, va être d'orienter ces patients vers les centres spécialisés.

L'adolescence semble aider à l'acceptation par l'enfant et par la famille de la pathologie. Le traitement est confié à l'enfant qui est responsable de sa maladie, ce qui déculpabilise probablement le parent.

Certains patients souhaitent rencontrer d'autres patients pour échanger des conseils et partager leur expérience et ne savent pas où aller. Les patients dont la DA de leur enfant n'est pas contrôlée ont aussi envie de connaître l'état de la recherche et les perspectives futures de traitements.

5. Le support choisi par les patients

A chaque entretien était posé une question à réponse unique (Annexe 3) sur le type de support qui aurait pu aider le parent pour connaître et appliquer les mesures d'hygiène du quotidien et le traitement par crème. Treize réponses ont été obtenues, 11 parents et 2 adolescentes. La réponse d'une maman n'a pas été obtenue car elle a quitté l'entretien pour s'occuper de son enfant au moment de la question.

La réponse majoritaire a été la vidéo explicative courte (moins de 5 minutes) avec 5 votes, la vidéo explicative longue et le livre explicatif ont été choisis chacun par 3 participants. Une maman a choisi le blog et une maman a choisi la case « autre » en précisant : éducation thérapeutique par une infirmière. Ce choix a été confirmé par 2 enfants sur 3 ayant eu de l'ETP qui ont apprécié avoir « *l'infirmière qui m'a tout expliqué* » et « *la démonstration* » (V2 L87 et L71).

Lors des entretiens, plusieurs mamans proposent que le médecin distribue une liste avec toutes les thérapeutiques possibles, médicales, paramédicales et CAM pouvant préciser pour les CAM « *que rien ne nous dit que c'est efficace* » (V5 L423) pour que les parents « *piochent dedans* » (V2 L416). Une maman précise qu'elle « *aurait bien aimé que toute la dimension alimentaire, acupuncture, enfin que tous les soins possibles soient mis en balance avec des solutions médicales dont les crèmes à base de corticoïdes. En terme à la fois d'efficacité, de dangerosité* » (V5 L335), tout en pondérant car « *on ne réagit pas tous de la même façon* » (V5 L338).

D'autres idées ont été élaborées au cours des échanges, comme une page dans le carnet de santé. Il existerait déjà dans « *le carnet de santé des pages d'alerte* » (V3 L193), cette maman « *pense qu'une page de prévention* » (V3 L197) pour la DA et d'autres pathologies infantiles pourraient être utile. Ce pourrait aussi être un lien vers « *le site de ameli.fr, la CPAM, il y a tout un truc sur le suivi la vie l'alimentation de l'enfant [...] il pourrait y avoir un focus* » (V5 L395). Une autre maman évoque la formation de « *tout le personnel de la petite enfance qui pourrait alerter* » (V3 L256) car « *le personnel scolaire a pu le constater [son eczéma]* » (V3 L242). Une autre maman souhaiterait être informée par mail des nouveautés thérapeutiques (V6 L256).

IV. DISCUSSION

1. Le résultat principal

Pour améliorer les connaissances et les compétences des enfants atteints de DA et leurs familles, les parents souhaitent comprendre le fonctionnement de la DA, savoir comment appliquer les crèmes et des conseils de la vie quotidienne, et ce au plus tôt dans le développement de la DA. Une consultation dédiée à l'initiative du MG pour donner ces clés de compréhension, avec un support pour transmettre ces informations pourrait remplacer l'ETP, encore non généralisée sur le territoire. Les parents interrogés pensent qu'une vidéo serait l'outil à privilégier, elle devrait contenir de nombreuses (Tableau 4). La durée devrait être de moins de 5 minutes, ou 15 minutes pour les deux adolescentes.

Tableau 4 : Informations attendues par les patients dans un support

- comprendre la maladie pour mettre du sens dans le soin
- comprendre l'évolution par poussées
- comprendre la nécessité d'application d'émollients quotidienne et au long cours
- informer sur la douleur liée à la DA et les insomnies
- informer sur les mesures du quotidien à prendre
- informer sur les facteurs aggravants
- décrire précisément l'application des DC et des émollients
- aborder la corticophobie et les croyances (allergies alimentaires etc..)
- donner des coordonnées d'associations de patients et de centres spécialisés.

Associée à cette vidéo, les parents souhaitent un suivi avec un interlocuteur adapté à la sévérité de la DA pour répéter et personnaliser les conseils, ainsi qu'une écoute empathique du médecin traitant pour les soutenir et les orienter vers des associations de patients.

Certains parents évoquent une communication à travers le carnet de santé et le site de l'assurance maladie avec des informations fiables (ou des liens vers sites de référence). Certains évoquent la distribution d'une liste des prises en charge possibles (médicale, paramédicale, CAM). Les parents et patients sont demandeurs de ces informations via le médecin traitant ou le carnet de santé. Les enfants et parents ayant eu de l'ETP ont apprécié et recommandent ce dispositif.

2. Les forces et limites

➤ Une étude originale

De récentes études de grandes envergures ont enquêté sur la qualité de vie et le vécu des patients (13–15) mais aucune étude n'évalue le ressenti des patients sur leur prise en charge et leur avis sur comment l'améliorer. La méthode qualitative était la plus adaptée pour recueillir le vécu et l'avis des parents.

➤ L'échantillonnage

Les patients interrogés, malgré un effectif réduit (12 parents et 10 enfants interrogés), représentent une grande variabilité de profils et a atteint la variation maximale selon les critères fixés. La répartition sur les critères définis a priori qui étaient la sévérité de la DA, l'âge (10 mois et 17 ans), le contrôle ou non de la DA, la participation à des ateliers d'ETP, le lieu de suivi (MG, dermatologue, pédiatre, CHU), la présence ou l'absence de corticophobie et la présence ou non d'un parent atteint de DA a été respectée. La DA n'a pas été évaluée avec un score validé mais d'après la description des parents et les thérapeutiques utilisées, un score d'auto-évaluation aurait pu être intégré au questionnaire envoyé en amont.

Les patients recrutés en consultation avaient déjà bénéficié d'informations par l'investigateur principal sur la pathologie, sur les bonnes pratiques et le traitement pour prendre en charge la DA de leur enfant. Ceci a pu influencer leurs réponses aux questions et être à l'origine d'un biais d'apprentissage. Par ailleurs, ils ont pu limiter les critiques envers le milieu médical comme l'investigateur principal était aussi le médecin qui les avait conseillé sur la DA de leur enfant.

A posteriori, le recrutement n'a pas permis d'obtenir d'enfants en garde alternée, car il n'a pas été possible de rencontrer le binôme dont l'enfant été en garde alternée malgré plusieurs relances, de famille monoparentale ou vivant en dehors du domicile familial. Il n'y a qu'un seul garçon qui a été interrogé (le 2^e étant un bébé), les 2 autres garçons contactés n'ayant finalement pas participé, l'un a refusé car sa DA avait disparu (comme une majorité d'enfant), l'autre par souci d'emploi du temps. Le recrutement ayant été censuré sur des groupes corticophobes du site Facebook il n'a pas été permis de recruter de participants dans cette population, mais une corticophobie parfois forte a été retrouvée dans les patients recrutés.

➤ **Les entretiens**

La réalisation d'entretiens semi-dirigés en petits groupes a permis une interaction entre les participants qui a été intéressante, notamment pour l'élaboration de nouvelles idées pour améliorer la prise en charge. Les entretiens individuels étaient moins riches en proposition d'idées nouvelles. Ce format à plusieurs a peut-être limité les discours sur le 1^{er} entretien car les deux parents se connaissaient (enfants dans la même école), il a pu également limiter l'expression de sentiments intimes, même si aucune émotion très intime n'a été recueillie lors des entretiens individuels.

Les entretiens avec les enfants ont permis d'obtenir des informations sur leur peur et leur douleur, mais il a été difficile d'obtenir un ressenti plus profond ils rencontraient des difficultés à répondre aux questions ouvertes. Aucune idée novatrice pour améliorer la prise en charge est spontanément apparue. Les deux adolescentes de 15 et 17 ans ont pu participer aux QCM.

La conduite des entretiens a pu être variable selon les participants. L'investigateur principal étant novice en recherche qualitative a pu fermer ou orienter des questions. Progressivement les questions ont été plus larges et plus évasives pour laisser les participants s'exprimer. Le biais d'investigation a pu être minimisé par le nombre d'entretiens réalisés et l'acquisition d'une expérience pratique.

➤ **La visioconférence**

En raison de la situation sanitaire « COVID », les entretiens ont été réalisés par visioconférence. Ceci a permis un recrutement géographiquement plus large au sein de la Loire Atlantique, de la Vendée et du Maine et Loire, un recrutement de patients habitant en ville ou zone rurale et des rencontres à des horaires arrangeantes pour chacun. Tous les participants semblaient à l'aise avec la visioconférence.

Ce mode de rencontre a permis que les participants soient à leur domicile (sauf une personne qui était sur son lieu de travail), avec leur enfant dans son environnement. Les participants discutaient facilement entre eux, s'écoutaient et se coupaient peu la parole. Le temps de parole était bien partagé entre les participants. Il a permis la réalisation de groupes de petite taille, ce qui n'aurait pas pu être le cas lors d'un entretien collectif en présentiel qui regroupe habituellement 6 à 8 participants.

Une des limites de la visioconférence est la perte d'une partie du langage non-verbal des participants, mais cela permet également de s'affranchir du langage non-verbal de l'intervenant principal non expérimenté à la recherche qualitative. Lors des visioconférences aucun problème informatique ou de connexion n'a interrompu les entretiens.

➤ **Analyse des entretiens**

Grâce au logiciel de visioconférence, les entretiens ont pu être enregistrés avec qualité, ce qui a facilité le travail de retranscription.

La triangulation de l'analyse avec un chercheur expérimenté en recherche qualitative a pu être effectuée sur les deux premiers entretiens. Cette confrontation après analyse « en aveugle », chacun de son côté, des entretiens a permis d'obtenir un consensus et une méthodologie qui sera reproduite sur l'analyse des entretiens suivants. Pour les entretiens suivants, il a été discuté la pertinence de l'analyse par lecture seule des étiquettes avec le chercheur expérimenté. Le recueil des données et l'analyse de la majorité ont été menés que par une seule personne, ce qui a pu apporter un biais d'analyse.

Par ailleurs les résultats de l'analyse n'ont pas été présentés secondairement aux patients interrogés.

3. Discussion sur les résultats

➤ **Vécu de la maladie chronique**

Les résultats des entretiens réalisés sont en accord avec les résultats de l'étude Objectifs Peau (12), la DA affecte la qualité de vie des enfants et des parents, et ce proportionnellement à la sévérité de la DA. C'est une pathologie qu'il ne faut pas banaliser, ni par les soignants ni par les parents, car elle peut être à l'origine d'une souffrance morale et d'une stigmatisation.

Lors des entretiens, on remarque une différence évidente de vécu, de souffrance, d'investissement et de besoin d'écoute chez les familles avec un enfant atteint de DA sévère. Chez ces parents, les conseils d'hygiène et d'application des crèmes ne sont pas suffisants, il se sentent désarmés pour la prise en charge. Les 3 familles avec enfants atteints de DA sévère sont satisfaites

de leur prise en charge en centre spécialisé et soulignent l'intérêt d'un adressage le plus rapide possible.

Les parents ont besoin d'être rassurés sur leur gestion de la pathologie de leur enfant, notamment pour poursuivre au long cours les soins quotidiens. Le sentiment de culpabilité est ressenti chez certains parents, leur donner des ressources pour savoir gérer au quotidien et réagir en cas de poussée augmenterait leur confiance en leurs soins et leur sentiment de satisfaction (39). Faire se rencontrer des parents vivant la même situation, via des groupes d'éducation thérapeutique ou des associations de patients aiderait aussi à la réassurance des parents.

D'après les entretiens, grandir est souvent synonyme d'acceptation de la maladie. A cet âge c'est l'adolescent qui prend le relai dans la prise en charge de sa pathologie, probablement en reproduisant ce qui a été fait depuis son enfance. Cet âge est clé pour redonner les bonnes conduites et expliquer à l'adolescent sa pathologie. Il n'a pas été évalué si les adolescentes participant à l'étude auraient souhaité rencontrer d'autres adolescents atteints de DA.

Le reste à charge a été évoqué avec une maman qui dépense 40€ pour les émoullients par mois soit 480€ par an auquel il faut ajouter la sophrologie, le suivi psychologue, ce qui concorde avec les chiffres de l'étude EclAdo (14) qui estime le RAC entre 408 € et 980 € par an.

➤ **Contact médical**

Les parents voient leur enfant souffrir et souhaitent que le médecin améliore la situation. Dans ces entretiens, on a l'impression que les démangeaisons et la douleur sont le problème majeur de ces parents. Pourtant la DA est rarement un motif de consultation unique, et passe sans doute bien souvent après les autres motifs. Le nombre moyen de motifs par consultation en médecine générale est 2,6, le tout en 15 minutes de consultation en moyenne (40). On comprend bien que selon les autres motifs associés (fièvre, développement, suivi staturo-pondéral, vaccins, alimentation...), le médecin généraliste n'a que peu de temps à consacrer à la DA. Une consultation dédiée à la DA comme évoqué par certains parents aurait ainsi tout son intérêt. Cette consultation devrait être à l'initiative du médecin et permettrait une analyse de la DA et une prise en charge personnalisée.

Une maman se plaint que le médecin n'examine pas son enfant. Pourtant l'examen clinique est une étape importante, comme résume cet auteur canadien (41), « *il favorise le développement de*

la confiance, de l'empathie et de la relation [...] au-delà du contact de peau à peau pour s'engager dans le domaine émotionnel ». Et devrait être indispensable dans ces pathologies dermatologiques. Cela est à remettre en balance avec le nombre de motifs par consultation et du temps imparti pour parler de la DA.

Plusieurs parents déclarent ne pas avoir eu d'annonce diagnostique. Il est important pour eux que le médecin pose les mots. Il pourrait être judicieux de l'écrire dans le carnet de santé. De plus il faut faire attention au jargon médical non compris par les patients comme "dermatite atopique". Une thèse interrogeant 362 patients sur la définition de 10 termes médicaux courant (gastrique, infection, rachis, fébrile, pathologie, œdème...) sous forme de QCM montre une mauvaise compréhension par la moitié des participants (42).

Le diagnostic de DA sévère est essentiel à faire pour orienter les enfants et leurs parents en centre spécialisé. Cette forme représente moins de 10 % des cas. Certains parents révèlent que les MG et les dermatologues libéraux méconnaissent les structures spécialisées ce qui peut conduire à un retard de prise en charge de plusieurs années.

Certains parents estiment que les MG ne sont pas suffisamment formés à la DA, que leurs conseils sont assez pauvres et se plaignent d'un manque de précision sur l'utilisation des DC. Comment l'expliquer ? La DA est une maladie fréquente souvent banalisée et négligée par les patients comme les médecins, comme de nombreuses pathologies dermatologiques (11,12). Si les patients ne priorisent pas la DA, le médecin généraliste avec le temps imparti à chaque consultation n'a pas le temps de s'y intéresser. Les formations des médecins sont ajustées sur les demandes des patients ou les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur pratique quotidienne, de nombreuses études montrent que les médecins ne se sentent pas en difficulté pour le diagnostic de la DA (43,44). Il y a plus de difficultés sur la prise en charge de la DA (43) exacerbées par les difficultés d'accès au spécialiste (45).

➤ **Traitement**

La corticophobie est un obstacle à la bonne prise en charge de la DA. Néanmoins on peut voir que la DA de certains enfants avec parents corticophobes est contrôlée grâce à une application des émoullients régulière et une adaptation du quotidien et a contrario la DA de certains enfants avec parents non corticophobes n'est pas contrôlée par manque d'application des émoullients ou à cause de la sévérité de la pathologie.

De nombreux parents réclament l'appui de leur médecin pour l'utilisation des CAM et que le médecin peut préciser que « *rien ne nous dit que c'est efficace* » (V5 L423). D'après cette étude danoise interrogeant 433 patients, plus de 30 % auraient déjà eu recours à une CAM (46). Plusieurs méta-analyses ont essayé d'évaluer l'efficacité des CAM (47–51) comme les probiotiques, l'alimentation, le biofilm, l'huile de bourrache et la natation, la vitamine E, l'huile de bois de santal des Indes orientales (EISO), la mélatonine, la L-histidine et le miel de Manuka, l'acupuncture, l'acupression, l'hypnose ou le massage ou le biofeedback pour réduction du stress, la balnéothérapie, les préparations à base de plantes (avec de nombreuses mises en garde importantes), l'huile d'onagre orale, supplémentation en vitamine D et vitamine B12 topique qui montreraient des effets potentiellement positifs mais avec un niveau de preuve insuffisants pour les recommander. Certains résultats (50) montrent une hétérogénéité significative et inexplicable entre les résultats des essais individuels qui pourraient illustrer l'effet parfois "magique" de certaines prises en charge CAM.

Un psychiatre français rappelle que le recours aux médecines alternatives peut être « alternatif », avec des allers-retours du patient entre médecine conventionnelle et les CAM. Être souple avec le patient et rendre visible l'utilisation de CAM pour favoriser une transition vers la médecine intégrative ou complémentaire, associant les deux, permet de renforcer l'alliance thérapeutique (52). Cette idée est appuyée par une étude chinoise qui suggère une collaboration entre médecine conventionnelle et CAM (47). Il faut garder à l'œil les patients vulnérables pour éviter les dérives sectaires malgré la surveillance de la MIVILUDES (53) et éviter les effets secondaires de ces traitements parfois farfelus dont les patients, et les médecins (47,54), ignorent le mode d'action et dont les patients pensent qu'ils n'ont aucun effet secondaire ni interaction avec les traitements conventionnels.

Aujourd'hui pour toutes les maladies chroniques, l'ETP fait partie intégrante d'une stratégie thérapeutique. Les priorités des programmes d'ETP personnalisés sont inchangées : évaluer avec l'enfant et sa famille les inquiétudes et les phobies, cerner les besoins et les attentes du patient et harmoniser le discours de tous les professionnels (55,56). L'ETP a été inscrite comme priorité de santé publique dans la loi HPST (Hôpital Santé Patient et Territoire) promulguée en 2009 (57). Cette loi définit un cadre juridique et stipule que les programmes proposés aux patients doivent être validés par les Agences Régionales de Santé (58). En juin 2018, la DA n'apparaissait dans les maladies chroniques bénéficiant d'ETP sur les rapports de l'HAS (58).

Les parents et les enfants ayant bénéficié d'ETP (au CHU ou lors de consultation) étaient satisfaits de cette intervention et trouvaient que c'était la meilleure méthode pour optimiser la prise en charge. Les méta-analyses d'études quantitatives confirment l'efficacité de l'ETP sur le contrôle de la DA (59,60) et sur la satisfaction des parents (39). Malheureusement elle est encore peu répandue, une étude de 2020 ayant interrogé 1063 parents retrouve que seulement 12,3 % des parents/enfants ont participé à des séances d'ETP (61). La majorité des MG ne sont pas formés à l'ETP, ils développent la sensibilisation et l'information du patient qui, bien qu'indispensables, ne suffisent pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. De plus les MG orientent rarement les patients vers d'autres offres éducatives (51,62–64). Comment faire passer l'information du spécialiste au médecin puis du médecin au patient ?

4. Vers les outils de prise en charge

Pour faciliter le passage d'informations du médecin au patient, les parents interrogés pensent qu'une vidéo serait l'outil à privilégier. Les parents attendent de nombreuses informations de cette vidéo (Tableau 4) qui devrait durer 5 minutes.

Il existe déjà de nombreuses vidéos à disposition mais les patients ne les ont pas consultées (ou recherchées) sur internet dont sur le site ameli.fr sous le nom "eczéma atopique" (65). Est-ce par mauvaise visibilité des sites, mauvais terme dans la barre de recherche... L'hypothèse est que les patients attendent que ce soit le médecin qui donne la vidéo. Si un nouvel outil est créé il faudra réfléchir à sa diffusion pour ne pas concevoir un nouvel outil qui ne servira pas.

Les patients souhaiteraient que le médecin distribue une liste des thérapeutiques possibles avec de nombreux conseils du quotidien, la plus large et exhaustive possible (Tableau 1), les thérapeutiques avec émoullients, DC mais aussi toutes les médecines paramédicales et les CAM (en précisant qu'il n'y a aucune preuve de leurs efficacités) pour faire leur choix pour la prise en charge de leur enfant. Sur les sites internet on trouve des informations (Tableau 3) mais aucun site ne regroupe tous les conseils au même endroit.

Une maman aimerait un support pour intégrer sa fille de 9 ans à la prise en charge et l'autonomiser.

Les patients interrogés souhaitent des ordonnances précises pour faciliter le passage d'information du médecin au patient, qui expliqueraient la manière d'appliquer les crèmes, l'unité phalange de dosage des DC... Les MG souhaiteraient des fiches sur les conseils d'application des émoullients et des DC ou d'informations sur la maladie (42). Pour faciliter le passage d'informations minimales entre les spécialistes et les MG et pouvoir répondre aux premières questions des patients qui abordent la DA au milieu d'une consultation, des flyers avec des sites internet de référence à distribuer au patient pourraient être utiles.

Enfin pour les patients avec une DA sévère ou avec une mauvaise compréhension malgré la consultation et la vidéo, des séances d'ETP plus poussées pourraient être proposées en centre spécialisé.

« On ne nous le dit jamais que notre enfant a mal ! » (V2 L382)

« L'eczéma grave et l'eczéma léger, en fait pour les médecins c'est la même chose, mais ce n'est pas la même chose ! » (V2 L392)

V. CONCLUSION

Cette étude montre que les patients verbalisent une demande de compréhension et d'écoute au sujet de la DA de leur enfant ce qui correspond à de l'ETP. Ils sont demandeurs de supports pour mettre du sens dans le soin dans cette maladie chronique responsable de poussées douloureuses.

Les parents souhaitent d'une part des informations fiables. En l'absence d'ETP financée et généralisée sur le territoire, une vidéo reprenant des informations sur la pathologie, sur le quotidien et sur les traitements serait utile. Elle pourrait être diffusée ou transmise lors d'une consultation dédiée à l'initiative du MG. Par ailleurs ils demandent une liste des thérapeutiques possibles s'étendant de la vie quotidienne jusqu'au recours au spécialiste, au domaine paramédical et aux médecines complémentaires et alternatives pour éviter les dermocorticoïdes. Enfin les patients souhaitent des ordonnances plus précises sur les modalités d'applications des traitements notamment sur la quantité à utiliser et la durée.

D'autres part, les parents souhaitent être écoutés et soutenus dans le suivi de la DA de leur enfant, et ce d'autant plus que la DA de l'enfant est grave. Ils souffrent lorsque la DA est banalisée par les médecins, quand leurs enfants sont stigmatisés et peuvent ressentir de la culpabilité face à la maladie chronique de leur enfant. Il est important que les médecins diagnostiquent les DA sévères, dont le retentissement quotidien est bien supérieur à la DA légère ou modérée. Le reste à charge financier peut être lourd pour certaines familles, une demande d'ALD peut être envisagée. Les médecins doivent accompagner, donner des conseils, les répéter avec pédagogie, soutenir et si besoin orienter vers un centre spécialisé qui améliore la prise en charge et la satisfaction des patients ou vers une association de patients.

La diffusion d'un support à destination de l'ensemble des MG à remettre aux patients nécessite une réflexion sur le mode de diffusion : campagne nationale ? réseaux locaux ? définition d'un réseau de soin avec certains MG repérés comme compétents sur la DA ?

Toutes ces idées confortent les trajectoires prises par les dermatologues et l'HAS dans l'évolution de la prise en charge des pathologies chroniques à savoir favoriser l'ETP. En attendant que la DA soit reconnue comme une pathologie chronique bénéficiant d'ETP de proximité financée par les ARS, des supports devront être proposés aux médecins et aux patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rousset L, Azot A, Halioua B. Évaluation du niveau de connaissance et des demandes de formation en dermatologie des internes en médecine générale. *Ann Dermatol Vénéréologie*. déc 2018;145(12):S252-3.
2. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2018;32(5):657-82.
3. Barbarot S, Beauchet A, Zaid S, Lacour J-P. Prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant par les dermatologues, pédiatres, médecins généralistes et allergologues : enquête nationale de pratique. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 janv 2005;132:283-95.
4. Wollenberg A, Oranje A, Deleuran M, Simon D, Szalai Z, Kunz B, et al. ETFAD/EADV Eczema task force 2015 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adult and paediatric patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV*. mai 2016;30(5):729-47.
5. Aloui A, Kalboussi H, El Guedri S, Maoua M, Ghariani N, Aroui H, et al. Allergie cutanée aux dermocorticoïdes. À propos de 13 cas. *Rev Fr Allergol*. 1 févr 2020;60(1):10-4.
6. Guillot B. Effets indésirables cutanés des glucocorticoïdes. *Rev Médecine Interne*. 1 mai 2013;34(5):310-4.
7. Ezzedine K, Reguiai Z, Taieb C, Misery L, Seneschal J. Qualité de vie et fardeau de la dermatite atopique : une étude française. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. juin 2017;65:S136.
8. PROTOPIC (tacrolimus), immunosuppresseur en topique [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 août 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1714270/fr/protopic-tacrolimus-immunosuppresseur-en-topique
9. SFD-GREAT_fiche-patient-baricitinib.pdf [Internet]. [cité 30 juin 2021]. Disponible sur: https://document.dermato-info.fr/fiche-info-patient/great/SFD-GREAT_fiche-patient-baricitinib.pdf
10. Huet F, Gouin O, Misery L. Nouveaux traitements et perspectives thérapeutiques dans la dermatite atopique. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 juin 2020;147(6):466-74.
11. LIVRE BLANC Les Défis de la Dermatologie en France - Société Française de Dermatologie - 2018 [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.sfdermato.org/media/image/upload-editor/files/LIVRE%20BLANC%20interactif%2002.pdf>
12. Richard M-A, Corgibet F, Beylot-Barry M, Barbaud A, Bodemer C, Chaussade V, et al. Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV*. nov 2018;32(11):1967-71.
13. Misery L, Seneschal J, Reguiai Z, Merhand S, Héas S, Huet F, et al. Patient Burden is Associated with Alterations in Quality of Life in Adult Patients with Atopic Dermatitis: Results from the ECLA Study. *Acta Derm Venereol*. 11 juill 2018;98(7):713-4.
14. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taïeb C. Impact of Atopic Dermatitis in Adolescents and their Parents: A French Study. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(17):adv00294.
15. Dupixent contribution association française de l'eczéma avril 2021 Recommandation HAS [Internet]. [cité 1 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.has->

sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-

04/dupixent_contribution_association_francaise_de_l_eczema_ct19060.pdf

16. Misery L. Fardeau de la dermatite atopique chez l'enfant et l'adolescent: Burden of atopic dermatitis in children and adolescents. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 nov 2020;147(11, Supplement 1):11S31-6.
17. Launois R, Ezzedine K, Cabout E, Reguai Z, Merrhand S, Heas S, et al. Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33(10):1921-7.
18. Stalder J-F, Labetoulle G, Aubert H. L'abandon du traitement chez l'enfant : 2012;3.
19. Dr Aubert Wastiaux et Dr Barbarot Cas clinique Qui a peur de la cortisone ? *DermaFocus n°44 Atopie 2012* [Internet]. [cité 5 juill 2021]. Disponible sur: http://www.decas.univ-nantes.fr/GET/GET/Public_files/2012%20PUB%20cortico%20CasClin%20Focus.pdf
20. Aubert-Wastiaux H, Moret L, Rhun AL, Fontenoy AM, Nguyen JM, Leux C, et al. Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a study of its nature, origins and frequency. *Br J Dermatol*. 2011;165(4):808-14.
21. Aubert H, Barbarot S. Non-adhésion et corticothérapie. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 janv 2012;139:S7-12.
22. Stalder J-F, Aubert H, Anthoine E, Futamura M, Marcoux D, Morren M-A, et al. Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: International feasibility study of the TOPICOP score. *Allergy*. 2017;72(11):1713-9.
23. Dufresne H, Bataille P, Bellon N, Compain S, Deladrière E, Bekel L, et al. Facteurs de risque de corticophobie au cours de la dermatite atopique. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 déc 2020;147(12, Supplement):A97-8.
24. El Hachem M, Gesualdo F, Ricci G, Diociaiuti A, Giraldi L, Ametrano O, et al. Topical corticosteroid phobia in parents of pediatric patients with atopic dermatitis: a multicentre survey. *Ital J Pediatr*. 28 févr 2017;43(1):22.
25. Li AW, Yin ES, Antaya RJ. Topical Corticosteroid Phobia in Atopic Dermatitis: A Systematic Review. *JAMA Dermatol*. 1 oct 2017;153(10):1036-42.
26. Kogge A, Chavigny J-M, Aubert H, Barbarot S, Bernier C, Paré M, et al. Prise en compte de la préférence du patient dans la formulation galénique du traitement dans la dermatite atopique : étude pilote. *Ann Dermatol Vénéréologie*. 1 déc 2016;143(12, Supplement):S304-5.
27. Nonallergic comorbidities of atopic eczema: an overview of systematic reviews - Deckert - 2014 - *Allergy* - Wiley Online Library [Internet]. [cité 5 juill 2021]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/all.12246>
28. Ersser SJ, Latter S, Sibley A, Satherley PA, Welbourne S. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2007 [cité 7 nov 2020]. p. CD004054.pub2. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004054.pub2>
29. Barbarot S, Bernier C, Deleuran M, De Raeve L, Eichenfield L, El Hachem M, et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. *Pediatr Dermatol*. avr 2013;30(2):199-206.

30. Marie Cart-Tanneur, Sylvie Erpeldinger, Thomas Pipard, Jean-François Nicolas, Audrey Nosbaum. Dermatite atopique traitements locaux efficaces dans 90% des cas [Internet]. 2019 [cité 6 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/dermatite-atopique>
31. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score. *Acta Derm Venereol*. 1 oct 2019;99(11):1004-8.
32. Laforge P, Buxeraud J, Fougere É. La dermatite atopique, une pathologie particulièrement invalidante. *Actual Pharm*. déc 2019;58(591):20-3.
33. Leandro F. PROPOS DE MARJOLAINE,. *Rev Prat*. :2.
34. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016. 330 p. (U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897.htm>
35. Sargeant J. Qualitative Research Part II: Participants, Analysis, and Quality Assurance. *J Grad Med Educ*. mars 2012;4(1):1-3.
36. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Acad Med*. sept 2014;89(9):1245-51.
37. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. 2021.
38. Frappé P, Frappé P, Druais P-L, Petersen W, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale (Lyon). Initiation à la recherche. 2018.
39. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. Evaluation of atopy schools for parents. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2021;49(2):1-5.
40. ECOGEN : étude des Éléments de la COnsultation en médecine GENérale - PDF Free Download [Internet]. [cité 9 août 2021]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/69803274-Ecogen-etude-des-elements-de-la-consultation-en-medecine-generale.html>
41. Kelly M, Tink W, Nixon L, Dornan T. En perte de contact?: Revaloriser le rôle de l'examen physique en médecine familiale. *Can Fam Physician*. 1 déc 2015;61(12):e532-4.
42. Le Roi F. Connaissances de la population générale concernant dix termes médicaux courants et peu spécialisés [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2016 [cité 9 août 2021]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1561/>
43. Poyer M, Hacard F, Jaulent C, Bérard F, Nicolas J-F, Nosbaum A. Évaluation de la prise en charge de la dermatite atopique de l'adulte en soins primaires. *Rev Fr Allergol*. 1 févr 2021;61(1):5-11.
44. Avogadro-Leroy S. Pathologies cutanées en médecine générale: une étude quantitative en Haute-Normandie. :100.
45. Bureaux V. Les pathologies dermatologiques en médecine générale: difficultés et propositions des généralistes. :111.
46. Holm JG, Clausen M-L, Agner T, Thomsen SF. Use of Complementary and Alternative Therapies in Outpatients with Atopic Dermatitis from a Dermatological University Department. *Dermatology*. 2019;235(3):189-95.
47. Kam LH, Alexander KCL, Theresa NHL, Vivian WYL. Complementary, Alternative and Integrative Medicine for Childhood Atopic Dermatitis. *Recent Pat Inflamm Allergy Drug Discov*. 30 sept 2017;11(2):114-24.

48. Lu C, Liu X, Stub T, Kristoffersen AE, Liang S, Wang X, et al. Complementary and alternative medicine for treatment of atopic eczema in children under 14 years old: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Complement Altern Med.* 26 sept 2018;18:260.
49. Shi K, Lio PA. Alternative Treatments for Atopic Dermatitis: An Update. *Am J Clin Dermatol.* avr 2019;20(2):251-66.
50. Makrgeorgou A, Leonardi-Bee J, Bath-Hextall FJ, Murrell DF, Tang ML, Roberts A, et al. Probiotics for treating eczema. *Cochrane Database Syst Rev.* 21 nov 2018;11:CD006135.
51. Vieira BL, Lim NR, Lohman ME, Lio PA. Complementary and Alternative Medicine for Atopic Dermatitis: An Evidence-Based Review. *Am J Clin Dermatol.* 1 déc 2016;17(6):557-81.
52. Träger S, Scotté F, Cole P, Lemogne C. Chapitre 16. Articulation avec les médecines non conventionnelles [Internet]. Lavoisier; 2018 [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.buadistant.univ-angers.fr/psychiatrie-de-liaison--9782257206923-page-137.htm>
53. France, éditeur. Santé et dérives sectaires: guide. Paris: la Documentation française; 2012.
54. Lebeugle A. État des lieux du recours personnel et professionnel aux médecines alternatives et complémentaires, chez les professionnels de santé : étude quantitative transversale auprès de médecins généralistes. 9 déc 2020;95.
55. Guerrero D, Calmette R. Therapeutic patient education: the Avène-Les-Bains experience. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020;34(S5):53-7.
56. Hon KL, Leong KF, Leung TN, Leung AK. Dismissing the fallacies of childhood eczema management: case scenarios and an overview of best practices. *Drugs Context.* 3 déc 2018;7:1-12.
57. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
58. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP): Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018 [Internet]. [cité 10 août 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
59. Barbarot S. Éducation thérapeutique du patient dans la dermatite atopique : où en est-on ? *Ann Dermatol Vénéréologie.* 1 oct 2017;144(10):645-8.
60. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group. *Ital J Pediatr.* 30 janv 2020;46(1):11.
61. Barbarot S, Boralevi F, Shourick J, Sampogna F, Mahé E, Merhand S, et al. Characteristics of children and adolescents with atopic dermatitis who attended therapeutic patient education. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV.* 17 juill 2021;
62. FOURNIER (C.), FOURNIER (C.), NAIDITCH (M.), FRATTINI (M.O.). Comment les médecins généralistes peuvent-ils contribuer à un accès plus équitable à l'éducation thérapeutique ? Comment Médecins Généralistes Peuvent-Ils Contrib À Un Accès Plus Équitable À L'éducation Thérapeutique. 2018;
63. L'éducation thérapeutique du patient. La place des médecins généralistes. 2021;320.
64. Train B. Éducation thérapeutique du patient et médecine générale: étude chez 301 médecins généralistes en Gironde. :135.
65. Eczéma atopique | ameli.fr | Assuré [Internet]. [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/eczema-atopique>

ANNEXES

Annexe 1 Affiche en salle d'attente de cabinet

VOTRE ENFANT A DE L'ECZEMA ??

Bonjour,

Je suis interne de médecine générale, je réalise ma thèse de fin d'études sur l'eczéma de l'enfant (dermatite atopique). Je cherche à interroger par visioconférence entre février et juin 2021 des enfants et un de leur parent sur leurs vécus, leurs souhaits et leurs idées pour améliorer la prise en charge globale de l'eczéma en cabinet de ville.

Si vous êtes d'accord pour participer (ou une personne de votre entourage), écrivez-moi par mail estelle.rogez@etu.univ-nantes.fr

Les données seront anonymisées.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous portez à mon travail,

Estelle ROGEZ

Thèse réalisée en partenariat avec l'Association Française de l'Eczéma (association de patients) et le service de dermatologie du CHU de Nantes.



Annexe 2 Questionnaire de recueil de données

Format : GoogleForm, lien adressé aux participants par mail avant la visioencontre.

Demande de consentement : j'autorise Mme ROGEZ Estelle à utiliser les données collectées par enregistrement audio pour son travail de thèse, sous forme d'écrits ou d'extraits audios anonymisés. Les données seront conservées pendant 24 mois puis détruites. Je reconnais avoir été informé(e) du projet de manière claire et éclairée. Je reconnais être un des représentants légaux de mon enfant. Pour exercer vos droits ou pour toute question sur le traitement de vos données vous pouvez contacter Mme Rogez par mail à l'adresse : estelle.rogez@outlook.fr. Si nécessaire vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données de l'Université de Nantes par mail à l'adresse : dpo@univ-nantes.fr.

oui

non

1. Quel est le prénom de votre enfant (réponse libre) : ...

2. Quel est son mois et année de naissance (au format MM/AAAA) : ...

3. A quel âge environ votre enfant a-t-il commencé à avoir de l'eczéma ? (réponse libre) : ...

4. Êtes-vous un homme/une femme ? (1 réponse possible)

Homme

Femme

5. Votre enfant est-il toujours avec vous ou a-t-il plusieurs lieux de vie ? (1 réponse possible)

toujours à la maison

plusieurs lieu de vie

autre :

6. Qui s'occupe de l'eczéma de votre enfant ? (1 réponse possible)

vous seul(e) (et votre enfant)

vous et votre conjoint (et votre enfant)

l'enfant seul

autre :

7. Quelle est votre année de naissance ? (format AAAA) (réponse libre) : ...

8. Quel métier faites vous ? Et l'autre parent ? (réponse libre) : ...

9. Combien d'enfants y a-t-il à la maison ? (chiffre entre 1 et 10) : ...

10. Y a-t-il d'autres personnes atteintes d'eczéma dans la famille ?

non

oui

11. Si oui qui ? (réponse libre) : ...

12. Combien de temps avez-vous mis pour contrôler la majorité des poussées d'eczéma de votre enfant ? (1 réponse possible)

- rapidement
- plusieurs mois
- plusieurs années
- l'eczéma n'est toujours pas contrôlé

13. Aviez-vous par le passé ou avez-vous actuellement un préjugé sur les crèmes à la cortisone ?

- non
- oui

14. Si oui à la question précédente, détaillez pourquoi (réponse libre) : ...

15. Qu'est-ce qui a pu retarder la prise en charge de l'eczéma de votre enfant ?

- difficulté de diagnostic
- mauvais traitement prescrit par le médecin
- essai préalable de mesures non médicales (magnétiseur, régimes alimentaires, ...)
- ça ne me paraissait pas un problème et je n'en ai pas parlé au médecin
- mauvaise explication/compréhension sur l'eczéma
- réticence à appliquer les dermocorticoïdes
- difficulté à accepter la maladie
- autre :

16. Avez-vous déjà consulté un dermatologue pour l'eczéma de votre enfant ?

- oui
- non

17. Avez-vous un dermatologue qui suit votre enfant ?

- oui
- non

18. Si oui à quelle fréquence le voyez-vous ? (réponse libre) : ...

19. Quels praticiens de santé suivent régulièrement votre enfant pour son eczéma ? (médecin généraliste, dermatologue, pédiatre, allergologue, infirmière, psychiatre, psychologue, médecines alternatives préciser lesquelles...) (réponse libre) : ...

20. Si votre enfant a une poussée d'eczéma, combien de temps mettez-vous à obtenir un rdv chez votre médecin généraliste ?

- dans la journée
- dans la semaine
- 7 à 15 jours
- 15 à 30 jours
- > 30 jours

21. Si votre enfant est suivi par un dermatologue, quel délai nécessite un avis téléphonique ou une consultation en cas de poussées ? (en dehors des consultations de suivi programmées) (réponse libre) : ...

22. Remarques (réponse libre) :

Annexe 3 Guide d'entretien

Présentation, remerciement, rappel projet et modalité enregistrement et d'anonymisation.
« Avez-vous des questions ? »

LES ENFANTS :

→ faire répondre à la 1ère question par tous les enfants puis passer à la question 2.

1. *prénom de l'enfant 1* peux tu me dire quel âge tu as et depuis quand tu as de l'eczéma ?
 2. Qu'est-ce-que tu fais quand tu as une poussée d'eczéma ?
 3. *Qu'est ce qui pourrais t'aider à mieux appliquer tes crèmes ? Est-ce-que tu aimerais une aide pour appliquer tes crèmes et sous quel format ? (livre, musique, vidéo, ...) → selon réponse à 2*
- Merci les enfants ! Maintenant je vais discuter avec vos parents.

LES PARENTS

1. Pouvez-vous me raconter l'histoire de l'eczéma de *prénom de l'enfant* ?
2. Comment avez-vous récupéré des informations sur l'eczéma ? *(selon réponse suggérer : association, collègue d'école, pharmacien, famille, esthéticienne, MG, dermato, internet...)*
3. Qu'y-avez-vous trouvé ?
4. Selon vous quels sont les bons gestes et attitudes pour soigner l'eczéma de votre enfant ?
5. *Qu'avez-vous mis en place dans votre quotidien ? Est-ce-qu'il y a d'autres gestes à part mettre de la crème que vous appris ? → à poser selon les réponses aux questions précédentes*
6. Qu'est-ce-que vous auriez aimé qu'on vous dise au moment du diagnostic ou au début du traitement de l'eczéma de votre enfant ?
- +/- Quelles informations ont été clé pour bien traiter votre enfant ?
7. Comment pourrait-on vous donner les informations sur l'eczéma ? / Auriez-vous aimé des informations supplémentaires que vous pourriez consulter à domicile avec votre enfant ? (Quel type de support ? Quelle durée ?)
8. Vous reste-t-il des questions ou des points obscurs autour de l'eczéma ?
9. Quel type de support aurait pu vous aider pour connaître et appliquer les mesures d'hygiène du quotidien et le traitement par crèmes ? (réponse unique)
 - A. support papier explicatif (1 à 3 pages)
 - B. livre explicatif (pour enfant ou adulte)
 - C. vidéo explicative courte (moins de 5min)
 - D. vidéo explicative détaillée (10-15min)
 - E. blog
 - F. site internet par des dermatologues
 - G. jeu de cartes
 - H. autre idée ?

Annexe 4 : Résumés des entretiens

➤ Entretien N°1

Mené le 20.01.2021

Durée : 55 minutes

Entretien réalisé avec 2 enfants de 7 ans de la même école, le papa (seul papa interrogé) et la maman, tous derrière le même ordinateur. Ils sont adhérents à l'Association Française de l'Eczéma et connaissent personnellement un de leur membre. Ils ont participé tous les 4 à une journée d'ETP proposée par l'AFE en Septembre 2020.

◆ **Enfant 1**

Z est atteinte de DA depuis l'âge de 9 mois. Sa DA semble modérée et est gérée par la maman avec l'enfant. Personne dans l'entourage n'est atteint de DA, mais la maman avait des copines d'enfance atteintes de DA ce qui a facilité le diagnostic. Les parents ne travaillent pas dans le médical. Il existe un bon relationnel avec le médecin généraliste, un avis dermatologue a été pris sans suivi. Il existait une corticophobie initiale chez le MG, la maman obtenait des DC par une tante médecin. La DA est contrôlée.

◆ **Enfant 2**

S est atteinte de DA depuis la naissance. Sa DA semble modérée et est gérée par la maman et l'enfant. Personne dans l'entourage n'est atteint de DA. La maman est auxiliaire de puériculture et le père hors milieu médical. Le lien avec le MG n'a pas pu être estimé car c'est la maman qui gère « le côté médical », aucun avis dermatologique n'a été pris. On retrouve une corticophobie chez les 2 parents et un franc penchant pour la naturopathie chez le papa qui essaye de nombreuses méthodes naturelles pour « guérir l'eczéma ». La DA est non contrôlée.

➤ Entretien N°2

Mené le 03.02.2021

Durée : 77 minutes

Groupe de 3 enfants ayant participé au même atelier d'éducation thérapeutique avec leurs mamans avec Eduderm au CHU de Nantes. Ils sont suivis au CHU de Nantes.

◆ **Enfant 3**

R a 10 ans, elle est atteinte depuis la naissance. Sa DA semble sévère car un traitement systémique est en discussion. Elle est également atteinte d'asthme et d'allergies. Avant elle personne n'était atteint dans son entourage, ce qui a conduit à une errance thérapeutique pendant 6 ans malgré un suivi allergologique et dermatologique, où la maman, seule à s'occuper de la DA, était désemparée et parle de « calvaire pour son enfant ». Son petit frère est atteint de DA qui est mieux contrôlée. Les parents ne sont pas dans le milieu médical, ils ont un relationnel modéré avec leurs médecins généralistes car la mère les estime mal formés sur la pathologie de sa fille. Elle a trouvé une oreille compréhensive lors des cures de La Roche Posay puis à Eduderm chez qui le mot « souffrance » de l'enfant et de la famille a été posé, qui expliquent les mesures d'hygiène quotidiennes à associer au traitement et arrêtent de banaliser la DA. La prise en charge de la pathologie est compliquée, avec des conflits intrafamiliaux, des troubles de l'endormissement et de l'opposition de la part de l'enfant qui est suivie par une psychologue. La DA est non contrôlée.

◆ **Enfant 4**

D a 10 ans, il est atteint de DA depuis l'âge de 3 ans. Sa DA semble sévère car il est sous traitement systémique (ciclosporine). Il a des allergies alimentaires. Sa maman est atteinte de DA ce qui a permis un diagnostic immédiat. La maman ne consulte pas de médecin pour sa maladie mais elle consulte pour son enfant. Les parents ne sont pas du milieu médical. Il existe une corticophobie en raison du phototype 6 et de l'effet affinant et décolorant des DC sur peau noire. La prise en charge est optimisée, mais la maman décrit une énergie quotidienne dépensée pour coacher et soutenir son enfant afin qu'il grandisse le mieux possible. En plus d'un suivi par le CHU de Nantes (infirmier et dermatologue), des suivis psychologiques et sophrologiques sont associés pour apprendre à grandir avec l'eczéma. La maman est très en colère contre le système médical qui ne recommande que la cortisone, n'écoute pas les difficultés des familles et minimisent la DA en disant que « ce n'est pas grave ». La DA n'est pas contrôlée.

◆ **Enfant 5**

L a 8 ans et demi, sa DA a débuté vers l'âge de 3 mois. L'oncle de L est atteint de DA, les deux parents s'occupent de la DA de L. Le médecin généraliste prescrivait des crèmes pour cette DA qui s'est aggravée progressivement puis brutalement avec l'âge de 7-8 ans avec un déménagement, mais sans jamais expliquer la physiopathologie. Les parents ne sont pas du milieu médical. Quand des troubles du sommeil sont apparus les parents ont pensé à de l'insomnie « par le stress » avant de s'orienter secondairement vers un dermatologue. Depuis la prise en charge à Eduderm, la famille a compris le fonctionnement par poussées et le rôle des crèmes permettant le contrôle de la DA de L.

➤ **Entretien N°3**

Mené le 3.03.2021 et le 14.03.2021

Durée 42 minutes (38min + 4min)

Entretien réalisé avec la maman dans un premier temps puis avec l'enfant dans un 2nd temps. Un 2^e binôme devait participer mais n'a finalement pas été disponible au dernier moment (et ne sera jamais interrogé malgré les relances). Ce binôme parent-enfant a été recruté lors d'une consultation au cabinet de médecine générale pour un autre motif par l'investigateur principal.

◆ **Enfant 6**

Z est une petite fille de 4 ans, elle est atteinte de DA depuis l'âge de 6 mois. Sa DA semble légère car en partie contrôlée par les émoullients seuls, elle est gérée par les deux parents. Les parents ne sont pas du milieu médical, un cousin de la maman est atteint de DA qui semble sévère. Z est fille unique. Un avis dermatologique a été pris rapidement, vers l'âge de 9 mois, qui a expliqué les mesures d'hygiène quotidienne et prescrit un dermocorticoïde sans mettre de mot (d'après la maman) sur la pathologie. Le diagnostic a été posé lors de la consultation de médecine générale où l'enfant a été recruté pour l'étude, à la grande surprise des parents pour qui « le mot n'avait jamais été posé ». Finalement le terme « dermatite atopique » aurait été prononcé par la dermatologue consultée, mais le terme n'a pas été compris par les parents. Les explications données en consultation avaient été bien comprises et la DA était contrôlée ce jour.

➤ Entretien N°4

Mené le 05.03.2021

Durée : 42min (36 + 5min)

Entretien réalisé avec 2 mamans, l'enfant de 12 ans a été interrogé dans un 2nd temps et le bébé n'était pas présent. Le papa de l'enfant 7 et la maman de l'enfant 8 avaient écrit à l'adresse mail.

◆ **Enfant 7**

I. a 16 mois, il est atteint de DA depuis l'âge de 2 mois. Sa DA semble sévère. La maman et la grande sœur sont atteintes de DA, la maman a immédiatement reconnu la pathologie. Les parents sont du milieu paramédical (masseur-kinésithérapeutes). La DA a été initialement suivie par le médecin généraliste, qui a donné des conseils adaptés, des émoullients et des DC, changé le lait etc.. et à 6 mois devant la persistance les a orientés le CHU de Nantes. La maman a arrêté l'allaitement car avait l'impression de rendre son enfant malade. Cela n'a pas été efficace, comme l'arrêt des protéines de lait de vache qui ont été réintroduites. La DA n'est pas contrôlée malgré un suivi au CHU de Nantes, une bonne compréhension des deux parents et une absence de corticophobie.

◆ **Enfant 8**

J a 12 ans. Elle est atteinte de DA tardivement, vers l'âge de 10 ans au printemps. Erreur diagnostic par le pédiatre, corrigé 3 mois plus tard par un dermatologue consulté pour son frère qui diagnostique un eczéma généralisé « à traiter en urgence ». L'année dernière la DA a récidivé au début de l'été avec une meilleure gestion par la maman (émoullient précoce et DC). La maman est atteinte de DA légère et n'a pas de difficultés à reconnaître les poussées, elle a adapté d'emblée les produits d'hygiène, l'hydratation et la lessive. Les parents ne sont pas du milieu médical. La DA a été source de complexes physiques et de distraction scolaire chez la jeune fille la première année, mais avec la meilleure prise en charge et l'acceptation, elle est maintenant à l'aise et capable d'expliquer à ses amis sa pathologie. La DA est contrôlée.

➤ Entretien N°5

Mené le 26.05.2021

Durée 73min

Cet entretien réunit un binôme avec un bébé recruté par les affiches et un binôme rencontré en consultation. Cet entretien a été marqué par le retard de la maman et sa fille d'une dizaine de minutes, faisant débiter l'entretien avec la première maman mais sans poser les questions du guide d'entretien puis des problèmes de son avec la 2^e famille obligeant à faire répéter.

◆ **Enfant 9**

C a 10 mois, il est atteint de DA depuis l'âge de 3 semaines. Sa DA semble modérée et est gérée par la maman. Le diagnostic a été fait rapidement car la maman et la sœur de C sont atteintes. Les parents ne sont pas du milieu médical. Le MG n'a pas proposé de prise en charge en disant d'après la maman « que ça allait passer ». Un avis dermatologue a été pris. Elle souffre du regard culpabilisateur des gens et de ne pas connaître de personne vivant la même situation. Elle refuse d'appliquer les DC au niveau du visage. La DA est non contrôlée.

◆ **Enfant 10**

A a 9 ans, elle est atteinte de DA depuis l'âge de 6 mois. Sa DA semble légère et est gérée par la maman et l'enfant. Plusieurs personnes dans l'entourage souffrent ou souffraient de DA (maman et sœur par le passé, belle-famille). A. parle peu et répond aux questions par des oui, non ou je ne sais pas. Elle ne se questionne pas sur l'eczéma et fait confiance à sa maman pour s'en occuper. La DA a repris sur les mains depuis les nettoyages fréquents. L'acupuncture a été expérimentée sans succès. Il existe une corticophobie induite par la mère de la mère qui travaillait dans le milieu médical et répétait de ne pas appliquer trop longtemps les DC.

➤ **Entretien N°6**

Mené le 29.06.2021

Durée 38 minutes

◆ **Enfant 11**

Entretien réalisé avec A, 15 ans, et sa maman. Elles ont répondu à l'affiche en salle d'attente de leur médecin. A est atteinte de DA depuis l'âge de 3 mois. Sa DA semble modérée, elle est gérée par l'enfant seule depuis plusieurs années. Le père et la sœur de A sont atteints de DA. Les parents ne sont pas du milieu médical. A a toujours été suivie par un dermatologue libéral. Il n'y a pas de corticophobie dans la famille malgré des effets secondaires cutanés à type d'affinement de la peau. La mère est très présente et répond souvent aux questions pour A, elle raconte avoir essayé beaucoup de choses dans son enfance, notamment des CAM sous la pression de sa belle-mère (corticophobe), qui n'ont pas été efficaces. La DA est non contrôlée. Une résilience s'est installée chez elle et sa famille. Elles sont demandeuses de sites internet d'informations fiables.

➤ **Entretien N°7**

Mené le 31.06.2021

Durée : 46 minutes

◆ **Enfant 12**

Cet entretien a été réalisée avec L, 17 ans et sa maman. Elles ont répondu à l'affiche en salle d'attente de leur médecin. L est atteinte de DA depuis sa naissance. La DA semble légère et est contrôlée par la jeune fille avec des émoullients seuls. Plusieurs personnes sont atteintes de DA dans la famille du papa. Depuis la crise sanitaire la DA récidive sur les mains. La DA a été suivie par le médecin généraliste avec qui elles ont un très bon contact, aucun avis spécialiste n'a été pris car les parents ne le souhaitaient pas. Les parents ne sont pas du milieu médical. Les parents sont corticophobes, ils ont adapté leur mode de vie notamment alimentaire et les produits d'hygiène. L. dit s'être habituée à sa maladie. Elle n'est pas particulièrement en recherche d'informations supplémentaires sur la DA.

Annexe 5 Livre de codes

Obtenir la bonne information du médecin	<u>Prendre en charge le grattage (= la douleur)</u>	tous les enfants répondent que l'eczéma « ca me gratte » V2 L221 « le grattage doit être assimilé à la souffrance » V6 L137 « ça fait mal quand j'ai beaucoup d'eczéma » V3 L60 « c'est pas drôle de les voir souffrir »
	<u>Diagnostiquer une DA sévère et l'orienter à la bonne structure</u>	V2 L392 « l'eczéma grave et l'eczéma léger en fait pour les médecins c'est la même chose mais c'est pas la même chose »
	<u>La DA sur peau noire</u>	V2 L588 « beaucoup de médecin ne savent pas diagnostiquer [l'eczéma sur peau noire] Maman 3 je confirme »
	<u>Comprendre la maladie pour mettre du sens dans le soin</u>	V4 L190 « quand ils nous le disent [d'hydrater] on ne comprend pas pourquoi » V2 L440-444 «ah, ok c'est une maladie [...] comprendre que c'est vraiment dans la durée, qu'il y a des crises » V5 L575« comprendre aussi que c'est une maladie génétique qui assèche la peau, enfin qui protège mal. [...] Pour une meilleure prise en charge aussi du soin [...] ça on ne me l'a jamais expliqué finalement. » V2 L436 « Si on nous file juste une crème en nous disant qu'il faut faire comme ça comme ça et qu'on voit pas d'effet et limite que ça s'empire quelques temps après, vraiment c'est pas du tout motivant »
	<u>Donner le bon traitement et l'expliquer</u>	V5 L256 « saisir les occasions avec les différents médecins pour voir comment ils envisagent les choses, en général les médecins traitants prescrivent des crèmes à base de corticoïdes et invitent à s'hydrater le corps »
Dédier une consultation	<u>Avoir un temps dédié</u>	V5 L377 « ça pourrait vraiment valoir la peine de prendre une consultation avec le parent pour donner un maximum d'information »
	<u>Examiner l'enfant</u>	V2 L515 « j'ai rarement vu des médecins regarder vraiment l'état de la peau » V2 L516 « rien que prendre le temps de regarder, je vois, est ce que ça te fait mal, je suppose que ça peut faire mal, être dans l'empathie en fait »
	<u>Annoncer clairement le</u>	V3 L125 « jamais le médecin traitant il a jamais dit c'est de l'eczéma [...] jamais le mot »

Dédier une consultation	<u>diagnostic</u>	V2 L377 « déjà qu'on mette le mot maladie sur l'eczéma » V3 L395 « ça s'appelle dermatite atopique le terme vraiment médical. Z : Ca elle me l'avait dit la dermato » V3 L116 « c'est un mal pour un bien [...] un peu surprise qu'on ne nous l'avait pas signalé avant »
	<u>Prendre des conseils de la vie quotidienne</u>	V4 L165 « le médecin a vraiment été très efficace.. elle m'a parlée de la lessive, des savons, des draps... ces petits détails que ça on n'y avait pas pensé »
	<u>Donner une liste des thérapeutiques possibles</u>	V2 L412 « une petite liste, une pancarte, avec toutes ces possibilités [médecins alternatives, aspect psychologique, associations, éducation à la santé, alimentation...] » V5 L421 « ça vaudrait la peine d'avoir un discours médical, je veux dire, ne pas écarter toutes les solutions alternatives, mais lorsqu'on sait que certaines choses fonctionnent a priori pas trop, peut être les mentionner mais dire que rien ne nous dit que c'est efficace » V5 L335 « la dimension alimentaire, acupuncture, enfin tous les soins possibles soient mis en balance avec des solutions médicales avec les crèmes à base de corticoïdes » P13 V7 L333 « ben oui [on aurait aimé plus d'informations] après on aurait fait notre choix »
	<u>Rédiger une ordonnance précise et simple</u>	V4 L268 « je pense que si l'ordonnance elle est bien faite, nous après à domicile on sait quoi faire » L262 « il faut me le marquer sur l'ordonnance, parce que vous me parlez des crèmes moi je les connais pas » L264 « les dermatologues manquent peut être un peu de pédagogie » V2 L145 « nous recommander de mettre de la cortisone [...] mais en fait il ne sont pas très précis sur comment »
	<u>Conseiller (expliquer les facteurs déclenchants / aggravants / apaisants de la majorité)</u>	V2P5 « en fait on pioche un peu partout des bonnes conduites, des tuyaux à droite à gauche E acquiesce J Eduderm nous en donne en plus que même au bout de 10 ans on ne savait et qui permet de réduire l'eczéma. En fait c'est un peu par palier pendant 10 ans voilà » V6P11 « me donner des orientations sur l'hygiène du quotidien, la vigilance sur l'alimentaire.. enfin je ne connais pas, c'est plutôt ma propre expérience ou de gens qui ont de l'eczéma, il n'y a pas vraiment de message clair en fait » V5P12 « ça pourrait valoir la peine de prendre une consultation avec le parent pour donner un maximum d'informations » V3P2 « j'ai annulé le rdv chez le dermato parce qu'on s'est rencontré et que vous nous avez donné tout le traitement » V3P15 « après la douche on a tamponné » V5P19 « la liste des recommandations que vous nous avez donné, ce sont des choses qu'on a déjà entendu et c'est pas mal finalement de les réentendre »

		<p>+ déclenchants « en période estivale, les extrêmes chaleurs et les grands froids, le gel hydroalcoolique, la transpiration, toujours à la même période aux premiers soleils, l'hiver c'est la cata, quand je suis énervée j'ai de l'eczéma, quand elle buvait du lait de vache c'était pire, quand je reste trop longtemps dans la mer, pas mettre plein de trucs dessus juste à l'eau claire, devenu perpétuel depuis l'épisode covid »</p> <p>+ améliorants « eau de mer, soleil, tranquille, la cortisone, ma propre lessive, un climat tempéré, mettez lui des leggings, attention aux produits d'entretien, la douche pas tous les jours, la crème solaire qui va... »</p>
<p>Echanger sur la corticophobie / Des traitements oui mais pas des corticoïdes</p>	<u>Apportée par la famille</u>	<p>V5 L218 « ma mère qui était dans le milieu médical m'en mettait aussi, mais uniquement sur des périodes très courtes et elle me disait « surtout tu n'en mets pas trop longtemps ».</p> <p>V1 L337 « la grand-mère qui dit que la cortisone faut oublier »</p>
	<u>Avoir de fausses croyances</u>	V1 L340 « dès on en met ça c'est radical, alors est ce qu'on met un pansement sur un truc qui du coup derrière en interne elle peut développer autre chose mais en externe ça fait propre »
	<u>Avoir des craintes sur le long terme des traitements</u>	<p>V2 L273 « est ce que c'est vraiment des petites doses de corticoïdes, est ce qu'il n'y a pas d'impact pour sa santé »</p> <p>V2 L541 « dans 10-15 ans nos enfants auront je sais pas quoi [...] est ce que vraiment on nous donne toutes les informations »</p>
	<u>Demander des certitudes</u>	<p>V5 L335 « la dimension alimentaire, acupuncture, enfin tous les soins possibles soient mis en balance avec des solutions médicales avec les crèmes à base de corticoïdes. En terme à la fois d'efficacité, de dangerosité, que les choses soient bien pesées. »</p> <p>V1 L415 « qui détient la vérité quoi.. ? »</p>
	<u>Constater des effets secondaires du traitement</u>	<p>V6 L34 « ça fait effet papier à cigarette »</p> <p>V2 L185 « qui est passé du noir au jaune »</p> <p>V2 L272 « la peau noire ça la rend plus fine, ça la décolore »</p>
	<u>Evoluer avec les explications</u>	V1 L404 « se dire que [la cortisone] c'est pas en continu ça ça nous a libéré, son corps ne va pas s'habituer »
	<u>Ne pas être corticophobe</u>	<p>V1 L259 « c'est une tante médecin qui nous a prescrit de la cortisone car mon médecin ne voulait pas [au début] »</p> <p>V6L195 « chez nous c'est très très corticophobe donc moi je ne suis pas très corticophobe »</p>
	<u>Essayer des médecines alternatives ou des</u>	V1 L266 277 « je mets de l'huile d'olive avec de l'argile verte [...] on a essayé huile de jojoba, mande douce [...] la peau de banane »

Associer les médecins alternatives à la prise en charge	<u>traitements non médicamenteux</u>	V5 L206 « on a fait une expérience chez une acupunctrice.. et les résultats sont vraiment pas convaincants »
	<u>Chercher par soi même</u>	V7 L89 « j'ai trouvé quelqu'un qui fait partir l'eczéma »
	<u>Prendre l'expérience de quelqu'un</u>	V5 L264 « c'était un ami très eczémateux qui m'avait conseillé son acupunctrice et c'est elle qui m'avait guéri » V1 L393 « une copine d'une copine ça faisait 40 ans qu'elle avait de l'eczéma elle a été voir quelqu'un sur Guérande qui travaille sur les énergies et elle n'a plus rien. »
	<u>Subir des pressions extérieures</u>	V5 L184 « on subissait un peu de la pression de la famille [...] elle disait [la belle mère] allez voir peut être que ça va fonctionner » (V5L184)
	<u>Craindre de nuire à son enfant</u>	V2 L273 « est ce que c'est vraiment des petites doses de corticoïdes, est ce qu'il n'y a pas d'impact pour sa santé » V2 L541 « dans 10-15 ans nos enfants auront je sais pas quoi [...] est ce que vraiment on nous donne toutes les informations »
	<u>Espérer une guérison</u>	V1 L393 « une copine d'une copine ça faisait 40 ans qu'elle avait de l'eczéma elle a été voir quelqu'un sur Guérande qui travaille sur les énergies et elle n'a plus rien. »
	<u>Interroger sur les discours contradictaires</u>	V5 L242 « dans les forums c'est compliqué de trouver l'information [...] on se demande ce qui est vrai ou faux » V5 L174 « on a entendu il faut arrêter le lait de vache, il faut faire ceci, il faut faire cela... »
	<u>Guérir ou entendre quelqu'un guérir avec la médecine alternative</u>	V1 L285 « si une fois on avait fait appel à un marabout/un magnétiseur et ça ça avait marché quoi, mais par contre c'est revenu » V7 L89 « j'ai trouvé quelqu'un qui fait partir l'eczéma, c'est vrai que c'est parti. »
	<u>Ne pas guérir avec la médecine alternative</u>	V6 L189 « parce que bon, une fois que tu vas, que ça marche pas V5 L293 « j'avais fait ça aussi, ça avait fonctionné mais ça avait fonctionné une semaine».
Trouver le bon interlocuteur	<u>Ne pas répondre aux attentes du patient</u>	V5 L34 « j'ai rien contre mon médecin ou contre les autres médecins que j'ai eu, on va banaliser un peu l'eczéma sous prétexte que l'enfant est en plein développement » V2 L420-425 « on m'a envoyé à Eduderm R avait 9 ans, et les médecins j'en ai vu beaucoup, [...] il y a une méconnaissance totale de cette structure par les généralistes et même les spécialistes. »
	<u>Trouver le bon interlocuteur</u>	V3 L292 « le mieux pour nous ça a été de vous rencontrer et d'avoir l'échange [...] on avait des questions on avait la réponse tout de suite » V4 L95 et L274 « le dermatologue m'a beaucoup renseignée, j'ai posé des questions également... il

		a vraiment été super avec ma fille » V2 L132 « on a commencé les cures à La Roche Posay donc ça nous a déjà permis de sortir de l'isolement »
	<u>Être dans une relation de confiance</u>	V1 L366 et 388 « oh elle en prend pour 25 ans ça plombe l'ambiance [...] mon médecin il est comme ça c'est aussi pour nous rassurer » V7P20 « on avait envie de vous répondre parce que vous étiez dans le cabinet du Dr G qui nous suit depuis 20 ans »
Trouver la bonne conduite à tenir devant une poussée	<u>Reconnaître une poussée</u>	V4 L463 « elle [ma peau] est très rouge, limite ça saigne un petit peu » V7 L34 « ça devient rouge, plus ou moins rouge, ça fait des tout petits boutons et des fois ça suinte » V6 L26 « le soir, bah j'ai rien du tout aucune plaie ni rien. Et le matin je me réveille avec des plaies partout, souvent c'est aux plis du bras et des genoux »
	<u>Traiter la poussée</u>	V4 L76 « comme je savais que c'était déjà ça, on avait débuté le traitement à la cortisone plus rapidement, l'eczéma s'était moins étendu » V3 L42 « quand il y avait des petites plaques bah je lui mettais plus de crème » V7 L380 « il ne fallait pas, quand on avait une poussée d'eczéma, mettre plein de trucs dessus [...] juste à l'eau claire » V6 L196 « c'est quand même la seule chose qui marche »
	<u>Prendre en charge la douleur</u>	V2 L323 « oui de temps en temps un doliprane oui pour faire retomber la douleur »
	<u>Entendre la douleur</u>	V1 L65 « je demande des guilis tellement j'ai mal » V6 L137 « avec les équipements bah quand ils sont serrés, ça fait mal quand j'ai beaucoup d'eczéma [...] c'est comme les vêtements, c'est comme tout » V2 L 210 « elle se grattait avant de dormir, elle voulait pas qu'on parte, elle était pas rassurée »
Ecouter l'enfant mal dans sa peau	<u>Se sentir mal dans sa peau</u>	V4 L216 « au yeux de ma fille pour le côté physique, c'est extrêmement dérangeant pour elle » V2 L239 « les problèmes psychologiques, les problèmes d'endormissement [...] c'est la catastrophe » V1 L375 « quand on peut en avoir partout sur le corps, sur le visage, c'est très difficile à vivre »
	<u>Examiner l'enfant</u>	V2 L515 « j'ai rarement vu des médecins regarder vraiment l'état de la peau » V2 L516 « rien que prendre le temps de regarder, je vois, est ce que ça te fait mal, je suppose que ça peut faire mal, être dans l'empathie en fait »
	<u>S'épuiser avec un traitement chronique</u>	V2 L331 « ils ont envie de penser à autre chose que se mettre de la crème » V4 L139 « ça commence à devenir plus compliqué d'hydrater, il en a marre à force » V1 L104 « je dis non non je veux pas la mettre , ça va piquer »

	<u>Entendre le parent banaliser la DA</u>	V1 L479 « c'est aussi lui laisser sa part à elle de responsabilités » V6 L100 « ça me stresserait plus qu'elle ait de l'asthme que de l'eczéma »
Se sentir écouté en tant que parents	<u>Culpabiliser d'avoir transmis la maladie</u>	V2 L 159 « j'ai espéré très fort, j'étais hyper contente au début puis ça a commencé » V2 L 335 « moi aussi j'en ai souffert [...] cet effet miroir ça devenait aussi très compliqué » V3 L 516 « voilà on sait d'où ça vient, c'est de ma faute » V5 L37« j'ai été moins même avec de l'eczéma étant petite et on a négligé cette partie là »
	<u>Culpabiliser sur la prise en charge</u>	V4 L198 « qui m'a fait le plus culpabiliser [...] après une tétée il en avait partout [...] j'ai mangé ça [...] c'est moi qui est en train de lui créer de l'eczéma » V2 L 387 « on met ça sur le dos du mauvais caractère pendant des années [...] avec du recul [...] je me dis mais bon dieu qu'est ce qu'elle devait souffrir » V2 L 323 « je m'en suis voulu à moi même que ça m'ait pas effleuré l'esprit. » V1 L196 « on n'a pas pris le problème sérieusement, rire, de par ma faute aussi je sais pas » V2 L472 « [si j'avais su] je pense qu'il y a des comportements que j'aurai adapté plus tôt » « j'ai appris sur ma fille et maintenant je recrée avec mon fils [...] on voit vraiment une différence » V5 L40 « si je ne les accompagne pas ça fera des adultes comme moi qui sont perdus »
	<u>Voir souffrir son enfant</u>	V3 L61 « c'est pas drôle de les voir souffrir » V2 L383 « on nous le dit jamais que notre enfant a mal, c'est pour ça aussi que c'est des enfants, en tout cas ceux que j'ai rencontré, qui pleurent beaucoup, qui sont tout le temps à fleur de peau. »
	<u>Ressentir de la colère envers le milieu médical</u>	V2 L378 « aux urgences pédiatriques pcq R. avait de l'eczéma de la tête aux pieds, il n'y avait plus un millimètre [...] on m'a renvoyé à la maison en me disant « mettez lui de la cortisone » et donc on rentre et on n'en peut plus » V2 L321 « apprendre quand elle a 9 ans qu'il faut donner un doliprane j'étais un peu en colère »
	<u>Ressentir de la détresse</u>	V2 L339 « donnez moi un truc pour qu'il dorme [...] je veux juste qu'il se repose »
Tenir le coup en tant que parent	<u>C'est un combat quotidien</u>	V5 L259 « j'essaye de me battre avec A pour que chaque matin elle mette de la crème » V2 L328 « j'essaye de travailler sur l'autonomie [...] mais j'ai besoin de lui rappeler tout le temps » V2 L354 « il faut être motivé car c'est long de mettre de la crème sur tout un corps » + acquiescements V1 L266 « quand il y a des grosses crises et que je lui laisse plus le choix, je mets de l'huile l'olive avec de l'argile verte »
	<u>C'est un combat dans la durée</u>	V2 L320« c'est du travail de longue haleine sur du long terme » V2 L445 « on s'essouffle, ça empire, les enfants dorment moins bien, ça impacte la famille »

		<p>V2 L126 « on a eu de gros moments de difficultés »</p> <p>V2 L161 « des moments où l'on est complètement désemparés »</p> <p>V4 L51 « dès qu'on n'en met plus [des DC] son eczéma repart »</p> <p>V6 L76 « je ne crois pas qu'on ait eu des périodes de répit avec A. »</p>
	<u>Besoin d'être rassuré</u>	<p>V4 L195 et L207 « [nous dire que] même si on fait tout bien, c'est normal que ça repousse, [...] même si après les traitements il y en a toujours c'est normal »</p> <p>V5 L285 « j'ai l'impression de voir dans le regard des autres que je fais pas ce qu'il faut pour améliorer sa situation »</p> <p>V2 L318 « c'est plus un plaisir de prendre un bain qu'une douche, je sais c'est pas bien mais je l'accepte quand même »</p>
	<u>Modifier son mode de vie comme traitement</u>	<p>V4 L201 « moi j'ai arrêté mon allaitement » V2 L129 « on a décidé de déménager »</p> <p>V7 L67 « grâce à l'eczéma de L on a complètement changé notre façon de manger »</p> <p>V2 L171 et L345 « ça a un impact assez fort sur la vie des parents et des enfants [...] tous les jours ça nous oblige à être au top pour qu'il mette sa crème »</p>
Etre adolescent avec une DA	<u>Accepter sa maladie</u>	<p>V7 L27, L44, L52 « je me suis habituée »</p> <p>V7 L305 « j'accepte juste euh... la maladie je sais pas si ça s'appelle comme ça »</p> <p>V6 L119 « il y en a bien qui ont de l'acné moi j'ai de la chance j'en ai pas »</p> <p>V4 L229 « le fait d'être passé par la une première année ou au final, elle s'est rendue compte que voila les gens regardent et puis ça passe, ça a été plus simple »</p>
	<u>Accepter la maladie de son enfant</u>	<p>V6 L180 « Maintenant, qu'est ce que vous voulez, on vit avec. »</p> <p>V4 L245 « on sait que chaque année on rentre dans ce cycle »</p> <p>V6 L268 « la résilience, mais vraiment, qu'est ce que vous voulez qu'on fasse? C'est comme ça, c'est comme ça. Bon, on s'y est fait. Et puis, je pense qu'A aussi. »</p>
	<u>Laisser l'enfant expérimenter</u>	<p>V7 L103 « elle était un peu coquette, elle avait envie d'essayer des trucs »</p> <p>V6 L217 « je la laisse aussi gérer puis expérimenter toute seule »</p>
Accepter la maladie chronique	<u>Les parents cherchent une cause curable</u>	<p>V3 L22 « on n'avait pas encore utilisé de produit... c'était peut être une allergie »</p> <p>V1 L281 « j'étais persuadé que c'était par rapport à l'alimentation »</p> <p>V7 L65 « est ce que c'est dans l'alimentation ? »</p> <p>V1 L203 « c'est un facteur de stress, je sais pas quel stress Sw peut avoir »</p> <p>V5 L46 « pourquoi tu as de l'eczéma ? Tu es stressé dans la vie peut être »</p> <p>V6 L152 « j'aimerais savoir d'où ça vient et ce que c'est en fait à la base »</p>

	<u>Souhaiter que la maladie disparaisse</u>	V5 L277 « je ne trouve pas de solution, une solution définitive ou un traitement qui permette de ne plus avoir de plaques » V1 L380 « j'aurai voulu que ce soit guéri »
	<u>Sentir une amélioration sous traitement</u>	V4 L72 « le traitement à la cortisone a bien fait effet » V4 L46 « une crème préparée ça a vraiment permis de soulager les dernières plaques » V1 L350 « depuis 2 ans c'est vrai que plus ciblé » V7 L36 «maintenant je n'en ai pas non ».
	<u>Accepter la maladie</u>	V4 L305 « on apprend à vivre avec, on s'adapte quand c'est là » V6 L246 « c'est toujours pas passé, donc on se fait plus d'histoires » V3 L182 et L41 « ça ne l'empêche pas de vivre, de dormir, de courir, de sortir, de s'amuser [...] par rapport à d'autres enfants que j'ai pu connaître »
Être suivi pour une maladie chronique	<u>Souhaiter de l'aide pour trouver la bonne crème</u>	V3 L346 « est ce qu'il y a des crèmes qui sont plus adaptées à l'eczéma ? » V2 L248 « on a déboursé des fortunes car tous les médecins ont un autre chouchou en crème » V5 L246 « j'en suis rendue à tester une vingtaine de crèmes » V1 L88 « on essaye de trouver les crèmes mais on trouve pas »
	<u>Être pédagogue / répéter</u>	V2 L214 « depuis qu'on nous a expliqué la maladie » V4 L191 « entre hydrater pendant 1 semaine et hydrater pendant des mois c'est pas la même chose » V1 L114 « ils nous ont dit énormément de choses, ça fait un gros nuage de toute la terre » V5 L574 « ce sont des choses qu'on a déjà entendu et c'est pas mal finalement de les réentendre »
	<u>Comprendre pourquoi le patient ne fait pas bien</u>	V6 L49 « je mets de la crème mais c'est très rare parce qu'en fait quand j'en mets bah desfois l'eczéma c'est pire » V1 L326 « la crème c'est sûr que oui on manque de régularité » V2 L357 « on sait que les soirées dans les familles le temps est quand même un peu compté donc ça rajoute ça de plus » V7 L43 « ça me dérange d'avoir un truc gras sur les mains » V2 L318 « c'est plus un plaisir de prendre un bain qu'une douche, je sais c'est pas bien mais je l'accepte quand même » V6 L179 « on a essayé de lessive hypoallergénique, bio, machin bidule, que des vêtements en coton... boh boh boh pfff. Maintenant, qu'est ce que vous voulez, on vit avec. » V5 L189 et L 205 « je lui ai dit oui ça marche mais c'est que du temporaire [...] ça revient de façon cyclique »

Recevoir l'expérience d'autres patients atteints de DA	<u>Repérer les personnes isolées</u>	V3 L327 « je me sens très seule dans cette démarche » V3 L 242 « on a envie d'être avec des gens qui partagent les mêmes problématiques » V2 L182 « on est un peu livré à nous même »
	<u>Favoriser les échanges entre patients atteints</u>	V1 L428 « de se rendre compte qu'elles [nos filles] n'étaient pas seules dans ce cas là » V2 L174 « d'avoir des conseils, savoir si les choses ont évoluées » V1 L428 « échanger, de se donner des infos »
	<u>Se servir de sa propre expérience</u>	V5 L251 « il y a une expérience on va dire, la mienne et celle de sa grande sœur et aussi dans la famille de mon mari » V5 L36 « j'en ai eu étant petite et on a négligé cette partie »
	<u>Orienter vers une association</u>	V1 L419 « maintenant par le biais de l'association française de l'eczéma on a les informations qu'il nous faut »
Ne pas banaliser une DA sévère	<u>Ne pas banaliser la maladie</u>	V2L180 « l'eczéma ce n'est rien mettez de la crème et point » V2 L150 « même les spécialistes ils dédramatisent complètement l'eczéma » + acquiescement » V2 L392 « l'eczéma grave et l'eczéma léger pour les médecins c'est la même chose » V2 L152 « ils [les médecins] se rendent pas compte de ce que c'est au quotidien. »
	<u>Besoin de soins spécialisés</u>	V2 L148 « à Nantes au CHU on nous parle vraiment de souffrance » V2 L 259 « avec les ordonnances d'Eduderm c'est qu'on a la quantité. J'ai passé des années à aller toutes les semaines à la pharmacie car les doses ne sont pas assez grosses »
	<u>Prendre en charge l'enfant dans sa globalité</u>	V2 L384 « qui pleurent beaucoup, qui sont tout le temps à fleur de peau » V2 L316 « maintenant elle prend sa douche sans hurler et pleurer quotidiennement »
	<u>Aider à l'amélioration des soins</u>	V2 L177 « Moi ce qui m'a interpellé quand vous nous avez sollicité c'est la sensibilisation auprès des médecins traitants. Je trouve que c'est banalisé à un point » V2 L404 « je trouve qu'en 20-30ans il y a eu une véritable évolution en ville et dans les services d'urgences »
Prioriser les émollients	<u>Répéter le traitement de fond</u>	V4 L250 «on nous le dit pas assez qu'il faut vraiment hydrater tous les jours » V1 L326 « même quand il n'y a rien on devrait presque en mettre ? De ce que j'ai compris»
	<u>Constater l'efficacité</u>	V7 L257 « je remarque vraiment une différence quand je m'hydrate les mains » V4 L254 « je l'hydrate pour que ses poussées d'eczéma se retardent » V1 L147 « en hydratant bien sa peau, là en ce moment elle est super bien »
	<u>Trouver la crème</u>	V1 L46 « je préfère mettre de l'huile que la crème »

		V1 L310 « on la masse avec une crème qu'elle tolère »
	<u>Apprendre à faire</u>	V2 L235 « les différentes étapes du crémage pour les enfants. On commence par ici, telle zone, il y a même le sens d'application »
	<u>Besoin de comprendre</u>	V4 L190 « ils nous le disent [d'hydrater mais] on comprend pas pourquoi » V6 L49 « je mets de la crème mais c'est très rare parce qu'en fait quand j'en mets bah desfois c'est pire l'eczéma »
Subir les conséquences financières de la DA	<u>Devoir payer un traitement de fond</u>	V2 L 283 « C'est un coût » V2 L 280 « Dexeryl qui est remboursé par la sécurité sociale bien sûr il sert à rien bien sûr à part se masser les pieds » V2 L 282 « à peu près 2 crèmes par mois donc tous les deux on est à 80€ ne serait ce que pour la crème hydratante. » V2 L258 « c'est à nous de prouver au pharmacien que c'est remboursable »
	<u>Payer pour que son enfant se sente bien/soit bien suivi</u>	V2 L268 « tous les grands dermatologues de Paris à 150-200€ la consultation » V2 L249 « la Roche Posay c'est un coût [...] aller à Nantes [pour le suivi] » V2 L285 « pour qu'il se sente bien la sophrologie, il vu le psychologue aussi car il faut qu'il vive avec son image [...] pas forcément remboursé »
Avoir un espoir dans la recherche	<u>Rassurer par l'existence de thérapeutiques</u>	V2 L491 « c'est un espoir quelque part [qu'il reste les piqûres] »
	<u>Espérer des solutions de la recherche</u>	V2 L174 « d'avoir des conseils, savoir si les choses ont évoluée » V6 L246 « j'étais très étonnée que vous fassiez une thèse sur ça, parce que c'est vraiment quand on cherche, on trouve pas plus que ça » V6 L409 « on est content on savait pas que la recherche existait » V2 L568 « le lien entre eczéma et décoloration de la peau notamment pour les peaux noires. Est ce qu'il y a un travail qui est fait dessus ou pas ?
Remettre la maladie dans sa globalité		V2 L147 « oui il y a la cortisone mais il n'y a pas que ça. C'est là que la prise en charge d'Eduderm et puis de La Roche Posay également c'est précieux car il y a plein de détails de la vie quotidienne qui font qu'on va améliorer la souffrance et aussi l'eczéma » V2 L320 « les allergies qui sont avec le temps mieux contrôlées [...] c'est du travail de longue haleine sur du long terme » V4 L307 « j'ai l'impression que le truc du type eczéma, asthme, allergie alimentaire il est lié »

**Vu, le Président du Jury,
Pr BARBAROT Sébastien**

**Vu, les Co-Directeurs de Thèse,
Pr BOUTON Céline et Mme MERHAND Stéphanie**

Vu, le Doyen de la Faculté,

RÉSUMÉ

ROGEZ Estelle

Titre de Thèse : Comment améliorer les connaissances et les compétences des enfants atteints de DA et de leur famille ?

Introduction : De récentes études retrouvent une qualité de vie altérée chez les enfants atteints de dermatite atopique (DA) et leurs familles. Mais comment faciliter leur acquisition de connaissances et de compétences ? L'objectif secondaire est d'élaborer des solutions, émergeant des patients, pour aider à la prise en charge initiale.

Matériels et méthodes : Des entretiens qualitatifs ont été réalisés par visioconférence avec 12 binômes parents-enfants âgés de 10 mois à 17 ans recrutés selon un échantillonnage à variation maximale sur la sévérité de la DA, le lieu de suivi, la participation à des ateliers d'éducation thérapeutique patient (ETP), la présence ou non d'antécédents familiaux de DA, la corticophobie.

Résultats : D'une part les patients souhaitent comprendre la pathologie et le soin. Par l'absence de disponibilité de l'ETP, une consultation dédiée pour examiner l'enfant et donner des conseils du quotidien associée à une vidéo d'informations sur la pathologie, l'évolution en poussée, les modalités précises du traitement... Certains patients souhaiteraient une liste de toutes les alternatives thérapeutiques possibles pour éviter les corticoïdes et des ordonnances détaillées. Par ailleurs les patients souhaitent être écoutés et soutenus par leur médecin et orientés au bon interlocuteur.

Conclusion : Les patients souhaitent devenir acteurs de leur prise en charge. Ils proposent un transfert de compétences lors d'une consultation dédiée à la DA, avec une vidéo d'information, une liste des alternatives thérapeutiques, des ordonnances précises et des liens vers les sites internet d'intérêt. Les enfants et parents ayant eu de l'ETP personnalisée la recommande mais elle n'est réalisée qu'en centre spécialisée. Sa généralisation est souhaitable avec le soutien des ARS.

MOTS-CLÉS

dermatite atopique, éducation thérapeutique patient, vécu du patient, vidéo, qualitatif, corticophobie