**Soumis aux regards des autres**

**Découvrir que l’eczéma est une maladie**

Pourquoi est-il si étranger à beaucoup que la dermatite atopique soit une maladie ? Tout comme l’alcoolique découvrant lors de sa prise en charge qu’il est un malade alcoolique et non pas un alcoolo…Cette analogie avec la problématique de l’alcool permet d’éclairer la puissance de l’impact du regard de la société sur une maladie à travers un comportement et son traitement.

Se gratter n’est accepté ni en public, ni en privé. Afficher le grattage aux yeux des autres aborde plusieurs notions différentes :

* La régression enfantine. Incapable de se maitriser, signe évident d’une faiblesse morale, «on dirait un singe qui se gratte», le genre de phrase qui fait du bien au moral et rajoute une couche de culpabilité.
* L’auto agression. « Mais enfin, il se fait du mal ! ». Souvent prononcé par les mamans alors qu’il serait plus juste de dire «  ça me fait mal de le voir se gratter… »
* L’impuissance. Le fait de se gratter renvoie l’entourage à son impuissance à soulager celui qui se gratte et ça, dans le monde de la modernité, ce n’est plus du tout à la mode. L’impuissance est forcément la preuve d’un échec quelque part ! Impuissance et frustration déclenchent de l’agressivité.

Mais cela ne suffit pas à cerner le déni de la notion de maladie dans l’eczéma.

Le traitement est par lui-même vecteur d’un jugement : il y a les traitements lourds et les traitements légers, les traitements lourds sont pour les vraies maladies, les traitements légers pour les maladies de peu d’importance. « L’épaisseur » du traitement semblerait aller de pair avec la gravité de la maladie et donc, par voie de conséquence, avec la considération à laquelle elle a droit. « Alors pensez-donc ! Une petite pommade dont je ne me souviens même pas du nom … » si un grattage se traite par une petite pommade, c’est que vraiment ce n’est pas bien grave…de là à dire qu’il s’agit d’une maladie !

Les individus atteints d’eczéma, qui dans leurs parcours chaotiques, un jour se retrouvent hospitalisés sont pour la plus part étonnés des soins et de l’attention dont ils sont entourés. Ils découvrent à travers l’environnement médical qu’ils sont des malades. Ils sont enfin reconnus comme tels. Et il a fallu l’intervention du regard des autres, certains soignants avertis et formés, pour que la reconnaissance de la maladie soit enfin valide. Cette nouvelle identité les fait changer de statut et de considération par rapport à eux mêmes.

Et pour tous les autres ? Tous ceux qui heureusement n’auront pas besoin d’être hospitalisés, qu’en est-il ? Faudrait-il arriver au paradoxe de regretter que leur eczéma ne soit pas assez grave, pour ne pas pouvoir profiter de ce changement d’attention qui leur permettrait de changer leur propre regard sur leur maladie, à défaut que l’entourage en fasse autant ?

Il y a là une remarque importante : il est regrettable que la diffusion de l’éducation thérapeutique soit encore très restreinte, car elle permet à tout patient porteur d’une maladie chronique d’accéder à une autre vision de sa pathologie et de sa place au sein de la prise en charge.

Il est donc urgent de mettre en place un réseau de lanceurs d’alerte : des individus qui chacun dans leur position professionnelle ou autre se sentirait assez informés pour alerter les parents ou les intéressés sur la nécessité de la prise en charge. Il s’agit là de l’école et de la médecine du travail.

Résumé du chapitre :

|  |
| --- |
| Le grattage ne déclenche aucune empathie, bien au contraire il est taxé d’enfantillage, de négligence, et tout ça pour quelques plaques sur la peau même pas graves … |