

DERMATITE ATOPIQUE

# Je vis ce qui m'est important

**Au cours des dernières 15 années, Luki (27) a appris ce qui influence son eczéma atopique. La joie et l'enthousiasme ont ainsi un effet positif. Le fait qu'il ait changé d'attitude face à la pression en tant que sportif de pointe était également utile.**



## Je suis atteint d'eczéma atopique et je peux faire quelque chose contre.

**L'**eczéma atopique de Luki s'est déclaré pendant la puberté. Il avait d'abord interprété les éruptions sur le visage et les aisselles comme liés aux changements hormonaux. Par la suite, la peau avait toutefois commencé à rougir et à se desquamer dans le creux des genoux et sur le cou. Les examens médicaux ont révélé un eczéma atopique. Luki s'est senti soulagé d'avoir une explication pour ces éruptions pruriteuses. Il pouvait enfin les combattre de manière ciblée.

“  
Je reste cool. C'est bon pour moi et pour ma peau.  
”

L'équipe de la spécialiste en dermatologie Prof. Dr méd. D. Simon à l'Hôpital de l'Île, Berne, lui a expliqué comment traiter sa maladie. En accord avec elle et la spécialiste en soins, il a clarifié les facteurs d'influence possibles et expérimenté diverses pommades, ainsi que des compresses enduites de pommade. « Chacun doit découvrir personnellement à quoi réagit son eczéma atopique. » Son traitement a été modifié quatre fois jusqu'à ce qu'il contrôle son eczéma atopique. En parallèle, Luki s'est exercé à gérer la pression psychique et physique de manière plus sereine. « Je reste cool. C'est bon pour moi et pour ma peau. »

## Ma routine

“  
J'ai mon injection et ma pommade.  
”

**L**uki s'injecte un agent biologique toutes les deux semaines. Le médicament inhibe les substances messagères présentes de manière accrue dans sa peau à cause de l'eczéma atopique. En cas d'effort, la peau de Luki rougit encore toujours aux endroits typiques - actuellement sur le cou. Si la rougeur ne disparaît

pas en quelques heures, Luki la traite avec une pommade à base de cortisone. Elle pénètre rapidement et « ça disparaît » après deux à quatre jours. Pour se remettre, Luki aime prendre un bain avec du sel de la Mer morte. Par contre, il laisse tomber l'application quotidienne de crème sur tout le corps comme recommandée. Les pommades et les lotions qu'il avait testées laissaient une couche qui l'incitait à se gratter.

« J'ai créé un environnement qui me détend. » Luki évoque son plaisir à travailler comme assistant socio-éducatif de personnes en situation d'handicap et son enthousiasme pour la gymnastique aux agrès. Je suis étonnée : tous deux sont liés à des efforts et à une tension, auxquels la peau de Luki devrait donc réagir par des éruptions. Il m'explique que la joie et l'enthousiasme sont décisifs pour son bien-être, ce qui, à son tour, influence positivement sa peau. Entretemps, il peut estimer l'effet du stress sur sa peau et adapter son traitement en conséquence. La combinaison de tous ces éléments contribue donc à sa stabilisation et à la détente.

## Mon eczéma atopique n'a jamais joué un rôle de premier plan.

**À** six ans, Luki avait pu assister à un entraînement de gymnastes. Ce fut son introduction au sport de pointe. La pression augmenta lorsqu'il intégra un lycée sportif. Luki voulait montrer les meilleures performances, pendant les compétitions et à l'école. Cette pression élevée et continue a aggravé ses éruptions. En outre, sa peau réagissait négativement à sa propre sueur. « C'était le point culminant de mon eczéma atopique. » Mais il n'a jamais été question d'arrêter le sport. Il a serré les dents tout en réalisant que c'était un combat contre le temps qui n'a pris fin qu'au moment où il a raté sa maturité et abandonné l'école. Son eczéma atopique s'est amélioré malgré la crise existentielle engendrée par cette situation. Cette expérience a aidé Luki. Il a également fini par réduire la pression liée à une performance élevée. « Je devais trouver quelque chose qui me corresponde. »

Il a travaillé trois ans comme entraîneur avant de se réorienter et de passer du sport de pointe au sport de masse. Grâce à son amie, il prit connaissance du travail avec les personnes handicapées. L'année

passée, il a terminé avec succès sa formation comme assistant socio-éducatif de personnes en situation d'handicap. Entretemps, il a épousé son amie.

## Le prurit est un véritable supplice.

**P**endant sa scolarité, Luki se réveillait souvent la nuit pour constater qu'il s'était gratté à sang. Même les somnifères n'aidaient pas pendant cette phase. Il dissimulait les endroits enflammés devant les autres. Pour lui, c'était clair : « Je dois contrôler mon eczéma atopique pour me débarrasser aussi des démangeaisons. »



**Cette expérience l'aide à supporter le prurit.**

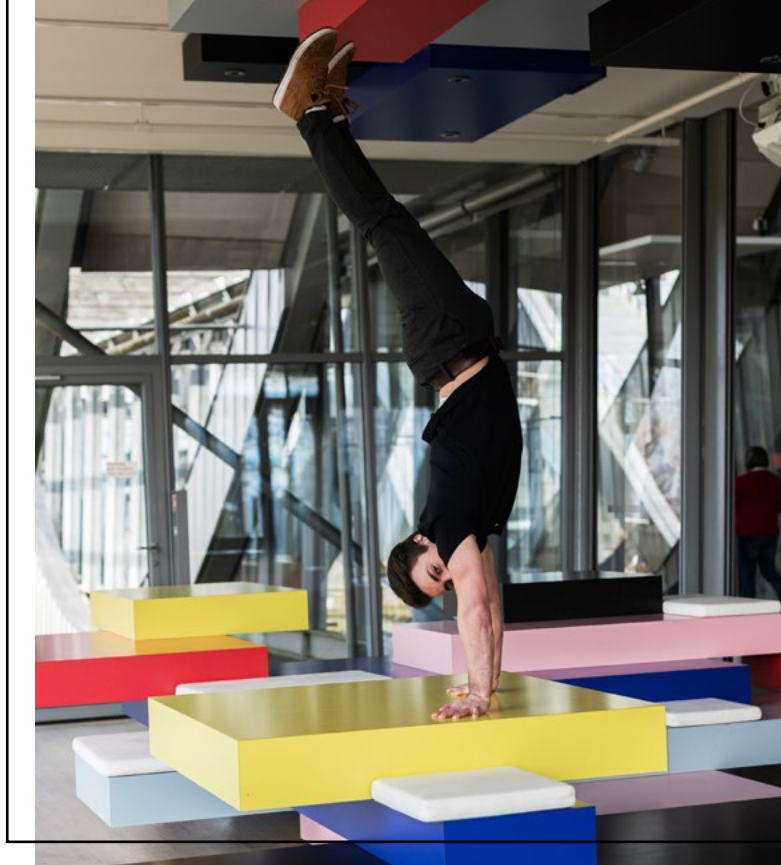


Il a pu idéalement participer à l'étude pilote du premier agent biologique disponible en Suisse. Le médicament a enfin offert un net soulagement à Luki. De plus, Luki est reconnaissant du soutien de l'équipe de Prof. Simon. Pour elle, il accepte ce qui est difficile : le long trajet jusqu'à Berne et les temps d'attente dans l'atmosphère oppressante de l'hôpital.

« Il faut essayer de lutter contre le prurit. » Ce n'est pas toujours possible. Luki ménage alors sa peau en frottant sur les endroits pruriteux avec toute la paume de la main ou en se grattant à travers les vêtements. Il porte des vêtements en tissus qui ne renforcent pas « encore » plus les démangeaisons. « Les endroits rouges disparaissent toujours avec ma pommade. » Cette expérience l'aide à supporter le prurit.

## Comment vas-tu ?

**I**l y a 15 ans, l'eczéma atopique était nettement moins connu que maintenant. Luki était souvent interrogé sur ses éruptions. Il a toujours répondu ouvertement et souligné que le pire, c'est le prurit. Les éruptions ne le mettent pas en danger et elles ne sont pas contagieuses. Elles peuvent aussi être traitées. Les personnes avec lesquelles Luki travaille ou fait de la gymnastique peuvent l'observer. Au début d'un effort, la peau de Luki paraît tout à fait normale. Une heure après, certains endroits sont rougis. Lors de l'entraînement ou de la mission de travail suivants,



Luki se représente avec une peau normale. Sa gestion ouverte de l'eczéma atopique rassure les personnes de son entourage, ce qui, à son tour, l'aide à faire face.

## Mon eczéma atopique fait partie de moi.

**L**uki connaît deux personnes chez lesquelles l'eczéma atopique a totalement disparu. Il part de l'idée qu'il doit vivre avec son eczéma atopique jusqu'à nouvel ordre. « J'ai cette maladie. Et je peux faire quelque chose contre. Il faut simplement que j'investisse plus que d'autres. »

Il aimerait surtout que la recherche trouve un remède aux démangeaisons. Après une brève réflexion, il ajoute aussi qu'il préférerait pouvoir prendre l'agent biologique sous forme de comprimé. Il doit chaque fois faire un effort pour se l'injecter. Il serait aussi intéressant de savoir quelles sont les offres utiles en plus du traitement médicamenteux. Luki aurait, par exemple, aimé découvrir les approches du conseil et de l'entraînement mental. Lors des adaptations de son traitement, il n'avait personne à qui parler de sa situation et de sa compréhension de la maladie. Entretemps, il s'est tellement familiarisé à l'eczéma atopique et à son traitement qu'il fait naturellement partie de son quotidien. Tellement, que les efforts qui y sont liés sont oubliés pendant que je l'écoute. Luki vit le slogan « Je dis oui ! à ma peau ». ■