Voici le témoignage d'une jeune maman :

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

 Vous venez de participer à notre session ZOOM d’éducation thérapeutique : DERMATITE ATOPIQUE le : 05 11 2020 Du service d’Allergologie et d‘Immunologie Clinique du Centre Hospitalier Lyon-Sud

Pour répondre au mieux à vos attentes, il nous serait nécessaire d'avoir votre opinion sur cette réunion. C'est pourquoi nous vous serions reconnaissants de bien vouloir établir le bilan de cette réunion en remplissant le questionnaire suivant. Nous vous remercions de votre collaboration

**Déroulement de la séance** :

***Un grand merci pour l’avoir organisée malgré le confinement.****C’est très précieux pour notre bébé, pour nous parents qui nous sentions démunis depuis sa naissance. Et les autres parents aussi. C’était super de les rencontrer même virtuellement. On se sent moins seul face à la maladie. Nous avons été très touchés que vous nous donniez de votre temps et votre savoir pour nous apaiser. On a beaucoup de chance d’avoir les HCL pour nous entourer :)*

*Je témoigne brièvement de notre parcours et notre solitude face à la dermatite atopique :*

*- la dermatite a démarré dès la maternité, on m’a dit de mettre du liniment. J’ai appris après que c’est mauvais. Et surtout qu’il aurait mieux valu hydrater. Peut-être qu’un petit cours d’éducation thérapeutique peut être utile à la maternité ? Mais bon, ils sont débordés et il ne doit pas y avoir tant de petits bébés dans ce cas :) (ce n’est pas une critique des maternités, j’ai été chouchoutée alors que c’était le début du premier confinement.)*

*- Au bout d’un mois, mon bébé avait la peau d’un lézard qui pèle.****Détresse totale.****Et malheureusement, ma généraliste a paniqué avec le covid. Elle n’a pas voulu nous suivre, et quand elle nous a reçus, elle n’a pas déshabillé notre bébé et nous a prescrit un lait basique sans nous expliquer ce qui arrivait à notre petit…*

*- On est allés voir une dermatologue près de chez nous. Elle nous a dit : « Il est trop petit, on ne sait pas ce qu’il a mais il faut l’hydrater, et puis finie la lune de miel, c’est normal que vous en baviez avec un nourrisson. »****On a culpabilisé, moi j’ai beaucoup pleuré.***

*- On a cherché un médecin généraliste pour suivre notre bébé, exit la dermatologue Cruella. On a trouvé une super généraliste pédiatre près de chez nous. Elle nous a****expliqué l’eczéma****, les bases du soin « bains à l’huile + émollient + corticoïdes ». Alléluia ! Maintenant c’est notre médecin. Elle nous demande même vos conseils pour ses autres patients :) D’ailleurs je l’ai vue hier, elle vous remercie pour la crème barrière, ça va aider tous ses petits patients qui sont irrités du menton:)*

*- Malgré tout, l’eczéma de notre bébé ne passait pas. J’ai cherché à contacter l’allergologue de mon mari, M. Godeski et je vous ai découverts ! J’ai pris rdv avec le docteur Souillet qui nous a dit****« Betneval et éducation thérapeutique ! »****C’était le 15 septembre 2020 et notre bébé est né le 27 mars. J’aurais aimé qu’on vous trouve avant pour éviter****souffrances du bébé,****culpabilité et incompréhension pour nous. Quelle joie de vous écouter hier et tout comprendre enfin :):):)*

*- le blog de Magali Bourrel nous a beaucoup aidés aussi, notamment pour l’alimentation et les antibiotiques / probiotiques quand notre bébé a eu un abcès à la fesse. Merci à elle également.*

**Quelle est votre appréciation sur le déroulement de la session en ce qui concerne** :

*POINTS FORTS*

*- Votre savoir partagé - Vos réponses adaptées - Votre patience pour répéter, expliquer, décortiquer les infos - Votre ouverture vers les allergies, les reflux, et vos propres expériences de maman ou avec vos patients qui concrétisent les infos - Votre qualité d’écoute et votre adaptation à chacun - Votre humour, votre côté humain, jamais « condescendant de sachant » - Votre charisme bienveillant, très rassurant quand on a croisé tellement de gens professionnels ou pas et qu’on a eu tellement d’infos bidons qu’on ne sait plus qui croire (alors qu’on est démunis quand notre bébé nous réveille en se grattant, il ne pleurait même plus, la douleur était intégrée comme normale après ses premiers mois à souffrir d’après notre médecin…) -*

***D’avoir pris le temps de nous déculpabiliser, merci,***

***ce n’est pas moi la source du problème de mon bébé***

***ni mon stress ni je ne sais quoi pendant la grossesse…***

*POINTS FAIBLES SUGGESTIONS EVENTUELLES Vérifier que les slides défilent, je ne sais pas si on les a toutes vues ? Mais ce n’est pas grave car vous nous les donnerez je crois. Je n’ai pas eu le temps de tout noter et mon mari sera content d’avoir les infos aussi. Est-ce que vous croyez qu’on pourrait rencontrer les autres parents ou rester en contact ? Peut-être y a-t-il un forum sur le site de la fondation eczéma.*

***Je me suis aperçue que ça m’a fait du bien de me sentir enfin « pareille que les autres parents, partager des émotions à évacuer, se rassurer, se féliciter.***

**A l’issue de cette séance, que pensez-vous pouvoir mettre en pratique dans votre vie quotidienne ?**

 *Les soins de base sont acquis*

* *Adapter crème en été, émollient en hiver*
* *Adapter les bains en fonction de la sueur*
* *Nous avons déjà une alimentation saine, on peut encore nous améliorer (tomate, fromage…)*
* *Prendre garde aux pollens et aux moisissures, un challenge pour nous !*
* *On a acheté la crème barrière, elle nous avait été conseillée par Arlette pour la piscine qui malheureusement a fermé avant qu’on ait la chance d’y aller. Mais on a suivi votre conseil sur le menton pour la bave, ça va mieux !*
* *On a aussi la cold cream pour la balade en poussette, ça marche impec !*
* *Concernant les produits, on nous en a prescrits plusieurs. On a dû faire le tri !*

***EMOLLIENT***

*- L’émollient ~~aderma~~ nous rappelle la méchante dermato du début, c’est bête mais ça compte ! Moi je ne peux plus l’utiliser.*

*- L’émollient Uriage conseillé par la pharmacienne a bien fonctionné, facile à appliquer mais il fait pleurer notre bébé si on le met autour de la bouche.*

*- Le lait lipikar de la première toubib n’était pas assez hydratant. Mais l’émollient lipikar fonctionne et ne fait pas pleurer notre bébé donc on utilise celui-là.*

*CERAT - Le docteur Souillet et Arlette nous avaient recommandé d’utiliser un cérat en cas de grosse démangeaison. On prend celui ADP Laboratoires, composition assez proche du produit « historique » et ça sent bon les abeilles :) Notre bébé est serein quand on lui met, ça a l’air de lui faire du bien. J’espère que c’est aussi bien que celui d’Uriage par exemple mais dont la composition est plus cra cra. Enfin depuis qu’on est suivis par le docteur Souillet, on n’en a plus besoin:)*

*COLD CREAM*

*Alphanova, mon bébé ne pleure presque pas quand je lui mets au moment de partir en balade et pourtant il a déjà dû supporter avant que je lui mette un bonnet, une écharpe (en polaire mais il râle quand-même)…*

*CREME BARRIERE ADERMA Dermalibour barrier, même si cette marque me rappelle la méchante dermatologue, bon, ma pharmacienne n’avait que ça ou uriage qui fait pleurer mon bébé. Et ça se passe bien. Son menton n’est presque plus irrité.*

*MERCI MERCI MERCI POUR TOUT !!!!!!*