

Éducation thérapeutique dans la dermatite atopique : point de vue des patients

Therapeutic education in atopic dermatitis: Patients' point of view

F. Leandro^{a,*,b,c}, S. Merhand^b, V. Verdu^d, P. Sonnier^e, S. Mallet^c

^a Faculté de pharmacie, Aix-Marseille université, Marseille, France

^b Association française de l'eczéma, Redon, France

^c Service de dermatologie, hôpital La Timone, Aix-Marseille université, Marseille, France

^d Service d'immuno-allergologie clinique, centre hospitalier Lyon-Sud Pierre-Bénite, Lyon, France

^e CRES PACA, Marseille, France

Reçu le 8 janvier 2015 ; accepté le 12 janvier 2015

Disponible sur Internet le 11 février 2015

Mots clés : Dermatite atopique ; Éducation thérapeutique ; Outils pédagogiques ; Relation soignant/soigné ; Patient expert

Keywords: Atopic dermatitis; Therapeutic education; Pedagogical tools; Care relationship; Expert

1. Introduction

L'un des aspects les plus récents dans la prise en charge de la dermatite atopique (DA) à l'hôpital est représenté par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les différents ateliers proposés sont au cœur d'une nouvelle manière de prendre en charge les patients atteints de DA, en complément des soins locaux et généraux. Au-delà des définitions et du cadre réglementaire [1], les équipes pédagogiques s'efforcent de faire connaître le dispositif et atteindre ainsi quelques buts majeurs : intégrer l'ETP dans le parcours de soins des patients atopiques et améliorer leur qualité de vie [2]. À partir de notre expérience dans les ateliers d'ETP de l'hôpital La Timone à Marseille (observations non publiées), nous aborderons la question du ressenti des patients, aussi bien les retours positifs que les éléments à améliorer à l'avenir. Ensuite, les relations avec l'équipe soignante seront évoquées, afin de mieux introduire les notions de patient expert et d'association de malades.

Un patient inclus dans un programme d'ETP pour sa DA peut être d'âge très variable. Si c'est un nourrisson, l'ETP s'adresse aux parents pour les déculpabiliser et leur

expliquer les bons gestes. Si c'est un enfant, de nombreux jeux éducatifs lui sont proposés afin qu'il puisse mieux comprendre, gérer et accepter son eczéma. Enfin, dans le cas des adolescents et des adultes, les objectifs restent les mêmes avec des outils différents et adaptés à ces tranches d'âge. Les avis recueillis en fin d'atelier sont souvent positifs et vont dans le sens des études publiées sur l'efficacité de l'ETP dans la DA, en France [3] comme à l'étranger [4]. Les patients se sentent écoutés, compris et surtout moins seuls : l'échange avec les autres malades est souvent riche d'astuces et d'anecdotes.

Mais plusieurs problèmes peuvent surgir : différents niveaux de gravité au sein d'un même groupe vont effrayer ou démoraliser certains patients ; un malade peut monopoliser la parole, exprimer une corticophobie catégorique, ou faire la promotion des méthodes naturelles. De plus, les outils éducatifs, même s'ils sont validés et testés avec différents groupes de personnes, sont parfois mal perçus par les patients, tour à tour jugés trop complexes pour les plus petits ou infantilisants pour les plus âgés. Chaque équipe devrait partir des éléments disponibles puis créer ses propres outils en fonction de la réaction des participants, afin d'aboutir à des programmes véritablement personnalisés. De la même façon, les termes employés pour parler de l'ETP peuvent être mal vécus par les malades ; ceux-ci sont atteints de DA (dermatose chronique et affichante par excellence, à l'impact psychologique très fort surtout dans notre

* Auteur correspondant. 11, rue des Orgues, 13004 Marseille, France.
Adresse e-mail : flo8dro@gmail.com (F. Leandro).

société actuelle) depuis parfois de nombreuses années. Les différents mots (école, éducation, consentement. . .) doivent donc être bien explicités, voire remplacés. Enfin, la remise de documents, d'échantillons ou de jouets est très appréciée des participants : ils disposent ainsi d'un élément concret, parfois le point de départ de nouvelles habitudes.

Les soignants impliqués en ETP sont motivés et à l'écoute. Mais la relation soignant-soigné qui s'établit est mise à mal par le cadre hospitalier et quelque peu rigide des programmes. Une solution serait alors de développer l'ETP de la DA en libéral, en complément du circuit existant. Ceci semble très complexe à mettre en place mais s'avère nécessaire dans l'amélioration de la prise en charge de la DA. Le cadre libéral permettrait en outre d'optimiser l'adhésion au programme (facilité d'accès, proximité avec le domicile, plages horaires plus adaptées ou variées, soignants déjà connus du patient. . .).

Enfin, il faut remarquer que les éducateurs ne sont pas nécessairement des personnes atopiques : le patient, épaulé et accompagné, ne se sentira jamais complètement compris. Le patient expert entre alors en scène [5] ; sa place a été récemment réaffirmée et redéfinie par le ministère de la Santé, au moyen de guides de recrutement et d'engagement [6]. Il s'agit donc d'un patient « recruté » par l'équipe pédagogique en raison de sa capacité à prendre du recul vis-à-vis de sa maladie, à prendre la parole en public, à s'adapter aux différents patients des ateliers. . . Son expérience de la DA se double d'une formation en ETP (40 h pour passer de « patient ressource » à « patient expert »). Son parcours doit être utilisé à bon escient pendant les ateliers, en évitant de trop se centrer sur sa propre histoire.

À l'issue du programme, le patient peut se sentir abandonné, seul face à sa peau ; le lien est alors maintenu par téléphone ou au travers de consultations de suivi et d'ateliers de renforcement. Mais la solution la plus durable semble être le recours à des associations de patients. Ces dernières années, leur place est devenue plus grande au sein des programmes. Les patients experts évoqués plus haut sont majoritairement issus d'associations de patients, et ce pour éviter toute dérive : par exemple, une incitation à abandonner les traitements conventionnel. Dans la DA, c'est l'Association française de l'eczéma [7] qui joue ce rôle de relais : publication d'actualités et de fiches pratiques sur la DA, participation à la création d'outils ETP (Fig. 1). . .

Là encore, des difficultés apparaissent. Les associations de patients ont du mal à recruter de nouveaux adhérents, car les malades ne voient parfois pas bien l'intérêt d'adhérer (« de toute façon, ça ne nous guérira pas ») : de ce fait, les patients experts ne sont pas présents partout, ou bien mal perçus par les soignants. Ces bénévoles effectuent pourtant un important travail d'animation. Une formation ETP plus accessible (notamment à travers l'« université des patients » [8]), une meilleure intégration dans l'équipe pédagogique (en commençant par modifier les termes : « expert » devient « intervenant » dans les derniers textes officiels [6]) et une rémunération (sous forme de subventions pour l'association ?) sont sans doute des pistes à explorer.



Fig. 1. Affiche de l'Association française de l'eczéma [7].

2. Conclusion

Les ateliers d'ETP dans la DA sont une grande richesse pour les patients atopiques, d'autant plus si l'équipe propose des activités adaptées et comprend un patient expert. En parallèle, ce dispositif devrait se développer en libéral afin de toucher plus de malades.

Déclaration d'intérêts

L'auteur est membre de l'Association française de l'eczéma et patient expert dans les ateliers d'ETP à l'hôpital La Timone à Marseille.

Références

- [1] HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique; Juin 2007 [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale.2_.pdf.pdf (consulté le 30/12/2014).
- [2] Leandro F [Thèse d'exercice de pharmacie] Dermatite atopique : de la consultation à la dispensation. Aix-Marseille Université; 2014, 172 p.
- [3] Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stadler JF. « École de l'atopie », évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venerol* 2002;129(8–9):1003–7.

- [4] Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J, et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 2006;332(7547):933–8.
- [5] Senk P. La révolution des « patients experts ». *Psychol Mag* 2014;345:152–6.
- [6] Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP; Mars 2014 [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf (consulté le 30/12/2014).
- [7] Association française de l'eczéma. [en ligne]. Disponible sur : <http://associationeczema.wordpress.com/> (consulté le 30/12/2014).
- [8] Université des patients. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.universitedespatients.eu/> (consulté le 30/12/2014).