

# L'éducation thérapeutique : un enjeu majeur en dermatologie

J.-F. STALDER

**L'**éducation thérapeutique est définie par l'OMS comme un processus continu, intégré aux soins, qui vise à l'acquisition par le patient (ou par son entourage) de connaissances et de compétences suffisantes pour lui permettre de vivre de façon optimale avec une maladie et son traitement.

Face à la complexité des traitements qui rendent l'observance souvent difficile, à la prévalence des maladies chroniques, à la prolongation de la durée de vie et aux modifications de la relation patient/soignant, l'éducation du patient se développe et se généralise. Depuis 15 ans, dans plusieurs spécialités, l'éducation thérapeutique est totalement intégrée aux soins. Les patients diabétiques et asthmatiques chroniques, enfants et adultes bénéficient ainsi de structures d'éducation thérapeutique reconnues, intégrées aux services en diabétologie ou bien situées en dehors des zones de soins (« espaces du souffle », « école de l'asthme »). L'éducation a fait ses preuves en termes d'amélioration de la morbidité, de la qualité de vie et finalement du coût de prise en charge de ces affections.

Dans certains pays étrangers, l'activité d'éducation thérapeutique est prise en charge sous forme de contrat-caisse médecin. En Allemagne après avoir été limitée à des contrats régionaux, l'éducation du patient diabétique faite en groupe est prise en charge par l'assurance maladie depuis 3 ans. En Belgique, une convention avec l'INAMI est mise en place pour le diabète et la mucoviscidose. En Suisse le conseil au diabétique devient une prestation médicale. Au Québec, on retrouve dans la nomenclature des libellés de « diabétothérapie » et de séances d'enseignement de groupe.

L'éducation thérapeutique est inscrite dans la législation française (article L/417-1 de la loi n° 2002-303 de mars 2002) au chapitre du droit des malades et qualité du système de santé. Cependant pour devenir une véritable réalité, totalement intégrée aux soins, l'éducation thérapeutique doit prendre sa place dans la nomenclature.

Le pôle nomenclature de la CNAMTS en collaboration avec le pôle d'expertise et de référence nationale de nomenclature de santé (PERNNS) et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) ont défini une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans l'asthme et le diabète. Des mesures d'incitation ont été proposées (circulaire DHOS/DGS n° 2002-215), pour les établissements de santé sous forme d'appel à projets relatifs à l'éducation thérapeutique sur l'asthme, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

Or l'asthme et le diabète sont des affections peu différentes des maladies cutanées chroniques sévères de la peau par leur évolution à long terme, l'implication thérapeutique demandée au patient, ainsi que leur impact important sur la qualité de vie.

## L'éducation thérapeutique en dermatologie : pourquoi ?

La promotion de la santé concerne le dermatologue à plus d'un titre :

- d'abord dans la prévention primaire vis-à-vis des citoyens *a priori* bien portant, par des actions d'expertise et de prévention dans le domaine de l'hygiène ou de la photo protection ;
- mais aussi dans la prévention secondaire qui s'exerce au cours du dépistage du mélanome chez des sujets à risque.

L'éducation thérapeutique, liée au traitement curatif, représente un troisième niveau dans la promotion de la santé qui concerne tout particulièrement les maladies chroniques à forte implication sur la qualité de vie.

Les maladies de peau concernent en France un Français sur deux selon un récent sondage SOFRES [1]. Parmi les maladies les plus fréquemment citées, on trouve : l'acné, l'herpès, l'eczéma, l'urticaire, le psoriasis, les ulcères de jambe. Pour toutes ces maladies chroniques, il existe des traitements efficaces mais qui nécessitent une participation éclairée et active du patient à son traitement.

L'éducation thérapeutique s'intègre totalement dans la prise en charge des maladies chroniques de la peau pour plusieurs raisons :

- d'abord parce que le traitement local reste à la base du traitement de la majorité de ces dermatoses affichantes chroniques, ce qui demande au patient des compétences d'auto-évaluation et d'auto soins ;

- ensuite parce qu'une proportion importante d'échecs thérapeutiques est liée aux difficultés d'observance, en rapport avec la difficulté pour le malade de gérer sa maladie.

La dermatite atopique est, à ce titre, exemplaire de par sa haute prévalence, ses répercussions importantes sur la qualité de vie, la mauvaise compliance probablement responsable de la majorité des échecs thérapeutiques. Des facteurs surajoutés interviennent dans la demande éducative des patients en particulier l'absence de consensus médical.

### **L'éducation thérapeutique son impact dans la prise en charge du patient atopique**

Des résultats démonstratifs de l'impact de l'éducation sur la gravité de l'eczéma, la consommation de corticostéroïdes, et la qualité de vie ont été apportés dans plusieurs expériences Nord Européennes : Suède, Danemark, Angleterre mais surtout Allemagne où le programme AGNES (Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis Schulung) développé sur plusieurs centres pilote a pu montrer un effet positif sur les index cliniques (SCORAD) et la qualité de vie au cours d'études prospectives randomisées [2]. En France, des publications récentes [3, 4] soulignent les enjeux potentiels de l'éducation dans la prise en charge de l'atopique.

### **L'éducation thérapeutique en dermatologie : comment ?**

L'éducation thérapeutique aboutit à un transfert de compétences utile au patient. Pour cela, conseils et informations sont nécessaires mais insuffisants car il ne s'agit pas de prescrire des connaissances mais plutôt de faciliter chez le patient un apprentissage intentionnel. L'éducation est parfois confondue avec l'information et le conseil que la majorité des dermatologues pratiquent régulièrement sous la forme du discours singulier au cours de la consultation.

L'éducation thérapeutique sous-tend un échange réellement interactif au cours duquel le médecin doit intégrer le vécu quotidien du malade à l'égard de sa maladie : connaissance, croyances, motivations, rejets, vécu familial, impact sur la vie sociale professionnelle, familiale...

Les « écoles » ou espaces d'éducation sont une des réponses apportée à ce besoin déclaré par les patients. L'équipe chargée de l'éducation est pluri professionnelle, elle intègre des compétences médicales, infirmières, psychologiques, diététiques. Les

animateurs de ces groupes doivent posséder une compétence double à la fois biomédicale et pédagogique. L'entretien initial prolongé, individualisé, souvent réalisé en binôme médecin-infirmière permet de réaliser un diagnostic éducatif et de définir des objectifs pédagogiques simples et un projet partagé : « être capable d'adapter ses soins à son état cutané » ou bien « être capable d'effectuer son traitement sans l'aide d'autrui... ». Parallèlement des ateliers interactifs sont proposés aux patients ou à leurs parents sur des thèmes précis : soigner la peau d'un atopique, vivre avec une allergie alimentaire... Ces ateliers plus près du groupe de parole que du cours magistral donnent aux patients et aux parents un espace d'expression utile pour eux-mêmes mais aussi pour les thérapeutes qui deviennent apprenants.

Comme pour d'autres activités de soins, le développement de l'éducation thérapeutique passe par plusieurs phases :

- le recensement et la définition de bonnes pratiques et l'établissement de critères de qualité sont un objectif prioritaire pour le groupe éducation thérapeutique en dermatologie qui s'est créé sous l'égide de la Société Française de Dermatologie ;
- la définition et la mise en place de programmes de formation, car le développement de l'éducation thérapeutique passe par la formation des professionnels de santé. La création d'un enseignement d'éducation thérapeutique en dermatologie dans le cadre de l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCem) ([www.ipcem.org](http://www.ipcem.org)) offre aujourd'hui la possibilité d'une formation spécifique de qualité ;
- l'établissement de critères d'évaluation des pratiques qui doivent être validés.

Les centres hospitaliers qui concentrent les formes sévères des maladies ne peuvent être les seuls lieux d'éducation ; des réseaux de soignants capables de relayer la prise en charge du patient sont à mettre en place avec l'aide des praticiens libéraux et la participation des soignants du secteur privé.

L'organisation des espaces d'éducation relève des dynamiques institutionnelles propres à chaque région et le développement de l'éducation thérapeutique en France passe par la contractualisation de partenariats entre CPAM, URCAM, industriels et hôpitaux. Des espaces d'éducation se développent en France à Bordeaux, Brest, Lille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Tours... Le groupe français éducation thérapeutique en dermatologie ([jfs.server@wanadoo.fr](mailto:jfs.server@wanadoo.fr)) est un groupe pluridisciplinaire et pluriprofessionnel qui a pour objectif, à partir du modèle de la dermatite atopique, de faciliter les échanges d'expériences, d'inciter au consensus des pratiques, d'harmoniser la formation des équipes et finalement d'obtenir la reconnaissance professionnelle, mais aussi financière de l'éducation en dermatologie.

### Références

1. Wolkenstein P, Grob JJ, Bastuji-Garin S, Ruszczyński S, Roujeau JC, Revuz J, Société Française de Dermatologie. French people and skin diseases: results of a survey using a representative sample. *Arch Dermatol* 2003;139:1614-9.
2. Diepgen TL, Fartasch M, Ring J, Scheewe S, Staab D, Szczechanski R et al. Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German Randomized

Intervention Multicenter Study. *Hautarzt* 2003;54:946-51 (texte en allemand).

3. Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. Ecole de l'atopie, évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venerol* 2002;129:1003-7.
4. Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. Education et dermatite atopique. *Ann Dermatol Venerol* 2003;130:285-9.