

L'école de l'atopie: l'éducation thérapeutique de l'atopique

Dans la prise en charge de la maladie atopique, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage a un impact favorable démontré en termes d'évolution de la gravité de la maladie et d'amélioration de la qualité de vie. L'école de l'atopie est une structure adaptée à l'éducation des patients en échec thérapeutique.

Jean-François Stalder, Sébastien Barbarot *

La dermatite atopique est une maladie très fréquente qui concerne près d'un nourrisson sur cinq dans les pays développés, et dont les conséquences en termes de morbidité et de qualité de vie peuvent être sévères.

La consultation médicale traditionnelle d'un enfant atopique inclut une étape d'information et d'explication ; elle ne peut cependant pas transmettre des compétences souvent indispensables à la mise en œuvre de la prescription et à la gestion des soins. Malgré le temps passé, le médecin constate que les échecs qu'il rencontre sont liés à une mauvaise intégration par le patient et son entourage des explications reçues.

La nécessité d'une éducation du patient, ayant pour objectif de développer des connaissances et surtout de réelles compétences d'auto-soin et d'auto-vigilance, apparaît alors clairement.

L'éducation thérapeutique se définit selon l'Organisation mondiale de la santé comme « un processus intégré aux soins qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients en les aidant à s'autonomiser, à acquérir et à conserver des compétences afin de les aider à vivre de manière optimale leur maladie ».

CE QUI EST NOUVEAU

- La conférence de consensus sur la dermatite atopique intègre l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des formes sévères de la maladie.
- L'école de l'atopie est une structure adaptée à l'éducation des patients atopiques en échec thérapeutique.
- Les moyens d'éducation sous forme d'entretiens, d'ateliers, de consultations infirmières sont disponibles dans certains centres de référence encore peu nombreux en France.
- L'éducation peut aussi se réaliser en milieu libéral par tout médecin formé et motivé. La démarche éducative s'applique non seulement à l'eczéma mais aussi à la prise en charge de nombreuses maladies chroniques.
- L'impact de l'éducation est démontré sur la sévérité de la dermatite atopique et sur la qualité de vie des patients. En Allemagne, le remboursement de l'éducation thérapeutique chez l'atopique réalisée dans les écoles reconnues est effectif.

* Clinique dermatologique, CHU Hôtel-Dieu, 44035 Nantes Cedex ; courriel : jean-francois.stalder@univ-nantes.fr

L'éducation thérapeutique a démontré ses effets bénéfiques chez les patients diabétiques et asthmatiques, améliorant la morbidité, la qualité de vie et le coût de prise en charge.¹ Or, l'asthme et le diabète, par la chronicité et l'implication thérapeutique qu'ils réclament, sont peu différents des maladies chroniques invalidantes de la peau comme la dermatite atopique.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU COURS DE LA DERMATITE ATOPIQUE : POURQUOI ?

Au cours de la dermatite atopique, la médiocre observance thérapeutique a de nombreuses origines :

- le recours quasi constant à des soins locaux complexes, adaptés à l'extension et à l'intensité des lésions ;
- l'obligation d'une participation active à la prévention ;
- la réticence irraisonnée à l'égard de certains traitements (corticophobie) ou, au contraire, les a priori favorables (changement de lait systématique) ;
- la lassitude et l'abandon progressif des soins locaux, face à la chronicité de la maladie et à son impact sur la qualité de vie de l'enfant (et des parents, frères et sœurs) dans les formes sévères ;
- l'insuffisance d'information ou, au contraire, la surinformation faite de données contradictoires ; sur ce point, la récente conférence de consensus sur la dermatite atopique a établi une base de connaissances partagée par l'ensemble des médecins spécialistes concernés par l'eczéma.²

Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif du patient atteint de dermatite atopique

- Racontez-moi l'histoire de votre maladie.
- Selon vous, à quoi est due votre maladie ?
- Quels facteurs améliorent et (ou) aggravent votre maladie ?
- Quelle chose vous gêne le plus dans votre maladie ?
- Quel est votre traitement ? Avez-vous des craintes vis-à-vis de celui-ci ?
- Comment se passent les soins ? Décrivez-moi ce que vous faites en détail.
- Y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ?
- Comment se passe votre quotidien avec votre entourage ?
- Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez-vous ? vers qui pouvez-vous vous tourner ?
- Qu'attendez-vous de cette rencontre ?

Tableau Guide du Groupe français d'éducation en dermatologie.



Figure Cahier de soins.

L'éducation ne se limite pas à l'information par procuration :³ brochures, cassettes, documents pédagogiques sont utiles mais ne remplacent pas le temps d'écoute partagé.

Finalement, l'éducation vise à développer chez l'atopique et son entourage des connaissances (facteurs déclenchants, complications, moyens thérapeutiques) mais surtout de réelles compétences d'auto-soin et d'auto-vigilance.

UN PROJET CONSTRUIT À LA BASE DU CONTRAT D'ÉDUCATION

L'éducation se construit à partir des connaissances et du vécu de chacun. Vouloir imposer des connaissances en faisant table rase des savoirs, des craintes ou des croyances des familles ne permet pas l'acquisition de compétences réelles. Un projet d'éducation thérapeutique comporte trois étapes.

La mise en place d'une relation de confiance partagée ; le patient s'exprime sur ce qu'il sait de la maladie : comment il vit son eczéma, quels traitements il a utilisés, à quelles difficultés il a été confronté, quels sont son environnement, ses conditions de vie, ses projets d'avenir, qu'attend-il de la consultation... ? Les réponses à ces questions permettent de préciser points forts et points faibles de chacun et aboutissent à un vrai diagnostic éducatif.

La définition, en commun avec le malade, d'objectifs d'apprentissage (ou compétences) choisis en fonction du diagnostic pédagogique correspond au contrat éducatif. Ce contrat vise à rendre le patient autonome sur un point précis.

L'évaluation de l'adhésion réelle au traitement, de la sévérité de la maladie, de la qualité de vie du patient est réalisée au cours des consultations ultérieures. La révision du contrat est alors envisagée en fonction des résultats obtenus.

COMMENT EST ORGANISÉE UNE « ÉCOLE DE L'ATOPIE » ?

Toute école fonctionne autour de plusieurs impératifs.

- Une population cible : les familles motivées, en échec de traitement, sont directement concernées.
- Des compétences pédagogiques sous-tendues par une formation à l'éducation aujourd'hui disponible (<http://www.ipcem.org/>).
- L'utilisation d'un référentiel de bonnes pratiques disponible auprès du Groupe d'éducation thérapeutique (GET) de la Société française de dermatologie
- L'établissement de critères d'évaluation (scores cliniques, index de qualité de vie, évaluation du prurit, de l'insomnie, de la douleur...), qui sont à la disposition des praticiens auprès du GET (jfs.server@wanadoo.fr).
- L'utilisation d'outils d'éducation : ces outils pédagogiques sont employés pour aider le patient dans la compréhension des mécanismes de la maladie mais aussi dans l'acquisition de compétences pour gérer sa maladie. En fonction de l'âge du patient, on utilise des outils différents : visuels de la peau, questionnaires illustrés, jeux questions/réponses, carnet de suivi...
- Les compétences à transmettre couvrent 3 champs de savoir différents : les connaissances sur la maladie, les facteurs déclenchants ; les pratiques pour la réalisation optimale des soins ; les attitudes, savoir expliquer ses soins, savoir qui contacter et quand...

En pratique, l'école comporte différentes étapes.

L'entretien initial

L'entretien initial, à l'origine du diagnostic pédagogique, répond au principe du projet d'éducation et demande un temps et une disponibilité suffisants.

À l'hôpital, il est réalisé au mieux en présence d'un binôme médecin-infirmière. D'une durée prolongée (1h15), il tente d'appréhender la gravité de la maladie mais surtout sa répercussion sur la vie de tous les jours ; les difficultés et les ressources sont appréciées, dans une écoute attentive à l'aide d'une grille d'entretien initial (v. tableau).

Au cabinet, il est possible d'effectuer une telle démarche dans un temps plus limité (pas moins de 30 min cependant) en focalisant l'entretien sur les points principaux : sévérité, répercussion de la maladie, vécu thérapeutique antérieur (niveau de corticophobie), difficultés d'observance. Au terme de l'entretien, les objectifs éducatifs sont définis en termes de « capacité à... » :

- adapter ses soins à l'état de sa peau ;
- réaliser ses soins sans l'aide d'autrui ;
- gérer ses démangeaisons, ses douleurs...

Un cahier de suivi, enrichi d'informations pratiques et de feuillets personnels, précise le quotidien du patient et rappelle le (ou les) objectif(s) décidé(s) ensemble.

Les consultations d'infirmières éducatives

La lecture du carnet de suivi (v. figure), l'écoute des problèmes rencontrés dans la réalisation concrète des soins sont ici évaluées. Cette étape, fortement personnalisée, débouche sur des solutions adaptées incluant démonstrations de l'application des crèmes et modification si nécessaire du contrat de soins.

Les ateliers à thème

Les ateliers d'informations, réalisés par petits groupes définis par tranches d'âge, incluent parents et (ou) enfants. Animés par un couple expert/animateur, l'atelier peut faire participer médecins (dermatologue, allergolo-

POUR LA PRATIQUE

- L'éducation thérapeutique est un processus intégré aux soins qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge du patient en l'aidant à s'autonomiser, à acquérir et à conserver des compétences afin de vivre de manière optimale sa maladie.
- La réticence irraisonnée à l'égard de certains traitements (corticophobie) ou, au contraire, les a priori favorables (changement systématique de lait) sont à l'origine d'un grand nombre d'échecs thérapeutiques.
- Le traitement de la dermatite atopique, qui implique le recours aux soins locaux adaptés à l'extension et l'intensité des lésions, nécessite des compétences que les malades et leur entourage doivent acquérir.
- Les compétences à transmettre couvrent 3 champs de savoir différents :
 - les connaissances sur la maladie, les facteurs déclenchants ;
 - les pratiques pour la réalisation optimale des soins ;
 - les attitudes, savoir expliquer ses soins, savoir qui contacter et quand...
- Plus que d'informations « brutes », le patient et sa famille ont besoin d'une écoute pour exprimer difficultés, croyances, connaissances, craintes, motivations face à leur maladie.
- Un projet d'éducation thérapeutique comporte trois étapes :
 - le diagnostic éducatif, qui est réalisé à partir du vécu du malade ou de sa famille (traitements utilisés, difficultés rencontrées, conditions de vie, projets d'avenir...) ; les réponses à ces questions précisent points forts et points faibles ;
 - le contrat éducatif, qui est choisi en fonction du diagnostic éducatif et qui vise à rendre le patient autonome sur un ou plusieurs points précis ;
 - l'évaluation de l'adhésion au traitement, de la sévérité de la maladie, de la qualité de vie du patient, qui est systématique.

gue, pédiatre), psychologue, infirmière. Chaque atelier dure en moyenne 2 heures et se déroule comme un échange interactif à partir d'une mise en situation ciblée sur le thème abordé. Les compétences à acquérir couvrent des connaissances sur la maladie (les traitements, les facteurs déclenchants), mais aussi des pratiques (réalisation de soins), ou des attitudes (expliquer sa maladie ; en cas de crise, savoir qui contacter et quand).

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ATOPIQUE : QUELS ENJEUX ?

L'impact de l'éducation dans la prise en charge de l'eczéma atopique a été démontré. Des résultats validés ont été obtenus en termes d'évolution de la gravité, de consommation de dermocorticoïdes et de qualité de vie : en Allemagne,⁴ en Suède, au Danemark et, plus récemment, en France,⁵ des centres pilotes développent des prises en charge éducatives sur le mode de l'école de l'atopie et de récentes publications soulignent les enjeux et les résultats pour le malade.⁶ Ces « écoles » ou « espaces d'éducation » pluriprofessionnels intègrent des compétences médicales, infirmières, psychologiques, diététiques.

Les centres hospitaliers qui concentrent les formes sévères ne peuvent pas être les seuls lieux d'éducation. Des réseaux de soignants doivent se mettre en place, incluant les praticiens libéraux et les 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 (Caisses primaires d'assurance maladie), Urcam (Unions régionales des caisses d'assurance maladie), industriels et hôpitaux.

Des espaces d'éducation se développent en France : à Bordeaux, Brest, Lille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Tours...

Le Groupe d'éducation thérapeutique de la Société française de dermatologie a pour objectifs, 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. ■

SUMMARY Atopic dermatitis school: therapeutic education of atopic patients

The difficulties encountered in treating refractory atopic dermatitis may be secondary to the severity of the disease, to poor compliance or to the extent of the psychological impact. Therapeutic education of the patient, as performed in the atopic dermatitis school, represents a major breakthrough in the care of such patients.

Rev Prat 2006 ; 56 : 273-6

RÉSUMÉ L'école de l'atopie : l'éducation thérapeutique de l'atopique

La dermatite atopique sévère pose des problèmes thérapeutiques liés à la gravité de la maladie, à la mauvaise observance et à l'importance des répercussions psychologiques. L'éducation thérapeutique du malade est une approche complémentaire efficace dans une stratégie globale de prise en charge. L'école de l'atopie est une réponse au besoin du malade d'apprendre à gérer par lui-même sa maladie.

RÉFÉRENCES

1. Guevara JP, Wolf Fredric M, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1-6.
2. Conférence de consensus pour la prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant : <http://www.sfdermato.org/pdf/conf-cons-2dec.pdf>
3. Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. Éducation et dermatite atopique. *Ann Dermatol Venereol* 2003;130:285-9.
4. Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. École de l'atopie, évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venereol* 2002;129:1003-7.
5. Staab D, von Rueden U, Kehrt R, et al. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002;13:84-90.
6. Diepgen TL, Fartasch M, Ring J, et al. Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German randomized intervention multicenter study. *Hautarzt* 2003;54:946-51.

Remerciements à l'équipe de l'école de l'atopie de Nantes : J.-M. Chavigny, C. Bernier, M. Debons, C. Launay-Lefol, N. Turque, C. Labetoulle, D. Bauer, M. Gachet.

L'auteur déclare que l'école de l'atopie de Nantes reçoit une subvention pour son fonctionnement des laboratoires Astellas et La Roche Posay.