



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

REVUE FRANÇAISE
D'**Allergologie**

Revue française d'allergologie xxx (2016) xxx–xxx

Note brève

Éducation thérapeutique dans la dermatite atopique : Point de vue des soignants

Therapeutic education in atopic dermatitis: Caregivers' point of view

V. Verdu

Service d'immuno-allergologie clinique, centre hospitalier Lyon Sud, 69495 Pierre Bénite, France

Reçu le 12 janvier 2015 ; accepté le 11 février 2016

Mots clés : Dermatite atopique ; Soignants ; Équipe pluridisciplinaire ; Éducation thérapeutique ; Relation soignant/soigné

Keywords : Atopic dermatitis; Caregivers; Multidisciplinary team; Therapeutic education; Staff/patient relationship

1. Introduction

Depuis déjà quelques années, la prise en charge de la dermatite atopique par le biais de l'éducation thérapeutique (ETP) existait au sein du service d'immuno-allergologie mais de façon informelle, il s'agissait plutôt d'information. Elle a été formalisée en tant que programme d'éducation thérapeutique depuis janvier 2011 avec le programme « TPA CAP ». Comment ce programme a-t-il vu le jour ? Comment a-t-il été intégré en tant que projet de service ? Car au-delà du cadre réglementaire [1], il y a la réalité du « terrain » et après 4 ans d'existence, comment ce programme est-il intégré au sein du service et comment est-il perçu par les soignants ?

2. Programme d'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique

Le programme « TPA CAP » (Qui s'entend « tu n'es pas cap ») signifie Programme thérapeutique d'accompagnement dans les affections chroniques et allergiques de la peau. Il a été validé par l'ARS. Organisé grâce à l'engagement de l'équipe pluridisciplinaire, son objectif principal est d'accompagner le patient atteint de dermatite atopique vers plus d'autonomie et de responsabilité dans la gestion de sa pathologie et de son traitement pour retrouver la Santé au sens défini par l'OMS : « état de complet bien-être physique, mental et social, et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Ainsi,

nous parlons de parcours de santé, qui débute en amont de son inclusion dans « TPA CAP », impliquant différents professionnels de santé en ville et à l'hôpital.

Cette vision élargie du cheminement du patient permet d'organiser la cohérence de son accompagnement, de tisser les liens entre tous et de favoriser l'adhésion du patient qui se sent soutenu et reconnu dans sa singularité.

« TPA CAP » débute par un premier contact téléphonique ou physique avec un des membres de l'équipe, qui est le plus souvent la secrétaire, qui explique les modalités et le fonctionnement du programme. Le patient motivé rencontre ensuite l'infirmière coordinatrice d'ETP lors d'une séance individuelle pour un bilan partagé, où sont évalués ses besoins, ses attentes (ce qu'il vit, ce qu'il croit, ce qu'il craint, ce qu'il recherche) et les problèmes d'observance. Un contrat éducatif négocié et signé par le duo soignant/soigné, dessine un schéma personnalisé de prise en charge. Les séances collectives et individuelles sont animées par des médecins, psychologue, IDE et aide-soignante référents de la pathologie. Le patient est revu par l'IDE coordinatrice lors d'une séance d'évaluation. Ceci lui permet d'envisager les conduites qu'il a pu mettre en place, mais aussi les ressources et les astuces dont il dispose pour se maintenir en santé avec une qualité de vie lui correspondant.

3. Expérience des soignants impliqués dans « TPA CAP »

Au sein du service, nous concevons l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique comme un accompagnement thérapeutique faisant partie intégrante des soins. Un des rôles des

Adresse e-mail : virginie.verdu@chu-lyon.fr

soignants en éducation thérapeutique est « d'aider les patients à assurer leurs propres soins et à prendre des décisions concernant leur santé » [2]. Mais faut-il encore que les soignants soient motivés, qu'ils s'investissent et s'impliquent individuellement, qu'ils aient surtout l'envie pas « l'envie de vouloir faire le bien des gens à leur place (Alain Deccache) » mais l'envie de l'autre, de cette rencontre. Que le soignant soit prêt à changer ses habitudes. En s'engageant dans l'éducation thérapeutique, le soignant accepte non seulement un nouveau mode de relation mais aussi un autre type de responsabilité et doit également changer sa posture, ne plus être qu'un soignant mais aussi un éducateur, un modérateur. Avec l'éducation thérapeutique et « c'est ce qui est une révolution, les soignants partagent une grande partie de leur savoir et ce savoir est réciproque car les soignants entendent ce que leurs patients disent de leur « savoir » sur leur maladie et leur vie » [3]. Cette relation d'enseignement est alors véritablement à double sens.

Après ces quatre années d'expériences, les évaluations qualitatives et quantitatives sont globalement positives tant du côté des patients que des soignants, on peut dire en effet qu'un cheminement individuel et collectif des professionnels s'est amorcé, voir installé pour beaucoup des membres de l'équipe. Il est en tout cas très important de créer un comité de pilotage (COPIL) et que l'équipe soit multidisciplinaire (sans oublier les associations de patients) pour créer une vraie cohésion d'équipe dans cette aventure qu'est l'éducation thérapeutique.

À la suite d'une auto-évaluation du programme par l'équipe, « TPA CAP » semble avoir permis, d'une part, de révéler un épanouissement professionnel et une valorisation des compétences même si, d'autre part, elle conduit à un approfondissement nécessaire des connaissances et donc un investissement personnel. Pour la plupart des membres de l'équipe, cela permet

une meilleure prise en charge des patients et surtout cela a changé leur regard sur la maladie qu'est la dermatite atopique. En effet, certains soignants avaient « plus » conscience de l'impact de la maladie d'un point de vue physique (démangeaisons, douleurs. . .) et avaient sous-estimé l'impact psychologique qu'il peut y avoir (peur du regard des autres, vécu de la maladie, baisse de l'estime de soi. . .) et qui pourtant joue un rôle essentiel sur la qualité de vie des patients.

4. Conclusion

Dans l'éducation thérapeutique, il y a toujours une rencontre entre un patient et un soignant qui ont tous deux du « savoir », du « savoir-faire » et du « savoir être » à partager et c'est ce partage d'expérience qui les aidera à grandir mutuellement dans leurs connaissances et leurs représentations. De « TPA CAP » à « TCAP » les patients et l'équipe pluridisciplinaire sont le duo gagnant du parcours de santé et de l'éducation thérapeutique du patient.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur n'a pas précisé ses éventuels liens d'intérêts.

Références

- [1] HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique; 2007.
- [2] Golay A, Lager G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2011.
- [3] D'ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 4^e ed. Paris: Maloine; 2011.