

Pr J.-F. Stalder

## Le diagnostic éducatif en dermatologie

Responsable du service de dermatologie au CHU de Nantes et de son Unité fonctionnelle d'éducation thérapeutique, le Pr Jean-François Stalder se saisit de l'exemple de la dermatologie pour démontrer comment le médecin libéral peut jouer un rôle dans l'éducation thérapeutique du patient et comment cette ETP peut tirer parti d'interactions étroites et complémentaires entre ville et hôpital.

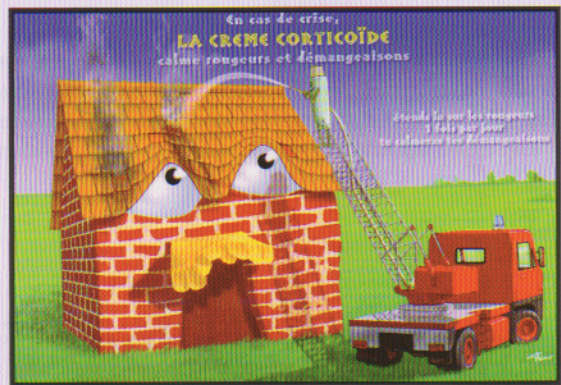
« Certes, admet-t-il, c'est majoritairement en milieu hospitalier que l'ETP a démontré son intérêt pour la prise en charge des affections chroniques, et entreprendre le bilan éducatif avec toutes ses étapes, comme le recommande la HAS, requiert en règle d'avoir une pratique adossée à un service hospitalier disposant d'une structure éducative. L'éducation thérapeutique demande aussi un investissement en temps et en formation qui peut paraître un obstacle au praticien libéral. Néanmoins, à la condition d'être sensibilisés et bien formés et moyennant quelques adaptations, la plupart des médecins libéraux peuvent conduire des actions d'éducation thérapeutique en ville, associant constat (diagnostic éducatif) et contrat de soins (objectifs pédagogiques). Dès qu'on a obtenu l'accord du patient, ce qui est essentiel car il s'agit d'une construction partagée et l'éducation ne se décrète pas, on pourra ainsi décider avec lui des différents points à aborder le long de consultations successives. Le médecin libéral peut aussi réserver, dans son agenda, des plages de temps plus longues consacrées à l'éducation, s'organiser avec le patient pour décider en commun de la possibilité de contacts planifiés par courriels ou par téléphone entre les rendez-vous ». Comme à l'hôpital, il est important d'identifier les besoins du patient, ce qui exige d'y consacrer temps et écoute (« si on ne cherche pas, on ne trouve pas », rappelle le Pr Stalder) et que le patient ait parfaitement compris et accepté les contraintes qui peuvent découler des actions éducatives proposées.

« L'éducation thérapeutique est particulièrement utile en dermatologie », considère le Pr Stalder. De nombreuses affections cutanées, eczéma, psoriasis, maladies génétiques se développent, en effet, sur un mode chronique et requièrent des traitements locaux fastidieux, demandant de la part du patient motivation et capacités. L'observance thérapeutique est, de plus, globalement faible en dermatologie avec 70 % de prescriptions locales mal appliquées et 50 % de traitements oraux non pris<sup>(10)</sup>, d'où de fréquents échecs thérapeutiques. Enfin, à l'époque d'Internet, ces maladies donnent lieu

### L'exemple de l'école de l'atopie à Nantes

Une école de l'atopie a été fondée en 2000, à l'instigation du Pr Stalder, au sein de la Clinique dermatologique de l'Hôtel-Dieu de Nantes. Cette structure suit environ 55 patients par an, en général en échec thérapeutique ou avec une qualité de vie très dégradée en raison de la gravité de leur eczéma. Le dépistage et le diagnostic éducatif des patients peuvent être effectués à l'hôpital, en présence d'une infirmière, ou en ville par un médecin libéral.

Puis, après cette ou ces consultations personnelles, le malade ou, s'il est trop jeune, ses parents, sont incités à participer à trois ateliers collectifs de deux heures environ, organisés par classes d'âge, sur la dermatite atopique et les problèmes d'allergie alimentaire, ce de façon à aborder le vécu de la maladie, les différents aspects de cette affection cutanée, y compris les plus critiques, les connaissances et compétences à acquérir. Des rencontres informelles collectives entre patients et soignants sont également organisées une fois par mois, pour permettre l'expression de la parole, et un numéro de téléphone, le 02 40 08 31 36, a été ouvert pour répondre aux questions des familles. Le suivi du patient, ainsi que l'évaluation de ses besoins et de ses acquis, pourront ensuite être de nouveau le fait du praticien libéral qui prend en charge le jeune atopique en ville. Deux dermatologues de



ville, qui ont des vacances à l'hôpital, participent d'ailleurs au fonctionnement de cette école de l'atopie, qui fait travailler 4 médecins hospitaliers, 3 infirmières, 1 psychologue et 1 diététicienne. Grâce à ce programme éducatif, les jeunes atopiques pourront apprendre, dès l'âge de 4 ans, à participer aux soins, à réaliser dès l'âge de 6-7 ans leur traitement cutané, y compris avec des crèmes dermocorticoïdes, ou encore « à savoir gérer avec une prise d'antalgiques les douleurs qui accompagnent fréquemment la dermatite atopique et qui sont rarement recherchées par les médecins », explique le Pr Stalder. Pour éduquer les jeunes enfants, les soignants utilisent le modèle d'une maison, dont les murs représentent la peau. Lorsque le mortier, qui entoure les briques des murs, est poreux des éléments étrangers (les allergènes) peuvent pénétrer. En cas de feu (les poussées), un pompier (la crème

dermocorticoïde) doit alors intervenir. « Toutefois, ajoute le Pr Stalder, cette métaphore développée pour les nourrissons fonctionne aussi très bien chez les adultes ». D'autres programmes ont également été développés dans d'autres affections cutanées comme le psoriasis. Dans cette maladie, « où l'utilisation des biothérapies est bien cadrée et où les recommandations de traitement sont plus simples, l'approche suivie est différente et consiste à proposer aux malades vus en consultation dermatologique de suivre parallèlement une consultation d'éducation thérapeutique pendant un temps donné avant de retourner en consultation voir leur médecin. Cette approche donne de très bons résultats, tout en évitant l'asphyxie de la structure éducative et en évitant que le dermatologue praticien se sente écarté de la prise en charge de son patient », complète le Pr Stalder.



à une surinformation et les patients peuvent, comme c'est le cas pour l'eczéma par exemple, être suivis par différents praticiens, médecin généraliste ou pédiatre, dermatologue, allergologue avec le risque d'entendre lors de ces multiples consultations différents discours, dont ils appréhendent parfois mal le contenu. Dans la loi, c'est au patient que revient le libre choix de suivre un programme d'éducation thérapeutique. Néanmoins, pour le Pr Stalder, ce sont les malades dermatologiques avec une faible observance ou en échec thérapeutique qui tireront les meilleurs bénéfices de l'ETP. « *Étape clé de l'ETP, le diagnostic éducatif s'intéresse en dermatologie, hors le passé médical du patient, son vécu de la maladie, l'évaluation de ses besoins, à la façon dont il aborde les traitements et plus particulièrement à la corticophobie* », souligne le Pr Stalder. La possibilité d'une corticophobie doit ainsi être systématiquement prise en compte, car

## Le diagnostic éducatif en dermatologie<sup>(11)</sup>

### Savoir

(à propos du patient)

1. ce qu'il a
2. ce qu'il fait
3. ce qu'il sait
4. ce qu'il croit
5. ce qu'il ressent
6. ce dont il a envie

### Autour d'une trame

Passé médical  
Vécu de la maladie  
Évaluation des besoins

### Sans oublier

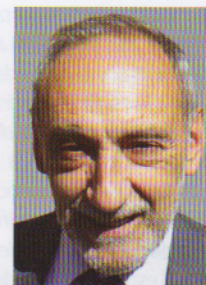
La question de la corticophobie  
L'efficacité du traitement

elle représente le principal facteur d'échec dans des affections cutanées comme l'eczéma. Sur le modèle de ce qui existait déjà dans les pays anglo-saxons, un groupe d'éducation thérapeutique

en dermatologie, filiale de la Société Française de Dermatologie, a été créé ([www.edudermatologie.com](http://www.edudermatologie.com)), pour développer cette approche dans cette spécialité médicale.

## Le diagnostic éducatif en rhumatologie

En rhumatologie aussi, il est essentiel d'élaborer un diagnostic éducatif personnalisé pour préparer le programme d'ETP, « *diagnostic éducatif qui ne sera néanmoins effectué qu'une fois traités les aspects purement biocliniques* », précise le Pr Bernard Mazières (Hôpital Purpan, CHU de Toulouse). C'est-à-dire que le diagnostic de la maladie en cause (arthrose, ostéoporose, rhumatisme inflammatoire, lombalgie...) a été établi et que l'on a précisé « *qui est le malade et ce qu'il a* » grâce aux examens cliniques, biologiques et radiologiques. « *Ces différents éléments sont importants à connaître, car un patient atteint de polyarthrite rhumatoïde ne vit pas, par exemple, sa maladie de la même façon selon sa gravité et selon qu'il est en poussée ou en rémission* ».



Pr B. Mazières

L'étape suivante, qui a une dimension cognitive, consiste à savoir « *ce que le patient sait des aspects médicaux de la maladie qu'il a* », ses causes, sa fréquence, comment on la prend en charge... Ce qui peut être analysé au cours d'entretiens semi-directifs avec le patient ou grâce à des questionnaires. Le Pr Mazières a ainsi mis au point, avec son équipe, un autoquestionnaire de 40 questions fermées (réponse en oui, non, ne sait pas) dans l'arthrose, qui explore les connaissances générales du patient sur cette maladie, ses symptômes, ses traitements médicamenteux et non médicamenteux (10 questions pour chacun de ces domaines). « *Cet autoquestionnaire,*

*que le malade remplit en salle d'attente avant d'entrer en consultation, sera aussi utilisé à la fin de son parcours d'éducation thérapeutique pour voir comment le patient a progressé dans ses connaissances* », explique le Pr Mazières. Dans les lombalgies, on pourra recourir à l'échelle de Dallas ou tout autre questionnaire validé.

Intervient ensuite une dimension psychosociale, souvent plus difficile à explorer que ces premières parties purement médicales, qui consiste à voir « *comment le patient vit avec sa maladie* », comment il gère sur le plan psychique son problème de santé. En parlant-il de manière distanciée ou avec beaucoup

d'affect ? Connaît-il des sentiments de découragement, d'isolement ou au contraire a-t-il un sentiment de maîtrise, d'efficacité personnelle ? Dans certains cas, l'utilisation d'autoquestionnaires peut rendre service pour apprécier le niveau d'anxiété, de dépression chez le patient. « *Il faudra aussi tenir compte de la douleur, qui est omniprésente en rhumatologie et représente le motif habituel de consultation* », rappelle le Pr Mazières. Les professionnels de santé, médecins, infirmières, kinésithérapeutes, rhumatologues... tenteront de déterminer quelles sont les croyances du patient et sa représentation de la maladie, comment elle influence les relations aux autres,