

Sous-papier : ETP dans les maladies de la peau

L'école de l'atopie* du CHU de Nantes propose des programmes d'ETP dans la prise en charge de l'eczéma, du psoriasis et de la dermatite atopique**. Catherine Le Fol est l'une des infirmières participant aux différents programmes avec des médecins spécialistes et une psychologue, sous l'égide du Professeur Jean-François Stalder.

Diagnostic éducatif et objectifs adaptés à chaque patient sont élaborés par un médecin et une infirmière lors d'une première consultation individuelle. Les enfants sont reçus avec les parents, mais, par la suite, ils participent seuls aux ateliers, même si les parents restent impliqués tout au long du parcours. Dans tous les cas l'équipe doit être vigilante et vérifier une possible corticophobie des patients, souvent relayée par l'entourage et certains professionnels. Cette crainte d'utiliser une crème contenant de la cortisone est reprise lors des ateliers. « *Quelqu'un qui n'a pas confiance en son traitement ne l'applique pas bien* » rappelle Catherine le Fol, « *la plupart des patients qui nous sont adressés sont insuffisamment traités* ».

Mieux vivre avec la maladie

« *L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients* » explique l'infirmière. Les patients doivent, entre autres, savoir reconnaître les lésions, évaluer l'état cutané, repérer et gérer les crises, adapter le traitement si nécessaire et savoir qui appeler en cas de besoin. « *Chez les enfants, l'objectif doit être simple. Il peut s'agir par exemple de rechercher leur accord pour que les parents puissent appliquer une crème tous les soirs. En cas de refus de l'enfant, nous proposons aux parents de revenir en consultation pour reprendre le problème, plutôt que de laisser se développer un conflit avec l'enfant* ». Les adolescents sont incités à appliquer eux-mêmes la crème. Parfois, l'infirmière négocie une application tous les deux jours pour les plus réticents. « *Nous obtenons de bons résultats du fait de notre position extérieure à la famille* ».

La maison brûle

La peau est assimilée à une maison bien construite. « *Les images de la peau et de la maison sont affichées en parallèle. Le visuel marche bien chez bien chez les adultes comme chez les enfants, également pour l'explication du traitement* » constate Catherine Le Fol. Si la peau commence à sécher, c'est que le ciment n'est pas de bonne qualité : il faut appeler le maçon, ce qui revient à appliquer une crème hydratante. L'inflammation de la plaque d'eczéma est comparée à une maison en feu : il faut alors appeler les pompiers et traiter une crème anti-inflammatoire. En cas de feu important, d'autres moyens sont nécessaires.

Le suivi après l'ETP

La durée du programme est adaptée aux besoins et aux potentialités des patients. Dans des cas d'eczéma sévère, certains patients sont suivis depuis plusieurs années. Les professionnels de l'équipe d'ETP remettent leurs coordonnées aux participants, « ce qui permet de maintenir un lien, donner des conseils, mais surtout de rassurer » constate l'infirmière.

*Atopie : prédisposition héréditaire à développer des manifestations d'hypersensibilité telles que l'asthme, le rhume des foins, l'urticaire, l'eczéma dit atopique, etc.

** La dermatite atopique, plus rare chez l'adulte que chez le nourrisson, se manifeste, dès l'âge de 3 mois, par des plaques d'eczémas qui apparaissent sur le visage, puis s'étendent au reste du corps.

Thierry Pennable