

L'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies rares de la peau (centre de référence du CHU de Toulouse)

Depuis 2011, une éducation thérapeutique destinée aux patients a été mis en place dans le [centre pour les patients atteints de maladie rare de la peau](#) et à son entourage. Il existe aussi dans le [service de dermatologie du CHU de Toulouse](#) un programme pour les allergies cutanées.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique?

Il s'agit d'un accompagnement personnalisé du patient. L'objectif est de lui permettre de mieux comprendre la pathologie dont il souffre, de mieux gérer la maladie et ses traitements, et les répercussions dans sa vie quotidienne. Les programmes d'[éducation thérapeutique](#) consistent ainsi à développer, à renforcer ou maintenir des compétences d'auto-soins et d'adaptation face à la maladie.

En effet, les patients atteints de maladie rare de la peau souffrent souvent d'une altération importante de leur qualité de vie car la maladie représente un réel fardeau à plusieurs niveaux : manque d'information au sujet de la maladie et des traitements, soins locaux quotidiens contraignants et chronophages, avec une véritable lassitude des soins, voire des coûts supplémentaires importants à la charge de leur foyer. La vie professionnelle pour les adultes et la vie à l'école pour les enfants sont fréquemment impactées (fatigue si troubles du sommeil, besoin d'un accompagnement personnalisé ou d'une adaptation des locaux, nécessité d'un temps dédié pour la réalisation des soins cutanés dans l'emploi du temps). De plus, en raison du caractère souvent visible et affichant des lésions, les patients peuvent être confrontés à une discrimination ou des réactions négatives de la part des autres, ce qui altère la relation à l'autre (voire à la famille et au conjoint) et perturbe l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et leur estime de soi.

Comment se déroule l'éducation thérapeutique?

Le patient est vu tout d'abord en consultation individuelle pour une discussion de 30 à 60 minutes qui permettra de déterminer ses besoins et de fixer ensemble des objectifs pour l'aider progressivement à améliorer son quotidien et l'aider dans les difficultés qu'il rencontre. C'est ce que l'on appelle le diagnostic éducatif.

En fonction de son âge et des besoins identifiés, le patient pourra alors participer à tout ou partie de l'un des 3 sous-programmes existants :

- « **Découvrir sa maladie et son traitement** »
- « **Maitriser ses soins** »
- « **Développer son estime de soi** »

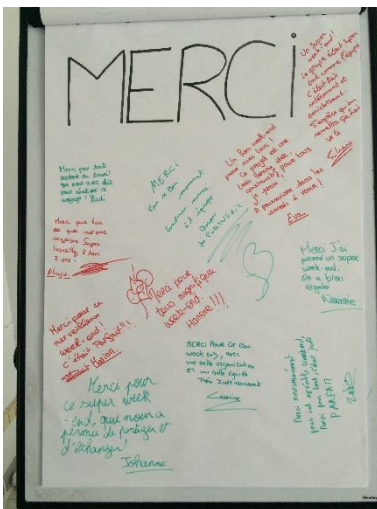
Chaque sous-programme comprend plusieurs consultations individuelles et/ou ateliers collectifs (partage d'expérience avec d'autres patients et avec l'équipe éducative), selon des thématiques d'intérêt. Pour exemple :

- « Découvrir sa maladie et son traitement » :
- Connaissance de la maladie, Compréhension de la génétique, Compréhension des traitements et mise en pratique, Acceptation de la maladie, Anxiété...
- « Maitriser ses soins » :
- Connaissance des traitements locaux, Soins au quotidien, Hygiène et bains, Adaptation des soins locaux et préférences galéniques, Soins optimisés, Les alternatives au grattage...
- « Développer son estime de soi » :

- Orientation professionnelle et vie au travail, Maquillage médical, Estime de soi, Gestion des émotions, Vie intime / vie sexuelle ...



Ces consultations individuelles et/ou ateliers collectifs éducatifs thématiques peuvent être réalisés à l'hôpital, mais également au cours de weekend de répit, en dehors du service hospitalier. Pour exemple, dans l'ichtyose héréditaire, 3 week-ends éducatifs Ichty'Ose ont ainsi été organisés entre adolescents et jeunes adultes au Puy du Fou (2014), Futuroscope (2016) et Zoo de Beauval (2018), avec le soutien actif de [l'association nationale de patients AIF](#). Ces weekends, très appréciés par les patients, sont ainsi un temps de partage mais également de détente !



Qui anime l'éducation thérapeutique ?

L'ensemble de l'équipe a été formée à l'éducation thérapeutique (formations théoriques, formations de terrain, congrès...). Elle regroupe ainsi des professionnels de santé de professions différentes, pour une prise en charge la plus proche possible des besoins du patient :

- Dermatologue : Pr J. Mazereeuw-Hautier
- Pharmacienne : Dr I. Dreyfus
- Infirmières : Mme A-M Tranier, Mme C. Cal
- Psychologue : Mme S. Cauet