



BORDEAUX - TOULOUSE

# L'éducation thérapeutique dans les maladies rares

## LES MALADIES RARES DE LA PEAU

Dr Isabelle DREYFUS,  
Centre de référence des Maladies Rares de la Peau,  
Service de Dermatologie

# Référentiel HAS 2007

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATIONS

## QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS<sup>1</sup>, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.



## LOI HPST: HOPITAL, PATIENTS, SANTE ET TERRITOIRES – Article 84 sur l'Éducation Thérapeutique

Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

# A qui s'adresse l'ETP ? Pourquoi ?

## Maladie aiguë

- Guérison
- Attitude passive du patient
- Soignant: paternaliste
- Observance bonne
- Soignant centré sur la maladie
- Appliquer les prescriptions
- Temps imparti est court
- Les info données sont simples

## Maladie chronique

- Evolution longue, lente, incertaine, cyclique des patients (stabilisation, prévention des complications...)
- Le malade doit être actif
- Relation adulte / adulte
- Observance: souvent mauvaise
- Soignant centré sur le patient
- Fixer en commun des objectifs
- Temps long, qui laisse le temps de mettre en place un programme
- Informations plus complexes

# Comment?

## Information (école)

### *D'abord informer*

Centrée sur les connaissances,  
le savoir

Absence de diagnostic éducatif

Absence d'objectifs, de  
personnalisation de l'action (la  
même information pour tous)

Absence d'évaluation

## Education Thérapeutique

### *D'abord comprendre*

Centrée sur les compétences, donc sur  
le patient (savoir, savoir faire et savoir  
être)

Présence d'un diagnostic éducatif  
(analyse des besoins)

Présence d'objectifs personnalisés  
(éducation adaptée à chacun) et suivi  
individualisé (entretien individuel, atelier  
collectif)

Présence d'évaluation

## L'entretien éducatif : rencontrer et comprendre son patient



Permettre au patient de verbaliser ses besoins (situation actuelle / situation souhaitée)

Ecoute active et échange au sujet de son vécu, de ses émotions, de son rapport à la maladie, aux traitements, ses représentations

Connaitre ses ressources et ses projets de vie

# L'entretien éducatif : rencontrer et comprendre son patient



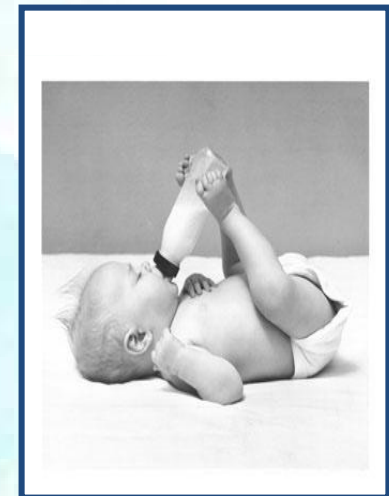
Permettre au patient de verbaliser ses besoins (situation actuelle / situation souhaitée)

Ecoute active et échange au sujet de son vécu, de ses émotions, de son rapport à la maladie, aux traitements, ses représentations

Connaitre ses ressources et ses projets de vie

## Pour cela:

- Adopter une attitude empathique, ne pas juger
- Utiliser des questions ouvertes, reformuler (aider le patient à exprimer ses difficultés)
- Rouler avec les résistances du patient, repérer l'ambivalence dans son discours
- S'appuyer sur les ressources du patient
- Valoriser les efforts et les réussites
- Rechercher ensemble des solutions concrètes, renégocier à la baisse des objectifs
- Obtenir du patient une déclaration d'intention, un accord



**Finalité de l'ETP: Augmenter sa qualité de vie**

# En pratique dans le service de Dermatologie...

2 programmes autorisés par l'ARS:

- Allergies cutanées: patients adultes et enfants (150 patients)
- Maladies rares de la peau: patients adultes et enfants (40 patients), entourage

1 PHRC national: patient adulte atteint de psoriasis

**ETP dans les maladies rares de la peau:** Ichtyoses héréditaires et épidermolyses bulleuses +++, neurofibromatose, albinisme...

- Equipe pluri-professionnelle: dermatologues, pharmacien, infirmières, psychologue, assistante sociale...
- Savoir, savoir faire et savoir être: diagnostic éducatif, suivi (individuel/collectif), évaluation



# Les ichtyoses héréditaires...

## La maladie:

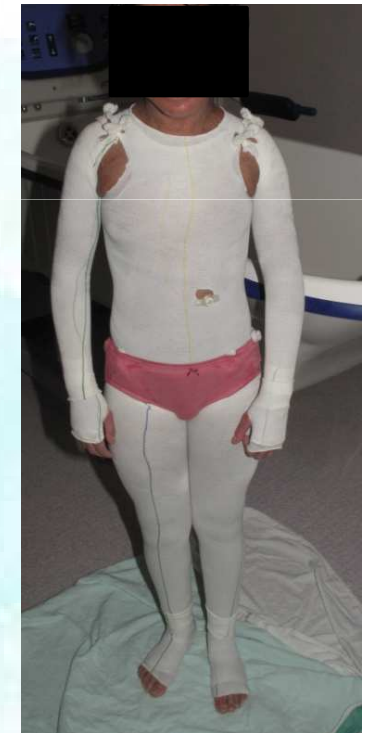
- **Physiopathologie** (« image du mur »)
- **Transmission génétique** (méthode démonstrative « chromosomes »)



## Le traitement:

### → Lassitude des soins

- **Hygiène et hydratation de la peau**
  - Technique d'application (méthode démonstrative « coccinelle » chez les enfants »)
  - Massage (restaurer le lien parents/enfants)
  - Préférence galénique (lait, crème, baume, émulsion, préparation magistrale)
  - Hydratation intense de la peau (méthode démonstrative des enveloppements pour réalisation de mini-enveloppements à domicile, de wet wraps)





# Les ichtyoses héréditaires...

## ▪ Alternative au grattage

- « Le grattage à l'envers »
- Dougratt', « galets fraîcheur », spray d'eau

## → Corticophobie ou « dépendance cortisonique »

- « Règle de la phalange »

## → Traitement systémique (Soriatane®)

- Bénéfices pour la santé, mode d'action, risques (effets indésirables, reconnaissance des signes et conduite à tenir)

## Le vécu:

### ▪ Actions d'accompagnement: groupe de paroles

(rencontres, échanges: toutes thématiques possibles)

- Enfants
- Parents d'enfants atteints d'ichtyose
- Week-end Icthy'Ose (11 et 12/07/2014): adolescents et jeunes adultes (problématiques particulières liées à la vie intime, la découverte de l'autre)



# Les «épidermolyses bulleuses...

## La maladie:

- **Physiopathologie** (image du scratch)
- **Transmission génétique** (méthode démonstrative « chromosomes »)

## Le traitement +++:

### → Les soins cutanés

(Coordination par une infirmière référente formée à l'ETP et aux pansements d'EB)

- **Savoir percer les bulles**
- **Savoir réaliser les pansements**
  - Méthode démonstrative (réalisation de plusieurs soins consécutifs avec les parents, autonomisation progressive avec évaluation)
  - Education de la maman pour le retour à domicile (valisette naissance)

## Le vécu: Actions d'accompagnement: groupe de paroles

→ Enfants, Parents d'enfants atteints d'ichtyose

→ Carte patient, programme national d'ETP dans les EB

**Merci pour votre attention**