

C'est nouveau
sur www.ephora.fr

Brigitte Volta-Paulet, la première patiente recrutée par les HCL

Un poste de patient-coordonnateur a été créé aux HCL, une première pour un CHU en France.

→ [Plus d'infos](#)

Education thérapeutique du patient en addictologie

Un guide accompagné de fiches outils, rédigé par ETP Grand Est, pour aider les acteurs à mettre en place des programmes d'ETP en addictologie.

→ [Plus d'infos](#)

Maladie chronique : une ordonnance d'activité physique sur mesure

Un guide de la Haute Autorité de Santé pour promouvoir la consultation et la prescription médicale d'activité physique et sportive chez les adultes atteints de maladies chroniques.

→ [Plus d'infos](#)

Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ?

Un article publié dans la revue *Santé Education* de l'Afdet.

→ [Plus d'infos](#)

Sur ephora.fr, retrouvez aussi les formations en ETP

- Coordonner un programme d'ETP
- Développer des compétences psychosociales chez les patients suivis en ETP
- Démarche éducative

→ [Plus d'infos](#)



EDUCATION THERAPEUTIQUE ET DERMATITE ATOPIQUE : le programme "TPA CAP"

La dermatite atopique (DA) est une dermatose inflammatoire chronique très fréquente touchant 10 à 20% des enfants. Loin d'être exclusivement pédiatrique, c'est aussi une maladie fréquente chez l'adulte où sa prévalence est de 4% chez les plus de 15 ans en France.

Les dermatoses chroniques ayant un impact reconnu sur l'image de soi et la qualité de vie des patients, l'éducation thérapeutique est donc essentielle dans la prise en charge de ces patients. Le programme "TPA CAP" (Programme Thérapeutique d'Accompagnement dans les Affections Chroniques et Allergiques de la Peau) est porté par le Centre Hospitalier Lyon Sud. Il fait partie des 22 programmes français d'ETP dédiés à la dermatite atopique¹.

Qu'est-ce que la dermatite atopique ?

La dermatite atopique est un eczéma, se manifestant par des rougeurs, des vésicules et des suintements, dont la localisation est variable selon l'âge. Chez tous les malades, la barrière cutanée est altérée, conséquence d'une prédisposition génétique, appelée terrain atopique. La peau est donc sèche en permanence, source de grattage (ou prurit) et d'inconfort chronique. Les poussées inflammatoires de DA sont dues aux facteurs environnementaux : modifications climatiques, contact avec des produits irritants, allergies, stress... Les malades souffrant de DA peuvent aussi présenter d'autres manifestations atopiques, comme l'asthme, la rhino conjonctivite ou l'allergie alimentaire.

Quel impact de la dermatite atopique sur la santé du patient ?

La DA modérée ou sévère a un retentissement psychologique important car elle stigmatise les patients. Une étude européenne² a mis en évidence un taux de dépression plus élevé chez les patients atteints de DA que dans la population générale. Plus de la moitié d'entre eux ont des idées suicidaires à cause de leur peau. Ceci serait lié à une altération de l'image de soi et au manque de sommeil secondaire au prurit.

A noter que plus la DA est sévère, plus elle s'associe à d'autres maladies atopiques ; en effet plus de 50% de patients souffrant de DA sévères ont un asthme, parfois sous diagnostiqué.



Comment le patient vit-il sa maladie ?

L'impact de la DA sur la vie sociale, familiale et professionnelle des patients est majeur. La DA rend l'activité professionnelle difficile : il existe deux fois plus de patients porteurs de DA en invalidité que dans la population générale.

La qualité de vie des enfants ayant une DA est aussi altérée que celle des enfants ayant un asthme ou un diabète. Ils sont en effet souvent irritables et présentent des troubles de l'attention en raison d'insomnies secondaires aux démangeaisons nocturnes insupportables.

Quel est l'apport de l'ETP dans la prise en charge de la dermatite atopique ?

Notre programme TPA CAP fait partie des 22 programmes français d'ETP dédiés à la DA. Il permet d'accompagner les patients vers plus d'autonomie dans la gestion de leur maladie, pour acquérir un savoir-faire dans la réalisation des soins (souvent très contraignants) afin d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie. En effet, ils sont souvent en échec thérapeutique par manque d'information et d'impréparation à la réalisation des traitements locaux à domicile, mais aussi par craintes ou préjugés à l'égard des dermocorticoïdes.

Ce programme s'adresse aux enfants et à leurs parents, mais également aux adultes atteints de DA.

Il propose des séances individuelles et/ou collectives sur la maladie, les traitements (démonstration des soins), l'alimentation, les alternatives au grattage, le vécu de la maladie et la gestion du stress.

Une maman formée à l'ETP intervient en tant que co-animatrice au sein du programme pédiatrique, ce qui est une richesse supplémentaire et inédite au niveau du partage d'expérience pour les parents et pour l'équipe.

Nous proposons également depuis peu, un atelier transversal sur la confiance en soi, aidant nos patients à renforcer leurs compétences psycho sociales primordiales dans cette maladie dite "affichante".

Quels sont les bénéfices de ce programme ?

Du côté des patients : Il permet aux patients de mieux comprendre leur maladie et l'importance d'un traitement local quotidien mais aussi d'exprimer leur difficultés, leurs émotions et de reprendre confiance en eux pour s'impliquer dans la prise en charge de leur DA.

Du côté des soignants :

Ce programme a permis l'instauration d'une dynamique d'équipe et une cohérence des pratiques entre tous les professionnels. Le programme est totalement intégré dans le parcours de soin des patients.

Il est important de souligner que l'engagement pluridisciplinaire de notre équipe en lien avec les professionnels de santé libéraux, permet depuis plusieurs années de prendre en charge de nombreux patients initialement adressés pour des dermatoses "réfractaires au traitement local" avec "indication de traitement systémique". Leur participation au programme permet d'éviter très régulièrement le recours à un traitement systémique coûteux. En effet des biothérapies sont désormais accessibles dans les formes modérées à sévères de DA mais restent très onéreuses. Il est donc important de rationaliser leur prescription et l'ETP fait partie intégrante de cette stratégie vertueuse.

L'ETP est indéniablement un outil indispensable de la prise en charge de la dermatite atopique. A l'issue du programme, les patients connaissent, dans leur très grande majorité, une amélioration sur le plan clinique et psychologique. Ils soulignent se sentir plus à l'aise pour prendre en charge leur traitement (89%) et dans leur vie quotidienne avec la maladie (95%). Enfin, tous les patients rapportent une amélioration de leur qualité de vie, justifiant, jour après jour, notre implication dans l'éducation thérapeutique au cours de la dermatite atopique.

*Virginie Verdu,
Infirmière et Coordinatrice du programme TPA CAP, Service d'immunologie et d'allergologie Clinique Hôpital Lyon Sud.*

*Audrey Nosbaum,
MCU PH, Service d'immunologie et d'allergologie Clinique Hôpital Lyon Sud ; Présidente du GET³ de la SFD³.*

1. L'ETP pour la dermatite atopique ne relève pas nécessairement de programmes autorisés et financés par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes.
2. Dalgard FJ. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *J Invest Dermatol.* 2015;135:984-91.
3. Groupe d'Education Thérapeutique de la Société Française de Dermatologie.

Paroles de soignants

« Les échanges lors de ces ateliers sont d'une grande richesse pour les patients et nous permettent de nous améliorer dans notre pratique quotidienne. »

Paroles de patients

« Depuis que j'assiste aux ateliers d'ETP, j'arrive enfin à pouvoir expliquer à mon entourage ma maladie car je la comprends mieux moi-même et à mieux gérer mes poussées. »

"Mal à la peau et mal dans ma peau" : éducation thérapeutique et estime de soi



TPA CAP ?

Accompagnement thérapeutique

Au sein de TPA CAP, nous proposons un atelier sur la confiance en soi et l'affirmation de soi en transversalité. Il permet à nos patients de se retrouver avec d'autres patients ayant aussi une maladie chronique "affichante" (asthme, BPCO, polyarthrite rhumatoïde) autour d'une problématique commune. Cette transversalité est une grande richesse puisqu'elle permet aux patients de confronter leurs vécus de la maladie, d'affiner leur positionnement psycho-social et d'obtenir des clés pour améliorer leurs modes de communication. Leur participation à ces séances a renforcé leurs compétences psycho-sociales, primordiales dans le processus éducatif. Cela leur permet de s'accepter, de ne pas avoir honte de ce qu'ils sont ou de se culpabiliser ; mais aussi de chercher à mieux se connaître et à évoluer par rapport à leur maladie. Il semble donc primordial, dans ces maladies affichantes, d'aider les patients à cheminer dans leurs propres perceptions par la proposition de ce type d'atelier car sans une bonne estime de soi, il n'y a pas de vie de qualité.

Virginie Verdu et Marion Deher, Psychologue, Service d'immunologie et d'allergologie clinique de l'Hôpital Lyon Sud.