L’attitude éducationnelle en temps de confinement

« Bonjour, je suis le docteur Untel, Dermatologue à …, auriez quelques instants à m’accorder ?

* Oui, pas de problème, on est tous à la maison !
* Je me demandais si compte tenu de ce temps si particulier que nous traversons, vous auriez besoin d’un soutien, d’un conseil, voire d’une ordonnance ?
* Ah comme c’est gentil de penser à nous… oui justement… »

Ainsi a commencé cette expérience de ce temps si particulier où la méthode éducationnelle allait trouver une autre expression.

Les motivations de l’appel étaient en fait doublées par la nécessité d’anticiper la pagaille à la levée du confinement compte tenu du millier de rendez-vous annulés, pour les réserver aux patients suivis pour des problèmes carcinologiques, en s’adressant pendant le temps du confinement aux patients atopiques déjà connus du cabinet.

Le choix fut porté sur tous les patients suivis depuis deux ans sous le diagnostic « eczéma atopique » et une liste de 585 noms apparut ainsi. Compte tenu de ce nombre important, le choix se concentra alors plus sur les enfants et jeunes adultes, sous l’a priori que le confinement serait peut-être plus difficile à vivre sur cette tranche d’âge. (0-35 ans)

L’attitude éducationnelle est la déclinaison en pratique de ville des programmes hospitaliers d’éducation thérapeutique, organisés autour de 4 thèmes : le bilan partagé, la découverte de la maladie, l’entretien motivationnel, l’évaluation. En consultation, cela correspond :

* à l’interrogatoire « *racontez moi votre histoire* », ce qui permet d’entendre le parcours chaotique de tous ces patients, entre médecin généraliste, dermatologue, allergologue, pédiatre, homéopathe, kinésiologue, naturopathe, psychologue, magnétiseur, guérisseur …
* aux questions autour des conceptions du patient « *pour vous l’eczéma, c’est quoi ?* » ce qui permet d’entendre tous les préjugés et jugements de valeur autour de la maladie et la méconnaissance des différents type d’eczéma
* avoir des outils pour expliquer la maladie et son traitement, toujours sous la forme de questions/réponses et pas l’inverse pour ne pas être dans un attitude de sachant, mais du partage de connaissances
* aux questions sur la qualité de vie : « *que ne faites-vous plus depuis que vous souffrez* *d’eczéma* » ou « *quel objectif de votre vraie vie voudriez-vous fixer ?* » les réponses pouvant être « *accompagner les enfants à la piscine, pouvoir jouer au basket sans me gratter, reprendre une sexualité normale, pouvoir mettre mon alliance...* ». Cette phase correspond à l’entretien motivationnel
* poser des questions très pratiques en fin de parcours (plusieurs consultations) pour évaluer : l’acquisition des compétences qui se déclinent en 4 niveaux de progression :
  + la gestion de la peau (savoir reconnaitre une crise et savoir se traiter)
  + la capacité à transmettre ces compétences à un autre patient ( permet d’évaluer la fiabilité de la construction faite par le patient sur sa maladie et son traitement )
  + la capacité à expliquer et ou anticiper une crise ( permet de ne plus subir )
  + la capacité à se projeter à nouveau dans la vie sans considérer l’eczéma comme un handicap.
  + (le patient est autonome non pas seulement face à sa maladie mais dans sa vie, dans sa globalité

Deux phrases clefs sont à la base de l’attitude éducationnelle :

*Du côté du médecin : le patient a toujours raison, même quand il a tort car ce sont ses raisons…*

*Du côté du patient : si le médecin me comprend, je pourrai comprendre ma maladie…*

Tout ce travail demande bien sûr beaucoup de temps, ce que « ce temps si particulier » pouvait offrir.

Pourquoi nommer le temps de confinement « ce temps si particulier » ? Le choix des mots n’est pas à sous-estimé : confinement renvoie à un enfermement pour éviter la propagation d’un produit dangereux : une centrale nucléaire se doit d’être entourée d’une muraille de confinement, le confinement peut être assimilé à une privation de liberté, un manque. Du reste selon les lieux où ce confinement a eu lieu, c’est bien ce que certains citoyens ont ressenti et exprimé comme souffrance. Le terme « ce temps si particulier » ouvrait au contraire le champ de la création, de l’innovation, de la découverte, du possible qui n’était pas pensé avant. C’est aussi ce que certains ont évoqué dans le côté positif de cette aventure. C’était donc le choix de cette terminologie : que faire face à la dermatite atopique dans ce temps si particulier ? Ouvrir et offrir …

Offrir de la solidarité, de la présence, du lien, de la sécurité : tout ce dont le patient atopique a viscéralement, organiquement et psychologiquement besoin. *Si le médecin me comprend, je pourrai comprendre ma maladie.* L’écoute du médecin change l’écoute du patient.

Selon les questions posées (*Oui, justement…)* en réponse à l’offre, l’échange permettait ainsi de :

- Pour certains, reprendre les fondamentaux de la maladie : « *Vous souvenez-vous de l’anomalie de base de votre peau ? et quelles conséquences en tirez-vous par rapport à la salle de bain* ». Ce style d’échange offre les outils nécessaires au patient pour une construction quasi mécanique de la peau et de son entretien. Cela a permis d’évacuer tout savon, même bio et naturel… et de préciser le mode d’emploi et la justification de l’émollient

- Pour d’autres, il s’agissait de questions plus ponctuelles : « *Depuis le confinement, ça repart un peu, ça* *doit être le stress*…» et de parler des paroles exprimées par les parents autour de leur propre peur ou difficultés.

- Pour d’autres, c’était le moment de parler de l’alimentation et de l’investissement familial dans la redécouverte du plaisir de cuisiner tous ensemble de bons gouters faits maison et de déculpabiliser si l’excès de pâtisserie pouvait être en jeu,

- Pour d’autres, bien au contraire le temps offert permettait enfin de faire correctement les soins et d’aller nettement mieux,

- Pour d’autres, c’était l’occasion de reparler sans limite de temps de leur problème relationnel,

- Quant aux derniers, il s’agissait juste d’une question de stratégie avec un manque de réserve de dermocorticoïde à la maison et de refaire une ordonnance ou de rassurer sur la possibilité du pharmacien à honorer la prescription.

De façon globale, je fus étonnée de découvrir qu’ils allaient tous globalement bien, ils avaient déjà tous bénéficié de l’attitude éducationnelle au préalable et il fallait juste préciser ou approfondir quelques points.

Bien différente, fut l’activité en téléconsultation via les plateformes de patients inconnus du cabinet et qui appelaient au secours dans un état de détresse avancé : besoin d’habillage dans le centre hospitalier qui continuait à recevoir en urgence les érythrodermies atopiques, besoin de temps plus long (facilement une heure) pour créer l’alliance thérapeutique.

Ce « temps si particulier » permit ainsi d’établir une relation très différente. Les patients étaient chez eux, en famille, pris à l’improviste serait-on autorisé à dire. Balayées les difficultés à joindre le secrétariat (toujours occupé), les difficultés à se libérer pour venir au rendez-vous (poser des RTT), l’attente en salle d’attente (compliquée avec les bébés et le besoin de donner le biberon dans une autre salle à l’abri des autres) et ce temps limité de la consultation où l’essentiel apparaît toujours sur le pas de la porte au moment de se quitter …

Le contact pris par téléphone permet d’entendre le fonctionnement de la famille en arrière-plan, le chien, le bébé, les portes qui grincent. La jonction à leur univers facilite en quelque sorte la mise à égalité de deux individus dans leur intimité. Cette égalité participe à la facilité du discours. Bien sûr cette réflexion ne peut se substituer à l’examen clinique, mais concernant les appels téléphoniques, il s’agissait de patients déjà connus et pour lequel l’examen clinique lui-même n’était pas obligatoire. Pour ceux qui justifiaient l’observation visuelle, les photos transmises par smartphone sont de belles qualités et permettaient d’ajuster le discours et l’ordonnance à la réalité physique.

La téléconsultation via les plateformes permettaient la rencontre de visu, la communication non verbale, mais pas l’examen clinique, seuls les critères de qualité de vie permettaient de faire une évaluation du degré de souffrance et d’agir en conséquence. Les images transmises par smartphone restaient nécessaires.

Il reste à évoquer les honoraires. Bien entendu l’appel n’étant pas le fait d’une demande formulée par le patient, la « consultation » se devait d’être gratuite. On aborde ainsi le fond de l’attitude éducationnelle qui se veut être une façon de vivre la solidarité. Toutes les époques difficiles se singularisent soit par l’expression du repli sur soi (rejet des soignants qui pouvaient potentiellement contaminer les voisins) ou soit par la solidarité (tellement d’exemples reconnus qu’il serait trop long de les énumérer mais ils sont tous là pour rassurer sur l’humanité discrète de la population)

Les patients ont-ils abusé par la suite d’avoir eu accès au numéro de téléphone privé du dermatologue : absolument pas, ou alors juste pour approfondir un point particulier.

*« Le soin est un humanisme »* nous rappelle la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, titulaire de la chaire Humanisme et Santé au Conservatoire des Arts et Métier.

Puissions-nous avoir dans le futur plus de temps et de reconnaissance pour vivre cette vérité fondamentale et qui peut trouver une voie d’expression dans l’attitude éducationnelle.