



# Connaitre pour mieux vivre avec son épilepsie

L'Education Thérapeutique des Patients et des Proches

Cécile TREHIN

Françoise THOMAS-VIALETTE

## Plan de la présentation

- Education thérapeutique des patients : généralités
- L' ETP adultes : Marseille
- L' ETP enfants/ados/parents : Besançon et Lyon
- Programmes ETP Epilepsies en France
- L' ET du résident en FAM et ET précoce
- Conclusions

## L'ETP : un soin à part entière

« Quel est le rapport entre les deux chiffres 30 et 129600 ? 30 minutes est le temps passé par le patient chez le médecin tous les 3 mois. 129600 est le nombre de minutes en 90 jours. Le patient doit donc apprendre à gérer sa maladie pendant les 99,8% du temps ».

Pr Alain Goley - Hôpitaux Universitaires de Genève

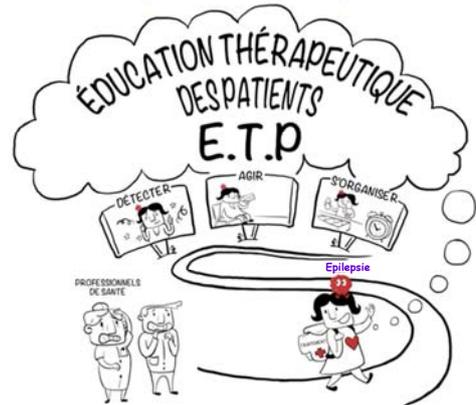
Vidéo

Par EduSanté, accessible sur YouTube

- <https://youtu.be/K7sYhLe6aro>

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : qu'est ce que c'est ?



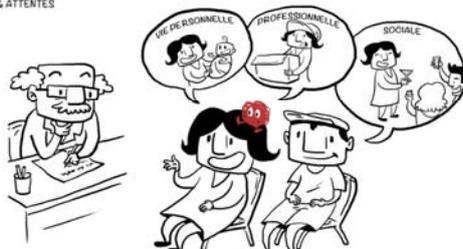
Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : qu'est ce que c'est ?

### UNE DÉMARCHE

BESOINS & ATTENTES

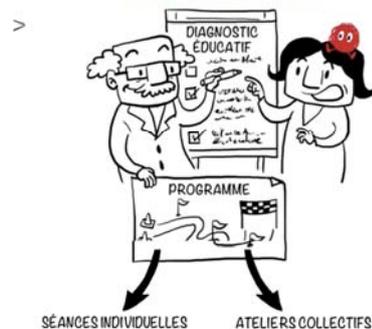


Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : comment ça marche ?

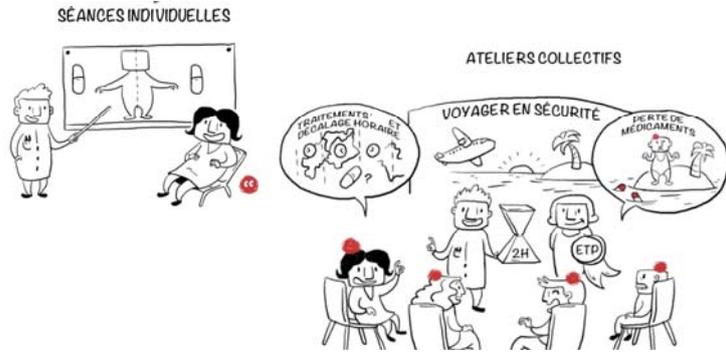
### PROGRAMME D'ACTIVITÉS ÉDUCATIVES



Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

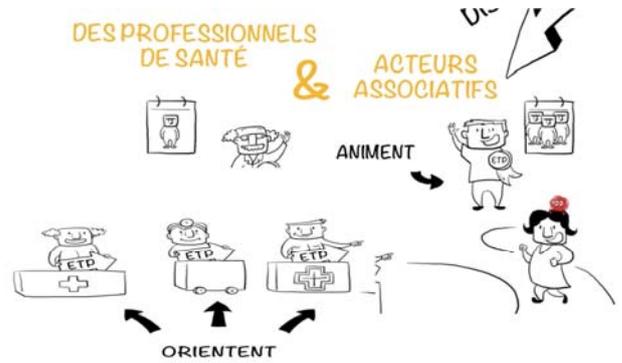
ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : comment ça marche ?



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : qui la dispense ?



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : quels sont les bénéfices ?



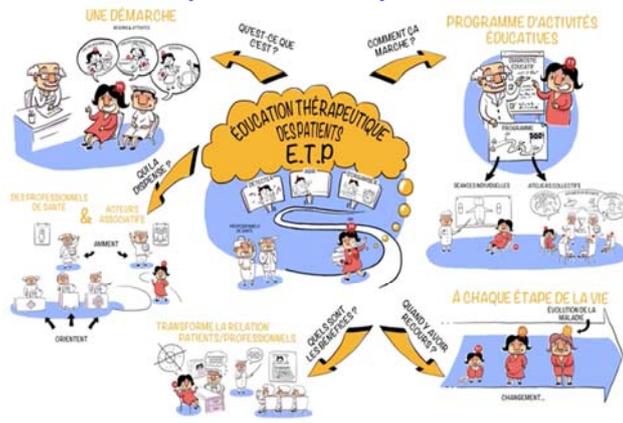
ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : quand y avoir recours ?



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP : qu'est ce que c'est ?



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## Ex : ETP Adultes à Marseille

- pp lx { #ylyh#x#cxrwj lq#yhf#vrc#s lksv lh ã
- Lieu : **Hôpital La Timone** Service Neurophysiologie Clinique du Pr Bartolomei Fabrice
  - Bilans éducatifs et séances proposés fin 2017 (autorisation Agence Régionale de Santé (ARS))
  - Equipe formée à l'ETP :
    - Dr Lisa Vaugier : neurologue
    - Muriel Neumayer : infirmière
    - Séverine Thullier : infirmière
    - Anna Mineo : infirmière
    - Nathalie Parola : psychologue
    - Cécile Trehin : patient partenaire
- Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## ETP Adultes à Marseille

P r q # s l h s v l h # n w p r i l l t d \$



Hôpital La Timone  
Service de Neurophysiologie Clinique  
Unité d'épileptologie, 5ième étage

EDUCATION THERAPEUTIQUE

«Mieux vivre au quotidien avec son EPILEPSIE »



Accompagnement des patients et de leurs proches pour faire face aux changements induits par l'épilepsie dans leurs environnements personnel, familial et social

### Comment y participer ?

- Proposition du médecin
- Bilan éducatif lors des consultations
- Inscription et participation aux séances sur 1/2j ou 1j, dates définies
- Bilan final

## Ex : ETP enfants/ados à Besançon

P r q # s l h s v l h # n w p r i l l t d \$

« L'éducation thérapeutique n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre, que le patient ingurgite, c'est une aventure humaine »  
Dr B. Sandrin Berthon

- CHRU Jean Minjot, service du Dr Norbert Khayat (pédiatre-épileptologue)
- ETP depuis 2005 avec un réseau « Epilepsie de l'enfant », en collaboration avec l'association Enfance Epilepsie
- Validé par l'ARS en 2011, renouvellement en 2015
- Simplifier la mise en place du PAI (Projet d'Accueil Individualisé)

## Ex : ETP enfants/ados à Besançon

### Objectifs :



## ETP enfants/ados à Besançon

P r q # s l h s v l h # n w p r i l l t d \$

### Séances individuelles : Objectifs

- Reprise rapidement et différente de l'annonce diagnostic
- Donner des informations claires au plus tôt
- Réaliser un bilan éducatif partagé
- Discussion sur les idées fausses, représentations de la maladie épileptique

## ETP enfants/ados à Besançon

P r q # s l h s v l h # n w p r i l l t d \$

### Séances collectives : Objectifs

- D'échanger entre eux
- De partager des expériences
- De comparer leurs crises
- D'acquérir des connaissances sur la maladie pour mieux vivre au quotidien

## ETP enfants/ados à Besançon

P r q # s l h s v l h # n w p r i l l t d \$

### Outils :

- Puzzle du cerveau
- Film « Orages dans le cerveau » (C'est pas sorcier)
- Démonstration de médicaments
- Cartes symptômes
- Trivial Pursuite





## ETP enfants/ados à Besançon

P r o g r a m m e  
E T P

### Séances collectives : bilan

Les enfants se sentent moins seuls

Convivialité, partage de leur vécu

Difficulté de réaliser des groupes homogènes sur leur maladie

Difficultés des parents de laisser leurs enfants

Orientation aujourd'hui : « l'ETP à la carte »,  
principalement des séances individuelles

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ado/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Ex : ETP enfants/ados/parents à Lyon



Hôpital Femme-Mère-Enfant à Lyon

Service ESEFNP (Epilepsie, Sommeil et Explorations Fonctionnelles  
NeuroPédiatriques) du Pr Alexis Arzimanoglou

Programme proposé depuis 2012

Diagnostic éducatif et séances pour les parents  
également

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ado/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Ex : ETP enfants/ados/parents à Lyon



Séance « Connaissances sur l'épilepsie » : collective  
enfants+parents

Séance « Vécu de la maladie » : un groupe enfants, un  
autre parents et un temps en commun

Séance « Fratrie » : ouverte aux autres membres de la  
fratrie, tous ensemble

Séance « Ados » : un groupe ados, un autre parents et un  
temps en commun

Séance « Traitements » : tous ensemble

Séance « Scolarité » : tous ensemble

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ado/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Programmes ETP Epilepsies en France proposés par des CHU



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Education Thérapeutique dans les épilepsies les plus sévères



Françoise Thomas-Violettes

expert EFAPPE  
Administratrice EPI

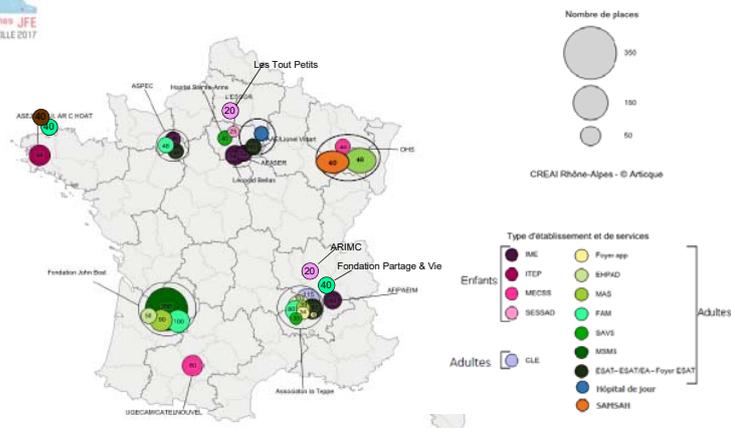
• Des adultes vivant en Foyer d'Accueil Médicalisé: ETR (R comme résident)

• Des proches de tout petits : ETP (P comme Précoce ?)

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Les établissements spécialisés, Education thérapeutique des résidents



ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## ETP- épilepsies les plus sévères

« L'éducation thérapeutique, c'est pour ceux qui peuvent comprendre »  
 ???!!!! On n'en est plus là ! ???!!!!

Loi de 2005 en faveur des personnes handicapées (projet de vie)  
 Loi sur la tutelle (recherche du consentement éclairé)

La personne handicapée et ses proches veulent aussi être acteurs  
 et partenaires des soins.  
 Ils ont besoin d'ETP.

- Des adultes vivant en Foyer d'Accueil Médicalisé: ETR (R comme résident)  
 Il n'est jamais trop tard
- Des proches de tout petits : ETP (P comme Précoce ?)  
 Soutenir le petit enfant épileptique et ses proches au plus tôt

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## Epilepsie Sévère

Pharmaco-résistante, crises et troubles associés  
 - réduisent la mobilisation des compétences  
 - risque vital, la personne ne peut pas alerter.

Soumis à des plurithérapies lourdes  
 on leur a rarement expliqué ou demandé leur avis...

### L'épilepsie les handicapés. Déficiences associées

Des adultes atteints d'épilepsie sévère depuis des années.  
 Elle impose la vie en FAM.

Les épilepsies sévères du bébé, du petit enfant  
 bouleversent la vie familiale

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions



## Education Thérapeutique du Résident au FAM les 4 Jardins St Etienne de St Geoirs, Isère

## Adapter l'ETP aux résidents ...

Epilepsie ancienne, imprévisible :

- Incapacité momentanée
- Fluctuation des capacités

Déficiences associées

- Mentales, cognitives, physiques, sensorielles
- Troubles psycho-pathologiques

Représentation corporelle altérée, Capacités  
 abstraites faibles, Emotions bouillonnantes

Les résidents sont là pour des années ...

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## Postulat

- "Etre sujet de ses soins"
  - Quelles que soient ses compétences
  - Y compris quand la maladie impose une vie en établissement
- Si la personne le souhaite
  - .... Lui donner envie...
- Ne pas réinventer l'eau tiède
  - Equipe formée à l'ETP,
  - Participe au groupe ETP LFCE

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## Règles pour l'ETR

- 1 - Structurer le temps
  - Préparer !
  - Rendez-vous : Durée et moment adaptés
- 2 - Du concret
  - Choix du sujet, invitation, réalisation d'un objet
- 3 - Renforcer l'estime de soi
- 4 - Observer

Exemple du 1<sup>er</sup> module: « Mes médicaments »

ETP: Généralités > Adultes à Marseille > Enfants/ados/parents > En France > ETR en FAM > Conclusions

## 1- Structurer le temps

### Cauchemar des agendas

- Des pro'
- Activités, Fatigabilité des résidents

### 1 session = un tout, un groupe, temps court

- Séance introductive en groupe (2pro+5résidents)
- 1 ou 2 séances individuelles
- Conclure en groupe

## 2- Concrétiser les échanges



### « Mes médicaments »



## 3- Renforcer l'estime de soi

### ● L'important n'est pas :

- « bien faire un bel objet »
- « bien restituer des connaissances »

### ● Mais :

- l'échange
  - Durant la séance
  - Au quotidien ensuite
- un positionnement actif

## 4- Ce que nous avons observé

### Animer et laisser la parole au résident

- Le « faire » a-t-il occulté l'écoute?

### Plus d'un an pour que tous participent

### Bénéfique à tous, quelles que soient les déficiences

- « émulation » autour des traitements
- Lien entre ttt et épilepsie ?
- Apporter son ordophot en consultation

## Et après ?

### Mémoire ? Troubles du comportement ?

### Des sous pour financer ?

### Des intervenants extérieurs ?

### Tenir le cap

changements dans l'équipe pro'



## La place d'EPI dans l'ETR

### ● Les membres sont des parents

- n'intervient pas au foyer,
- soutiennent la réflexion.

### ● Un atelier pour les familles?

- Gérer la crise: 1ers secours, kit urgences, transmettre aux autres pers qui sont avec le proche épileptique
- Comment et quand ? Recrutement régional et au-delà...

## Education Thérapeutique Précoce

### pour le tout petit et ses proches

Comprendre la maladie, l'épilepsie sévère / rare

La vivre au quotidien

Mettre des mots sur le handicap

Des parents cherchent des infos

Des bébés, petits enfants

vivent l'angoisse de leurs parents

subissent des soins

Les SESSAD épilepsie sévère ont une mission ETP

A développer avec la neuropédiatrie

## Conclusions

« L'éducation thérapeutique est un tango : écouter la musique intérieure du patient, respecter le rythme du patient, suivre et guider le patient »

Pr Alain Golay - Hôpitaux Universitaires de Genève



- Proximité d'une équipe médicale formée
- Devenir acteur de sa maladie
- Apprendre à apprivoiser son épilepsie