



19/10/2018

## Epilepsies et risques, connaître pour être acteur de sa santé

B.Bogaert chercheuse Lyon III  
F.Thomas-Vialettes expert EFAPPE  
Dr.Sabatier SESSAD épilepsie sévère Lyon  
G.Bouchardon et V.Favellet infirmiers PECE

Journée des associations

19 octobre 2018

JFE Lyon Journée des associations

1

# Brenda Bogaert

## Chercheur



*Patient Acteur: la prise en charge des épilepsies en France et en Chine*

## Docteur Isabelle SABATIER

Neuropédiatre

- Formée à l'éducation thérapeutique dans l'épilepsie
- SESSAD Simone Veil: place de l'éducation thérapeutique auprès des enfants et familles



SESSAD Simone VEIL  
13 allée de l'Arsenal  
69190 SAINT-FONS  
04 78 43 10 23  
sessadsimoneveil@odyneo.fr

## Françoise Thomas-Vialettes

- Education thérapeutique du résident au Foyer d'Accueil Médicalisé les 4 jardins
- Ecoute téléphonique : donner le pouvoir d'agir aux personnes épileptiques et à leurs aidants
- Formateur pour que les professionnels médicosociaux adaptent l'accompagnement selon l'épilepsie, les déficiences et les capacités



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

4

## Infirmiers case manager



N° Vert

0 800 400 140



G rald Bouchardon et Virginie Favallet  
infirmier-idee@idee-epilepsy.org

**Id e** L'INSTITUT DES  
EPILEPSIES



59 Bd Pinel 69500 Bron

19/10/2018

JFE Lyon Journ e des associations

5

## Patient Acteur



Brenda Bogaert

## Jamais trop tard pour  tre patient acteur !



C'est possible, m me avec des troubles associ s

- Epilepsie ancienne, impr visible
  - Incapacit  momentan e
  - Fluctuation des capacit s
- D ficiences associ es
  - Mentales, cognitives, physiques, sensorielles
  - Troubles psycho-pathologiques
- Repr sentation corporelle alt r e, Capacit s abstraites faibles, Emotions bouillonnantes
- Les r sidents sont l  pour des ann es ...

Fran oise Vialettes

Reproduction des photos interdite JFE Lyon 19 octobre 2018 Journ e des associations. Conna tre pour  tre acteur de sa sant  P2/4

## Adapter, Concr tiser, Observer Renforcer l'estime de soi



« Mes m dicaments »



Fran oise Vialettes

## La maladie, le traitement

- La famille vit avec la maladie  
l'enfant, les parents, la fratrie
- Retentissement sur la vie quotidienne
  - Crises
  - Prise de traitements
  - Scolarité, mode de vie
  - Logement...



Dr Isabelle SABATIER, SESSAD Simone Veil

Dr Isabelle Sabatier

## Les risques liés aux crises

- Importance du vécu des crises
- Temps d'échange avec les parents : situations concrètes : sommeil, voyages...
- Temps d'échange avec les fratries : expliquer



Dr Isabelle SABATIER, SESSAD Simone Veil

Dr Isabelle Sabatier

## Les troubles associés Y'a pas que la crise

- Handicaps moteurs, cognitifs...
- Importance d'en tenir compte



Dr Isabelle SABATIER, SESSAD Simone Veil

Dr Isabelle Sabatier

## Les professionnels accompagnant un enfant, un adulte, une personne âgée épileptique

- Eux aussi sont acteurs, en dialogue avec la personne épileptique, ses aidants, les soignants
- Connaître l'épilepsie et que connaître de l'épilepsie de chacun
  - Gérer les risques de la crise et pas seulement
  - Adapter, dialoguer



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

12

Françoise Violettes

## Connaître pour agir

### Qui doit savoir quoi de mon épilepsie ?

- Moi, épileptique
- Mon neurologue
- Mes autres soignants
- L'école, le travail, l'établissement médicosocial
- Mes proches, mon aidant
- Mes copains
- Mes lieux de loisir, de vacances
- ... et tout le monde ... ?



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations  
Françoise Vialettes

## VOUS AVEZ BESOIN ?



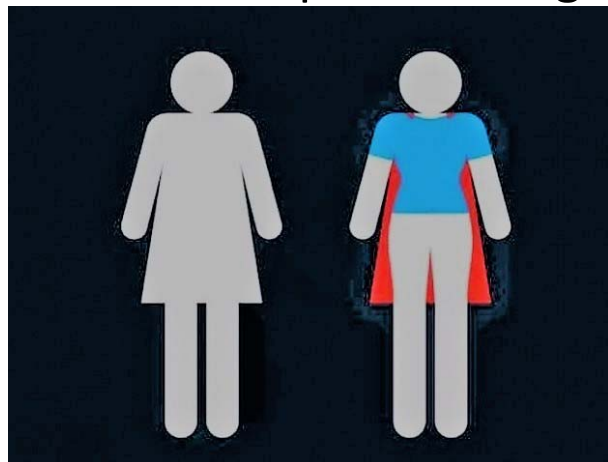
- Numéro vert épilepsie  
0800 400 140
- ETP demandez à votre neurologue ou neuropédiatre
- EPI-EFAPPE  
06 09 72 28 51  
[epi.assoc@free.fr](mailto:epi.assoc@free.fr)  
[expertefappe@yahoo.com](mailto:expertefappe@yahoo.com)  
<http://efappe.epilepsies.fr>
- Epilepsie France  
01 53 80 66 64
- Associations d'épilepsies rares

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

14

## Vous avez le pouvoir d'agir



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

15