



Connaitre pour mieux vivre avec son épilepsie

L'Education Thérapeutique des Patients et des Proches

Cécile TREHIN

Françoise THOMAS-VIALETES

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

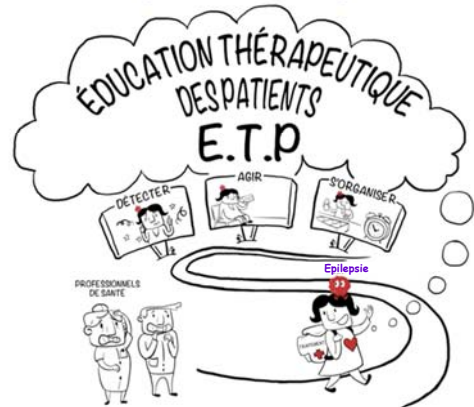
Vidéo

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 ?



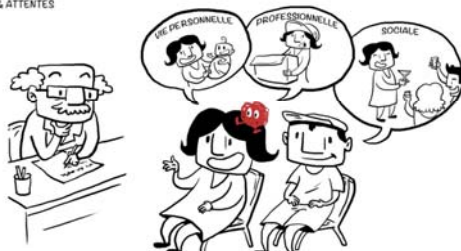
Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

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

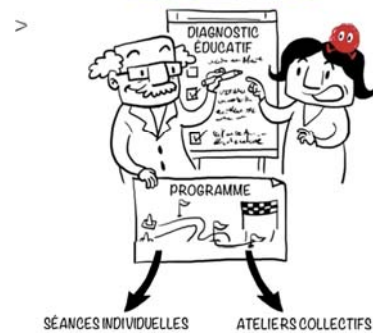


Extrait de la vidéo « L'ETP comment ça marche » de l'association Actions-Traitements

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

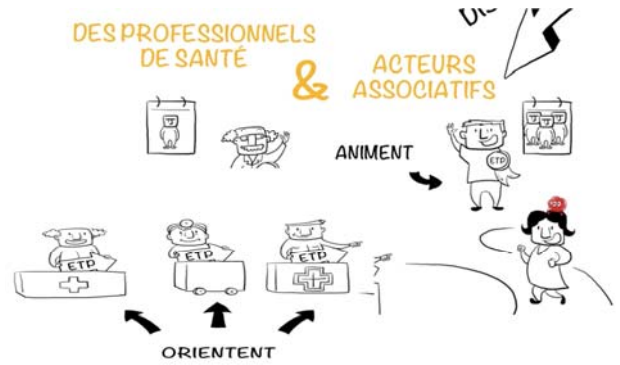
ETP : comment ça marche ?



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 : qui la dispense ?



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 : quels sont les bénéfices ?



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

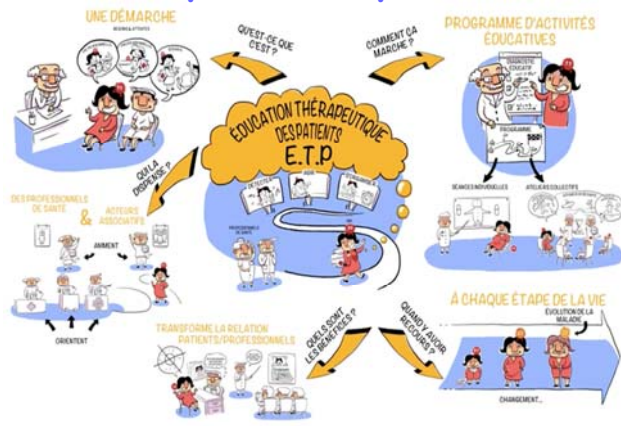
ETP : quand y avoir recours ?



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 ?



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

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

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



Ex : ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Groupe de 6 à 8 patients et leurs proches

Séances de 2h à 3h

Avoir des réponses à des questions propres à son cas :

- Mon épilepsie : description, gestion des crises
- Mon traitement et ses effets secondaires : oublis, surdose, voyages
- Ma vie au quotidien : travail, loisirs, conduite automobile
- Mon entourage et moi : savoir en parler, garder l'estime de soi

Ateliers spécifiques : grossesse, chirurgie

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



ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Chloé, 26 ans, sans emploi, vit chez ses parents, et souffre d'une épilepsie partielle pharmaco-résistante, avec 3 crises partielles par mois. Son traitement a été modifié, il y a quelques mois, avec du Zonégran associé à du Lamictal et Dépakine. Elle s'ennuie à la maison, est très irritable et déprimée. La situation devient insupportable pour elle et son entourage.

Séance « L'épilepsie c'est quoi »

Représentations de la maladie

- Quelles idées Chloé a-t-elle de son épilepsie ?
- Son épilepsie est-elle différente des autres ?

Déconstruire les idées pré-conçues autour de l'épilepsie

- Cartes vrai/faux : C'est une maladie mentale ? Chloé est la seule dans son cas ? Elle ne pourra jamais être guérie ?

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



ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Séance « Mieux gérer sa maladie et son traitement »

Crises et facteurs déclenchants

Comment se manifestent les crises de Chloé ? Quels peuvent être les facteurs déclenchants ? Stress ? Fatigue ? Oubli de traitement ? Quelles solutions peut-elle mettre en place pour que le terrain soit moins favorable aux crises ?



Gérer un traitement chronique au quotidien

Zonégran, Depakine, Lamictal : comment s'organise Chloé pour prendre son traitement, quels sont les effets secondaires identifiés ? Comment gérer les oublis ? Les voyages ?



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



ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Séance « S'adapter à la vie quotidienne »

Travail et loisirs

Pourquoi Chloé reste enfermée chez elle ? Quels sont les blocages pour trouver du travail ? Choix d'un métier, d'un loisir : quels sont les risques associés ?

Assistante sociale ? Un dossier à la MDPH ? Permis de conduire ?

Epilepsie dans la vie d'une femme :

- Contraception, cycles hormonaux
- Désir d'enfant, grossesse : adaptation du traitement

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



ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Séance « Garder confiance en soi »

■ Image de soi/rapport aux autres

- Quelle image Chloé a-t-elle d'elle ? Comment ses amis se comportent-ils avec elle ? Comment mettre à profit ses qualités (psychologie positive) ?



■ Savoir parler de sa maladie à son entourage :

- Quoi, quand et comment Chloé pourrait-elle expliquer son épilepsie à sa famille, ses amis, dans un milieu professionnel ? Comment leur demander leur soutien ?



■ Gérer le stress :

- Identifier les situations stressantes, les comprendre, mettre en place des moyens pour gérer les émotions (sophrologie, méditation, yoga...)



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



ETP Adultes à Marseille

Ⓟ ⓧ {#lyuh#x#xrwg.lh#lyhf#vrq#
#s.lhsv.lh.Ã

Séance « Chirurgie de l'épilepsie »

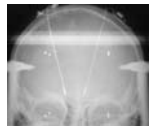
Chloé est pharmaco-résistante : aucun traitement n'a été efficace après de nombreux essais. Son médecin peut lui proposer la chirurgie :

Le vrai et le faux dans la chirurgie de l'épilepsie

L'anatomie du cerveau

Bilan pré-chirurgical : IRM, pet scan, eeg, seeg

Chirurgie : exérèse, gamma knife, thermocoagulation, stimulation profonde, stimulation du nerf vague



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 Minjoz, 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 s
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

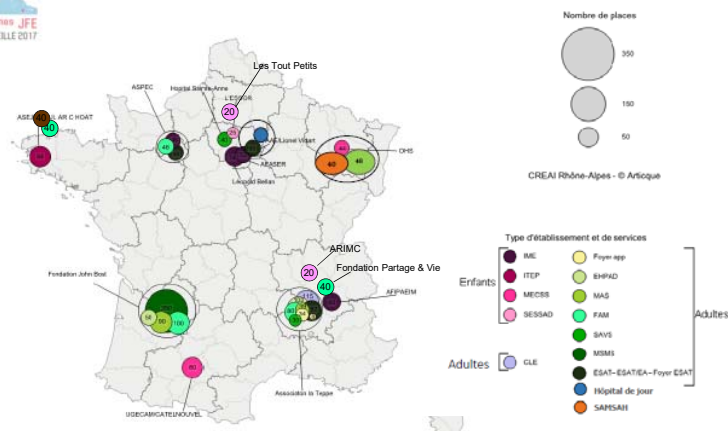
• Des adultes vivant en Foyer d'Accueil Médicalisé: ETR (R comme résident)

• 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^{er} 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

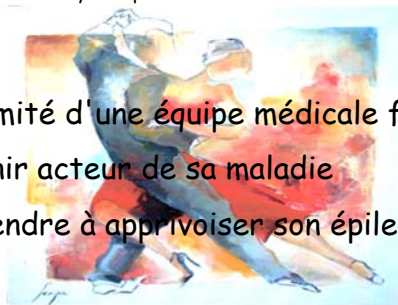
Les SESSAD épilepsie sévère ont une mission ETP

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