éMé ÉQUIPE MOBILE ÉPILEPSIES



Theo TENG Infirmier en ETP - CRÉER Centre de Référence des Epilepsies Rares UTET Unité Transversale d'Education Thérapeutique - AP-HP Hôpital Necker - Enfants malades 1ère Journée Nationale Inter-filières de santé maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient

21 juin 2019























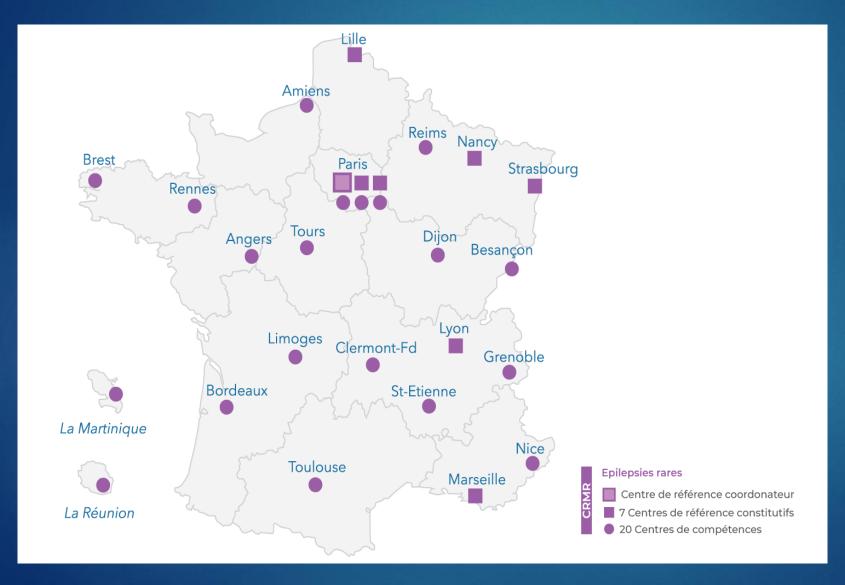


















Améliorer la prise en charge de proximité



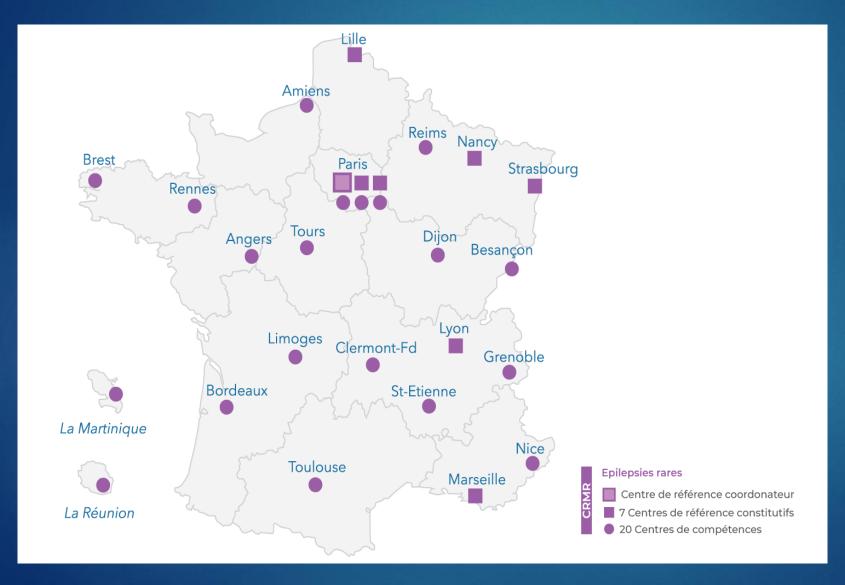
Faciliter les relais entre la pédiatrie et le secteur adulte

Assurer une activité de formation

Initier et participer aux projets de recherche

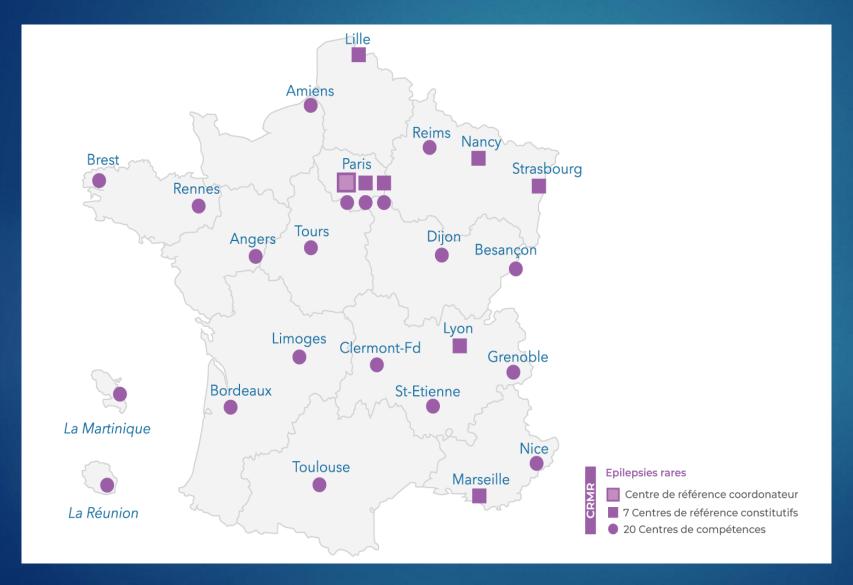










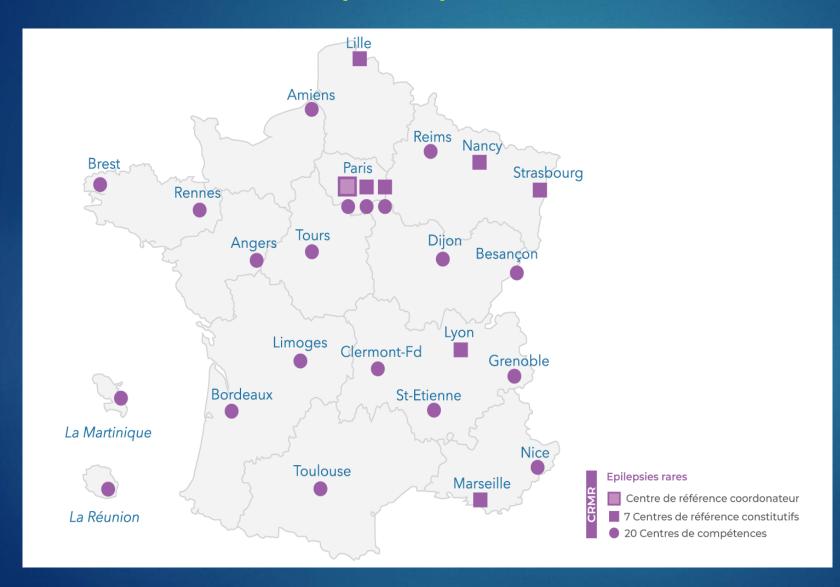






Le réseau Epilepsies Rares

























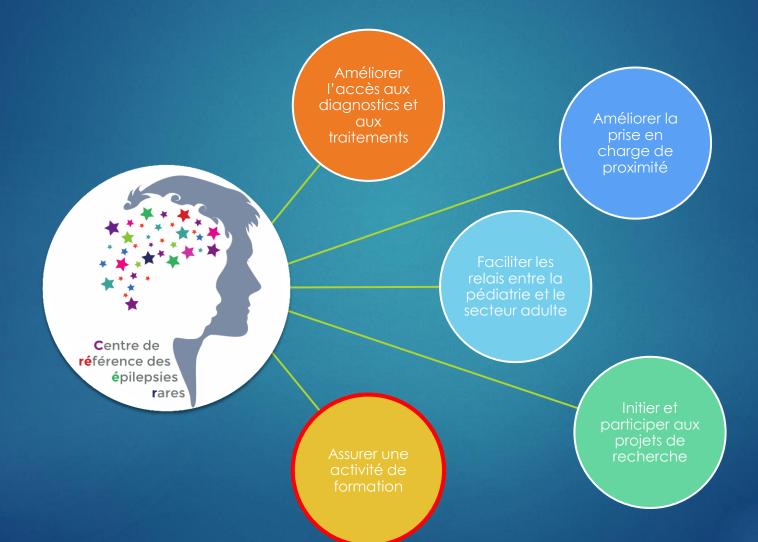






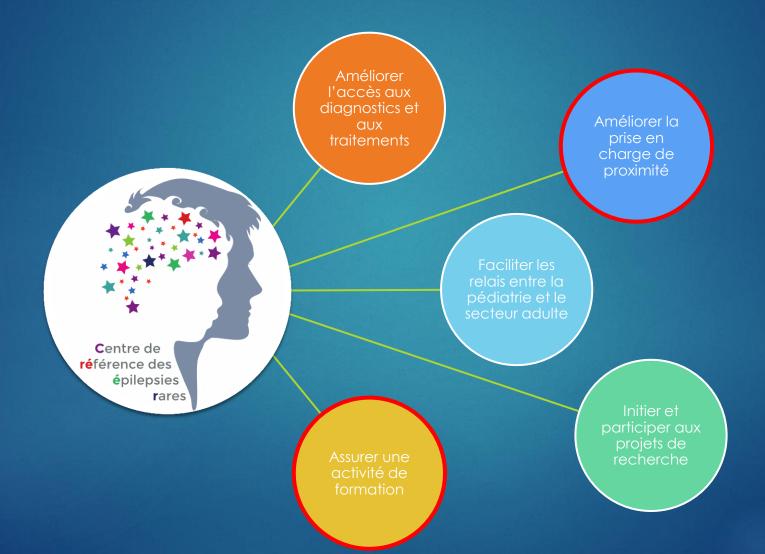






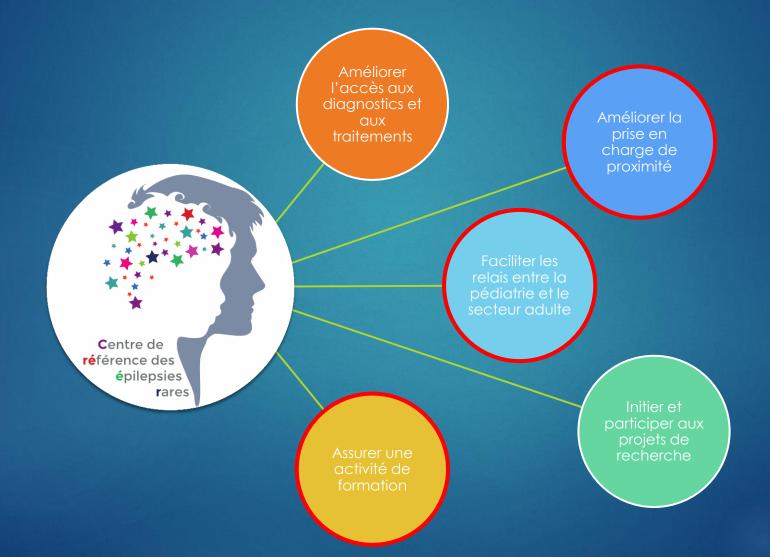












Epilepsies rares ?



- Les épilepsies rares de l'enfant sont un groupe d'épilepsies caractérisées par :
 - des crises, souvent pharmaco-résistantes
 - souvent associées à des troubles du développement moteur, cognitif et/ou des troubles psychiatriques.

Constat



- Lors de consultation médical, ou entretien d'ETP diagnostic :
 - ▶ Dimension psycho-sociale importante
 - ► Familles (parents, fratrie) éprouvées, épuisées, anxieux



- ► Risque rupture de parcours
- ▶ Freins à l'élaboration de projet





Constat





- Lors d'entretien téléphonique ou échange de mail :
 - ▶ Méconnaissance
 - ▶ Anxiété
 - ▶ Facteur temps limité
 - ► Communication difficile à distance







Réflexion



► Sortir l'ETP de l'hôpital













Cibles d'éMé



- ► L'enfant et toutes les personnes faisant partie de son environnement direct ou indirect :
 - Sa famille, les aidants
 - Nourrice, crèches : assistantes maternelles, directrice, secrétaire,...
 - Etablissements scolaires : équipe pédagogique, infirmier scolaire, personnel de la restauration,...
 - Centres, halte-garderie, personnel en charge des activités sportives ou de loisirs,...
 - Bénévoles, associations, ...







- ► Connaitre et comprendre :
- Les épilepsies et les épilepsies rares,
- Les traitements associés.
- Adapter ses pratiques aux différents troubles associés
- Reconnaitre et réagir face à une crise ou un état de mal épileptique
- ► Identifier les ressources médico-sociales



Les objectifs globaux d'éMé



- La mobilité facilite la co-construction du projet médico-social du patient avec l'ensemble de son environnement humain.
- Améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches.
- Améliorer l'autonomie des familles et des structures.
- Renforcer les liens ville-hôpital et interprofessionnels.



En pratique la Mobilité



- Sensibiliser le plus grand nombre,
- Valoriser le rôle et le travail de chacun,
- Impliquer l'ensemble des personnes,
- Identifier les besoins et les ressources in situ,
- Créer et maintenir du lien,
- Etablir un réseau.







- Reconnaitre et réagir face à une crise ou un état de mal épileptique
- ► Epilepsie en général : méconnue ++
- ▶ PEUR +++



Déroulement d'une séance



- Diagnostic éducatif de groupe
 - Répresentation
 - Etat des lieux des connaissances
- ▶ Complète et corrige les informations
 - ▶ Favorisant l'échange
 - Introduction de la conduite à tenir
- ▶ Mise en situation
- Manipulation
 - Buccolam
 - Valium intra rectal
- Critiques des réprésentations







Fin d'une séance

Certine de selectrone cos selectrone cos selectrones cos selec

- Questions sur la spécificité de la maladie de l'enfant ou des traitements
- Résumé de la conduite à tenir en livret
- Coordonnées de l'équipe
- Valorisation des pratiques et des propositions de chacun
- Valorisation de leur expertise et leur implication











CE QUE NOUS POUVONS VOUS APPORTER



- Aide à la formation des équipes pédagogiques :
- Gestion des crises
- Comment donner le médicament d'urgence
- Effets secondaires des traitements
- Répercussions de la maladie et des crises sur le quotidien et le développement de l'enfant
- Méthodologies d'apprentissage spécifiques et adaptées (neuro-psychologue)





CE QUE VOUS POUVEZ NOUS APPORTER



• Retour de votre expertise :



- Rendu aux parents du journal des crises



- Compte-rendu des réunions pédagogiques



- Progression ? Stagnation ? Régression ?



- Troubles du comportement ?



- Fatigabilité ?



- Propositions ? (AVS, MDPH, rééducation)

Les chiffres



- Structures: 3 Crèches / 3 Ecoles maternelles / 3 IME
- 51 Assistantes maternelles
- ▶ 25 Educateurs spécialisés
- 16 Professeurs des écoles
- 4 Animateurs
- 2 Directeurs d'école maternelle
- 2 ATSEM
- ▶ 1 IDE scolaire
- 1 IDE puériculture
- 1 Secrétaire
- ▶ 1 Psychologue
- ▶ 1 Psychomotricienne





- ▶ 100% des personnes pensent que : l'atelier apporte de nouvelles connaissances, applicables dans la vie quotidienne ; l'atelier répond aux attentes
- Mot-clé qui ressort (Verbatim): rassurant.

Atelier Cétoilechef Régime cétogène



Atelier Cétoilechef Régime cétogène







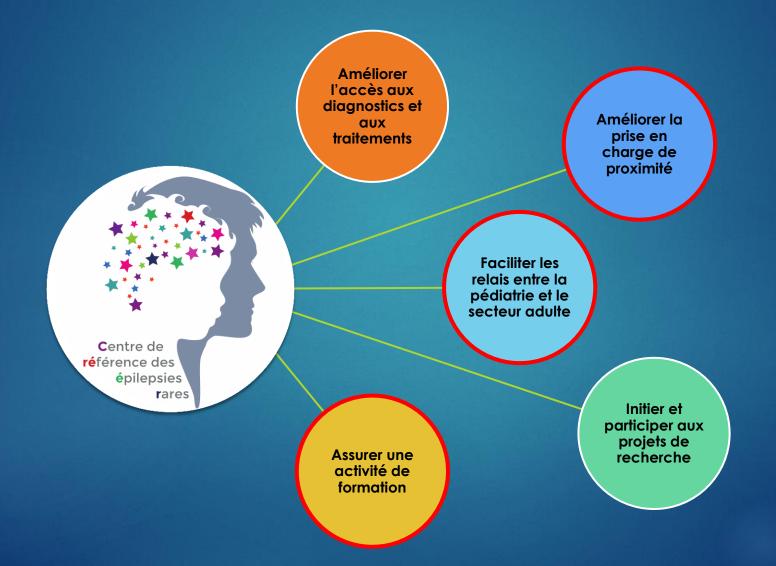














ETP Mobile et transition Perspective

- Préparation à la transition
- Accompagnement à la première consultation secteur adulte



éMé Conclusion et perspectives

- Demande en augmentation
- Les outils et moyens sont à améliorer et adapter
 - Journées ?
 - ▶ Télémédecine ?
- Impact à évaluer



MERCI