

# 5. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT MONTRANT UNE ÉPILEPSIE SÉVÈRE

## Construction ou gageure ?

Frédérique Lefevre<sup>1</sup>, Françoise Thomas-Violettes<sup>2</sup>, Claire Labrosse<sup>1</sup>, Dominique Gerbi<sup>1</sup>

L'association de familles EPI et des professionnels du foyer Les Quatre Jardins se sont rencontrés pour tenter de donner corps à une "éducation thérapeutique du résident", en cernant objectifs et outils adaptés, après quatre années de fonctionnement de l'établissement et une certaine connaissance des personnes accueillies.

**A**ccéder aux informations concernant sa santé, comprendre les stratégies thérapeutiques, bref, être acteur de sa santé est un défi particulier dans un établissement médico-social accueillant des patients handicapés par une épilepsie sévère. Comment devenir "sujet de soins" quand, en vous voyant, l'urgentiste parle à votre accompagnant ? Les résidents du foyer Les Quatre Jardins ont une épilepsie ancienne, des représentations corporelles altérées, des capacités abstraites faibles, des émotions fortes ; qui, plus qu'eux, se soumet à sa maladie et aux traitements ? Qui, plus qu'eux, vit en compagnie de "grands épileptiques", avec la peur de cet "impromptu permanent" ?

L'éducation thérapeutique, de structuration récente, soutien à l'expression du vécu de la maladie, à la compréhension des traitements, améliore connaissances et compétences, et ne peut être négligée pour des jeunes institutionnalisés à cause même de leur maladie chronique. De quels moyens, quelle adaptation des outils de l'ETP, a-t-on besoin pour reconnaître les questionnements et représentations des patients qui ne peuvent bénéficier d'une ETP classique ?

La question ayant été posée, l'associa-

tion de familles EPI et quelques professionnels des Quatre Jardins se sont rencontrés pour tenter de donner corps à une "éducation thérapeutique du résident", en cernant objectifs et outils adaptés, après quatre années de fonctionnement de l'établissement et une certaine connaissance des personnes accueillies. Ce cahier ETP est l'occasion d'échanger avec des équipes plus aguerries, malgré ce travail débutant.

### HISTORIQUE

L'analyse de textes de l'éducation thérapeutique, de Deccache en 1989 aux avancées de l'OMS de 1998, des lois du 4 mars 2002 à celles, "portant réforme" de 2009, ne donne pas de limites quant aux déficiences associées, en regard de typologies de maladies chroniques concernées par l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Le foyer accueille des résidents dont la vie est bousculée par une épilepsie sévère, un syndrome fréquent correspondant à l'encéphalopathie de type Lennox-Gastaut. La définition de l'épilepsie sévère - schéma des handicaps rares 2009/2013 -, associe pharmacorésistance et non-stabilisation à des crises et troubles associés, réduisant la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences ; avec, surtout, un risque vital pour lequel la personne ne peut

prévenir les secours. Il s'agit pour les 40 adultes accueillis, de vivre à longue échéance dans un "lieu de vie" où pratiquer ateliers, loisirs, choix d'adultes ; mais aussi de vivre avec une présence infirmière de 24 heures par jour, et une surveillance importante. L'équipe de soins s'est donc initialement voulue discrète.

Malgré les difficultés psychiques et cognitives (35 % des résidents sans accès efficace à l'oral, 73 % sans accès à l'écrit, 45 % avec aide neuroleptique associée aux antiépileptiques), avec du temps, de l'organisation, un parti pris de sincérité dans les échanges, les résidents ont montré des capacités à se mobiliser à propos de leur maladie. Il s'agit de ne pas préjuger de leur incapacité, quelles que soient leurs déficiences, et de se donner les moyens d'entendre leurs représentations et questionnements.

La question de l'ETP est devenue celle de la réflexion à sa mise en place.

### LA MÉTHODE

Un groupe de travail a été constitué entre parents de l'association EPI et soignants du foyer, afin de définir les incontournables d'une action d'Education Thérapeutique à destination du "Résident" (ETR), de cadrer un projet durable d'ETR. Le résultat est de donner les lignes d'un atelier.

<sup>1</sup> FAM Les Quatre Jardins, St-Etienne-de-St-Geoirs

<sup>2</sup> Association EPI, en faveur de personnes handicapées par une épilepsie sévère



Figure 1 – L'Ordo-Phot.



Figure 2 – La représentation des traitements, en "bouquet".

## ► Trois règles incontournables sont retenues pour un projet d'ETR

Trois directives particulières à une éducation thérapeutique du résident s'ajoutent ou dominent les recommandations "normales" de l'ETP (travail par objectifs, planification, évaluation), et concernent le temps - à structurer -, les échanges - à concrétiser -, et la parole - à valoriser.

### La structuration du temps doit être méticuleuse

Il s'agit de "prendre le temps" de préparer une action concertée : d'une part entre professionnels du foyer, dont les compétences couvrent un large champ de disciplines; d'autre part, pour proposer en parallèle aux familles une réflexion sur l'éducation thérapeutique, grâce aux membres de l'association formés à l'ETP. Les membres, parents, n'interviennent pas au foyer, mais soutiennent la réflexion et les projets. Pour le temps de l'action pratique, il faudra, à l'inverse, "boucler" avec une rapidité relative les ateliers, pour respecter l'impatience des résidents. Les alternances de suivi individuel et groupal sont classiques, les durées sont réfléchies au vu de la fatigabilité.

### Tout échange doit être concrétisé

Chaque atelier doit donner lieu à réa-

lisation des outils individuels ou collectifs, comme l'Ordo-Phot (figure 1) et le bouquet (figure 2). Chaque séance doit permettre l'usage d'un outil de communication pratique. Chaque rendez-vous doit être identifié. Autant que possible, les objets renvoient à d'autres objets connus au foyer.

Des invités, plus ou moins experts et/ou des visites en extérieur permettent des acquisitions, mais pour un objectif à la fois.

### C'est la volonté d'échange du résident qui doit être valorisée

Quelles que soient les connaissances et compétences de la personne, la question est celle de l'ouverture du résident dans un projet permettant de mieux accepter la maladie : l'estime de soi doit être renforcée systématiquement.

## ► Deux écueils à mesurer pour un projet durable d'ETR

Deux attentions particulières sont à porter :

- d'une part sur la place et les engagements de chacun, en particulier au vu des besoins de formation, de concertation, de suivi et d'évaluation;
- d'autre part à la difficulté de constituer, lors d'entretiens courts, un diagnostic des demandes et des besoins des résidents concernant leur santé.

## En institution, la mise en responsabilité de chacun doit être définie

A la direction de valider les orientations du travail et les échanges avec l'association EPI et les partenaires, d'articuler avec les activités du foyer. A elle aussi l'épineuse question des formations, d'une part, en épiléptologie, d'autre part, en animation de groupes, consommatrices de temps et de remplacements - réduisant les autres missions soignantes et les formations nécessaires à l'autonomie de l'équipe d'un petit centre, en prise à des situations graves, inopinées, chez des sujets jeunes.

A l'ensemble des professionnels la mission d'accompagner les échanges sur les axes et thèmes retenus, de transmettre informations et réflexions; chaque "réfèrent" du projet personnalisé d'un résident pouvant s'impliquer davantage si celui-ci le désire.

A l'équipe soignante la mise en place de l'action. Répondre de la permanence du groupe doit être étayé par les aides soignantes, avec des outils : "carnets individuels de suivi", "journal ETR" et des restitutions internes. La pertinence des informations doit être assumée par les infirmières, également en charge de ces outils de diagnostic initial - actuellement "Fiche santé" - et du diagnostic des besoins et demandes.

Au cadre et au médecin de donner une dynamique globale, y compris dans des liens externes, avec pour tâche partagée la validation des projets d'éducation thérapeutique du résident. L'organisation des effectifs nécessaire à la bonne tenue des ateliers reste un rôle majeur pour le cadre de santé.

### Le diagnostic éducatif, des besoins et des demandes, est long et difficile

Etablir un recueil d'information sur les représentations, la demande, l'émotion liée à la maladie et aux traitements - avec l'expression du fardeau de la maladie -, nécessite une mise en commun avec l'équipe, pour esquisser à chacun un projet de soins et de prévention.

Des entretiens semi-directifs, réalisés en individuel, abordent trois champs (encadré 1) :

- l'épilepsie et soi ;
- la place et le poids des soins ;
- le corps et sa protection.

Les soignants finalisent la grille d'entretien, mais la comparaison entre "Fiche santé" (encadré 2), fiche utilisée actuellement pour cerner un nouvel arrivant et la trame d'entretien ETR montre l'étendue des changements de positionnement nécessaires.

L'autre question de ce diagnostic est le moment où le proposer, le concret à apporter : nous avons choisi de l'intégrer comme objectif d'un premier atelier.

## UNE POSSIBILITÉ D'ATELIER D'ETR : "DES MÉDICAMENTS AU LONG COURS"

### ➤ Les objectifs

- Réaliser un recueil d'information sur les représentations, la demande, l'émotion liée à la maladie et aux traitements : construire le "diagnostic éducatif", à comparer aux évaluations de l'équipe.
- Faire en sorte que le résident soit capable d'informer un intervenant inopiné (un professionnel remplaçant, un

### ENCADRÉ 1 – DIAGNOSTIC DES BESOINS ET DES DEMANDES THÈME D'ENTRETIEN 1 "ÉPILEPSIE ET SOI".

#### Echanger sur...

#### • La maladie épileptique en général (plutôt celle des autres)

Qu'est-ce ? Quelles sont les tentatives de maîtrise ?

#### • Les représentations

Existe-t-il des inquiétudes, éventuels dénis, voire des bénéfices ?

#### • Les traumatismes

Quels poids au quotidien ? Quelles stratégies ? Quelles prises de risque acceptables ? Quels soutiens ?

#### • Les troubles associés, les ruptures, les difficultés d'expression et de compréhension des émotions

Améliorables ? Tristesse et colère : incontournables ?

#### • Quelles aides humaines et techniques (picto) restent possibles ?

#### • Le regard des autres, la norme, la question de la fragilité

Fragilité utile à soi ? Aux autres ? Attirer l'attention : comment, pourquoi ?

#### • Nos singularités, la description d'un soi avec des pathologies, la question du soutien, de l'échec, des dépassements, de l'estime de soi

#### • Les connaissances théoriques et les références

Avec qui en parler ? Comment chercher de l'information ?

#### • L'organisation du cerveau, les neurones, les médiateurs chimiques

Intéressant ? À développer ? Trop abstrait ?

stagiaire, un professionnel de santé lors d'une consultation, etc.) de l'existence d'un traitement, d'exprimer, si possible, les molécules en cause, d'avoir quelques notions d'interactions et d'effets secondaires. Exercer une réflexion sur la distribution (horaires, médicaments) et signaler les effets secondaires d'un changement thérapeutique.

- Faire en sorte que le résident s'autorise à parler de sa capacité à prendre des risques et à défendre la légitimité de celle-ci auprès des soignants et des familles... et l'utiliser à minima... pour rechercher des comportements favorables à un équilibre et proposer au foyer des activités en regard.

### ➤ Le calendrier

La préparation et l'entraînement aux entretiens cadrés, la mise en place du journal et des carnets de suivi de l'ETR se déroulent sans les résidents.

Une proposition de l'atelier est effectuée dans le cadre du groupe maison de 10 personnes, parmi lesquelles nous espérons 4 personnes intéres-

sées. Avec ce petit groupe volontaire, il faut présenter programme et outils, échanger à propos de médicaments – avec des boîtes vides, des piluliers – et, pour certains, apprendre l'utilisation de réglettes simplifiées, pour s'évaluer et comparer ses ressentis avec ceux de l'équipe ou des voisins.

Le travail individuel d'expression et de réalisation est un second temps, évalué à 3 séances par personne ; il doit ébaucher le diagnostic des besoins et demandes, mais aussi réaliser l'Ordo-Phot (figure 1) et le "bouquet de médicaments" (figure 2) de chaque résident, avec lui. Une seconde réunion de groupe permet l'utilisation en collectif de ces créations, avec des échanges à propos de médicaments : nombre, variabilité, circuit, sécurité. Des intervenants extérieurs peuvent être invités selon la demande (pharmacie). L'atelier est clos avec une restitution au groupe maison, puis un bilan écrit (évaluation, impact, perspectives). Le calendrier prévu de cette phase est inférieur à 6 semaines par groupe.

## ENCADRÉ 2 - LA FICHE SANTÉ.

### Estimer ...

#### • Le type de communication du résident

L'efficacité de celle-ci

La capacité à l'expression de la douleur en particulier, des émotions plus généralement

#### • Le poids de l'épilepsie

Rythme, périodes des crises, durées, risques, et caractéristiques du "post-crise"

#### • Le mode de fonctionnement psychique souvent présenté

Traits dépressifs, anxiété, fonctionnement théâtral, dépendance psychique

Les événements possiblement débordants

#### • L'autonomie, au sens grille AGGIR, dans le quotidien ; les besoins, habitudes alimentaires

#### • Le besoin en surveillance

Aux plans : de la peau, du transit, mais aussi du sommeil et de l'alimentation

#### • Les appareillages

Les casques (13), les SNV stimulateurs du nerf vague (12), les fauteuils (4), le matériel orthopédique (8), la VNI, les amovibles dentaires (5)

#### • La compliance habituelle face aux contraintes du traitement ou du casque

Le mode d'acceptation des passages hospitaliers

### ► Les réalisations

Il s'agit de reconstituer, selon les échanges et les envies, d'une façon reconnaissable par les résidents - photo du comprimé, morceau de boîte du médicament avec calligraphie propre - soit son ordonnance, soit sa fiche traitement ou un assemblage en "bouquet" de son traitement. Ces Ordo-Phot, qui peuvent être constituées assez rapidement par le résident dans l'atelier, sont faites pour être support de discussion en atelier, et d'échanges sur l'extérieur, avec les neurologues, les urgentistes par exemple.

### ► L'évaluation

Une évaluation d'impact est relevée dans "journal de l'ETR" avec le nombre de résidents intéressés par l'atelier; et avec les perdus de vue (hors hospitalisation) après la première séance. La satisfaction des résidents, AS et IDE peut être demandée à 30 jours d'un atelier. La demande éventuelle de nouveaux ateliers serait relevée.

Pour la réalisation du travail de prévention au foyer, le nombre d'entretiens menés sur l'ensemble des items, le nombre de projet d'accompagne-

ment en santé et soins seront inscrits dans les carnets du résident.

L'évaluation de l'objectif d'échanges médicaux "plus actifs" peut être estimé par le nombre de résidents utilisant ses créations pour échanger, à 15 /45 jours et 45/90 jours, enregistré soit chez le médecin du foyer, soit par l'AS accompagnant la consultation extérieure. Le nombre de demandes de mises à jour des Ordo-Phot est aussi un indicateur.

Enfin, la question de l'apprentissage de l'usage des réglettes graduées doit être évaluée (douleur ++).

### ► Les moyens

• Besoins techniques : une photocopieuse couleur et ses recharges, des transparents préparés, quelques comprimés, le découpage de boîtes de médicaments. Un peu de papeterie pour le journal, pour les carnets.

• Formation : chaque journée de formation pour l'équipe entière IDE ou l'équipe AS "coûte" approximativement 65 heures de travail au foyer.

• Besoins humains pour l'atelier, estimation pour 4 groupes de 4 personnes sur 2014 (hors structuration, formation).

• Temps infirmier : 100 à 150 heures (72 en direct avec les résidents). Temps aide-soignant : 50 à 70 heures (40 directement avec les résidents).

## EN CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient, lorsqu'elle devient celle d'un résident souffrant d'une épilepsie sévère, risque d'être particulièrement lente et coûteuse. Mais la "Loi" indique fermement la direction à suivre, dans le souci de protéger les personnes de complications de leurs maladies chroniques; les résidents du foyer ont toutes les raisons d'être inclus dans ce travail. Une déclinaison de l'ETP s'avère possible, évaluable et réajustable, sous réserve d'encadrement et de formation, car l'équipe de soins doit prendre au sérieux les actions préventives et non les réduire à des activités ludiques.

Un premier atelier test, permettant des entretiens autour de la situation de maladie et de handicap, permettrait la création par les résidents intéressés d'une ordonnance adaptée à des caractéristiques de "non-lecteurs", renforçant leur capacité d'échange et leur statut d'acteur malgré le handicap. Ce serait aussi l'occasion de fabriquer, avec les résidents, un diagnostic partagé orientant l'aide et le soutien de l'équipe dans leur handicap. ●

### Correspondance

• Dr Frédérique Lefevre

FAM Les Quatre Jardins

12 route de la Forteresse

38590 St-Etienne-de-St-Geoirs

Tél. : 04 76 93 79 01 - Fax : 04 76 93 79 40

E-mail : frederique.lefevre@fces.fr

• Françoise Thomas-Violettes

EPI et fédération EFAPPE

36 rue St Robert - 38120 St Egrève

E-mail : efappe@yahoo.fr

Sites <http://efappe.epilepsies.fr/>

<http://associationepi.com/>

## MOTS-CLÉS

Epilepsie sévère, Ateliers d'Education thérapeutique du patient, Outils, Résidents, Médicaments

## BIBLIOGRAPHIE

1. Deccache A. Pour mieux choisir son évaluation ; définitions et rôle des évaluations en éducation à la santé. APES, 1989.
2. Desnoux B, Bourel Ponchel E, Beaussart J et al. Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès de parents et enfants ayant une épilepsie. Rev Neurol (Paris) 2013 ; 169, 1 : 67-75.
3. Foucaud J, Bury JA, Balcou et al. L'éducation thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation, dossier santé ? INES, juin 2010, 412 p.
4. Gagnayre R, Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris : Maloine, 2004.
5. Héritier Barras AC, Chambouleyron M. Patients et soignants face à l'épilepsie, analyse qualitative des besoins. Education thérapeutique Juin 2010 ; 2 (1).
6. Lacroix A, Education thérapeutique ou alliance thérapeutique. Actualités et Dossiers en Santé Publique, mars 2009 ; n° 66 : 16-18.
7. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F et al. Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques, 2<sup>e</sup> ed. Abrégés. Paris : Masson, 2009.
8. OMS. Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la maladie chronique. Recommandation d'un groupe de travail Copenhague. Bureau régional pour l'Europe, 1998.
9. Education thérapeutique. Soins 2012 ; hors série. En ligne : 21p.[www.mnh.fr/telechargement/SOINS-TAP2012.pdf](http://www.mnh.fr/telechargement/SOINS-TAP2012.pdf)
10. [www.educationsante-aquitaine.fr](http://www.educationsante-aquitaine.fr)
11. Legifrance. Art 84 de la Loi 879-2009 (portant réforme de l'hôpital) 1/07/2009 ; décret 2010-906 du 2 août 2010 (compétences requises). Décret 2010-904.
12. HAS. Recommandations ETP : définition, finalités, organisation Juin 2008, structuration d'un programme Juin 2007.