

Porteur du programme : CHRU de Brest – Hôpital de Morvan
Service des explorations fonctionnelles neurologiques (EFN)



Public concerné : épilepsie chronique chez les jeunes patients de 6 à 20 ans et l'entourage (parents, fratrie, grands-parents...)

Critères d'exclusion :

- Troubles cognitifs importants associés à des troubles de la compréhension
- Troubles psychiatriques ou du comportement rendant impossible l'interaction au sein d'un groupe

Territoire concerné : tout jeune habitant à l'ouest de l'axe Saint-Brieuc / Lorient

Contact => Tél : 02.98.22.33.46. - Mail : secretariat.efn@chu-brest.fr

Objectifs : permettre au jeune épileptique de trouver les outils et ressources pour améliorer la qualité de sa vie, diminuer l'incidence des facteurs de risques, réduire le risque de comorbidités, faciliter l'alliance thérapeutique et médicale. Il deviendra ainsi acteur de son projet de vie et développera son pouvoir d'agir.

Parcours du patient au sein du programme

Entrée du patient dans le programme de sa propre initiative, sur la proposition d'un proche, d'une association ou d'un professionnel de santé.

Bilan éducatif partagé (BEP), entretien individuel réalisé par un membre de l'équipe :

- Faire connaissance : histoire du jeune, projet de vie en lien avec la maladie épileptique, ressources, besoins, compétences à maintenir, à renforcer ou à acquérir.
- Co-formuler les objectifs éducatifs avec le jeune et de son entourage puis planifier le parcours ETP.
- Recueillir le consentement éclairé.
- Transmettre un courrier au médecin traitant si accord du patient et de son entourage.

Thèmes abordés :

Séances optionnelles individuelles et/ou collectives pour les patients :

- Connaitre sa maladie
- Connaitre et gérer ses traitements
- Gérer son stress
- Pratiquer de l'activité physique
- Conduire et envisager son avenir professionnel
- Envisager sereinement la sexualité, la contraception et la grossesse

Equipe éducative :

- **Neuropédiatre, neurologue, infirmière, réflexologue**

Séances optionnelles individuelles et/ou collectives pour l'entourage :

- Connaitre sa maladie de son proche pour mieux gérer l'urgence et le quotidien
- Gérer son stress et celui de son proche

Bilan de suivi, entretien individuel réalisé par un membre de l'équipe :

- Faire la synthèse du parcours ETP, du cheminement, des compétences acquises, de l'autonomie, de la construction du projet de vie.
- Définir de nouveaux objectifs si besoin.
- Orienter si besoin vers d'autres programmes ETP.
- Transmettre un courrier de synthèse au médecin traitant après accord du patient et de son entourage.