

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

- TOULOUSE –

**Le rôle de l'ergothérapeute dans l'Education
Thérapeutique du Patient pour le sujet devenu
épileptique à l'âge adulte**

UE 6.5 S6 – Mémoire d'initiation à la recherche

Elève :

Emma BE

Promotion 2021-2024

Directeur de mémoire :

Docteur Claire Cézard

Médecine physique et réadaptation

Engagement et autorisation

Je soussignée Emma BE, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteure de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteure à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à Toulouse,

Le : 21 Mai 2024

Signature du candidat :



Autorisation de diffusion pour l'ANFE



Je soussignée Emma BE, étudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse.

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé : *Le rôle de l'ergothérapeute dans l'Education Thérapeutique du Patient pour le sujet devenu épileptique à l'âge adulte*

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- ✓ Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- ✓ Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le : 21/05/2024

Signature :

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'E' followed by a horizontal line and a small flourish.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciements

Pour commencer cet écrit, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée lors de ce mémoire de fin d'étude.

Je souhaite remercier dans un premier temps, les trois professionnels de santé qui ont accepté de répondre à mes questions pour la réalisation de ce travail. Elles m'ont accordé leur temps et ont été sensibles à la problématique de mon mémoire et à mes interventions.

Je tiens tout particulièrement à remercier Docteur Claire CEZARD, ma directrice de mémoire, pour son aide, ses conseils, son soutien et son engagement tout au long de ce projet. En effet, grâce à nos échanges réguliers, j'ai pu prendre confiance quant à la pertinence de mes propos.

Je remercie également Jean-Michel CAIRE, directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse, ainsi que tous les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, pour leur soutien, leur écoute attentive et leurs partages qui m'ont permis d'élargir mes connaissances au cours de ma formation.

Je tiens également à saluer les différents ergothérapeutes que j'ai pu côtoyer durant mes différents stages et qui m'ont encouragé pour la poursuite de ce projet.

Pour finir, je souhaite remercier ma famille, mes proches et amis qui m'ont soutenu et accompagné dans tous mes projets et m'ont permis de finir ce travail dans les meilleures conditions possibles.

« L'épilepsie est un océan de déceptions, de peurs et d'incertitudes, mais aussi une terre fertile pour la compréhension, la compassion et l'empathie. » - Dr Orrin Devinsky

Glossaire

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CanPPEREC : Canadien pour un Processus de Pratique Ergothérapique axé sur les Relations Collaboratives

EEG : Électroencéphalogramme

EMEC : Etat de Mal Epileptique Convulsif

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

ILAE : International League Against Epilepsy

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Sommaire

Introduction	1
Partie Théorique.....	2
I. Maladie épileptique	2
a. Définition.....	2
b. Epidémiologie	3
c. Signes cliniques.....	4
d. Classification des maladies épileptiques	4
e. Etiologies.....	7
f. Imagerie.....	8
g. Traitement.....	8
II. Qualité de vie et maladie épileptique	9
a. Qualité de vie.....	9
b. Impact de la maladie épileptique sur la qualité de vie.....	11
III. Ergothérapie	13
a. Définitions.....	13
b. Un modèle conceptuel : le MCPO.....	13
c. Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la maladie épileptique.....	15
IV. Education Thérapeutique du Patient.....	16
a. Définitions.....	16
b. Formation	18
c. Programmes existants.....	19
Partie expérimentale	21
I. Description de la méthode de recherche.....	21
a. L'entretien semi-directif.....	21
b. Construction de l'entretien semi-directif.....	21
II. Population visée	22
a. Choix des participants	22
b. Prise de contact.....	23
III. Analyse des données et des résultats	23
a. Méthode de recueil de données	23
b. Méthode d'analyse	24
c. Présentation et interprétation des résultats	24
d. Analyse par entretien.....	24
e. Analyse croisée des entretiens.....	27
Discussion.....	30
Conclusion.....	34
Les références bibliographiques.....	35
Annexes.....	39
Résumé	40
Abstract.....	40

Introduction

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui représente un défi majeur dans le monde. C'est une maladie qui peut survenir à tout âge de la vie, et notamment à l'âge adulte. Cette maladie qui va influencer significativement la qualité de vie des patients et va impacter leur participation quotidienne et leur qualité de vie, que ce soit au niveau social, professionnel ou encore psychologique.

Dans ma formation initiale en ergothérapie, j'ai pu suivre des présentations concernant cette maladie, mais sans que l'accompagnement thérapeutique des ergothérapeutes spécifique à cette pathologie nous soit présenté. Lors de mes expériences de stages, j'ai été confrontée à cette population sans connaître toutes les recommandations qui pouvaient être mises en place pour cette population. C'est dans ce contexte, qu'à travers ce mémoire, je souhaite questionner l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population afin de proposer un accompagnement dans les différents domaines de la vie quotidienne.

Toutefois, l'épilepsie reste méconnue par ces professionnels, qui ne sont pas intégrés dans les différents programmes d'éducation thérapeutique proposés pour ces patients, alors même que les étudiants ergothérapeutes reçoivent désormais la formation d'ETP 40 heures au cours de leur cursus initial. L'éducation thérapeutique est une approche centrée sur le patient, et vise à améliorer les connaissances du patient sur sa propre maladie et lui donner des solutions afin d'apprendre à vivre avec, afin d'améliorer sa qualité de vie et éviter un certain isolement social.

C'est dans cette optique que ma question de recherche a émergé : Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans le processus d'éducation thérapeutique du patient pour les patients devenus épileptiques à l'âge adulte ?

Afin de répondre à cette question, je présenterai tout d'abord les caractéristiques de la maladie épileptique et de son impact sur la qualité de vie, l'accompagnement potentiel réalisé par les ergothérapeutes auprès de cette population ainsi que les différents programmes d'ETP qui peuvent être proposés pour les patients adultes épileptiques. L'objectif de ce mémoire sera d'identifier les besoins et les interventions en ergothérapie qui peuvent être mis en place pour aider à améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients épileptiques à l'âge adulte.

Dans ma partie expérimentale, j'exposerai le résultat des entretiens que j'ai réalisés auprès de deux professionnelles de santé participant au programme d'ETP Epilepsie du CHU de Toulouse.

Enfin, nous discuterons des points forts et des limites de notre travail et des possibilités d'avenir qui peuvent se présenter dans ce contexte.



Partie Théorique

I. Maladie épileptique

a. Définition

L'Epilepsie est définie aujourd'hui selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme une « *maladie cérébrale chronique non transmissible qui touche 50 millions de personnes dans le monde. Elle se caractérise par des crises récurrentes se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires touchant une partie du corps (crises partielles) ou l'ensemble du corps (crises généralisées). Les crises épileptiques s'accompagnent parfois d'une perte de conscience et d'une perte de contrôle de la vessie et de l'évacuation intestinale* ». Pour définir la maladie épileptique, il est nécessaire qu'au moins deux crises spontanées soient répertoriées : une seule crise épileptique ne suffit pas à entrer dans le cadre nosocomial de la maladie épileptique.

Ces crises résultent de décharges électriques excessives dans un groupe de cellules cérébrales. Ces décharges peuvent se produire dans différentes parties du cerveau. Les crises peuvent varier en intensité, allant de brèves pertes d'attention ou de petites secousses musculaires à des convulsions sévères et prolongées. Leur fréquence est également variable, de moins d'une fois par an à plusieurs fois par jour (OMS, 2023). La maladie épileptique a des conséquences neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales et représente une part importante de la charge mondiale de morbidité. Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), parmi ces conséquences, des troubles cognitifs, comme par exemple des troubles de la mémoire, du langage ou de l'attention, des troubles de l'humeur (dont la dépression), des troubles du comportement et autres, peuvent être dus à la maladie. A noter que si les crises surviennent durant l'enfance et l'adolescence à répétition, elles peuvent engendrer des troubles neuropsychologiques et neurodéveloppementaux plus ou moins sévères. De plus, les crises d'un point de vue général, par leurs conséquences directes, peuvent entraîner des complications : chutes et risque associé de fractures, de traumatismes voire même de décès du patient.

Selon l'HAS (Haute Autorité de Santé), la maladie épileptique est définie par la présence d'une des manifestations suivantes (Rosenberg & Toulouse, 2020) :

- « *Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures,*

- *Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées,*
- *Un diagnostic d'un syndrome épileptique. »*

Le syndrome épileptique est défini comme « *l'association constante et non fortuite de caractéristiques cliniques et paracliniques telles que le type de crises, l'EEG et l'imagerie* » (Scheffer et al., 2017). Il comprend généralement des caractéristiques de crises dépendantes par exemple, de l'âge (de début ou de rémission), des facteurs favorisants, de la survenue variable en fonction du cycle de sommeil et parfois même du pronostic.

Parmi les complications les plus graves de la maladie épileptique, on retrouve l'état de mal épileptique, qui peut s'avérer même parfois mortel. L'état de mal épileptique convulsif (EMEC) se définit comme « *une activité convulsive tonico-clonique généralisée et continue, accompagnée d'une perte de conscience de plus de 30 minutes, ou au moins deux crises convulsives successives entre lesquelles il n'y a pas de retour à l'état de conscience de départ.* » (Société canadienne de pédiatrie, 2021). L'incidence des EMEC serait approximativement de 6 à 40 pour 100 000 habitants par an (Outin et al., 2020). La forme la plus connue est la forme tonico-clonique généralisée. Cet état de mal épileptique est une urgence vitale et doit être pris en charge en réanimation.

En ce qui concerne la morbidité, on peut y trouver des troubles neurologiques, respiratoires, hémodynamiques, ainsi que des troubles métaboliques (hyperkaliémie, hyperglycémie, ...) (Gueye & Concina, 2014). A cela on peut également ajouter la formation de lésions cérébrales suite aux crises qui sont à l'origine de lourds troubles cognitifs (Institut du Cerveau, 2022), comme des troubles de la conscience, de la mémoire, du langage, de l'attention, ... A cela peut s'ajouter des troubles de l'humeur (dépression, anxiété), du sommeil ou encore du comportement (INSERM, 2017).

b. Epidémiologie

L'épilepsie représente une part non négligeable de la charge de morbidité à l'échelle mondiale et touche environ 50 millions de personnes dans le monde (OMS, 2023), dont environ 600 000 en France. De ce fait, elle est considérée selon l'OMS, comme « *une des affections neurologiques les plus fréquentes* ». La prévalence de la maladie serait évaluée à 5 pour 1000 et on noterait également une augmentation avec l'âge et les comorbidités (surtout après l'âge de 60 ans) (Perret et al., 2014).

On note tout de même une part importante d'épilepsie dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, ce qui en fait un enjeu de prévention et de soin, car ces populations n'auraient pas un accès suffisant aux traitements nécessaires pour stabiliser la maladie (OMS, 2023). A cela s'ajoute un risque de décès prématuré près de trois fois plus élevé chez les personnes épileptiques que dans la population générale (OMS, 2023). Ce risque de décès prématuré serait potentiellement évitable comme par exemple les chutes ou les états de mal épileptique.



c. Signes cliniques

L'épilepsie est très variable et ne s'exprime pas de la même façon selon les individus. En effet, selon la localisation du départ de la crise épileptique et son extension dans le cerveau, la symptomatologie va varier (OMS, 2023).

Il n'y a pas à proprement parler de signe clinique pathognomonique à une crise d'épilepsie, mais il est toutefois possible d'évoquer certains symptômes pour le diagnostic (Perret et al., 2014). Ces symptômes peuvent survenir à différents moments, et n'être que passagers, comme « *une désorientation ou une perte de conscience, et des troubles du mouvement ou des sensations (visuelles, auditives, gustatives), ainsi que de l'humeur ou d'autres fonctions cognitives.* » (OMS, 2023).



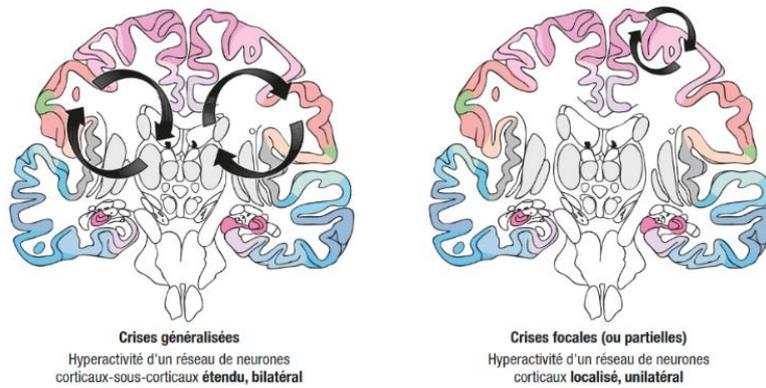
Les signes majeurs d'une crise généralisée sont une perte de conscience transitoire, des mouvements tonico-cloniques (contractions et/ou secousses musculaires) (INSERM, 2017), des chutes, une certaine raideur chez le patient, qui peut baver durant la crise, pousser des cris, parfois une perte d'urine et morsure de la langue (Fédération Française de Neurologie, s. d.).

d. Classification des maladies épileptiques

Afin de déterminer une épilepsie, on va la classer en deux parties. Premièrement, on va distinguer le type de crise d'épilepsie puis dans un second temps, on va déterminer le type d'épilepsie, et en fonction de ces deux éléments on va pouvoir associer ou non un syndrome épileptique.

- Type de crise :

Pour commencer, il existe deux grands types de crises d'épilepsie : les crises à début généralisé ou les crises à début focal.



Définition physiopathologique des crises d'origine focale et des crises d'origine généralisée. (Source : CEN, 2019, illustration de Carole Fumat.)

Les crises généralisées sont caractérisées par « *une hyperactivité d'un réseau de neurones corticaux-sous-corticaux étendu, bilatéral* » (Collège des Enseignants de Neurologie, 2019). On retrouve dans ce type de crise une altération de la conscience et une manifestation épileptique bilatérale, qui est liée à une atteinte diffuse de l'encéphale. Parmi ces crises on retrouve, les crises tonico-cloniques généralisées, qui sont les plus récurrentes.

Les crises focales (ou partielles) quant à elles sont définies par « *une hyperactivité d'un réseau de neurones corticaux localisé, unilatéral* » (Collège des Enseignants de Neurologie, 2019). Les symptômes de la crise correspondent au point de départ de la décharge épileptique, puis il existe un enrichissement sémiologique clinique selon l'organisation temporo-spatiale de la décharge produite. En fonction de cette organisation, il est possible de retrouver un trouble de conscience et d'autres signes cliniques prédominants de façon unilatérale (moteur, sensoriel, cognitif, émotionnel, ...).

Que ce soit une crise généralisée ou une crise focale, il est possible de différencier divers types de crises d'épilepsie, car chacune a ses propres symptômes et/ou syndromes.

Il peut arriver que toutefois nous ne trouvons pas l'origine de la crise, on dira donc que c'est une crise à début inconnu.

- Type d'épilepsie :

Le deuxième niveau de la classification de la maladie est celui du type d'épilepsie. Avant de le définir il est nécessaire de suspecter un diagnostic d'épilepsie (Scheffer et al., 2017). Selon l'ILAE, on va distinguer 4 catégories de type d'épilepsie : l'épilepsie généralisée, l'épilepsie focale, l'épilepsie à début focale secondairement généralisée, et l'épilepsie inconnue.

Les **épilepsies généralisées** sont définies par « *des décharges épileptiformes intercritiques généralisées à l'EEG.* »

Les **épilepsies focales** quant à elles sont définies par « *des crises à point de départ unifocal ou multifocal ainsi que des crises impliquant un hémisphère.* »

Une nouvelle catégorie a été ajoutée depuis 2017, qui correspond aux **épilepsie généralisées et focales combinées**, qui se caractérisent par des crises au début focales secondairement généralisées.

Pour finir, la dernière catégorie correspond aux **épilepsies inconnues**, car dans certains cas malgré la présence de crises, le clinicien ne sera pas en mesure de différencier s'il s'agit de crises généralisées ou focales par manque d'informations sur leurs survenues.

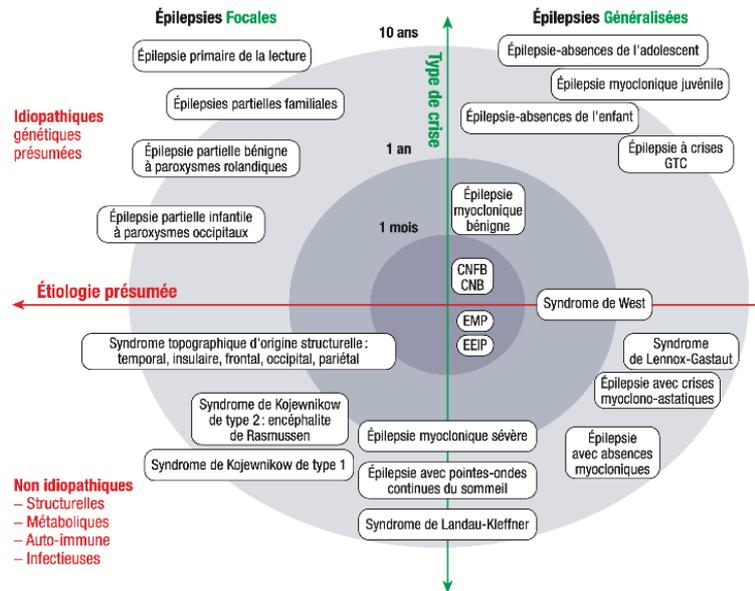
- Le syndrome épileptique :

Un syndrome se définit comme « *une association non fortuite de signes élémentaires cliniques voire paracliniques* ». L'identification du syndrome épileptique permet au médecin d'orienter sur l'étiologie de la maladie, le choix des différents traitements antiépileptiques, et de formuler un pronostic du patient, et des différents handicaps auquel il peut être confrontés (handicap psychiatrique ou cognitif associé).

Les syndromes sont définis selon divers critères : (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*)

- « *L'âge du début des crises ;*
- *Le(s) type(s) de crise(s) prédominant(s) ;*
- *L'EEG intercritique (entre deux crises) et critique (durant une crise) ;*
- *Le pronostic.* »

Il existe différents syndromes épileptiques, qui vont avoir des caractéristiques propres. Pour ceux faisant partie des épilepsies généralisées idiopathiques, on y retrouve l'épilepsie-absence de l'enfant, qui débute autour de l'âge de 6 ans, l'épilepsie myoclonique juvénile, qui elle se déclenche à l'adolescence, ou encore l'épilepsie avec crises tonico-cloniques du réveil, qui elle survient plus à l'adolescence ou à l'âge adulte. Parmi les syndromes les plus connus, le syndrome de West, qui est une « *encéphalopathie épileptique liée à l'âge* », qui débute dès l'âge de 6 mois, avec un type de crise très particulier, qui correspond à des spasmes en flexion (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*).



Classification des syndromes épileptiques selon l'étiologie, le type de crise et l'âge de début

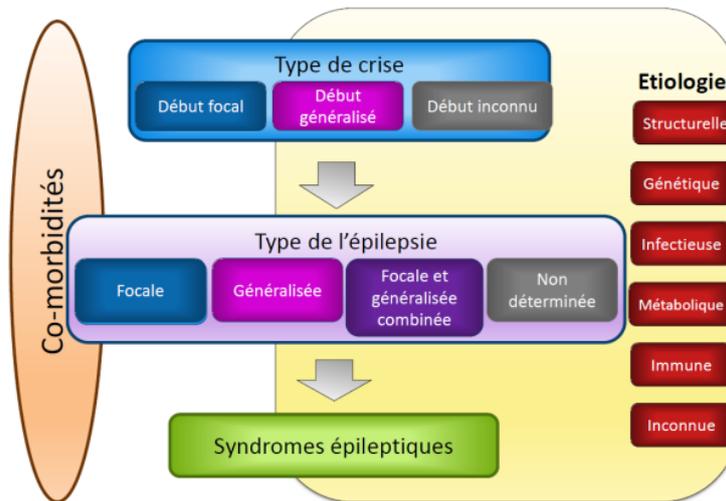
(Source : CEN, 2019, illustration de Carole Fumat, d'après S. Nguyen.)

e. Etiologies

Comme dit précédemment, en fonction du syndrome épileptique identifié chez le patient, il sera possible de déterminer son étiologie, c'est-à-dire sa cause. Pour cela, il existe 5 grandes catégories étiologiques qui ne sont pas exclusives les unes des autres : (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*)

- **Les causes génétiques** : elles représentent à elles seules 40 % des épilepsies mais quelques-unes sont dues à un diagnostic génétique précis tandis que les autres sont supposées et sont donc dites « génétiquement présumées ».
- **Les causes structurelles** : elles proviennent des lésions cérébrales qui peuvent être congénitales (malformation corticale) ou soit acquises (post-traumatiques, tumorales, vasculaires)
- **Les causes inflammatoires ou dysimmunes**
- **Les causes infectieuses**
- **Les causes métaboliques** : elles peuvent être secondaires à une cause génétique ou acquise.

Selon l’OMS, l’étiologie de l’épilepsie serait dans 50% des cas inconnue.



Démarche de la classification des épilepsies (Source : The International League Against Epilepsy (ILAE), Classification of the Epilepsies, 2017)

f. Imagerie

Le diagnostic de l'épilepsie est complexe et peut conduire à de nombreuses errances de diagnostic. Il résulte des témoignages du malade et de son entourage (*Thijs et al., 2019*), qui permettront de réaliser l'anamnèse, à savoir s'il y a déjà eu des suspicions de crise d'épilepsie, des crises antérieures, Des examens neurologiques et imageries pourront être réalisés en phase aiguë de la prise en charge.

Néanmoins, devant toute symptomatologie évocatrice d'une première crise d'épilepsie, un électroencéphalogramme (EEG) sera indiqué par les médecins pour guider vers un éventuel diagnostic d'épilepsie (*Rosenberg & Toulouse, 2020*). L'EEG permet d'affirmer l'origine et l'étiologie de la maladie, mais également, il est un très bon indicateur de récurrences de crises (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*).

Malgré les progrès de l'imagerie médicale, il se peut que dans certains cas on ne puisse pas déterminer l'origine de la maladie : il s'agit de maladie épileptique qualifiée d'idiopathique.



g. Traitement

L'objectif de la prise en charge des patients épileptiques est l'amélioration de leur qualité de vie, mais également de celle de leurs proches, que ce soit dans les dimensions organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales ou encore professionnelles (*Rosenberg & Toulouse, 2020*).

Il existe différents traitements pour l'épilepsie, qu'ils soient pharmacologiques ou non pharmacologiques. En ce qui concerne les traitements pharmaceutiques, ils ne sont pas systématiques et ne peuvent être mis en place que par un neurologue ou un médecin formé à l'épileptologie. Le traitement pharmacologique dépendra du syndrome épileptique que présente le patient et a pour but de limiter le risque de récurrence de crises. Le patient doit donc présenter un haut risque de récurrences pour la mise en place du traitement médicamenteux (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*). Les traitements anti-épileptiques ont des effets indésirables importants comme la fatigue, la somnolence, la perte de poids, les nausées, la constipation, le ralentissement moteur, les troubles de concentration et de mémoire, ou encore dans certains cas la dépression.

Malgré la diversité de traitement anti-épileptique, il est possible de se retrouver face à des patients qui développeront des formes de pharmacorésistance, le médicament sera donc potentiellement inefficace (*Thijs et al., 2019*).

Pour ce type de patients, des traitements non médicamenteux seront donc bénéfiques. Il sera donc possible de leur proposer des stimulations électriques cérébrales profondes, afin de prévenir l'apparition des crises, des régimes céto-gènes ou encore la chirurgie de la zone épileptogène (*Collège des Enseignants de Neurologie, 2019*). Il faut tout de même noter que ces méthodes ne sont pas adaptées à toutes les formes d'épilepsie, ni même à n'importe quel patient.

Selon l'HAS, des mesures d'accompagnement personnalisées du patient permettraient une meilleure prise en charge. On y retrouve la prise en charge psychiatrique des différents troubles qui peuvent être associés à l'épilepsie, mais également les aspects psychologiques et l'impact de la maladie sur le patient et ses aidants. L'HAS décrit également une autre intervention qui permettrait d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses aidants, que je souhaiterai aborder plus en détail plus en tard, qui est l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

II. Qualité de vie et maladie épileptique

a. Qualité de vie

Depuis plusieurs années maintenant, la prise en charge du patient doit prendre en compte le patient dans sa globalité et notamment son point de vue. Afin de récolter ces informations, des questionnaires ont été mis en place afin de mesurer la qualité de vie du patient (*Baumann & Briançon, s. d.*).



Selon l'OMS, qui s'est fixée comme objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, définit la qualité de vie comme « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». C'est un terme très large qui englobe différentes sphères et qui va être déterminant pour la mise en place d'axes d'amélioration pour les patients atteints de maladies chroniques (Baumann & Briançon, s. d.).

Dans le domaine de l'ergothérapie, la qualité de vie est décrite selon un extrait du *Canadian Journal of Occupational Therapy* publié en 2006, comme « *une évaluation subjective des circonstances de vie d'un individu compte tenu de ses valeurs. Les résultats indiquent l'importance du bien-être physique, social, psychique et spirituel de la satisfaction envers sa vie et de la réalisation d'occupation valorisante* ».

La qualité de vie comprend différents niveaux, que ce soit d'un point de vue physique, (capacités et occupations), d'un point de vue psychologique (sentiments et humeurs du patient) et social (interactions) (Lazzarotto et al., 2019).

La qualité de vie doit être prise en compte à tous les stades de la maladie chronique, en fonction des limitations et du handicap qu'elle peut engendrer sur la vie du patient (Baumann & Briançon, s. d.). Il n'y a pas que la maladie qui va influencer cette qualité de vie, mais également l'entourage, le milieu professionnel, les ressources sociales et financières, la personnalité du patient et ses capacités d'adaptation, les cultures et croyances, ... (Société Française de Médecine Générale, 2021). Elle prend en compte un aspect objectif, en fonction de ce que l'on va observer chez le patient, mais également un aspect subjectif, en fonction de ce que le patient nous transmettra sur sa perception et son ressenti de la maladie.

La qualité de vie est propre à l'individu et va évoluer à différents moments de sa vie en fonction des facteurs qui vont la favoriser, ou ceux au contraire qui vont la diminuer. Tout cela va dépendre de l'individu et de ses attentes, en fonction de ses envies et ses humeurs, dans un contexte bien précis.

Selon l'HAS, l'évaluation de la qualité de vie par le biais d'interrogatoire ou de questionnaire semble primordiale pour la prise en charge efficace et complète du patient, afin de pouvoir centrer les objectifs que nous souhaitons par la suite travailler avec lui.



b. Impact de la maladie épileptique sur la qualité de vie

L'épilepsie est une maladie chronique avec différentes conséquences sur le patient et pouvant survenir à différent âge, de ce fait elle a des répercussions importantes sur la qualité de vie du sujet. De plus, cette pathologie induit également des prises en charge à long terme, avec une multiplication du recours au système de santé (*Prévos-Morgant et al., 2014*). L'impact de l'épilepsie sur la vie du patient en fait un problème important de Santé Publique.

Comme citée précédemment, l'épilepsie est une maladie chronique qui va avoir de nombreuses conséquences sur le patient, que ce soit d'un point de vue physique, psychologique, social ou encore professionnel. L'impact le plus important sur la qualité de vie des patients épileptiques, serait la fréquence des crises, qui va occasionner une réelle gêne dans le quotidien. En effet la peur de faire des crises et leur réalisation vont provoquer une réelle angoisse des patients, qui va parfois même mener à une dépression (*Berto, 2002*). La stabilisation de la fréquence des crises par le biais des traitements et dans certains cas par la chirurgie, va avoir un impact positif sur la qualité de vie du patient.

En abordant plus en détails les conséquences de l'épilepsie, on peut noter des troubles cognitifs (par exemple des troubles de l'attention, de la mémoire) mais également psychiatriques (dépression, anxiété) (*Berto, 2002*). Ces troubles peuvent parfois même conduire à augmenter le risque de survenue de troubles neurocomportementaux, qui peuvent eux même agir sur le cerveau et favoriser les crises.

Le bénéfice des traitements a actuellement été reconnu pour atténuer ces différents troubles que ce soit sur l'aspect cognitif, physique et psychologique. En effet, il va permettre une amélioration significative de la qualité de vie. On note un effet positif du traitement épileptique sur la qualité de vie chez 80% des patients (*Berto, 2002*). Pour les 20% restants, le traitement pourrait amener à des effets indésirables et donc une détérioration de la qualité de vie. La prise de traitement s'avère efficace mais peut également être source de contraintes ou de gênes : par exemple avec le respect strict de la posologie plusieurs fois par jour, ou encore un ressenti de stigmatisation sociale de la prise de traitement devant l'entourage (*Choi-Kwon et al., 2003*).

En ce qui concerne les conséquences sociales et psychologiques de l'épilepsie, on note une peur de la perte de son entourage ou un isolement social secondaire dû aux effets indésirables qui vont limiter les activités de la vie quotidienne et réduire la participation sociale (comme par exemple le permis de conduire (*Berto, 2002*)). En effet, « *la décision de délivrance ou de renouvellement du permis par l'autorité préfectorale est prise à la suite d'un avis de la commission médicale départementale ou d'un médecin agréé. L'avis adressé au préfet peut contenir, si les conditions l'exigent pour la sécurité routière, des propositions de mentions*

additionnelles ou restrictives sur le titre de conduite ». Si la maladie épileptique est reconnue, un médecin agréé pourra donner son accord pour la reprise de la conduite seulement si le patient n'a pas fait de crise durant au moins 1 an (*Ligue Française Contre l'Epilepsie, s. d.*). Des restrictions de participation professionnelle peuvent s'ajouter, en effet, il est nécessaire de limiter les sources de stress professionnel qui pourrait augmenter l'activité épileptique (*Berto, 2002*), et réfléchir à une adaptation du poste. Il est également conseillé de pratiquer des activités physiques afin de limiter les sources de stress (*Berto, 2002*).

Quand on aborde la qualité de vie, elle ne se résume pas uniquement à la personne mais elle prend également en compte son entourage. En effet, l'entourage va avoir un rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie. Une étude en Chine comprenant 805 patients a pu montrer son importance sur la qualité de vie (*Wang et al., 2017*). En effet, des patients épileptiques adultes mariés avaient une meilleure qualité de vie que des patients épileptiques célibataires, peu importe leur âge. Dans cette étude, on remarque que des patients célibataires avaient un score de dépression et d'anxiété (6,00 et 5,00) plus élevé que ceux mariés (4,00 et 3,00). Ce soutien social que va apporter l'entourage et notamment le partenaire de vie, va avoir un impact significativement positif sur la qualité de vie des patients. Cet entourage va être un atout pour la prise en charge et va permettre également une meilleure adhésion au traitement pour les patients (*Wang et al., 2017*). C'est pour cela qu'il est important de ne pas négliger l'impact émotionnel et psychosocial joué sur la maladie épileptique.

Comme vu précédemment dans une étude menée par Patrizia Berto qui évaluait l'impact de la maladie épileptique sur la qualité de vie, l'épilepsie peut amener des conséquences sur le patient dans différents domaines : (*Berto, 2002*)

- Le domaine **physique** : la fréquence et la gravité des crises, des effets indésirables du traitement, des complications suite aux convulsions, des blessures dues aux chutes lors d'une crise ...
- Le domaine **psychologique** : les troubles psychiatriques et émotionnels comme la dépression, la baisse d'estime de soi ou l'angoisse de faire de nouvelles crises, mais également des troubles cognitifs.
- Le domaine **social** : la perte de rôle et l'isolement social (personnel et/ou professionnel).

Ces différents éléments vont significativement impacter la qualité de vie du patient et c'est à ce moment-là que l'intervention de l'ergothérapeute semble être intéressante pour ces patients afin d'essayer d'améliorer cette qualité de vie.



La mesure de la qualité de vie du patient épileptique semble donc nécessaire pour optimiser sa prise en charge et permettre le développement de ses capacités physiques, psychologiques et sociales. Cette mesure pourra se faire par les différents professionnels de santé intervenant auprès de ces patients, et notamment par l'ergothérapeute.

III. Ergothérapie

a. Définitions

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute se définit comme « *un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels, il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace* » (ANFE, 2020).

D'après l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute en 2010, l'objectif de l'ergothérapie est « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement* ». La prise en charge du patient aura comme unique but de le rendre autonome et indépendant dans les activités de la vie quotidienne, mais plus précisément dans les occupations qui auront du sens pour lui. En effet, sans cela le patient n'adhèrera pas à sa prise en charge et ne pourra donc pas améliorer sa satisfaction dans ses activités quotidiennes.

Afin d'intervenir de manière globale auprès des patients et de leur environnement, l'ergothérapeute peut agir sur différents points, que ce soit le plan moteur, cognitif, sensoriel ou psychique, tout cela en prenant également en compte son environnement physique, social ou encore professionnel.

b. Un modèle conceptuel : le MCPO

Un modèle conceptuel c'est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». Un modèle, selon Patrick Fougeyrollas, se définit aussi comme « *un schéma qui tend à ordonner, catégoriser et simplifier un phénomène complexe* ». Dans la pratique de l'ergothérapie, ces

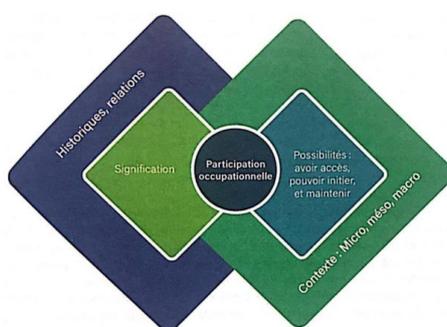
modèles vont nous permettre d'analyser et d'expliquer une situation complexe selon des bases théoriques. J'ai décidé de me baser pour ce travail sur le Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO) qui date de 2022.

Dans ce modèle, l'ergothérapie est axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle. Il répond à l'objectif fondamental de l'ergothérapie qui est de favoriser l'accès, l'initiation et le maintien de la participation occupationnelle.

Le MCPO « *fournit un cadre essentiel pour la collecte et la prise en considération de l'information afin d'envisager de façon significative des occupations valorisées et d'élargir les possibilités occupationnelles en tenant compte des contextes micro, méso et macro* » (Egan & Restall, 2022). Son objectif global est de comprendre comment une occupation est signifiante et les conditions nécessaires pour qu'elle soit significative pour une personne ou une communauté.

Il s'appuie sur la participation occupationnelle qui est définie comme « *avoir accès, pouvoir initier, et maintenir des occupations signifiantes à l'intérieur de relations et de contextes enrichissants* » (Egan & Restall, 2022). Dans cette définition on identifie 3 éléments de la participation occupationnelle qui sont :

- **Avoir accès** : qui permet de voir si le contexte est favorable à la participation occupationnelle
- **Pouvoir initier** : qui permet de commencer ou recommencer une occupation dans un contexte particulier.
- **Maintenir** : qui consiste à faire perdurer dans le temps cette occupation.



Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (Egan & Restall, 2022)

L'ergothérapeute doit faire en sorte que le patient maintienne ses occupations, afin d'améliorer sa satisfaction dans son environnement. Chaque occupation est propre à l'individu et doit être prise en compte dans leur globalité (avec le sens que la personne lui accorde).

Les relations vont influencer considérablement le sens que va accorder la personne à la participation occupationnelle. C'est grâce à elles que le patient va vouloir continuer ces occupations qui sont importantes pour lui. Ce modèle s'inspire du cadre *Canadien pour un Processus de Pratique Ergothérapique axé sur le Relations Collaboratives* (CanPPEREC), et se base sur 3 processus fondamentaux interdépendants : (Egan & Restall, 2022)

- Chercher à comprendre le contexte ;
- Réfléchir et procéder à une réflexion critique et raisonnée ;
- Adopter une perspective fondée sur la justice, l'équité et les droits.

Tout cela s'appuie également sur 6 domaines d'action, sur lesquels nous travaillons en ergothérapie, qui sont : (Egan & Restall, 2022)

- Créer des liens ;
- Chercher à comprendre et à définir le but ;
- Explorer la participation occupationnelle ;
- Concevoir conjointement les priorités, les buts, les résultats et les plans :
- Mettre à l'essai le plan, examiner les changements et adapter le plan :
- Prévoir la transition.

Ce cadre va nous permettre de structurer les éléments que nous allons recevoir du patient, sur les difficultés et les obstacles de son quotidien, afin que nous puissions ensemble discuter du but de la prise en charge. A la suite de ces échanges, nous créerons une relation de confiance avec lui et nous établirons ensemble les objectifs de sa prise en charge, sur lesquels en tant qu'ergothérapeute nous pourrons travailler avec lui, mais également en collaboration avec d'autres professionnels.



c. Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la maladie épileptique

L'ergothérapeute aura pour objectif de maintenir, de restaurer et de permettre les activités significatives pour le patient tout en faisant en sorte qu'elles se fassent de manière autonome, indépendante et sécurisée. Il permettra le maintien à domicile mais aussi la reprise d'une activité professionnelle adaptée aux besoins du patient.

Le but premier de la prise en charge est de déterminer les objectifs sur lesquels le patient souhaite travailler, tout en déterminant ce qui est problématique et en identifiant les restrictions de participation dans les occupations qu'il lui semble importantes.

Les activités que pratiquaient le patient vont devoir être repensées et adaptées en fonction de sa maladie. En effet, l'épilepsie peut amener à des restrictions, par exemple certaines activités sportives ne sont pas recommandées, comme la boxe, la natation et le ski, qui sont reconnus comme des sports à haut risque. Il ne faut pas oublier que chez l'adulte le milieu professionnel est également à prendre à compte.

L'ergothérapeute qui va devoir prendre en compte tous ces éléments afin d'identifier les situations à risque pour le patient, mais également pour son entourage, que ce soit à son domicile, lors de ses différents loisirs, ou encore à son travail, afin que son quotidien soit sécurisé. Cela se fera par le biais de l'aménagement de ses différents environnements (physique et humain) qui vont faciliter son quotidien et limiter les conséquences liées à la maladie.

IV. Education Thérapeutique du Patient

a. Définitions

D'après la définition du rapport de l'OMS-Europe, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a pour but « *d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie* ». Elle ne s'adresse qu'aux personnes présentant une maladie chronique, quel que soit leur âge, le type, le stade ou l'évolution de la maladie (HAS, 2007). Les programmes d'ETP sont à destination des patients mais également de leurs proches qui les accompagnent dans le quotidien de la maladie. Les patients avec des handicaps lourds, qui peuvent être sensoriels, psychiques, cognitifs ou physiques, seront également intégrés dans ce programme. Ils pourront bénéficier d'un suivi individuel avec un programme qui sera plus adapté pour eux.

Le but de l'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles, afin de comprendre leur maladie et les traitements associés, pour qu'ils soient les acteurs principaux de leur prise en charge dans l'objectif de maintenir et d'améliorer leur qualité de vie (HAS, 2007).

Au final l'éducation thérapeutique permettra : (HAS, 2007)

- « *L'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'auto soins** (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi*

elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;

- *La mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation** (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. »*

L'éducation thérapeutique vient donc formaliser une activité qui était jusqu'à présent basique comme indispensable pour le patient dans leur pratique quotidienne (*Haut Conseil de la Santé Publique, 2009*). Le programme d'ETP suit une démarche bien précise qui se décompose en 4 étapes : (*HAS, 2007*)

1. **Le diagnostic éducatif** : il permet de faire l'anamnèse du patient et connaître plus en détails ses difficultés et ses besoins afin d'établir les objectifs de sa prise en charge.
2. **Le programme personnalisé du patient** : il établit les compétences à acquérir et à mobiliser par le patient.
3. **Les séances collectives et/ou individuelles** : à l'issue des informations récoltées auprès des patients, en fonction de ses besoins et de ses envies, on planifie les séances auxquelles le patient va pouvoir assister pour atteindre ses objectifs. Ces séances seront variées et utiliseront des modèles d'apprentissage différents, comme par exemple des groupes de parole, des supports numériques, des mises en pratique, ... Ces séances peuvent varier au niveau de la durée. En ce qui concerne les séances collectives, elles doivent être composées au minimum de 3 personnes et peuvent aller de 8 à 10 personnes pour les adultes (de 6 à 8 pour les enfants).
4. **L'évaluation finale** : une fois le programme achevé, un point est fait avec le patient afin de faire un bilan de ce qu'il a acquis au fil des ateliers, ce qui lui manque ou encore ce qui pourrait être plus approfondi. Cette évaluation est pour le patient, mais également pour les professionnels qui interviennent sur le programme afin d'améliorer les ateliers proposés pour les prochaines sessions d'ETP.

Malgré qu'il n'existe que peu d'études démontrant l'efficacité de l'éducation thérapeutique, son intérêt et son efficacité ont été mise en évidence dans le cadre de plusieurs maladies chroniques (*HAS, 2018*). Tout d'abord pour l'asthme où l'on note une diminution des épisodes nocturnes ou une baisse des absentéismes, mais également pour le diabète de type 1 où elle

aurait un bénéfice sur le contrôle métabolique et les complications (HAS, 2007). L'ETP a également permis une baisse du nombre d'hospitalisations et de séjours aux urgences, des visites médicales non programmées. L'objectif de l'ETP à long terme serait de baisser le coût important que représentent les maladies chroniques pour le système de santé en rendant les malades chroniques acteurs de leur santé (HAS, 2007).



b. Formation

La création et le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient sont soumis à une réglementation spécifique. En effet, depuis le 1^{er} Janvier 2021, les programmes doivent obligatoirement être déclarés à l'Agence Régionale de Santé (ARS) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). Le dossier doit correspondre à un cahier des charges bien précis fixé par arrêté, mais ne nécessite plus d'autorisation de l'ARS. L'autorisation de pratiquer un programme d'ETP est valable 4 ans.

La pratique de l'ETP est uniquement réservée aux professionnels formés à celle-ci. Cette formation se fait sur une durée minimale de 40 heures et respecte les référentiels fixés par arrêté. Les professionnels pouvant être formés à l'ETP sont : (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022)

- Des professionnels médicaux : médecins, chirurgiens-dentistes, sage-femmes ;
- Des pharmaciens
- Des professionnels paramédicaux : infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, manipulateurs en électroradiologie médicale, techniciens de laboratoire médical, audioprothésistes, opticiens-lunettiers, prothésistes, orthésistes pour l'appareillage de personnes handicapées, diététiciens.

D'autres professionnels ou associations peuvent intervenir mais seulement si leur pratique a pour but de promouvoir la santé, la prévention et l'éducation pour la santé.

La mise en œuvre du programme d'ETP se fait obligatoirement par deux professionnels de santé n'exerçant pas la même profession. Il est nécessaire que le programme soit coordonné par un « coordinateur ». Le rôle de coordinateur est majoritairement fait par un médecin, mais si ce n'est pas le cas, alors il doit être obligatoirement pris par un autre professionnel qui met en œuvre le programme d'ETP (Code de la santé publique, 2022).

c. Programmes existants

La pratique de l'ETP s'est développée depuis ces dernières années du fait de ces répercussions sur le patient et son entourage. C'est dans ce contexte que les programmes pour la maladie épileptique ont vu le jour en 2007 (Catenoix et al., 2014). Il y a quelques années, elle n'était que peu utilisée dans le domaine de l'épilepsie (Prévos-Morgant et al., 2014). En effet, dans un premier temps, ces programmes avaient comme population cible les enfants épileptiques, et cela s'est développé petit à petit pour les adultes. La mise en place de cette ETP a pu apparaître progressivement dans différentes villes, au sein des hôpitaux. L'équipe qui est à l'initiative de cette ETP est généralement composée de médecins et d'infirmiers, et parfois même dans certains cas de psychologues ou neuropsychologues. Les ergothérapeutes ne sont pas encore intégrés à ce processus du fait qu'ils ne sont que depuis peu formés à l'ETP, par le biais de leur formation.

L'ETP pour la maladie épileptique aura pour but : d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage, limiter les situations à risque, améliorer le regard des proches sur la maladie, améliorer les situations professionnelles, ... Le programme d'ETP doit s'appuyer sur le patient mais plus particulièrement sur les symptômes cliniques de la maladie (qui sont très hétérogènes en fonction des patients), l'histoire de la maladie, l'impact sur l'entourage, les capacités cognitives et sa facilité d'adaptation, les habitudes et les croyances sur la maladie, l'autonomie et la motivation. L'objectif de ce programme correspond à l'acquisition de compétences afin de faciliter l'autonomie du patient épileptique. Ces compétences sont définies par l'OMS comme « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* » (Prévos-Morgant et al., 2014). Elles sont regroupées en 3 « savoirs » :

- Le **savoir théorique** : il s'agit des connaissances médicales et thérapeutiques que le patient acquière sur sa maladie.
- Le **savoir-faire** : il s'agit des compétences décisionnelles et d'action que le patient possèdera pour faire face au quotidien comme par exemple lors des crises afin de les gérer au mieux.
- Le **savoir-être** : il s'agit des compétences de gestion du quotidien et des capacités d'adaptation face à la nouveauté. Ces compétences peuvent être nécessaires à n'importe quel moment, à la maison ou encore au travail, afin de faire face aux imprévus du quotidien dans le cadre de cette maladie chronique.

Les sujets abordés durant des ETP à destination des adultes sont différents de ceux proposés pour les enfants... On y retrouvera des sujets comme la grossesse, la profession, la conduite automobile, ... (Prévos-Morgant et al., 2014).

Quelques études ont pu démontrer les bénéfices de ces ETP. C'était le cas dans la première étude sur l'ETP pour l'épilepsie qui a été réalisée en 1990. En effet, pour un programme d'une durée de deux jours, il a été prouvé que les patients avaient une meilleure compréhension de leur maladie et des conséquences qu'elle pouvait engendrer. Elle a pu diminuer les craintes dues aux crises à répétition mais également permettre une meilleure adhésion aux traitements anti-épileptiques (Prévos-Morgant et al., 2014).

D'autres programmes, dont le projet EASE incluant 317 patients adultes et le programme MOSES incluant 400 patients, ont pu montrer leur efficacité en termes de connaissances sur la maladie, d'autonomie du point de vue des soins personnels, sur la compliance aux traitements et la diminution de la fréquence des crises et du nombre d'hospitalisations qui peuvent y être associés.



Afin qu'il soit le plus bénéfique pour le patient épileptique, le programme d'ETP doit prendre en compte tous les aspects qui englobent le patient, et doit suivre les patients sur le long terme car les situations de vie du patient vont potentiellement changer avec le temps. En effet l'entourage évolue : les parents, le conjoint, ou encore la naissance d'un enfant. L'environnement psycho-social va donc changer et doit donc être pris en compte dans ce programme. C'est pour cela qu'il est possible de refaire des programmes d'ETP afin d'apprendre de nouvelles compétences sur les nouveaux besoins du quotidien.

L'ETP pour la maladie épileptique est donc nécessaire, même si elle est toujours en train de se développer. Les objectifs du patient sont déterminés en fonction des connaissances qui l'a sur la maladie mais également en fonction de ses besoins. La pertinence de l'ETP peut être définie comme l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage, et de la réduction des coûts de prise en charge (Vespignani et al., 2004).

Afin de poursuivre ces recherches, ce travail répondra à la problématique suivante : *Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans le processus d'Education Thérapeutique du Patient pour les patients devenus épileptique à l'âge adulte ?*



Partie expérimentale

I. Description de la méthode de recherche

a. L'entretien semi-directif

L'entretien permet la réalisation d'une étude dite qualitative, qui peut se faire sous différentes formes : directif, semi-directif ou libre. Selon Sylvie Tétreault, l'entretien « *est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie* ».

Dans le cadre de mon mémoire, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif. Dans cet entretien, l'interviewer « *a la possibilité de poser les questions au fur et à mesure que la personne parle, et ce, au moment qu'il juge le plus adéquat.* » (Tétreault & Guillez, 2014). Il permet de faire des liens entre les différents termes abordés lors de l'échange et d'en approfondir certains.

Concernant notre étude, le nombre de sujets faisant partis du programme d'ETP de Toulouse pour adultes épileptiques étant faibles, la réalisation d'un questionnaire serait difficile à mettre en place et ne donnerait pas des résultats fiables et analysables.

b. Construction de l'entretien semi-directif

J'ai décidé pour ma partie expérimentale de réaliser des entretiens semi-directifs. Le but de ces entretiens est dans un premier temps de récolter des informations sur le programme d'ETP, à savoir ce qui est déjà mis en place, ce qui fonctionne et potentiellement ce qui manque à ce programme, et dans un second temps, de proposer les missions qui pourraient être mises en place par un ergothérapeute, afin de potentiellement compléter ce programme.

L'objectif est de savoir qu'elle pourrait être la place de l'ergothérapeute dans ce programme d'ETP afin de réaliser une prise en charge encore plus globale du patient. Le but de notre étude n'est évidemment pas de juger, ni de critiquer ce qui est déjà mis en place.

Afin de réaliser ces entretiens, j'ai dû construire un guide d'entretien, avec en complément une « fiche » sur les actions de l'ergothérapeute pour les adultes épileptiques (Annexe I), mais également deux matrices qui me serviront pour l'analyse (Annexe II).

Pour la construction de ce guide d'entretien j'ai voulu rédiger des questions ouvertes pour favoriser les échanges, et potentiellement poser des questions plus fermées afin d'obtenir des réponses plus précises. J'ai également mis en place des questions de relance qui me permettront de rebondir en fonction des propos des professionnels interrogés.

J'ai organisé mes questions en fonction du déroulé d'un programme d'éducation thérapeutique, afin de suivre un ordre logique de conversation. En effet, les premières questions

portent sur la phase de diagnostic (qui correspond à la première phase du programme), puis sur les ateliers du programme, et pour finir, sur la réévaluation du programme (dernière phase). Ma dernière question s'oriente sur les changements qui pourraient être faits sur ce programme, avec notamment l'ajout de nouveaux professionnels de santé afin de le compléter. Le guide d'entretien débute par une courte introduction, afin de poser le cadre de l'entretien et de contextualiser ma démarche auprès des professionnels interrogés, tout cela sans donner trop d'informations sur les questions de l'entretien, afin de ne pas le biaiser.

Le guide d'entretien se termine par une « fiche » sur les différentes missions que j'ai pu trouver lors de mes recherches sur les missions d'un ergothérapeute auprès des patients épileptiques à l'âge adulte.

Pour finir, des remerciements sont effectués.

Pour mes entretiens, j'ai décidé d'interroger différents professionnels de santé, il est donc important que mes propos soient compréhensibles et adaptés à tous.

En parallèle du guide d'entretien, j'ai dû réaliser deux matrices d'analyse afin de cibler les points que je souhaitais aborder lors de mon entretien, afin qu'ils soient en cohérence avec mon sujet. Ces matrices me serviront pour analyser ces entretiens, en reprenant les éléments nécessaires pour répondre à ma question de recherche.

II. Population visée

a. Choix des participants

Durant la construction du guide d'entretien et des matrices (Annexe I et II), j'ai établi des critères d'inclusion et d'exclusion. Cela m'a permis de mieux cibler les personnes que je souhaitais interroger pour mes entretiens.

Les critères d'inclusion sont :

- Des professionnels de santé ;
- Des professionnels exerçant en France ;
- Des professionnels travaillant auprès d'adultes épileptiques ;
- Des professionnels formés à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ;
- Des professionnels faisant partie d'un programme d'ETP pour adultes épileptiques.

Les critères d'exclusion sont :

- Des professionnels hors du milieu de la santé ;
- Des professionnels exerçant dans un pays étranger ;
- Des professionnels ne travaillant qu'avec des enfants épileptiques ;

- Des professionnels non formés à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ;
- Des professionnels ne faisant pas partie d'un programme d'ETP pour adultes épileptiques.

Une fois cette étape terminée, j'ai pu créer mon échantillon de participants, et pour cela j'ai utilisé plusieurs moyens. Tout d'abord, j'ai questionné mon entourage professionnel et scolaire sur leurs connaissances sur l'existence de professionnels répondant à mes critères. Ensuite, j'ai fait des recherches sur Internet sur les différentes structures proposant des programmes d'ETP pour les adultes épileptiques, afin qu'elles puissent me mettre en relation avec les personnes susceptibles de répondre aux critères d'inclusion ou d'exclusion de mon mémoire. Je ne me suis pas focalisée sur la population des ergothérapeutes, car malheureusement il n'existe pas, à ma connaissance, d'ergothérapeute intervenant dans ces programmes d'ETP Epilepsie. De plus, cette démarche d'interroger divers professionnels de santé est cohérente car c'est l'essence même de l'ETP d'être multidisciplinaire.

b. Prise de contact

Après avoir recueilli les différentes coordonnées des professionnels à interroger, j'ai pu établir un premier contact par mail (Annexe III) durant le mois de décembre 2023, afin de pouvoir planifier un rendez-vous téléphonique pour expliquer les démarches de mon mémoire et le but de ces entretiens. Une fois le rendez-vous téléphonique passé en janvier 2024, nous avons pu organiser ensemble, en fonction des préférences et des disponibilités de chaque professionnel, les rendez-vous pour les entretiens qui se dérouleraient en présentiel.

III. Analyse des données et des résultats

a. Méthode de recueil de données

Les entretiens se sont déroulés sur la période du 09/02/2024 au 22/02/2024.

En amont, suite aux prises de contact, j'ai transféré aux participants des lettres de consentement (Annexe IV), qui m'ont été rendues, complétées et signées le jour des entretiens. Grâce à leur consentement, j'ai pu enregistrer la totalité des entretiens pour pouvoir par la suite effectuer la retranscription. Les entretiens ont duré entre 35 et 50 minutes.

Lors de la phase de retranscription, j'ai fait le choix de ne pas garder les informations personnelles des professionnels interrogés, afin de me concentrer sur les propos pertinents pour mon mémoire mais aussi pour faciliter mon travail d'analyse. Les retranscriptions des deux entretiens se trouvent en Annexes V et VI.

b. Méthode d'analyse

Lors de la construction de mon guide entretien, j'ai élaboré des matrices qui reprennent deux thèmes que je souhaitais aborder au cours des différents entretiens.

Le premier thème correspond à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui est composé de 5 critères qui sont : la participation, le pouvoir d'agir, la relation thérapeutique, l'interaction sociale et la posture professionnelle. Ce premier thème me permet d'interroger les professionnels sur la place qu'ils ont au sein du programme d'ETP et sur leur manière d'opérer auprès du patient.

Le deuxième thème correspond à la qualité de vie du patient épileptique, qui lui est composé de 9 critères qui sont : la participation, les occupations, l'engagement, la performance, le social, la santé et le bien-être, l'environnement, les facteurs personnels et le rôle de l'ergothérapeute. Ce thème me permet d'identifier les différentes composantes qui impactent la qualité de vie des patients épileptiques. Cela me permet de connaître également les différentes sphères sur lesquelles l'ETP peut agir afin d'avoir un impact sur le quotidien du patient, et donc d'améliorer sa qualité de vie.

Vous retrouverez en Annexe II les différents thèmes et critères de ces deux matrices.



c. Présentation et interprétation des résultats

Pour ce mémoire, j'ai donc réalisé deux entretiens, l'un avec une neuropsychologue et l'autre avec une infirmière qui appartiennent toutes les deux au programme d'ETP Epilepsie « Mieux vivre avec l'Epilepsie » mis en place au CHU de Toulouse. Les deux entretiens reprenaient les mêmes questions afin que mon analyse soit identique et comparable. Dans le cadre du mémoire, les retranscriptions ont respecté le cadre de l'anonymat, les professionnelles interrogées seront désignées par la suite : N (Neuropsychologue) et I (Infirmière).

Vous retrouverez en Annexe VII un tableau récapitulatif reprenant les éléments clés de chaque entretien en fonction des différentes questions posées.

d. Analyse par entretien

Dans cette partie, je vais analyser mes deux entretiens, un par un, afin de faire ressortir les points clés. Cette partie nous permettra de comprendre comment chacune des professionnelles interrogées intervient au sein de l'ETP et quelle est leur vision propre du programme d'ETP pour les patients adultes épileptiques.

Dans un premier temps, nous commencerons avec les données que j'ai pu récolter lors de l'entretien avec la neuropsychologue (Annexe V). Elle travaille dans le service de neurologie

de l'hôpital, et voit quotidiennement des patients épileptiques. En fonction des profils, elle peut leur proposer le programme d'ETP. En effet, la maladie épileptique va avoir « énormément de répercussions, sur tous les aspects psychosociaux » du patient. C'est pour ces patients qui « ont une baisse de la qualité de vie avec les crises », qu'elle va proposer ce programme d'ETP. La première étape de l'ETP est le diagnostic éducatif, qui composée d'une « trame » que les différents professionnels du programme ont créée, qui permet « aller chercher les informations que l'on va travailler ensuite en atelier [...] de regarder les comportements à risque des patients, s'ils se mettent en danger dans des situations particulières ». A travers cet entretien, elle va mettre en exergue « des attentes » et « des besoins » spécifique à chaque patient, afin de les orienter par la suite vers les ateliers proposés. L'origine de l'épilepsie et sa survenue ne sont pas des critères d'exclusion du programme d'ETP. En effet, elle décrit que les patients qui participent au programme ont entre « 16-17 ans » « jusqu'à 70 ans » et que l'origine de leur épilepsie peut être due à « une tumeur cérébrale, ça peut être dû à une autre anomalie de développement, ... », « il y a aucune raison spécifique finalement que l'on voit en tout cas ». Le fait qu'il n'y est pas de critères d'inclusion concernant le type d'épilepsie, va permettre qu'il n'y est pas « de biais de sélection », et va permettre « la diversité des échanges et la richesse de nos échanges en fait avec le patient ». Elle rajoute que c'est cette diversité des patients qui va permettre d'enrichir le programme et permettra à chacun de se libérer lors des différents ateliers.

Concernant le programme de l'ETP, il y a 4 ateliers : un atelier sur la connaissance de la maladie, un sur la gestion des risques (le quotidien, la conduite, le travail, la réglementation, les sports, les loisirs ...), un sur le traitement et les facteurs favorisant les crises, et le dernier atelier est spécifiquement dédié aux femmes (contraception, grossesse). Ces ateliers ne sont pas obligatoires, et vont dépendre des besoins des patients, elle rajoute que « c'est vraiment le choix du patient ».

Les moyens d'apprentissage utilisé pour l'ETP sont « des débats, discussions ». Les mises en situations pour illustrer certaines problématiques du quotidien ne sont pas utilisées dans ce programme d'ETP. Une fois le programme terminé, elle demande un retour « anonyme » des patients afin « de dire, qu'est ce qui a été bien, pas bien, qu'est ce qui aurait manqué à l'atelier » afin d'évaluer l'impact du programme sur leur vie et leur qualité de vie au quotidien. Cela permet aussi de donner un avis aux professionnels sur les améliorations potentielles du programme.

L'évaluation de fin de programme d'ETP reprend les éléments du diagnostic éducatif réalisé lors de la première phase, afin de les comparer et d'évaluer des changements potentiels. Souvent, ce sont « les connaissances qui évoluent le plus » à la fin du programme. Selon elle,

la qualité de vie des patients évolue même si elle n'est pas quantifiée dans leur trame d'entretien. Ce qui ressort le plus des patients qui ont fait le programme, d'après son expérience, ce sont les échanges entre patients qui ont un réel bénéfice pour eux. Concernant l'éventualité d'ajouter des professionnels de santé au programme, elle n'est pas contre, elle avait déjà pensé à ajouter une « *psychoclinicienne* », une « *orthophoniste* » ou d'ajouter d'autres domaines comme « *l'ergothérapie* » ou « *l'ergonomie* ». Elle décrit que si l'on ajoute ces différents professionnels, « *ce qui serait important c'est des ateliers spécifiques en fait peut-être à chaque profession* ». L'ajout de nouveaux professionnels de santé pourrait amener un autre regard aux différents thèmes abordés lors des ateliers, et une « *vision pluridisciplinaire qui est juste primordiale pour le patient* ». Malgré cette envie, et les projets qui avait été envisagés auparavant, les contraintes seraient le temps, mais également que certaines professions ne conviendraient pas à tous types de patients. 

Dans un second temps j'ai pu rencontrer une infirmière faisant parti elle aussi du programme d'ETP Epilepsie mis en place au CHU de Toulouse. Elle aussi participe « *à chaque étape de l'éducation thérapeutique* » comme la neuropsychologue. 

Elle nous détaille dans un premier temps, l'outil qu'elles ont créé pour la phase de diagnostic éducatif, qui comprend un questionnaire informatique avec une échelle de 0 à 4 de la qualité de vie (0 = mauvaise qualité de vie et 4 = pas bonne qualité de vie). A l'issue de ce questionnaire, elle a pu remarquer une baisse de la qualité de vie chez certains patients épileptiques : en effet, en moyenne elle estime que la qualité de vie est située à 2. Selon elle, cela dépend de « *quel impact on parle* », que ce soit la mémoire, le retentissement au niveau de la vie sociale, Elle aborde aussi le fait que l'on rencontre différents patients avec différents types d'épilepsie au sein du programme (« *il y a de tout vraiment* »). Selon elle, il n'est pas nécessaire de proposer ce programme dès l'annonce du diagnostic d'épilepsie « *parce qu'on sait pas comment va évoluer leur maladie* ».

Elle liste les différents ateliers comme vu précédemment avec la neuropsychologue. Selon elle, l'atelier le plus choisis est celui sur le quotidien, même si celui sur les connaissances de la maladie devrait être systématiquement fait. Malgré tout, ces différents ateliers sont proposés et choisis par le patient, mais ce qui est primordial pour elle c'est qu'il soit adapté au patient et qu'il réponde à ses besoins. Lors des ateliers, elles ne font pas des mises en situations, mais elles transmettent tout de même les conduites à tenir pour l'entourage lors des crises.

Suite à la réalisation des ateliers, elle participe de nouveau à l'évaluation finale. L'élément qui ressort majoritairement à la fin de programme c'est « *l'histoire du groupe et de pouvoir échanger avec d'autres patients* », car le fait d'échanger leur a permis de ne plus se

sentir seuls dans leur maladie et leur quotidien. Le questionnaire informatique de fin de programme est réalisé, et elle a pu voir que des comportements et des connaissances en lien avec la maladie ont changé. Il arrive tout de même qu'elle ne trouve « *pas d'évolution malgré la participation à l'atelier* », car cela va dépendre de nombreux facteurs, comme elle cite « *la mémoire* » du patient par exemple. Pour elle, il n'y a pas de baisse de la qualité de vie à l'issue du programme, ou sinon cela serait plutôt lié à « *l'évolution de la maladie* ».

En ce qui concerne l'ajout de professionnels dans le programme, elle ne voit pas pourquoi « *on ne prendrait pas un autre professionnel qui pourrait apporter quelque chose* ». Elle parle par exemple d'une « *assistante sociale* », d'un « *médecin* » ou encore d'un « *ergothérapeute* ». Selon elle, l'ajout de professionnels serait intéressant, mais il faut faire attention aux outils que l'on va utiliser. Ils doivent être pertinents et adaptés au patient afin qu'ils puissent les utiliser par la suite.

Elles ont déjà modifié et adapté leur programme, et selon elle « *ça fonctionne bien* ». Elle ajoute tout de même qu'il faudrait approfondir deux thématiques dans les ateliers comme par exemple « *l'estime de soi* », mais également « *l'entourage* ». A l'heure actuelle, l'entourage peut participer à certains ateliers du programme.

e. Analyse croisée des entretiens

Lors de l'analyse approfondie de mes entretiens, j'ai pu me rendre compte que même si parfois elles avaient une opinion similaire de leur programme d'ETP, que ce soit lors de la passation, des ateliers, des retours des patients, il est possible de mettre en évidence des points de convergence.

Ces points de convergence peuvent s'expliquer par le fait que chacune n'exerce pas la même profession. En effet, même si elles réalisent ensemble ce programme, leur vision est en lien avec leurs professions et leurs rôles spécifiques, qui peuvent parfois être similaires mais sur certains points peuvent différer. En effet, comme le souligne N avec son « *regard psycho* », elle va plus creuser dans la « *qualité de vie* » et les « *aspects psychosociaux* ». Lors de l'entretien, les besoins évoqués par les patients seront donc vus différemment par les professionnels. C'est pour cela que les entretiens sont réalisés par les différents professionnels du programme afin d'être le plus neutre par rapport aux propos du patient.

En ce qui concerne la qualité de vie, chacun rapporte des éléments différents qui impacte cette qualité de vie, par exemple I évoque la « *mémoire* », mais toutes les deux vont parler des aspects de la vie sociale.

En ce qui concerne la sélection des patients au programme d'ETP, N décrit un biais : en effet, ceux qui participent au programme sont des patients qui « *ne vont pas bien et qui vivent*



moins bien leur épilepsie » (« *biais d'adressage* »), malgré que l'ETP soit ouvert à n'importe quel type de patient et d'épilepsie (origine, début de la maladie). Malgré cela, toutes deux exposent que c'est cette diversité de patients qui va favoriser les échanges entre malades et permettre aux patients d'évoquer leur maladie et de partager leurs expériences. Cette possibilité d'échange entre patient est l'élément clé qui revient le plus lors de la phase de réévaluation : les deux professionnelles interrogées l'ont rapporté dans notre entretien.

Lorsque nous avons approfondi l'impact de l'épilepsie sur la qualité de vie (comme par exemple avec l'isolement social ou professionnel) : N le travaille lors des différents ateliers mais selon elle, « *c'est pas le sujet concret de l'atelier* », tandis que I décrit que lors de l'atelier sur le quotidien cette thématique est évoquée. Chacune, lors des entretiens, évoquent des situations de patients : I évoque des patients « *qui n'osent pas sortir par peur de faire des crises* ». Selon N, cela est lié aussi avec les comorbidités de l'épilepsie, avec par exemple « *le trouble anxieux, le trouble dépressif* » qui touche « *30% à peu près* » des patients. Selon elle, cet isolement social et professionnel toucherait davantage les jeunes (« *surtout chez les jeunes* »). Elle ajoute que cela est également liés au « *regard des autres* ».

En effet, lors de l'entretien, nous avons également abordé le manque de connaissances et la vision de la population globale sur l'épilepsie, est chacune a convenu qu'il y avait un réel manque de connaissance concernant l'épilepsie, que ce soit des patients, des soignants, mais également de la population en générale (N : « *un manque de connaissance de la société de façon générale* » ; I : « *Non seulement un manque de connaissance, mais un manque de compréhension aussi de leur propre épilepsie* »). Même si cette vision a évolué au fil du temps, il y a un manque de connaissance concernant l'épilepsie, qui comme le décrit N est « *une maladie qui fait peur* ».

Malgré que ces points de vue divergent, elles ont une vision positive de leurs actions au sein du programme. Ces deux professionnelles sont satisfaites de leur implication dans le programme et des changements qu'elles ont pu déjà faire (I : « *notre programme a évolué, ça veut pas dire qu'il peut pas encore évoluer hein* ») mais ne sont pas contre l'idée d'ajouter différents professionnels, y compris l'ergothérapeute. Elles sont prêtes à faire des changements, car selon elles, un programme peut toujours évoluer. Cependant, elles décrivent différents facteurs qui vont pouvoir rendre cela difficile comme, le temps pour N, ou les outils utilisés en atelier pour I.

Dans la dernière partie de mes entretiens, j'ai pu leur transmettre les différentes actions que pourrait potentiellement réaliser un ergothérapeute au sein de leur programme afin de le compléter pour améliorer la prise en charge du patient. Pour cela, j'ai réalisé une fiche détaillée

sur les différentes missions de l'ergothérapeute, qui est présentée en Annexe I. Dans cette fiche, on peut retrouver différentes actions comme l'évaluation de la qualité de vie (MHAVIE), la mise en place d'objectifs pour la prise en charge (MCRO), les mises en situation pour la gestion de crises (montrer les différentes recommandations lorsqu'une personne fait une crise), la préconisation d'aide technique pour aider les patients dans leurs quotidien (boules anti-stress, casque de protection, lunette de soleil), la mise en place de la téléalarme au domicile (pour prévenir en cas de crise prolongée), l'aménagement du poste de travail, l'aménagement du domicile (libérer les espaces, arrondir les angles, ...), la mise en place d'une routine et des temps de repos afin de limiter la fatigue et le stress (facteurs favorisant les crises), l'intégration des aidants dans les ateliers ...

Suite à la présentation de ces missions, elles ont pu me donner un avis favorable à cet ajout de professionnel, qui semble pertinent dans ce programme d'ETP. Avec I, nous avons pu voir que certaines missions étaient complémentaires aux siennes et à celles de la neuropsychologue (« *je vois vous pouvez être aussi complémentaire avec la neuropsychologue aussi* »). D'après N, ajouter des aidants dans les ateliers ne serait pas pertinent (« *mais faut vraiment que ces deux choses soient séparées* »).

J'ai pu remarquer qu'aucune d'elles ne connaissaient concrètement les actions potentielles de l'ergothérapeute auprès des patients épileptiques (I : « *Moi je pensais juste que éventuellement, ouais, c'était sur la gestion de la maison* »). Les actions que j'ai proposé leur ont semblé pertinentes, et j'ai réussi au fil de l'entretien à changer leur vision de l'ergothérapie, et à leur faire découvrir de nouveaux outils qu'elles pourraient potentiellement utiliser dans leur programme.

Discussion

I. Lien avec la littérature

Lors de ce travail, j'ai pu rencontrer certaines limites pour la réalisation de mon mémoire. En effet, il existe peu d'études disponibles concernant l'intervention des ergothérapeutes auprès des patients épileptiques, et notamment les patients épileptiques adultes. Les écrits sur le sujet sont peu nombreux et les missions de l'ergothérapeute sont peu détaillées.

Cette limite a été retrouvée également lorsque j'ai voulu contacter des ergothérapeutes pour mes entretiens futurs. En effet, peu d'ergothérapeutes exercent dans le domaine de l'épilepsie, à cela s'ajoute que peu d'ergothérapeutes sont formés à l'ETP. A ma connaissance, il n'existe pas d'ergothérapeute spécialisé dans le domaine de l'épilepsie chez l'adulte et formé à l'ETP.

Cependant, j'ai pu échanger dans un entretien complémentaire avec Mme Riou, ergothérapeute en épilepsie mais qui n'exerce pas dans un programme d'ETP, qui m'a transmis ses connaissances sur la maladie épileptique et les problématiques qu'elle peut engendrer sur la qualité de vie du patient (voir retranscription et tableau des résultats en Annexe VIII et IX). Elle m'a transmis les différentes compétences de l'ergothérapeute et ses atouts dans la prise en charge de la maladie épileptique : par exemple faciliter la conduite (en portant « *des lunettes de soleil qui masquent un peu sur les côtés* »), améliorer les loisirs (pour un concert, il faut cacher un œil « *pour désynchroniser les 2 hémisphères* »), adapter l'organisation du travail, soutenir la « *souffrance psychique* » ou encore favoriser l'activité sportive. Mais lors de notre échange, elle a ajouté d'autres problématiques comme le sommeil lors des voyages avec du décalage horaire ou lors de la parentalité (« *gérer les histoires de décalage horaire, comment décaler le traitement, comment récupérer au niveau du sommeil pour pas avoir une dette de sommeil* »).

Selon elle, l'ergothérapeute pourrait agir « *sur toutes les sphères* » du quotidien, que ce soit au niveau physique ou psychique. Cependant le rôle de l'ergothérapeute va dépendre du type d'épilepsie dont souffre le patient (« *il y a autant d'épilepsie que d'épileptiques* »). Le rôle de l'ergothérapeute se trouverait « *surtout du point de vue technique, du point de vue aménagement, adaptation, et cætera* », mais aussi sur « *comment vivre avec et de quelles sont les conséquences aussi anxieuses et dépressives de la maladie* ». Ces actions sont proches de celles qui sont proposées dans un programme d'éducation thérapeutique.

Au fil de l'entretien, je me suis rendue compte que la vision sociétale de l'épilepsie reste une difficulté pour les patients et leur entourage, mais également pour les professionnels de santé qui ne connaissent pas bien cette maladie. Selon elle, le premier point sur lequel

l'ergothérapeute peut agir afin que les professionnels de santé soient plus sensibilisés à la maladie épileptique, c'est la communication. Par le passé, elle a tenté ces actions mais elle n'a pas toujours eu des retours favorables (« *J'essaye à chaque fois d'envoyer un mail et d'envoyer mes articles en pièce jointe. J'ai jamais de retour* »). C'est pour cela qu'elle m'a encouragé à poursuivre mon projet afin de prendre le relais sur ce qu'elle a déjà fait. En effet, c'est la seule ergothérapeute ayant publié au sujet de l'épilepsie, étant elle-même épileptique, avec notamment un article intitulé « *Entre privation occupationnelle et qualité de vie : un nouveau regard sur l'épilepsie* ».

Dans celui-ci, elle y révèle que la qualité de vie est impactée par la maladie, même lorsqu'un traitement médicamenteux est mis en place et qu'il agit sur le nombre de crises (Riou, 2019). Elle y évoque également les répercussions de l'épilepsie qui ont un « *retentissement psycho-social* » qui « *est tel que les préjugés et les interdits peuvent devenir plus handicapants que la maladie elle-même, provoquant des troubles anxieux et dépressifs importants* » (Riou, 2019). Nous avons évoqué ces sphères lors des entretiens avec les deux professionnels de santé qui font partie du programme d'ETP du CHU de Toulouse.

A travers ces entretiens, nous avons pu relever différents obstacles de la maladie qui vont impacter la qualité de vie du patient, que ce soit au niveau du travail, de la conduite, des loisirs, de l'entourage, du domicile, ... Ces différents obstacles sont des pistes sur lesquelles l'ergothérapeute peut travailler, en proposant justement des actions pour mieux vivre avec la maladie, ou en donnant des recommandations précises sans pour autant se priver de toutes activités du quotidien. En effet, l'ergothérapeute est armé pour agir dans ces différents domaines, qui sont travaillés lors des programmes d'ETP Epilepsie pour les patients adultes.

Les différentes actions qui peuvent être proposées par un ergothérapeute auprès d'un patient épileptique adulte (voir fiche sur l'ergothérapie en Annexe I), vont significativement impacter les différents domaines de la vie quotidienne. En effet, il peut proposer des actions comme l'adaptation du planning ou en la mise en place d'une routine, que ce soit au travail ou au domicile, la gestion des crises, l'organisations des longs voyages (avec décalage horaire), la participation à certains loisirs (le sport, les sorties culturelles, ...), l'accompagnement de l'entourage et de la parentalité, l'aménagement du domicile et du poste de travail, la gestion du stress avec des méthodes de relaxation ou des aides techniques, et pleins d'autres encore. En effet, par sa vision globale de l'environnement du patient, il pourra répondre aux différents besoins et attentes des patients participant au programme d'ETP.



Le manque d'information des patients sur leur propre maladie est un point marquant dans ces programmes d'ETP. Suite au programme d'ETP, des études ont pu montrer, notamment aux Etats-Unis en 1990 (*Helgeson et al., 1990*), que les patients épileptiques adultes qui participaient à un programme d'ETP avaient une meilleure connaissance et un meilleur suivi de leur maladie. D'autres études ont montré que les patients qui suivaient ces programmes d'ETP, avaient de réels bénéfices sur leur état global de santé (*Bradley et al., 2016*), comme on a pu le voir tout à l'heure, avec des améliorations au niveau physique et psychique.

II. Limites du travail

Dans mon étude, il existe un biais important ; je n'ai interrogé que des professionnels qui ne sont pas des ergothérapeutes.

De plus, exposer le rôle potentiel d'un ergothérapeute au sein du programme d'ETP Épilepsie aux professionnels de santé participant déjà à ce programme du CHU de Toulouse est responsable d'un biais de collecte de données : ces professionnels sont susceptibles de ne pas être en capacité, pour des raisons politiquement correctes, d'émettre un avis défavorable sur l'utilité de l'ergothérapeute.

Par ailleurs, à cela peut s'ajouter un biais de subjectivité lié au fait que je n'ai interrogé que ces deux professionnels (neuropsychologue et IDE) du CHU de Toulouse qui m'ont donné leur avis concernant les limites et besoins de leur programme d'ETP. En effet, elles ont chacune une vision professionnelle différente de leurs actions au sein du programme d'ETP, en fonction de leur formation initiale, même si elles agissent de la même façon auprès des patients épileptiques.

De plus, interroger d'autres professionnels au sein de différents programmes d'ETP Epilepsie Adulte m'aurait permis d'approfondir ma réflexion sur les besoins et manquements potentiels de ces programmes.

III. Points forts de l'étude

Cette étude présente également des points forts qu'il est important de notifier. Tout d'abord, ce travail m'a permis de m'initier pour la première fois à la recherche et d'évoquer un sujet qui m'a questionné au cours de ma formation. L'épilepsie est un sujet peu abordé dans le monde et est toujours tabou : il semble pertinent pour les futures générations d'ergothérapeute de comprendre et de connaître leur place potentielle auprès de cette population spécifique.

Ce mémoire met en évidence les difficultés que peuvent rencontrer ces patients dans leur parcours de soin et de savoir à quel point cela peut impacter leur quotidien, et notamment leur qualité de vie.

Cela permet de transmettre à chacun une information déjà existante et de connaître l'existence de divers professionnels qui peuvent les aider afin de réinvestir leur quotidien.

Les échanges avec les deux professionnels de santé impliqués dans l'ETP Epilepsie pour les patients adultes, ont permis de les sensibiliser à notre profession d'ergothérapeute, de faire mieux connaître nos possibilités d'actions, et de développer l'interdisciplinarité.

Conclusion

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui représente un défi majeur dans le monde. Du fait de sa survenue et de la manière dont elle va s'exprimer chez le patient adulte épileptique, cette maladie va influencer significativement leur qualité de vie et va impacter leur participation dans tous les domaines de la vie quotidienne.

En effet, elle va toucher différents domaines chez le patient, comme par exemple l'entourage, le travail, les loisirs ou encore la conduite. Ces difficultés vont jouer un rôle sur la qualité de vie du patient, en la diminuant au fil du temps, et le patient va petit à petit s'isoler.

L'épilepsie reste toutefois méconnue par les patients mais également par les professionnels de santé qui l'entourent, qui ne sont pas intégrés dans les différents programmes d'éducation thérapeutique proposés.

Pour pallier à ces difficultés et afin que le patient en connaisse davantage sur sa propre maladie, ces programmes qui ont vu le jour depuis quelques années, s'avèrent bénéfiques pour le patient, que ce soit au niveau des connaissances qu'il a acquises sur sa maladie ou les stratégies qu'il a mis en place au quotidien, afin qu'il puisse reprendre ses activités significatives.

Malgré les bienfaits de ces programmes, l'intervention potentielle d'un ergothérapeute semble pertinente pour ces patients-là. En effet, l'ergothérapeute qui est spécialisé dans les différents domaines de la vie quotidienne, va pouvoir préconiser différentes stratégies en plus de celles déjà proposées, pour faire face aux difficultés de la maladie (physique, psychologique et sociale). En effet, grâce à ces conseils et à ceux des autres professionnels présents lors des programmes d'éducation thérapeutique, le patient aura une prise en charge plus globale de son épilepsie, ce qui améliorera sa qualité de vie. Le but est également de faciliter la pluridisciplinarité qui est un objectif principal de l'ETP.

Ce mémoire a pu mettre en évidence les différentes possibilités d'actions que pourraient mettre en place un ergothérapeute au sein d'un programme d'ETP Epilepsie Adultes.

Nous pourrions par la suite imaginer l'intégration d'un ergothérapeute dans l'ETP Epilepsie Adultes avec pour objectifs l'acquisition de stratégies pour mieux vivre avec sa maladie afin d'améliorer sa qualité de vie.

Nous pourrions par la suite, évaluer son impact au sein du programme d'ETP et voir les différentes connaissances que l'ergothérapeute a pu transmettre aux patients participants au programme.

Les références bibliographiques

- ANFE. (2020). *La profession d'ergothérapeute*. ANFE. <https://anfe.fr/la-profession/>
- Baumann, C., & Briançon, S. (s. d.). Maladie chronique et qualité de vie : Enjeux, définition et mesure. *Haut Conseil de la Santé Publique*, 72, 3.
- Berto, P. (2002). Quality of Life in Patients with Epilepsy and Impact of Treatments: *PharmacoEconomics*, 20(15), 1039-1059. <https://doi.org/10.2165/00019053-200220150-00002>
- Bradley, P. M., Lindsay, B., & Fleeman, N. (2016). Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006244.pub3>
- Catenoix, H., Feutrier, C., Taffin, F., Peverelli, R., Rodot, M., & André-Obadia, N. (2014). *Les Cahiers d'Epilepsie*. 4(1), 30.
- Choi-Kwon, S., Chung, C., Kim, H., Lee, S., Yoon, S., Kho, H., & Oh, J. (2003). Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand*, 7.
- Code de la santé publique. (2022). *Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000042846928/2021-01-02/>
- Collège des Enseignants de Neurologie. (2019). *Épilepsies de l'enfant et de l'adulte*. Collège des Enseignants de Neurologie. <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/epilepsies-lenfant-ladulte>
- Egan, M., & Restall, G. (2022). *L'Ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle* (Première).

Fédération Française de Neurologie. (s. d.). *Qu'est-ce que l'épilepsie ?* Consulté 27 février 2024, à l'adresse <https://www.ffn-neurologie.fr/maladies/lepilepsie/>

Gueye, P., & Concina, F. (2014). *L'état de mal épileptique de l'adulte en urgence*. 10.

HAS. (2007). Éducation thérapeutique du patient (ETP). *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

HAS. (2018). Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. *Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation*, 5.

Haut Conseil de la Santé Publique. (2009, mars). *Éducation thérapeutique : Concepts et enjeux*. Haut Conseil de la Santé Publique. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=106>

Helgeson, D. C., Mittan, R., Tan, S.-Y., & Chayasirisobhon, S. (1990). *Sepulveda Epilepsy Education : The Efficacy of a Psychoeducational Treatment Program in Treating Medical and Psychosocial Aspects of Epilepsy*. 31, 75-82.

INSERM. (2017, juin 14). *Épilepsie : Un ensemble de maladie complexe, encore mal compris*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/epilepsie/>

Institut du Cerveau. (2022). *État de Mal épileptique : De nouveaux biomarqueurs pour améliorer le pronostic des patients admis en réanimation*. Institut du Cerveau. <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/etat-de-mal-epileptique-de-nouveaux-biomarqueurs-ameliorer-pronostic-patients-admis-reanimation/>

Lazzarotto, S., Baumstarck, K., Moheng, B., Leroy, T., & Auquier, P. (2019). Déterminants de la qualité de vie des sujets âgés présentant une déficience auditive. *Santé Publique, Vol. 30*(6), 811-820. <https://doi.org/10.3917/spub.187.0811>

Ligue Française Contre l'Epilepsie. (s. d.). *Fiche Infos Patients : Je suis atteint d'une épilepsie : ai-je le droit de conduire ?* [LFCE: Ligue Française contre l'Epilepsie]. Agir ensemble contre l'épilepsie. https://www.epilepsie-info.fr/fiche_infos_patients/fiche-infos-patients-je-suis-epileptique-ai-je-le-droit-de-conduire/

- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022). *Education thérapeutique du patient*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient>
- OMS. (2023). *Epilepsie*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Outin, H., Guèye, P., Alvarez, V., Auvin, S., Clair, B., Convers, P., Crespel, A., Demeret, S., Dupont, S., Engels, J., Engrand, N., Freund, Y., Gelisse, P., Girot, M., Marcoux, M., Navarro, V., Rossetti, A., Santoli, F., Sonnevile, R., ... Peigne, V. (2020). Prise en charge des états de mal épileptiques en préhospitalier, en structure d'urgence et en réanimation dans les 48 premières heures (à l'exclusion du nouveau-né et du nourrisson). *Médecine Intensive Réanimation*. <https://doi.org/10.37051/mir-00010>
- Perret, J., Sabourdy, C., & Nouyrigat, E. (2014). *Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte*. https://www.sfmu.org/upload/consensus/rbp_epilepsie_premiere_crise_epilepsie.pdf
- Prévos-Morgant, M., Petit, J., Grisoni, F., André-Obadia, N., Auvin, S., & Derambure, P. (2014). Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. *Revue Neurologique*, 170(8-9), 497-507. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.10.016>
- Riou, G. (2019). *Entre privation occupationnelle et qualité de vie : Un nouveau regard sur l'épilepsie*.
- Rosenberg, S., & Toulouse, J. (2020). *Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes*.
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y., & Zuberi, S. M. (2017). La classification des épilepsies de la Ligue Internationale contre l'Epilepsie (ILAE) : Document établissant la position de la Commission ILAE pour la classification et la terminologie. *Epilepsia*, 58(4), 512-521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>

Société canadienne de pédiatrie, C. des soins aigus. (2021, février 1). *La prise en charge d'urgence du patient pédiatrique en état de mal épileptique convulsif*. Société canadienne de pédiatrie. <https://cps.ca/fr/documents/position/la-prise-en-charge-urgence-du-patient-pediatrique-en-etat-de-mal-epileptique-convulsif>

Société Française de Médecine Générale. (2021). *Fiche n°28: Qualité de Vie*. https://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_fiche/1459/fichier_28_fiche_qualite_de_vie_vfed275.pdf

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1^{re} éd.).

Thijs, R. D., Surges, R., O'Brien, T. J., & Sander, J. W. (2019). Epilepsy in adults. *The Lancet*, 393(10172), 689-701. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32596-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32596-0)

Vespignani, H., Beaussart, J., Ducrocq, X., & Maillard, L. (2004). Éducation thérapeutique et information. *Revue Neurologique*, 160, 328-337. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(04\)71214-X](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(04)71214-X)

Wang, F.-L., Gu, X.-M., Hao, B.-Y., Wang, S., Chen, Z.-J., & Ding, C.-Y. (2017). Influence of Marital Status on the Quality of Life of Chinese Adult Patients with Epilepsy. *Chinese Medical Journal*, 130(1), 83-87. <https://doi.org/10.4103/0366-6999.196572>



Annexes

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN ET FICHE SUR L'ERGOTHERAPIE	I
ANNEXE II : MATRICES D'ANALYSE	IV
ANNEXE III : PRISE DE CONTACT PAR MAIL DES POROFESIONNELS DE SANTE POUR LES ENTRETIENS	VI
ANNEXE IV : LETRRE DE CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE	VII
ANNEXE V : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 1	VIII
ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 2	XXVI
ANNEXE VII : TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ENTRETIEN 1 ET 2.....	XLIII
ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 3.....	LI
ANNEXE IX : TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ENTRETIEN 3	LXXV

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN ET FICHE SUR L'ERGOTHERAPIE

Guide d'entretien

Introduction et présentation :

« Pour commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de m'accorder votre temps pour cet entretien. Je suis Emma, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Aujourd'hui, on se rencontre dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes épileptiques à l'âge adulte. Le but de cet entretien est de pouvoir discuter avec vous de ce qu'il se fait dans le programme d'ETP auquel vous participez pour ces patients. Ensuite, nous pourrions échanger sur les actions qu'un ergothérapeute pourrait faire au sein de ce programme. Tout cela, sans jugement sur ce qui est déjà fait. Je vous laisse prendre connaissance et signer le formulaire de consentement. Pour résumer, et si vous êtes d'accord, vos propos sont enregistrés, anonymisés et seront utilisés, uniquement dans le cadre de mon mémoire. Ces données seront détruites une fois la soutenance passée. »

Questions :

1. Participez-vous à l'entretien initial du patient qui correspond à la première phase de l'ETP ? Et si oui, quels outils d'entretiens utilisez-vous ?
 - a. Évaluez-vous la qualité de vie des patients ? Et si oui, avec quels outils d'évaluations ?
 - b. D'après vous, selon les entretiens que vous avez fait avec ces patients, est-ce que beaucoup ont une baisse de qualité de vie avant le programme d'ETP ?
2. Les patients faisant partis du programme ont une épilepsie depuis quand (en moyenne), et suite à quoi ? *par exemple, lésions cérébrales, manque de diagnostic, ...*
3. Quels sont les ateliers que vous proposez lors de ce programme ?
 - a. Est-ce que tous les ateliers sont obligatoires ou cela se fait selon les envies du patient ?
 - b. Selon vous quels sont les ateliers les plus choisis par les patients épileptiques et pourquoi ?
4. Vous réalisez des mises en situations pour maîtriser les gestes à faire en cas de crises, ou pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne ? Si oui, en quoi consiste concrètement ces mises en situations ?

5. Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissances de la maladie épileptique pour ces patients avant la réalisation du programme d'ETP ?
6. Est-ce que l'isolement social et professionnel sont des axes sur lesquels vous travaillez ?
7. Avez-vous pu avoir des retours des patients sur le programme d'ETP ? Et si oui, qu'elles sont les domaines qui ont significativement changé auprès des patients ?
 - a. Quels outils utilisez-vous pour évaluer ces retours ?
 - b. Peut-on dire qu'il y a une amélioration de la qualité de vie de ces patients suite au programme d'ETP ?
8. Est-ce que selon vous, la présence d'autres professionnels de santé serait intéressant pour ce programme ? Et si oui, lesquels ?
 - a. Pensez-vous qu'il y est des choses à approfondir ou à ajouter dans ce programme et pourquoi ? Cela serait-il possible ou non ?

Fiche sur l'ergothérapie

Fiches des actions potentielles d'un ergothérapeute au sein d'un programme d'ETP :

- **But : Augmenter l'autonomie et l'indépendance du patient**
- Evaluations durant les entretiens pour le diagnostic éducatif :
 - Mesure de la qualité de vie : WHOQOL-BREF, MHAVIE, SF-36, Seizure severity scale (spécifique adulte épileptique mais en anglais).
 - Etablir des objectifs de prise en charge : MCRO, OT'hope (adultes), MHAVIE, MQE.
 - Evaluations cognitives : MMSE, MOCA (pour ceux avec une atteinte cognitive comme la mémoire, fonctions exécutives, ...).
- Mise en situation :
 - Comment gérer une crise : recommandations, utilisation de la téléalarme, formation des aidants.
 - Identifier les moments d'absences et ce qui favorise les crises.
- Réinsertion au travail : adapter le poste de travail (temps aménagé, disposition du matériel de travail), mettre en relation avec une assistante sociale, prise en compte des difficultés et handicap du patient (lenteur, fatigabilité, troubles de la mémoire).

- Outils afin de limiter le stress : connaître les facteurs déclenchant, ateliers de respiration/relaxation, moment de repos à définir dans la journée, préconisations d'aide technique (boule anti-stress).
- Reprise d'activité physique adaptée et sécurisée : en fonction des capacités du patient, afin qu'elle ne génère pas du stress (ou même stress de l'entourage suite à la pratique du sport), mais sans trop augmenter la température corporelle qui peut augmenter le risque de faire des crises.
- Entretien avec les proches afin d'identifier les limites et les objectifs de la prise en charge.
- Sécuriser le domicile : pour les chutes (casque de protection), aménager les pièces à risque afin que le patient se sente bien chez lui, avec un domicile adapté et rassurant. Des boîtiers détecteurs de crise (détecteur de chute, de bruit, de sortie, médaillon d'alerte, capteur au sol, ...), sécuriser les escaliers, arrondir les angles des meubles, supprimer les plantes à épines. Des grands pots qui ne se casse pas avec le poids de la personne. Eviter les plans d'eau, protéger les zones à hauteur ou à risque par des rambardes, éviter les murs crépis, vitres solides. Faciliter l'accès au domicile (urgences), intérieur peu chargé avec un mobilier solide, lit large pour éviter les chutes (coussin de protection), oreiller anti-étouffement.
- Favoriser les échanges avec les autres patients : apport de connaissances, ressentis, améliorer la confiance, créer des occasions, développer un sentiment d'appartenance ...
- Si beaucoup de crises : chien formé à détecter et prévenir les crises (7 minutes avant que la crise n'arrive) : pour les cas d'épilepsie sévère
- Adapter une attitude routinière dans la gestion du quotidien
- Se renseigner auprès d'associations : favoriser les échanges avec ses associations pour adultes épileptiques, participer aux journées internationales de l'épilepsie (le deuxième lundi du mois de février).
- Trouver des solutions pour gérer et exprimer au mieux ses difficultés comportementales (gestion des émotions fortes)
- Prévoir des temps de repos : temps de sommeil suffisant, sieste, aménager le planning, alarme de repos, relaxation.

ANNEXE II : MATRICES D'ANALYSE

Problématique : Quel pourrait être le rôle de l'ergothérapeute dans le processus d'Education Thérapeutique du Patient pour les patients devenus épileptique à l'âge adulte ?

Première matrice :

Concept/Théorie : Catenoux et al. (2014), Code de la Santé Publique (2022), HAS (2007, 2018), Haut Conseil de la Santé Publique (2009), Ministère de la Santé et de la Prévention (2022), Prévost-Morgant et al. (2014), Vespignani et al. (2004)	
Variable : Education Thérapeutique du Patient (ETP)	
Critères	Indicateurs
Participation	<ul style="list-style-type: none"> - Participation aux décisions ; - Participation au programme ; - Participation à l'évaluation ; - Sa capacité à faire des choix.
Le pouvoir d'agir	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient participe et interagit lors des séances du programme. - Le patient est dans la demande et l'interrogation des professionnels de santé. - Le patient sait parler de son épilepsie et reconnaît les signes et sait comment réagir.
La relation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se sent en confiance pour participer activement aux séances. - Le patient sollicite les personnes l'entourant pour devenir plus autonome et acteur de sa prise en charge.
L'interaction sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient partage ses expériences et son ressenti avec l'équipe soignante et/ou le reste du groupe.
Posture professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Le professionnel écoute les besoins du patient. - Différents types de communications sont utilisés lors des séances. - Le professionnel adapte sa posture à la situation.

Deuxième matrice :

Concept/Théorie : Berto (2002), Choi-Know et al. (2003), Ligue Française Contre l'Epilepsie, Prévost-Morgant et al. (2014), Wang et al. (2017)	
Variable : Qualité de vie d'un patient épileptique	
Critères	Indicateurs
Participation	<ul style="list-style-type: none"> - Elle est liée à la performance et à la satisfaction du patient dans la réalisation de ses activités. - Participation sociale : productive et collective.
Occupations	<ul style="list-style-type: none"> - Habitudes de vie ; - Activités significatives.
Engagement	<ul style="list-style-type: none"> - Motivation du patient dans ses occupations. - Concerne tous les domaines de l'occupation.

	<ul style="list-style-type: none"> - Limiter l'inactivité.
Performance	<ul style="list-style-type: none"> - Environnement impacte directement ou indirectement la performance. - Elle est dépendante de la fonctionnalité et des incapacités du patient. - Lors d'une activité elle peut être importante ou dans le cas contraire faible. - Acquisition de compétences nécessaire aux développements du patient.
Social	<ul style="list-style-type: none"> - Relation sociale ; - Interaction sociale ; - Compréhension des attentes sociales ; - Inclusion à la société.
Santé et bien être	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de la santé et du bien-être. - Amélioration de la satisfaction et de la qualité de vie.
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> - Résultat des interactions entre facteurs personnels et qualité de participation sociale. - Plusieurs niveaux : <ul style="list-style-type: none"> → Microenvironnement → Méso-environnement → Macro-environnement - Il peut être facilitateur ou obstacle.
Facteurs personnels	<ul style="list-style-type: none"> - Facteurs identitaires ; - Système organique ; - Aptitude ; - Ils sont le résultat des interactions entre qualité de participation sociale et les facteurs environnementaux.
Rôle de l'ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> - Peut se baser sur des modèles pour l'identifier. - Utilisation outils validée ou entretiens de mesurer la qualité de vie. - Approche centrée sur la personne. - Prise en compte de la personne, de son environnement et de ses occupations (prise en charge globale).

ANNEXE III : PRISE DE CONTACT PAR MAIL DES PROFESSIONNELS DE SANTE POUR LES ENTRETIENS

Exemple de mail :

Bonjour, je me présente, je m'appelle Emma BE et je suis actuellement en 3ème année d'ergothérapie. Je me permets de vous contacter pour prendre contact avec vous sur le programme d'Education Thérapeutique que vous proposez pour les patients épileptiques.

En effet, je suis en train de réaliser mon mémoire sur l'impact du programme d'ETP sur les patients épileptiques adultes.

Pouvez-vous me donner les contacts des personnes organisant ce programme afin que je puisse leur poser plus de questions sur leur rôle au sein de ce programme.

Je suis disponible pour discuter avec vous sur le sujet, n'hésitez pas à me contacter au ou encore à cette adresse.

Je vous remercie de votre attention. Cordialement,
Emma BE

ANNEXE IV : LETTRE DE CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise Emma BE dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

- A enregistrer ma voix
- A me photographier
- A me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : *Le rôle de l'ergothérapeute dans l'Éducation Thérapeutique du Patient pour le sujet devenu épileptique à l'âge adulte*
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par Emma BE. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : _____

Le : _____

ANNEXE V : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 1

Entretien réalisé le 09/02/2024 avec la Neuropsychologue (N) :

- Pour commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de m'accorder votre temps pour cet entretien. Je suis Emma, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Aujourd'hui, on se rencontre dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes épileptiques à l'âge adulte. Le but de cet entretien est de pouvoir discuter avec vous de ce qu'il se fait dans le programme d'ETP auquel vous participez pour ces patients. Ensuite, nous pourrions échanger sur les actions qu'un ergothérapeute pourrait faire au sein de ce programme. Tout cela, sans jugement sur ce qui est déjà fait. Je vous laisse prendre connaissance et signer le formulaire de consentement. Pour résumer, et si vous êtes d'accord, vos propos sont enregistrés, anonymisés et seront utilisés, uniquement dans le cadre du mémoire. Ces données seront détruites une fois la soutenance passée. Si vous voulez bien, nous allons commencer.

- D'accord, allons-y !

- Alors première question du coup, ça serait, participez-vous à l'entretien initial du patient qui est prévu, qui correspond à la première phase de l'ETP ? Et si oui, quels outils d'entretien utilisez-vous ?

- Alors en fait l'entretien, donc c'est l'entretien individuel et qu'on fait avec un praticien. Donc ça doit être l'infirmière ou moi.

- D'accord !

- Donc oui moi j'en fais, mais je ne les fais pas tous obligatoirement. D'accord ?

- Ok.

- On a en place ici, un outil qui est un peu comme un diagnostic éducatif si vous voulez, mais qu'on a mis en place en fait. Donc on a une espèce trame où on a telle et telle question on va dire par exemple qu'on va poser, sur des choses un peu plus, comment dire ? « Objectives » ? Sur le nom de crise ? De quel type de crise ? etc. Et après, on a mis en place un outil informatique en fait avec un questionnaire justement pour aller chercher les informations que l'on va travailler ensuite en atelier, donc nous on a plusieurs ateliers différents. Et en fonction des ateliers que l'on a, bah on va, on va poser par exemple pour le patient épilepsie, que c'est, je ne sais pas moi : l'épilepsie est une maladie du cerveau, du ventre ? Enfin je vous dis des mots, des choses un peu grossières. En fait, parce que le premier atelier c'est connaissance de la maladie, tu sais d'où ça vient, qu'est-ce que j'ai vraiment, voilà, et en fonction, par exemple, est-ce que c'est une maladie qui se soigne, est-ce que c'est une maladie ? Voilà pour connaître les connaissances du patient.

- Ok.

- Donc c'est sous forme de questionnaire qu'on a mis en place, ça nous permet avec ces questions-là aussi de mettre en place, de regarder les comportements à risque des patients, s'ils se mettent en danger dans des situations particulières. Et de voir un petit peu les attentes aussi des patients du coup vis-à-vis de ce programme d'ETP. Donc ça c'est l'outil on va dire informatique, mais à côté, donc la phase d'entretien, bah, on discute quoi. On discute justement aussi des attentes, on discute des besoins, on discute de la vie de façon générale. Moi c'est vrai qu'avec mon regard « psycho » bah je vais beaucoup plus creuser la qualité de vie et beaucoup plus creuser tous les aspects psychosociaux évidemment, mais grosso modo tous les patients qui vont en ETP, moi c'est des patients que je vois, déjà au bilan neuropsychico à côté donc je connais et que j'ai déjà creusé pas mal, ces aspects-là déjà avec eux. Mais voilà, donc il y a quand même cette phase d'entretien qui est quand même, on prend le temps avec le patient et après il y a cet outil informatique concret, donc voilà. Mais je ne fais pas forcément tous les entretiens.

- OK. Et justement, pour la qualité de vie, vous disiez que vous faisiez quelques évaluations, la qualité de vie, parce que c'est propre à votre métier. Mais, est-ce que vous utilisez des par exemple un outil, un bilan spécifique ?

- Pas pour l'ETP.

- Pas pour l'ETP, d'accord.

- Moi dans mes bilans neuropsychico, oui, il y a des échelles de qualité de vie, mais pour avoir des mesures objectives quand même. Mais pour l'ETP, non, on discute simplement. Parce qu'il n'y a pas d'évaluations. Dans le programme d'ETP, la seule chose on va dire qu'on va aller noter entre guillemets, c'est l'atteinte des objectifs et du patient, qu'on s'est fixé, par exemple sur le contrat qu'on va passer ensemble, de 6 mois par exemple. Mon objectif, en tant que patient c'est mieux connaître ma maladie à la fin. Est-ce que oui ou non je suis content et j'ai eu ou non cet objectif-là ? Mais l'objectif ce n'est pas améliorer la qualité de vie quoi si vous voulez. Donc en fait je n'ai pas besoin d'avoir de mesures objectives pour aller est-ce que oui ou non j'ai amélioré la qualité de vie ?

- Ok.

- Ce qui va m'intéresser c'est comment le patient se sent, lui, et son aspect subjectif, son évaluation subjective. Après aussi au final, bah oui, je suis contente, parce que je me mets moins dans situation de risque et je comprends pourquoi je dois prendre mes traitements maintenant, donc pourquoi je le fais. Voilà ça, selon moi, c'est une évaluation qui est importante, mais c'est subjectif. Voilà donc là il y a pas d'outils.

- Parce que justement moi, à travers ce mémoire, le but ce serait de voir justement, l'amélioration de la qualité de vie avant l'ETP et après l'ETP. Donc c'est pour ça que des évaluations de qualité de vie pour moi peut-être, même une courte, mais pas forcément des très longues. Juste voilà.

- Mais, il y a une échelle validée dans l'épilepsie, c'est celle qu'on fait tout le temps. Je ne sais pas si vous la connaissez, c'est la « QOLIE31 », enfin qui est la « QOLIE89 », « QOLIE » c'est « Quality Of Life In Epilepsy » donc Q.O.L.I.E. La version longue, c'est la 89. Il y a une version réduite qui a été faite en 31 items qui a été traduite en français. Et c'est le goal standard.

- J'avais vu la version, une des versions, mais pas ces deux.

- Donc c'est vrai que pour le coup cette échelle de qualité de vie, elle est hyper bien faite. En plus moi je leur fais passer dans mes bilans à côté.

- D'accord.

- C'est vrai que nous, pour l'ETP, on n'est pas parties là de dessus en tout cas. Ce n'est pas. Enfin, on voulait vraiment sur le programme d'ETP, c'est sûr que dans l'idée on veut améliorer la qualité de vie. Evidemment ! C'est le but aussi, mais on va pas forcément le capturer avec des échelles en fait voilà.

- Ok ! Mais justement, pour vous, est-ce que vous sentez qu'il y a une baisse de la qualité de vie des patients avant le programme ? Est-ce que justement suite à l'épilepsie.

- Bah de toute façon, les patients épileptiques. Vous connaissez un peu l'épilepsie, c'est une pathologie qui a énormément de répercussions, sur tous les aspects psychosociaux, en fait, eh. On dirait pas comme ça, parce que, oui, on fait des crises, bon, et puis ça passe quoi. Une crise, ça vient, ça passe. Sauf qu'en fait non, évidemment c'est pas ça, et ça joue sur d'importantes choses. Quasiment tous les patients ont une baisse de leur qualité de vie avec les crises. C'est sûr quand même, un patient qui fait une crise tous les ans évidemment aura une qualité de vie meilleure. Mais donc c'est très dépendant de la fréquence des crises, de l'intensité des crises aussi, si c'est des crises généralisées, des crises partielles. Mais grosso modo quand même, tous les patients vont avoir au moins un aspect de leur qualité de vie qui va être baissé. Mais ça sera les études, le professionnel, la vie de couple, la vie intime, j'en sais rien, le moral, la cognition, et cætera. Et donc oui, c'est, c'est sûr que c'est altéré. Après il y a un biais aussi, souvent les patients qu'on envoie vers l'ETP, c'est quand même des patients justement qui sont pas bien et qui vivent moins bien leur épilepsie. Moi, un patient qui me dit : « tout va bien ! », franchement il arrive à tout gérer, il est hyper bien dans sa vie, et cætera. Je vais pas automatiquement penser à l'ETP.

- Ok.

- Par contre, un patient qui me dit : « j'arrive pas à accepter ce diagnostic ! » ou « j'arrive pas à prendre mes traitements ! » ou « je comprends pas pourquoi je prends mes traitements ! » ou, enfin vous voyez, sur ces aspects-là. Là par contre on pense à l'ETP, pour justement l'aider à mieux vivre avec. Donc y a pour moi un biais quand même d'adressage, qui est que c'est forcément des patients qui ont une baisse de leur qualité de vie qui vont venir faire ce programme d'ETP.

- Oui, la sélection des patients pour l'ETP.

- C'est ça !

- Alors, bah, la seconde question du coup, ça serait justement pour les patients qui font partie du programme, est-ce que à peu près ils ont l'épilepsie depuis quand ? Et suite à quoi tous ?

- Tous ? Franchement, chaque patient mais peut être que vous connaissez, mais chaque patient épileptique va être différent d'un autre. Mais c'est vraiment vrai. C'est à dire qu'en fait, ils peuvent avoir leur épilepsie en néonatal, juste depuis un an.

- Ok.

- Ça peut être des patients qui ont 15 ans, parce que ouais, quand ils sont encore en pédiatrie mais on va dire, 16-17 ans chez nous jusqu'à 70 ans. Ça peut être dû à une tumeur cérébrale, comme vous connaissez, ça peut être dû à une autre anomalie de développement. Ça peut être. Il y a aucune raison finalement que l'on voit en tout cas. C'est qu'il y a une raison génétique, ça peut être lié suite à un trauma crânien, suite à un AVC suite à voilà, donc non, tout au contraire. Et justement heureusement qu'on a pas ce biais de sélection en fait, pour l'ETP quoi. Parce que c'est ça qui fait la diversité des échanges et la richesse de nos échanges en fait avec les patients. Parce que justement, les patients qui ont une épilepsie depuis très longtemps, peuvent donner leurs petites astuces aux patients qui déclarent leur épilepsie par exemple. Vous voyez donc, et inversement, se dire bah non mais moi ok, ça vient d'arriver mais c'est pas grave. Et donner une sorte de force de courage de, aux patients qui vont vivre ça depuis de nombreuses années. Donc non, c'est bien dans cette mixité, de même qu'il faut avoir des âges différents, de même qu'il faut avoir des sexes différents aussi parce que c'est, enfin je trouve, c'est ça qui fait la richesse des choses.

- C'est ça qui est bien aussi dans l'ETP, que c'est un peu tout, et on se retrouve pour un but commun quoi.

- C'est ça ! Ben y a un patient que j'ai vu la semaine dernière qui m'a dit justement qu'il m'a posé cette question. Qui m'a dit : « mais vous savez depuis combien de temps ils auraient l'épilepsie ? ». Donc bah moi j'ai dit bah voilà, ce que je viens de vous dire, que c'était très différent et je lui dis : « même chose, je peux pas vous dire que vous soyez qu'avec des vous soyez qu'avec des jeunes, parce que c'était un jeune de 20 ans. Vous serez pas qu'avec des

jeunes » mais il me dit : « au contraire moi je préfère. Allez, ça sera bien parce que justement je vais voir comment ils font ? Et je vais voir même plus âgés, comment ils arrivent à s'en sortir ? Et voilà ».

- Il y a de l'expérience aussi.

- Ouais, c'est ça.

- OK. Donc la troisième question, c'est du coup, pour les ateliers que vous proposez lors du programme, quels sont, parce que j'ai vu qu'il y avait par exemple le pour l'automobile, le travail.

- Ouais, j'ai un flyer si ça vous intéresse.

- Oui, je l'ai, je l'avais vu sur Internet, le vert-bleu.

- Oui c'est celui je pense que vous avez trouvé. En fait, on a 4 ateliers différents. Actuellement parce qu'on est encore, enfin, on est quand même en train de réfléchir à d'autres choses pour améliorer toujours le programme. Il y a 4 ateliers, le premier atelier, c'est les connaissances de la maladie. Donc c'est ce que je vous disais un peu tout à l'heure, savoir ce que c'est. Tout simplement parce que même des patients qui vivent avec depuis 50 ans, eh beh ils se trompent. Eh beh voilà, ils pensent que c'est, j'en sais rien. Que c'est par exemple grâce à l'électroencéphalogramme qu'on va connaître la cause de leur épilepsie, ou que leur épilepsie ok c'est du cerveau, mais ils savent pas vraiment trop quelle région ils ont eux, ils savent pas voilà. Donc connaissance c'est hyper important mais même pour tous les patients.

Après on a un autre atelier sur le quotidien, donc le quotidien, c'est effectivement la conduite, le travail, la réglementation vis-à-vis de tout ça aussi. On a les loisirs, parce que le sport et cetera aussi, pour les jeunes qui font du rugby. Voilà par exemple. On va avoir un autre atelier sur tout ce qui va être facteur de risque et gestion des risques en fait, et j'arrive pas à retrouver le mot évidemment. Bon, en tout cas voilà sur vraiment qu'est ce qui va faire que je peux me sortir des situations de risque, parce que je peux les éviter facilement et j'ai pas besoin de me mettre dans la situation de risque au quotidien. Et un dernier atelier qui réservé aux femmes, c'est « femme et épilepsie ». C'est un atelier où on va parler, de sa vie de femme, donc la vie intime et de contraception, et également de la grossesse, tout ce qui concerne la vie de mère. Voilà.

- Oui.

- Donc ça c'est un atelier aussi qui est qui est vraiment important. On a plein d'autres idées en tête d'atelier mais qui pour l'instant on n'est pas n'a pas finalisé. Là, on est en train de monter un programme de transition entre la pédiat et nous. Pour bah du passage en gros de, je suis un enfant, je suis géré par mes parents et par tout ça, et j'ai pas trop la main sur maladie. Et puis là

boum, direct à 18 ans, j'arrive en Neuro Adulte, et ce qui se passe. Voilà. Donc ça, on est en train de le finaliser mais c'est pas encore en place.

- Et justement sur ces quatre ateliers, est-ce qu'ils sont alors, à part pour les femmes uniquement sur les grossesses, les autres sont obligatoires ou ils ont le choix de venir ?

- Non, non non en fait. Beh ça va dépendre finalement du résultat de l'entretien donc, et du diagnostic éducatif qu'on va faire avec les patients. Ce fameux outil informatique que l'on a en place, donc justement on pose des questions comme pour aller piocher les infos dans tous ces ateliers. Et si on voit, beh après on analyse les résultats avec le patient. En fait ça nous, on fait un petit diagramme, c'est assez sympathique. On dit bah là vous voyez il y a pas mal de comportements à risque, donc ça serait bien de faire l'atelier sur les facteurs de risque, ou là il y a encore vous voyez des choses. Par exemple il y a des patients qui disent « okay, je sais que ma maladie ça vient de là, mais je suis pas sûre quand même ». Et donc parce qu'à chaque fois on demande au patient, est-ce que vous êtes sûr, pas sûr de vos réponses et du coup s'il y a quand même pas mal de réponses qui sont incomplètes ou incertaines. Dans ce cas, beh on leur propose l'atelier sur les connaissances, donc voilà.

- OK.

- Il y a des patientes qui ne veulent que l'atelier sur la femme.

- Ok !

- Voilà donc non non, c'est pas du tout obligatoire, c'est vraiment un contrat qu'on passe avec le patient de qu'est-ce qui vous intéresse avec ce fameux entretien aussi, qu'est-ce que vous attendez du programme, et et et voilà.

- Et selon vous, est-ce que du coup il y a un du coup, par exemple, l'atelier connaissance des maladies est plus choisi que celui sur les facteurs de risque, la gestion des risques, ou c'est à peu près pareil.

Alors en fait, très sincèrement, souvent, souvent ils font les 3. Et pour les femmes les quatre. Parce que comme je vous disais, même des patients qui ont 50 ans de maladie. Beh en fait il y a des connaissances qui n'ont pas. Et donc on va proposer celui-là. Les facteurs favorisant ça, je cherchais tout à l'heure, facteurs favorisant et traitements. Celui-là, il est hyper important aussi, parce que c'est le quotidien en vrai des patients. Et celui sur la conduite, les loisirs, et cetera. Alors là c'est pareil, il est hyper bien choisi celui-là aussi. Donc en fait, grosso modo quand même, on a les patients qui font tout le programme. Mais je vous dis, il y a des patients qui veulent que la conduite.

- Ok !

- Bah, on fait que la conduite, ouais c'est pas un souci. On propose en disant, beh il y a quand ça qui va pas, pourquoi pas faire cet atelier. Bon, c'est le choix, c'est vraiment le choix du patient. Nous, on propose et c'est le patient qui choisit.

- Ok, Ok. Beh c'est ça aussi qui motive un peu plus aussi. Si c'est là, l'envie est là.

- Ouais, non non bien sûr !

- Parce que des fois il y a des programmes ETP justement où c'est obligatoirement trois ateliers et d'autres sont facultatifs.

- Ouais mais je sais qu'en pédiatrie y a un tronc commun mais je pense que c'est pas les mêmes, enfin c'est un peu normal en fait d'avoir ça. Parce que cette population enfant justement, c'est ils ont besoin, ils savent pas encore évidemment, ce dont ils ont besoin, peut-être sur leur maladie. Donc c'est un besoin important de leur, enfin, de leur donner des ateliers un peu obligatoires. Et je pense que c'est bénéfique pour eux quand même. Maintenant avec nos patients, nous pour le coup, voilà, ils choisissent, même si bon, bien souvent ils en font, ils en font beaucoup.

- Et du coup, est-ce que vous réalisez des mises en situation, par exemple pour maîtriser les gestes à faire en cas de crise, parce que vous parlez des facteurs de risque, tout ça, la gestion, tout ça.

- Alors mise en situation, pas trop. Enfin on le fait, c'est pas prévu dans l'atelier. En fait, ce qu'on va faire, par exemple pour l'atelier des facteurs de risque et les traitements, les facteurs favorisant les traitements. On, on parle justement des mises en, des situations. Alors c'est des cartes en fait hein, qu'il y a donc par exemple je sais pas. En soirée, avec un verre d'alcool. Et avec cette carte, on discute justement de qu'est-ce qu'on peut faire ? Donc c'est plus des mises en situations autour de débats, discussions, mais pas, de comment dire de, de mime, vraiment de la scène, quoi, si vous voulez, voilà.

- Oui, c'est plus un échange.

- C'est ça et ça on prend chaque situation. En fait, les patients disent : « Ah bah oui ça, ça, moi ça m'arrive ou ça m'arrive pas ». Et en fonction des situations qui ont été choisi on en parle. Voilà donc c'est vrai, ouais, une sorte de mise en situation, mais pas vraiment, théâtralisée quoi.

- Mais ça apporte aussi plus sur la réflexion. Beh qu'est-ce que je fais concrètement ?

- C'est ça !

- Et après si ça va pas, beh on corrige, voilà.

- C'est ça exactement. Et surtout, les autres patients dans la discussion disent : « Ah beh moi pour ça je fais ça, donc peut-être que toi tu pourrais faire ça aussi. »

- Ok ! Beh justement, comme on parlait les connaissances de la maladie, que ce soit un an après le diagnostic ou après. Du coup, est-ce que vous, vous, en tant que professionnel, vous trouvez qu'il y a vraiment un manque de connaissances sur des fois la maladie ?

- Ah ouais ouais ouais. Bah je vous dis, mais après c'est dû aussi à cette pathologie qui pour le coup, les connaissances de tout le monde ont évolué sur cette maladie. C'est une maladie qui fait peur. Parce que quand on voit un patient faire une crise, bah ça fait peur et c'est surtout un manque de connaissance de la société de façon générale. J'ai en tête encore un patient qui vient des DOMTOM et qui, il y a encore pas si longtemps, avait des séances de, comment ça s'appelle, vous savez, avec les démons là ?

- Ah les Chakras, tout ça ?

- Ouais, on lui faisait un peu tu sais des thérapies vaudou pour lui enlever le démon en lui quoi.

- C'est pas un peu de l'exorcisme.

- C'est ça ! Donc c'est compliqué quoi, mais ouf, on se dit quand même.

- Tout dépend des cultures aussi.

- C'est ça, ça dépend des cultures exactement. Mais du coup, du coup ça fait peur. Et c'est vrai que les connaissances, elles ont évolué. Avant, on disait ces connaissances de grand mal, de petit mal, des crises de grand et petit mal. Donc, petit à petit, les choses ont évolué dans le milieu médical. Pas trop dans la société actuelle.

- Oui.

- Et du coup pour les patients bah je sais pas si ils semblent de s'y retrouver et de savoir. Donc oui même des patients qui ont 50 ans, voilà, « bah moi on m'a toujours dit que je pouvais pas faire tel ou tel truc ». Bah non en fait, on peut faire ça mais sur moi, si on me l'a jamais dit, je peux pas le savoir.

- Oui, mais faire, mais faire attention.

- Oui oui.

- Faut pas se priver.

- Il y a une patiente la semaine dernière qui me disait : « est-ce que je peux prendre le train ? » Bah oui !

- On s'empêche pas de vivre.

- Bah oui, on peut prendre le train, c'est quoi cette question. Mais, si on ne lui a jamais dit et si voilà, c'est une dame qui avait 78 ans, Vous voyez donc ?

- Oui

- Si on lui toujours dit houh attention forcément voilà. Donc oui les connaissances elles sont pas forcément là, maintenant sur les jeunes diagnostiqués effectivement. Beh on essaye

suffisamment de leur donner de l'information, avec les neurologues, les infirmiers, moi, j'en sais rien. Donc ils sont quand même un peu plus au clair sur les choses, mais bon.

- Sixième question, du coup ça serait, beh justement vous dites certains ils se privent parce que beh dû au fait de manque de connaissance sur la maladie. Mais du coup, est ce que il y aurait peut-être des fois un isolement, que ce soit social au niveau professionnel, que les gens du coup s'isolent et ne font plus rien ?

- Ah bah oui oui ça bah le problème c'est que cette maladie aussi, elle entraîne alors de façon très concrète et médicale, il y a une comorbidité avec les pathologies psychiatriques que sont le troubles anxieux, le trouble dépressif de 30% à peu près.

- Oui.

- Donc il y a de base une comorbidité chez ces patients-là, donc ils sont plus sensibles à développer un trouble anxieux et un trouble dépressif. Sans compter le regard des autres, sans compter la stigmatisation. Parce que c'est énorme, hein ?

- Ouais.

- Surtout chez les jeunes. Donc, forcément les patients disent : « Bah moi j'ai plus envie de faire une crise dehors devant les gens. J'en ai marre qu'on me regarde. J'en ai marre qu'on appelle les pompiers à chaque fois que je fais une crise partielle et qu'on m'emmène aux urgences, alors que non, je fais juste une crise, attendez, ça passe dans 30 secondes. Donc, j'arrête de sortir. » Voilà c'est plus simple. J'arrête de voir des gens parce qu'en plus avec mon épilepsie j'ai du mal à trouver mes mots. Donc en fait, j'ai plus envie de parler, pas besoin des conversations, j'arrive pas à voilà donc il y a un repli social, oui clairement. Clairement.

- Mais du coup est-ce que vous pendant cet ETP, vous travaillez justement sur ça un peu sur cet isolement ?

- Oui, on essaie parce que parce que c'est enfin on en parle. On n'a pas d'atelier dédié à ça, mais c'est un peu un fil rouge aussi finalement, parce que sur les connaissances, bah on va parler de ce qu'on a le droit, pas le droit de faire aussi finalement. Sur les loisirs, bah c'est pareil, on va pas dire, on fait plus de sport, on fait plus rien quoi. Non au contraire. Des choses qu'on fait, y a des choses qu'on adapte peut-être, y a des choses qu'on fait. Sur l'atelier de la femme, c'est pareil, bien sûr je peux avoir un bébé, bien sûr je peux avoir une vie normale, bien sûr voilà. Et sur le dernier que j'ai pas, c'est sur le facteur favorisant. Bah oui, je peux sortir avec des amis, juste je fais gaffe, si je fais des crises plutôt avec la fatigue, je rentre pas trop tard, et cetera. Donc en fait, si on le travaille, mais c'est pas le sujet d'un concret de l'atelier, voilà.

- Oui c'est oui, c'est pas le sujet, mais inconsciemment ça agit dessus. Puisque la personne, beh elle le faisait pas et du coup on lui dit bah on peut faire plus ça et tout donc.

- C'est ça. Et c'est là aussi que les échanges ils sont sympas avec les tout le monde en fait. Justement dire bah si bien sûr moi je sors pourquoi tu t'empêches ? Pourquoi je m'empêcherai et du coup là, l'autre personne elle dit : « Ah bah oui en fait si elle elle le fait peut être que. »

- Ok, beh avant dernière question, du coup ça sera, est-ce que vous avez du coup des retours sur le programme d'ETP ? Vous faites des phases de réévaluation ou pas ? Et si oui, quels sont les domaines qui ont significativement, pardon, changés auprès de ces patients ?

- Alors déjà, après les ateliers, on leur donne une fiche d'évaluation de l'atelier. Voir, alors c'est anonyme hein, donc on lui demande pas au patient son nom, mais de dire, qu'est ce qui a été bien, pas bien, qu'est ce qui aurait manqué à l'atelier ? Qu'est ce qui au contraire était peut-être en trop ? Donc ça, disons on a un retour sur le l'atelier. Mais après on a la synthèse finale avec le patient donc une fois le programme est terminé. Enfin que les ateliers qu'on avait choisis avec le patient sont terminés. On refait en fait un entretien. Disant justement : Bah comment ça va ? Parce que des fois il s'écoule plusieurs mois, un an, le temps de trouver une date qui convienne à tout le monde.

- Il y a pas de date précise, où vous vous dites 3 mois après ou c'est quand ils le veulent ?

- L'idée c'est quand même qu'il boucle le programme dans un an, en un an, parce que sinon c'est enfin, ça fait trop long quoi. Mais mais bon, parfois c'est pas possible, parfois voilà. Nous, on propose des dates d'ateliers régulières.

- Ok.

- Donc en fait, un coup ça sera la femme hein, du coup ça sera celui-là, un coup ça sera celui-là. Et le patient en fait. On lui propose, y a cet atelier-là vous l'avez pas fait, est ce que ça vous intéresse d'être là ou pas ?

- OK.

- Et donc après, une fois qu'on a tout, on a la synthèse finale. La synthèse c'est la même chose que le diagnostic éducatif, c'est à dire qu'on va faire un entretien : Comment ça va ? Qu'est-ce que, qu'est-ce que ça a pu changer pour vous ? Est ce que ? Qu'est ce que, ce qui vous a plu ? Qu'est-ce qui vous a pas plu ? Qu'est-ce qui vous manque ? Voilà et on refait l'atelier informatique, justement pour pouvoir voir les réponses, si elles ont changé.

- Ok.

- Et alors, il y a de tout. Il y a des patients qui ont pas du tout changé. Donc voilà ! Il y a des patients qui au contraire ont bien changé, c'est à dire qui ont beaucoup plus de certitudes dans leurs connaissances, qui ont beaucoup moins de comportements à risque dans leur quotidien. Voilà donc y a des choses positives quand même. Ça arrive parfois qu'y ait plus de comportements à risque.

- Ok.

- Bon ça peut, il y a pas mal de changements en fait, mais dans tous les sens.
- OK.
- Voilà, et un peu sur tous les aspects. Grosso modo, quand même c'est les connaissances qui évoluent le plus. Forcément, on insiste sur pas mal de choses sur les connaissances. Donc oui ça ça a changé. Normalement, oui, ils ont, ils savent mieux les choses sur leur pathologie.
- Mais du coup, beh comme la première question, c'est est-ce que du coup pour certains il y a une amélioration de leur quotidien, tout ça.
- Ah mais oui oui du coup.
- Mais tout dépend après voilà. Il y en a ça change pas.
- C'est ça en fait, ça dépend vraiment des patients. Après ça dépend aussi du, on va dire du niveau de motivation du patient, parce que même s'ils sont là, on va pas, on va pas les comment dire, on va pas les prendre par la main, ils viennent parce qu'ils ont envie de venir, mais malgré tout. Moi j'ai en tête une patiente qui envers et contre tout, veut être gendarme, poster une arme, et cætera. Envers et contre tout quoi. Mais quand même, on a beau en discuter que bah non en fait c'est pas possible mais elle sera pas prise au concours. Le comportement, ça sera le même après.
- Oui.
- Et c'est pareil, une dame un peu plus âgée qui veut pas prendre ses traitements parce qu'elle disait que ses traitements lui faisait mal.
- Ok.
- On a beau en avoir parlé vraiment longtemps, je me souviens très très bien cet atelier et surtout avec les autres patients. C'est pareil, je prendrai pas mes traitements, voilà. Donc ça dépend des patients, mais quand même, il y a une amélioration chez les patients, même si on la note pas forcément dans le questionnaire. Ils sont contents d'avoir fait ce programme, ça a été bénéfique pour eux d'échanger surtout avec les autres. C'est ça le point positif, vraiment, c'est à prendre nos notes à chaque fois. C'est ça a été chouette de rencontrer d'autres patients.
- Oui, beh ce sentiment d'appartenance. Beh d'un point commun, c'est des personnes qui ne se connaissent pas et du coup ?
- Pour le coup, comme on dit, il y avait un repli social, il y avait puis l'épilepsie, je suis pas tout seul quoi. Parce que c'est bien beau qu'il y ait des associations, des machins, des trucs, mais c'est pas pareil. C'est pas les mêmes démarches que de venir à l'hôpital, où on est suivi, où on connaît et d'aller rencontrer une association à part, c'est pas la même quand même.
- Et du coup ma dernière question, c'est, est ce que selon vous la présence d'autres professionnels de santé serait intéressante pour ce programme et si oui lesquels ?

- Bah oui, évidemment. Non, mais c'est sûr en fait. Plus on est de de professions, mieux c'est parce qu'on a chacun notre regard, rien que nous, entre infirmières et moi, beh on n'a pas du tout la même façon d'aborder les thèmes en fait dans les ateliers. Alors moi je parle beaucoup trop de la vie psychosociale et de et de la qualité de vie. Les infirmières, c'est vrai qu'elles ont, il y a un programme à respecter dans le sens où il faut absolument qu'on abordait telle et telle notion. Hein. Vous connaissez l'ETP quand même, y a des y a des fils rouges à respecter.

- Oui, oui.

- Comme moi je les suivrai pas vraiment ces fils rouges. Moi je partirai vraiment sur les patients qui sont déprimés, je partirai une heure sur ça, ce qu'il faut pas, donc elles me recadrent aussi. Donc si justement l'association c'est top et évidemment si on a d'autres professionnels, ça serait super aussi. Moi ce que j'aimerais déjà en premier lieu, c'est une psycho clinicienne. Moi je suis neuropsychologue. J'ai cet aspect cognition, j'ai bien sûr cet aspect de clinique, mais quand même d'avoir quelqu'un de clinicien qui peut vraiment parler des stratégies qu'on peut mettre en place en suivi, et cætera, pour moi ça, ça serait primordial. L'ergothérapie évidemment, l'ergonomie aussi avec ceux pour les patients qui travaillent. L'orthophoniste, ça serait top mais bon. Ça ferait un peu beaucoup pour le même programme. Je pense qu'après ce qui serait important c'est des ateliers spécifiques en fait peut être à chaque profession, l'atelier sur le langage par exemple un atelier bah, dans votre travail aussi, sur l'adaptation du quotidien, un atelier sur, sur le moral uniquement. Après on réfléchit à tout ça, mais c'est vrai que il faut le temps, mais on a pas forcément le temps. Mais aussi, en fait moi, j'ai cette vision pluridisciplinaire qui est juste primordiale pour les patients.

- Beh c'est sûr que beh c'est souvent aussi le but d'ETP. Parce que voilà, on échange entre nous mais après certes on suit un fil rouge comme vous dites.

- Beh oui, il y a quand même des notions à respecter quoi.

- Mais après, en même temps, on peut toujours trouver une solution tout ça.

- On avait pensé nous, il y a une infirmière qui avait contacté un médecin du travail pour justement se mettre au clair sur la législation vis-à-vis du travail, vis-à-vis de la conduite, et cætera. Et ça c'est pareil, ça serait énorme qu'il intervienne quoi, ça serait super pour l'atelier sur la femme qu'une gynécologue intervienne, ça c'est super aussi. On a des notions depuis aussi, si il y a besoin d'aller plus loin, on les oriente, mais ça serait top de pouvoir avoir ça dans les ateliers. Mais encore une fois, ça serait pas un programme avec quatre atelier, ça serait un programme plus long. Et c'est pas c'est pas la même chose après qu'on propose aux patients et c'est pas la même aussi, les patients, je suis pas sûr qu'ils adhèrent à tout ça, non ?

- Oui, mais après vous à la limite vous proposer des si jamais en facultatif ou une fois s'ils ont le temps. Est-ce que ça vous intéresse plus ça ?

- C'est ça, c'est ça, ouais.
- C'est ce qui est fait aussi. On va dire, ça serait garder ces quatre ateliers et après approfondir.
- Après, c'est enfin créer un programme c'est très long quoi. Vous savez ne serait-ce quand même ajouter un atelier ? Parce que nous, on est en tête d'ajouter juste un atelier, c'est très long. Là, on a avec Montpellier, y a un protocole, ça s'appelle « Epirisque ». La notion de mort, en fait, suite à une crise d'épilepsie. Mais là ça fait des années et des années que le truc il tourne quoi donc ? Et que qui a pas été mis en place. Là on va commencer, mais c'est c'est, c'est très long.
- Oui, c'est long.
- L'atelier « transition » c'est pareil, ça fait 2-3 ans qu'on est dessus alors que pourtant, parce que celui-là on est à fond font hein une. Mais on a fini tout parce qu'il y a ça aussi finalement, il y a du financement, du temps, du temps infirmier, de des autres professionnels. Donc c'est long.
- Oui c'est que voilà, c'est une organisation et après voilà. C'est que ça le problème des problèmes et avantages de l'ETP, c'est qu'on dépend de l'ARS, qui donne une autorisation et du coup et après le temps que tout se mette en place c'est c'est long. Même rien que créer un programme d'ETP, c'est pas dans les 3 mois qu'on commence à voir les patients et tout quoi.
- Ouais, c'est ça, c'est. Donc oui l'idée d'une pluridisciplinarité, c'est évidant, évidemment, mais le problème, ça va être le concret.
- Voilà, c'est ça, à mettre vraiment en place.
- C'est ça.
- Désormais, nous allons passer à la partie sur l'ergothérapie, et notamment les actions que je pourrai potentiellement proposer au sein du programme d'ETP Epilepsie Adulte.
- Pas de problème.
- Du coup, le but de l'ETP c'est de favoriser quand même une indépendance et retrouver une certaine autonomie. Donc nous c'est vrai que en tant qu'ergothérapeute, on est très axé sur l'occupationnel tout ça. Mais après on agit sur vraiment toutes les sphères du patient comme vous, que ce soit le travail, la famille, la grossesse, l'autonomie, tout ça. Donc c'est vrai que c'est bien. Pour commencer tout ce qui est diagnostic éducatif, nous je sais qu'on a des grilles pour mesurer la qualité de vie voilà. Il y a des tests que nous surtout on utilise des fois en ergothérapie. Je sais pas si vous connaissez la MHAVIE ?
- Non du tout.
- Je l'ai pas sur moi, mais je pourrai vous la montrer sur l'ordinateur
- Ah oui je veux bien.
- C'est un outil qui va permettre d'identifier dans quels domaines l'épilepsie pose problème dans le quotidien, que ce soit vraiment clé.

- C'est vraiment spécialisé dans l'épilepsie ?

- Alors non, plus la maladie, vraiment, savoir à quel point la maladie peut impacter son quotidien, dans quel domaine et que le patient puisse identifier, parce que c'est une auto-évaluation, donc il y a des questions où il répond oui ou non, et il y a des degrés, sur à quel point ça le touche. Et du coup c'est vraiment si jamais pour voilà faire ressortir des problématiques, des objectifs. C'est pour ça aussi qu'on a la MCRO aussi pour faire sortir des objectifs. C'est un outil qui est très utilisé, voilà c'est par le biais d'un entretien. C'est de savoir les difficultés, comme vous vous faites la trame, et en fait on identifie maximum 5 objectifs de prise en charge à peu près, et en fait on demande un rendement. Donc ça c'est la capacité à faire cette chose, par exemple c'est aller au travail en voiture, sur une note sur 10 je vais dire mon rendement il est de 3 et ma satisfaction à faire ça c'est de 2. Cela nous permet d'avoir un avant-après le programme d'épilepsie.

- Ça sera quantifié ?

- C'est ça ! Ça sera quantifié donc voilà c'est pour avoir plus des mesures quantifiées mais après c'est pas obligé de respecter tout, mais c'est plus pour faire ressortir des objectifs de prise en charge.

Donc après nous on utilise les mises en situation, par exemple, comment gérer une crise ? Comme après avec vous les infirmières, faire peut-être des mises en situation, des recommandations.

Par la suite, nous on peut préconiser par exemple des aides techniques pour prévenir la survenue d'une crise ou installer des téléalarmes pour si je sens que j'arrive aussi chez moi, j'arrive et il y a une crise tout ça. Beh en fait nous, on peut amener à justement les financements, savoir qu'est-ce que j'ai droit comme financement, quelle aide je peux avoir ? Voilà donc tout ce qui est alarme, système d'appel, tout ça.

- La seule difficulté c'est que les patients ne sentent pas venir les crises ?

- Oui parfois oui, mais le but c'est que si jamais un aidant peut prévenir par le biais de ces systèmes.

- Ah mais c'est sûr.

Mais c'est vrai que le patient des fois ne le sent pas arriver. Mais alors je sais que des fois il y a des associations aussi pour des épilepsies plus sévères, avec les chiens. Après je sais qu'on nous en parlent, ils nous en parlent un peu mais c'est vrai que c'est en train de commencer mais on va dire c'est plus pour plus tard.

- Pour le coup c'est des exceptions à la règle, et ce n'est pas la règle. C'est très laborieux, c'est pour certaines épilepsies en particulier.

- Mais c'est sûr que ce n'est pas pour tous les patients épileptiques, ça je suis d'accord.

- Oui, ce n'est pas des patients qu'on a l'habitude de voir dans le programme d'ETP.

- Oui c'est sûr.

Alors pour continuer, on peut agir sur la réinsertion au travail, mais du coup voir comment on peut adapter le poste de travail, voilà. Comme vous disiez comme un peu avec l'ergonomie tout ça, avoir un poste adapté, aménagé en fonction de tout ça, voilà. Et aussi identifier les moments de fatigue, tout ça prévoir des moments de pause mais ça aussi peut-être se mettre en collaboration avec une assistante sociale tout ça, voilà.

- Tout à fait.

- Il y a aussi des outils afin de limiter les moments de stress, tout ça. On va peut-être justement identifier les facteurs qui peuvent déclencher des moments de stress. Proposer des ateliers de respiration, de relaxation, etc.

La reprise d'activité physique comme vous dites, après tout en faisant un sport adapté aussi. Mais justement que si ça permette de reprendre une activité et éviter justement du coup l'isolement dont on parlait tout à l'heure. Mais faire attention à quel sport on fait. Mais aussi je sais plus si vous on en a pas parlé, mais est-ce qu'il y a les proches aussi que vous interrogez ou pas du tout ?

- Pas pour l'ETP. Je les vois moi pour mes bilans, mais dans le cadre de l'ETP, non, pas du tout.

- Non, ok, beh justement voir aussi peut-être avec les aidants.

- On avait pensé à un atelier aidant, et faire intervenir d'autres professionnels, comme une sophrologue, mais c'est trop compliqué.

- C'est toujours le fait de mettre en place. Mais voilà, intégrer des fois les proches pour savoir justement eux aussi ce qu'ils voient au quotidien. Ou juste pendant la phase d'entretien tout ça.

- Mais c'est vrai que ça, pour le coup, les aidants, moi je suis assez contre de les faire venir en même temps.

- Ah non pas forcément en même temps que les patients.

- Il faut vraiment que ce programme il soit dédié au patient, et qu'on fasse peut-être un programme en plus aidant, ça ça me va.

- Ça existe !

- Ah oui oui ça existe. Mais faut vraiment que ces deux choses soient séparées.

- Oui parce que des fois il y a un peu l'influence, c'est pour ça de les voir à part parce que justement de ce que nous dit le patient et des fois ce qu'il nous dit pas. Et puis l'aidant aussi, la pression de savoir, que ça soit pas en même temps.

- Ah oui, oui, non ça c'est sûr qu'il faut que ça reste le programme pour le patient.

- Pour les autres missions, il y a sécuriser le domicile par exemple pour des patients qui ont des risques de chute, beh qui chutent pendant les crises donc du coup donc tout ça, aménager le

domicile. Qu'est ce qu'on préconise ? Parce que nous c'est vrai qu'on est très spécialisés dans tout ce qui domicile, aménagement tout ça.

On aura également pour mission du coup de favoriser les échanges comme après vous ce qui est bien c'est que du coup il y a beaucoup d'ateliers collectifs, c'est pas des ateliers individuels donc tout ça c'est vrai que nous on utilise beaucoup les échanges de partage de connaissances tout ça donc et ça c'est vraiment important.

- Ah ça c'est primordial.

- Et aussi peut-être planifier des journées pour en fait adapter une attitude routinière, on va dire voilà pour justement éviter les moments de stress, tout ça. Donc en fait, nous, c'est vraiment tout le quotidien. Planifier en fait, après non plus ne pas tout planifier parce que c'est trop.

- Ah mais bien sûr, mais suivre une organisation.

-C'est ça ! Arès que ce que vous disiez, beh nous on peut des fois mettre en collaboration avec des associations si jamais les gens ne connaissent pas, mais que ça peut les intéresser. Mais c'est sûr que c'est bien d'avoir toujours une notion, le cadre médical et le reste aussi, mais juste d'avoir un peu des connaissances. Voilà échanger hors programme avec d'autres personnes.

Il y a également, trouver des solutions et connaître les émotions ou les moments qui font que je vais être avoir peut être une crise qui va se déclencher, les moments qui peuvent aider à faire survenir une crise.

On peut voir aussi les changements de température, que je vois aussi dans la littérature, les températures qui augmentent trop ça peut favoriser les crises ?

- Alors ça pas tellement, c'est pas un facteur très favorisant des crises alors après peut-être indirectement parce que quand il fait très chaud, on est plus fatigué. C'est plutôt le fait de la fatigue et du stress.

- Après bah tout dépend du patient tout ça.

- Ouais mais pour le cas c'est très rare les changements de température.

- Donc du coup voilà les temps de repos qui sont importants voilà pour la fatigabilité donc ça au travail ou même dans la journée. Du coup quand je disais planifier la journée, beh voilà, dire à ce moment-là, même prévoir un moment pour récupérer physiquement et aussi mentalement et être apaisé tout ça.

Après nous aussi, on peut avoir aussi une prise en charge plus psychologique. Bon on va pas faire ce que vous vous faites tout ça. Mais on est vachement aussi bon à l'écoute, bon après ça, n'importe quel professionnel.

Mais voilà donc nous ce que l'on peut faire en ergothérapie, mais de toute façon, ça sera toujours en collaboration avec différents professionnels.

- Beh ça correspond beaucoup à l'atelier facteurs favorisants en fait et les mises en situations ?

- C'est ça ! Voilà en tant qu'ergothérapeute ce que je pourrai apporter.
- Mais c'est bien.
- Donc voilà donc le but c'était d'échanger, mais du coup de voir, est-ce que nous en tant que professionnels mais pas que, l'ergothérapie, mais en collaboration, qu'est-ce qu'on peut apporter au programme.
- Oui, après il y a énormément d'idées qui seraient sympas quoi. Ça c'est clair de toute façon dans le but de tout ça c'est évidemment d'améliorer les qualités du patient. Donc il y a tellement de choses à faire que il y a de la place pour tout le monde en fait.
- Mais c'est que c'est à mettre en place que c'est toujours compliqué. Je pense que ce soit que l'épilepsie ou autre, dans un programme d'ETP c'est toujours compliqué.
- Ah mais oui c'est ça. Mais enfin moi je suis-je suis bien d'accord que toutes les professions un peu qui gravitent autour de ça sont importantes et que tout le monde aurait quelque chose à apporter à l'édifice ça c'est sûr.
- C'est sûr. Du coup, l'épilepsie vous, le programme d'ETP, ça fait combien de temps à peu près que vous avez commencé ?
- Ah je peux pas vous dire, parce que moi j'ai rejoint le programme il y a quelques années, mais il existe déjà. Il y a 10 ans facile même plus de 15 ans, enfin 15 ans parce qu'avant c'était à Ranguel qu'on était et j'en faisais pas partie. Oui, des dizaines d'années, je saurais pas vous dire. Ça fait longtemps.
- Ah oui non, ça fait quand même un moment et du coup que vous y êtes ?
- Moi j'y suis, ça fait pas longtemps, c'est que depuis le confinement. Donc 4 ans, c'est quand même assez récent. Moi je faisais mon ETP, je parlais beaucoup déjà avec mes patients et puis et puis un jour j'ai intégré le programme parce que c'était bien aussi. Etre dans un cadre.
- Parce qu'en soit avec les patients on fait toujours de l'ETP même si ça ne rentre pas dans le cadre d'un programme d'ETP.
- Ah mais bien sûr.
- Quand on donne des recommandations, quand on parle, échanger avec eux, savoir et tout c'est toujours un peu de l'ETP.
- Après je les suis depuis longtemps, donc en fait je connais beaucoup de choses de leur vie quoi donc non non mais on parle de beaucoup de choses qu'il faut faire ou pas faire. Donc voilà, non, ça fait pas 30 ans que j'ai rejoint le programme, mais il est en place depuis très très longtemps, au moins 15 ans.
- D'accord.
- Ça remonte un petit peu.
- Et vous dans votre formation, vous avez eu la formation d'ETP ?

- J'ai fait les 40 heures.
- Vous l'avez fait hors de votre cursus initial.
- Ah oui oui, dans notre formation, on n'a pas du tout ça.
- D'accord parce que nous c'est intégré justement du coup au diplôme où on a ces 40 heures de formations. C'est nouveau parce qu'en fait on rentre maintenant dans une licence. Et du coup on est avec d'autres professionnels comme les infirmières par exemple et tout. Et du coup maintenant on a directement la formation à l'ETP, les 40 h et du coup c'est vrai que c'est bien parce que ça évite aussi une perte de temps. On va dire dans le sens qu'on n'est pas trop formé
- Ah mais c'est sûr !
- Beh aussi il faut planifier 40 heures dans notre emploi du temps et tout donc c'est compliqué.
- Carrément.
- Donc c'est vrai que de plus en plus de personnels sont formés à l'ETP mais voilà, on sait pas tous encore mais c'est vrai que pour un futur voilà.
- Ah mais c'est sûr que c'est bien.
- C'est vrai qu'aussi souvent médecin, infirmière qu'on retrouve le plus parce qu'elles, elles l'ont directement, je crois aussi la formation.
- Bah là en tout cas, mes collègues c'est pareil, ils ont dû faire la formation.
- Ouais mais je crois maintenant aussi pareil également. Elles l'ont aussi, ou elles le font et elles sont on va dire, c'est plus vers elles qu'on va pour former l'ETP. Et c'est vrai que les autres c'est plus secondaire quoi.
- Après, c'est le personnel qui est plus facilement disponible aussi, en tout cas à l'hôpital. Il y a pas encore beaucoup d'ergothérapeute.
- Après oui nous l'ergothérapie, voilà c'est ça qui est dommage aussi. Bon après c'est en train d'être de plus en plus être connu aussi, mais il y a aussi on sait, tout le monde ne connaît pas nos champs d'application. Après aussi que ce soit en Neurologie ou que je peux dire en Psychiatrie, on n'a pas du tout la même façon de travailler mais du coup bah c'est pour ça, il y a beaucoup d'ouverture de poste mais c'est vrai qu'il faut créer les postes et tout. Mais il y a pour le moment il y en a pas partout à l'hôpital non plus.
- Ben oui, ça c'est sûr, ça serait chouette effectivement, mais bon.
- Bon voilà, beh écoutez en tout cas merci beaucoup, je dis ça pour avoir répondu à mes questions.
- Avec plaisir. Bon courage à vous pour la suite ! Du coup, pour retranscrire tout ça.
- Merci !

ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 2

Entretien réalisé le 22/02/2024 avec l'Infirmière (I) :

- Pour commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de m'accorder votre temps pour cet entretien. Je suis Emma, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Aujourd'hui, on se rencontre dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes épileptiques à l'âge adulte. Le but de cet entretien est de pouvoir discuter avec vous de ce qu'il se fait dans le programme d'ETP auquel vous participez pour ces patients. Ensuite, nous pourrions échanger sur les actions qu'un ergothérapeute pourrait faire au sein de ce programme. Tout cela, sans jugement sur ce qui est déjà fait. Je vous laisse prendre connaissance et signer le formulaire de consentement. Pour résumer, et si vous êtes d'accord, vos propos sont enregistrés, anonymisés et seront utilisés, uniquement dans le cadre du mémoire. Ces données seront détruites une fois la soutenance passée. Si vous voulez bien, nous allons commencer.

- Parfait !

- Donc du coup ma première question c'est, est ce que vous participez à l'entretien initial du patient, qui correspond aux premières phases de l'ETP, et si oui, quels outils d'entretien justement vous utilisez ? Est-ce que vous utilisez des grilles tout ça dans l'entretien ?

- Alors est ce que je participe, oui ! A l'évaluation initiale du patient bien sûr. En tant qu'infirmière, que ce soit moi ou mes collègues, nous nous participons à chaque étape de l'éducation thérapeutique. Et du coup, comment je participe à l'évaluation initiale grâce à un questionnaire que nous avons créé et établi.

- OK.

- Et est-ce que justement, à travers ce questionnaire, vous évaluez la qualité de vie des patients ?

- Oui.

- Donc c'est avec un outil que vous avez vous-même créé.

- Oui,

- Voilà. Et d'après vous, selon les entretiens que vous avez pu faire, est-ce que beaucoup ont une baisse de la qualité de vie avant le programme d'ETP ? Avant qu'ils ne réalisent le programme d'ETP ?

- Alors je peux pas vous dire s'ils ont une baisse de la qualité de vie par rapport à certains par exemple qui n'auraient enfin qui, qui qui n'ont pas, qui ont une épilepsie récente par exemple. Je sais pas quelle était leur qualité de vie avant. Je peux vous dire que certains ont une qualité de vie, étant donné que nous, on l'évalue grâce à une échelle qui va de 0 à 4. Sachant que 0 beh

c'est c'est la catastrophe et 4, beh y a pas d'impact de la maladie sur la qualité de vie. Ouais, on est plus autour de 2.

- En moyenne ?

- En moyenne, voir au-dessous, et puis ça dépend de de de quel impact on parle ?

- Oui.

- La mémoire, le retentissement au niveau de la vie sociale, tout ça.

- Là c'est un peu global, vraiment sur toute la sphère tout ça. Ok. Et du coup les patients qui font partie de ce programme, ils ont une épilepsie. Après depuis quand il y en a, est-ce que c'est depuis l'enfance ou c'est qu'il y en a beaucoup où c'est récemment ?

- Il y a de tout vraiment.

- Il y a de tout ?

- Ah ouais

- C'est très varié ?

- Je peux pas vous préciser exactement mais ça peut être depuis l'enfance, ça peut être découvert récemment alors après on essaie de pas voir patients qui viennent d'avoir un diagnostic d'épilepsie. On peut leur proposer enfin, en tout cas les informer de l'existence de l'éducation thérapeutique, mais il faut un faut quand même un temps. Faut pas les voir d'emblée dès le diagnostic, parce qu'on sait pas comment va évoluer la maladie. On leur met en place un traitement, qu'est-ce que ça va donner ? Voilà donc on les voit pas de suite dès.

- Une fois que le traitement est un peu plus stable quoi ?

- Ouais et puis faut voir comment ça se passe avec la maladie.

- Ok. Alors justement, quels sont les ateliers que vous proposez ? Lors du programme, j'ai vu un atelier, j'ai vu avec la neuropsychologue sur le travail. La gestion des risques, c'est ça ?

- Alors c'est la gestion des risques. Donc c'est le quotidien avec la maladie qui comprend le travail, la conduite puisque ce sont des questions primordiales, et les sports et loisirs. Et on peut effectivement les oui, enfin les risques, les conduites à tenir, tout ça il y a. Un atelier sur les connaissances de la maladie, sur l'épilepsie et sa propre épilepsie. Puisqu'il existe plusieurs types d'épilepsie. Et un atelier qui est propre à la femme qui va parler de la grossesse essentiellement. Bon, ça commence à la contraception, mais pour en arriver à la grossesse et et au retour à la maison avec bébé. Et le deuxième pardon, le troisième concerne les traitements et les facteurs favorisant les crises.

- OK.

- Alors c'est proposé, mais c'est adapté aux patients. C'est à dire que quand on fait un entretien initial, on voit quels sont les besoins. Tout le monde ne passe pas par les 4 ateliers, les femmes ne passent pas par les 4 ateliers. Forcément, c'est adapté au patient et à ses besoins.

- Oui justement c'était que j'allais vous poser après. Il y a pas d'atelier obligatoire, c'est en fonction des besoins du patient ?
- On voit qu'il y en a un qui a besoin d'être quasiment fait, celui sur les connaissances de la maladie par exemple, mais il y a rien d'obligatoire.
- Et du coup, selon vous, quels sont les ateliers qui vont être le plus choisis, où il y a le plus de personnes qui vont vraiment être ? Donc ça serait plutôt ceux de la connaissance de la maladie ?
- Choisit ? C'est pas un choix, c'est c'est un diagnostic.
- Oui d'accord.
- On voit que le patient, on détermine les besoins du patient et le patient a également des besoins. On en discute et on voit. Je saurais pas dire quand ils veulent, enfin, j'aurais tendance à penser au quotidien mais je sais même pas parce que bon, la conduite c'est quelque chose. Voilà même si on leur dit que vous pouvez pas conduire ou quoi, ils ont besoin de comprendre les choses et d'essayer de voir si vraiment ils peuvent pas conduire. Ou donc je sais pas, je penserais plutôt à celui-là la vie professionnelle. Les besoins d'échanger aussi avec les autres personnes et trouver voir quelles solutions ils ont mis en place justement pour pallier à ce problème de conduite. Donc si il y en avait un ouais, je dirais celui-là si. Un qui était le plus.
- Ok. Parce que du coup j'ai vu que vous réalisez des mises en situation justement, des fois certaines sur l'atelier, c'est c'était écrit sur le flyer pour maîtriser justement les gestes, par exemple de faire des crises. Ou est-ce que vous faites justement des mises en situation sur les difficultés de la vie quotidienne ou en quoi consiste à faire vos mises en situation ?
- Qu'est-ce que vous appelez mises en situation ? Parce que moi, par mises en situation, je comprends « jeu de rôle ». Il y a un projet d'atelier, sur la gestion des risques, si.
- Par exemple pour maîtriser les gestes à faire ?
- Alors pour maîtriser les gestes à faire, c'est donner les conduites à tenir, éventuellement, pour l'entourage ou quand quelqu'un fait une crise.
- Vous les évoquez à l'oral mais vous ne le faites pas ?
- Non, on ne fait pas ça.
- Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissance de la maladie épileptique pour les patients avant la réalisation du programme du coup ?
- Oui, oui.
- C'est reconnu ?
- Ah oui oui. Non seulement un manque de connaissance, mais un manque de compréhension aussi de leur propre épilepsie. Et donc l'atelier auquel il participe sur la connaissance de la maladie, c'est justement leur permettre de mieux comprendre leur épilepsie. Et pourquoi tels

symptômes et tels symptômes ? Après si y avait pas, après on parle des patients, mais je veux dire, globalement, si y avait pas au niveau public un manque de connaissances sur l'épilepsie, l'épilepsie n'aurait pas l'image qu'elle a au jour d'aujourd'hui et qu'elle a eu dans le passé.

- Oui non, après ça c'est sûr qu'au niveau national.

- Ça c'est sûr aussi.

- Même les personnes hors épilepsie ça je suis d'accord.

- Même s'il y a des choses qui se développent et qui commencent à être faites, mais c'est sûr que c'est mieux aujourd'hui que qu'au Moyen-Âge, mais bon.

- Mais c'est que petit à petit quoi. Mais c'est, c'est sûr qu'au niveau national. Mais je veux dire, même pour les patients qui savent leur maladie, ils ne connaissent pas tout.

- Non, non, ils comprennent pas forcément la maladie.

- Est ce que l'isolement social et professionnel sont des axes sur lesquels vous travailler par exemple ?

- Ah oui, beh sur l'atelier, quand on c'est pour ça aussi qu'on en parle là, qu'on a fait un atelier sur la conduite et la vie professionnelle. Des comment dirais-je, les transformations enfin des changements que la maladie oblige à faire. Et au niveau social, oui on en a, on en voit hein, qui n'osent pas sortir par peur de faire des crises, ça existe. Et on en discute, c'est ce qui fait que les ateliers sont des ateliers en groupe. C'est justement pour pouvoir échanger beh aussi là-dessus quoi.

- Ce que me disait la neuropsychologue, c'était justement que des fois, par les échanges hors professionnels, il n'y a rien qu'entre eux. Il y avait vraiment un échange de connaissances et de des adaptations qui ont pu être faites et que c'était vraiment plus bénéfique pour le patient.

- Mais c'est justement c'est entre eux, certes, mais notre rôle à nous, parce que en fait, on n'est plus infirmière ou neuropsychologue, on est animatrice avec nos connaissances et avec ce qu'on veut, ce qu'on dirige. Des messages qu'on veut faire passer. C'est notre rôle de les amener à échanger là-dessus aussi. Voilà.

- Oui voilà comme un « guide » on va dire.

- Oui c'est ça.

- Et du coup pour on va dire le les retours, est ce que vous avez pu avoir des retours sur le les programmes d'ETP des patients ? Et si oui, quels sont les domaines qui ont significativement changé auprès de ces patients par exemple, suite au retour du programme ?

- Alors le retour essentiel, c'est l'histoire du groupe et de pouvoir échanger, parce que même si on dit que alors je voudrais pas dire de bêtises mais il me semble qu'on est qu'à 600 000 épileptiques en France.

- 500 000, moi j'ai à peu près.

- Même s'ils ont cette notion, c'est quand ils viennent en groupes qu'ils s'aperçoivent qu'il y en a d'autres, qu'ils sont pas tout seul. C'est ce qu'ils nous disent, hein, moi je ne fais que vous rapportez, ce qu'ils disent, et alors ce qui revient essentiellement, c'est ça. C'est le besoin, c'est le bénéfice qu'ils ont tiré des ateliers de groupe. Répétez-moi la question je vous prie ?

- Est-ce que vous avez pu voir des retours sur le programme d'ETP ? Et selon vous, quels sont les domaines qui ont signé significativement changer dans leur quotidien, dans leur vie ?

- Ça c'est l'évaluation finale. Alors oui, on a des retours parce que, parce que de par notre outil, on peut voir aussi ce que leur a apporté chaque atelier en fait par rapport à leurs connaissances et par rapport au comportement qu'ils ont au quotidien avec leur maladie.

Et du coup, si ce qui est significatif, alors il y en a chez qui faut pas se leurrer hein, il y en a chez qui il y a pas forcément d'évolution malgré la participation à l'atelier. Mais après, il faut tenir compte de beaucoup de facteurs, ouais, dont la mémoire chez l'épileptique. Où voulais-je en venir ? Mais en fait sur quel item on s'aperçoit quand même c'est la vie sociale peut-être. Et moi, j'en ai vu quelqu'un qui s'isolaient et qui, Ou alors qui démarraient le programme fermé et un isolement. J'en ai vu alors ça, mais ça marque ça, donc forcément je retiens ça, mais qui repartait enfin qui ont fini le programme avec la banane qui sortait, qui faisait des cours de salsa, et c'est ça surtout donc que je vais, que je vais retenir après, de par notre, de notre, de par notre outil, on peut voir quelles sont les connaissances qui ont été améliorées ou les comportements avec la maladie qui ont été améliorées. C'est notre outil. Ça, ça parle plus.

- Oui, après c'est sûr que physiquement on le plus que voilà.

- Après je le dis pas qu'on le voit chez tout le monde, c'est pas ça, mais rien que le fait d'avoir pu échanger quand ils nous disent on a pu échanger avec d'autres, rien que ça c'est on voit que ça leur a déjà beaucoup apporté. Ils se sentent moins seuls, en fait et ils se rendent compte. C'est souvent des mots qu'ils emploient. Beh voilà, ils se sentent moins seuls. Ils se rendent compte qu'il y a d'autres personnes qui ont vivent avec leur maladie et qui ont aussi les mêmes difficultés qu'eux. Et il y a aussi, ce qu'ils disent, c'est que ils parlent avec des personnes qui les comprennent vraiment, parce que ils en parlent avec leur entourage, avec leur famille, mais ils vivent pas ce qu'ils vivent eux, tandis que là ils parlent avec des personnes qui vivent la même chose qu'eux, donc ils se sentent compris dans leurs échanges. Et ça c'est hyper important !

- Du coup, l'outil que vous utilisez en début de programme, vous réutilisez le même à la fin ?

- Oui

- Et ça, c'est alors vous dites, c'est une échelle de 0 à 4, mais est-ce que vous posez des questions après, par exemple, quand vous disiez les connaissances de maladie, est-ce que vous posez des questions vraiment ciblées ?

- Oui oui bien sûr quand je vous parle de l'échelle de 0 à 4 c'est juste sur la qualité de vie, d'accord.

- Oui oui.

- Après, il y a des questions de connaissance, il y a des questions de comportement à risque avec la maladie. Spécifique oui, que nous avons établi au sein de l'équipe avec le médecin, en équipe, ouais.

- OK et du coup pour reprendre un peu ce que je disais au début. Est-ce que vous sentez du coup comme on disait, qu'il y a une amélioration de justement suite à l'échelle que vous avez de 0 à 4. Est-ce que vous sentez qu'il y a une amélioration post programme ?

- Oui, globalement sur la qualité de vie oui. Alors ça peut être que d'un point sur certains domaines, mais ça baisse pas en tout cas. J'ai vu certains chez qui ça baissait mais bon, après ça va avec l'évolution de la maladie aussi. Tout dépend moment, du temps qu'ils mettent à faire le programme. Ça a un impact, parce que c'est vrai que si il y en a certains, ils ont fait un programme et ça s'est étalé sur plus d'un an. Du coup l'impact des ateliers peut être est différent. Et puis il y a bah les troubles mnésique du patient qui interviennent. Et puis il y a aussi le fait que la maladie évolue ou dans un sens ou dans l'autre, donc ça va forcément avoir un impact sur la qualité de vie.

- Oui, parce que de ce que m'a expliqué la neuropsychologue, c'est qu'en fait c'est ses ateliers c'est des sessions que vous proposez et près c'est selon les disponibilités. Il me semble qu'ils s'inscrivent ou pas, mais du coup ça peut être plus ou moins long.

- Eh oui parce qu'on a des patients qui travaillent.

- Oui, il faut donc s'adapter.

- Et nous aussi nous ne sommes pas en temps plein sur l'éducation thérapeutique, donc ça dépend aussi de nos disponibilités à nous, donc il y a plein de facteurs qui jouent.

- Et du coup, dernière question, est-ce que selon vous la présence d'autres professionnels que ce soit de santé ou plutôt médico-social, serait intéressant pour ce programme ? Et si oui, lesquels ?

- Alors moi j'aurais tendance à dire oui parce que je vois pas pourquoi on prendrait pas un autre professionnel qui pourrait apporter quelque chose. Après sur notre programme tel qu'il existe oui aussi. Par exemple quelqu'un, une assistante sociale sur le quotidien à la vie professionnelle, la conduite et tout ça. Ouais, ah ouais, par exemple, ce serait génial. Par rapport aux aides et tout ça. Une ergothérapeute, je sais pas, parce que vous allez nous le déterminer, on le saura après vous aurez fini votre travail, c'est ça ? Mais oui oui sur des choses qui existantes oui, et sur des choses à créer également. Enfin moi je suis ouverte à tout. De toute façon, chaque personne, chaque professionnel peut des projets professionnels apporter évidemment quelque

chose. Y a des endroits où c'est le médecin qui fait l'atelier sur les connaissances de la maladie par exemple. Donc chacun peut apporter, tout dépend comment on s'organise. Mais ouais, ouais, bien sûr.

- Et oui parce que comme m'expliquer la neuropsychologue, c'est que des fois voilà c'est que si déjà c'est long à mettre en place un programme d'ETP.

- Oui.

- Et que même il y avait un atelier qui me semble que vous voulez rajouter bientôt. Mais c'est ce que c'est assez long à mettre en place et du coup donc à chaque fois à peu près comme ça dépend de l'ARS tout ça il faut-il faut tout justifier tout ça. Donc c'est pour ça que en soit ça serait possible mais il y a toujours des obstacles, on va dire, qui font que ça peut prendre plus ou moins de temps quoi.

- Voilà, ça va prendre du temps mais c'est faisable même l'ARS. Enfin si vous rajoutez un atelier sur un programme qui est déjà existant, à moins que l'atelier vous l'organisiez d'une façon absolument extravagante ou quoi. L'ARS elle dira jamais non. Et puis maintenant c'est une autorisation.

- D'accord. Et pensez-vous du coup qu'il y a des choses à approfondir ou ajouter dans ce programme et pourquoi ?

- Approfondir oui, c'est à dire approfondir, c'est de nouveaux ateliers ?

- Soit ceux qui sont déjà présents, rajouter des choses, ou soit créer de nouveau.

- Moi quand je vous dis ça, c'est ce que je pense, c'est à dire que moi je pense que oui, il faudrait de nouveau ateliers. Sur ce qui est existant, on peut toujours modifier, changer d'outils, créer des outils. Faudrait aussi créer des outils. Sur ce qui est existant, je trouve que déjà ça fonctionne, moi j'aime bien alors c'est pas que je suis une vieille infirmière et que je suis récalcitrante au changement. C'est pas ce que je veux dire, mais s'il y a des choses existantes qui marchent bien, autant créer de la nouveauté c'est parce qu'on voit qu'il y a d'autres besoins, il y a d'autres besoins donc il faut créer d'autres ateliers c'est certain. Avec des outils. Le plus dur c'est c'est pas forcément un atelier, c'est surtout les outils, que les outils parlent au patient et qui se les approprient et qui les intéressent, parce que sinon ça fonctionnera pas. Voilà.

- Et les besoins que vous semblez qu'il peut être approfondi, ça serait lequel par exemple ?

- L'estime de soi. Pour ma part. Quoi d'autre ? Alors peut-être un atelier pour l'entourage propre à l'entourage, juste à l'entourage, les familles et les proches. Même si on accueille, on accueille des maris ou des aidants.

- Parce que des fois il y a des programmes d'ETP qui sont spécialement pour les aidants.

- Ouais ouais mais nous par exemple on l'a pas, donc on pourrait éventuellement créer ça. J'ai pensé aussi un atelier sur les facteurs de risque par rapport à deux principaux et qui reviennent

quasiment chez tous les patients pour l'aggravation de leur crise, la fréquence de leur crise, tout ça, c'est sur la gestion du stress et le sommeil. Et je pense que ça pourrait être aussi, je pense que c'est un atelier qui pourrait leur être bénéfique. C'est déjà pas mal hein, ça fait du boulot là pour tout ?

- Ah oui oui.

- Mais pour tout ça il nous faut du temps et une ergothérapeute visiblement.

- Après que ce soit ergothérapeute ou autres, on peut toujours, même vous au sein du programme il y a de toute façon au tout début, on change toujours des petits trucs non ?

- Ah oui, bien sûr. Notre programme a évolué.

- Oui voilà, on évolue en fonction des besoins, même ce qu'on fait, on voit si ça fonctionne ou pas.

- Mais en même à nous, oui, il faut ça nous plaise. Si l'outil nous plaît pas et qu'on n'a pas envie de le faire et on le fait pas de la même façon que quand voilà. Ouais ouais bien sûr on a fait évoluer déjà notre programme, ça veut pas dire qu'il peut pas encore évoluer hein.

- Alors pour continuer cet entretien, je vais vous expliquer les différentes actions possibles qu'un ergothérapeute pourraient mettre en place au sein du programme d'ETP Epilepsie Adulte.

- D'accord !

- Du coup, nous l'ergothérapie, notre but c'est de favoriser l'indépendance et l'autonomie du patient, que ça soit dans toutes les sphères du quotidien, que ce soit du coup au niveau social, professionnel, même de chez lui, tout ça et qui soit en fait le plus autonome pour réaliser les activités qui sont significatives pour lui. Donc, par exemple pour la phase de diagnostic éducatif, nous utilisons des grilles ou des échelles qu'on a pour vraiment évaluer.

- L'autonomie ?

- Spécifiquement, que ce soit l'autonomie ou la qualité de vie. Et en fait par exemple que je prenne un exemple, j'ai apporté des fiches pour vous montrer des bilans. On a par exemple une MHAVIE, c'est la mesure des habitudes de vie et ça évalue par exemple toutes les sphères de la communication. Il y a plein de domaines, comme les relations tout ça. Donc en fait c'est vraiment du coup après à partir de ça en fait, on ressort des objectifs que du coup on va établir pour le programme par exemple, où on a aussi par exemple la MCRO qui est vraiment spécifique à l'ergothérapie, je sais pas si vous connaissez la MCRO

- Non.

- C'est la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. Le rendement occupationnel nous c'est ce qu'on appelle en fait, c'est la capacité à faire quelque chose en fait et la satisfaction qu'après la personne a à faire cette chose. Donc par exemple, suite à ça, on va faire un petit entretien, vous ce que vous faites, un recueil de données, ce qui va et ce qui va pas. Et en fait

on établit 5 objectifs sur lesquels on sent que la personne voudrait modifier, par exemple beh je voudrais sortir un peu plus de chez moi. Là en ce moment votre capacité à faire c'est, imaginons sur une échelle de 1 à 10, c'est 3 et votre satisfaction à ça c'est 2. Ça veut dire qu'il le fait pas trop et il est pas trop satisfait. Et en fait ce qui est bien de ses échelles c'est qu'en fait on peut faire avant et après. Donc c'est pour ça que une fois que le programme est fait, on peut vraiment plus quantifier ce qui est vraiment, ça a eu un impact ou non sur le programme. C'est bon c'est pas clair pour vous ?

- C'est clair.

- Et après du coup on a des évaluations un peu plus cognitives, pour voir par exemple au niveau de la mémoire tout ça, si y a un peu un impact on a là par exemple la MOCA, la MMSE, je sais pas si ça vous parle, voilà c'est pour évaluer si au niveau cognitif, que ce soit au niveau des fonctions exécutives, que ce soit au niveau de la mémoire, s'il y a des difficultés, voilà c'est pour faire ressortir ça. Et si jamais, travailler dessus.

- Très bien.

- Ce qu'on propose aussi beaucoup, c'est pour ça que je vous ai parlé de mise en situation tout à l'heure. C'est justement montrer par exemple comment mettre le patient lors d'une crise. Voilà, la mise en situation on s'est rendu compte que ça permettait vraiment de plus retenir que des fois juste les mots. Après quand on a une idée de comment faire tout ça, c'est très bien aussi hein, mais juste peut-être faire en plus dans votre atelier, juste après l'explications des mises en situation. Parce que c'est vrai que quand on fait des fois, on oublie un peu tout ce qu'on on nous dit. Et des fois montrer rien que pour les aidants ce que vous disiez montrer aux aidants si jamais on les intègre aussi tout ça. Donc ça permet de rassurer aussi. Donc vous donnez des recommandations.

Et en fait, ce qu'on préconise aussi, nous des fois, c'est des aides techniques, aides techniques ou aides humaines pour les patients. Beh par exemple pour les la gestion des crises, pour les aidants ce qu'on a c'est les téléalarmes, pour prévenir d'une crise si jamais, pour des crises vraiment sévères, tout ça si on voit que ça passe pas. Donc voilà des préconisations, d'aides techniques au quotidien pour les mettre dans leur maison par exemple.

Et par exemple on peut agir aussi pour identifier les moments d'absence que vous disiez et ce qui favorise les crises, voilà identifier les facteurs qui favorisent nous on peut travailler avec vous là dessus. Et faire une liste des facteurs sur lesquels on peut travailler aussi, mais ça, du coup, c'est en collaboration, toujours avec les professionnels.

Nous aussi, ce qu'on travaille beaucoup, c'est la réinsertion au travail.

- Oui.

C'est un peu pour ça qu'on travaille beaucoup aussi avec les assistantes sociales aussi. Pour aménager le poste, que ce soit au niveau du temps, que ce soit au niveau du ...

- Matériel ?

- Matériel c'est ça, avec l'ergonomie, tout ça adapté le poste pour que voilà le patient se sente bien.

- Les écrans, ce genre de choses ?

- Exactement., voilà tout ça pour éviter que ça ne favorise pas de crise. Aussi, aménager les temps de travail, prévoir des pauses.

- Ça c'est ouais, c'est vous qui le faites aussi ?

- Oui on peut travailler dessus avec le patient.

- En relation avec l'assistante sociale, j'imagine ? Médecin du travail ?

- On peut travailler vachement en collaboration. Après nous on peut préconiser des choses. Après on voit s'il y a besoin vraiment d'une assistante sociale ou non. Mais après généralement pour ces personnes, s'il y a vraiment besoin d'un poste adapté.

- Bien sûr !

- Il vaut mieux une assistante sociale. Mais du coup nous en fait on peut déjà faire les premières préconisations et envoyer rien qu'un petit document à l'assistance sociale. Pour elle, après avoir ce qui est possible ou non, en fait.

- Oui, parce que s'il y a pas de médecin du travail par exemple dans l'entreprise, vous pouvez quand même intervenir, pour donner des petits trucs.

- C'est ça, parce que en fait l'ergothérapie, des fois c'est voilà, c'est très proche de l'ergonomie. L'ergonome je sais pas si vous voyez ce que c'est parce qu'en fait on a un peu cette formation dans notre formation initiale sur l'aménagement de poste. Tout ça voilà pour que le patient se sente bien et tout. Donc tout ça faire des pauses et prévoir un peu ce qu'on appelle nous des plannings, des journées types, pour en fait justement bon, pas non plus à la minute près pour quand même éviter qu'il y ait tout. Mais voilà pour justement prévoir des moments de pause et aussi éviter tout stress supplémentaire aussi donc de savoir tout ça.

Donc on va préconiser aussi par exemple en fonction de patients, trouver des outils qui vraiment peut limiter le stress. Parce que voilà, c'est le stress qui des fois favorise les crises.

- Oui.

- Donc ça peut être par exemple une balle antistress. Nous on préconise ça, des fois c'est des trucs tout bêtes.

- Ouais, ça a l'air de rien, c'est vrai.

- Oui mais on n'y pense pas mais c'est ça peut impacter significativement le patient.

- D'accord.

- On peut aussi faire en sorte, donc on parle réinsertion au travail, mais aussi les reprises d'activités. Certains ne font plus de d'activité sportive. On sait que des fois bon, il y a des sports qui sont quand même pas recommandés, ça on le sait, mais voir ce qui est vraiment est possible et à quelle fréquence.

- Ce qui est bénéfique pour le patient.

- Voilà parce que on sait, je parle d'une personne, même hors épilepsie, de faire des fois du sport, ça permet de se vider la tête. Et justement, le stress, on évacue quoi ?

- Bien sûr.

- Et ça sort du milieu du quotidien.

Et après donc au niveau de l'entretien, comme vous le disiez tout à l'heure, entretien avec les aidants. Mais faire des entretiens séparés des patients parce que souvent le discours de l'aidant avec et sans le patient est différent ...

- Ah oui ça change.

- Oui ce n'est pas le même et des fois il peut y avoir la pression de l'aidant aussi sur le patient et parce que c'est eux qui vivent au quotidien les difficultés des personnes malades. Et nous des fois en fait, c'est de savoir au mieux les informations de tout le quotidien.

Donc ce qu'on disait pour revenir sur la préconisation d'aides techniques aussi, ça peut être pour l'aménagement du domicile, éviter par exemple des choses avec des bouts pointus, voilà.

- Des bouts pointus ah oui oui.

- Par exemple, mettre des images lors d'atelier, est-ce que selon vous, est-ce que ce domicile est bien aménagé ? Ou faut-il pas libérer les espaces ? Pour éviter justement que lors des chutes, je dis ça mais les tapis pour éviter de glisser tout ça, voilà, c'est des fois rien que des petits trucs et qui vont changer vraiment le quotidien. Arrondir les angles, plein de choses. Des détecteurs de chute.

Nous aussi lors d'ateliers, on va favoriser au maximum les échanges avec les patients. Donc comme vous dites, c'est qu'on est un guide, nous, en tant que professionnels, que ce soit vous infirmières ou neuropsychologue. Un guide pour favoriser les échanges, parce que le partage de connaissances, c'est ce qui aide la personne à se sentir mieux.

Ce que l'on peut faire aussi, même si déjà le programme d'ETP c'est bien, mettre en contact le patient avec des associations de patients épileptiques pour voir justement s'ils veulent un peu plus s'investir ou échanger en plus, hors programme ETP avec des personnes qui sont aussi malades ou qui ont vécu ça, pour les mettre en relation avec des associations.

- Ça on le fait quand ils expriment le besoin.

- Oui voilà, lorsqu'ils le souhaitent voilà les mettre en relations avec ces associations.

Même j'ai vu sur le site qu'il y avait des affiches pour les journées sur l'épilepsie.

- La journée Épilepsie. On fait pas forcément quelque chose, mais il y a une journée internationale ou nationale.
- Oui voilà, mais les informer et leurs donner les renseignements quand il y a ces évènements. Voilà, on pense aussi à tout ce qui est aussi la gestion des émotions, tout ça, quand ce qui est important. Nous des fois on a des petites cartes, quand les personnes n'arrivent pas à mettre des mots sur vraiment ce qu'ils ressentent, des petites cartes avec des expressions qu'on appelle des « Feeling Cards ». Et justement à travers une carte, ça permet d'exprimer...
- Une émotion.
- Une émotion, c'est ça. De se servir de cette émotion et de savoir vraiment qu'est ce qui, pourquoi elle survient, dû à quoi, et tout ça. Donc voilà, c'est comprendre tout ça.
- Des Falcs ? Vous connaissez, avec des pictogrammes ?
- Oui c'est le même principe.
- Mais du coup, ouais, vous pourriez intervenir dans la création d'outils ?
- Oui.
- Adapté à des patients qui seraient, par exemple déficients ou pour avoir quelque chose de plus compréhensible.
- C'est ça. En fait adapter, que les outils soient compréhensibles pour tout le monde.
- Dans l'ETP je parle.
- Oui dans l'ETP. Le but ce n'est pas que moi je remplace quelqu'un, c'est voilà. C'est vraiment.
- Un apport ?
- Oui c'est ça un apport bien sûr de besoins.
- Je pense qu'entre toute profession on peut faire ça. C'est vrai que comme on avait vu par téléphone, vous saviez pas trop ce que nous en tant d'ergothérapeute, on pouvait apporter au programmer.
- Oui oui je me souviens.
- Mais voilà, c'est le but vraiment de cet entretien, c'était vraiment d'échanger et de voilà, d'apporter des connaissances en plus à chacun.
- Dans certains domaines, je vois vous pouvez être aussi complémentaire avec la neuropsychologue aussi, et de tout le monde finalement, pour nous aussi.
- C'est ça en fait. C'est un métier qui est peu connu pour le moment, mais que ce soit dans n'importe quelle structure. On travaille toujours en collaboration. En fait, on travaille jamais seul parce qu'en fait on est très varié et c'est pour ça qu'on on peut toucher un peu avec toutes les professions. Parce qu'en fait on a un peu les connaissances qui font que ce soit avec la neuropsychologue, ou avec vous infirmière, en fait ça va être plus dans le domaine du soin. Avec la neuropsychologue ça va être plus sur les ressentis tout ça aussi.

- Oui oui.
 - Donc voilà en fait c'est vraiment une approche très globale et très variée qui fait qu'on peut, voilà, apporter plus de choses.
 - Intervenir dans différents domaines. Moi je pensais juste que éventuellement, ouais, c'était sur la gestion de la maison. Le robinet thermostatique, vous voyez que par exemple pour celui qui fait des crises avec chute. Les lits superposés. Bah non bah alors ça nous on leur on leur dit par exemple, mais oui c'est vrai que bon.
 - L'aménagement du domicile c'est vrai que c'est souvent retenu ça dans l'épilepsie.
 - Moi, je pensais que c'était ça. Avec les outils en rhumatologie notamment adaptés.
 - Mais en fait c'est très ouvert. Ouais mais c'est vrai qu'en fait c'est tout dépend dans la structure qu'on travaille.
 - Oui tout à fait. CA peut être en traumatologie, la confection d'orthèses.
 - Les fourchettes que vous adaptez.
 - Les aides techniques pour le repas, pour l'habillage, pour la toilette, tout ça ou l'aménagement du domicile. On peut faire des visites à domicile, tout ça, mais c'est très large. Mais c'est voilà, comme on dit, c'est tout dépend de la pathologie, du service, tout ça, ouais.
- J'espère que je vous ai un petit peu convaincue ?
- D'après ce que je vois que vous êtes un un réel intermédiaire aussi entre le patient et les possibilités qu'il a, à intervenir justement pour aider ces patients à obtenir certaines solutions. C'est un accompagnement global, ils ne connaissent pas forcément. Ils ne savent pas qu'ils Qui ne connaissent pas en plus forcément c'est ça, c'est ça. Ils savent même pas qu'ils pourraient les avoir quoi.
 - Il y a des ergothérapeutes qui exercent en libéral ou dans des associations via les municipalités. Comment les patients peuvent avoir recours à un ergothérapeute ?
 - Alors il y a des ergothérapeutes qui sont soit dans des services spéciaux, dans des établissements à hôpital, EHPAD, peu importe dans les établissements.
 - Hum hum.
 - On peut en trouver un libéral dans des cabinets en libéral qui des fois généralement sont souvent pour les enfants, mais par exemple avec les troubles de l'apprentissage, tout ça, tout ce qui est dyslexie, tout ça, mais ça peut aussi être pour les adultes des consultations externes pour ces patients en libéral ou aussi on peut être dans des associations, ça existe. Pour l'épilepsie, il me semble que j'ai vu sur l'association nationale des épilepsies, que il y avait une ergo.
 - Epilepsie France ?
 - Peut-être, il y en d'autre.
 - La Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) ?

- Oui, mais il me semble que celle de l'épilepsie sévère, il y en a une épilepsie sévère. Je crois dedans le mot. Et en fait il y a une erreur qui a fait dedans des préconisations, par exemple d'aides techniques. Comme on disait tout à l'heure, sur l'aménagement du domicile. Et donc par exemple des fois, ils peuvent faire appel à ces ergothérapeutes pour justement faire des préconisations, et eux avoir sans forcément les voir, mais justement donner des listes de qu'est ce qui pourrait faire et tout. Donc dans l'association, on peut en trouver, mais c'est vrai que dans l'épilepsie, il y en a pas beaucoup encore.

- Oui, justement parce que nous, enfin voilà, c'est des conseils aussi qu'on pourrait donner aux patients de savoir qu'ils peuvent aussi avoir vos conseils. Et qu'on puisse les aiguillier vers des ergothérapeutes qui peut les aider dans leur démarche et leurs besoins, quoi et être un intermédiaire entre eux. Et puis le service social, enfin tous les services qui s'ouvrent à eux pour les aider au mieux. Mais comment ils viennent à vous ? Quoi c'est ça ?

- Oui, alors après là c'est les recherches en libéral, il faut contacter directement.

- Mais est-ce que vous pensez que n'importe quel ergothérapeute peut s'occuper des patients épileptiques ? Est-ce que cela ne nécessite pas des connaissances en plus ? Alors des connaissances, elle doit en avoir, j'imagine surtout que dans son cursus, oui, dans sa formation.

- On a eu une formation, on a eu des cours sur l'épilepsie. Après on est formé à tout ce qui est maladies neurologiques et neurodégénératives, tout ça on a, on a des formations sur ça. Après, c'est sûr que l'épilepsie, en soit, n'importe quelle formation, on vous parle un peu d'épilepsie, mais il faut quand même avoir des connaissances en plus.

- Ah mais ça c'est sûr. Vous pouvez vous spécialiser dans tel ou tel domaine aussi. Du coup ils peuvent pas faire appel à n'importe quel, est ce qu'ils peuvent faire appel à n'importe quel ergothérapeute externe.

- Moi je dirais oui. Après c'est la personne, quand elle voit le profil du patient on va dire, beh, est ce que je fais des recherches pour plus justement m'aider voilà après.

Après elle elle dira oui ou non.

- Oui ou non, exactement, mais en soit ils peuvent contacter.

- Ouais mais bon, si c'est pour avoir un non.

- Après je pense que par exemple, on suit des patients que ce soit maladie neurologique, de tout type ou neurodégénératif tout ça. Donc en soi on a un peu les connaissances, donc je me dis, je verrai pas pourquoi un ergothérapeute refuserait vraiment la prise en charge d'un patient comme ça. Parce que en soi, bon, il y a des trucs spécifiques à l'épilepsie hein, mais que ce soit l'aménagement du domicile, échanger avec des associations, ça c'est notre cœur de métier.

- Oui mais elle peut avoir à gérer la crise sur un rendez-vous ou sur un truc. Le patient il peut faire la crise n'importe quand, si elle a du mal avec la crise généralisée ou comme certains même professionnels hein, si elle peur de ça, elle peut refuser.

- Oui, mais les actions qu'elle va proposer, je vois pas pourquoi elle dirait non parce que c'est quand même très similaire tout ça. Mais après je comprends que c'est sûr que quand on a jamais été confronté à une crise, de se dire un patient épileptique que ce soit sévère ou non, ça peut faire peur. C'est ce qu'on disait toujours, la méconnaissance aussi des professionnels sur l'épilepsie. Du coup, on sait pas trop comment faire, hein, mais c'est pour ça que on va dire. Le but de mon mémoire en fait, c'est justement d'élargir en fait un peu plus aussi cette vision de l'ergothérapeute et l'épilepsie qui est présente en France mais que voilà qu'on aborde encore très peu et qui pourtant est présente.

- Alors après j'ai une autre question concernant la prise en charge, le patient va venir à vous, est-ce qu'il a des moyens d'être remboursé ? Est-ce que vous travaillez sur prescription médicale ?

- On travaille sur prescription médicale.

- Vous travaillez que sur prescription ?

- C'est sur prescription principalement, mais on va dire si c'est pas sur prescription, ça va être à la charge du patient. Mais le truc, par exemple, s'il y a une reconnaissance de maladie, généralement ces personnes, s'il y a un dossier MDPH par exemple, ou il y a des aides financières pour sa maladie et tout. Les aides qu'il peut avoir peuvent aider à rembourser les séances d'ergothérapie. Voilà en fait du moins qu'il y a une reconnaissance du handicap, il va pas forcément payer en globalité la séance on va dire.

- D'accord.

- Mais c'est vrai qu'on travaille sur prescription médicale.

- Donc un patient il peut pas venir comme ça, je veux voir une ergothérapeute.

- Beh c'est que ça va être à sa charge quoi.

- Et alors, c'est combien la consultation vous l'avez dit ?

- Alors honnêtement je pourrais pas vous dire. Tout dépend si c'est un bilan.

- Une quarantaine d'euros ?

- Oui, je pense. Ça doit être une quarantaine d'euros. Si c'est un bilan, c'est plus dans les 100-150 €, mais si c'est une séance, c'est plus dans les comme 35-45 €.

- Comme les psychomotriciens ?

- Oui c'est à peu près ça.

Tout commence, ouais, c'est.

- C'est coédifié par la CPAM.

- Après ça dépend aussi, il y a peu près une fourchette. Après c'est la personne en libéral qui choisit si oui ou non elle augmente ou pas son prix ?

- D'accord.

- Mais c'est pour ça que d'avoir dans les structures des ouvertures de postes, des ergothérapeutes dans des services neurologiques, que ce soit épilepsie ou autres, ça serait bénéfique aussi. Quoi hors ETP. Et je parle justement qu'après on peut agir sur l'ETP aussi quoi. Parce que du coup, comme je disais, on a la formation directement dans notre cursus donc c'est aussi ça évite beh qu'on se forme pendant notre temps de travail parce que c'est quand même 40 h. Bon c'est beaucoup et en même temps pas beaucoup, mais c'est du coup quand même du temps où on fait pas ces programmes par exemple aussi quoi.

- Vous venez nous parler d'ergothérapie, qui peut avoir un impact et de son rôle à jouer avec les patients épileptiques, et que c'est dans votre formation que voilà, vous connaissez cette maladie, et cætera. Si on voit qu'il y a vraiment un rôle à jouer est-ce que dans le futur, il pourrait pas avoir une création d'une liste d'ergothérapeutes spécialisées pour les patients épileptiques.

- Oui pourquoi pas.

- Après, est-ce que d'autres à part vous, est-ce qu'il y en a d'autres qui se préoccupent de l'épilepsie ?

- Alors, je sais qu'il y a une ergothérapeute que je vais interroger aussi, pour voir les actions qu'elle fait en épilepsie, qui est vraiment spécialisée en épilepsie. Mais il y en a très très peu, qui vont travailler dans l'épilepsie, ou du moins surtout chez l'adulte.

Et elle justement c'est une des seules qui écrit sur l'épilepsie, c'est une des rares qui écrit des articles sur l'épilepsie justement, elle parle un peu d'aspect social, tout ça communautaire et tout.

- Oui parce qu'après y a peut-être des consultants visio pour les patients ou quoi ?

- A priori, je ne pense pas qu'elle s'occupe de tous les patients épileptiques de France, mais à mon avis elle peut donner des conseils. Après je peux lui en parler et vous faire un retour.

- Ah oui ouais, ouais. Dites lui que nous on est en demande pour faire des liens avec des ergothérapeutes, éventuellement, on peut, mais savoir comment savoir à qui, chez nous, dans l'Occitanie s'adresser ?

- Alors en Occitanie concrètement je pense pas qu'il y en a.

- Vous allez être obligé vous comme là on vous aide un peu quand même.

- Ah ah.

- Mais vous devez aider du personnel qui bosse dans l'épilepsie, on est prioritaires, d'accord ?

- Ah oui s'il y a besoin, je viendrai vous aider. Il y a pas de souci là dans quelques mois.

- D'accord, il y a pas de souci.

- Bah justement si j'ai réussi à vous convaincre, c'est très bien. En tout cas merci de m'avoir reçu aujourd'hui et d'avoir répondu à mes questions.
- Merci à vous et bon courage pour la suite.
- Merci à vous aussi !

ANNEXE VII : TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ENTRETIEN 1 ET 2

Questions de l'entretien	Réponses entretien avec N	Réponses entretien avec I
<p>1. Participez-vous à l'entretien initial du patient qui correspond à la première phase de l'ETP ? Et si oui, quels outils d'entretiens utilisez-vous ?</p> <p>Évaluez-vous la qualité de vie des patients ? Et si oui, avec quels outils d'évaluations ?</p> <p>D'après vous, selon les entretiens que vous avez fait avec ces patients, est-ce que beaucoup ont une baisse de qualité de vie avant le programme d'ETP ?</p>	<p>- « L'entretien individuel et qu'on fait avec un praticien »</p> <p>- « Ça doit être l'infirmière ou moi »</p> <p>- « Je ne les fais pas tous obligatoirement »</p> <p>- « On a en place ici, un outil qui est un peu comme un diagnostic éducatif si vous voulez »</p> <p>- « On a mis en place un outil informatique en fait avec un questionnaire justement pour aller chercher les informations que l'on va travailler ensuite en atelier [...], afin de regarder les comportements à risque des patients, s'ils se mettent en danger dans des situations particulières »</p> <p>- « On discute justement aussi des attentes, on discute des besoins, on discute de la vie de façon générale »</p> <p>- « Moi c'est vrai qu'avec mon regard « psycho » bah je vais beaucoup plus creuser la qualité de vie et beaucoup plus creuser tous les aspects psychosociaux »</p> <p>- « Dans le programme d'ETP, la seule chose on va dire qu'on va aller noter entre guillemets, c'est l'atteinte des objectifs et du patient »</p> <p>- « Évaluation subjective »</p> <p>- « Mais l'objectif ce n'est pas améliorer la qualité de vie quoi si vous voulez »</p> <p>- « c</p>	<p>- « A l'évaluation initiale du patient bien sûr. »</p> <p>- « Nous nous participons à chaque étape de l'éducation thérapeutique. Et du coup, comment je participe à l'évaluation initiale grâce à un questionnaire que nous avons créé et établi »</p> <p>- « Je peux pas vous dire s'ils ont une baisse de la qualité de vie par rapport à certains par exemple qui n'auraient, enfin qui ont une épilepsie récente par exemple. Je sais pas quelle était leur qualité de vie avant »</p> <p>- « On l'évalue grâce à une échelle qui va de 0 à 4. Sachant que 0 beh c'est la catastrophe et 4, beh y a pas d'impact de la maladie sur la qualité de vie. Ouais, on est plus autour de 2. »</p> <p>- « En moyenne, voir au-dessous, et puis ça dépend de quel impact on parle, la mémoire, le retentissement au niveau de la vie sociale, tout ça »</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est sûr que dans l'idée on veut améliorer la qualité de vie. Evidemment ! C'est le but aussi, mais on va pas forcément le capturer avec des échelles en fait voilà. » - « C'est une pathologie qui a énormément de répercussions, sur tous les aspects psychosociaux, » - « Quasiment, chez tous les patients ont une baisse de leur qualité de vie avec les crises. C'est sûr quand même, un patient qui fait une crise tous les ans évidemment aura une qualité de vie meilleure » - « Tous les patients vont avoir au moins un aspect de leur qualité de vie qui va être baissé. Mais ça sera les études, le professionnel, la vie de couple, la vie intime » - « Après il y a un biais aussi, souvent les patients qu'on envoie vers l'ETP, c'est quand même des patients justement qui sont pas bien et qui vivent moins bien leur épilepsie » - « Biais quand même d'adressage » 	
<p>2. Les patients faisant partis du programme ont une épilepsie depuis quand (en moyenne), et suite à quoi ? <i>par exemple, lésions cérébrales, manque de diagnostic, ...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - « On va dire, 16-17 ans chez nous jusqu'à 70 ans. Ça peut être dû à une tumeur cérébrale, comme vous connaissez, ça peut être dû à une autre anomalie de développement » - « Il y a aucune raison finalement que l'on voit en tout cas » - « C'est qu'il y a une raison génétique, ça peut être lié 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il y a de tout vraiment » - « Je peux pas vous préciser exactement mais ça peut être depuis l'enfance, ça peut être découvert récemment alors après on essaie de pas voir patients qui viennent d'avoir un diagnostic d'épilepsie » - « Faut pas les voir d'emblée dès le diagnostic, parce qu'on sait pas

	<p>suite à un trauma crânien, suite à un AVC suite à voilà, donc non, tout au contraire »</p> <p>- « Heureusement qu'on a pas ce biais de sélection en fait, pour l'ETP quoi. Parce que c'est ça qui fait la diversité des échanges et la richesse de nos échanges en fait avec les patients. Parce que justement, les patients qui ont une épilepsie depuis très longtemps, peuvent donner leurs petites astuces aux patients qui déclarent leur épilepsie par exemple. Vous voyez donc, et inversement »</p> <p>- « C'est bien dans cette mixité »</p> <p>- « C'est ça qui fait la richesse des choses »</p>	<p>comment va évoluer la maladie. »</p> <p>- « Faut voir comment ça se passe avec la maladie »</p>
<p>3. Quels sont les ateliers que vous proposez lors de ce programme ?</p> <p>Est-ce que tous les ateliers sont obligatoires ou cela se fait selon les envies du patient ?</p> <p>Selon vous quels sont les ateliers les plus choisis par les patients épileptiques et pourquoi ?</p>	<p>- « On a 4 ateliers différents »</p> <p>- « On est quand même en train de réfléchir à d'autres choses pour améliorer toujours le programme »</p> <p>- « Les connaissances de la maladie, parce que même des patients qui vivent avec depuis 50 ans, eh beh ils se trompent. »</p> <p>- « Atelier sur le quotidien, donc le quotidien, c'est effectivement la conduite, le travail, la réglementation vis-à-vis de tout ça aussi »</p> <p>- « Facteur de risque et gestion des risques et facteurs favorisant et traitements. »</p> <p>- « Dernier atelier qui réservé aux femmes, c'est « femme et épilepsie » »</p>	<p>- « La gestion des risques : le quotidien avec la maladie qui comprend le travail, la conduite puisque ce sont des questions primordiales, et les sports et loisirs »</p> <p>- « Connaissances de la maladie, sur l'épilepsie et sa propre épilepsie »</p> <p>- « Atelier qui est propre à la femme qui va parler de la grossesse essentiellement »</p> <p>- « Traitements et les facteurs favorisant les crises. »</p> <p>- « C'est proposé, mais c'est adapté aux patients »</p> <p>- « Un qui a besoin d'être quasiment fait, celui sur les connaissances de la maladie par exemple, mais il y a rien d'obligatoire »</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - « On a plein d'autres idées en tête d'atelier mais qui pour l'instant on n'a pas finalisé (« programme de transition entre la pédiat et nous ») - « Ça va dépendre finalement du résultat de l'entretien donc, et du diagnostic éducatif qu'on va faire avec les patients » - « C'est pas du tout obligatoire, c'est vraiment un contrat qu'on passe avec le patient de qu'est-ce qui vous intéresse avec ce fameux entretien aussi, qu'est-ce que vous attendez du programme, très sincèrement, souvent, souvent ils font les 3. » - « Il y a des connaissances qui n'ont pas » - « C'est vraiment le choix du patient » 	<ul style="list-style-type: none"> - « On détermine les besoins du patient et le patient a également des besoins. On en discute et on voit » - « J'aurais tendance à penser au quotidien »
<p>4. Vous réalisez des mises en situations pour maîtriser les gestes à faire en cas de crises, ou pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne ? Si oui, en quoi consiste concrètement ces mises en situations ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Alors mise en situation, pas trop. Enfin on le fait, c'est pas prévu dans l'atelier » - « Alors c'est des cartes en fait hein, » - « Donc c'est plus des mises en situations autour de débats, discussions, mais pas, de comment dire de, de mime, vraiment de la scène, quoi, si vous voulez, voilà. » - « Une sorte de mise en situation, mais pas vraiment, théâtralisée quoi. » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Donner les conduites à tenir, éventuellement, pour l'entourage ou quand quelqu'un fait une crise. » - « Non, on ne fait pas ça. »
<p>5. Diriez-vous qu'il y a un manque de connaissances de la maladie épileptique pour ces patients avant la</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Ah ouais ouais ouais. beh je vous dis, mais après c'est dû aussi à cette pathologie qui pour le coup, les connaissances de tout le 	<ul style="list-style-type: none"> - « Ah oui oui. Non seulement un manque de connaissance, mais un manque de compréhension

<p>réalisation du programme d'ETP ?</p>	<p>monde ont évolué sur cette maladie »</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est une maladie qui fait peur. » - « Ça fait peur et c'est surtout un manque de connaissance de la société de façon générale. » - « Tout dépend des cultures aussi. » - « Donc, petit à petit, les choses ont évolué dans le milieu médical. Pas trop dans la société actuelle. » - « On essaye suffisamment de leur donner de l'information » 	<p>aussi de leur propre épilepsie »</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Globalement, si y avait pas au niveau public un manque de connaissances sur l'épilepsie, l'épilepsie n'aurait pas l'image qu'elle a au jour d'aujourd'hui et qu'elle a eu dans le passé. »
<p>6. Est-ce que l'isolement social et professionnel sont des axes sur lesquels vous travaillez ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Ah beh oui oui, le problème c'est que cette maladie aussi, elle entraîne alors de façon très concrète et médicale, il y a une comorbidité avec les pathologies psychiatriques que sont le troubles anxieux, le trouble dépressif de 30% à peu près. » - « Sans compter le regard des autres, sans compter la stigmatisation. » - « Surtout chez les jeunes » - « Oui, on essaie parce que parce que c'est enfin on en parle. On n'a pas d'atelier dédié à ça, mais c'est un peu un fil rouge aussi finalement, parce que sur les connaissances, bah on va parler de ce qu'on a le droit, pas le droit de faire aussi finalement » - « Donc en fait, si on le travaille, mais c'est pas le sujet d'un concret de l'atelier, voilà. » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Sur l'atelier, quand on c'est pour ça aussi qu'on en parle là, qu'on a fait un atelier sur la conduite et la vie professionnelle » - « Et au niveau social, oui on en voit hein, qui n'osent pas sortir par peur de faire des crises, ça existe. Et on en discute, c'est ce qui fait que les ateliers sont des ateliers en groupe. »

<p>7. Avez-vous pu avoir des retours des patients sur le programme d'ETP ? Et si oui, qu'elles sont les domaines qui ont significativement changé auprès des patients ? Quels outils utilisez-vous pour évaluer ces retours ? Peut-on dire qu'il y a une amélioration de la qualité de vie de ces patients suite au programme d'ETP ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Alors déjà, après les ateliers, on leur donne une fiche d'évaluation de l'atelier anonyme hein, on lui demande pas au patient son nom, mais de dire, qu'est ce qui a été bien, pas bien, qu'est ce qui aurait manqué à l'atelier » - « La synthèse finale avec le patient donc une fois le programme est terminé » - « L'idée c'est quand même qu'il boucle le programme dans un an » - « La synthèse c'est la même chose que le diagnostic éducatif, c'est à dire qu'on va faire un entretien » - « Il y a des patients qui ont pas du tout changé. Donc voilà ! Il y a des patients qui au contraire ont bien changé, c'est à dire qui ont beaucoup plus de certitudes dans leurs connaissances, qui ont beaucoup moins de comportements à risque dans leur quotidien. Voilà donc y a des choses positives quand même » - « C'est les connaissances qui évoluent le plus » - « Après ça dépend aussi du, on va dire du niveau de motivation du patient » - « Il y a une amélioration chez les patients, même si on la note pas forcément dans le questionnaire » - « Ils sont contents d'avoir fait ce programme, ça a été bénéfique pour eux » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Alors le retour essentiel, c'est l'histoire du groupe et de pouvoir échanger, ils viennent en groupes qu'ils s'aperçoivent qu'il y en a d'autres, qu'ils sont pas tout seul. » - « On a des retours parce que, parce que de par notre outil, on peut voir aussi ce que leur a apporté chaque atelier en fait par rapport à leurs connaissances et par rapport au comportement qu'ils ont au quotidien avec leur maladie » - « Il y en a chez qui il y a pas forcément d'évolution malgré la participation à l'atelier » - « Il faut tenir compte de beaucoup de facteurs, ouais, dont la mémoire chez l'épileptique. » - « De par notre outil, on peut voir quelles sont les connaissances qui ont été améliorées ou les comportements avec la maladie qui ont été améliorées » - « Ils se sentent moins seuls, en fait et ils se rendent compte. C'est souvent des mots qu'ils emploient. Beh voilà, ils se sentent moins seuls » - « Globalement sur la qualité de vie oui » - « Alors ça peut être que d'un point sur certains domaines, mais ça baisse pas en tout cas. » - « J'ai vu certains chez qui ça baissait mais bon, après »
---	---	---

	d'échanger surtout avec les autres »	ça va avec l'évolution de la maladie aussi. »
<p>8. Est-ce que selon vous, la présence d'autres professionnels de santé serait intéressant pour ce programme ? Et si oui, lesquels ?</p> <p>Pensez-vous qu'il y est des choses à approfondir ou à ajouter dans ce programme et pourquoi ? Cela serait-il possible ou non ?</p>	<p>- « Beh oui, évidemment. Non, mais c'est sûr en fait. Plus on est de professions, mieux c'est parce qu'on a chacun notre regard, rien que nous, entre infirmières et moi, beh on n'a pas du tout la même façon d'aborder les thèmes en fait dans les ateliers »</p> <p>- « Comme moi je l'ai, je les suivrai pas vraiment ces fils rouges »</p> <p>- « Moi ce que j'aimerais déjà en premier lieu, c'est une psychoclinicienne »</p> <p>- « L'ergothérapie évidemment, l'ergonomie aussi avec ceux pour les patients qui travaillent. L'orthophoniste, ça serait top mais bon. »</p> <p>- « Ce qui serait important c'est des ateliers spécifiques en fait peut être à chaque profession »</p> <p>- « Après on réfléchit à tout ça, mais c'est vrai que il faut le temps, mais on a pas forcément le temps. Mais aussi, en fait moi, j'ai cette vision pluridisciplinaire qui est juste primordiale pour les patients »</p> <p>- « On avait pensé nous, il y a une infirmière qui avait contacté un médecin du travail »</p> <p>- « Et c'est pas c'est pas la même chose après qu'on propose aux patients et c'est pas la même aussi, les</p>	<p>- « Alors moi j'aurais tendance à dire oui parce que je vois pas pourquoi on prendrait pas un autre professionnel qui pourrait apporter quelque chose »</p> <p>- « Par exemple quelqu'un, une assistante sociale sur le quotidien à la vie professionnelle, la conduite et tout ça. Ouais, ah ouais, par exemple, ce serait génial. Par rapport aux aides et tout ça. Une ergothérapeute, je sais pas, parce que vous allez nous le déterminer »</p> <p>- « De toute façon, chaque personne, chaque professionnel peut des projets professionnels apporter évidemment quelque chose. »</p> <p>- « Y a des endroits où c'est le médecin qui fait l'atelier sur les connaissances de la maladie par exemple. Donc chacun peut apporter, tout dépend comment on s'organise. Mais ouais, ouais, bien sûr. »</p> <p>- « L'ARS elle dira jamais non. Et puis maintenant c'est une autorisation. »</p> <p>- « Moi je pense que oui, il faudrait de nouveau ateliers. »</p> <p>- « Sur ce qui est existant, on peut toujours modifier, changer d'outils, créer des outils. Faudrait aussi créer des outils. Sur ce qui est existant, je trouve que déjà</p>

	<p>patients, je suis pas sûr qu'ils adhèrent à tout ça »</p> <p>« Ça fait 2-3 ans qu'on est dessus alors que pourtant, parce que celui-là on est à fond font hein une. Mais on a fini tout parce qu'il y a ça aussi finalement, il y a du financement, du temps, du temps infirmier, de des autres professionnels. Donc c'est long. »</p> <p>- « Donc oui l'idée d'une pluridisciplinarité, c'est évidant, évidemment, mais le problème, ça va être le concret »</p>	<p>ça fonctionne, moi j'aime bien »</p> <p>- « Le plus dur c'est pas forcément un atelier, c'est surtout les outils, que les outils parlent au patient et qui se les approprient et qui les intéressent, parce que sinon ça fonctionnera pas. »</p> <p>- « L'estime de soi. Pour ma part. Quoi d'autre ? Alors peut-être un atelier pour l'entourage propre à l'entourage, juste à l'entourage. Même si on accueille, on accueille des maris ou des aidants. »</p> <p>- « Notre programme a évolué, ça veut pas dire qu'il peut pas encore évoluer hein. »</p>
--	--	--

ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 3

Entretien réalisé le 09/03/2024 avec Ergothérapeute spécialisée en épilepsie :

- Alors dans un premier temps, merci de me recevoir dans cet appel vidéo. Du coup, on se retrouve aujourd'hui pour parler de mon mémoire qui porte du coup sur l'accompagnement en ergothérapie pour les patients adultes épileptiques. Et du coup voilà le but de cet entretien en fait, c'est apporter un complément à ce que j'ai fait déjà. Du coup, pour vous expliquer, pour rappeler, j'ai rencontré 2 professionnels, qui ne sont pas des ergothérapeutes, qui font partie d'un programme d'ETP pour les adultes épileptiques sur Toulouse. Et en gros, je les ai questionné sur qu'est-ce qu'ils faisaient du coup actuellement pour ces patients-là ? Et en gros, après moi ça a été dans un second temps, avec ma casquette d'ergo, de leur expliquer qu'est-ce que je pourrais faire pour ces patients-là. Et à la suite de ces entretiens que j'ai pu discuter du coup avec mes formateurs pour justement voir qu'est-ce qui pourrait être fait en plus ? Et du coup c'est là qu'ils m'ont donné votre contact pour en fait, vous en tant que spécialiste de l'épilepsie, et que vous êtes ergothérapeute, discutez ensemble du coup, pourquoi en fait on a pas beaucoup d'ergothérapeute dans ce domaine et justement qu'est-ce que nous en tant qu'ergothérapeute on pourrait apporter pour ces patients-là. Et voilà il y a une prise en charge encore plus globale parce que c'est vrai que voilà, mais c'est du coup c'est le but des questions tout ça. Voilà de vraiment échanger en gros sur votre ressenti.

- D'accord.

- Donc déjà qu'est-ce qu'on peut faire tout ça, voilà.

- Alors tant que j'y pense, il y a quand même un autre contact qui peut être intéressant. Par contre je vais pas voir le nom en tête mais j'avais vu dans un numéro de la revue ergo il y a quelques années, il y avait eu un article, c'était le centre de la TEP. Je crois que c'est du côté de Lyon, ils sont spécialisés dans l'épilepsie et je pense qu'il y a des ergothérapeutes parce qu'ils avaient-ils, avaient publié un article, alors je crois que c'était en lien avec le sport, c'était l'utilisation du sport dans la prise en charge pour les personnes épileptiques.

- D'accord, d'accord.

- Donc je pense que ça peut être intéressant de rechercher ça. Si je tombe dessus, je l'enverrai après. Mais sinon, ouais, ça remonte à quelques années. Je me demande si c'est pas plus ou moins dans les mêmes moments où moi j'avais publié le mien sur l'épilepsie aussi. Mais donc oui, il y a, on peut en trouver. Et puis il y a une école qui est assez célèbre maintenant parce qu'il y a eu pas mal de reportages sur eux. C'est en Bretagne, dans une école. Alors je ne sais pas s'il y a des ergothérapeutes maintenant ou pas, mais ils ont quand même pas mal d'intervenants. Ça peut être une piste à creuser aussi.

- Après voilà, là cet entretien on va dire je vais pas forcément l'analyser comme les autres entretiens, c'est juste voilà du coup un complément que du coup que je vais aborder durant ma soutenance, je vais pas l'analyser parce qu'en fait comme on est très limité niveau page, déjà que je vais faire les 2 entretiens que j'ai faits, le but voilà c'est de rajouter en fait au moment de ma soutenance qu'en gros que si jamais on me pose, est-ce que vous êtes questionné une ergothérapeute sur l'épilepsie ? Que je puisse répondre.

- Oui. D'accord, je comprends.

- Sur voilà ce qui pouvait être fait, sur. Aussi du coup voilà c'est pour ça. Mais après je peux toujours quand même me renseigner auprès d'eux et tout ça. Voilà ça peut se faire.

- Je dis ça aussi parce que bon, comme je l'avais expliqué dans mon message. Ma particularité c'est que je n'ai jamais travaillé auprès de personnes épileptiques hein. Donc malgré tout c'est vrai qu'alors j'ai d'autres éléments à amener, j'ai d'autres particularités c'est certain, mais me présenter comme experte de la prise en charge des patients épileptiques, c'est pas tout à fait juste. Enfin. Voilà donc c'est peut être pour avoir des compléments, éventuellement.

- Ah mais c'est sûr.

- Enfin c'est vrai que je me suis intéressée au sujet, j'avais mes motivations et tout ça, mais en l'occurrence, j'ai jamais pu les confronter à la réalité du terrain. Et je ne sais pas si mon idéal, enfin de ce que moi j'ai développé dans mes articles. Est-ce que ça pourrait se faire dans la vraie vie ? J'en sais rien.

- Ouais mais en vrai, c'est comme vous êtes une des seules qui écrit vraiment sur l'épilepsie. C'était pour ça que voilà justement, comme justement, j'avais lu quand même votre article tout ça, c'était voilà de justement vous quand même qui avait des connaissances sur l'épilepsie. On va dire votre vision. Voilà, même si vous ne l'avez pas fait concrètement. Mais déjà vous avez quand même une vision de ce qui pourrait être fait ou pas quoi.

- Après l'expérience en ergothérapie dans les bouquins c'est difficile à trouver.

- Oui.

- Le recensement est difficile, il faut être sûr qu'il y est déjà des écritures dessus.

- C'est ça. Donc si vous voulez bien, on peut commencer.

- Oui.

- Alors du coup, ma première question serait, est-ce que selon vous quels axes pourraient être travaillés auprès des patients adultes épileptiques ? Sur quels axes on pourrait travailler sur le patient ? On va dire le travail, les loisirs, je sais pas, le niveau sociétal tout ça.

- On peut travailler sur toutes les sphères hein de toute façon, après ça dépend de ce que la personne elle a besoin. Ça dépend. Et puis la première difficulté dans cette question, c'est aussi de quels épileptiques on parle ?

- Oui.

- Parce que vous m'avez parlé d'adultes épileptiques mais j'ai envie de dire, est-ce que c'est un adulte qui est épileptique depuis qu'il est enfant ? Et ce qu'il vient de devenir épileptique y a seulement 6 mois et qu'il est devenu comme ça, brutalement, sans raison. Est-ce qu'il est devenu à la suite d'un accident et d'un traumatisme crânien ? Et l'histoire est pas la même en fait, parce que c'est déjà l'histoire de la maladie qui va impacter aussi les réactions de l'entourage, qui va impacter si la personne elle avait un travail avant et que son épilepsie survient. Bah l'impact il est pas le même, parce que bah il y aura quand même la médecine du travail, il y aura des adaptations, et cætera, s'il est déjà bien enserré dans son travail. S'il y a déjà une vie familiale, une vie sociale, et cætera. L'impact sera pas le même, que s'il galère depuis l'enfance et l'adolescence et que il est déjà pas sûr, lui, dans sa propre identité occupationnelle et dans sa construction, et qu'il sait pas vers quel métier s'orienter, et cætera. Donc j'ai envie dire le premier problème, c'est déjà de définir de quel public on parle, parce que il y a autant d'épilepsie que d'épileptiques, et c'est chaque fois une histoire différente. La conséquence, enfin le type de handicap que ça va engendrer, il dépend vraiment de l'histoire de la maladie et de et de l'entourage qu'on a et de la façon dont on a intégré la maladie dans sa vie, en fait. Parce que après, beh oui, on peut intervenir sur tous les axes hein, professionnel, relationnel, au niveau sociétal, bah oui, moi je suis en faveur aussi qu'on puisse mener des actions de communication, mieux faire connaître la maladie, et cætera, travailler auprès des enseignants, travailler auprès des employeurs, et cætera pour une meilleure connaissance de la maladie pour éviter le rejet et l'exclusion ou les décisions inappropriées.

- C'est sûr. Mais ça, par rapport à tout ce qui est en parler tout ça, je reviendrai un peu plus tard dessus, mais c'est bien que vous le souligniez. C'est vrai que voilà, c'est un peu une question que je me suis posée suite à mon mémoire. Il y a quand même une certaine méconnaissance de la maladie dans le public en général, que ce soit les patients eux-mêmes, mais aussi l'entourage, tout ça, les personnes qui ne sont pas du tout objectives.

- Oui, et alors de façon surprenante, il y a encore une grande méconnaissance au sein du milieu médical également. C'est ce que j'avais montré justement moi dans mon enquête et qui m'avait beaucoup choquée, c'est que parmi les étudiants, les étudiants en ergothérapie, les ergothérapeutes et pour l'avoir constaté moi-même dans les différentes équipes dans lesquelles j'ai travaillé, hein, des infirmiers, des aides-soignants, et cætera, et des gens qui tiennent des propos assez surprenants quand même sur cette maladie. Alors qu'ils ont fait des études paramédicales quoi.

- Pour moi, ce mémoire est un peu venu suite alors une histoire personnelle aussi, mais parce que je me suis rendue compte qu'aussi sur le terrain quand j'ai pu rencontrer des patients,

justement quand j'ai fait des stages en neuroéducation, des personnes par exemple qui avaient un AVC, qui avaient eu un AVC ou un traumatisme crânien, qui avaient déclenché une épilepsie suite à cette lésion cérébrale, qu'en fait finalement on a très peu de protocoles, de recommandations on va dire vraiment, ou même des personnes qui peuvent nous conseiller sur vraiment qu'est-ce qu'il faut faire avec les ces patients-là ?

- Oui.

- Et je me rendais compte même que c'était pas que les ergothérapeutes, mais même par exemple des fois des infirmières, les kinésithérapeutes, la neuropsychologue. En fait on n'avait vraiment pas de personnes qui savaient vraiment qu'est ce qu'il fallait faire. Et c'est vrai que nous en tant qu'étudiants, des fois on se dit, mais alors qu'est ce que je fais ? Mais en fait même les personnes formées qui ont fini leurs études ne savent pas encore qu'est ce qu'il faut vraiment faire. Donc c'est vrai que j'ai été un peu surprise de ça. Et je me dis quand même que l'épilepsie, elle touche beaucoup de monde, c'est une maladie bien connue, mais en même temps il y a toujours encore beaucoup de zones inconnues.

- D'autant plus si on cumule les personnes qui sont malades de façon idiopathique, hein. Donc la maladie qui survient d'elle-même, et cumulé à tous ceux qui vont l'avoir comme pathologie associée, c'est à dire tous ceux qui vont avoir fait un AVC, un trauma crânien, dans les démence, pour plein de maladies. Dès qu'on fait de la fièvre, on peut convulser. Enfin y a plein d'occasions, donc c'est vrai que ça paraît étonnant mais y a pas de cours spécifique là-dessus en fait. C'est ce que mon enquête avait montré aussi quand j'avais interrogé les étudiants. Y a aucun IFE qui donne un cours vraiment sur l'épilepsie, ça va être évoqué éventuellement en association à d'autres maladies. Mais pas en tant que tel.

- Alors nous, depuis que notre cursus est considéré comme une licence sciences pour la santé, je sais pas si vous en avez entendu parler. En fait on est en, on est en collaboration on va dire, on est dans la licence avec les psychomotriciens, audioprothésistes, pédicure podologues, manipulateurs radio, orthophonistes et infirmières. On a eu un cours mais c'était il me semble, fin première année, début seconde année, où on a juste eu une intervention de 2 heures sur l'épilepsie.

- Ah oui.

- Alors c'était très intéressant parce qu'on a vu le cas de l'épilepsie en profondeur. Mais voilà, ça a été une intervention sur 3 ans quoi. Après dans l'IFE, on n'a jamais eu de cours sur l'épilepsie à proprement parler.

- D'accord, puis j'imagine que c'était une présentation très clinique.

- Alors ils nous ont quand même montré des vidéos par exemple de personne qui font des crises, tout ça, ils nous ont expliqué quand même le diagnostic, les causes, mais c'est vrai que c'est il

y avait pas la vision on va dire vraiment qu'est-ce qu'on fait sur le terrain, c'était vraiment qu'est-ce que la maladie ? Comment on la diagnostique et quelles sont les causes, les traitements ?

- Non, c'était pas comment on vit avec ?

- Non c'est ça, qu'est-ce qu'on fait à la limite, mais en allant assez vite quoi. Donc voilà, c'est vrai que cette méconnaissance auprès des écoles, je suis totalement d'accord avec vous quoi.

- Et on le voit, sur un point pratique aussi hein, je pense à la question du permis de conduire. Les médecins eux-mêmes quand un patient fait un donc un trauma crânien ou un AVC ou autre et qu'il se retrouve épileptique. Il y a pas toujours le réflexe de se dire tiens mais faudrait peut-être qu'il passe devant la commission de la préfecture, enfin c'est assez étonnant. Enfin moi je alors bon j'ai toujours travaillé plutôt en psychiatrie, mais même en psychiatrie c'est pareil, il y a des médicaments qui peuvent induire un risque épileptogène plus important. Ben non, y a pas de mise en garde, y a pas d'alerte, y a pas de révision du permis. Ben non, il a déjà son permis, on va lui enlever quand même, beh si, il faut contrôler enfin, justement. C'est pas le plaisir d'enlever le permis aux gens, mais c'est d'encadrer ça, de sécuriser les choses. Et les médecins sont pas forcément au courant des lois, effectivement, à part ceux qui sont vraiment ceux qui sont neurologues et qui sont dedans et cætera. Mais un médecin qui est confronté au cas de figure alors que c'est pas sa spécialité de base, il va pas avoir le réflexe de dire à son patient bah tiens, il faut que vous le signaler à la préfecture.

- C'est pas systématique non.

- Non.

- Bon je vais passer à ma deuxième question du coup. Alors selon vous, que pourrait être le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces patients ?

- Alors moi, le rôle de l'ergothérapeute, c'est vrai que je le vois à pleins de niveaux. Alors je pense qu'il serait certainement pensé dans des services où on rencontrerait des personnes épileptiques qui seraient pensés surtout du point de vue technique, du point de vue aménagement, adaptation, et cætera. Et tout ce volet-là, je pense qu'il est-il est réel et il est important. Les enfants qui sont très épileptiques et qui font plusieurs crises par jour, et cætera. Oui, il faut penser à ce qu'ils aient un casque quand ils font du vélo ou quand ils se déplacent, ou il y a des aménagements effectivement ok. Maintenant moi comme je disais tout à l'heure, je suis ergothérapeute de psychiatrie. Je suis aussi très sensible en fait à la question du comment vivre avec et de quelles sont les conséquences aussi anxieuses et dépressive de de la maladie ? Parce que c'est une maladie qui isole énormément, dont on a honte de parler, sur laquelle on se cache. Malgré tout, beh on entend toutes les moqueries des autres mais on dit pas qu'on l'est et on reçoit malgré tout, toutes les moqueries. Et ça, c'est ça atteint forcément la confiance en soi, l'estime de soi, la façon de se projeter dans l'avenir, et cætera, on renonce à des projets.

Donc moi je suis plus sur ce versant-là et c'est vrai que j'ai tendance à me dire que, en tant qu'ergothérapeute on peut faire les deux. On peut être aussi bien sur des conseils techniques et de l'accompagnement sur quel va être le poste le plus adapté ? Comment aménager certaines activités, et cætera. Mais en même temps aussi soutenir la personne pour qu'elle garde confiance en elle et qu'elle continue à oser faire les occupations qui comptent pour elle, en fait, et de ne pas y renoncer. Donc voilà, c'est moi ce que la façon dont je le vois, c'est vraiment quelque chose de très global. Alors qui rejoint un peu la démarche d'éducation thérapeutique en fait, hein, parce que je trouve qu'on pourrait vraiment nous intervenir très tôt dans la prise en charge. Et pas se limiter aux patients qui ont un gros handicap. En prenant l'exemple de quelqu'un d'épileptique je ne le considère pas comme porteur d'un handicap dans la mesure où il a suivi des études, il a trouvé un emploi en milieu normal, avec un permis de conduire alors provisoire certes, mais un permis de conduire, et pourtant cette maladie chronique elle est là et elle est toujours là. Et je regrette profondément qu'il n'est pas pu bénéficier d'un accompagnement. Même si c'est pas juste le fait de parler à quelqu'un et de raconter ses états d'âme. C'est aussi quelqu'un comme un ergothérapeute qui aurait pu lui dire mais tu sais, telle occupation, tu peux t'autoriser à la faire. Il y a pas à avoir peur de faire du vélo, il y a pas avoir peur de nager, il y a pas avoir peur de ceci. Voilà, j'aurais aimé que quelqu'un d'un peu spécialisé puisse lui dire ça c'est possible en prenant telle et telle précaution ou voilà et de pas être de faire cette découverte par seul, et de devoir définir où sont les limites de ce que j'ai le droit de faire ou pas le droit de faire.

- Beh un accompagnement et se sentir soutenu.

- Voilà. Donc c'est un accompagnement à la fois psychologique et surtout autour de ce qu'on fait maintenant, c'est à dire comment gérer nos différentes occupations, comment trouver le bon équilibre ? Comment effectivement ne pas se laisser envahir par le stress à certains moments, sachant que le stress pourra éventuellement être un déclencheur de crise ? Si, un moment donné on gère pas bien. Donc c'est toute la question de l'équilibre occupationnel. Et là-dessus, bah je trouve qu'on est vraiment la profession la plus armée pour combiner à la fois des aspects techniques. Parce que malgré tout il y a des questions techniques qui se posent aussi. Il y a des questions quand on conduit, bah porter des lunettes de soleil qui masquent un peu sur les côtés, voilà ça peut être ça peut être important, savoir qu'il faut cacher un œil quand on va à un concert pour désynchroniser les 2 hémisphères, des choses qu'on n'a jamais expliqué qu'on voilà et que peut-être un peut-être un ergothérapeute pourrait dire en fonction des centres d'intérêt de la personne. On pourrait dire beh tiens tu veux pouvoir réaliser cette activité ? Et beh je vais me renseigner sur ce que t'as à faire pour pouvoir le faire, et cætera. Parce qu'autrement, dans une épilepsie légère on va dire, on va appeler ça comme ça, légère. Il y a pas d'autres

accompagnements qu'un rendez-vous annuel chez le neurologue pour faire le renouvellement de la prescription. Il y a rien d'autre et c'est une consultation qui dure à peine 20 minutes. Parce que les neurologues alors ils sont surbookés, ils ont pas le temps donc si on a pas de symptômes, si on n'a pas de problème particulier en 20 minutes ça comprend à la fois les encéphalogramme et puis le renouvellement de la prescription. Donc on n'a pas le temps de discuter des questionnements qu'on peut avoir sur est-ce que je peux faire ci, est-ce que je peux faire ça ? Comment je peux aménager quelque chose ? Voilà moi je pense au voyage à l'étranger, beh il faut savoir comment gérer les histoires de décalage horaire, comment décaler le traitement, comment récupérer au niveau du sommeil pour pas avoir une dette de sommeil qui soit déclencheuse de crise. Voilà des choses qu'il faut penser et dire afin d'avoir un sentiment d'accompagnement dans ces choses-là.

- Oui, exprimer son ressenti aussi, hors l'aspect vraiment médical, prendre son traitement et tout, mais aussi voilà, anticiper tout ce qui est, ça peut engendrer aussi après.

- Ouais.

- Ok, prochaine question du coup, ce serait, qu'est-ce qui pourrait expliquer le fait que peu d'ergothérapeute selon vous, travaille auprès des patients épileptiques et notamment chez les adultes ?

- Déjà parce que il y a pas vraiment de structure, enfin s'il y a des structures dans lesquelles les ergothérapeutes interviennent, ça va être des personnes qui sont lourdement handicapées et donc en général elles sont pas que épileptiques. Donc en fait, il y en a des ergothérapeutes qui bossent auprès des épileptiques, mais sauf qu'ils sont pas identifiables comme tels, parce que en fait ils travaillent peut-être auprès d'une population qui est autiste ou qui est polyhandicapée, ou qui est démente, où on identifie une pathologie plus importante et l'épilepsie, elle est associée à. Des adultes épileptiques autrement beh ils vivent une vie normale, ils consultent en libéral, ils consultent uniquement leurs neurologues et il n'y a pas d'ergothérapeute en libéral qui fait ces consultations là en fait auprès des adultes. Donc je dirais que c'est plus un problème de repérage des besoins de ce public et de méconnaissance de la profession. Ajouter au fait que les professionnels eux-mêmes sont pas forcément formés, hein ? Si, au niveau de la formation initiale, vous êtes pas sensibilisés au fait que vous pourriez avoir une intervention spécifique ergo auprès de ces personnes. Beh tout ça cumulé fait que on se rencontre pas forcément de part et d'autre. Nous on sait pas que l'ergothérapeute existe et puis en face l'ergothérapeute savent pas que les malades existent, enfin, que les malades non-handicapés. Je fais cette distinction parce que ceux qui sont lourdement handicapés, les ergothérapeutes vont les rencontrer en institution ou à l'hôpital ou à l'occasion d'un réajustement de traitement et d'une hospitalisation de service de neurologie. La rencontre, elle va avoir lieu, mais quelqu'un qui gère sa petite

maladie depuis l'enfance, beh à aucun moment on va se croiser parce que ma maladie est pas suffisamment invalidante, parce que parce que je mène mon travail de façon normale, je mène mes loisirs et cætera. Et que du coup, ma souffrance psychique, personne s'en occupe, si moi-même je ne vais pas réclamer. Mais même aujourd'hui, si on la réclame, si on va voir un médecin généraliste en disant bah vous savez, ma maladie elle me pèse. Je me sens anxieuse par rapport au risque de survie, de crise ou autre. Je pense qu'on m'enverrait voir un une psychologue. Les médecins généralistes auraient pas idée qu'un ergothérapeute peut faire ça. Et puis toute façon, si je voulais rencontrer un ergothérapeute à l'heure actuelle en libéral, ceux qui bossent en libéral, ils bossent auprès des enfants, c'est pas tellement auprès des adultes et donc on ne l'enverrait pas dans un centre de rééducation consulter un ergo.

- Même ce serait un hôpital de jour par exemple, mais même juste des consultations, quelques séances comme ça.

- Oui.

- Bon ok, et pensez-vous du coup qu'il y a un certain tabou encore présent sur la maladie épileptique ? Du coup ce qu'on disait tout à l'heure par rapport à la méconnaissance tout ça, est-ce que ça serait peut-être cette épilepsie elle fait peur comme on dit. Et du coup, est-ce que vraiment il y aurait peut-être un tabou justement de parler de cette maladie ?

- Ben je pense clairement, alors les choses évoluent quand même hein. J'ai l'impression qu'on en parle un peu plus. Les réseaux sociaux nous aident aussi quand même, hein. Le fait de relayer, je sais que, par exemple, chaque fois que je vois passer des communications relatives à l'épilepsie, je les fais passer, donc ça passe dans tout mon réseau professionnel. Ben je me dis, voilà la communication, elle avance plus vite que 20 ans en arrière. Malgré tout, bah moi j'en suis la preuve vivante hein. J'ai attendu, je sais pas de quand il date mon article, je crois de 2016 ou un truc comme ça. J'ai attendu entre 30 et 40 ans de maladie avant de le révéler. Avant ça, je ne l'avais jamais dit, ni à l'école d'ergo, ni dans les différents emplois que j'ai occupés, jamais je n'en avais parlé, vue les choses que j'entendais autour de moi, je me disais bah je vais pas avouer que je fais partie de ces gens-là, voilà. Ces gens-là dont on dit des choses. Et voilà, je peux pas leur dire que je suis comme ça. Qu'est-ce qu'ils vont penser de moi ? Donc moi-même, en tant qu'ergo et en tant qu'épileptique, j'ai caché les choses pendant plus de 30 ans. Et des personnes eux même m'ont contacté pour me demander s'il fallait qu'ils en parlent ou non. Et en fait, à la fin de la discussion, j'ai dit à cette personne, beh écoute, moi je te conseille, tu en parles si tu veux, mais voit si ça te bloque sur certains points comme la vie professionnelle, tu verras après si tu si tu te sens libre d'en parler ou pas. Je trouve qu'à l'heure actuelle il y a tellement de conséquences dès qu'on en parle, que ça, ça n'est pas en faveur d'une levée du tabou. Il y a les conséquences liées à ce que les gens disent encore sur nous. Et puis il y a des

conséquences très pratico-pratiques, hein. Le permis de conduire, c'est toujours une question aussi, est-ce qu'on déclare où est-ce qu'on déclare pas au moment de passer le permis parce que c'est pas rien de devoir se demander si tous les 5 ans, si on va, est-ce qu'on est pas sur le point de perdre son permis. C'est chaque fois un médecin expert qui nous connaît pas, qui va nous évaluer. On est complètement à sa merci donc c'est pas si il va dire oui ou s'il va dire non. Il y a la question des permis, il y a la question des assurances, il y a la question du prêt à la banque, le prix on va avoir une surcote, en fait on va payer beaucoup plus cher si on veut faire un emprunt à la banque quand on a une épilepsie. Donc sans arrêt on se dit est ce que je le dis ou je le dis pas. Si les crises sont à peu près maîtrisées, si on a un traitement qui fait qu'on n'a pas de crise. Est-ce qu'on est assez bête pour en parler, avoir toutes les conséquences alors qu'en fait la maladie on la gère. C'est très compliqué, c'est très compliqué. Tant que les réactions sont pas suffisamment justes, moi je trouve que c'est compréhensible de pas forcément en parler. Enfin, c'est une question très délicate. Alors le problème, c'est que tant qu'on en parle pas, on fait pas avancer les choses. Enfin si les épileptiques eux-mêmes n'arrivent pas à en parler, c'est pas la société qui va nous aider à faire bouger les choses. C'est à nous de mener le combat, ça c'est ça c'est certains, mais bon, j'ai envie de dire des fois on est déjà bien content quand on arrive à gérer notre maladie, on n'a pas envie non plus de porter tous les combats de la société en plus sur nos épaules.

- Mais en même temps, est-ce que le fait de pas en parler, si jamais malheureusement il arrive quelque chose, est-ce que ça se retourne pas contre nous aussi ?

- C'est possible. C'est la raison pour laquelle moi j'ai quand même déclaré le permis de conduire hein, parce que mon médecin me disait de pas le faire à l'époque. Enfin, j'aurais sans doute des gros problèmes judiciaires et financiers, peut-être même, donc non, ça n'est pas sans conséquence. Après, de façon moins dramatique au quotidien, c'est aussi ne pas le signaler, c'est prendre le risque de se mettre en danger.

Moi quand je suis en vacances j'ai envie d'oublier les soucis. Et donc si je suis dans une période en plus où j'ai pas de raison de penser que je vais avoir de crise, je vais pas m'embêter à aller le raconter à tout le monde. Et puis prendre le risque que tout le monde vienne me prendre la tête avec ça quoi. Mais je prends le risque aussi que si une crise survient, beh les gens vont être surpris, sauront peut-être pas ce qu'il faut faire, ils feront peut-être des mauvais gestes, ils sauront pas et puis ça se finira peut-être de façon dramatique. C'est un choix permanent. Il y a pas de réponse idéale par rapport à ça, et c'est un choix qui a toujours un coût., c'est certain.

- Et est-ce qu'en tant qu'ergothérapeute, vous avez réfléchi ou trouvé ou créé des aides qui pourraient être mises en place pour ces patients-là par exemple ?

- Non moi je suis pas allée plus loin puisque c'est pas mon domaine de pratique et puis pour le coup le fait est que dans le dans le service où j'ai travaillé j'ai pas du tout rencontré de personne épileptique. Donc j'ai pas cherché à aller plus loin. Voilà mon objectif a été de communiquer à un moment donc en faisant ces différents articles. Après je suis pas allée au-delà parce que je sens que je me sens pas légitime de dire parce que pour le coup je suis pas ergothérapeute auprès des patients épileptiques.

- Ok et dernière question, pensez-vous que l'intervention d'un ergothérapeute au sein d'un programme d'éducation thérapeutique destiné à ces patients serait pertinent pour améliorer la prise en charge des adultes épileptiques ?

- Moi je pense, en fait je suis toujours agacée quand je vois justement des communications là sur LinkedIn sur des équipes qui font de l'ETP. Et c'est les infirmières qui font notre job en fait et ça m'agace énormément parce qu'alors c'est très bien, souvent elles se spécialisent un peu, elles ont quand même une formation, elles vont un peu plus loin. Elles n'ont pas juste le diplôme d'infirmière. Elles ont un en général, elles ont fait une formation en éducation thérapeutique, elles se sont un peu spécialisées dans l'épilepsie et cætera. Donc elles ont des choses en plus. Mais je trouve que dans leur démarche, beh c'est notre job. Donc moi je pense qu'on devrait être dans l'éducation thérapeutique complètement. Par rapport à tous les concepts sur lesquels on raisonne en plus, avec les questions d'équilibre occupationnel, d'identité occupationnelle, et cætera, même la privation occupationnelle, je trouve qu'on a vraiment les concepts pour bien expliquer les choses au patient et lui permettre de trouver ses propres armes et ses propres outils pour voilà et c'est le principe de l'éducation thérapeutique en fait, d'amener le patient à trouver par lui-même ce qui fonctionne pour lui, en fait. Et comment vivre avec la maladie. Donc moi, je trouve que c'est là, si notre place devrait se développer, c'est surtout dans les programmes d'éducation thérapeutique, mais qui malheureusement ne connaissent pas vraiment nos compétences. Moi j'ai essayé, là aussi, j'ai envoyé les articles que j'avais publié chaque fois que je trouvais des adresses mail de gens qui faisaient des conférences, donc des neurologues, et cætera, des gens qui présentaient leur programme d'éducation thérapeutique. J'essaye à chaque fois de d'envoyer un mail et d'envoyer mes articles en pièce jointe. J'ai jamais de retour. Donc pour l'instant, je pense que c'est pas suffisamment connu et c'est un peu dommage parce qu'ils doivent se dire que peut-être un infirmier est plus intéressant dans le sens où il connaît les médicaments, et cætera. Mais beh la maladie c'est pas que les médicaments, enfin.

- Il y a tout un aspect à prendre dans la maladie qui n'est pas que le traitement. Du coup tout ce qui est l'environnement de la personne hein, que ce soit son quotidien, certes il y a les médicaments, une prise régulière, mais en même temps, comment je gère tout ça au quotidien, comment je m'organise, qu'est-ce que je fais ?

- Surtout qu'en fait la partie la partie médicament, j'ai envie de dire, elle est déjà gérée depuis longtemps, c'est la consultation avec le neurologue, une fois par an ou 2 fois par an. Enfin je veux dire cette partie-là, elle est gérée des recherches sur les épilepsies pharmaco-résistantes sur enfin voilà, et tout ce qui est médicamenteux. En fait, ce volet-là de la maladie, il est hyper géré, il y a plein de recherches, il y a plein d'études, et cætera, enfin. Ça c'est bon quoi. Maintenant faudrait vraiment se pencher sur comment vit une personne épileptique au quotidien.

- Là par exemple au sein du programme ils proposent par exemple des ateliers de gestion des préventions des risques pour les crises. Il parle du travail quand même aussi, de notamment l'accompagnement, l'accouchement aussi pour les femmes, tout ça. Mais c'est vrai que du coup ce que j'ai pu voir c'est que voilà., il y a des choses que certes ils expliquent, mais comme ils n'ont pas la vision d'un ergothérapeute on va dire, ce n'est pas plus approfondi quoi.

- Oui et la question c'est bien gentil l'accompagnement à l'accouchement. Enfin voilà, j'ai entendu quand j'étais toute petite que les gens comme nous en gros ne devraient pas se reproduire parce que c'est déjà pas rien d'avoir une tare pareille, faudrait pas en créer d'autres quoi. Mais je veux dire quelque part, moi je me sens privée. Enfin je suis passée à côté d'une partie de ma vie parce que personne ne m'a jamais rassurée sur cet aspect-là en me disant mais si tu peux devenir mère en fait. En fait, et moi je me suis jamais autorisée et je me suis, ça me fait trop peur et personne, personne n'est venu me parler de ces questions-là. Donc les toutes les petites plaquettes qui se font maintenant sur effectivement grossesse et épilepsie. Mais c'est qu'un tout petit bout du problème parce que derrière, être mère c'est pas juste mettre au monde un enfant, c'est être capable de l'élever après, donc supporter les nuits blanches, le stress, l'inquiétude, et cætera, comment gérer son enfant ?

- Parce que c'est vrai que des fois on entend dire que bah une fois que le traitement est mis en et que c'est stabilisé, Beh on va dire tout va bien alors que c'est pas forcément vrai ?

- Bah tout va bien si on si on mène une vie stable, toujours la même, et qu'on fait un travail de bureau hein, qu'on fait 9h-17h, donc faut pas travailler de nuit, faut pas avoir du stress. Ne serait que partir en voyage, moi j'ai des médecins déjà qui m'ont dit, mais qui m'ont dit que c'est un petit peu inconscient ce que vous faites là, vos voyages, le décalage horaire, et cætera, c'est pas très recommandé. Et bah une grossesse pourtant c'est quelque chose auquel on pourrait devoir prétendre comme tout un chacun. Mais c'est pareil, c'est un bouleversement hormonal tel que, même si on était stabilisé avant de tomber enceinte. La grossesse, elle va tout remettre en question et le traitement peut ne plus fonctionner. Et pendant la grossesse, souvent, on essaie de diminuer les doses aussi, pour que l'enfant ne reçoive pas trop de médicaments, qu'on essaie de diminuer les doses. Mais le bouleversement hormonal et tout ça, la fatigue, fait que la

maladie peut se déstabiliser. On n'est jamais équilibré à vie, hein ? Moi j'ai eu des périodes effectivement où j'ai pas fait de crises pendant, une fois plus de 10 ans. Et puis d'un coup d'un seul coup, un événement de vie un peu difficile, une période de fatigue plus longue qu'une autre, et boum, les crises repartent. Et après ? Moi j'étais hors de contrôle pendant au moins 6 mois où on a fait que changer les traitements, augmenter les doses, augmenter, augmenter. J'étais comme un légume tellement j'avais des effets secondaires épouvantables. Et puis, après c'est un nouveau revenu à la normale, voilà mais je sais que c'est jamais acquis. Il y a, il y a des périodes où on peut être stabilisé, mais c'est ça, ça reste une maladie à vie en fait, on n'est pas garanti qu'il y aura pas quelque chose. Il suffit qu'à un moment on soit obligé de prendre un traitement pour autre chose, des corticoïdes ou n'importe quoi. Enfin, une simple interaction médicamenteuse, ça peut suffire à annuler l'effet de l'antiépileptique et puis les crises elles reviennent.

- Voilà du coup pour la par rapport à la dernière question, il y avait une petite question que j'avais aussi, est-ce selon vous l'ETP du coup va avoir un impact sur la qualité de vie de ces patients ? Si le fait qu'il y est l'ergothérapeute vraiment ça impactera significativement la qualité de vie de ces patients ?

- Ouais. Beh moi oui, franchement, j'aurais aimé qu'on me parle et que moi je puisse parler aussi. C'est dans les 2 sens et c'est l'intérêt de l'ETP, c'est qu'on est aussi avec d'autres patients. Avoir cette possibilité de s'épauler les uns les autres. Enfin l'ETP c'est fait en groupe hein en général. Donc y a aussi ce côté pair aidance un peu et de pas être seul parce que en fait comme c'est tabou qu'on en parle pas en plus en général on connaît pas d'autres épileptiques. Alors maintenant avec les réseaux sociaux ça devient un peu différent. Sauf que quand on va chercher sur les réseaux sociaux les forums qui parle de ça, on trouve des sacrés givrés aussi. C'est tout et n'importe quoi les forums de malades. Bon malheureusement c'est pas toujours génial alors qu'au moins dans l'ETP c'est régulé par des professionnels. Donc c'est des échanges vraiment constructifs et moi j'aurais eu besoin vraiment de pouvoir parler avec d'autres alors surtout pendant l'adolescence. Même après, à l'âge adulte, savoir qu'on est pas seul à traverser ces choses-là, savoir que les questions qu'on se pose et beh les autres ils se les posent aussi que les autres, ils ont peut-être trouvé des conseils que nous on a pas encore essayé. Enfin se sentir moins seul par rapport à ça, mais ça, ça aurait fait une différence énorme. Parce que le niveau d'anxiété qu'on développe, il est, enfin, c'est n'importe quoi alors. Bon, moi maintenant je fais de la méditation. Ok, je veux dire, c'est un peu tard quoi, c'est un peu tard. J'aurais bien aimé ne pas ne pas développer une hyper anxiété comme ça sur tout et n'importe quoi. Et pouvoir me dire qu'il y a des choses qui sont possibles, ne pas avoir peur, et cætera. Donc à la fois oui, ce côté pair aidance, et puis ce côté accompagnement, en plus par le regard d'un ergothérapeute

qui se décentre du symptôme et qui est pas juste sur la gestion des médicaments ou des choses comme ça, mais qui est bien sûr qu'est-ce que tu veux faire de ta vie ? Qu'est-ce qui a du sens pour toi ? Qu'est-ce qui est signifiant ? Qui tu veux être enfin ? Je tu penses que ça peut vraiment faire une différence sur la qualité de vie, c'est évident.

- Ok et parce que j'y pense aussi parce que vous parlez de l'ETP, il faut une formation, c'est vrai que bon c'est très bien bon ce sont des programmes qui mettent du temps à être mis en place aussi, mais il faut être formé à ça et c'était pour rebondir ce que vous disiez. Maintenant nous en tant qu'ergothérapeute on est directement formés à l'ETP dans notre formation initiale.

- Oui !

- Donc du coup c'est vrai que ça c'est aussi une gain de temps parce que nous du coup, imaginons moi je suis diplômée, je peux directement être opérationnelle on va dire et me mettre en place dans ces programmes d'ETP épilepsie ou même autre maladie. Donc on peut vraiment du coup agir rapidement et changer les choses aussi rapidement du coup. Donc c'est vrai que c'est aussi un atout si on n'a pas assez cette nécessité de formation en plus parce que du coup on l'a eu dans notre cursus et du coup.

- Complètement.

- Voilà donc déjà on a la formation à l'ETP, on sait qu'est-ce qu'on doit faire, qu'est-ce que c'est, à quoi ça consiste. Et que du coup après on est formé un peu plus sur la maladie ou qu'on fasse juste un peu de formation en plus là-dessus et vraiment que ça peut vraiment être aussi quelque chose en plus pour ces patients et on va vraiment pouvoir agir directement.

- Ce qui veut dire que c'est quelque chose qui pourrait être impulsé aussi par les ergothérapeutes, parce que des programmes d'ETP, il y en a pas beaucoup encore en France pour l'instant en général, c'est dans les grands hôpitaux enfin, c'est dans les grandes villes hein, c'est les CHU qui vont avoir en général une antenne où ils vont faire ça, mais c'est pas du tout dans tous les autres hôpitaux, enfin, ils font de l'ETP pour le diabète et un peu pour la schizophrénie, et cætera, mais sur l'épilepsie, c'est pas toutes les villes qui sont équipées de ça.

- C'est dans les grandes villes comme vous dites.

- Voilà, mais ça veut dire que un ergo qui est formé à l'ETP au cours de sa formation, qui connaît un peu la maladie, et cætera, il peut dans son service proposer et dire mais moi je voudrais monter un programme, et cætera. Et puis en allant voir les bonnes personnes, et cætera, enfin l'ergo peut être source de proposition et du coup beh du coup avoir pleinement sa place dans le programme. Du coup si c'est lui qui a l'initiative. Faut pas forcément attendre de que d'autres le créent ou d'aller uniquement là où ça existe parce que ça c'est pas juste aussi, je trouve que ça n'existe que dans les grandes villes. Enfin c'est déjà mieux que rien, moi à l'époque, quand j'ai commencé à être malade en 1986, ça n'existait nulle part et on en parlait même pas de la

maladie, donc on va dire que c'est déjà un progrès que ce soit dans les grandes villes. Mais c'est pas normal que ce soit pas aussi répandu que les programmes sur le diabète. Est-ce que je trouve qu'il y a plein de parallèles. C'est vraiment pour, diabète et épilepsie, c'est le même combat. Enfin, je me souviens quand j'étais jeune, j'étais jalouse des diabétiques, parce qu'on disait, on a en gros la même maladie, enfin on a les mêmes difficultés, on a les mêmes handicaps. Sauf que eux ils ont le droit d'en parler. Parce que le diabète on n'en a pas honte, en fait c'est un truc qui se raconte plus facilement et puis qui s'accepte plus facilement. Et du coup j'étais jalouse parce que je me disais ils ont-ils ont des moyens, ils ont une compréhension ou ils sont mieux inclus que nous. Enfin voilà, ils ont plein de choses alors que beh quelque part l'impact de la maladie, enfin la dynamique elle est là. En fait. Il y a à gérer un traitement au quotidien. Il y a des conséquences dans les occupations, sur la scolarité, et cætera. Moi je trouve, c'est vraiment très proche.

- Après des maladies, dès que ça touche l'aspect neurologique, c'est toujours très très compliqué d'en parler tout ça parce que bon là le diabète c'est on va dire, c'est différent, mais dès qu'il y a des maladies qui touchent plus physiquement une zone du cerveau, Beh on se dit allez, c'est ça qui atteint, ça peut faire ça ça ça. Et comme on connaît pas assez les choses aussi, voilà, c'est très différent aussi.

- Oui.

- Donc y a toujours ce sentiment de dire beh nous c'est voilà, comme je disais tout à l'heure, c'est un peu plus tabou, on veut pas en parler quoi, c'est pas sain quoi. Alors qu'un diabète on va dire bon la personne il est avec son insuline, il s'injecte devant tout le monde ou son repas, pas grave. Mais quand même quelqu'un qui fait une crise devant plein de personnes, c'est pas du tout la même vision qui va être faite.

- C'est ça !

- Et le regard des autres déjà sur le malade, déjà qu'il fait une crise c'est pas simple, c'est après le retour une fois que la crise est passée n'est pas facile, mais en plus quand on voit le regard des gens qui change parce qu'on sait que vous avez une épilepsie aussi.

- Hum hum.

- C'est aussi à prendre en compte et du coup voilà, c'est pour ça que beh on se dit, nous on n'a pas le droit à tout ça parce c'est mal vu. Les adultes aussi hein, mais c'est vrai que les enfants quand les enfants des fois peuvent avoir des paroles blessantes et sauf qu'on va garder ça justement toute notre vie et même dans d'autres milieux adultes ou que même justement une personne qui était totalement on va dire pas malade, normale on va dire, et qui d'un coup se retrouve à faire des crises et après dans son quotidien, tout se passe bien mais d'un coup il fait une crise devant tout le monde. Eh beh le regard va changer et du coup va y avoir un peu cette

pression qui va se mettre aussi en place aussi. C'est pour ça que c'est très varié et après tout dépend de l'épilepsie. Quand vous dites tout ça, tout. Mais c'est que voilà même rien que si une personne dit juste qu'il est épileptique de suite en fait, on a une vision très fermée de ce que c'est l'épilepsie et on va se dire, elle peut faire ou lui il peut faire une crise à tout moment. Moi je sais pas gérer ça. C'est compliqué quoi. Mais c'est pour ça qu'après aussi c'est important de je pense que l'ETP pour ces patients-là c'est aussi un soutien justement comme vous dites, le sentiment de pair aidance, beh d'échanger et c'est de ça que m'ont parlé beaucoup l'infirmière et la neuropsychologue que j'ai interrogé. Que du coup beh le fait d'échanger avec d'autres personnes, que ce soit des personnes qui ont été malades depuis l'enfance ou qui ont un diagnostic très récent, et beh de se dire que je suis pas seul dans ça, vraiment. Il y a vraiment un sentiment qui se fait et aussi je peux parler et je peux m'exprimer parce que je sais que je suis écoutée par des personnes qui ont vécu la même chose que moi et qui du coup n'ont pas cette vision fermée de l'épilepsie. Et c'est pour ça que moi je trouve c'est hyper intéressant et que heureusement que des programmes comme ça existent, même si voilà, malheureusement pour moi, l'ergothérapeute n'y est pas encore dedans. C'est pour ça que mon mémoire c'est de justement ouvrir les portes. Peut-être pour essayer que nous aussi, on fasse partie de ça. Après faut trouver les ergothérapeutes qui s'intéressent ici à l'épilepsie.

- Enfin franchement moi je pense qu'il y en a. Depuis que j'ai écrit ces articles, il se passe pas une année sans que je sois contactée par au moins un étudiant hein. Après c'est l'avantage d'être la seule à avoir écrit dessus, c'est que du coup je centralise. Je suis forcément au courant s'il y a un sujet qui est là-dessus. Mais au moins une fois par an, j'ai au moins un étudiant qui me contacte. Et les premières années, j'ai eu il y a 2 écoles qui m'ont suivi parce que je les ai relancé au moment de la « Purple Day » parce que tous les ans, il y a une journée internationale de de l'épilepsie vers le mois de février. Et je les ai relancé, enfin je le fais plus maintenant. Mais c'est vrai que les premières années-là j'étais à fond dans mon truc, faut qu'on en parle, faut qu'on en parle machin. Donc j'avais harcelé les IFE en disant faites quelque chose. Et il y a 2 IFE qui ont suivi, qui ont fait des actions spéciales de sensibilisation sur l'épilepsie et tout ça, et avec des retours des étudiants qui étaient très intéressés. Voilà donc je suis convaincue que l'intérêt des étudiants, on peut le susciter très facilement. Non, parce que c'est en plus, dès qu'on creuse un peu, on s'aperçoit que c'est une maladie qui colle complètement dans nos concepts ergo, il y a une espèce d'évidence en fait que et on dit mais pourquoi on n'y est pas ?

- On peut agir sur beaucoup de choses.

- On a tous-te notre place quoi.

- On peut agir sur tellement de domaines de la personne et qu'on nous dise tout dépend de la maladie et que c'est pas n'importe quel patient je fais ça, c'est vraiment en fonction de la

personne je vais avoir des actions plus spécifiques donc ça va être sur le travail, d'autres ça va être le stress. Tout dépend en fait de la maladie aussi et comment elle s'exprime. Et en plus nous, comme on a une vision très centrée sur le patient, que justement on prend en compte son ressenti, son équilibre occupationnel tout ça. Du coup en fait c'est pour ça que moi c'est de montrer qu'on peut apporter ça et que c'est cette vision médicale ou un peu c'est tout est pareil et tout. Alors que non en fait certes il y a des choses qui se ressemblent, mais il faut aussi vous faire prendre en compte, qu'il y a des choses qui peuvent être adaptées aussi en fonction des personnes quoi.

- Mais donc après comment agir ? Enfin je serais tentée de dire parce qu'enfin voilà la question que les étudiants s'y intéressent, ça moi je suis pas inquiète de ça. Je pense que si les IFE ont envie de le porter, les étudiants les suivront parce que c'est je trouve, c'est assez convaincant comme c'est une maladie avec laquelle on peut s'intéresser très facilement si c'est bien présenté, Après c'est quel rôle nous on prend enfin. Et là je vous renvoie un peu le truc aussi hein, en tant que jeune diplômée. Voilà, faut pas aller que là où les postes ils existent, pas se contenter que de la fiche de poste qu'on nous donne. Il faut parfois aller militer, aller toquer aux portes ou faire comme moi j'ai fait, je vois des conférences ou je vois des noms, y a des adresses emails qui traînent. Et beh je prends ma messagerie et puis j'écris aux gens et je leur dis, et voilà. Et donc peut-être là c'est la réalisation du mémoire, c'est autre chose. Mais dans la mesure où vous avez la matière, peut-être qu'après ce serait intéressant de pouvoir faire un article. Récupérer toute la matière qui est déjà là, qui est déjà produite, pour pouvoir publier, pour que s'il y a des publications régulières en fait dessus, ça va finir par partage d'huile en fait. C'est ça qu'il faut prendre conscience aussi, c'est que les choses ne bougeront que si nous on les prend à bras le corps. Et pour ça, les écrits sont très importants dans le milieu médical. On sait bien que si on veut bouger les choses, il faut pouvoir s'appuyer sur des écrits. Donc moi je milite beaucoup pour encourager aussi les étudiants à se projeter ensuite dans la publication. Mais si je sais que les premières années de travail, bah souvent on est, on a d'autres priorités. On est content d'avoir fini le mémoire. On n'a pas forcément envie de se replonger là-dedans, mais faut être conscient si on veut faire évoluer la profession. En fait, ça passe par un travail de communication et d'écriture. Donc c'est intervenir dans des congrès chaque fois qu'on peut, publier des choses ou de réagir sur les réseaux sociaux hein, ça peut être simplement ça des fois en étant actif. On peut dire, est-ce que vous avez pensé à l'ergothérapie, enfin ? Là par un petit commentaire, des fois ça peut se grainer et faut qu'on se sente tous concernés en fait par cette idée-là en fait c'est pas les autres vont le faire, c'est tiens beh moi j'ai un intérêt un peu pour ce sujet-là. Tiens, qu'est-ce que je peux faire ? Comment je peux contribuer ?

- Mais c'est vrai que quand j'ai commencé mes démarches parce que du coup je me suis rendu compte qu'il y avait pas d'ergothérapeute dans cet ETP parce que voilà je me suis centrée sur l'ETP mais après ça aurait pu être autre chose. Mais parce que je trouve ça hyper intéressant parce que on a vu quand même que beh l'ETP que ce soit n'importe quelle maladie se développe de plus en plus et quand j'ai vu pour l'épilepsie ça existait. Je me dis bon il y a quand même des bases mais après maintenant qu'est ce qui pourrait être amélioré ? Qu'est ce qui pourrait être fait ? Et c'est vrai que beh au début quand j'ai contacté un peu tous ces programmes d'ETP. Et que je parlais de l'épilepsie, alors du coup de l'ergothérapie. Je me suis rendu compte, beaucoup ne connaissent pas l'ergothérapie et ils avaient une image fermée de ce qu'est l'ergothérapie pour eux, c'était que par exemple, l'aménagement domicile, tout ça, vous préconisez des aides techniques, voilà tout ça, mais c'est pas que ça. Et du coup alors quand j'ai expliqué au début que je voulais faire de l'entretien pour mon mémoire, pour justement un peu déjà de savoir qu'est-ce que c'est leur programme ? Et qu'est-ce que moi en plus je pourrais faire à partir de ce qu'y a déjà ? Sans critiquer pour autant ce qui est déjà fait parce qu'on va dire c'est toujours mieux que rien.

- Ouais.

- Et en fait au début alors c'était surtout les infirmières ne voyaient pas au trop au début. Alors elle m'a expliqué tout ça et quand je leur ai un peu expliqué ce que vraiment je pouvais faire en tant qu'ergo. Et beh ça m'a fait beaucoup de bien de voir que en fait j'avais un peu convaincu ces personnes-là et que du coup en fait elles étaient là en fait venez quoi en fait, dès que vous êtes diplômée, venez et faites des choses parce que finalement en fait voilà, même elles ne connaissaient pas les ergothérapeutes, elles pensaient pas du tout qu'on pouvait agir sur ça et que déjà je m'intéresse à ce qui est fait. Bon voilà elle va critiqué ce que je fais alors que pas du tout, j'ai juste utiliser de ce qu'elle mettait en place et j'ai dit moi en tant qu'ergothérapeute, qu'est-ce que je ferais en plus ? Ou même si c'est hors programme ETP des consultations libérales pour des patients qui auraient besoin justement de de parler de leur ressenti. Et elles m'ont dit mais en vrai c'est bien et en fait justement, et je leur ai permis de leur donner votre contact parce que du coup elles se sont demandées, est-ce que des ergos étaient spécialisés en épilepsie ou connaissaient vraiment bien la maladie épileptique ? Et je sais que c'est vrai que même moi, au travers mes recherches, je me suis rendu compte que peu d'études étaient publiées après peut-être certains s'y intéressent, mais c'est vrai, les publications concrètes sur l'épilepsie, on n'en trouve pas beaucoup, surtout en ergothérapie.

- Ouais.

- Et du coup des personnes qui travaillaient en épilepsie, en ETP alors peut être plus au niveau pédiatrique, oui, mais encore même tout dépend de où c'est que dans les grandes villes. Mais

c'est pas que le travail complet qui est vraiment que sur des patients épileptiques, voilà c'est quelques patients, deux ou trois patients tout ça. Mais du coup que justement je leur dise mais en fait on peut aussi trouver des personnes après ouais il faut que le professionnel accepte mais enfin un ergo peut être habilité, après il faut qu'il se renseigne sur la maladie mais il même qu'il soit spécialiste ou non, il peut toujours faire quelque chose pour ses patients-là. Après, il faudra qu'ils se renseignent un peu sur la maladie, mais ça. Des informations, on en trouvera.

- Même si il est pas formé au départ, il peut se former sur la maladie après.

- Voilà même le fait que d'identifier par exemple on peut faire une MCRO ou une MHAVIE, identifier justement les axes sur lesquels les personnes se sentent pas bien ou qui voudraient travailler. Et beh juste de relever ces objectifs-là pour ces patients-là, ça serait rien que un début, mais qui pourrait vraiment agir surtout après, voilà, faut faire attention que quand on connaît pas, voilà on connaît bien la maladie, pour pas faire n'importe quoi non plus.

- Oui. Une formation minimale est suffisante, comme pour n'importe quelle maladie, on connaît pas toutes les maladies quand on sort de l'école hein. Voilà, après il suffit de s'y intéresser un peu, on comprend assez vite le mécanisme et tout ce que ça implique donc.

- Je pense que même si on n'en parle pas forcément, on a tous croisé quelqu'un qui avait une épilepsie. Voilà qu'après, quand on y travaillait avec, mais en soi, l'épilepsie est connue. Certes, on ne la travaille pas au quotidien, mais on sait ce que c'est, donc on sait qu'est-ce qui pourrait arriver. C'est à traiter comme n'importe quelle maladie comme vous dites. Donc voilà, après il suffit que s'y intéresser un peu. Mais du coup quand je parlais à ces infirmières, elle a fait en fait. Alors au début elle était très fermée et à la fin quand on est sorties, presque on finissait pas l'entretien parce qu'elles étaient là. Mais en fait certes y a des choses qu'on fait, elles ont reconnu qu'elles faisaient des choses, mais c'est vrai qu'elles avaient pas cette vision ergo et qu'elles disent du coup ça peut être en plus de travailler en plus en collaboration avec d'autres professionnels et que ce soit pas que les infirmiers ou neuropsychologues. Voilà, c'est toujours un plus. Déjà l'inter-disciplinarité.

- Souvent en plus, souvent les infirmières sont assez conscientes de leurs limites hein, quel que soit le sujet. Enfin moi c'est pareil en psychiatrie avec les ados et tout ça. Les infirmières elles-mêmes sont capables de dire mais ça, nous on sait pas le faire et on aimerait bien avoir d'autres professionnels dans notre équipe et souvent, et c'est pas pensé au-dessus, on se heurte à ces représentations de notre profession qui restent beaucoup ancrées sur le handicap lourd, l'aménagement du domicile, les aides techniques, et cætera. Et ça, enfin, je sais pas comment va se sortir de à, parce qu'on va dire quand même, ça fait maintenant quelques années quand même que la formation, elle a quand même beaucoup évolué. L'arrivée des sciences de l'occupation, ça amène quand une autre façon de se représenter la profession et tout. Mais sur

le terrain, ça n'avance pas. Moi là, je travaille en pédopsychiatrie avec des adolescent et quand je suis arrivée, mais toute l'équipe pendant des mois, ils m'ont dit qu'ils ne voient pas ce que tu vas faire ici. Rien à faire là. Parce que j'allais préconiser des ordinateurs pour l'école ou enfin voilà, ils voyaient l'ergothérapeute en pédiatrie, en fait, je disais mais l'ergothérapeute il fait pas que ça, il s'occupe pas que des fauteuils roulants et des ordinateurs. Enfin et d'ailleurs je ne me donnais pas un fauteuil roulant dans les mains je saurais pas quoi en faire et ça fait 20 ans que je fais de la psychiatrie. On est freiné dans les représentations de la profession.

- Ben c'est là qu'elles m'ont expliqué que par exemple le service de Toulouse il y a des ergothérapeutes en en tout ce qui est rééducation tout ça, dans les MPR. Mais par exemple le service de neurologie pure qui prend en compte des épilepsies il n'y a pas d'ergothérapeutes alors que y a des patients qui viennent en HDJ, du coup qui viennent du coup pour l'ETP, qui sont suivis quand même dans ce service, même si c'est pas obligatoire, que tous les patients peut-être n'ont pas besoin l'ergothérapie, ça je dis pas ça.

- Oui.

- Mais du coup en fait il n'y a même pas de poste, donc pourquoi du coup peut-être essayer justement d'ouvrir des postes ? Après je sais que petit à petit il y a de plus en plus de postes qui s'ouvrent, mais c'est vrai que c'est pas partout et c'est pas systématique non plus.

- Non.

- Donc après c'est à nous. Du coup, en tant que futur ergothérapeute de un peu aller chercher après c'est sûr que c'est un travail compliqué.

- C'est compliqué et faut prendre les devant et faut pas hésiter à fabriquer un peu des outils de communication, les flyers ou des fiches de présentation. Moi je sais que chaque fois que j'ai voulu changer de poste, parce que c'est pas toujours évident, en psychiatrie aussi hein. Il y a beaucoup de services dans lesquels notre place n'est pas aussi bien définie. Moi, chaque fois que je candidatais quelque part, j'envoyais mon CV mais j'envoyais aussi une fiche de présentation de ce que c'est que l'ergothérapie.

- Oui.

- Pour dire, voilà les objectifs et puis les sciences de l'occupation et cætera. Parce que sinon les gens ils reçoivent ça, ils se disent, ils vérifient les postes à pourvoir, ils disent il y en a pas et ils se contentent de répondre non en fait, mais ils savent pas à quoi ils répondent non.

- C'est ça.

- Parce qu'ils connaissent pas la profession, donc il faut pas hésiter à présenter qui on est parce que les gens ne savent pas en fait.

- Après c'est sûr que c'est difficile, il faut pas lâcher mais après je pense qu'il faut penser aussi à notre profession.

- Je pense qu'on y arrivera, parce que quand même le fait qu'avant il existait pas du tout d'ETP. C'est quand même, enfin moi je me dis à l'échelle de ma maladie, enfin je veux dire je comme je disais, ça a débuté pour moi en 1986, c'est à la fois vieux et pas si vieux que ça. Et je me dis à en cette échelle de temps, il y a eu quand même beaucoup de progrès de fait. A l'époque il y avait un seul médicament hein, il y avait pas toute la panoplie de médicaments qui existent maintenant. Il y avait plein de choses qui étaient interdites, qui étaient pas possibles, qui étaient pour la plupart des sports, on nous disait, ne pratiquez aucun sport car c'est trop dangereux. Alors que maintenant je suis allée à une conférence encore il y a pas très longtemps sur Paris où il disait au contraire, il faut encourager les épileptiques, faire du sport, c'est très important.

- Après ils faut faire attention à quel sport, mais après déjà de se dire je peux me défouler par exemple si j'ai envie d'aller courir, je sais pas de nager tout ça, on peut, après c'est sûr qu'il faut faire attention mais comme on connaît sa maladie. Du coup c'est pour ça l'ETP c'est connaître ma maladie et ses limites quoi. Et du coup en connaissant déjà rien que ma maladie, qu'est-ce que je peux et ne peux pas faire et du coup ne pas s'isoler parce que du coup comme je connais pas, je me dis je peux pas faire ça, je peux pas faire ça parce qu'on m'a dit qu'il fallait faire ça. Mais alors du coup d'échanger avec d'autres personnes qui nous disent mais si tu peux faire ça, eh beh du coup ça revalorise tout ça et du coup on peut s'engager et améliorer notre participation dans toutes les occupations qu'on avait à cœur, peut-être avant la maladie aussi. Mais certes, je connais mes limites, mais ça ne m'empêche pas de faire aussi quoi. C'est ça qui est important.

- Oui !

- Et je trouve que c'est bien dans l'ETP c'est que voilà, je connais ma maladie, certes, il faut que je fasse attention, mais ça ne m'empêche pas de vivre pour autant quoi.

- Et c'est moi qui suis décisionnaire en fait des choix qui sont les miens en connaissance de cause, grâce aux connaissances qu'on m'amène. Mais c'est moi qui décide. Je ne suis pas le patient du médecin, je suis un sujet. Et ça, ça change tout. Parce qu'effectivement, avoir le sentiment qu'on subit les décisions des autres, c'est passé à côté de sa vie quoi.

- C'est ça du coup qu'elles m'ont dit beaucoup dans l'ETP c'est des personnes qui apprennent du jour qu'ils ont une épilepsie ou des personnes qui ont depuis longtemps une épilepsie et qui sont restées sur des anciennes informations, parce que du coup des médecins qui préconisent des choses mais que du coup ne connaissaient pas toute la maladie non plus. Se sont isoler de tout et n'ont donc du coup plus de vie sociale, plus de vie professionnelle et l'entourage encore, ils sont sceptiques parce qu'ils ne connaissent pas la maladie. C'est pour ça qu'aussi aussi développer l'ETP pour les aidants.

- Avec la famille aussi hein, qui peut être intéressant. Enfin c'est vrai que le temps de travail de l'ergothérapeute il y a l'ETP mais il y a aussi l'accompagnement de la famille, parce que le patient va gérer sa maladie, et va dépendre aussi des réactions de son entourage.

- L'ETP pour les aidants aussi pour moi aussi serait intéressant. Parce que voilà ou l'intégrer dans l'ETP qui existe déjà. Hors peut-être hors des séances avec le patient. Parce que en soit on c'est pas pareil quand il y a ses aidants et tout.

- Mais ça peut être aussi des réunions familles qui sont moins longues que le programme ETP.

- C'est ça.

- Peut-être un autre format qu'il faut penser, mais je pense que quelque chose pour les familles, c'est important aussi. Parce que mine de rien, moi je sais que c'est quelque chose que j'ai peut-être trop longtemps négligé. Alors bon, j'étais centrée sur mon vécu et c'était déjà pas mal, j'ai envie de dire, chacun sa souffrance. Mais j'ai mis longtemps avant de prendre conscience de ce que mon entourage avait vécu. Moi j'étais dans mon ressenti d'enfant d'adolescente, de voilà. Donc moi je veux, moi je veux. Et c'est seulement en devenant adulte que j'ai réalisé par quelles étapes mes parents étaient passés en fait, de supporter tout ça. Et c'est seulement après, enfin en étant vraiment adulte beaucoup plus tard que je suis allée les voir et je leur ai dit mais merci, merci d'avoir été des parents aussi confiants alors que vous savez qu'au fond d'eux ils étaient aussi hyper anxieux, ils ont-ils l'ont vécu aussi, la maladie en fait. Mais en tant que parents, ils ont pris sur eux pour me laisser partir, me laisser avoir une vie autonome. La famille elle le vit aussi quoi et donc qu'est ce qu'on en fait de tout ça ? Que la famille tombe pas malade aussi ? Parce que finalement c'est du préventif qu'on fait, c'est aussi comment prévenir d'autres maladies à la fois chez le patient et chez la famille.

- C'est ça !

- L'impact, il retentit sur tout le monde, donc vraiment en tant qu'ergothérapeute, enfin moi ça me semble une évidence, on a le raisonnement, on a la vision pour faire ça, donc après c'est à nous de s'en emparer quoi.

- Après le fait d'en parler à notre entourage proche ou non, je pense que ça aide aussi à avoir plus confiance. Et du coup on sait que les personnes savent, mais en même temps qu'on est pas jugé pour autant.

- Ouais.

- Oui, justement les critiques comme vous dites elles se sont effacées et que justement de partager les expériences, mais aussi de dire j'ai une épilepsie, j'arrive à vivre avec et vous avez pu voir j'ai pas de difficulté à faire ce que je fais. Non mais c'est très intéressant d'avoir votre retour tout ça, parce que c'est vrai que comme on dit en plus, vous êtes professionnel, vous êtes ergothérapeute mais en même temps votre ressenti, votre histoire, justement vous savez qu'est-

ce qu'il reste à faire encore, mais en même temps que ça a évolué mais que pourtant on peut continuer à faire des choses quoi. Et ça c'est hyper intéressant aussi quoi.

- Mais tant mieux et c'est vrai que ça ça fait du lien.

- Donc moi je trouve ça serait hyper intéressant que comme ceux qui vous connaissent et qui savent votre histoire tout ça. Justement peut-être avoir des interventions aussi de vous pour sensibiliser sur l'épilepsie. Après, si vous souhaitez ou non parler de votre expérience personnelle, après justement aller faire le lien avec.

- Moi je suis au clair maintenant avec ça, puis maintenant. J'ai commencé à en parler, je dirais que ça y est, c'est fait, je me cache plus c'est terminé cette étape-là de ma vie, elle est derrière moi. Si les autres sont gênés, ils s'en vont, mais moi je refuse d'avoir honte de ce que je suis ça c'est dépassé.

- Je pense que de mon expérience personnelle de voir que ce soit ergothérapeute ou non, on a eu des interventions de patients qui vraiment nous ont parlé, que ce soit des patients experts ou pas. Mais du coup je trouve qu'on apprend mieux sur la maladie que quand c'est un cours vraiment classé comme ça, très magistral on va dire. Après il faut toujours un peu de théorie mais d'avoir un retour d'expérience.

- Tout à fait.

- Eh beh ça nous fait réfléchir aussi sur votre pratique.

- Je sais qu'en plus à Toulouse vous êtes particulièrement, encore plus que les autres IFE hein, mais vous êtes beaucoup plus engagé dans la rencontre avec les patients experts, et cætera, et le vécu et cætera. Et ouais mais je mais je suis trop loin. Le problème c'est que je suis loin et je regrette.

- Après il y a des interventions qu'on a beaucoup de cours en visio parce que les personnes peuvent pas se déplacer aussi donc voilà.

- Ouais, quand on veut, oui, on peut trouver des solutions.

- Voilà même si c'est que sur une demi-journée, 2-3 h, je pense que vraiment voilà moi je trouve que dans la formation, certes sur 3 ans, j'ai eu qu'une intervention de deux heures sur l'épilepsie. Et que finalement beh on n'a pas la vision ergothérapeute tout ça mais de se dire beh en fait oui on peut parler de cette maladie aussi et je pense que voilà ça pourrait être bien aussi à améliorer rien qu'au sein de l'IFE quoi.

- Ouais ouais ouais mais pourquoi pas, ça peut se penser. Enfin, hésitez pas à faire remonter votre envie.

- Moi en tout cas, je vous le dis je pense que je le ferai.

- Je trouve très intéressant d'utiliser des vidéos, alors c'est des vidéos chaque fois qui sont un peu choc, qui sont faites pour sensibiliser et je trouve qu'elles fonctionnent bien. Mais ça me plairait, oui, d'avoir des occasions de continuer à le faire.

- Et même que moi à la limite de voir. On va dire si j'arrive à être publiée pour mon mémoire ça serait bien aussi, mais je veux dire je fais pas pour ça mais rien que si par exemple en ayant vu les connaissances et du coup qu'est ce qui pourrait être fait, beh d'intervenir peut être plus tard aussi ou dans des IFE et de continuer ça et même au pire travailler ensemble pour justement pour voilà des interventions. Et je pense que rien que nous avec notre vision d'ergothérapeute, parler de la maladie aussi. Qu'on explique qu'est ce que c'est l'épilepsie et qu'est ce qu'il y a ? Que c'est pas que les crises comme on a dit, ça peut être des absences, mais et que ce soit durant l'enfance ou à l'âge adulte, voilà ça et que ça se soigne différemment. Je pense que voilà avoir un point de vue en en plus d'ergothérapeute ça peut être que bénéfique pour les futures générations aussi quoi.

- En tout cas sur l'écriture, s'il y a besoin, moi je suis disponible, je peux aider. Si voilà, si dans l'année qui vient, parce que des fois ça peut être l'année qui suit le mémoire, ou parce que enfin, ce qui est plus facile, c'est quand même de récupérer ce qui est déjà fait, plutôt que de repartir sur quelque chose de complètement nouveau, et cætera. Mais des fois de réutiliser le mémoire pour refaire un peu un article qui soit publiable, c'est quelque chose. Voilà je peux aider, je peux soutenir parce que j'ai pas forcément de légitimité à réécrire toute seule moi dessus puisque j'ai pas de patients concernés. Mais me positionner en aide à l'écriture pour quelqu'un d'autre, pour moi ça a du sens de faire ça. Enfin faut pas hésiter à me solliciter si jamais.

- Merci beaucoup parce après c'est vrai que moi j'y pense pas forcément, mais du coup de ce que vous me dites quand même, je pense ça peut être important quoi. Et se dire que beh que tout le monde, que tous les ergothérapeutes de France puissent accéder à ça et que ce soit aussi récent. Parce que c'est vrai que beh des fois quand c'est des articles, Ben soit on a du mal à trouver.

- Rien que moi ça va finir par dater, je crois que c'est 2016. D'ici quelques années, les étudiants pourront pu l'utiliser. Donc c'est important qu'il y ait un renouvellement régulier des écrits et c'est vous les étudiants qui pouvaient les amener parce que sur le terrain il y en a pas beaucoup des ergothérapeutes qui écrivent. Donc c'est pour ça que l'occasion des mémoires faut pas hésiter. Puis en plus enfin ouais, puis le faire rapidement dans l'année qui file comme ça, vous êtes encore quand même dans la démarche d'écrire, et cætera, avant d'être pris par le flot de la vie professionnelle. C'est important parce que c'est je pense qu'on on peut surfer sur une vague là qui voilà, il y a quelque chose qui démarre il y a quand même moi, tous les ans, je suis sollicitée par au moins un étudiant, donc je me dis beh si petit à petit, si chacun peut à un

moment ou un autre se dire tiens je m'y mets, j'écris. On finira pas avoir une base de données plus large et par convaincre plus de plus de monde du coup voilà.

- Beh écoutez, merci beaucoup en tout cas de m'avoir accordé ce temps tout ça et d'avoir répondu à toutes mes questions. Et j'ai trouvé ça très intéressant en tout cas et je pense ça peut être un très bon complément du coup en plus de ce que j'aurais vu déjà sur le terrain, tout ça de vraiment pour répondre à ma problématique et du coup d'avoir échangé avec vous sur vraiment l'ergothérapeute et de sa vision vraiment en plus. Mais donc merci beaucoup en tout cas d'avoir répondu à mes questions.

- De rien je reste. Je reste disponible si il y a d'autres besoins, si.

- Je vais vous renvoyer le mail pour la lettre de consentement si vous avez pas reçu. Et du coup si vous pouvez me transmettre du coup les documents dont vous m'avez parlé, tout ça. Et après si jamais j'ai d'autres questions, j'hésiterai pas à vous contacter par mail.

- Ouais, vraiment, il y a pas de soucis.

- Voilà et en tout cas merci de répondre à chaque fois très rapidement. Bon je vous souhaite une bonne fin d'après-midi et à une prochaine peut-être. Et de toute façon quand je passerai mon mémoire tout ça, je vous transmettrai tout ce qui est transcription. Tout ça parce que si jamais vous proposez un œil dessus, je sais pas si vous voulez regarder tout ça ou même une fois que j'aurai mon mémoire diffusé ou pas mais que j'aurai fini si vous voulez le regarder voilà.

- Oui du coup le sujet du mémoire m'intéresse ouais.

- D'accord, beh écoutez, merci beaucoup et à très bientôt.

- Au revoir.

- Au revoir.

ANNEXE IX : TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ENTRETIEN 3

Questions de l'entretien	Réponses entretien avec Gaëlle Riou
<p>1. Selon vous, que serait-les axes sur lesquels il faudrait travailler auprès d'un patient adulte épileptique ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « On peut travailler sur toutes les sphères » - « Ça dépend de ce que la personne elle a besoin » - « L'histoire de la maladie qui va impacter aussi les réactions de l'entourage, qui va impacter si la personne elle avait un travail avant et que son épilepsie survient » - « Il y a autant d'épilepsie que d'épileptiques » - « La conséquence, enfin le type de handicap que ça va engendrer, il dépend vraiment de l'histoire de la maladie et de et de l'entourage qu'on a et de la façon dont on a intégré la maladie dans sa vie, en fait » - « Il puisse mener des actions de communication, mieux faire connaître la maladie, et cætera, travailler auprès des enseignants, travailler auprès des employeurs, et cetera pour une meilleure connaissance de la maladie pour éviter le rejet et l'exclusion ou les décisions inappropriées. »
<p>2. Que pourrait-être le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces patients ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Je le vois à plein de niveaux » - « Dans des services où on rencontrerait des personnes épileptiques qui seraient pensés surtout du point de vue technique, du point de vue aménagement, adaptation, et cætera » - « Du comment vivre avec et de quelles sont les conséquences aussi anxieuses et dépressives de de la maladie » - « tant qu'ergothérapeute on peut faire les deux. On peut être aussi bien sur des conseils techniques et de l'accompagnement sur quel va être le poste le plus adapté » - « Soutenir la personne pour qu'elle garde confiance en elle et qu'elle continue à oser faire les occupations qui comptent pour elle » - « Alors qui rejoint un peu la démarche d'éducation thérapeutique » - « Un accompagnement à la fois psychologique et surtout autour de ce qu'on fait maintenant, c'est à dire comment gérer nos différentes occupations, comment trouver le bon équilibre (« la question de l'équilibre occupationnel ») »

	<ul style="list-style-type: none"> - « Je trouve qu'on est vraiment la profession la plus armée pour combiner à la fois des aspects techniques » - « Il y a pas d'autres accompagnements qu'un rendez-vous annuel chez le neurologue pour faire le renouvellement de la prescription. Il y a rien d'autre et c'est une consultation qui dure à peine 20 minutes. » - « On s'aperçoit que c'est une maladie qui colle complètement dans nos concepts ergo, il y a une espèce d'évidence en fait que et on dit mais pourquoi on n'y est pas »
<p>3. Selon-vous qu'est-ce qu'il pourrait expliquer le fait que peu d'ergothérapeute travaille auprès des patients épileptiques ? et notamment avec les adultes ?</p> <p>Pensez-vous qu'il y a un certain tabou encore présent sur la maladie épileptique ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Il y a encore une grande méconnaissance au sein du milieu médical également. C'est ce que j'avais montré justement moi dans mon enquête et qui m'avait beaucoup choqué » - « Des gens qui tiennent des propos assez surprenants quand même sur cette maladie » - « Il y a aucun IFE qui donne un cours vraiment sur l'épilepsie, ça va être évoqué éventuellement en association à d'autres maladies. » - « Il y a pas vraiment de structure, enfin s'il y a des structures dans lesquelles les ergothérapeutes interviennent, ça va être des personnes qui sont lourdement handicapées et donc en général elles sont pas que épileptiques » - « Il y en a des ergothérapeutes qui bossent auprès des épileptiques, mais sauf qu'ils sont pas identifiables comme tels » - « Il n'y a pas d'ergothérapeute en libéral qui fait ces consultations là en fait auprès des adultes » - « Donc je dirais que c'est plus un problème de repérage des besoins de ce public et de mes connaissances de la profession » - « Ajouter au fait que les professionnels eux-mêmes sont pas forcément formés » - « Les choses évoluent quand même hein » - « Les réseaux sociaux nous aident aussi » - « Les personnes eux même m'ont contacté pour me demander si il fallait qu'ils en parlent ou non. » - « Après, de façon moins dramatique au quotidien, c'est aussi ne pas le signaler, c'est prendre le risque de se mettre en danger. Mais le dire aux autres peut être libérateur ou prise de tête (juridique et financier : j'aurais sans doute des gros problèmes

	<p>judiciaires et financiers, peut-être même, donc non, ça n'est pas sans conséquence) »</p> <p>- « Une formation minimale est suffisante, comme pour n'importe quelle maladie »</p>
<p>4. Avez-vous réfléchi/trouvé/créé des aides qui pourrait-être mise en place pour ces patients ?</p>	<p>- « Conduite », « travail », « voyage », « sport », « sommeil », « stress »,</p> <p>- « Un travail de bureau hein, qu'on fait 9h-17h, donc faut pas travailler de nuit, faut pas avoir du stress »</p> <p>- « Accompagnement sur différentes sphères »</p> <p>- « La souffrance psychique »</p> <p>- « Le travail avec la famille qui vit la maladie avec le patient »</p> <p>- « Je suis pas allée plus loin puisque c'est pas mon domaine de pratique »</p> <p>- « Mon objectif a été de communiquer »</p> <p>- « Je sens que je me sens pas légitime de dire parce que pour le coup je suis pas ergothérapeute auprès des patients épileptiques. »</p>
<p>5. Pensez-vous que l'intervention d'un ergothérapeute au sein d'un programme d'ETP destinés à ces patients serait pertinente pour améliorer la prise en charge des patients ? Et cela pourrait-il avoir un impact sur leur qualité de vie ?</p>	<p>- « Je suis toujours agacée quand je vois justement des communications là sur LinkedIn sur des équipes qui font de l'ETP »</p> <p>- « Mais je trouve que dans leur démarche, beh c'est notre job »</p> <p>- « Donc moi je pense qu'on devrait être dans l'éducation thérapeutique complètement. »</p> <p>- « Par rapport à tous les concepts sur lesquels on raisonne en plus, avec les questions d'équilibre occupationnel, d'identité occupationnelle, et cætera, même la privation occupationnelle, je trouve qu'on a vraiment les concepts pour bien expliquer les choses aux patients et lui permettre de trouver ses propres armes et ses propres outils pour voilà et c'est le principe de l'éducation thérapeutique en fait, d'amener le patient à trouver par lui-même ce qui fonctionne pour lui, en fait »</p> <p>- « Je trouve que c'est là, si notre place devrait se développer »</p> <p>- « Mais qui malheureusement ne connaissent pas vraiment nos compétences. »</p> <p>- « Maintenant faudrait vraiment se pencher sur comment vit une personne épileptique au quotidien. »</p> <p>- « C'est des échanges vraiment constructifs »</p>

	<p>« J'aurais aimé qu'on me parle et que moi je puisse parler aussi. C'est dans les 2 sens et c'est l'intérêt de l'ETP, c'est qu'on est aussi avec d'autres patients. Avoir cette possibilité de s'épauler les uns les autres »</p> <ul style="list-style-type: none">- « Sentiment de pair aidance »- « Je pense qu'on y arrivera, parce que quand même le fait qu'avant il existait pas du tout d'ETP. »- « En cette échelle de temps, il y a eu quand même beaucoup de progrès de fait »- « C'est moi qui suis décisionnaire en fait des choix qui sont les miens en connaissance de cause, grâce aux connaissances qu'on m'amène »- « Parce qu'effectivement, avoir le sentiment qu'on subit les décisions des autres, c'est passé à côté de sa vie quoi. »
--	---

Résumé

Titre : Le rôle de l'ergothérapeute dans l'Education Thérapeutique du Patient pour le sujet devenu épileptique à l'âge adulte

Introduction : L'épilepsie, maladie neurologique chronique, impacte la qualité de vie des patients à tout âge. Pour répondre à ces besoins, des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont proposés afin que ces patients apprennent à vivre avec leur maladie. Malheureusement, les ergothérapeutes ne participent pas encore à ces programmes, c'est pour cela que le questionnement suivant m'est venu : Quelle serait la place potentielle d'un ergothérapeute dans l'ETP Epilepsie Adulte ?

Méthodologie : Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec deux professionnels de santé intervenant au sein du programme d'ETP Epilepsie du CHU de Toulouse pour les patients adultes. A l'aide d'une approche qualitative, le but était d'identifier les différents thèmes sur lesquels l'ergothérapeute pourrait agir au sein d'un programme d'ETP.

Résultats : Les entretiens ont permis de comprendre les différents ateliers mis en place, les outils utilisés pour le diagnostic éducatif. Nous avons questionné les professionnels sur l'utilité potentielle d'outils d'évaluation et de prise en charge ergothérapeutique. Les entretiens ont mis en évidence plusieurs axes d'interventions potentielles.

Conclusion : Actuellement peu d'ergothérapeutes travaillent auprès de ces patients adultes épileptiques, et aucun ne sont, à notre connaissance, présents dans les programmes d'ETP Epilepsie. En vue de répondre à des besoins spécifiques, une vision de l'ergothérapie au sein de ces programmes permettrait une prise en charge plus globale de cette maladie afin d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Abstract

Title : The occupational therapist's role in Patient Therapeutic Education for the adult with epilepsy

Introduction : Epilepsy, a chronic neurological disease, impacts on the quality of life of patients of all ages. To meet these needs, Patient Therapeutic Education (PTE) programs are offered to help patients learn to live with their disease. Unfortunately, occupational therapists are not yet involved in these programs, so the following question came to mind: What would be the potential place of an occupational therapist in PTE Adult Epilepsy?

Methodology : Semi-directive interviews were conducted with two healthcare professionals involved in the Toulouse University Hospital's Epilepsy PTE program for adult patients. Using a qualitative approach, the aim was to identify the different themes on which occupational therapists could act within an PTE program.

Results : The interviews enabled us to understand the different workshops set up and the tools used for educational diagnosis. We asked professionals about the potential usefulness of occupational therapy assessment and management tools. The interviews highlighted several potential areas of intervention.

Conclusion : At present, few occupational therapists work with these adult epilepsy patients, and none are, to our knowledge, present in Epilepsy PTE programs. With a view to meeting specific needs, a vision of occupational therapy within these programs would enable more comprehensive management of this disease to improve these patients' quality of life.