Education thérapeutique du patient en Neurologie au CHU de Toulouse : retour d'expérience

Pauline NARDONE
Assistant pharmacien, Pôle Neurosciences

Education thérapeutique du patient en POST-AVC

Contexte / population cible

Programme E.V.A créé en 2012

- IDE coordonnatrice : Cécile TRAVERE
- Accompagnée par le Dr Marianne BARBIEUX-GUILLOT

Pour qui ?

- Personnes ayant été victimes d'un AVC
  - AIT
  - AVC hémorragique
  - AVC ischémique

Organisation du programme

Comment se décline-t-il ?

- Diagnostic éducatif : présentiel + appel téléphonique
- 4 ateliers : en individuel ou collectif

Qui intervient ?

- IDE
- Diététicienne
- Patient « partenaire »
- Neurologue
- Pharmacien
- A partir de janvier 2026 : kinésithérapeute

Rencontre individuelle avec l'infirmière d'éducation thérapeutique

1

2

ATELIER physiopathologie

- Qu'est-ce qu'un AVC ?
- Qu'est-ce qu'un AIT ?

3

ATELIER facteurs de risque et alimentation

- Quels sont les facteurs de risque ?
- Comment réduire le risque grâce à l'alimentation ?

4

ATELIER médicament

- A quoi servent les traitements qui m'ont été prescrit ?
- A quoi faut-il faire attention au quotidien ?

5

ATELIER risque de récidive,

les séquelles visibles et invisibles

- Comment repérer les signes d'alerte ?
- Quoi faire en cas de récidive ?

BILAN de fin de programme

Les ATELIERS proposés sont sélectionnés lors de votre première rencontre avec l'infirmière d'éducation thérapeutique.

Ils sont modulables en fonction de vos besoins. Vous gardez la liberté de sortir du programme à tout moment.

Ce programme se compose :

De temps individuels avec l'infirmière d'éducation thérapeutique

Et/Ou

De temps collectifs en ateliers animés par plusieurs intervenants (neurologue, diététicien, patient témoin)

UTEP GHT HAUTES-PYRÉNÉES
Hôpital Le Montaigu

ADETHA

Diagnostic éducatif

Première étape dans le processus d'ETP indispensable avant d'intégrer le patient dans le programme

Les objectifs :

- Mettre en évidence les besoins du patient
- Identifier les objectifs d'auto-soin et d'adaptation

Le diagnostic éducatif se réalise dans notre programme en 2 temps :

- Entretien avec IDE coordonnatrice
- Entretien pharmaceutique

Atelier 1 : physiopathologie de l'AVC

Objectifs :

- Comprendre sa maladie
- Comprendre les répercussions sur la vie quotidienne
- Apprendre à vivre avec la maladie

AVC

Ischémie

Mots clés

Schéma à compléter

Hémorragie

Atelier 2 : facteur de risque / alimentation

Objectifs :

- Connaitre les facteurs de risque pour mieux prévenir le risque de récidive
- Savoir mettre en place une routine alimentaire

Tableau à compléter

A diminuer	Tendre vers	Recommandé

Atelier 3 : gestion des médicaments

Objectifs :

- Comprendre l'intérêt de ses médicaments
- Savoir expliquer comment ils agissent
- Reconnaitre leurs effets indésirables et apprendre à la gérer à la maison

Cartes « médicament »

Cartes « mécanisme »

Cartes « Surveillance»

Cartes « famille »

Cartes « EI »

Atelier 4 : signes de récidive de l'AVC

Objectifs :

- Savoir identifier les signes d'alerte et de récidive
- Savoir agir en urgence
- Identifier les séquelles et savoir les différencier des signes de récidive

Signes de récidive

Cas cliniques

Séquelles

*Témoignage patient partenaire

Quelques chiffres

Année 2025 (bilan annuel non réalisé) :

- 41 patients inclus (DE réalisé)
- 21 ayant participé à l'atelier « médicaments »

Année 2024 :

- 50 patients engagés dans le programme
- 47 ayant achevé le programme complet
- 2 abandons
- 1 n'ayant pas fini le programme

Quelques chiffres

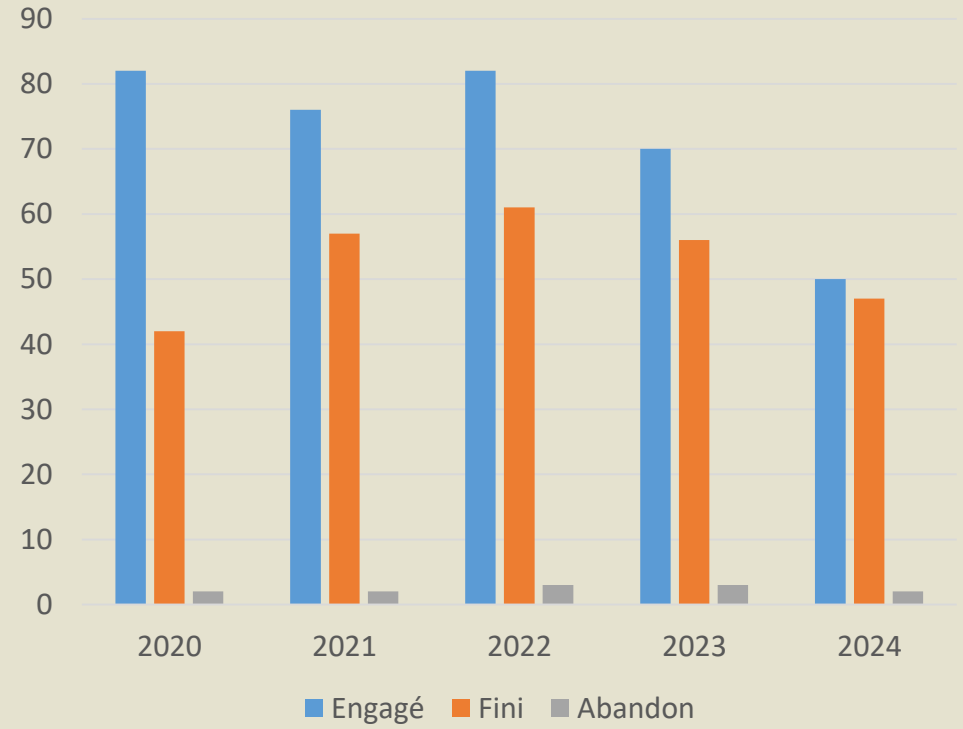
Année 2025 (bilan annuel non réalisé) :

- 41 patients inclus (DE réalisé)
- 21 ayant participé à l'atelier « médicaments »

Année 2024 :

- 50 patients engagés dans le programme
- 47 ayant achevé le programme complet
- 2 abandons
- 1 n'ayant pas fini le programme

Activité sur les 5 dernières années



Pour aller plus loin…

Plateforme « Tout savoir sur l'AVC », créée avec l'ARS et les régions Nouvelle Aquitaine et Occitanie :

https://www.tout-savoir-avc.com/

- Informations sur l'AVC : types d'AVC, causes, FDR, traitements, la vie au quotidien
- Liens utiles (associations de patients, contacts)
- Mise à disposition d'outils d'éducation thérapeutique

Education thérapeutique du patient dans le cadre d'une maladie neuromusculaire

Contexte / population cible

Programme EMU créé début 2021

- Dirigé par le Dr Blandine ACKET
- IDE coordinateur : Julien TINAS

Pour qui ?

- Personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire
  - Myasthénie auto-immune
  - Autres myopathies : myopathie de Duchenne, amyotrophie spinale

Organisation du programme

Comment se décline-t-il ?

- Diagnostic éducatif : présentiel
- 8 ateliers : 2 dédiés aux MNM, 2 spécifiques à la myasthénie et 3 spécifiques aux myopathies génétiques + 1 optionnel

Qui intervient ?

- IDE
- Psychologue
- Ergothérapeute et kinésithérapeute
- Neurologue
- Pharmacien
- Conseillère économique sociale et familiale

Diagnostic éducatif

Première étape dans le processus d'ETP indispensable avant d'intégrer le patient dans le programme

Les objectifs :

- Mettre en évidence les besoins du patient
- Identifier les objectifs d'auto-soin et d'adaptation

Le diagnostic éducatif se réalise dans notre programme en 2 temps :

- Entretien avec IDE coordonnateur
- Entretien pharmaceutique

Tronc commun : pathologies neuromusculaires

2 ateliers de 1h30

- Vivre avec une maladie chronique en collectif
- Gérer sa fatigue au quotidien en collectif

Intervenants : IDE, conseillère économique et sociale, kinésithérapeute

Myasthénie auto-immune

Myopathies génétiques

Atelier optionnel

Module 1 : myasthénie auto-immune

2 ateliers de 1h30

- **S'approprier son traitement en collectif**
- Identifier les signes et facteurs de décompensation en collectif

Intervenants : IDE, neurologue, pharmacien

Module 2 : myopathies génétiques

2 ateliers de 1h30 parmi les 3 suivants :

- Gérer au mieux les répercussions sociales et familiales de sa myopathie en collectif
- Accepter et mettre les aides techniques au service de son autonomie en collectif
- Se ventiler et utiliser les techniques de désencombrement en collectif

Intervenants : IDE, ergothérapeute, kinésithérapeute

Atelier optionnel :

L'adhésion à des ateliers optionnels par les patients est possible en plus du programme sur les thématiques suivantes :

- Grossesse
- Traitements non médicamenteux de la douleur
- Vie intime

Module 1 : myasthénie auto-immune

Focus sur l'atelier « S'approprier son traitement en collectif »

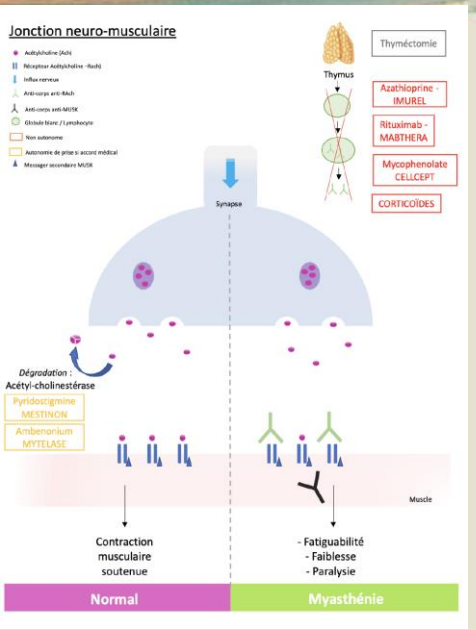
- Elaboration d'outils testés par de pairs puis validés en équipe
- Mise en pratique

Etape 1	Etape 2	Etape 3	Etape 4	Etape 4
Reconnaissance des boites de médicament	Classification de chaque médicament	Positionnement des médicaments sur la synapse neuronale	Identification des médicaments CI	Vaccins recommandés et CI

Module 1 : myasthénie auto-immune

Focus sur l'atelier « S'approprier son traitement en collectif »

- Elaboration d'outils testés par de pairs puis validés en équipe
- Mise en pratique



Etape 1	Etape 2	Etape 3	Etape 4	Etape 4
Reconnaissance des boites de médicament	Classification de chaque médicament	Positionnement des médicaments sur la synapse neuronale	Identification des médicaments CI	Vaccins recommandés et CI

Quelques chiffres

Année 2025 : arrêt temporaire des inclusions (reprise en novembre)

Année 2024 : 16 patients inclus

Année 2023 : 12 patients inclus

Année 2022 : 4 patients inclus

Avez-vous des questions ?