

Education Thérapeutique pour les parents d'enfants atteints du Syndrome Gilles de la Tourette

Virginie Czernecki, Tiphane Priou, Julie Moulin, Andreas Hartmann



Centre de Référence SGT
Institut de Neurologie, AP-HP
Hôpital de la Salpêtrière, Paris

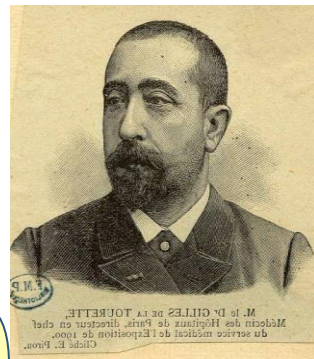


EDUNEUROL – Lille, 1^{er} décembre 2023



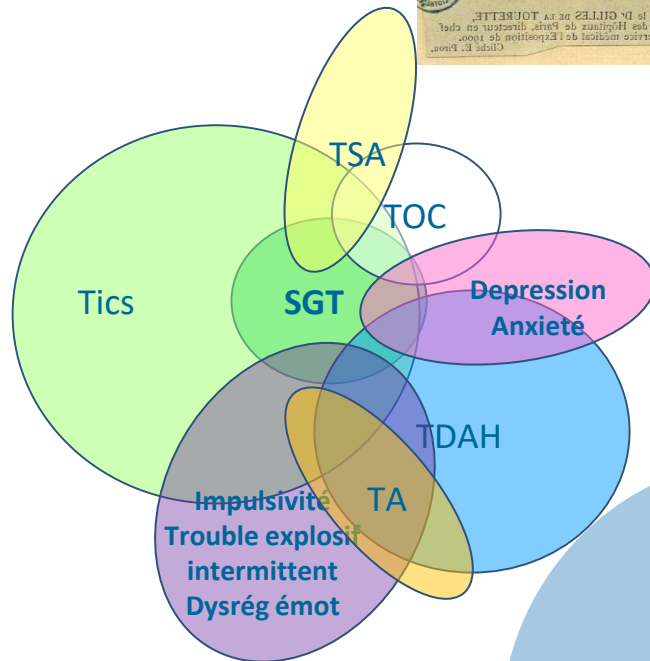
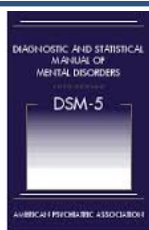
Syndrome Gilles de la Tourette

= la maladie des tics



Trouble NeuroDéveloppemental

- Au moins 2 tics moteurs +1 tic vocal
- sur une durée > 1 an
- Apparus avant 18 ans
- Non imputable à une autre pathologie ou à une substance



Vincent Lindon



Billie Eilish



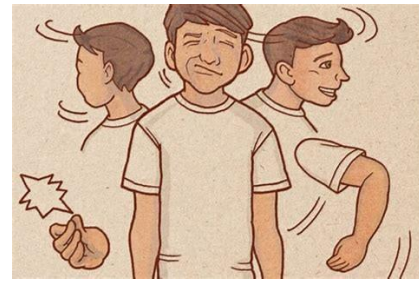
Lewis Capaldi

Notre programme

- Cible **les parents** d'enfants atteints du SGT
→ répercussion indirecte de l'ETP
- Proposé sous un format d'**e-ETP**
→ facilite l'adhésion
→ facilite l'accès
- Se dispense en **groupe** (5 familles)
→ bénéfices de la dynamique de groupe
- Comprend 6 modules non optionnels sur une durée de 3 mois)



Notre programme

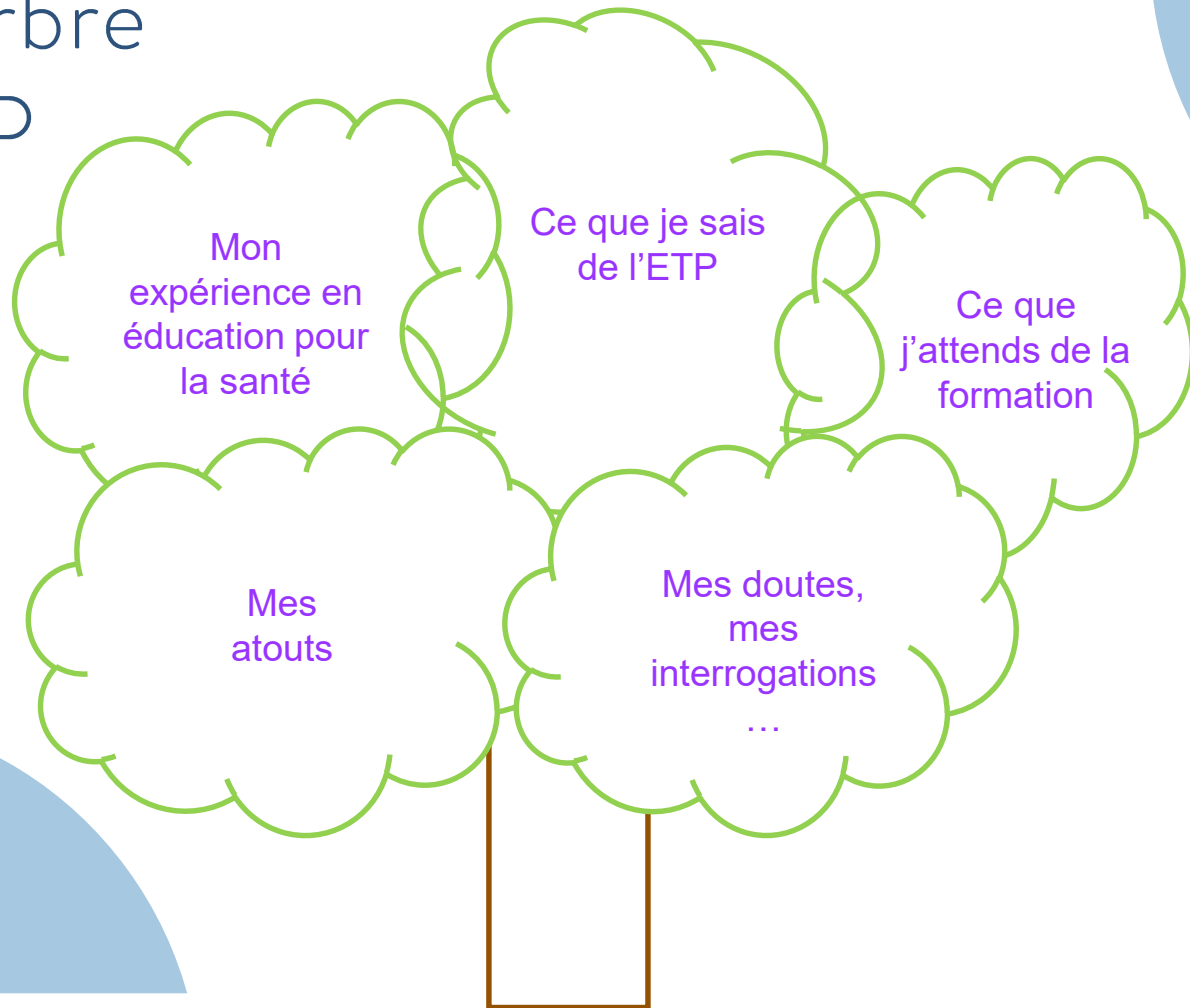


- **Séance 1 « Atelier de présentation »** (psychologues, équipe)
- **Séance 2 « Mieux comprendre le SGT »** (neurologue, psychologue)
- **Séance 3 « Reconnaître les troubles associés aux tics »** (pédopsychiatre)
- **Séance 4 « Mieux vivre avec le SGT : stratégies de coping et prises en charge non médicamenteuses »** (psychologues)
- **Séance 5 « Comment faciliter la scolarité et l'accès aux soins »** (assistante sociale)
- **Séance 6 « Atelier libre – questions »** (psychologues, équipe)

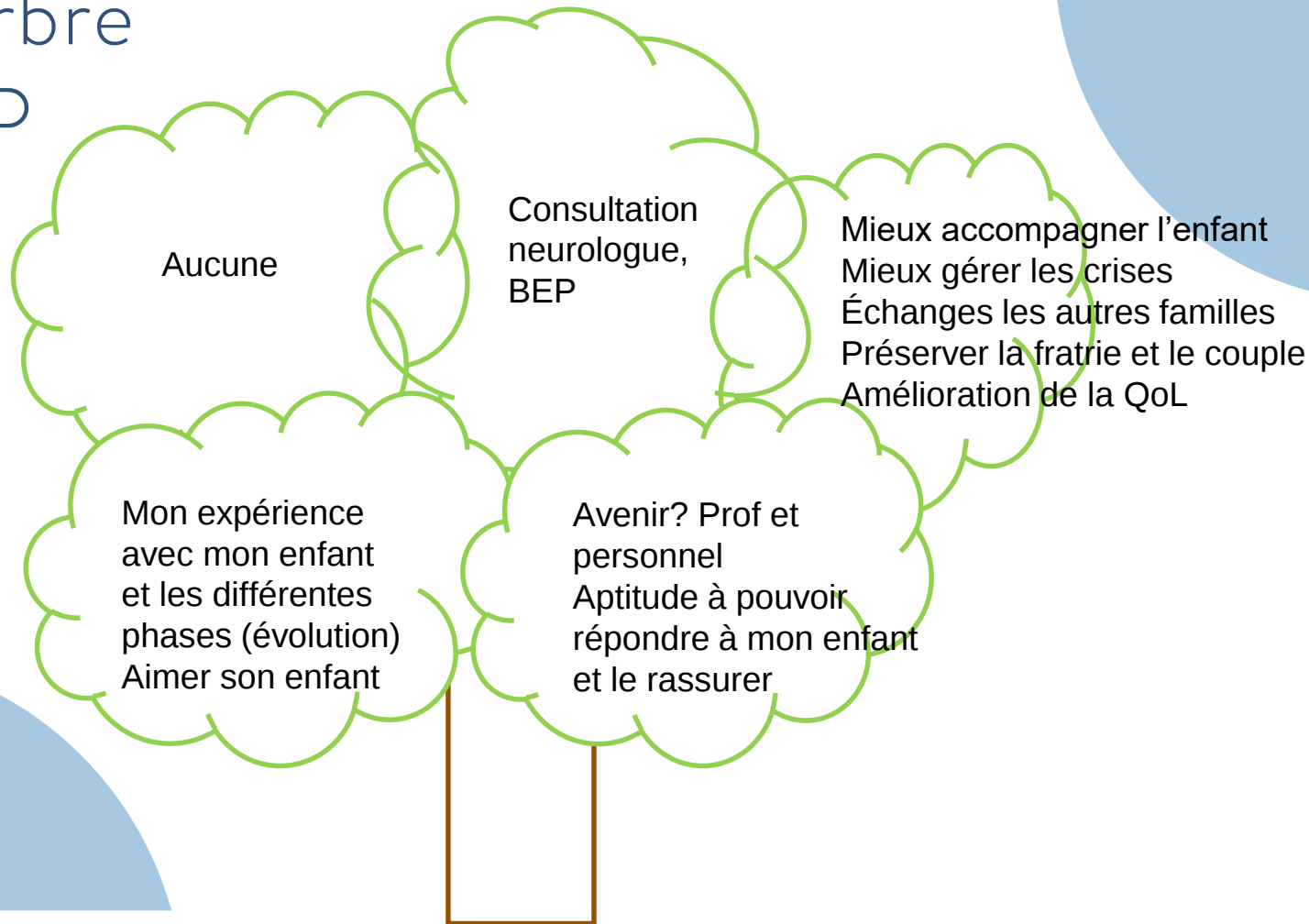
Portraits minute

1. Prénom, profession
2. Description de votre famille (fratrie, famille recomposée)
3. Description de votre enfant : prénom, âge, niveau scolaire...
4. Histoire de la maladie (début des difficultés, date du diagnostic, troubles associés aux tics...)
5. Situation actuelle : où en est votre enfant aujourd'hui ?

Mon arbre ETP



Mon arbre ETP



Les professionnels intervenants...



Virginie Czernecki
Docteur en neuropsychologie



Tiphane Priou
Assistante sociale



Julie Moulin
Etudiante fin d'étude
psychologie



Dr Andreas Hartmann
neurologue



Dr Emmanuelle Deniau
pédopsychiatre



Velina Negovanska
Docteur en psychologie

Les mots des familles

« On sait aujourd'hui comment expliquer le syndrome, on sait qu'on peut discuter avec les enseignants, on sait qu'on peut mettre des choses en place. Ça donne des clés pour avancer, c'est une relation privilégiée, vraiment moi je l'ai ressenti comme une vraie chance. »



« On a l'impression d'avoir une séance personnelle tous les soirs par semaine pendant six semaines, avec des spécialistes et d'autres parents qui nous comprennent, c'est vrai que c'est être privilégié quand même, de poser des questions, d'échanger nos vécus. »

« Ces ateliers étaient comme des “lunettes” qui m'ont permis de mieux voir. Que du bonheur! Cela a libéré la parole au domicile et a permis d'apaiser les tensions et de retrouver une relation plus affective avec mon fils. Lui aussi va mieux maintenant. »



Ce que nous en avons retiré

Les bénéfices pour le groupe

pour les parents : apports de connaissances, solidarité entre pairs...

pour les enfants (patients) : apaisement dans les relations familiales, meilleur soutien, accompagnement mieux ciblé...

Les bénéfices pour les professionnels

approche et communication différentes, plus enrichissantes, cohésion de l'équipe à travers un projet commun...





Et la suite...

- « Professionnaliser » notre visio en utilisant des outils permettant de rendre encore plus interactifs les échanges
 - Créer des outils ludiques à transmettre afin de pérenniser les connaissances acquises au cours des ateliers
 - Evolution possible vers une population adulte
- 
- 

MERCI DE VOTRE ATTENTION

