LES CAHIERS D'
EPILEPSIES
REVUE DE LA LIGUE FRANÇAISE ET DES LIGUES FRANCOPHONES CONTRE L'EPILEPSIE

Editorial
M. Prévos -Morgant (La Teppe) et Ph. Derambure (Lille)

1. De la conception à la maturité d'un programme ETP ..... p. 2
E. Hirsch, M.P. Valenti, M.P. Marescaux, N. Mougeot, J. Maillot, E. Weible (Strasbourg)

2. Peurs et anxiété chez les parents et les enfants ..... p. 6
S. Auvin (Paris)

3. Prise en charge chirurgicale du patient épileptique : place de l'ETP ..... p. 10
H. Catenoix, C. Feutrier, F. Taffin, R. Peverelli, M. Rodot, N. André-Obadia (Lyon)

4. Quelle place pour le patient expert ? ..... p. 16
C. Sabourdy (Grenoble)

5. Education thérapeutique du patient montrant une épilepsie sévère ..... p. 19
F. Lefevre, F. Thomas-Vialettes, C. Labrosse, D. Gerbi (St-Etienne-de-St-Geoirs , EPI)

6. L'éducation thérapeutique de l'épilepsie de l'enfant : expérience novatrice en Franche-Comté ..... p. 23
N. Khayat (Besançon)

7. Education thérapeutique en Franche-Comté : évaluation du programme ..... p. 28
E. Brischoux-Boucher, N. Khayat (Besançon)

Dossier

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Education thérapeutique en Epilepsie(s): de la conception à l'évaluation d'un programme

© mathisworks - iStock

• **DIRECTEUR DES CAHIERS D'EPILEPSIES :** Hervé Vespignani (Nancy)

• **RÉDACTEUR EN CHEF**
Luc Valton (Toulouse)

• **Rédacteurs en chef adjoints**
- Alexis Arzimanoglou (Lyon) : Affaires internationales
- Stéphane Auvin (Paris) : Epileptologie pédiatrique
- Jean-Paul Gagnepain (Le Kremlin-Bicêtre) : Echanges paramédicaux
- Sophie Hamelin (Grenoble) : Enquêtes
- Pierre Lahalle-Gravier (Bar-le-Duc, Nancy) : Société
- Sylvain Rheims (Lyon) : Recherche fondamentale
- Suzanne Trottier (Mortagne-au-Perche) : Dossiers thématiques
- Louise Tyvaert (Lille) : Epileptologie adulte
- Laurent Vercueil (Grenoble) : Site LFCE, Epiculture, Verbatim

• **Comité de lecture**
Arielle Crespel (Montpellier)
Marie Denuelle (Toulouse)
Philippe Derambure (Lille)
Philippe Gelisse (Montpellier)
Bertrand Godet (Limoges)
Fabienne Grisoni (Lyon)
Nathalie de Grissac (Chateaulin)
Edouard Hirsch (Strasbourg)
Philippe Kahane (Grenoble)
Louis Maillard (Nancy)
Pierre Szepetowski (Marseille)
Anne Thiriaux (Reims)
Bertrand de Toffol (Tours)

• **Comité scientifique**
Nadia Bahi-Buisson (Paris)
Fabrice Bartoloméi (Marseille)
Arnaud Biraben (Rennes)
Serge Chassagnon (Strasbourg)
Antoine Depaulis (Grenoble)
Maxime Guye (Marseille)
Cécile Marchal (Bordeaux)
Benoît Martin (Rennes)
Vincent Navarro (Paris)
Philippe Ryvlin (Lyon)
Pierre Thomas (Nice)
Bertrand de Toffol (Tours)

• **Site LFCE :** www.lfce.fr

• **Contact :**
cahiers-epilepsies@expressiongroupe.fr

EDITION EXPRESSIONS SANTÉ
2 rue de la Roquette - 75011 Paris
Tél. : 01 49 29 29 29 - contact@expression.fr

Directeur de la publication : Dr Antoine Lolivier • Chef du Service Rédaction: Odile Mathieu • Correctrice : Fanny Lentz • Chef de Fabrication et de Production: Gracia Bejjani • Assistante de Production: Cécile Jeannin • Chef de Studio: Laurent Flin • Chef de publicité: Emmanuelle Annasse • Service Abonnements: Claire Lesaint • Impression: Imprimerie de Compiègne, 60205 Compiègne

RCS Paris B 394 829 543
ISSN: 2119-8047

Les articles "Des Cahiers d'Epilespies" sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs. Toute reproduction, même partielle, sans le consentement de l'auteur et de la revue, est illicite et constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du code pénal.

Photo de couverture : © mathisworks - iStock

DOSSIER SPÉCIAL ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

ETP et épilepsies

Haute Autorité de Santé, Loi Hôpital Patient Santé Territoire, Agences Régionales de Santé, maladies chroniques, prévention, mutualisation des moyens, parcours du patient, filières de santé... Toutes ces notions mettent en exergue une évolution de l'organisation du système de soins dans laquelle l'Education Thérapeutique du Patient a pris une place prédominante.
Au-delà des objectifs de rentabilité (coût sociétal des maladies chroniques), le patient est à présent au cœur de sa prise en charge, acteur et plus seulement spectateur de sa propre vie. Pourtant, l'ETP est une approche bien connue des soignants et pratiquée depuis longtemps. Autrefois nommée "conseils en hygiène de vie" ou "informations sur la vie quotidienne" (sur la pathologie, les médicaments...), elle est devenue, depuis les recommandations de la HAS et l'évolution de la législation, un véritable programme d'éducation soumis à autorisation auprès des ARS.

Dans le domaine de l'épilepsie, un projet pilote a permis, en 2007, de mettre en évidence les besoins des patients et les bénéfices attendus. Avec l'appui de la Ligue Française Contre l'Epilepsie et la commission en ETP, les programmes se sont développés mais sans financements dédiés, misant sur l'investissement personnel des professionnels.

Ce dossier a pour objectif de présenter les différentes approches mises en œuvre par les CHU ou établissements spécialisés et de susciter des questionnements pour l'avenir.

L'ETP, à l'origine une volonté individuelle, s'est peu à peu inscrite dans un programme formalisé. Elle est réalisable et utile, dès l'enfance, permet la recherche et le développement d'outils spécifiques, adaptés. Elle est un ciment dans le parcours de soins du patient, crée une dimension commune à tous les partenaires : un vocabulaire commun, des objectifs partagés, un accompagnement personnalisé. Elle parle d'Alliance thérapeutique et apporte une réflexion collective sur la place et le rôle de chacun dont celui des infirmières et du médecin. Mais pourquoi pas du pharmacien et du patient ressource ?

Marielle Prévos-Morgant (La Teppe) et Philippe Derambure (Lille),
coordinateurs de ce dossier des Cahiers d'EpilepsieS

JFE

Nancy du 12 au 15 novembre 2014

Dates importantes à noter :
- Ouverture appel à communication fin avril sur: www.lfce.fr
- Date limite de réception des résumés : 15 juin 2014

Bourses LFCE

Appel à candidature ouvert

- Dossier à télécharger sur le site : www.lfce.fr
- Date limite de soumission : 2 juin 2014

1. DE LA CONCEPTION À LA MATURITÉ D'UN PROGRAMME ETP

Pour concevoir, il faut être deux…

Edouard Hirsch, Maria Paola Valenti, Marie-Paule Marescaux, Nicole Mougeot, Julie Maillot, Emmanuelle Weible[1]

Un programme d'ETP relève de l'empathie, vis-à-vis des patients et des accompagnants, de leurs difficultés, et d'une envie d'enseigner et/ou d'apprendre différemment. Mais le patient doit aussi souhaiter cette alliance…

DU CONCEPT À LA CONCEPTION (1990-1992)

Au tout début, il faut avoir une *envie*. Cette envie n'est pas toujours clairement exprimée, elle est parfois même inconsciente. Elle ne s'appelle pas encore pompeusement "Education Thérapeutique " (ETP).

La genèse d'un programme d'ETP est partie d'une perception empathique :
1. des difficultés de compréhension qu'ont les patients épileptiques et les accompagnants de leurs traitements prescrits doctement à la fin d'une consultation toujours trop courte ;
2. d'une envie d'enseigner et/ou d'apprendre différemment.

En effet, nous avons pour la plupart d'entre nous encore des frustrations liées à un vécu d'un apprentissage traditionnel et descendant. L'enseignement est probablement plus efficient lorsque celui à qui la connaissance s'adresse se l'approprie. Pour que l'étudiant-patient fasse que ce savoir "thérapeutique" devienne le "sien", celui-ci ne doit plus subir la maladie mais en devenir l'acteur principal, au centre de son traitement. Cette appropriation des connaissances est une des étapes à l'obtention d'un début d'alliance thérapeutique entre le patient et les soignants-éducateurs.

Pour concevoir, il faut être deux, le patient doit aussi *souhaiter* cette alliance (ce que, nous le verrons, n'est pas toujours possible ou le cas). Néanmoins, Il faut essayer de la susciter, pour que, progressivement, elle se mette en place avec l'équipe médicale et paramédicale au fil des consultations et des hospitalisations.

Pour notre centre, cette envie et/ou prise de conscience a débuté à l'issue d'un séjour de l'un d'entre nous au *Childrens Hospital-USC* de Los Angeles. A son retour, lors du partage d'expérience, il nous a paru important d'essayer de mettre en place dans un CHU une prise en charge médicale et paramédicale globale pour les patients épileptiques incluant à l'époque ce qui n'était pas encore appelé ETP. Au-delà du décompte parfois déshumanisé des crises épileptiques, de la prescription des antiépileptiques et/ou d'un bilan ou d'un geste chirurgical, il nous a paru primordial de prendre en compte les multiples facteurs "écologiques" propres à chaque patient ou groupe de patients et à leur entourage. En effet, nous avions pu constater le rôle central dans les pays anglo-saxons des *Epilepsies Nurses* [4-6]. Celles-ci, après une formation universitaire de 2 à 3 ans après leur diplôme d'Etat d'infirmières, avaient acquis des compétences permettant de répondre aux questionnements des patients et familles, de réaliser des consultations de suivi, de renouveler des prescriptions et de participer aux activités de recherche [1-3]. Ces acquis universitaires et professionnels étaient, bien entendu, valorisés sur le plan statutaire et salarial par l'Etat et les employeurs. Le fossé était (et est toujours) immense entre nos deux systèmes de santé et paraissait impossible à combler.

DE LA GESTATION À LA NAISSANCE (1992-2006)

Grâce au soutien enthousiaste de C. Marescaux, et souvent contre l'avis de l'encadrement, nous avons essayé, intuitivement, sans expérience, sans méthode et sans accompagnement institutionnel, de développer ce qui, a posteriori, était peut-être l'embryon d'un programme d'ETP [7]. Avec l'aide de trois ou quatre infirmières passionnées et dévouées, d'une assistante sociale dynamique, nous avons mis en place une première étape qui a consisté à collecter, parfois réaliser et distribuer, des documents se rapportant à la maladie. Ceux-ci étaient rediscutés avec les patients pendant ces longues heures d'enregistrements EEG-vidéo [5], au moment de la sortie, puis au décours des consultations. L'évaluation des connaissances initiales et des acquis qui fait partie intrinsèquement de tout programme d'ETP faisait défaut.

DE LA NAISSANCE AUX PREMIERS PAS (2006-2009)

L'arrivée d'un partenaire industriel (Eisai) ayant perçu dans d'autres do-

*Unité médico-chirurgicale des épilepsies Francis Rohmer, Strasbourg

maines pathologiques l'importance du *Global Care*, nous a permis avec l'aide d'une société (EDUSANTE) de participer à un travail pilote sur un programme ETP épilepsie.

La première étape a consisté à la conception d'un programme, recueillir les besoins des patients, élaborer un programme et des outils pédagogiques contenus dans une mallette toujours utilisée par de nombreuses équipes.

La seconde étape a été de tester chez quelques patients la faisabilité du programme, le matériel pédagogique et le bénéfice d'un tel programme formalisé comprenant des 3-4 séances de groupe et individuels d'éducation à la santé.

Au terme de cette première expérience, quelques constatations avaient été faites.

L'ETP pouvait trouver sa place principalement dans trois situations chez l'adulte épileptique :

- annonce du diagnostic et conséquences sur la vie du patient de la maladie et de son traitement ;
- gestion du patient et de son traitement en cas de pharmacorésistance, avec ou sans encéphalopathie ;
- accompagnement lors du bilan et traitement chirurgical curatif ou palliatif.

Néanmoins, ce premier travail a permis de percevoir des difficultés [10] :

- absence d'envie ou de disponibilité des patients ;
- hétérogénéité des situations pathologiques ;
- inadaptation des séances de groupes pour certains patients ou situations.

Outre ces obstacles propres aux patients, la mise en place de l'ETP nécessitait de mobiliser du personnel paramédical au sein des unités de soins et EEG-vidéo, motivé, formé, et sur le long cours. Ce personnel n'était pas spécifiquement financé par nos institutions, il fallait trouver des ressources internes et sans encouragement à l'époque institutionnel (ARS, CHU).

DE L'ENFANCE À L'ACQUISITION DE L'AUTONOMIE CHEZ L'ADOLESCENT (2010-2014)

En 2009, a été conçu puis financé pour 3 ans un programme transfrontalier franco-allemand : SEEK. Un des objectifs du programme SEEK était d'améliorer la prise en charge des patients adultes présentant une épilepsie pharmacorésistante. Ce programme a permis, entre autres, de financer un 50 % équivalent temps plein infirmier pendant 3 ans dédié uniquement à l'ETP [9].

Cela a permis aux équipes de se forger une expérience d'ETP en pratique clinique de routine.

Les patients demandeurs étaient identifiés [10] :

- au cours des hospitalisations de jour, de 24 heures ou conventionnelles ;
- au cours des consultations de suivi, qui avaient deux objectifs, formation continue du professionnel en charge de l'ETP.

Ils pouvaient bénéficier immédiatement d'une séance individuelle qui pouvait être répétée à distance si besoin.

Dans la même période, une demande d'accréditation d'un programme ETP-Epilepsie à partir d'un dossier type à été déposé à l'ARS. En parallèle, le CHU à la demande de l'ARS a recensé les programmes accrédités. Ces programmes ont été valorisés, notamment dans le cadre de l'accréditation de la V3. Cette prise de conscience de la nécessité d'implémentation de l'ETP dans les CHU a été associée à la mise en place d'un projet sans financement extérieur. Le projet actuel en cours fait partie d'une action d'Evaluation des Pratiques Professionnels (EPP). Un autoquestionnaire fourni lors d'une réunion d'ETP nationale a été adapté aux spécificités de notre centre. Les autoquestionnaires d'évaluation des connaissances sont analysés de manière automatisée après les séances d'ETP individuelles.

PERSPECTIVES : DE L'ADOLESCENCE À LA MATURITÉ (2015-2020)

A ce stade de maturité, les perspectives sont des interrogations. Au-delà de l'effet mode actuel et devant les difficultés du système de santé français (augmentation constante des dépenses et stagnation des recettes), y aura-t-il encore une place pour l'ETP en épileptologie en 2020 ? Certainement, si, comme dans les pays nordiques, des études coût-efficacité démontrent à nos instances que cette approche est source non seulement d'amélioration du bien-être des patients mais aussi source d'économies. Certainement, si l'ETP, nouvel outil de soins holistique, reconnu efficient par les évaluations de l'ARS, est aussi intégré dans un plus vaste programme : celui du développement d'infirmières spécialisées en épilepsie(s).

En tout cas, une partie de la communauté soignante souhaite que ce modèle de soins anglo-saxon se développe en France. Il permettra de mettre en valeur les compétences de chacun des partenaires (patient-éducateur-soignant-médicaux-paramédicaux). L'ETP est néanmoins délicate pour le soignant-éducateur en raison du risque d'induire un traumatisme psychique. En effet, une présentation brutale ou non justifiée d'informations peut avoir un impact négatif sur la santé mentale du patient (ex. : présentation du risque de mort subite). Ainsi, une éducation inadaptée aux spécificités individuelles, comme un battement d'aile de papillon, est susceptible d'induire à des milliers de kilomètres une réaction catastrophique. Le vécu du patient et de sa maladie est souvent insondable ou difficile à percevoir, quelles que soient les aptitudes empathiques. Il ne restera au fond accessible qu'à lui-même et que par lui-même.

Comme le passage de l'adolescence à la maturité, un programme d'ETP sera efficace que s'il est présenté comme un accompagnement par un soignant-éducateur devenu guide (accoucheur-

pédopsychiatre) d'une personne qui ne connaît pas encore ses compétences et ses limites.

Pour conclure, l'ETP doit être considérée comme une "maïeutique ", qui correspond en philosophie selon Socrate et *Wikipédia* à l'art de faire accoucher les esprits : « *Les personnes se rendaient ainsi compte que, alors qu'elles croyaient savoir, elles ne savaient pas* ». ●

MOTS-CLÉS
Epilepsies, Education thérapeutique, Patient, Annonce du diagnostic, Thérapeutique, Epilepsie pharmacorésistante, Traitement chirurgical

Correspondance :
Pr Edouard Hirsch
Unité médico-chirurgicale
des epilepsies Francis Rohmer
1 avenue Molière
67200 Strasbourg
E-mail : edouard.hirsch@chru-strasbourg.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. Shope JT. The clinical specialist in epilepsy. Patients, problems and nursing intervention. Nurs Clin North Am 1974 ; 9 (4) : 761-72.
2. Hawken M. Moving ahead: if you want a real challenge, becomes an epilepsy nurse specialist. Nursing1978 ; 8 : 114-9.
3. Lipe H. Clinical evaluation of anticonvulsants: one role of the epilepsy nurse specialist in research. J Neurosur Nurs 1979 ; 11 : 238-41
4. Helgeson DC, Mittan R, Tan SY, Chayasirisobhon S. Sepulveda Epilepsy Education: the efficacy of a psycho educational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. Epilepsia 1990 ; 31 : 75-82.
5. Mills N, Bachmann MO, Harvey I et al. Effect of a primary-care-based epilepsy specialist nurse service on quality of care from the patients' perspective: quasi-experimental evaluation. Seizure 1999 ; 8 : 1-7.
6. Ridsdale L, Kwan I, Cryer C. Newly diagnosed epilepsy: can nurse specialists help? A randomized controlled trial. Epilepsy Care Evaluation Group. Epilepsia 2000 ; 41 : 1014-9.
7. Vespignani H, Beaussart J, Ducrocq X, Maillard L. Therapeutic education and information. Rev Neurol (Paris) 2004 ; 160 (Suppl 1) : 5S328-37.
8. de Grissac-Moriez N. Epilepsie : quelle éducation thérapeutique ? Epilepsies 2008 ; 20 : 107-10
9. http://www.eurodistrict.eu/medias/fichiers/plaquette_seek1.pdf
10. Prevos-Morgant M, Petit J, Grisoni F et al. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. Rev Neurol (Paris), In press.

2. PEURS ET ANXIÉTÉ CHEZ LES PARENTS ET LES ENFANTS

En parler pour partir du bon pied !

*Stéphane Auvin**

Le vécu de la crise par le jeune patient et sa famille peut être inquiétant, voire traumatisant. Sans que nous ne puissions en affirmer le rôle bénéfique, il nous semble important d'aborder cette question avec les parents. Quant à l'enfant, s'il n'a pas souvent le souvenir de ce qui s'est passé lors de la crise, il faut essayer d'aborder la question. Le dessin est un support utile pour dialoguer avec lui.

Au cours de ces dernières années, il est devenu évident que les patients avec épilepsie présentent des symptômes cliniques au-delà de la "simple" récurrence des crises épileptiques. Les comorbidités psychiatriques sont fréquentes et nécessitent d'être prises en charge afin de permettre aux patients et à sa famille d'avoir la meilleure qualité de vie [1]. L'anxiété est une comorbidité fréquente des enfants avec épilepsie [2]. Une augmentation du niveau d'anxiété est également fréquemment observée chez les parents des patients. De nombreux facteurs peuvent contribuer à l'apparition de cette comorbidité : méconnaissance de la maladie, stigmatisation, caractère imprévisible de survenue des crises, persistance des crises épileptiques, transmission de l'anxiété parentale à leur enfant, effet neurobiologique des crises épileptiques…

Dans le cadre des épilepsies de l'enfant, il nous faut, en plus de contrôler les crises épileptiques, mettre en place une prise en charge afin que le patient ait une vie la plus normale possible (autonomie, scolarité…) [3]. La prise en charge globale et l'implication de l'enfant et de sa famille sont donc fondamentales. **Les programmes d'éducation à la santé sont un outil important pour remplir au mieux ces objectifs.**

Même s'il nous reste beaucoup à comprendre sur les interactions entre les comorbidités psychiatriques et les épilepsies, nous souhaitons aborder ici certains aspects de l'anxiété. Les liens entre épilepsie et anxiété ne sont pas simples, mais il est établi qu'il ne s'agit pas uniquement d'une anxiété réactionnelle ou situationnelle. Par conséquent, il ne faut pas faire de conclusion hâtive sur la cause de l'anxiété chez le patient ou sur l'efficacité d'un mode de prise en charge.

UNE COMORBIDITÉ FRÉQUENTE MAIS COMPLEXE À COMPRENDRE

L'anxiété est plus fréquente chez les enfants avec épilepsie par rapport à la population générale mais également par rapport à des enfants suivis pour d'autres maladies chroniques [2, 4, 5]. Cette comorbidité a été identifiée comme associée à des troubles de socialisation et une altération de la qualité de vie. **Un dépistage précoce a donc un intérêt particulier dans la prise en charge du patient.**

Chez l'enfant, les études discutent du rôle de la survenue des crises de façon inopinée, de la persistance des crises épileptique, du risque traumatique et de la peur de la mort. Mais l'anxiété des parents peut aussi avoir un impact sur leur enfant. Cela est particulièrement bien établi dans la population générale d'enfants non malades. Il a été clairement montré que les mères d'enfants avec épilepsie ont un niveau d'anxiété plus élevé que la population générale, avec des conséquences sur leur qualité de vie, mais également sur la façon de "s'adapter" au fait que leur enfant soit suivi pour une épilepsie [6].

VÉCU DES CRISES ÉPILEPTIQUES PAR LES PARENTS

Lors d'une crise, en particulier lors des crises avec généralisation, le patient n'a pas conscience des symptômes. Mais l'entourage est confronté à une réalité soudaine et déstabilisante. Une publication de langue anglaise résume par son titre cette expérience traumatisante : « *The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure - In their own words* » [7]. Ce travail reprend la description écrite du vécu d'une cinquantaine de familles qui expriment clairement qu'elles ont eu une sensation de risque de mort imminente.

Cela est tout-à-fait similaire aux donnés d'un travail que nous avons réalisé dans les consultations de neuropédiatrie dans 4 CHU. Nous avons demandé aux parents quel était leur vécu lors de la survenue d'une crise épileptique [8] (Desnous et al. in preparation).

Nous avions formulé notre question de la façon suivante.

« Avez-vous peur que votre enfant pen-

* Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital Robert-Debré, Paris

dant une crise :
1. puisse se blesser ;
2. puisse se mordre ;
3. puisse avoir des lésions cérébrales ;
4. qu'il arrête de respirer ;
5. qu'il puisse mourir ».

Il s'agissait de questions fermées pour lesquelles la réponse ne pouvait être que "Oui" ou "Non". Dans les trois tranches d'âge étudiées (0-6, 7-12 et 13-18 ans), les parents ont répondu à chacune de ces questions par un "Oui" dans 70 % des cas au minimum.

Ces travaux montrent combien le symptôme qui fait entrer dans la maladie et qui conduit au diagnostic est associé à une perception émotionnellement négative. Sans que les liens entre ces perceptions et l'anxiété aient été réellement étudiés, on peut faire l'hypothèse que ce "choc" émotionnel puisse contribuer à l'anxiété des parents d'enfants avec épilepsie.

FAIRE QUE LES RÉALITÉS DES PARENTS ET DES SOIGNANTS SE RENCONTRENT

La survenue de crises épileptiques, en particulier les crises généralisées ou avec généralisation secondaire, est un événement singulier, que ce soit pour le patient ou pour la famille. S'il s'agit d'une première crise, outre la phénoménologie des crises, il se pose la question du diagnostic immédiat et du pronostic s'il s'agit d'une épilepsie débutante.
S'il s'agit d'une crise survenant chez un patient déjà suivi pour épilepsie, la question du diagnostic ne se pose plus, mais la survenue de ce type de crise épileptique peut amener à la prise en charge en urgence avec un transport par les pompiers ou le SAMU, puis une prise en charge médicale aux urgences médicales de l'hôpital le plus proche. Cela est d'autant plus vrai quand le patient n'est pas accompagné d'un proche et/ou que la crise épileptique survient dans un lieu public. Le recours au système de prise en charge d'urgence va venir amplifier le désagrément que la récidive de crise représente déjà. Cela est particulièrement vrai si la crise épileptique est plutôt une crise "habituelle". Notre système de prise en charge d'urgence est organisé afin d'agir rapidement dans un maximum de circonstances, cela se traduit malheureusement par la difficulté de faire une analyse au cas par cas. Cela contribue dans certains cas à la prise en charge systématique avec un transport vers des urgences hospitalières.

En conclusion, **le vécu du patient et de la famille du patient lorsqu'une crise survient est fortement négatif, inquiétant voire traumatisant sur le plan émotionnel.**
Du côté des soignants, nous savons qu'une très grande majorité des crises épileptiques est sans danger. Il ne s'agit "que" d'un symptôme qui vient nous renseigner sur le type d'épilepsie, sur la réponse et/ou l'observance du traitement. Nous avons donc tendance à banaliser ces épisodes avec la volonté de rassurer le patient et sa famille. Lorsque l'enfant est vu aux urgences, il est le plus souvent à distance de la crise épileptique qui l'a amené à consulter. Le patient est donc pris en charge sans qu'il soit considéré comme une urgence prioritaire.

Au final, il existe une inadéquation entre ces deux vécus (famille-patient/soignant) d'une même réalité.
La survenue d'une crise est très souvent traumatisante pour la famille, gênante pour le patient alors que la crise épileptique est "juste" une observation médicale pour les soignants. Il paraît donc important que les soignants "rejoignent" les patients et leur entourage dans leur réalité.

L'intensité émotionnelle n'est probablement pas modifiée par une simple réassurance. Sans que nous ayons des données validant cette attitude et son efficacité, il semble intéressant d'échanger avec les familles sur leur vécu au cours de la crise épileptique et de leur dire que la plupart des familles partagent le même vécu. Il faut également échanger avec le patient qui a vécu une prise en charge pré-hospitalière, un transport et un séjour plus ou moins prolongé aux urgences. C'est à partir de ce point que l'on peut signifier que la réalité médicale est tout autre, en expliquant le faible risque de la plupart des crises épileptiques. Cela pourra éclairer la famille et le patient qui perçoivent l'inadéquation entre leurs sentiments et leur vécu par rapport à la banalisation du monde médical.

ABORDER L'ANXIÉTÉ DES ENFANTS : LE DESSIN COMME OUTIL D'ETP

Même si la question du vécu des crises épileptiques pour le patient et pour ses parents a été abordée lors de la consultation médicale, il est important de savoir y revenir lors des séances d'ETP. Il est évident que ce point va être discuté lorsque le thème de la conduite à tenir face à une crise épileptique va être abordé.

Chez les enfants, **il peut être intéressant d'utiliser le dessin en formulant sa demande au patient de dessiner "sa maladie".** L'analyse du dessin est un exercice difficile, en particulier quand on veut l'interpréter. Le dessin présente pour avantages d'être facile à réaliser en séance d'ETP ou lors de la consultation tout en présentant un caractère ludique. La production picturale peut être parfois modifiée par l'atteinte neurologique, et il faudra en tenir compte. Le dessin est une activité fréquente, en particulier lors des temps d'attente de la prise en charge médicale. Toutefois, la demande de dessiner "sa maladie" formulée par un soignant transforme le dessin en **un espace d'expression**. L'enfant est donc invité à dessiner sa perception et son ressenti de la maladie. Au-delà de laisser l'enfant s'exprimer, la réalisation du dessin peut (et doit) amener

à développer une explication, donner des réponses au patient ou à lever une inquiétude.

Lorsque l'on regarde les collections de dessins des enfants, on peut identifier certains thèmes récurrents : transport médicalisé ou séjour aux urgences pour survenue d'une crise, symptômes des crises, investigations en lien avec la maladie (EEG, IRM), isolement ou conséquences à l'école [9, 10].

Concernant les dessins dans lesquels l'enfant représente ses crises épileptiques, on pourra lui demander ce qu'il ressent pendant la crise épileptique, mais également ce qu'il ressent avant et après les crises. On pourra alors voir s'il veut en parler davantage. Cela peut être, selon l'âge, l'occasion de revoir l'anatomie et la physiologie du cerveau. Ces dernières sont souvent très attendues par les patients et leur famille comme contenu d'ETP [8].

Pour les dessins représentant des éléments de prise en charge ou d'investigations réalisées dans le cadre de la maladie, on commencera toujours par essayer de voir la compréhension et le ressenti face à ces éléments. On pourra alors expliquer ce qu'est un EEG et à quoi il sert. On pourra aussi expliquer pourquoi la prise en charge en urgence nécessite parfois l'intervention des pompiers ou d'unités médicales mobiles.

Les dessins représentant les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne inviteront à répondre en détail à la situation représentée graphiquement. On pourra par la suite essayer de voir avec le patient et ses parents les différentes parties de sa vie où il peut y avoir des restrictions en lien avec la maladie. Un bon nombre de restrictions sont en lien avec des croyances populaires. La peur de survenue des crises épileptiques devant la télévision ou les jeux vidéos est extrêmement répandue, alors qu'il ne s'agit pas d'une situation médicale fréquente. Il en est de même pour la pratique sportive qui est souvent limitée à tort ou de façon trop drastique.

CONCLUSION

Même si nous avons encore beaucoup à comprendre sur l'apparition et le rôle des comorbidités psychiatriques, en particulier de l'anxiété, chez les enfants avec épilepsie, il existe aujourd'hui suffisamment d'éléments montrant combien la survenue d'une crise épileptique peut être un événement traumatisant pour l'entourage du patient, surtout s'il a assisté à la crise épileptique.
Sans que nous ne puissions en affirmer le rôle bénéfique, il nous semble important d'aborder cette question avec les parents en montrant qu'une même réalité (la crise) peut être vue de deux façons différentes. Si la crise épileptique est vécue comme un événement chargé d'émotion par une grande majorité des familles, la crise épileptique est absolument sans risque médical pour une grande majorité des patients. Il faut verbaliser cette apparente opposition de perception.
Quant à l'enfant, il n'a pas souvent le souvenir de ce qui s'est passé pendant la crise épileptique. Toutefois, il faut essayer d'aborder cette question. Le dessin, qui est une activité naturelle pour lui, peut alors devenir un véritable outil ouvrant la discussion et la prise en charge en éducation thérapeutique. ●

MOTS-CLÉS
Epilepsies, Enfant, Parents, Education thérapeutique, Comorbidités, Anxiété, Information, Urgences, Représentation, Dessin

Correspondance
Dr Stéphane Auvin
Service de Neurologie Pédiatrique
Hôpital Robert-Debré
48 boulevard Serrurier, 75019 Paris
E-mail : stephane.auvin@rdb.aphp.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. Stevanovic D, Jancic J, Lakic A. The impact of depression and anxiety disorder symptoms on the health-related quality of life of children and adolescents with epilepsy. Epilepsia 2011 ; 52 : E75-E78.
2. Williams J, Steel C, Sharp GB et al. Anxiety in children with epilepsy. Epil Behav 2003 ; 4 : 729-32.
3. Auvin S. Management of childhood epilepsy. Presse Med 2001 ; 40 (3) : 287-92.
4. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S et al. Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. Epilepsia 2005 ; 46 : 720-30.
5. Oguz A, Kurul S, Dirik E. Relationship of epilepsy-related factors to anxiety and depression scores in epileptic children. J Child Neurol 2002 ; 17 : 37-40.
6. Li Y, Ji CY, Qin R, Zhang ZX. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. Biomed Environ Sci 2008 ; 21 : 228-32.
7. Besag FMC, Nomayo A, Pool F. The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure. In their own words. Epil Behav 2005 ; 7 : 517-23.
8. Desnous BB-P, Raffo E, Mihl M, Auvin S. Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. Rev Neurol (Paris) : In Press.
9. Delahaye GA. Dessine ton epilepsie et réalise ton rêve. Edition Eisai, 2012.
10. Stafstrom CEH, Havlena J. Seizure drawings: insight into the self-image of children with epilepsy. Epil Behav 2003 ; 4 : 43-56.

3. PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DU PATIENT ÉPILEPTIQUE

Place de l'éducation thérapeutique

Hélène Catenoix[1], Corinne Feutrier[2], Françoise Taffin[1], Ramona Peverelli[1], Martine Rodot[1], Nathalie André-Obadia[1]

Le développement des techniques chirurgicales de traitement de l'épilepsie pharmacorésistante impose aux patients un bilan préchirurgical le plus souvent long, composé d'examens spécialisés générateurs d'interrogations concernant leur déroulement et leur finalité. L'acte chirurgical et le devenir après la chirurgie constituent également des sources d'inquiétude. La séance d'ETP chirurgicale a pour but d'accompagner le patient dans la démarche chirurgicale et de l'aider à appréhender les changements que la chirurgie peut provoquer dans sa vie quotidienne après l'intervention.

LA PROBLÉMATIQUE

Avec le développement des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) [1], en particulier celui destiné au patient épileptique [2-4], est apparue la nécessité de disposer d'une séance dédiée à la chirurgie de l'épilepsie. En effet, le bénéfice ressenti au décours du parcours d'ETP déjà mis en place dans notre service a fait rapidement naître une demande, émanant tant des soignants que des patients, pour la création d'une séance spécifique à la chirurgie de l'épilepsie.

Dans notre centre, le programme d'ETP chez le sujet épileptique, dont le but est de permettre au patient d'acquérir des connaissances et des compétences utiles pour mieux vivre avec la maladie au quotidien [5, 6], comporte, après un premier entretien individuel de diagnostic éducatif, et en fonction des besoins exprimés par les patients, trois séances collectives. Ces séances collectives permettent d'aborder les corrélations entre anatomie, physiologie et manifestations cliniques de la maladie, de mieux connaître les objectifs mais également les contraintes et les effets secondaires potentiels des traitements antiépileptiques et d'aborder les difficultés rencontrées au quotidien (travail, conduite automobile, loisirs, grossesse, contraception…).

La chirurgie de l'épilepsie s'est largement démocratisée depuis une vingtaine d'années. Il existe une dizaine de centres français dont l'activité est dévolue à l'évaluation préchirurgicale de patients souffrant d'épilepsie partielle pharmacorésistante (EPPR). En France, on estime que 10 à 20 000 patients souffrent d'une EPPR curable chirurgicalement [7]. Pour l'instant, l'offre de soins reste encore limitée (seulement 3 à 400 patients opérés par an), mais devrait continuer de s'accroître ces prochaines années.

Dans notre centre, environ 50 patients sont concernés chaque année par un projet chirurgical. Un bilan comportant plusieurs explorations,

Tableau 1 - Cartes Vrai-Faux.

1) Tous les patients épileptiques sont opérables
2) Mon traitement est arrêté immédiatement après la chirurgie
3) Mes cheveux sont complètement rasés
4) La chirurgie de l'épilepsie, c'est sans risque
5) Après la chirurgie, je suis en arrêt de travail pendant plusieurs semaines
6) Parfois, les crises d'épilepsie continuent après la chirurgie
7) Je suis hospitalisé(e) une dizaine de jours après l'opération
8) J'ai le droit de refuser d'être opéré(e)
9) Je rencontre le neurochirurgien avant d'être opéré(e)
10) Je suis suivi(e) régulièrement en consultation par mon neurologue après la chirurgie
11) C'est toujours la même opération pour tous les patients
12) De nouvelles techniques permettront peut-être d'opérer plus tard des zones inopérables à l'heure actuelle

[1] *Service de Neurologie Fonctionnelle et d'Epileptologie, Hôpital Neurologique, Hospices Civils de Lyon*
[2] *Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient, Hospices Civils de Lyon*

électrophysiologiques et d'imagerie est toutefois nécessaire avant de pouvoir poser une indication ou une contre-indication chirurgicale. Le déroulement et la finalité de ces examens, ainsi que l'acte chirurgical lui-même sont source d'interrogations et d'inquiétudes pour le patient au cours de cette période de bilan qui dure le plus souvent plusieurs mois.

Cette démarche requiert donc l'adhésion du patient, et implique son information exhaustive. Si les consultations médicales et chirurgicales abordent cette question, l'ETP pourrait être l'outil permettant au patient d'acquérir une meilleure compréhension de la maladie et de la problématique chirurgicale et de devenir ainsi pleinement acteur de sa prise en charge.

POUR QUELLE POPULATION ?

Cette séance s'intègre complètement à notre programme d'ETP du patient épileptique. Ce programme propose pour l'instant 2 entretiens individuels et 3 séances collectives portant sur la compréhension de la maladie elle-même, son traitement médicamenteux et ses répercussions au quotidien. Ce programme s'enrichit donc d'une quatrième séance dédiée à la chirurgie. Ainsi, comme habituellement, chaque patient bénéficiera initialement d'un entretien de diagnostic éducatif. En fonction des objectifs pédagogiques négociés à la fin de cet entretien, une ou plusieurs séances collectives, dont la séance chirurgicale, seront proposées. On s'attachera cependant à proposer systématiquement cette séance à tous les patients présentant une épilepsie pharmacorésistante, pour qui un geste chirurgical est proposé.

LES OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA SÉANCE

Des entretiens individuels avec les patients, en consultation ou lors d'hospitalisations, ainsi que des réunions de travail entre soignants (infirmiers, cadres de santé et médecins) ont permis de souligner les besoins ressentis par chacun et de mettre en place les différents temps de la séance. Les outils et le déroulement global de la séance ont été validés après une séance de test à laquelle ont participé 2 patients. L'objectif de cette séance est de permettre aux patients épileptiques d'acquérir les connaissances et les compétences, leur permettant d'aborder dans de bonnes conditions les examens complémentaires nécessaires à l'évaluation de leur épilepsie et la chirurgie elle-même.

Ainsi cette séance vise à permettre au patient de :
- connaître les principes de la chirurgie ;
- être mieux informé du déroulement des différents examens et en comprendre la finalité ;
- bien appréhender la période péri-opératoire ;
- s'adapter aux éventuels changements de la vie quotidienne au décours de l'opération ;
- faire face à une contre-indication opératoire.

DESCRIPTION DE LA SÉANCE

La durée de la séance est de 2 heures. Il s'agit d'une séance collective à laquelle assistent 5 à 7 patients, animée par un binôme médecin-infirmier.

➤ Premier temps : tour de table

Nous avons choisi de débuter la séance par un "tour de table" permettant à chacun de se présenter et de s'exprimer rapidement sur ce que lui évoque la chirurgie. Cette introduction permet de souligner les grandes interrogations que soulève la chirurgie de l'épilepsie,

Tableau 2 – Scénettes.
1) David a 42 ans. Il est épileptique depuis l'âge de 14 ans. Il a essayé de nombreux médicaments mais il continue de faire des crises toutes les semaines. Son médecin lui a dit qu'il était pharmacorésistant. Après des examens, son neurologue lui a dit qu'une chirurgie était possible. David est inquiet…
2) Pierre, 54 ans, présente une épilepsie évoluant depuis la petite enfance. Les crises sont fréquentes et gênantes, malgré les médicaments. Sa femme est très attentionnée et s'est toujours bien occupée de lui. Il a un diplôme de comptable mais n'a jamais osé travailler de peur de faire des crises au travail. Il est souvent accompagné par sa famille dans ses déplacements. Bientôt, Pierre sera opéré. Il se pose des questions sur son devenir après l'opération.
3) Sabine a 36 ans. Elle est épileptique depuis 5 ans. Parfois, au cours de ses crises, elle tombe, d'autres fois elle présente des absences, d'autres fois elle ne peut plus parler. Elle a fait un bilan complet avec un enregistrement des crises. Certaines des crises d'épilepsie de Sabine sont situées à droite dans le cerveau et d'autres à gauche. Que peut-on proposer à Sabine pour traiter son épilepsie (en plus des médicaments) ?
4) Léa a 20 ans. Son épilepsie évolue depuis plusieurs années. Malgré plusieurs médicaments, les crises persistent. Elle a réalisé un premier bilan avec une IRM cérébrale, un PET Scan et une VidéoEEG pour enregistrer les crises. Son neurologue lui a dit que ce premier bilan était insuffisant car on n'était pas sûr de la région à opérer. Il lui a proposé une SEEG.

et qui seront abordées ensuite tout au long de la séance.

➤ Deuxième temps : cartes vrai-faux

(tableau 1)

Une douzaine de cartes avec des affirmations, vraies ou fausses, ont été élaborées par les soignants acteurs de l'ETP et validées par les patients lors de la séance test.

Exemples :

- « *Tous les patients épileptiques sont opérables* » ;
- « *Mon traitement est arrêté immédiatement après la chirurgie* » ;
- « *Parfois, les crises d'épilepsie continuent après la chirurgie* »…

Chaque carte est posée sur la table, lue à voix haute par un soignant et commentée par l'ensemble des patients qui prennent la parole tour à tour. L'objectif est l'acquisition de connaissances relatives à la chirurgie de l'épilepsie tout en développant des compétences relationnelles de communication (écoute, échange).

➤ Troisième temps : le cerveau

A l'aide d'un puzzle et d'un cerveau en 3D, cet atelier permet aux patients de repérer les différents lobes du cerveau et d'identifier les grandes fonctions cérébrales. Les patients reconstituent ensemble le puzzle d'un cerveau sur une planche représentant une tête vue de profil. Ils essaient de placer correctement chaque pièce représentant une "zone du cerveau" et chaque vignette "fonction" au bon emplacement sur la planche. A partir de ce puzzle, le soignant aborde avec les patients la notion de zone fonctionnelle, de régions opérables et non opérables.

Les objectifs sont ici l'acquisition de connaissances anatomiques et d'aborder la question de la non-opérabilité.

➤ Quatrième temps : le bilan préchirurgical

On demande aux patients de citer des examens réalisés avant l'opération, en précisant leur intérêt et leur déroulement. Un soignant note chaque mot clé sur un paper board, pendant que l'autre soignant illustre ce propos en projetant sur un écran des images montrant pour chaque examen la machine utilisée et le résultat attendu *(figure 1)*.

L'objectif est d'apporter à chaque patient des informations techniques lui permettant d'aborder les examens complémentaires dans de bonnes conditions.

Tableau 3 – Bilan des connaissances et des compétences
CONNAISSANCES Acquérir des notions sur l'anatomie du cerveau Savoir que toutes les épilepsies ne sont pas opérables Mieux connaître les différents examens paracliniques
COMPETENCES D'ADAPTATION Mieux vivre sa maladie
COMPETENCES D'AUTOSOINS Exprimer ses inquiétudes vis-à-vis des examens proposés et de la chirurgie Connaître les ressources disponibles avant ou après la chirurgie
COMPETENCES SECURITAIRES Identifier les risques de la chirurgie

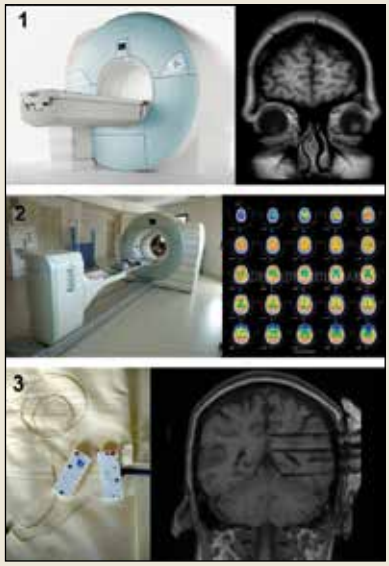

Figure 1 – Exemples d'illustrations du bilan préchirurgical. Pour chaque examen, la machine ou le matériel utilisés ainsi que le résultat obtenu sont discutés avec les patients.
1 : IRM cérébrale. 2 : PET-scan.
3 : SEEG

➤ Cinquième temps : les scénettes

(tableau 2)

Quatre scénarios sont proposés, abordant chacun un aspect différent de la chirurgie : la chirurgie en pratique, le bilan et l'exploration invasive par stéréoélectroencéphalographie (SEEG), le devenir après l'opération, la contre-indication opératoire et les alternatives à la chirurgie classique. Les participants choisissent plusieurs situations, réfléchissent aux questions qu'elles soulèvent et tentent d'y répondre.

L'objectif est de permettre au patient de mieux se préparer à l'acte chirurgical, de faire face à une éventuelle contre-indication opératoire, de s'exprimer face à d'éventuels changements dans la vie quotidienne au décours de l'opération pour mieux les appréhender.

➤ Conclusion

En fin de séance, le patient doit tenter d'en faire une synthèse et est invité à exprimer ses commentaires libres et questions.

Chaque patient définit ensuite, en accord avec les soignants, un ou deux objectifs, en lien avec ce qui a été abordé pendant la séance, objectifs qui seront évalués ultérieurement en consultation par l'infirmière ou le médecin référents.

Par exemple :

- « *Discuter de la chirurgie avec mon entourage* » ;
- « *Connaître les principes de la SEEG* » ;
- « *Aborder la question de l'après chirurgie avec mon entourage* »…

Différentes brochures peuvent être remises au patient (fiches techniques sur différents examens, sur la stimulation du nerf vague…). Enfin, et en fonction de la demande et de la fatigue des patients après cette séance de 2 heures, une visite de l'unité de monitoring des épilepsies est proposée.

EVALUATION DE LA SÉANCE

Un questionnaire de satisfaction *(tableau 4)* est rempli par chaque patient et chaque soignant à l'issue de la séance. Les soignants réalisent ensuite le compte-rendu de la séance ainsi qu'une évaluation pour chaque patient des connaissances et compétences travaillées pendant la séance *(tableau 3)* ainsi que les objectifs retenus.

Bien évidemment, ce programme n'est pas figé, et nous essaierons d'adapter le contenu de la séance en fonction des commentaires de chacun et du vécu de chaque séance.
Une évaluation complète sera réalisée après un an de fonctionnement et la programmation d'au moins 5 séances. En particulier, nous essaierons de mesurer le bénéfice objectif de cette séance avec différents marqueurs évaluant par exemple le devenir psychologique et socio-professionnel après chirurgie. ●

Tableau 4 - Evaluation par le patient.

	Tout à fait	Plutôt	Pas vraiment	Pas du tout
Le groupe vous a paru homogène				
Vous avez pu prendre la parole durant la séance				
Les intervenants ont écouté vos questions				
Les intervenants ont apporté des réponses				
Cette séance a entraîné chez vous un questionnement que vous n'aviez pas avant				
En fin de séance vous pouvez identifier les ressources qui pourront vous aider en cas de besoin				
Pensez-vous avoir besoin d'un entretien individuel pour compléter cette séance ?				
Cette séance vous permettra-t-elle d'envisager votre quotidien autrement ?				
Avez-vous des remarques à formuler afin d'améliorer cette séance ?				

MOTS-CLÉS :
Epilepsies, Epilepsie pharmacorésistante, Education thérapeutique, Chirurgie, Bilan préchirurgical

Correspondance
Dr Hélène Catenoix
Service de Neurologie fonctionnelle et d'Epileptologie
Hôpital neurologique
Hospices Civils de Lyon
59 Bd Pinel
69500 Bron
E-mail : helene.catenoix@chu-lyon.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. OMS, Therapeutic patient education, continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, 1998, WHO-Euro, Copenhagen.
2. De Grissac-Moriez N. Epilepsie : quelle éducation thérapeutique ? Epilepsies 2008 ; 20 : 107-10.
3 Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E et al. Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. Rev Neurol (Paris) 2013 ; 169 : 67-75.
4. Prévos-Morgant M, Petit J, Grisoni F et al. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. Rev Neurol (Paris) ; In press.
5. Ramaratnam S, Baker GA, Goldstein LH. Psychological treatments for epilepsy. Cochrane Database of systematic reviews. 2008. Issue 3.
6. Bradley PM, Lindsay B. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. Cochrane Database of systematic reviews. 2008. Issue 1.
7. Isnard J. Chirurgie de l'épilepsie en 2011. Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? Neurologies 2011 ; 138 : 278-80.

4. PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN EPILEPSIE

Quelle place pour le patient expert ?

Cécile Sabourdy[1]

Des modifications sociétales, politiques, législatives ont permis ces dernières années en France le développement de l'éducation thérapeutique et l'émergence de la notion de "patient expert" dont la participation aux programmes d'éducation thérapeutique est encouragée par les autorités sanitaires. Ce que recouvre exactement ce terme n'est toutefois pas clairement établi notamment en ce qui concerne les compétences attendues, la formation requise et des aspects de confidentialité. Ce flou offre toutefois l'opportunité aux équipes d'inventer ensemble la meilleure façon de fonctionner selon les singularités de chaque structure.

LE CADRE GÉNÉRAL DU PATIENT EXPERT

Du fait d'un allongement de la durée de vie et d'une amélioration de la prise en charge médicale, nous assistons, en France, à une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique (9,5 millions de personnes du régime général bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée fin décembre 2012 contre 8,3 millions en 2008, données de l'Assurance maladie).

L'éducation thérapeutique, définie par l'OMS comme « visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », semble donc particulièrement importante à développer dans ce contexte.

L'émergence de la notion d'éducation thérapeutique où un partenariat se met en place entre le soignant et le soigné va de pair avec une évolution de la place du patient dans le système de soin et de façon schématique avec une évolution de la relation soignant/soigné aussi bien sur le plan législatif et institutionnel que sociétal.
Sur le plan législatif et institutionnel, on note de plus en plus l'émergence du patient et de l'usager en tant qu'interlocuteur à part entière. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé place le patient au cœur de la réflexion sur le parcours de soin, et les articles L1114-1 à L1114-4 du code de la santé publique, issus de cette loi, abordent plus particulièrement la participation des usagers au fonctionnement du système de santé : possibilité notamment de siéger dans différentes instances de santé, de défendre les droits des personnes malades, d'organiser l'information [1].

Sur le plan sociétal, on assiste également ces dernières années à une évolution du positionnement du médecin, d'une posture plutôt paternaliste où globalement le médecin décide seul de la prise en charge, en passant par un modèle purement informatif où le médecin fournit uniquement au patient les éléments lui permettant de prendre seul une décision vers enfin des modèles de la décision partagée où la prise en charge du patient est le fruit de l'interaction entre le médecin et le patient. Dans ce modèle le médecin expose les stratégies thérapeutiques et diagnostiques et aide le patient à trouver et exprimer ses préférences [2].

Par ailleurs, l'explosion des technologies de l'information et de la communication a également contribué à modifier les relations soignant/soigné en rendant plus facilement accessibles de nombreuses informations via notamment Internet, les encyclopédies médicales accessibles en ligne, les forums de discussion et les forums spécialisés dont certains proposent même aux patients des réponses à leurs questions et des outils d'auto-surveillance. Bien sûr, même si l'accès des informations sur la maladie, les traitements, est plus simple que par le passé, leur niveau de fiabilité est difficile à évaluer, encore plus pour le profane, des informations étant "postées" sur la toile aussi bien par les laboratoires de l'industrie pharmaceutique, les médecins, les scientifiques, les lobbies ou les associations de patients sans que ceci soit toujours clairement énoncé [3].

1. EFSN, CHU Grenoble, INSERM, U836

C'est dans ce contexte qu'a émergé le concept de patient expert. Il est important de souligner qu'il n'existe pas actuellement de définition claire du "patient expert" et les termes utilisés par les professionnels de santé, les associations de malades, les politiques varient entre patient ou usager expert, patient ressource, patient aidant…

Ces différents termes ne recouvrent d'ailleurs probablement pas les mêmes réalités et il nous a semblé intéressant de rapporter la position du Pr André Grimaldi, diabétologue et impliqué de longue date dans l'éducation thérapeutique (4). Ce dernier distingue trois catégories de patients experts :

• Le patient "expert" de lui-même pour lui-même
Véritable partenaire des soignants. Il s'agit du patient qui s'est informé sur sa maladie, et qui a pris conscience de ses compétences propres, issues de son expérience de la maladie. Ces savoirs et compétences expérientielles vont compléter le savoir médical et permettre d'orienter la décision médicale du fait d'une meilleure compréhension par le patient des stratégies diagnostiques et thérapeutiques.

• Le patient "ressource"
Il intervient pour les autres à la demande notamment des équipes soignantes, par exemple dans certains ateliers des programmes d'éducation thérapeutique, pour témoigner, renforcer les apprentissages. Il peut également constituer une sorte de médiateur entre les soignants et les patients, la parole étant souvent plus libérée dans un environnement constitué de malades pairs.

• Le "patient expert" pour les autres
Il s'agit d'un "patient aidant" qui œuvre au sein d'associations, en particulier pour les patients novices ou les patients en difficulté ou bien encore d'un "patient expert" professionnel, qui doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication. Dans ce cadre, malgré une formation, il peut être difficile de prendre du recul par rapport à sa propre maladie. Ainsi, comme le fait remarquer le Pr Grimaldi, « De la même manière qu'un médecin peut être un bon médecin et un mauvais malade, il est tout à fait possible qu'un patient expert soit bon pour lui-même mais par forcément pour les autres. »

LE PATIENT EXPERT DANS LES PROGRAMMES D'ETP POUR L'ÉPILEPSIE

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a été initiée par les textes internationaux. Elle est désormais inscrite dans le code de la santé publique par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009, qui fait de l'éducation thérapeutique une priorité nationale. Les associations de malades agréées par le ministère de la Santé ont toute leur place pour coordonner les programmes d'ETP ou y intervenir selon le décret n°2010-904 du 2 aout 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes.

Des projets ont été mis en place à l'initiative des autorités de santé afin de développer la participation des patients experts dans les programmes d'ETP.

Ces actions s'inscrivent :
1. d'une part, dans le cadre de l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et visant à favoriser les programmes d'ETP dans une logique de qualité ;
2. d'autre part dans un plan plus vaste « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011 (plan QVMC) ».
Il s'agit d'un des cinq plans stratégiques prévus dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Parmi toutes les mesures développées dans ce plan, la mesure 3 vise notamment à impliquer les patients et les associations de patients dans l'élaboration des programmes d'ETP

Ainsi, suite à un appel à projets nommé "Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP", lancé conjointement par la DGS, l'HAS et l'INPES en 2010, l'association Epilepsie France a postulé. L'objectif du projet était de tester les conditions et modalités d'intervention de patients lors des différentes phases des programmes d'ETP notamment :
• la conception et l'élaboration du programme ;
• l'animation des actions à destination des patients ;
• la coordination du programme ;
• l'évaluation du programme.

Neuf projets ont été sélectionnés et financés. Ils n'avaient pas tous vocation à répondre aux quatre objectifs. Un document réalisé par Eureval, centre européen d'expertise en évaluation à la demande du ministère des Affaires sociales et de la Santé fait le point en janvier 2013 sur l'avancée du projet et des difficultés rencontrées [5].

LA PLACE DU PATIENT AU SEIN DE L'ETP : ENCORE À DÉFINIR ?

L'évolution de la place du patient au sein du système de soins, aussi bien du point de vue législatif et institutionnel que sociétal, a permis l'émergence du concept encore un peu flou de patient expert. Compte tenu des enjeux en termes de santé publique de l'éducation thérapeutique et de la place que pourrait y prendre des usagers patients experts, la clarification de cette notion s'impose.

Deux types de statuts se détachent peut-être :

1. Le patient expert "professionnel"
Comme on l'a vu plus haut, il doit se détacher de son expérience personnelle

DGS : Direction Générale de la Santé
HAS : Haute Autorité de Santé
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication. Se pose donc tout d'abord la question de la formation. Actuellement, un certain nombre de formations non diplômantes est organisé au profit de patients expert.s Par exemple : des sessions de 40h d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde proposées par l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite) ou bien encore des formations pour le passage à l'insulinothérapie dispensées par l'Association Française des Patients Diabétiques. Ces initiatives restent toutefois encore assez rares et ce sont plutôt des formations universitaires d'un patient expert qui semblent être actuellement favorisées. La création de l'Université des patients en 2010 au sein de l'Université Pierre-et-Marie-Curie puis plus récemment à l'université Aix-Marseille s'inscrit dans cette mouvance, notamment avec la création d'un DU en ETP dédié aux patients. Dans le cadre d'un patient expert "professionnalisé" se posera également la question de sa rémunération.

2. Le patient ressource

Il intervient plus, ainsi que le définit le Pr Grimaldi, comme médiateur entre le patient et l'équipe soignante, souvent dans le cadre d'ateliers de programme d'ETP. Son rôle est de faciliter l'échange et la communication, parfois de faire part de son expérience sans entrer théoriquement dans le rôle d'éducateur.

Quel que soit le statut, plusieurs difficultés émergent :

• La question de la confidentialité à laquelle les associations investies dans le projet ""onditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programme d'ETP" ont répondu en rédigeant une charte de confidentialité.

• La question de l'indépendance. En effet il n'est pas rare que des laboratoires pharmaceutiques participent financièrement au fonctionnement des associations (en 2011, 5,8 millions d'euros ont été versés à 356 associations de patients par des laboratoires [6]). De ce fait, la loi HPST impose désormais aux associations de patients de déclarer les dons perçus et leur provenance.

• Les résistances des équipes soignantes au travail avec des non-soignants.

CONCLUSION

Certes les difficultés et les zones d'ombre restent nombreuses mais cela laisse également la possibilité à toutes les équipes qui ont choisi d'accueillir en leur sein des patients experts, d'apprendre à se connaître, à imaginer une façon de fonctionner ensemble, qui respecte au mieux les compétences, les désirs et les singularités de chacun pour œuvrer de toutes les façons à une meilleure prise en charge du patient. Les expériences réussies permettront sans doute d'apporter par petites touches les précisions qui manquent encore pour une meilleure définition du positionnement de chacun. ●

MOTS-CLÉS
Epilepsies, Education thérapeutique, Patient expert

Correspondance
Dr Cécile Sabourdy
EFSN, CHU Grenoble - INSERM, U836
BP170 - 38042 Grenoble Cedex 9
E-mail : csabourdy@chu-grenoble.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. Mémoire EHESP 2013 : Le patient expert dans les établissements de santé Mémoire EHESP (Ecole des hautes Etudes en santé Publique) ref 469 505 base de données
2. Bergeron H. Les transformations du colloque singulier médecin/patient : quelques perspectives sociologiques. Conférence « les droits des malades et usagers du système de santé, une législature plus tard », Sciences Po Paris et Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Paris, 1er mars 2007.
3. Boudier F, Bensebaa F. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations 2012 ; 3 : 13-25.
4. Grimaldi A. Les différents habits de l'expert profane. Médecine des Maladies Métaboliques 2011 ; 5 : 66-70.
5. Eureval. Evaluation de l'appel à projets : « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique, au titre du plan pour l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». www./santé.gouv.fr/IMG/pdf/synthse.pdf
6. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/note_financement_industrie_assos_chiffres_2010_2012-01-18_11-36-9_422.pdf

5. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT MONTRANT UNE ÉPILEPSIE SÉVÈRE

Construction ou gageure ?

Frédérique Lefevre[1], Françoise Thomas-Vialettes[2], Claire Labrosse[1], Dominique Gerbi[1]

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

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

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

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

HISTORIQUE

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

Le foyer accueille des résidents dont la vie est bousculée par une épilepsie sévère, un syndrome fréquent correspondant à l'encéphalopathie de type Lennox-Gastaut. La définition de l'épilepsie sévère - schéma des handicaps rares 2009/2013 -, associe pharmacorésistante et non-stabilisation à des crises et troubles associés, réduisant la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences ; avec, surtout, un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. Il s'agit pour les 40 adultes accueillis, de vivre à longue échéance dans un "lieu de vie" où pratiquer ateliers, loisirs, choix d'adultes ; mais aussi de vivre avec une présence infirmière de 24 heures par jour, et une surveillance importante. L'équipe de soins s'est donc initialement voulue discrète.

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

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

LA MÉTHODE

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

[1] FAM les Quatre Jardins, St-Etienne-de-St-Geoirs
[2] Association EPI, en faveur de personnes handicapées par une épilepsie sévère

Figure 1 – L'Ordo-Phot.

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

Trois règles incontournables sont retenues pour un projet d'"ETR"

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

La structuration du temps doit être méticuleuse

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

Tout échange doit être concrétisé

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

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

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

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

Deux écueils à mesurer pour un projet durable d'ETR

Deux attentions particulières sont à porter :

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

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

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

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

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

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

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

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

Des entretiens semi-directifs, réalisés en individuel, abordent trois champs *(encadré 1)* :
- l'épilepsie et soi ;
- la place et le poids des soins ;
- le corps et sa protection.

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

Echanger sur…

- **La maladie épileptique en général (plutôt celle des autres)**
  Qu'est-ce ? Quelles sont les tentatives de maîtrise ?
- **Les représentations**
  Existe-t-il des inquiétudes, éventuels dénis, voire des bénéfices ?
- **Les traumatismes**
  Quels poids au quotidien ? Quelles stratégies ? Quelles prises de risque acceptables ? Quels soutiens ?
- **Les troubles associés, les ruptures, les difficultés d'expression et de compréhension des émotions**
  Améliorables ? Tristesse et colère : incontournables ?
- **Quelles aides humaines et techniques (picto) restent possibles ?**
- **Le regard des autres, la norme, la question de la fragilité**
  Fragilité utile à soi ? Aux autres ? Attirer l'attention : comment, pourquoi ?
- **Nos singularités, la description d'un soi avec des pathologies, la question du soutien, de l'échec, des dépassements, de l'estime de soi**
- **Les connaissances théoriques et les références**
  Avec qui en parler ? Comment chercher de l'information ?
- **L'organisation du cerveau, les neurones, les médiateurs chimiques**
  Intéressant ? A développer ? Trop abstrait ?

Les soignants finalisent la grille d'entretien, mais la comparaison entre "Fiche santé" *(encadré 2)*, fiche utilisée actuellement pour cerner un nouvel arrivant et la trame d'entretien ETR montre l'étendue des changements de positionnement nécessaires.
L'autre question de ce diagnostic est le moment où le proposer, le concret à apporter : nous avons choisi de l'intégrer comme objectif d'un premier atelier.

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

➤ Les objectifs

- Réaliser un recueil d'information sur les représentations, la demande, l'émotion liée à la maladie et aux traitements : construire le "diagnostic éducatif", à comparer aux évaluations de l'équipe.
- Faire en sorte que le résident soit capable d'informer un intervenant inopiné (un professionnel remplaçant, un stagiaire, un professionnel de santé lors d'une consultation, etc.) de l'existence d'un traitement, d'exprimer, si possible, les molécules en cause, d'avoir quelques notions d'interactions et d'effets secondaires. Exercer une réflexion sur la distribution (horaires, médicaments) et signaler les effets secondaires d'un changement thérapeutique.
- Faire en sorte que le résident s'autorise à parler de sa capacité à prendre des risques et à défendre la légitimité de celle-ci auprès des soignants et des familles… et l'utiliser a minima… pour rechercher des comportements favorables à un équilibre et proposer au foyer des activités en regard.

➤ Le calendrier

La préparation et l'entraînement aux entretiens cadrés, la mise en place du journal et des carnets de suivi de l'ETR se déroulent sans les résidents.
Une proposition de l'atelier est effectuée dans le cadre du groupe maison de 10 personnes, parmi lesquelles nous espérons 4 personnes intéressées. Avec ce petit groupe volontaire, il faut présenter programme et outils, échanger à propos de médicaments – avec des boîtes vides, des piluliers – et, pour certains, apprendre l'utilisation de réglettes simplifiées, pour s'évaluer et comparer ses ressentis avec ceux de l'équipe ou des voisins.
Le travail individuel d'expression et de réalisation est un second temps, évalué à 3 séances par personne ; il doit ébaucher le diagnostic des besoins et demandes, mais aussi réaliser l'Ordo-Phot *(figure 1)* et le "bouquet de médicaments" *(figure 2)* de chaque résident, avec lui. Une seconde réunion de groupe permet l'utilisation en collectif de ces créations, avec des échanges à propos de médicaments : nombre, variabilité, circuit, sécurité. Des intervenants extérieurs peuvent être invités selon la demande (pharmacie). L'atelier est clos avec une restitution au groupe maison, puis un bilan écrit (évaluation, impact, perspectives). Le calendrier prévu de cette phase est inférieur à 6 semaines par groupe.

ENCADRÉ 2 – LA FICHE SANTÉ.

Estimer :...

- **Le type de communication du résident**
  L'efficacité de celle-ci
  La capacité à l'expression de la douleur en particulier, des émotions plus généralement
- **Le poids de l'épilepsie**
  Rythme, périodes des crises, durées, risques, et caractéristiques du "post-crise"
- **Le mode de fonctionnement psychique souvent présenté**
  Traits dépressifs, anxiété, fonctionnement théâtral, dépendance psychique
  Les évènements possiblement débordants
- **L'autonomie**, au sens grille AGGIR, dans le quotidien ; les besoins, habitudes alimentaires
- **Le besoin en surveillance**
  Aux plans : de la peau, du transit, mais aussi du sommeil et de l'alimentation
- **Les appareillages**
  Les casques (13), les SNV stimulateurs du nerf vague (12), les fauteuils (4), le matériel orthopédique (8), la VNI, les amovibles dentaires (5)
- **La compliance habituelle face aux contraintes du traitement ou du casque**
  Le mode d'acceptation des passages hospitaliers

Les réalisations

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

L'évaluation

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

Pour la réalisation du travail de prévention au foyer, le nombre d'entretiens menés sur l'ensemble des items, le nombre de projet d'accompagnement en santé et soins seront inscrits dans les carnets du résident.

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

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

Les moyens

- Besoins techniques : une photocopieuse couleur et ses recharges, des transparents préparés, quelques comprimés, le découpage de boîtes de médicaments. Un peu de papeterie pour le journal, pour les carnets.
- Formation : chaque journée de formation pour l'équipe entière IDE ou l'équipe AS "coûte" approximativement 65 heures de travail au foyer.
- Besoins humains pour l'atelier, estimation pour 4 groupes de 4 personnes sur 2014 (hors structuration, formation).
- Temps infirmier : 100 à 150 heures (72 en direct avec les résidents). Temps aide-soignant : 50 à 70 heures (40 directement avec les résidents).

EN CONCLUSION

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

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

Correspondance
- Dr Frédérique Lefevre
FAM Les Quatre Jardins
12 route de la Forteresse
38590 St-Etienne-de-St-Geoirs
Tél. : 04 76 93 79 01 - Fax : 04 76 93 79 40
E-mail : frederique.lefevre@fces.fr
- Françoise Thomas-Vialettes
EPI et fédération EFAPPE
36 rue St Robert - 38120 St Egrève
E-mail : efappe@yahoo.fr
Sites http://efappe.epilepsies.fr/
http://associationepi.com/

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

BIBLIOGRAPHIE

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

6. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ÉPILEPSIE DE L'ENFANT

Expérience novatrice en Franche-Comté

*Norbert Khayat**

Le réseau Epilepsie de l'enfant, créé en 2005 en Franche-Comté, a élaboré un outil spécifique à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) de l'épilepsie de l'enfant, en collaboration avec l'association Enfance Epilepsie. Plus de 400 programmes d'ETP ont été mis en place pour les enfants et leur famille, avec plus de 8 ans de recul. Ce programme inclut la problématique de l'école, avec des PAI validés par les rectorats, et une collaboration avec le 15 pour les gestes d'urgence.

INTRODUCTION

Lors de la création du réseau Epilepsie de l'enfant en Franche-Comté en 2005, il n'existait aucun outil spécifique à Education Thérapeutique du Patient (ETP) de l'épilepsie de l'enfant. L'objectif du réseau est d'améliorer la prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent avec une épilepsie afin de faciliter une intégration scolaire, sociale et familiale [1, 2]. Nous rapportons notre expérience de ces 8 années à travers notre programme d'ETP, des spécificités de l'ETP de l'épilepsie de l'enfant et du travail de partenariat avec l'école.

* Service de Neurophysiologie Clinique-Réseau Epilepsie de l'enfant, CHU de Besançon

Nous voulions répondre aux questions de l'enfant, de la famille du point de vue médical, du ressenti de la maladie et des répercussions cognitives dans un même laps de temps. Nous avons créé les EPI (Evaluation Pluridisciplinaire Individualisée).

Nous avons voulu réaliser dans ce programme d'ETP une synthèse globale de l'épilepsie de l'enfant du point de vue de l'EEG, du point de vue de l'épilepsie, de l'ETP et de la scolarité. Nous ne voulions pas séparer l'ETP de la prise en charge médicale. Avec le regard croisé de l'épileptologue formé à ETP, de l'infirmière d'ETP et de la neuropsychologue, une synthèse permet d'appréhender au mieux les besoins et les inquiétudes de l'enfant et à envisager les actions à mener.

Suite à la demande des familles, nous avons travaillé avec les médecins scolaires, de PMI de la région et la régulation téléphonique régionale le "15" pour finaliser un projet d'accueil individualisé comprenant les gestes de secours et l'administration du Valium® Intra-Rectal, puis, maintenant, de Buccolam® par voie buccale. Ce PAI a été validé par le rectorat de chaque département.

Nous avons compris les spécificités de l'ETP de l'épilepsie de l'enfant : les différentes EpilepsieS, avec des discours adaptés pour les familles, les diagnos-

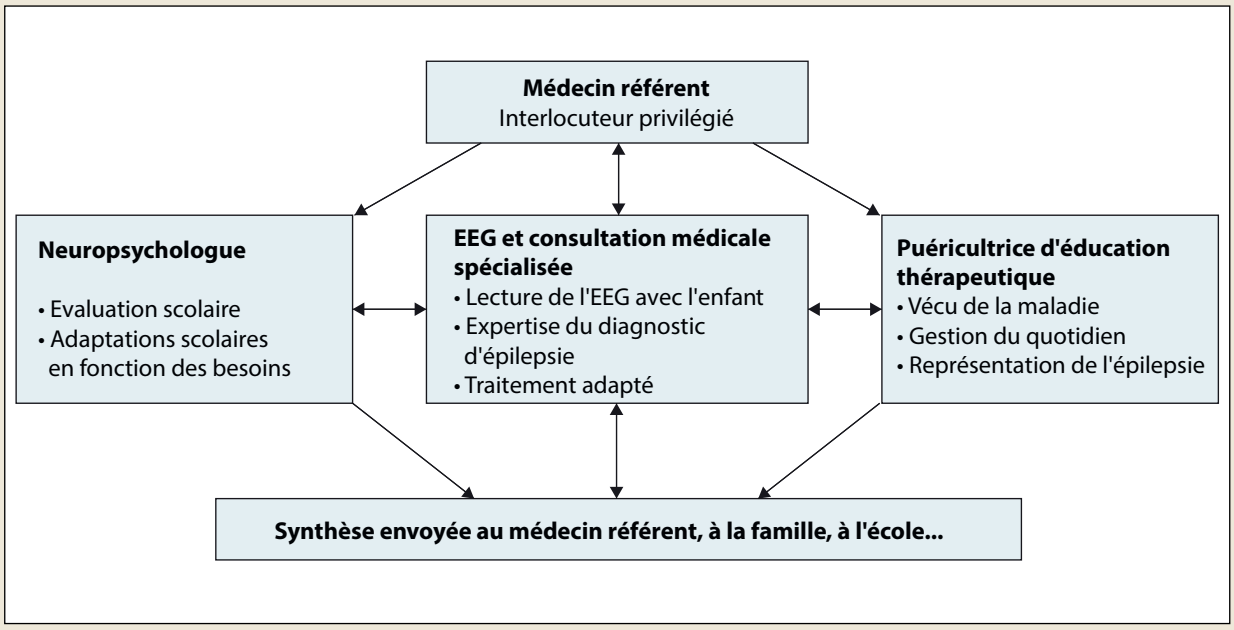

Figure 1 – Organisation du programme d'ETP (Evaluation Pluridisciplinaire Individualisé).

tics incertains et leur complexité pour les familles, l'efficacité variable des traitements, les galéniques inadaptés à l'enfant, les troubles d'apprentissage mais la possibilité de guérison…

Ce programme a été construit et amélioré avec l'aide de l'association Enfance Epilepsie. L'ARS de Franche-Comté a validé notre programme d'ETP en 2011. Nous n'avions aucun document existant pour travailler. Tout a dû être créé et développé au départ. Nous avons réalisé maintenant plus de 400 programmes d'ETP. L'éducation thérapeutique de l'épilepsie de l'enfant est une voie nouvelle avec des spécificités différentes des autres maladies chroniques. La création d'une unité Epilepsie Enfant-Adulte en Franche-Comté semble indispensable pour poursuivre nos objectifs.

LE PROGRAMME D'ETP

(figure 1)

Nous voulions répondre aux questions de l'enfant, de la famille du point de vue médical, du ressenti de la maladie et des répercussions cognitives dans un même laps de temps [3]. Nous avons créé les Evaluation Pluridisciplinaire Individualisée (EPI). Nous avons voulu réaliser dans ce programme d'ETP une synthèse globale de l'épilepsie de l'enfant au point de vue de l'EEG, au point de vue de l'épilepsie, de l'ETP et de la scolarité. Nous ne voulions pas séparer l'ETP de la prise en charge médicale.

Elles débutent par la réalisation d'un EEG puis par une consultation individuelle auprès de chaque professionnel. L'épileptologue effectue une lecture de l'EEG en présence de la famille et de l'enfant et les associe aux décisions thérapeutiques. La puéricultrice d'ETP recueille des données permettant de répondre aux inquiétudes et d'éviter les idées fausses sur l'épilepsie. Elle explique la maladie à l'enfant et forme la famille aux gestes d'urgence en cas de crise [4]. La neuropsychologue réalise une évaluation rapide du bilan scolaire afin de repérer d'éventuels troubles cognitifs de l'enfant. Puis, avec le regard croisé de l'épileptologue formé à ETP et de la neuropsychologue, une synthèse permet d'appréhender au mieux les besoins et les inquiétudes de l'enfant et d'envisager les actions à mener.
En fonction, une nouvelle rencontre avec la puéricultrice est proposée pour approfondir ses connaissances par le biais d'outils pédagogiques ludiques (cartes symptômes, barème de l'humeur, puzzle du cerveau…).

La puéricultrice ou le médecin, lors du "bilan partagé" prend le temps de faire connaissance avec l'enfant et ses parents (histoire de la maladie, vécu, scolarité, représentations de la maladie épileptique, idées fausses …) [5].

Choisir des outils pédagogiques adaptés facilite les interactions entre les enfants. Cette convivialité, l'échange permettent aux enfants de voir la diversité des manifestations de la maladie, de partager leur vécu, d'aborder la maladie sous un autre angle et d'acquérir de nouvelles connaissances pour mieux la vivre au quotidien.
De cette expérience, nous avons constaté toutes les fausses images, tous les interdits pour les enfants, tous les tabous de cette maladie, l'absence de formation aux gestes de sécurité, tous les propos inappropriés et la méconnaissance du corps médi-

cal, toutes les réticences de l'école, de la crèche, de la pratique des sports et des jeux vidéo, toute la souffrance des enfants et enfin toute la reconnaissance des familles et des enfants [6].

Ce programme a été construit et amélioré avec l'aide de l'association Enfance Epilepsie. Cette association est spécifique à l'enfant et à sa problématique et elle est notre partenaire depuis de nombreuses années dans l'évaluation de notre programme. L'ARS de Franche-Comté a validé notre programme d'ETP en 2011. Nous avons réalisé maintenant plus de 400 programmes d'ETP et plus de 1 000 séances individuelles (médecin et puéricultrice).

LES SPÉCIFICITÉS DE L'ETP DE L'ÉPILEPSIE DE L'ENFANT

Nous avons compris les spécificités de l'ETP de l'épilepsie de l'enfant : les différentes épilepsieS avec des discours inadaptés pour les familles, les diagnostics incertains et leur complexité pour les familles, l'efficacité variable des traitements, les galéniques inadaptés à l'enfant, les troubles d'apprentissages mais la possibilité de guérison.

➤ Spécificité de l'épilepsie

L'ETP de l'épilepsie ne peut être comparé à celle du diabète. Il n'existe pas une épilepsie mais des épilepsieS. Nous ne pouvons pas avoir le même discours pour une épilepsie-absence que pour une épilepsie pharmacorésistante ou une épilepsie chirurgicale. Il existe **énormément d'idées fausses** sur l'épilepsie : il va avaler sa langue, il est interdit de jouer aux jeux vidéo, il ne peut pas conduire…

L'épilepsie reste **une maladie taboue** malgré sa fréquence très élevée. Nous devions briser les tabous de cette maladie pour pouvoir discuter de l'épilepsie avec toute la famille, les grands-parents, les amis et surtout l'école. Les crises sont impressionnantes et les parents ou les conjoints nous rapportent qu'ils ont vu la personne en train de **mourir**. Il semble indispensable de travailler sur cette problématique et sur les gestes d'urgence à réaliser et surtout sur ceux à proscrire.

L'ETP de l'épilepsie est vraiment atypique. Nous sommes devant une maladie chronique, mais la guérison est possible, surtout chez l'enfant. Il me semble qu'il existe peu de maladies dans ce cas ; cela change fortement la prise en charge pour l'ETP. L'enjeu et les objectifs sont différents dans notre travail de collaboration avec le patient et la famille.
Dans mes formations spécifiques d'ETP, nous avons souvent ressenti un désarroi de nos collègues et des formateurs d'être confrontés à une maladie chronique potentiellement guérissable. Nous devons trouver des moyens pour améliorer la prise du traitement de façon quotidienne pour espérer la guérison de l'épilepsie. Cette guérison nécessite un arrêt des crises, nous le savons et nous devons le préciser clairement au patient.
La place du patient et de sa famille joue un rôle essentiel dans la procédure de guérison.

L'ETP intervient dans ce cadre pour expliquer l'importance de la prise régulière du traitement et donne des arguments de "motivation" pour la prise des traitements vers une guérison possible. Nous avons remarqué que l'enfant et sa famille ont bien entendu le message d'une guérison possible. La durée du traitement est souvent retenue de façon précise et attendue par la famille et l'enfant. Mais nous avons été souvent surpris de constater que lors de l'arrivée de cette date butoir l'enfant et sa famille nous montrent leur peur d'arrêter le traitement lors du bilan partagé. Nous pouvons trouver cela paradoxal mais, au contraire, nous trouvons cela logique. L'enfant et sa famille se sont habitués au traitement ; cela fait partie de sa vie quotidienne sans d'énormes contraintes.

Le travail de l'ETP a permis d'obtenir une vie quotidienne normale et sa maladie n'est plus un tabou.

Le choix ou sa modification du traitement a souvent permis d'éviter des effets secondaires importants. **Le traitement a surtout évité une crise et un retour de l'hôpital**.

Nous devons les écouter lors du bilan partagé, nous devons parfois reporter l'arrêt du traitement de quelques mois. L'adolescent intervient fortement souvent dans cette décision de la poursuite du traitement. On essaie d'obtenir son accord : parfois l'adolescent décide la mise en route du traitement devant le doute de ses parents. L'enfant, l'adolescent, doit intervenir dans notre bilan partagé : son avis, son écoute sont primordiaux et lui permettent de se sentir responsabilisé et investi dans sa maladie. Parfois nous demandons à l'enfant ou l'adolescent d'exprimer son ressenti à travers des dessins. Ceci permet de débuter avec lui une séance individuelle.

Nous avons essayé à plusieurs reprises d'organiser des **séances collectives**. Il nous a semblé logique de réaliser des groupes homogènes par rapport à l'âge. Nous nous sommes aperçus à plusieurs reprises de la difficulté de ce travail et parfois de la non-efficacité des séances. En effet, les épilepsies sont trop différentes. **L'historique et les vécus des enfants sont si particuliers avec des traitements souvent inhomogènes**. Il était périlleux de continuer dans ce sens, bien que l'enrichissement de chacun ait permis la discussion entre les enfants. Les séances collectives à des moments fixes semblaient paniquer l'enfant et les parents.

Nous avons décidé d'arrêter les

séances collectives programmées pour nous orienter vers des **séances individuelles** lors de notre programme d'ETP ou couplées à la suite des consultations médicales. Nous pensons que cette observation est probablement liée à la particularité des épilepsieS et en fait une autre singularité par rapport aux autres ETP.

Spécificité de l'enfant

Une complexité de l'épilepsie de l'enfant est que la confirmation de l'épilepsie n'est pas toujours aisée. Nous avons voulu éviter, via notre réseau, la mise en route de traitement par défaut [7]. Nous restons parfois avec des doutes.

Il faut savoir dire nos doutes à la famille et à l'enfant dans la confirmation de l'épilepsie. Nous donnons souvent ces exemples aux familles : une glycémie confirme le diabète, un examen ORL confirme une angine, la prise de la TA est suffisante pour confirmer l'HTA ; l'épilepsie est un faisceau d'arguments entre l'histoire clinique et l'EEG.
L'histoire clinique est souvent mal rapportée ou parfois inconnue. L'EEG n'apporte pas toutes les solutions et, souvent, il n'est pas interprété par le médecin décidant du traitement. Il nous semble indispensable que le même médecin doive lire et interpréter l'EEG, et connaître l'histoire clinique pour décider ou non de la mise en route du traitement. Sinon, on aboutit souvent à des traitements par défaut ou à une mauvaise classification du type d'épilepsie [7]. Les parents ressentent souvent ce flottement dans la décision de traitement et ils ne sont pas convaincus dans ce cas de la prise en charge et du traitement.
La majorité des épilepsies débutent dans l'enfance. Dès le début il faut essayer de donner une ETP claire et précise en cassant rapidement les fausses idées. Autrement la famille et l'enfant vont vivre avec cette épée de Damoclès. Il est toujours très difficile de changer ultérieurement. L'annonce du diagnostic doit être un moment privilégié avec des messages clairs et peu nombreux [8-10].

L'efficacité de l'ETP a été prouvée dans le monde [11] mais il est important de prouver l'efficacité de notre programme., qui a été évalué en 2011.

LES GESTES D'URGENCE

Lors des bilans partagés, nous nous sommes vite aperçus que les parents n'étaient pas formés aux gestes. « Il va avaler sa langue » revenait de façon systématique. Souvent, ils rapportaient les propos de médecins ou de professionnels de santé. Cet objectif nous semble indispensable et fait partie entièrement de l'ETP.
Les parents doivent gérer les situations d'urgence et éviter d'aggraver la situation.

Nous avons travaillé avec eux. Nous avons compris que la réalisation du valium intra-rectal était problématique. Nous laissons toujours les parents ou le professionnel de santé nous montrer la réalisation de ce geste. Nous avons créé une plaquette de la réalisation de l'injection du valium IR. Nous proposons de réaliser un kit de valium comprenant les ampoules de valium, la canule intra-rectale, la seringue de 5 ml et un trocart. Dans ce kit enfermé dans une boîte à l'abri de la lumière, il est ajouté une plaquette destinée à guider les parents dans la réalisation du geste.
Pendant les séances d'ETP, les parents ou les paramédicaux présentaient souvent des doutes quant à la réalisation ou non de ce geste. Nous avons décidé de résoudre ce problème avec la régulation régionale téléphonique, le "15". La régulation téléphonique de Franche-Comté est régionale. Tous les appels de la région arrivent à un lieu unique à Besançon. La consigne a été donnée qu'en cas d'appel de parents, l'appel est transmis immédiatement au médecin régulateur pour que celui-ci confirme rapidement ou pas l'injection, et envoie le SAMU si nécessaire. Nous avons travaillé ensemble pour la validation de la réalisation ou non du geste afin d'harmoniser nos pratiques et nos propos avec les parents. Ceci permet une prescription médicale téléphonique, une validation enregistrée. Cette validation téléphonique a été utilisée par les familles, par les paramédicaux et les écoles.

ÉCOLE : LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

Lors des bilans partagés, les parents nous objectivaient la problématique de l'école. Il nous semblait nécessaire de simplifier la réalisation du Projet d'accueil Individualisé (PAI) pour les parents.

La circulaire du 8 septembre 2003 pose le cadre du PAI. Ses objectifs sont d'éviter l'exclusion et l'isolement dans lesquels la maladie peut placer l'enfant, et de développer des comportements solidaires au sein de la collectivité [12]. Ce PAI - sous le secret médical - permet de briser les tabous par rapport à cette maladie encore très présente dans notre région.

Nous avons décidé de collaborer avec les médecins scolaires du Doubs pour créer un document type pour le PAI de l'épilepsie. Ce document permet de préciser le type d'épilepsie, les signes spécifiques de la crise de l'enfant, le traitement à domicile pour les sorties scolaires et les classes vertes, la conduite à tenir en cas de crise, la réalisation du Valium® IR et maintenant de Buccolam® (midazolam buccal) avec la prescription de la dose, le stockage du médicament, des aménagements spécifiques comme la sieste par exemple, les activités physiques et des renseignements en cas de classe transplantée.

Le PAI peut être le début de discussion par rapport aux difficultés d'apprentissage de l'enfant. Le PAI se réalise

uniquement à la demande des parents, il ne peut être refusé par l'école. Le PAI est un partenariat validé et signé entre l'école, les parents et le médecin scolaire. Il reste un moment d'échange entre l'école et la famille à travers la validation du médecin scolaire. Malgré toutes les réticences de chacun, nous avons réussi à faire que le valium IR soit validé dans les écoles et les lycées de Franche-Comté, et soit réalisé en cas de besoin par l'école ; ce qui a été le cas plusieurs fois durant ces années. Il est vrai que la validation de l'acte par la régulation téléphonique a facilité sa mise en place et l'accord de l'école. Maintenant, ce PAI est validé depuis plusieurs années de façon officielle par le service de promotion de la santé en faveur des élèves, par tous les médecins scolaires et de PMI de Franche-Comté. Ce PAI est identique dans toute la Franche-Comté, des maternelles jusqu'aux lycées. Ce travail prouve qu'il est possible de répondre à la demande des familles et de permettre de garder une vie normale aux enfants à l'école avec le maximum de sécurité et sans perte de chances en cas de crise. Nous proposons à toutes les familles la réalisation d'un PAI pour tous les enfants et pas uniquement pour les épilepsies sévères. Ceci a permis en 8 ans de faire connaitre les épilepsies à l'école. Nous récoltons maintenant les fruits de ce travail.

CONCLUSION

L'ARS de Franche-Comté a validé notre programme d'ETP en 2011. Nous avons réalisé maintenant plus de 400 programmes d'ETP avec plus de 8 ans de recul sur l'ETP de l'épilepsie de l'enfant. Nous n'avions aucun document typique. Tout a dû être créé et développé au départ.

L'éducation thérapeutique de l'épilepsie de l'enfant est une voie nouvelle avec des spécificités différentes des autres maladies chroniques. Les spécificités sont les différents types d'épilepsie, la possibilité de guérison, et une maladie considérée comme taboue. A travers notre programme d'ETP, nos PAI validés par les rectorats et notre travail de collaboration avec le "15" et avec l'association Enfance Epilepsie, nous avons pu améliorer la vie quotidienne des enfants et des parents du point de vue familial, social et scolaire, et dédramatiser l'épilepsie dans notre région. Ce travail doit continuer dans ce sens avec la création clairement identifiée d'une unité d'épilepsie enfant-adulte en Franche-Comté, pour accomplir notre objectif principal : améliorer la prise en charge globale des épilepsies. ●

MOTS-CLÉS

Epilepsies, Education Thérapeutique, Enfant, Famille, Ecole, PAI, Réseau Epilepsies de l'enfant en Franche-Comté, EEG, Bilan, Traitements, Urgence, Valium intra-rectal, Midazolam buccal

Correspondance

Dr Norbert Khayat
Service de Neurophysiologie
Clinique-Réseau Epilepsie de l'enfant
CHU de Besançon
25030 Besançon Cedex
E-mail : nkhayat@chu-besancon.fr
Site du réseau : www.dysepi.fr
Site de l'association :
www.enfanceepilepsie.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. Burneo J. An evaluation of the quality of epilepsy education on the Canadian World Wide Web. Epil Behav 2006 ; 8 : 299-302.
2. Helde G, Brodtkorb G, Bråthen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy. A pilot study. Seizure 2003 ; 12 : 497–501.
3. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) Program for families of children with epilepsy: a preliminary study. Epil Behav 2008 ; 12 : 157-64.
4. Huang MC, Liu CC, Huang CC. Effects of an educational program on parents with febrile convulsive children. Pediatr Neurol 1998 ; 18 : 150-5.
5. Vespignani H. Epilepsies, les avancées socioéducatives et professionnelles depuis dix ans. Epilepsies 2007 ; 19 : 242-7.
6. Livet MO. L'information de l'enfant épileptique. Arch Pédiatr 2000 : 7 (Suppl) : 190-2.
7. Juarez-Garcia A. The costs of epilepsy misdiagnosis in England and Wales. Seizure 2006 ; 15 : 598-605.
8. Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. Arch Pédiatr 2008 ; 15 : 753-55.
9. Baron S, Perray MC, Vanbrabant M, Lamour P. Education thérapeutique collective : ce qu'en pensent les adolescents diabétiques. Arch Pédiatr 2008 ; 15 : 747-9.
10. David V, Iguenane J, Ravilly. Education thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : compétences, objectifs et conducteurs. Arch Pédiatr 2008 ; 15 : 750-2.
11. Hubley J. Patient education in the developing world. A discipline comes of age. Patient Educ Couns 2006 ; 61 : 161-4.
12. Soria C, Bulteau C, El Sabbahj S et al. La qualité de vie chez l'enfant avec épilepsie : revue de la littérature. Arch Pédiatr 2008 ; 15 : 1474-85.

7. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN ÉPILEPSIE DE L'ENFANT, EN FRANCHE-COMTÉ

Evaluation du programme

Elise Brischoux-Boucher[1,2] et Norbert Khayat [1,3]

Selon le rapport de l'OMS de 1998, la prise en charge globale des maladies chroniques doit comporter une éducation thérapeutique du patient de qualité. Ce principe doit aussi être appliqué à l'épilepsie de l'enfant, pour l'enfant lui-même, mais aussi pour sa famille. Depuis 2006, le réseau Epilepsies de l'enfant en Franche-Comté réalise une approche multidisciplinaire dans la prise en charge globale de l'épilepsie de l'enfant (traitement, impact psychologique et social, troubles de l'apprentissage). Son programme d'éducation thérapeutique, les "Evaluations Pluridisciplinaires Individualisées (EPI)", a été validé par l'Agence Régionale de Santé en 2011. Il s'agit du premier réseau Epilepsies de l'enfant en France à mettre en route un programme d'ETP. Il apporte un regard novateur croisé, et permet des échanges entre les médecins, l'école, l'enfant et sa famille. Cette initiative a été appréciée par toutes les familles qui en ont bénéficié. L'ETP a déjà démontré son efficacité. Notre étude confirme l'intérêt de cette prise en charge globale du patient, cette fois-ci dans un autre domaine: l'épilepsie de l'enfant. Afin d'optimiser sa prise en charge, ce type de programme devrait être généralisé sur l'ensemble du territoire français.

INTRODUCTION

De nos jours, les soignants sont face à une réalité de plus en plus évidente : l'enfant atteint de maladie chronique, et sa famille, ont besoin d'acquérir des connaissances suffisantes sur la pathologie, afin d'avoir une qualité de vie aussi bonne que possible. Des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ont été développés initialement pour les maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme. Puis ce mode de prise en charge est apparu nécessaire également pour l'épilepsie [1]. C'est une maladie chronique fréquente, affectant 0,5 à 1 % de la population, avec un fort degré de préjugés et de stigmatisation vis-à-vis des personnes atteintes. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique a été reconnue, en 2002, dans un rapport de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Education pour la Santé (ANAES). Elle est définie à partir de l'ETP adulte formalisée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 [2].

L'ETP est centrée sur le patient et non sur la maladie. Elle s'intéresse aux besoins et attentes de l'enfant, de sa famille et de l'école, qui ne sont pas forcément ceux du médecin. L'ETP n'est pas uniquement centrée sur la thérapeutique. Elle aborde toutes les spécificités de la maladie chronique. D'après le rapport de la Haute Autorité de la Santé (HAS) en 2007, « une information orale ou écrite, un conseil de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas une ETP ».

Un programme d'ETP se déroule en quatre phases :

- élaboration d'un diagnostic éducatif ;
- définition d'un programme personnalisé d'ETP ;
- planification et mise en œuvre des séances d'ETP individuelles ou collectives ;
- réalisation d'une évaluation.

La problématique du réseau Epilepsies de l'enfant est de répondre aux interrogations de l'enfant et de sa famille, sur le plan médical, psychologique (ressenti de la maladie), cognitif, social et scolaire, dans un même laps de temps et dans un même lieu. Pour remplir cet objectif, les "EPI" (Evaluations Pluridisciplinaires Individualisées) ont été créées en novembre 2006. Nous avons opté pour un programme individuel et non collectif (comme les programmes américain et allemand décrits comme efficaces) [3-9]. Cette approche croisée permet de préciser le diagnostic, le traitement, mais aussi d'appréhender les connaissances, les besoins et les inquiétudes de l'enfant et de sa famille. Le programme individuel est réalisé pour deux enfants, le mercredi, suite à une demande par courrier du médecin traitant. L'enfant, accompagné de ses parents, rencontre successivement l'épileptologue, l'infirmière puéricultrice d'éducation thérapeutique et la neuropsychologue, sur une demi-journée au total.

Le médecin, l'infirmière puéricultrice et la neuropsychologue se réunissent systématiquement le lendemain matin

[1] *Réseau Epilepsies de l'enfant en Franche-Comté, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon*
[2] *Service de Génétique Biologique Histologie Biologie du Développement et de la Reproduction, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon*
[3] *Service de Neurophysiologie Clinique, CHU de Besançon*

pour partager leur ressenti sur les deux enfants. Selon les décisions prises, le médecin du réseau contacte directement par téléphone le médecin traitant pour lui expliquer les conclusions du programme pour l'enfant concerné. Cette réunion permet d'analyser les difficultés rencontrées et d'apporter ainsi les modifications nécessaires au bon fonctionnement du programme d'ETP. Un courrier contenant les synthèses de chaque professionnel et une conclusion avec propositions d'actions est réalisé dans la semaine. Ce courrier de synthèse d'environ 5 pages est adressé à tous les professionnels concernés (médecin traitant, médecin spécialiste, médecin scolaire, Maison Départementale des Personnes Handicapées [MDPH], orthophoniste…) et à la famille ou aux deux parents s'ils sont séparés.

L'objectif des EPI est de faire une synthèse de l'épilepsie à un moment donné et de continuer ensuite le suivi, en donnant toute sa place au médecin traitant. Le programme d'ETP en épilepsie de l'enfant du réseau Epilepsies de l'enfant en Franche-Comté a été validé par l'Agence Régionale de la Santé en 2011, pour 4 ans. Depuis novembre 2006, plus de 300 enfants ont été vus en EPI (204 enfants jusqu'à l'étude).

Dans notre étude, la moyenne d'âge des enfants accueillis est de 6,9 ans (1 à 17 ans). Les enfants non épileptiques (9,3 %) et les enfants présentant des crises convulsives hyperthermiques (18,1 %) sont exclus de notre étude. Les épilepsies généralisées représentent 54,7 % des cas (versus épilepsies partielles 45,3 %), et les épilepsies idiopathiques représentent 65,5 % des cas (versus épilepsies non idiopathiques 34,5 %). Parmi les enfants scolarisés, le niveau d'étude se répartit de la façon suivante : scolarité normale pour 69,9 % des enfants, redoublement pour 17,6 %, enseignement spécialisé pour 12,5 %.

➤ La méthode

Il s'agit d'une étude analytique d'observations comparant un groupe d'enfants ayant participé à un EPI (groupe ETP) et un groupe d'enfants témoins (groupe CT).

Les données ont été recueillies de façon prospective sur une période de 10 mois (de décembre 2010 à septembre 2011). Pour constituer le groupe ETP, nous nous sommes intéressé à tous les enfants et parents vus en EPI durant l'année 2009, soit 44 enfants.
Dix-sept enfants ont été exclus de notre évaluation : 6 enfants ayant présenté des convulsions fébriles, 8 enfants dont le diagnostic d'épilepsie a été éliminé par l'EEG et la consultation de l'Epileptologue, 2 enfants "perdus de vue" (un déménagement et un rendez-vous en EEG de sommeil annulé) et 1 enfant chez qui l'évaluation est impossible (en famille d'accueil en 2009, puis en foyer en 2011).

Nous avons d'abord contacté chacun des 27 parents par téléphone, en novembre 2010, pour exposer notre projet et proposer un rendez-vous de consultation pour évaluation. Plusieurs familles sont restées injoignables : numéro non attribué, messagerie… Parmi les familles contactées, certaines ont d'emblée refusé le déplacement en consultation pour diverses raisons : enfants libres de crise depuis longtemps (parents peu concernés par la maladie), difficultés pour se rendre à la consultation (CHU de Besançon éloigné du domicile). Nous avons convenu de nous déplacer au Centre Hospitalier de Pontarlier une journée en décembre 2010 pour rencontrer les familles domiciliées à proximité : 4 patients ont été vus à cette occasion. Douze autres enfants ont été vus au CHU de Besançon avec leurs parents entre décembre 2010 et juin 2011 (sauf un enfant rencontré en établissement d'enseignement spécialisé, sans ses parents qui ne pouvaient pas se déplacer).
Dans la mesure du possible, nous avons couplé la consultation avec un autre rendez-vous : consultation médicale de suivi, EEG…

Pour les 11 familles restantes, des questionnaires ont été envoyés par la poste à leur domicile. Six l'ont renvoyé dûment rempli. Nous avons déterminé un groupe CT parmi les patients des différents neuropédiatres et médecins prenant en charge des enfants épileptiques au CHU de Besançon. Ce groupe d'enfants a été choisi selon son âge et son type d'épilepsie (partiel/généralisé et idiopathique/non idiopathique), afin d'établir deux groupes appariés permettant une comparaison statistique interprétable.

La consultation d'évaluation pour le groupe ETP a été réalisée par un neuropédiatre qui ne connaissait pas les enfants auparavant. Elle dure environ 1 heure. Elle permet d'évaluer ce que les parents et l'enfant savent, ce qu'ils ont compris, ce qu'ils savent faire et appliquer. Elle permet aussi de voir la manière dont ils s'adaptent à ce qui leur arrive, et de déterminer ce qu'il reste à acquérir. Elle se déroule en 3 phases : consultation duelle avec l'enfant, consultation duelle avec le ou les parents, temps de questions libres avec parents et enfants.

Le groupe CT a été évalué par le biais de réponses à deux questionnaires : l'un pour les parents, l'autre pour l'enfant. Certaines familles ont rempli cette évaluation pendant une consultation avec la puéricultrice d'éducation thérapeutique (11/21), d'autres ont été interrogées par téléphone (10/21). Toutes ces données ont été recueillies en septembre 2011.

La comparaison des données entre les 2 groupes utilise le test de Fischer Exact pour les données qualitatives : connaissances sur la maladie, qualité de vie, fréquence des crises d'épilepsie. Le seuil de significativité retenu est $p < 0,05$. Le test de Mann-Whitney a été utilisé pour les données quantitatives : fréquence des hospitalisations. Le seuil de significativité retenu est $p < 0,05$.

LES RÉSULTATS

➤ Impact pour l'enfant épileptique et sa famille (à partir des données du groupe ETP)

Nous avons pu comparer le nombre de crises avant et après les EPI : 86 % des enfants indiquent moins de crises après l'EPI, mais la réduction n'est pas significative. Le nombre total d'hospitalisations est de 56 avant le programme d'ETP, et de 10 après le programme d'ETP.

Les parents, en majorité (67 %), connaissent le type d'épilepsie de leur enfant. Ils savent tous, à l'exception d'un seul parent, expliquer simplement le mécanisme de la maladie (« décharge électrique dans le cerveau »). Tous décrivent avec précision la sémiologie critique. 89 % des parents qui ont vu l'EEG de leur enfant l'ont compris. Les parents savent bien que l'EEG sert à mettre en évidence des signes de crise, qui apparaissent sur le tracé sous la forme de "pics". Douze parents, parmi ceux des 13 enfants ayant eu une imagerie cérébrale par résonance magnétique, savent expliquer le but de cet examen (« faire une photo du cerveau »). Tous connaissent le nom du traitement et sa posologie. Seul un parent ne se rappelle pas des doses. Parmi les 10 parents formés à l'injection de diazépam IR, à réaliser en cas de crise prolongée, 9 maîtrisent parfaitement le geste technique. En cas de crise, 87 % pensent à protéger l'enfant lors de la chute pour éviter les blessures, sans introduire d'objet dans la bouche. 87 % pensent à composer le 15 sur leur téléphone pour alerter les secours. La dette de sommeil est identifiée comme facteur favorisant les crises par 80 % des parents. Alors qu'un seul des enfants présente une épilepsie photosensible, 60 % des parents pensent que le travail ou le divertissement sur écran peuvent déclencher une crise chez leur enfant. 27 % des parents nous parlent de "contrariétés" comme facteur déclenchant des crises.

• Nous rapportons les résultats des **connaissances des enfants** sous forme de tableau *(tableau 1)*. Il apparaît que les enfants connaissent le nom de la maladie (81 %), le nom du traitement (93 %) et sa posologie (81 %). Le mécanisme des crises, les examens complémentaires (EEG, IRM) et le rôle favorisant de la fatigue sont des données moins acquises.

Tableau 1 - Etat des connaissances des enfants sur leur épilepsie.

	L'enfant sait	L'enfant ne sait pas
Nom de la maladie	**13 (81 %)**	3 (19 %)
Implication cérébrale	10 (62 %)	6 (47 %)
Mécanisme de l'épilepsie	4 (25 %)	**12 (76 %)**
Nom de l'EEG	7 (44 %)	**9 (56 %)**
But de l'EEG	5 (31 %)	**11 (69 %)**
Nom de l'IRM	5 (31 %)	**11 (69 %)**
But de l'IRM	4 (25 %)	**12 (75 %)**
Nom du traitement	**15 (93 %)**	1 (7 %)
Posologie du traitement	**13 (81 %)**	3 (19 %)
Fatigue = facteur favorisant une crise	4 (25 %)	**12 (75 %)**
Jeux vidéo = facteur favorisant une crise	8 (50 %)	8 (50 %)

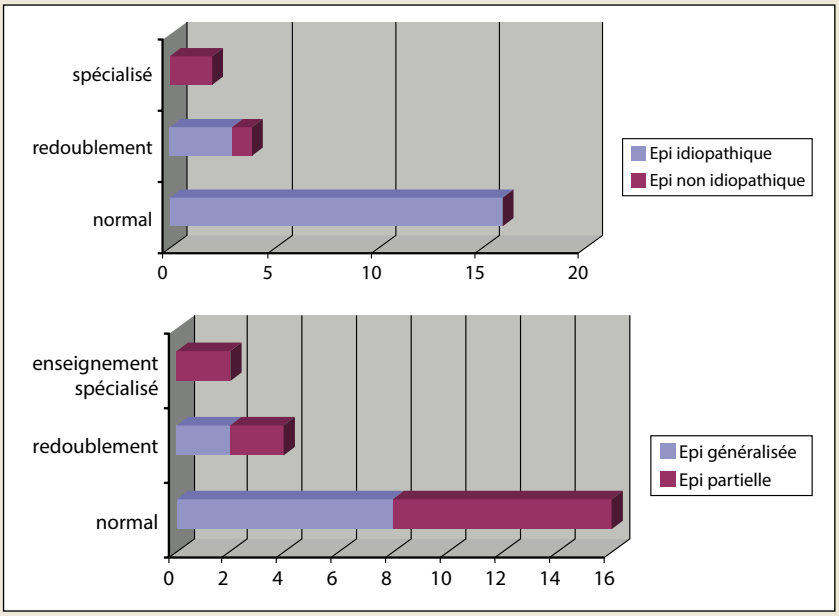

Figure 1 – Scolarité suivie par l'enfant selon le caractère de l'épilepsie : généralisée/partielle, idiopathique/non idiopathique.

• Selon les parents, le programme d'ETP a permis de **parler plus librement** de la maladie dans 73 % des cas. Ils valorisent une meilleure compréhension de la pathologie et un dialogue équitable entre patient et soignant. Ils trouvent les ressources nécessaires pour informer leur famille et amis.

Tous les enfants prennent leur **traitement médicamenteux** sans difficulté. Aucune différence n'est notée avant et après le programme d'ETP.

Les trois quarts des parents (77 %) répondent "Oui" à la question « Les EPI ont-ils permis de **mieux vivre au quotidien** la maladie de votre enfant ? »
Ils sont rassurés et décrivent une équipe à l'écoute de leurs attentes. Ils apprécient le temps pris par chaque intervenant (médecin, infirmières

Tableau 2 - Comparaison des connaissances des parents entre le groupe ETP et le groupe CT.

Connaissances acquises	Groupe ETP	Groupe CT	Fischer exact	Différence significative
Maladie	n = 15	n = 21		
Type d'épilepsie	10	7	p = 0,09	NS
Impl. cérébrale	15	15	p = 0,03	S
Mécanisme	14	8	p = 0,001	S
Ex compl	n = 15	n = 21		
Nom EEG	14	16	p = 0,36	NS
But EEG	13	10	p = 0,03	S
EEG vu	19 (n = 22)	9 (n = 20)	p = 0,007	S
Nom IRM	13	12	p = 0,07	NS
But IRM	12	10	p = 0,08	NS
Traitement	n = 15	n = 21		
Nom traitement	15	17	p = 0,12	NS
Posologie	14	16	p = 0,37	NS
CAT si crise	n = 15	n = 21		
PLS et protéger	13	4	p = 0,0001	S
Valium IR	9	11	p = 0,74	NS
Alerter le "15"	13	7	p = 0,002	S
Fact favorisant	n = 15	n = 21		
Fatigue	12	11	p = 0,16	NS
Fièvre	1	1	p = 1	NS
Idée fausse	4	6	p = 1	NS

Impl° cérébrale : implication cérébrale / Ex compl : examens complémentaires / CAT : conduite à tenir / Fact favorisant : facteur favorisant la survenue d'une crise / PLS : position latérale de sécurité / S : différence statistiquement significative / NS : pas de différence statistiquement significative

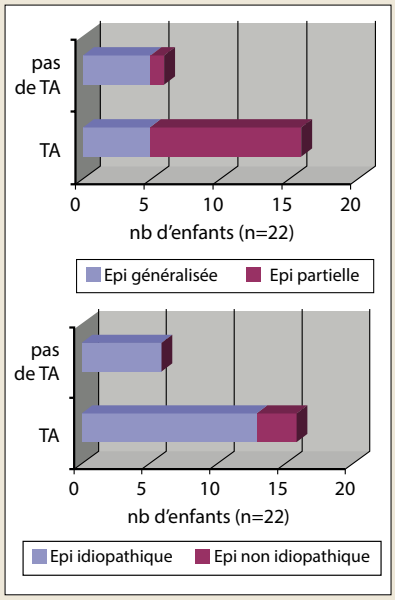

Figure 2 – Troubles des apprentissages selon le caractère de l'épilepsie : généralisée/partielle, idiopathique/non idiopathique.

EEG, puéricultrice d'éducation thérapeutique, neuropsychologue) pour écouter, guider, répondre aux questions. Dans un deuxième temps, 59 % des parents ont téléphoné au réseau pour s'entretenir avec l'infirmière puéricultrice d'ETP. Tous les parents ont informé l'établissement scolaire de la maladie de leur enfant. 60 % en ont parlé à leurs amis, 80 % à leur famille. Environ la moitié des parents (47 %) déclare être **affectée par l'épilepsie de leur enfant**. Une part plus importante des enfants (62 %) est affectée par son épilepsie. Le traitement, plus que la maladie elle-même, est une contrainte pour un tiers d'entre eux.

Les enfants n'éprouvent pas de difficulté à en parler à leur famille ou au personnel de l'école : 87 % ont informé leur famille et 75 % le personnel enseignant. Par contre, il n'en va pas de même quant aux **copains**, qui sont moins souvent mis au courant : seulement 50 % des enfants en ont parlé librement avec leurs amis.

Une majorité de parents (59 %) indique que l'EP n'a pas eu d'impact sur **l'intégration** scolaire de leur enfant. Dans un cas, l'annonce de la maladie au sein de l'école a déclenché une peur panique de la maîtresse et des camarades de classe, avec pour conséquence un isolement de l'enfant malade, et même un changement de classe. Pour d'autres parents (41 %), l'EPI a aidé à l'intégration scolaire *(figures 1 et 2)* de leur enfant par : la mise en place d'un PAI (68 %), l'attribution d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) après constitution d'un dossier auprès de la MDPH, les apports de connaissances pour les parents, l'enfant et l'équipe enseignante concernant les difficultés d'apprentissage liées à l'épilepsie, la mise en relation des enseignants avec le réseau Epilepsies, les activités sportives scolaires encouragées, notamment la piscine.

Seize enfants sur 22, soit 73 % présentent des **troubles des apprentissages** clairement identifiés par les parents et/ou le personnel enseignant. Les difficultés sont rencontrées dans plusieurs domaines : lenteur d'écriture, mauvaise compréhension en lecture, difficultés en arithmétique et faible niveau de connaissances générales. L'interrogation récurrente des parents est de savoir si ces troubles sont secondaires à l'épilepsie ou au traitement médicamenteux. Il est bien difficile de faire la part des choses aujourd'hui, en l'absence d'étude scientifique sur ce sujet.

➤ Comparaison ETP/CT

(tableaux 2 à 5)

Les connaissances des parents sont meilleures dans le groupe ETP :

- connaissance de l'implication du cerveau (p = 0,03) ;
- connaissance du mécanisme de l'épilepsie (p = 0,001) ;
- connaissance de l'intérêt de l'EEG (p = 0,03) ;
- EEG montré aux parents (p = 0,007) ;
- protection et mise en position latérale de sécurité en cas de crise (p = 0,0001) ;
- alerte du "15" en cas de crise (p = 0,002).

Nous n'avons pas pu effectuer de comparaison concernant les connaissances

des enfants, en raison d'un nombre insuffisant d'enfants évaluables dans le groupe CT.
Notre étude montre que les enfants du groupe ETP fréquentent plus la piscine (p = 0,04), et prennent mieux leur traitement médicamenteux (p = 0,02). Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre la fréquence des crises dans le groupe ETP et celle dans le groupe CT. Les enfants ayant suivi le programme d'ETP sont hospitalisés moins fréquemment que ceux n'ayant pas bénéficié de l'éducation thérapeutique (p = 0,01 avec le test de Mann-Whitney).

DISCUSSION

Le réseau Epilepsies est le premier en France à mettre en route un programme d'ETP en épilepsie de l'enfant. Cette initiative a reçu l'approbation de l'ARS en 2011, et se doit d'être développée dans d'autres régions. Il constitue un espace d'échange très apprécié des parents. Ceci permet également de faire le point sur l'évolution de la maladie, sur les changements survenus dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille. L'objectif de cette évaluation n'est pas de démontrer l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient. D'autres études sur un grand nombre de patients ont permis d'établir l'intérêt de cette démarche. Elle permet de mettre en évidence les points forts et les points faibles du programme d'ETP en épilepsie de l'enfant en Franche-Comté, de manière à apporter des modifications concrètes, dans le but ultime d'améliorer la qualité de vie des enfants épileptiques et de leurs familles.

L'étude permet de faire un état des lieux : meilleure connaissance de la maladie et bonne gestion des crises par les parents, résultats encore perfectibles chez les enfants. Leur jeune âge et leurs difficultés cognitives nous incitent à prolonger le programme d'ETP par d'autres séances individuelles, voire collectives. La constitution de groupes (en général de 5 à 8 participants) permet d'échanger ses expériences, positives ou négatives, et de se donner des avis [10]. Nous avons pour projet actuellement de développer des séances collectives d'ETP, comme cela peut se faire chez les adultes. La constitution de groupes est cependant difficile, compte tenu de l'hétérogénéité des épilepsies et des contraintes liées à l'âge.

Les connaissances des parents sur l'épilepsie sont meilleures dans le groupe ETP. Une différence statistiquement significative est mise en évidence pour les points suivants : connaissance de l'implication du cerveau (p = 0,03), connaissance du mécanisme de l'épilepsie (p = 0,001), connaissance de l'intérêt de l'EEG (p = 0,03), EEG montré aux parents (p = 0,007), protection et mise en position latérale de sécurité en cas de crise (p = 0,0001), alerte du "15" en cas de crise (p = 0,002). D'autres points sont très bien maîtrisés dans le groupe ETP (mais sans différence significative par rapport au groupe CT) : connaissance du type d'épilepsie, du nom et de la posologie du traitement, gestion de la crise, prise en compte des facteurs favorisant la survenue de crises. Certaines réponses montrent qu'il reste des connaissances non acquises et des comportements éducatifs

Tableau 3 - Comparaison de la qualité de vie entre le groupe ETP et le groupe CT.

Qualité de vie	Groupe ETP	Groupe CT	Fischer exact	Différence significative
Loisirs	n = 22	n = 20		
Sport	15	13	p = 1	NS
Piscine	19	11	p = 0,04	S
Jeux vidéo	15	9	p = 0,2	NS
Prise medt	n = 22	n = 21		
Sans problème	22	16	p = 0,02	S
Gêne	n = 13	n = 20		
présente	7	15	p = 0,27	NS
Scolarité :	n = 22	n = 19		
Tb appr	16	14	p = 1	NS
Adapt scol	n = 22	n = 21		
Bilan NP	10	8	p = 0,75	NS
Lien avec école	n = 22	n = 19		
PAI	15	8	P = 0,12	NS

Prise medt : prise du traitement médicamenteux ; S : différence statistiquement significative ; NS : pas de différence statistiquement significative ; Tb appr : trouble des apprentissages ; Adapt scol : adaptations scolaires ; Bilan NP : bilan neuropsychologique complet.

Tableau 4 - Comparaison de la fréquence des crises entre le groupe ETP et le groupe CT.

Fréquence des crises	0	1/jour	1/mois	1/an
Groupe ETP (n = 22)	15	2	3	2
Groupe CT (n = 20)	6	6	5	3

Tableau 5 - Comparaison du nombre total d'hospitalisations entre le groupe ETP (après "l'après-midi EPI" et le groupe CT).

	Nb total d'hospitalisations
Groupe ETP (n = 22)	10
Groupe CT (n = 20)	40

des parents vis-à-vis de leurs enfants à améliorer. Ils exagèrent le rôle de la photosensibilité et des contrariétés. Ils ont une attitude éducative plus laxiste avec leur enfant malade. Chaque épisode de conflit constitue une source d'inquiétude de la part des parents qui pensent que leur enfant va déclencher une crise. Cette croyance populaire, profondément ancrée, a du mal à évoluer. Les enfants ont une bonne autonomie de gestion de leur traitement. La compliance médicamenteuse est très bonne. Elle fait partie du quotidien. Mais l'épilepsie conserve pour eux quelques mystères.
Nous n'avons pas pu réaliser de comparaison des données pour les enfants en raison d'un effectif du groupe témoin trop faible. Ces résultats ne doivent pas être considérés comme décevants compte tenu de leur jeune âge. Il faut poursuivre les séances d'éducation pour les enfants, en les faisant évoluer dans leurs objectifs et en utilisant le côté ludique.

Les EPI permettent d'établir une transition entre la maladie de l'enfant et sa vie sociale et scolaire. Au-delà de l'aspect purement médical, sont abordées les répercussions dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille (école, loisirs). La qualité de vie dépend de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'autonomie du patient, de ses relations sociales et de son environnement [11]. Nous avons essayé ici de donner la parole à l'enfant autant qu'à ses parents. Nous avons pu comparer dans notre étude des indicateurs de qualité de vie, et ainsi montrer que les enfants du groupe ETP continuent, plus que ceux du groupe CT, à aller à la piscine et prennent leur traitement médicamenteux avec moins de difficulté. Ces deux éléments rendent probablement compte d'un stress en lien avec l'épilepsie moins présent dans les familles du groupe ETP. Nous n'avons pas utilisé dans notre étude d'échelle de qualité de vie de l'enfant épileptique. Nous aurions pu par exemple évaluer cette dimension à l'aide de l'outil *Health-related quality of life in children with epilepsy* décrit par Soria en 2007 [12]. Les conclusions de notre étude sont donc plutôt des ressentis des enfants et de leur famille, et non des preuves scientifiques d'efficacité.

La scolarité occupe une place importante. Le réseau Epilepsie a développé un vrai travail de partenariat avec l'école dans toutes ses composantes (santé scolaire et enseignement). Néanmoins, la majorité des parents a le sentiment que l'épilepsie est un obstacle pour l'école : peur de la maladie, difficultés d'apprentissages. Ce, malgré tous les moyens mis à dispositions : courrier, courriel, PAI, AVS, séances de formation.

Les troubles du comportement avec déficit de l'attention, l'hyperactivité, le manque de motivation et de confiance en soi sont aussi retrouvés. En 2000, Bailet a montré que les enfants épileptiques ont un faible rendement scolaire malgré une intelligence normale, en comparaison à la population générale ou à des enfants présentant une autre maladie neurologique chronique [13].

Les EPI interviennent en même temps que la prise en charge médicamenteuse de la maladie. Il est difficile de dissocier les effets du programme d'ETP des modifications thérapeutiques réalisées dans le même temps. On constate bien sûr moins de crises après la séance d'ETP. La comparaison avec le groupe témoin ne met pas en évidence de différence statistiquement significative, mais une tendance à la significativité ($p = 0{,}09$). Nous ne pouvons donc pas nous prononcer : un échantillon plus important aurait-il permis de démontrer une différence significative ?

Le nombre total d'hospitalisations est significativement moins élevé après l'ETP. L'hétérogénéité des épilepsies doit néanmoins nous rendre prudents. Nous n'avons pas pu effectuer de comparaison statistique pour ces données avant et après programme.

CONCLUSION

L'ETP a montré son efficacité depuis longtemps, mais il est important de montrer que ce programme d'ETP est concrètement efficace.

Notre étude a permis de démontrer des résultats significatifs sur quatre points :
- meilleur état des connaissances des parents sur l'épilepsie, ;
- meilleure compliance thérapeutique, ;
- réduction du nombre d'hospitalisations ;
- et meilleure qualité de vie des enfants.

La prise en charge de l'épilepsie est un sujet fréquemment abordé dans les revues et livres sur les plans du traitement médicamenteux, de l'impact psychologique et social. Mais l'aspect purement éducationnel ne reçoit que très peu d'attention. Il est évident que la consultation classique auprès du pédiatre ou du médecin traitant ne suffit pas à apporter des réponses claires aux nombreuses interrogations des familles et à calmer les angoisses des parents. La HAS a notifié, en 2007, que la prise en charge des maladies chroniques ne peut être optimale sans une approche d'ETP. Il apparaît donc aujourd'hui nécessaire de développer des programmes efficaces d'éducation de l'enfant épileptique et de ses parents. Notre programme en est un exemple et pourrait être généralisé sur l'ensemble du territoire français.

MOTS-CLÉS
Epilepsies, Education Thérapeutique, Enfant, Famille, Réseau Epilepsies de l'enfant en Franche-Comté, Ecole, Traitements

Correspondance
Dr Norbert Khayat
Service de Neurophysiologie Clinique
Réseau Epilepsie de l'enfant
CHU de Besançon
25 030 Besançon Cedex
E-mail : nkhayat@chu-besancon.fr
Site du réseau : www.dysepi.fr
Site de l'association :
www.enfanceepilepsie.fr