



Université Claude Bernard



Lyon 1

**DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE**

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2018

**L'accompagnement en ergothérapie des  
enfants souffrants d'épilepsie sévère et de  
leurs aidants**

**Soutenu par : Anaïs GLABI**

11300705

Maître de mémoire : Jean-François BODIN



# Remerciements

*Je tiens à remercier tout d'abord Monsieur Jean-François Bodin, pour sa bienveillance, ses conseils précieux et sa disponibilité tout au long de ce travail de recherche*

*Je remercie Monsieur Bernard Devin et toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon, pour l'enseignement de qualité dispensé lors de ces trois années d'études*

*Je remercie également les familles et professionnels ayant participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire de fin d'études*

*Enfin, je remercie mes parents, pour leur soutien indéfectible tout au long de ma scolarité*

*« Chaque enfant a besoin de quelqu'un qui est irrationnellement fou de lui »*

**Bronfenbrenner**

# Table des Matières

<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS .....</b>	<b>IV</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>V</b>
<b>INTRODUCTION :.....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE : .....</b>	<b>3</b>
<b>1. LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS SOUFFRANTS D'ÉPILEPSIE : .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 L'épilepsie, une maladie impactant sévèrement la vie quotidienne et la participation sociale : .....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Définition et étiologies de l'épilepsie : .....	3
1.1.2 Les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne : .....	5
<b>1.2 Activité, participation et occupation, notions centrales du quotidien d'un enfant : .....</b>	<b>7</b>
1.2.1 Clarification des concepts : .....	7
1.2.2 La participation sociale et les restrictions de participation : .....	8
1.2.3 La performance occupationnelle : .....	9
<b>1.3 La qualité de vie, notion centrale chez l'enfant souffrant d'épilepsie et sa famille : .....</b>	<b>9</b>
1.3.1 Définitions : .....	9
1.3.2 L'évaluation de la qualité de vie en ergothérapie : .....	10
<b>2. L'AMENAGEMENT DES ENVIRONNEMENTS AVEC L'ERGOTHERAPEUTE : .....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 L'environnement, part souvent négligée des modèles du handicap : .....</b>	<b>12</b>
2.1.1 Le micro environnement personnel : .....	12
2.1.2 Le méso environnement communautaire : .....	12
2.1.3 Le macro environnement sociétal : .....	13
<b>2.2 L'environnement de l'enfant et les répercussions de l'épilepsie sur celui-ci : .....</b>	<b>13</b>
2.2.1 Le domicile : .....	13
2.2.2 L'école : .....	13
2.2.3 Les loisirs : .....	14
<b>2.3 L'aménagement des environnements en ergothérapie : .....</b>	<b>14</b>
2.3.1 Définitions : .....	14
2.3.2 L'aménagement de l'environnement physique d'un enfant souffrant d'épilepsie : .....	15
2.3.3 L'aménagement de l'environnement social de l'enfant souffrant d'épilepsie : .....	16
<b>2.4 Le Modèle du Développement Humain et Processus et Production du Handicap (MDH-PPH) : .....</b>	<b>18</b>
<b>3. LA COLLABORATION AVEC LA FAMILLE ET LES PARENTS EN ERGOTHERAPIE : .....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 La famille face au handicap d'un enfant : .....</b>	<b>19</b>
3.1.1 Les parents et la fratrie face à l'annonce de la maladie : .....	19
3.1.2 Conséquences sur la famille et sur son équilibre : .....	20
<b>4. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE DE RECHERCHE : .....</b>	<b>20</b>

<b>PARTIE METHODOLOGIQUE .....</b>	<b>21</b>
<b>1. RAPPEL DES OBJECTIFS DE L'ETUDE : .....</b>	<b>21</b>
<b>2. POPULATION ET LIEU D'INVESTIGATION : .....</b>	<b>21</b>
<b>3. CHOIX DE L'OUTIL D'INVESTIGATION : .....</b>	<b>22</b>
<b>4. CONSTRUCTION DU GUIDE D'ENTRETIEN : .....</b>	<b>22</b>
<b>5. DEROULEMENT DE L'INVESTIGATION : .....</b>	<b>23</b>
<b>6. DEONTOLOGIE ET ETHIQUE : .....</b>	<b>23</b>
<b>7. METHODE D'ANALYSE DES ENTRETIENS : .....</b>	<b>24</b>
<b>8. LIMITES DE L'ETUDE : .....</b>	<b>24</b>
<b>PRESENTATION DES RESULTATS : .....</b>	<b>25</b>
<b>1. PRESENTATION DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE : .....</b>	<b>25</b>
<b>2. UNE MALADIE LOURDE DE CONSEQUENCES : .....</b>	<b>27</b>
2.1 Une famille bouleversée : .....	27
2.2 La qualité de vie des parents et de la fratrie impactée : .....	27
2.3 Une vie quotidienne affectée : .....	28
<b>3. LA PLACE ET L'APPORT DE L'ERGOTHERAPIE DANS LA VIE D'UN ENFANT SOUFFRANT D'EPILEPSIE : .....</b>	<b>32</b>
3.1 Des séances cadrées : .....	32
3.2 La difficulté d'une évaluation normée : .....	32
3.3 Une participation à l'aménagement de « l'environnement physique » .....	33
3.4 ...Mais aussi la participation à l'aménagement de « l'environnement humain » .....	33
3.5 Une collaboration parents/ergothérapeute rapportée .....	34
3.6 Une contribution certaine à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille : .....	34
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>36</b>
<b>1. INTERPRETATION DES RESULTATS : .....</b>	<b>36</b>
<b>1.1 Une retombée certaine de la maladie sur la vie quotidienne et donc sur la qualité et le projet de vie des enfants et de leur famille : .....</b>	<b>36</b>
<b>1.2 La place des enfants souffrant d'épilepsie au sein de leur famille et de la société : .....</b>	<b>38</b>
<b>1.3 L'ergothérapie au service des enfants et de leur famille dans l'amélioration de la qualité de vie au travers d'une collaboration : .....</b>	<b>39</b>
<b>2. RETOUR SUR LA PROBLEMATIQUE ET L'HYPOTHESE : .....</b>	<b>40</b>
<b>3. INTERETS ET LIMITES DE L'ETUDE : .....</b>	<b>41</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>42</b>

## **Table des illustrations**

<u>Figure 1 : Présentation des parents membres d'associations de patients</u> .....	25
<u>Figure 2 : Présentation des enfants des membres d'associations de patients</u> .....	25
<u>Figure 3 : Présentation de l'ergothérapeute ayant participé à l'étude</u> .....	26

## **Glossaire :**

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CCTE : Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE

EEG : Electro EncéphaloGramme

ETP : Education Thérapeutique du Patient

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MDH-PPH : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MHAVIE : Mesure des HAbitudes de VIE

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PIB : Produit Intérieur Brut

PPH : Processus de Production du Handicap

PRAP : Prévention des Risques liés à l'Activité Physique

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

## **Introduction :**

Le terme « épilepsie » vient du grec et signifie « prendre par surprise ». Cette pathologie se caractérise par l'apparition de crises d'épilepsie d'intensité, de durée, de manifestations et de conséquences variables d'une personne à l'autre. Il ne s'agit pas d'une maladie mortelle, cependant, les conséquences des crises peuvent s'avérer fatales en générant des situations dangereuses (noyade, chutes, brûlures etc.).

En France, l'épilepsie constitue un problème de santé publique. Il s'agit de la maladie neurologique la plus courante chez les moins de 45 ans après les migraines avec une prévalence de 1% dans la population générale. Cela représente plus de 500 000 personnes atteintes en France dont 18% sont des enfants. Dans 75% des cas, la maladie s'installe durant l'enfance (Chauvel, 2012). Chaque année, 4 000 enfants de moins de 10 ans développent une épilepsie. (Bischofberger, Henggeler, Kopps, Otremba, Tempini, Wehrli, 2003). Parmi les épilepsies retrouvées dans la population, 30% sont pharmaco-résistantes (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2016). La présente étude portera sur cette population d'enfants souffrants d'épilepsie sévère et pharmaco-résistante.

L'impact de l'épilepsie sur la vie quotidienne des sujets qui en sont atteints est, comme tant d'autres pathologies sévères, particulièrement invalidant. Ses répercussions entraînent des limitations ayant pour conséquences, entre autres, une diminution de la qualité de vie des personnes, ainsi que de leurs aidants. Il s'agit d'une maladie qui n'est que peu traitée dans la littérature par les auteurs ergothérapeutes. En effet, en interrogeant des bases de données telles que PubMed, Google Scholar, OTD base ou encore EMpremium, peu d'articles traitent ce sujet. Pourtant, nombre d'entre eux interviennent quotidiennement auprès de ces personnes et œuvrent pour la diminution des limitations de participation en ayant pour objectif leur bien-être et une qualité de vie optimale.

Les environnements dans lesquels la personne évolue sont au centre des problématiques des personnes souffrantes d'épilepsie. Selon le modèle conceptuel du Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Voir Annexe I), un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Ils peuvent s'apprécier sur une échelle allant du facteur facilitateur



jusqu'au facteur obstacle. Selon le MDH-PPH, ils sont regroupés en facteurs sociaux et facteurs physiques, chacun composés de neuf catégories (voir Annexe II). Ce modèle conceptuel permet de montrer que l'ergothérapeute peut agir sur trois leviers : le corps de la personne, son activité et enfin son environnement. Or, dans cette pathologie complexe et imprévisible qu'est l'épilepsie, il n'est pas toujours possible d'agir sur le corps ; le soin n'empêche pas toujours l'épilepsie. Il conviendra alors d'agir sur l'environnement et l'activité de l'enfant et de ses aidants, et de les articuler. Les facteurs environnementaux physiques pris en compte pour ce sujet seront par exemple le domicile ou bien des environnements extérieurs comme l'école, la rue, les lieux de loisirs. Les environnements humains quant à eux sont par exemple les relations interpersonnelles à l'école, lors des loisirs, ou bien au domicile avec la fratrie et les parents.

En ergothérapie, la recherche d'une qualité de vie optimale pour la personne est au centre de la pratique et des préoccupations. L'épilepsie est une maladie altérant la qualité de vie des enfants et de leurs aidants principaux. Ces derniers sont les personnes qui prennent les décisions importantes pour l'enfant et qui lui apportent une aide conséquente dans la vie quotidienne. Cette maladie, de par ses répercussions, porte atteinte à la sphère familiale. Un enfant souffrant d'épilepsie voit plusieurs de ses facteurs environnementaux devenir problématiques et potentiellement dangereux. Minimiser les risques liés à ces environnements, en partenariat avec les parents, est alors une priorité. L'ergothérapie se révèle comme un accompagnement pertinent pour les personnes souffrantes d'épilepsie (Clerico, 1989).

Ces précédents apports permettent de faire émerger la question de recherche suivante : comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant souffrant d'épilepsie et ses aidants dans leur vie quotidienne afin de renforcer la participation sociale de l'enfant pour maintenir une qualité de vie satisfaisante ?

L'hypothèse sera que l'aménagement des environnements physiques et humains en ergothérapie et un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une participation sociale et une performance occupationnelle optimales.

## **Partie théorique :**

### **1. La qualité de vie des enfants souffrants d'épilepsie :**

#### **1.1 L'épilepsie, une maladie impactant sévèrement la vie quotidienne et la participation sociale :**

##### **1.1.1 Définition et étiologies de l'épilepsie :**

L'épilepsie a été pour la première fois décrite dans l'Antiquité, mais sa représentation a évolué au fil des âges. La description qui en était faite pendant l'Antiquité était décrite par Hippocrate comme un « dérèglement cérébral ». Au moyen-âge, l'épilepsie est plutôt décrite comme une atteinte surnaturelle. Durant cette période, les sujets atteints d'épilepsie ou d'autres pathologies sont rejetés, craints et considérés comme des personnes dangereuses. Au XIXème siècle, les progrès de la médecine et notamment de la neurologie tendent à requalifier la maladie comme un dérèglement cérébral. On assiste également à la découverte du premier médicament contre l'épilepsie : le bromure. Enfin, de nos jours, la compréhension de l'épilepsie ainsi que ses traitements se sont nettement améliorés du fait de l'évolution des connaissances sur le fonctionnement du cerveau, sur l'imagerie cérébrale (notamment l'apparition de l'électroencéphalogramme en 1920), ainsi que des progrès pharmaceutiques considérables. Cependant, l'épilepsie peut encore s'avérer un sujet tabou. En 1997 est lancée une campagne mondiale contre l'épilepsie qui a pour but d'améliorer les activités de prévention, de sensibilisation, les possibilités de traitement ainsi que les soins et les services pouvant être proposés aux personnes souffrantes d'épilepsie. La finalité de cette campagne est d'instaurer un milieu de vie plus favorable aux personnes atteintes d'épilepsie.

Il y aurait à chaque instant dans le monde 40 millions de personnes atteintes d'épilepsie. Cette dernière est l'une des pathologies les plus coûteuses au monde. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, son coût global est estimé à 0,2% du PIB des pays industrialisés. En France, ce coût annuel est estimé à 3,5 milliard d'euros. En Europe, la mortalité liée à l'épilepsie est importante puisqu'elle est responsable de 33 000 décès par an. L'espérance de vie des sujets épileptiques est globalement 10 à 20% inférieure à celle des sujets non épileptiques. En France,

la prévalence<sup>1</sup> de l'épilepsie est de 1%, soit près de 500 000 personnes atteintes. L'incidence<sup>2</sup> quant à elle est de 50 cas pour 100 000 habitants, avec une incidence plus élevée chez les enfants et les personnes âgées (OMS, Duncan et Al, 2006).

Il s'agit d'une affection neurologique qui correspond à la répétition de crises épileptiques. Ces crises traduisent un dérèglement soudain et transitoire de l'activité électrique du cerveau qui devient alors trop importante. Elles résultent de décharges excessives dans un groupe de cellules cérébrales dû à la perte de l'équilibre entre neurones excitateurs et neurones inhibiteurs. Elles apparaissent sans causes identifiées ou peuvent être liées à une autre affection qui est identifiée. Elles peuvent être de trois types :

- Partielles : ces crises ne se déroulent que dans une partie du cerveau et peuvent entraîner des chutes, des convulsions etc.
- Généralisées : ces crises touchent le cerveau dans son ensemble et peuvent également entraîner des chutes et des situations à risque en fonction du lieu et de l'activité pratiquée lors de la survenue de la crise.
- De type état de mal : les crises surviennent de façon répétée sans reprise de conscience entre chaque crise. Il s'agit d'une urgence vitale pour la personne.

Les étiologies d'une crise d'épilepsie peuvent être diverses. On retrouve 3 familles d'étiologie pour les crises :

- Les épilepsies idiopathiques (55%) : ce sont des épilepsies qui présentent un caractère génétique. Elles concernent le plus souvent des personnes sans lésion cérébrale.
- Les épilepsies symptomatiques (40%) : il s'agit de crises dont la cause est identifiable. Elles peuvent être dues à une lésion cérébrale, à des effets secondaires de médicaments, à une maladie, une malformation, une encéphalite, une méningite, à des séquelles d'une souffrance néonatale, à un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral, une tumeur cérébrale, des maladies neurologiques évolutives, des anomalies chromosomiques etc.

---

<sup>1</sup> Rapport du nombre de cas d'un trouble dans une population à un moment donné

<sup>2</sup> Nombre de nouveau cas d'un trouble survenant pendant une période donnée

- Les épilepsies cryptogéniques (5%) : lorsque la cause des crises est suspectée mais n'est pas prouvée par les techniques actuelles.

L'évènement déclencheur de la crise peut varier d'une crise à l'autre et d'une personne à l'autre, mais il peut aussi varier en fonction du moment de la journée, de l'activité ou de l'occupation de la personne, concepts centraux de l'ergothérapie qui seront définis plus bas. Il peut s'agir d'un excès de fatigue, de stress, de manque de sommeil, de facteurs hormonaux et/ou métaboliques, de la consommation d'alcool, de drogues ou de médicaments, d'une stimulation sensorielle excessive (bruit, lumière etc.), d'une forte concentration, d'une lecture prolongée etc., ou bien d'une cause inconnue.

## **1.1.2 Les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne :**

### 1.1.2.1 Les conséquences fonctionnelles :

Les limitations fonctionnelles dues aux crises d'épilepsie sont nombreuses et peuvent être dramatiques. Le risque de chute lors des crises peut s'avérer fatal en fonction du lieu et des circonstances de la chute. Par exemple, un enfant chutant lorsqu'il traverse un passage piéton ou à proximité d'un point d'eau a un risque de complication de la chute élevé.

Les déplacements des enfants souffrants d'épilepsie constituent également un risque supplémentaire et doivent être planifiés avec précautions, par exemple les longs trajets, les trajets en avion, en train, les voyages à l'étranger etc. L'enfant pourra par exemple être perturbé par les changements de fuseaux horaires, la fatigue pourra entraîner une majoration des crises, et il faudra alors être vigilant.

La pratique du sport et des loisirs doit aussi être repensée. Certains sports seront fortement déconseillés aux enfants souffrants d'épilepsie. Par exemple, les sports tels que la natation, le ski alpin, ou encore la boxe sont des sports à haut risque. A contrario, les sports tels que la danse, le ping-pong ou la randonnée présentent un risque minimum.

Il convient alors d'identifier précisément les situations et les endroits à risque. Par exemple, au domicile, certaines pièces doivent être abordées avec précaution. La cuisine et la salle de bain constituent les pièces dans lesquelles le risque est le plus élevé. En effet, la cuisine est un lieu à haut risque du fait du danger lié aux brûlures. La salle de bain quant à elle peut présenter un risque de noyade pour l'enfant.

### 1.1.1.2 Les conséquences sociales :

Souffrir d'épilepsie peut être, pour l'enfant, une source d'isolement social. Il peut développer un sentiment de différence qui entraînera un manque de confiance en soi, et donc des difficultés d'acceptation de la maladie, une angoisse et un stress plus ou moins permanent. Souvent, cet isolement social est déclenché par l'entourage de l'enfant, que ce soit l'entourage à l'école (camarades, professeurs), ou l'entourage des parents (amis, grands-parents). L'incompréhension et la méconnaissance de la maladie peut entraîner des réactions inadéquates ou des moqueries qui n'aideront pas l'enfant dans son acceptation de la maladie. S'en suivra alors une régression de l'autonomie et de l'indépendance chez un enfant pourtant en plein développement de ces deux aspects.

Les limitations de participations dont l'enfant peut être victime n'aideront pas à cette quête d'autonomie et d'indépendance qui est le but du bon développement d'un enfant. En effet, l'enfant ne pourra probablement pas prendre part à tous les jeux ayant lieu dans la cour de l'école, aux différents sports pratiqués en classe, aux anniversaires chez les camarades ayant lieu dans un endroit inconnu, et de ce fait, cela renforcera le sentiment d'isolement social.

Les difficultés familiales liées à la présence d'un enfant souffrant d'épilepsie ne sont pas négligeables. Un effet de surprotection de la part des parents peut émerger, et cela souvent aux dépens de la fratrie, ce qui peut rendre difficile d'offrir une attention égale à tous les membres de celle-ci. Un sentiment de culpabilité peut également être ressenti par les parents. Le regard d'autrui peut être difficile à gérer pour les parents qui peuvent être victimes de discrimination, au même titre que leur enfant. L'angoisse et le stress peuvent donc rapidement devenir omniprésents.

## **1.2 Activité, participation et occupation, notions centrales du quotidien d'un enfant :**

### **1.2.1 Clarification des concepts :**

Les concepts d'activité, de participation et d'occupation sont essentiels et centraux en ergothérapie. Il convient donc de les définir et de les expliciter. En Europe, un cadre conceptuel a été développé par des ergothérapeutes de différents pays afin de proposer un ensemble de définitions et de montrer les relations entre ces définitions ainsi que leur portée. Il s'agit du Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie de ENOTHE (CCTE). Il constitue une base cohérente pour l'emploi de ces termes en ergothérapie.

Le terme « activité » a plusieurs sens possibles, mais celui qui nous intéresse le plus en ergothérapie est celui, selon le CCTE, d'une « suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, 2013). Ceci dans le prolongement de la définition étymologique du terme, à savoir « l'ensemble des actes coordonnés et des travaux de l'être humain ; ensemble des phénomènes psychiques et physiologiques correspondant aux actes de l'être vivant, relevant de la volonté, des tendances, de l'habitude, de l'instinct, etc. » (Petit Robert, 2007, p.30). L'activité est définie dans le temps et intervient dans une situation particulière (Hagedorn, 2001). C'est donc la capacité de réaliser une action grâce aux fonctions physiques et mentales d'une personne. Une activité peut être significative pour une personne ; c'est-à-dire qu'elle a de l'intérêt pour elle, une certaine importance. A l'inverse, une activité non significative est une activité présentant un intérêt moindre chez la personne. Chez un enfant, il peut être parfois difficile de réussir à lui faire prendre part à une activité non significative.

Le terme « occupation » a, lui aussi, plusieurs sens possibles, mais celui que nous retiendrons est le suivant : « ce à quoi on consacre son activité, son temps ; travail susceptible d'occuper » (Petit Robert, 2007, p.1726). Le groupe de terminologie ENOTHE définit l'occupation comme « un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs. » (Meyer, 2013). Les occupations peuvent être individuelles ou partagées et existent dans divers environnements

(physique, social, institutionnel, culturel etc.). Elles permettent à la personne de développer connaissances, compétences et habiletés.

Ce qui distingue le terme activité de celui d'occupation est que l'activité paraît plus restreinte que l'occupation. En effet, l'activité est réduite à une suite structurée d'actions, alors que l'occupation est définie comme un concept beaucoup plus large et moins exigeant, moins coûteux en compétences, en connaissances et habiletés et permettant de développer ces dernières. Pour un enfant, une activité pourrait être l'action de faire ses devoirs, de réviser une dictée par exemple. Il peut s'agir d'activités encadrées par les parents qui essaient de les gérer au mieux afin de garantir à l'enfant un résultat satisfaisant. Une occupation quant à elle pourrait être l'action de jouer dans la cour de récréation avec ses camarades ; il s'agit donc d'un concept bien plus large et moins exigeant pour l'enfant, dans lequel il devrait se sentir plus libre s'il ne rencontre pas d'obstacles à la réalisation de ces occupations. Dans la réalisation de ces deux notions, l'enfant est en interaction avec son environnement, qu'il s'agisse de l'environnement physique ou humain.

### **1.2.2 La participation sociale et les restrictions de participation :**

La participation sociale est selon le CCTE, « l'engagement par l'activité dans des situations de vie socialement contextualisées ». Cette définition suppose l'engagement réel de la personne par le biais de sa présence ou de son action dans l'activité. Pour un enfant, une situation engageant sa participation sociale pourrait par exemple être le fait de prendre part à l'anniversaire d'un camarade et de pouvoir jouer et participer aux différentes activités avec les autres enfants invités.

Les restrictions de participation apparaissent alors lorsque l'enfant, du fait de sa maladie, ne peut pas participer pleinement à une activité ou une occupation dans des conditions adaptées à son âge et sa condition (physique, psychique, sociale etc.). Par exemple, à l'anniversaire d'un camarade, l'enfant peut, de par sa maladie, ne pas pouvoir participer à toutes les activités organisées (jeux extérieurs, paintball etc.) auxquelles les autres enfants de son âge et de sa condition participent ; des restrictions de participation apparaissent donc.

### **1.2.3 La performance occupationnelle :**

La performance occupationnelle se définit, selon le CCTE comme « le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations en interaction avec l'environnement ». Elle peut se définir comme le degré de réalisation d'une occupation. Il s'agit d'un jugement sur la qualité d'une occupation ; si une occupation est jugée comme correctement réalisée, la performance occupationnelle sera alors considérée comme bonne. Trois domaines de performance occupationnelle sont à considérer : les soins personnels, la productivité et les loisirs (ACE, 2002, Duncan, 2006, Hagedorn, 2001). Plusieurs composantes peuvent agir sur la performance occupationnelle d'une personne, comme par exemple l'environnement. En effet, toutes les occupations ont lieu dans un environnement physique, temporel, social et culturel ; mais si l'environnement n'est pas adapté, cela limitera donc les performances de l'individu. C'est alors que l'ergothérapie intervient pour modifier certains environnements et donc optimiser la performance occupationnelle de ses usagers (Letts, Rigby & Stewart, 2003). La performance occupationnelle dépend également de la personne, de ses connaissances, ses habiletés, ses motivations et sa condition physique puisque les personnes n'appréhendent pas de la même façon les occupations. Elle se définit également comme « l'engagement dans des situations de vie sociale, communautaire, familiale, autant dans les loisirs ou dans les soins personnels » (AOTA, 2008 ; Christiansen et al., 2005 ; Desrosiers, 2005 ; Wilcock, 2006).

## **1.3 La qualité de vie, notion centrale chez l'enfant souffrant d'épilepsie et sa famille :**

### **1.3.1 Définitions :**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Cette perception dépend de la santé physique du sujet, de son état psychologique, de son niveau d'autonomie (Selon le CCTE, il s'agit de la liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes et d'agir en fonction de ceux-ci) de ses relations



sociales et de son environnement (Soria, C., Bulteau, C., El Sabbagh, S., Jambaqué, I., Bobet, R., & Dellatolas, G. (2008)). Il s'agit d'une mesure subjective, variable, multidimensionnelle et liée aux représentations sociales de l'individu. Pour l'enfant souffrant d'épilepsie, il s'agira donc de trouver un équilibre et une harmonie entre ces cinq composantes. La qualité de vie est intimement liée à la santé puisque cette dernière est définie par l'OMS en 1946 comme ne consistant pas seulement en une absence d'infirmité ou de maladie mais aussi à un état mental et social de bien-être. Cette définition qui fait consensus n'a depuis jamais été modifiée.

### **1.3.2 L'évaluation de la qualité de vie en ergothérapie :**

Pour la question de l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant souffrant de crises d'épilepsie, il est possible d'évaluer plusieurs domaines selon deux dimensions (Soria, C., Bulteau, C., El Sabbagh, S., Jambaqué, I., Bobet, R., & Dellatolas, G. (2008) :

- Les domaines non spécifiques à l'épilepsie : difficultés de comportement, psychologiques, cognitives, sociales, impact de la maladie chronique sur l'enfant et ses aidants.
- Les domaines spécifiques à l'épilepsie : perception de la sévérité des crises, effets secondaires des traitements, impact social de la maladie sur l'enfant et/ou sur ses aidants.

Un outil pour la mesure de la qualité de vie chez une personne est la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE). Il existe une version de la MHAVIE spécialement dédiée aux enfants âgés de 5 à 13 ans. Elle peut être utilisée auprès de n'importe quel enfant ayant une déficience, quelle qu'en soit la cause ou la sévérité de celle-ci. Il s'agit d'un questionnaire qui permet de balayer l'ensemble des habitudes de vie de la personne et d'en déterminer le niveau de réalisation afin d'obtenir une représentation la plus précise possible de son quotidien. Dans ce questionnaire, douze habitudes de vie sont réparties en deux catégories :

- Les activités courantes : communication, déplacements, nutrition, condition physique et bien être psychologique, soins personnels et santé, habitation.
- Les rôles sociaux : responsabilités, relations interpersonnelles, vie associative et spirituelle, éducation, travail, loisirs.

Ces habitudes de vie sont évaluées selon deux critères : le niveau de difficulté lors de la réalisation, et le type d'aide requis (aide technique ou humaine, aménagement etc.) Le degré de satisfaction de la personne dans la réalisation de son habitude de vie est également évalué. La cotation s'effectue de 0 (non réalisé) à 9 (réalisé sans difficulté et sans aide). Nous obtenons alors un score global en additionnant chacune des notes. Trois modalités de passation existent : par le jeune lui-même, par le jeune épaulé par un aidant ou par l'aidant lui-même, ou par un intervenant (ergothérapeute par exemple) connaissant l'enfant et l'ayant évalué lui-même au préalable.

La mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint d'épilepsie apparaît essentielle. En effet, la maladie apparaît souvent à une période charnière du développement de ses fonctions cognitives, de ses aptitudes sociales, et de ce fait, l'impact sur la qualité de vie pourra être important. Une qualité de vie non optimale pourra entraver le bon développement de l'enfant, tant sur le plan du développement de son autonomie que sur le plan social, cognitif et comportemental. Pour mesurer la qualité de vie chez l'enfant souffrant de crises d'épilepsie ainsi que les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille, il existe plusieurs échelles et questionnaires dont certains peuvent être remplis par les enfants eux-mêmes, ou par leurs aidants ou un professionnel de santé le cas échéant. Parmi ces échelles, on retrouve :

- Questionnaire d'impact de la maladie
- La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE)
- Quality of life in childhood epilepsy questionnaire
- QOLIE-AD-48
- Echelle globale de qualité de vie
- Health related quality of life in children with epilepsy
- Impact of childhood neurologic disability scale
- Seizure severity scale
- Side effects scale
- Epilepsy and children questionnaire
- Quality of life questionnaire
- The Hagues restrictions in childhood epilepsy scale
- AUQUEI
- QUALIN
- Child health questionnaire

- Child health questionnaire assessment

Certaines de ces échelles accordent une place à l'environnement comme la MHAVIE, l'échelle globale de qualité de vie, quality of life questionnaire, l'AUQUEI, ou la QUALIN.

## **2. L'aménagement des environnements avec l'ergothérapeute :**

### **2.1 L'environnement, part souvent négligée des modèles du handicap :**

L'environnement, selon Patrick Fougeryrollas, peut être subdivisé en trois dimensions qui permettent de catégoriser précisément les différentes entités de celui-ci qui devront être prises en compte lors de l'accompagnement d'un enfant souffrant d'épilepsie.

#### **2.1.1 Le micro environnement personnel :**

Le micro environnement personnel représente le milieu de vie immédiat de l'individu. Il s'agit de l'environnement domestique, du territoire dans lequel il évolue. Par exemple, pour un enfant, il peut s'agir de son domicile, celui dans lequel il vit et évolue quotidiennement avec sa famille. Le micro environnement peut également représenter les personnes gravitant directement autour de l'enfant, par exemple sa famille (parents, frères et sœurs etc.). Parmi les problématiques des enfants souffrants d'épilepsie, cet environnement apparait comme le plus contrôlable des trois dimensions, il est possible d'agir dessus de différentes façons pour le rendre plus adéquat, sécurisé et sécurisant.

#### **2.1.2 Le méso environnement communautaire :**

Le méso environnement communautaire représente quant à lui l'environnement un peu plus distant. Il représente les réseaux de connexions présents entre les micro environnements personnels. Il peut s'agir du voisinage, du quartier, par exemple pour un enfant, il peut s'agir du domicile de ses camarades chez lesquels il peut se rendre pour jouer. Il peut ici s'agir également des camarades de classe de l'enfant, ou bien de ses professeurs.

### **2.1.3 Le macro environnement sociétal :**

Le macro environnement sociétal est encore plus éloigné du domicile de l'enfant. Il s'agit de la ville, de la communauté urbaine, de la région. Par exemple, dans le cas d'un enfant, il peut s'agir de son école, ou des institutions qu'il peut être amené à fréquenter (hôpital etc.). Le macro environnement sociétal peut également représenter les personnes prenant des décisions politiques qui impacteront directement ou indirectement l'enfants (ministres par exemple).

## **2.2 L'environnement de l'enfant et les répercussions de l'épilepsie sur celui-ci :**

### **2.2.1 Le domicile :**

Le domicile signifie le lieu où la personne réside habituellement. Pour un couple et ses enfants, il peut s'agir d'un point de chute, d'un lieu de bien-être et de convivialité dans lequel la famille a ses repères. Pour un enfant souffrant d'épilepsie, le domicile est un point de chute qui convient d'être sécurisé et sécurisant. Il est important d'identifier et d'aménager les pièces à risque afin que l'enfant se sente bien chez lui, dans un environnement physique et social adapté et rassurant. Le domicile de l'enfant est non seulement caractérisé par celui de ses parents, mais il peut aussi être celui de ses grands-parents chez lequel le temps passé peut parfois nécessiter des aménagements au même titre que celui de ses parents.

### **2.2.2 L'école :**

Chaque enfant passe une grande partie de sa vie à l'école. L'école permet aux enfants un apprentissage de compétences, mais contribue aussi grandement à sa socialisation et à sa découverte du monde, aspects très importants du développement et de la croissance de l'enfant. Il est important de rappeler que la plupart des enfants souffrants d'épilepsie ont une intelligence normale ; 2/3 des enfants souffrants d'une épilepsie passent leur scolarité sans problème (Bischofberger, henggeller, Kopps, Otremba, Tempini, Wehrlii, 2003). Cependant, dans certains cas, l'épilepsie peut engendrer des troubles des apprentissages, et les problématiques

d'intégration sociale peuvent mettre l'enfant en difficulté. Les troubles du comportement de l'enfant peuvent également être source de difficultés. Un partenariat entre les parents, l'élève et l'enseignant afin de développer une meilleure connaissance de l'épilepsie et de savoir comment agir en cas de problème paraît donc essentiel pour le bon déroulement de la scolarité.

### **2.2.3 Les loisirs :**

Les moments de détente ainsi que les loisirs font partie du quotidien de chacun, et plus particulièrement chez les enfants. Sports, jeux, voyages, découverte du monde aident au développement de l'enfant. Ils permettent, entre autres, de contribuer à la socialisation de l'enfant et à l'acquisition de nouvelles compétences. Ils renforcent l'équilibre de l'enfant et sa confiance en soi. Chez l'enfant souffrant d'épilepsie, ces loisirs peuvent s'avérer compromis. Il est donc important de minimiser les restrictions de participations et de choisir, aussi souvent que possible, des loisirs et des sports adaptés.

## **2.3 L'aménagement des environnements en ergothérapie :**

### **2.3.1 Définitions :**

L'ergothérapie a pour but d'optimiser les performances des usagers par des interventions de gestion ou de modification de divers environnements (Letts, rigby & Stewart, 2003). D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'objectif de l'ergothérapeute est d'accompagner la personne vers une autonomie maximale ainsi qu'une participation optimale de la personne dans son environnement individuel, social, scolaire ; et enfin de maintenir sa qualité de vie. Il s'agit d'un professionnel de premier choix pour ce genre de problématiques puisqu'il a une méthode d'activité basée sur l'exploration de l'environnement tout en éliminant le plus possible les obstacles de celui-ci afin de faciliter l'activité et la participation.

Pour les enfants atteints d'épilepsie, l'environnement est une problématique qui se situe au premier plan des préoccupations de l'ergothérapeute puisqu'il constitue un danger direct et que les conséquences d'un environnement inadapté peuvent être dramatiques. En effet, un environnement inadapté et dangereux constituera un frein direct à une participation efficace et donc à une qualité de vie optimale. Il engendrera stress et peur de la part de l'enfant souffrant

d'épilepsie mais aussi de la part de ses aidants. Il est important de distinguer la notion de risque et de danger. Selon la Prévention des Risques liés à l'Activité Physique (PRAP), le danger représente l'existence d'un potentiel défavorable, alors que le risque représente la fréquentation du danger.

### **2.3.2 L'aménagement de l'environnement physique d'un enfant souffrant d'épilepsie :**

Les aménagements pouvant être proposés en ergothérapie afin que l'environnement de l'enfant soit sécurisé et sécurisant pour lui et sa famille peuvent être de plusieurs types :

- **Humains** : recours à une auxiliaire de vie, à une auxiliaire de vie scolaire à des personnes ressources ayant une connaissance accrue de l'épilepsie, de ses composantes, de ses risques et de son accompagnement.
- **Matériels** : boîtiers détecteurs de crises : détecteurs de chutes, de bruits, de sortie, médaillon d'alerte, capteurs au sol etc.
- **Environnementaux** :
  - Eviter les escaliers qui peuvent être des zones à risque accru de chutes ou, le cas échéant, qu'il soit accessible par une porte pour en sécuriser et en limiter l'accès.
  - Aménagement des extérieurs, des balcons et des terrasses :
    - Eviter les plans d'eau
    - Protéger les zones en hauteur ou à risque par des rambardes
    - Arrondir les angles des meubles ou des objets à risque
    - Supprimer les plantes à épines et les plantes urticantes, et prendre garde aux pots de plantes pouvant se briser sous le poids d'une chute
  - Revêtements muraux et fenêtres adaptés :
    - Eviter les murs pouvant blesser la personne comme les murs en crépis par exemple
    - Privilégier les vitres ne cédant pas sous le poids d'une personne qui chute

- Sols adaptés : ils ne doivent pas être trop durs pour ne pas risquer de blesser la personne lors de la chute, mais ils ne doivent pas être trop mous non plus afin de ne pas gêner la marche
- Accès du domicile facilité en cas de besoin d'intervention d'une tierce personne
- Protéger les sources de chaleur pouvant être dangereuses (radiateurs, plaques de cuisson, four, cheminées, fer à repasser etc.) ou privilégier les adaptations, par exemple un chauffage par le sol.
- Aménagement de la salle de bain : douche adaptée, privilégier un mitigeur pour éviter de se brûler avec une eau trop chaude, surveillance lors des temps de toilette.
- Mobilier intérieur adapté :
  - Intérieur peu chargé avec un mobilier solide qui ne cède pas sous le poids d'une chute
  - Meubles qui ont des angles arrondis
  - Dans la chambre à coucher :
    - Lit large pour éviter les chutes lors de crises survenant la nuit, barrières de lit équipées de coussins de protection
    - Oreiller « anti-étouffement »
    - Sol mou
- **Animaliers** : recours à des chiens détecteurs de crises. Il s'agit de chiens d'assistance qui détectent la crise 7 minutes avant qu'elle ne survienne grâce à leur odorat et qui peuvent apporter une réponse à la crise, soit pendant (appuyer sur un bouton pour donner l'alarme aux secours par exemple), soit après (apporter de façon ritualisée un coussin, des médicaments, le téléphone, du réconfort etc.).

### **2.3.3 L'aménagement de l'environnement social de l'enfant souffrant d'épilepsie :**

Les interactions sociales font parties intégrantes du bon développement de l'enfant. Chez l'enfant souffrant d'épilepsie, elles peuvent être mises à mal. Il conviendra alors pour

l'ergothérapeute de mettre en œuvre des actions, en partenariat avec les parents, pour que l'enfant évolue dans un environnement social favorable.

- Favoriser l'indépendance de l'enfant en le poussant à réaliser seul ses activités dans un environnement physique sécurisé et sécurisant dans lequel il conviendra de l'encourager et de le valoriser.
- Echanger avec l'enfant sur l'épilepsie afin qu'il comprenne lui-même sa maladie, qu'il intègre qu'il ne s'agit que d'un aspect de lui-même, l'encourager, le valoriser pour ne pas qu'il se sente rabaissé.
- Favoriser les contacts et les interactions sociales avec ses pairs : créer des occasions pour qu'il s'amuse, échange avec les autres enfants, et développe alors un sentiment d'appartenance.
- Créer un partenariat avec l'enseignant et les autres membres de l'école afin de leur expliquer la maladie, comment elle se manifeste, comment réagir face à une crise etc. Cela permettra de dédramatiser la maladie et de minimiser l'isolement social de l'enfant. Il peut également être nécessaire de mettre en place des aménagements scolaires pour pallier aux difficultés de l'enfant. La mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) peut parfois s'avérer judicieuse afin de garantir à l'enfant un suivi optimal à l'école.

Il conviendra également, dans la mesure du possible, de minimiser les répercussions des troubles du comportement de l'enfant. Plusieurs solutions facilitatrices s'offrent aux parents :

- Adopter une attitude routinière quant à la gestion du quotidien afin d'offrir à l'enfant un environnement le plus sécurisé et sécurisant.
- S'entourer d'un réseau de soutien sur lequel la famille peut compter : famille, amis, associations de patients, équipes de soins etc.
- Trouver avec l'enfant des solutions pour qu'il gère et exprime au mieux ses difficultés comportementales (chagrins, colère etc.)
- Féliciter l'enfant lors de la bonne gestion de ses humeurs ou lors des comportements adaptés ; et au contraire, intervenir fermement de façon cohérente et claire face aux comportements inadaptés.

A l'école, certains aménagements peuvent également avoir lieu :

- Emploi du temps adapté
- Adaptation du niveau d'exigence de l'enseignant et du rythme scolaire



- Prise en compte des difficultés (lenteur, fatigabilité, troubles de mémoire)

## **2.4 Le Modèle du Développement Humain et Processus et Production du Handicap (MDH-PPH) :**

Un modèle conceptuel peut être défini de la façon suivante : « il s'agit d'une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2009). C'est un outil pour analyser un phénomène, le décrire et l'expliquer (Kielhofner et Burke, 1980). Un modèle, selon Patrick Fougeyrollas, se définit aussi comme « un schéma qui tend à ordonner, catégoriser et simplifier un phénomène complexe ». Le modèle conceptuel sur lequel il a été choisi de s'appuyer pour ce travail est celui du Modèle du Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Voir Annexe I). Le fondement de ce modèle est de placer la responsabilité du handicap sur l'interaction entre la personne, son milieu de vie et ses activités, et non pas sur la personne seulement.

Trois notions gravitent alors autour de l'entité « d'interaction » :

- Les facteurs environnementaux : distribués en facteurs physiques et facteurs sociaux.
- Les habitudes de vie : distribuées en activités courantes et en rôles sociaux.
- Les facteurs identitaires : âge, sexe, diagnostic, appartenance culturelle significative pour la personne, objectifs de vie, histoire de vie, valeurs, croyances, compétences, degré de scolarité, statut familial, causes d'apparition du problème de santé, obstacles et facilitateurs qui influencent la qualité de la participation sociale ou l'exercice des droits humains.

Une situation de handicap apparaît lorsque le milieu de vie des personnes ne permet pas à celles-ci de réaliser leurs habitudes de vie. C'est donc entre l'interaction de ces 3 facteurs que réside les situations de handicap vécues par l'enfant souffrant d'épilepsie et sa famille.

### **3. La collaboration avec la famille et les parents en ergothérapie :**

#### **3.1 La famille face au handicap d'un enfant :**

##### **3.1.1 Les parents et la fratrie face à l'annonce de la maladie :**

« Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de parentalité » (Herrou et Korff-Sausse, 1999). Depuis la loi du 11 février 2005, les parents sont reconnus comme des acteurs centraux du parcours de leur enfant handicapé (Bedoin & Janner-Raimondi, 2016). La découverte de l'épilepsie d'un enfant est un événement traumatique et bouleversant pour la famille. Le diagnostic peut s'accompagner d'un fort sentiment de culpabilité qui sera lié à la fois aux causes du handicap, mais aussi à ses conséquences (identité sociale négative) (Bedoin & Janner-Raimondi, 2016). Suite à cela apparaît le processus de deuil qui schématiquement permet de passer de l'étape de déni à l'étape d'acceptation du handicap de son enfant. S'en suit alors une étape de quête de reconnaissance du handicap de l'enfant ainsi qu'une redéfinition du projet de vie. Il est important de noter que tout au long de ce processus d'acceptation du handicap de leur enfant, les parents présentent un risque psychique important et devront être soutenus par les professionnels de santé qui gravitent autour de la famille.

Dans ce processus, la place de la fratrie est également bouleversée et les frères et sœurs peuvent se sentir abandonnés ou rejetés. Ils peuvent développer des attitudes dépressives, régressives, agressives, d'angoisses ou des troubles du comportement. Il conviendra alors de leur accorder une attention toute particulière.

### **3.1.2 Conséquences sur la famille et sur son équilibre :**

Dans les activités de la vie quotidienne, la présence d'un enfant handicapé dans la famille constitue un bouleversement de l'équilibre familial. Par exemple, l'enfant souffrant d'épilepsie aura besoin de plus d'attention et de surveillance que sa fratrie par les parents pendant le moment de la toilette ou lors d'utilisation d'écrans etc.

Les moments de loisirs peuvent également être bouleversés. En effet, organiser des vacances en famille avec un enfant souffrant d'épilepsie peut s'avérer compliqué puisqu'il faudra alors gérer les risques en étant loin de tous les repères familiaux, et faire face au regard des personnes extérieures.

De plus, les problèmes comportementaux que peuvent présenter les enfants souffrants d'épilepsie peuvent avoir un retentissement sur la famille. L'épilepsie peut en effet s'accompagner d'anomalies de régions du cerveau responsables du contrôle des émotions. Ces régions, si elles ne sont pas lésées peuvent voir leur fonctionnement perturbé du fait de l'épilepsie ou de ses traitements. L'enfant peut présenter une angoisse, une peur et un stress pouvant impacter son entourage. Il peut également présenter une frustration du fait de ses difficultés ou de ses restrictions de participation.

## **4. Problématique et hypothèse de recherche :**

Les données théoriques et les concepts évoqués précédemment amènent donc au questionnement suivant : comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant souffrant d'épilepsie et ses aidants dans leur vie quotidienne afin de renforcer la participation sociale de l'enfant pour maintenir une qualité de vie satisfaisante ?

Afin d'éclairer cette problématique, l'hypothèse posée est que l'aménagement des environnements physiques et humains en ergothérapie et un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une participation sociale et une performance occupationnelle optimales.

# **Partie méthodologique**

## **1. Rappel des objectifs de l'étude :**

L'objectif de cette étude est de montrer comment un accompagnement en ergothérapie peut permettre à un enfant souffrant d'épilepsie sévère et sa famille de tendre vers une participation sociale optimale afin de maintenir une qualité de vie satisfaisante. L'hypothèse qui a été posée est que les aménagements physiques et humains en ergothérapie ainsi qu'un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une participation sociale et une performance occupationnelle optimales.

## **2. Population et lieu d'investigation :**

Afin de répondre à la problématique choisie, les investigations ont été orientées auprès de deux populations distinctes. D'une part une population d'ergothérapeutes diplômés d'Etat Français travaillant auprès d'enfants souffrants d'épilepsie (en SESSAD spécialisés par exemple) ; et d'autre part des membres d'associations de patients souffrants d'épilepsie, eux même parents d'un enfant souffrant d'une épilepsie sévère et pharmaco-résistante. Le choix a été fait d'inclure dans l'étude aussi bien des parents d'enfants n'ayant jamais eu d'ergothérapie que des parents d'enfants suivis en ergothérapie depuis plus ou moins longtemps. Cela a en effet permis de comparer de façon plus efficace les divergences dans les accompagnements. La prise de contact avec les participants s'est effectuée par e-mails (voir Annexe IV). La zone géographique ciblée a d'abord été la région Auvergne Rhône-Alpes. Puis par la suite, en raison de la difficulté de trouver des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population, la recherche a été étendue à toute la France. A l'issue de cette prise de contact, un ergothérapeute et trois membres d'association de patients ont répondu favorablement et accepté de participer à l'étude.

Pour la population d'ergothérapeute, le choix a été fait de réaliser des entretiens semi-directifs en face à face.

Pour les membres d'associations de patients, le choix a été fait de réaliser des entretiens téléphoniques pour des raisons d'éloignement géographique, la recherche ayant été étendue à toute la France.

### **3. Choix de l'outil d'investigation :**

Initialement, le choix de l'outil d'investigation se portait sur des questionnaires. Puis, au fil de la réflexion, l'outil d'investigation par entretien semi-directif est apparu comme évident. En effet, de par la spécificité du sujet, et la complexité d'accompagnement de la population choisie, le nombre de personnes aptes à répondre aux questions s'est réduit. Un entretien semi-directif permettait ainsi de mettre en lumière au mieux les réponses aux questions posées. Cette méthode, bien plus interactive qu'un questionnaire, permettait également un recueil d'informations qualitatives efficace qui paraissait comme le plus adapté au sujet.

Ce type d'outil appliqué à deux populations distinctes permet également de recueillir différents points de vue et d'avoir différents retours d'expérience.

### **4. Construction du guide d'entretien :**

La construction de la trame de l'entretien s'est réalisée naturellement en suivant le fil de réflexion de la partie théorique et en essayant d'aborder au mieux tous les thèmes et problématiques soulevés. Les deux grilles d'entretien sont disponibles en annexe VI et VII.

Pour l'entretien avec l'ergothérapeute, trois grandes parties sont abordées : une première partie sur le contexte et le parcours professionnel de l'ergothérapeute, une seconde sur l'exercice de l'ergothérapie dans une structure dédiée aux enfants souffrants d'épilepsie sévère et aux côtés de cette population, et enfin une troisième et dernière partie sur le partenariat avec les familles dans l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie sévère.

Pour les entretiens avec les trois membres d'associations de patients, quatre grandes parties sont abordées : une première partie de présentation de la personne, une seconde sur les problématiques liées à l'épilepsie, une troisième sur les solutions trouvées et enfin une quatrième sur le recours à l'ergothérapie et la collaboration avec un ergothérapeute.

Le choix a été fait de ne pas utiliser explicitement le terme de Modèle du Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) afin de ne pas influencer les

réponses et d'obtenir une vision la plus proche du quotidien possible. Cependant, ce modèle conceptuel apparaît implicitement dans la trame d'entretien.

## **5. Déroulement de l'investigation :**

Pour trouver des ergothérapeutes acceptant de participer aux entretiens, la recherche s'est axée sur des SESSAD spécialisés pour les enfants souffrants d'épilepsie. Ce type d'établissements étant peu nombreux en France, seulement deux d'entre eux ont pu être contactés via leur adresse mail. Dans ces deux établissements, seulement un ergothérapeute a accepté de participer à l'étude. Par la suite, afin d'obtenir la vision des usagers eux-mêmes, le rapprochement avec des membres d'associations de patients apparaissait comme la cible idéale pour cette étude. La prise de contact s'est faite par mail en expliquant les objectifs de l'étude, après avoir pris contact avec les dirigeants de diverses associations de patients qui eux-mêmes transmettaient la demande d'entretiens à leurs membres. Plusieurs réponses ont été obtenues, mais seulement trois personnes correspondaient aux critères d'inclusion de l'étude. Pour ces derniers, l'entretien s'est réalisé au travers d'un appel téléphonique pour des raisons d'éloignement géographique.

Les entretiens ont eu lieu début avril pour l'entretien avec l'ergothérapeute et mi-avril/fin-avril pour ceux avec les membres d'associations de patient. Ils ont tous été enregistrés avec un dictaphone puis retranscrit à l'écrit sur ordinateur et enfin exploités selon deux grilles d'analyses des entretiens (voir annexes VIII et IX).

Les retranscriptions des entretiens réalisés sont disponibles dans le formulaire d'annexes numéro 2.

## **6. Déontologie et éthique :**

Avant la réalisation des entretiens, les consentements des participants ont été recueillis : un consentement écrit pour l'ergothérapeute, et un consentement oral pour les membres d'association de patients. Les participants à l'étude ont été informés via un formulaire explicatif (voir Annexes V) de la manière dont seront traitées les informations recueillies, puis détruites. L'accent a été mis sur l'anonymat et la confidentialité de l'entretien et des informations recueillies lors de celui-ci. Pour préserver l'anonymat, l'ergothérapeute a été nommé « E1 »,

et les membres d'associations de patients « M1 », « M2 » et « M3 ». Les enfants quant à eux ont été nommés par des lettres choisies de façon aléatoire : « C. », « L. » et « E. ».

## **7. Méthode d'analyse des entretiens :**

Les entretiens ont ensuite été analysés à l'aide des grilles d'analyse des entretiens également disponibles en annexes VIII et IX. Ces grilles d'analyse ont été construites en reprenant le fil des questions des grilles d'entretien, en faisant émerger les mots clés ainsi que les idées principales évoquées par les participants au cours des entretiens.

## **8. Limites de l'étude :**

L'investigation comporte plusieurs limites qu'il est important d'identifier. Le faible nombre de personnes interrogées constitue en effet la limite principale de l'étude. Peu d'ergothérapeutes travaillent auprès de cette population en France, et parmi eux, seulement un a répondu favorablement pour participer à l'étude. Cela limite la représentativité de l'étude et permet d'avoir une vision sur un seul type de pratique de l'ergothérapie, qui n'est peut-être pas une généralité. De plus, seulement trois parents correspondant aux critères d'inclusion ont répondu favorablement pour participer à l'étude malgré de nombreuses relances. Un échantillon plus grand aurait été préférable afin d'obtenir une vision plus juste de la réalité. Enfin, le vocabulaire utilisé lors des entretiens avec les parents peut parfois constituer un biais puisqu'il n'est pas toujours compris ou peut paraître trop technique, bien qu'il s'agisse de parents experts faisant partie d'associations de patients depuis un certain temps.

## Présentation des résultats :

Les résultats des entretiens sont disponibles en annexes X et XI dans les grilles d'analyse des résultats. Pour plus de clarté et pour préserver l'anonymat des participants, ils seront nommés comme suit : E1 pour l'ergothérapeute, M1, M2 et M3 pour les membres d'associations de patients, et C., L., et E. pour leurs enfants respectifs.

### 1. Présentation des participants de l'étude :

Figure 1 : Présentation des parents membres d'associations de patients

	M1	M2	M3
Membre de la famille	Mère de C.	Mère de L.	Mère de E.
Statut familial	En couple	En couple	En couple
Métiers	Ingénieur	Infirmière	Institutrice
Situation professionnelle actuelle	Travaille à temps partiel	Ne travaille plus	Travaille à temps partiel

Au cours de l'investigation, trois mères de famille sont interrogées (M1, M2, M3). Les principaux renseignements concernant ces dernières sont notés dans le tableau ci-dessus. Ces 3 familles sont adhérentes à une association de patients qui regroupe des parents d'enfants souffrants d'épilepsie sévère. Leur place dans l'association diffère : M1 est secrétaire bénévole (M1, l.46-47), M2 est vice-présidente (M2, l.22-25) et enfin M3 est simplement membre de l'association (M3, l.14).

Figure 2 : Présentation des enfants des membres d'associations de patients

	C.	L.	E.
Age	34 ans	8 ans	5 ans
Maladie	Sclérose tubéreuse de Bourneville	Syndrôme de Dravet	Syndrôme de Dravet



<b>Nombres d'années de suivi en ergothérapie</b>	Pas de suivi en ergothérapie	Depuis 6 ans environ	Depuis 8 mois
<b>Fratrie</b>	2 petites sœurs	1 grande sœur et 1 petit frère	1 grand frère
<b>Type de domicile</b>	Appartement	Maison	Maison

Les profils des enfants souffrants d'épilepsie sont hétérogènes. En effet, C. à 34 ans, L. à 8 ans et E. à 5 ans. De la même façon, leur suivi en ergothérapie est différent : C. n'a jamais eu d'ergothérapie ; L. en a régulièrement depuis 6 ans ; et E. en a depuis seulement 8 mois. Leur environnement possède des similitudes, ils évoluent tous les 3 au sein d'une fratrie, mais C. vit dans un appartement, alors que L. et E. vivent dans une maison. Ces trois enfants ont tous été scolarisés ou bien sont encore scolarisés en école ordinaire (M1, 1.36-41 ; M2, 1.61-62 ; M3, 1.98-103). Enfin, ils souffrent tous les trois d'une épilepsie sévère apparentée à un syndrome mentionné dans le tableau ci-dessus.

**Figure 3 : Présentation de l'ergothérapeute ayant participé à l'étude**

<b>E1</b>	
<b>Age</b>	28 ans
<b>Nombre d'années de diplôme</b>	5 années
<b>Structures d'exercices passées</b>	Uniquement en pédiatrie : IEM, SESSAD, CEM
<b>Formations complémentaires</b>	Formations sur le développement psychomoteur de l'enfant et sur l'épilepsie
<b>Lieu d'exercice actuel</b>	SESSAD spécialisé en épilepsie sévère

Les renseignements généraux concernant l'ergothérapeute interrogée sont disponibles dans le tableau ci-dessus. Cet ergothérapeute travaille au sein d'un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) qui accueille des enfants âgés d'en moyenne 6 ans et atteints d'épilepsie sévère et pharmaco-résistante (E1, 1. 33-35, 1. 36-37). Au sein de ce SESSAD évolue une équipe pluridisciplinaire (E1, 1. 28-32). Les missions de celui-ci sont de proposer des solutions aux problématiques des familles, de proposer un répit, une socialisation, des solutions d'appareillage si besoin, puis une orientation future adaptée (E1, 1.38-39, 1.42, 1.44-46).

## **2. Une maladie lourde de conséquences :**

### **2.1 Une famille bouleversée :**

La découverte de la maladie est pour les trois familles un évènement précoce ayant apparu dans la première année de vie de l'enfant, à 12 mois pour C. (M1, l.171-177), 6 mois pour L. (M2, l.29-33), et 7 mois pour E. (M3, l.21-23). Les trois familles s'accordent à penser qu'il s'agit d'un phénomène bouleversant (M1, l.63-67 ; M2, l.53-56 ; M3, l.37-38).

Les crises sont vécues et gérées différemment par les familles, M1 parle d'une gestion plutôt bonne des crises de sa fille au fur et à mesure du temps et de l'expérience acquise (M1, l.72-73) ; M2 dit également bien gérer les crises de sa fille et n'avoir peur que des conséquences qu'elles peuvent engendrer (M2, l.53-56), enfin, M3 dit essayer de réguler sa fille au mieux pour éviter toute crise (M3, l.45-48).

Bien qu'il s'agisse d'épilepsies sévères et pharmaco-résistantes, l'expression, la fréquence et le déclenchement des crises n'est pas le même pour les trois enfants. Pour C., les crises se sont transformées en crises avec état de mal à l'adolescence (M1, l. 68-70). Les crises de L. ont lieu 2 à 3 fois par semaine (M2, l.40-43) et sont déclenchées par la vision de « patterns » (M2, l. 76-82). Pour E., c'est l'activité physique et/ou les changements de température qui déclenchent une crise (M3, l. 40-41), et cela à une fréquence d'une crise tous les 10 à 12 jours (M3, l. 45-48).

### **2.2 La qualité de vie des parents et de la fratrie impactée :**

Les trois familles parlent également d'un impact certain de la maladie sur la fratrie. Cependant cet impact diffère en fonction des familles : M1 mentionne l'impact de la maladie sur la fratrie comme certain (M1, l. 90-99), mais dit que ses autres filles n'en ont pas souffert et que cela leur a permis d'acquérir une maturité (M1, l. 102-103). M2 qualifie l'impact sur la fratrie comme négatif et explique que la fratrie, en plus d'être impactée, est souvent pénalisée (M2, l.188-193). M3 quant à elle qualifie l'impact sur la fratrie comme problématique et parle de jalousie et de rivalité (M3, l.116-118).

L'impact sur la qualité de vie en général est également mentionné. Les familles parlent aussi d'un impact financier (M1, l.88 ; M3, l.131), professionnel (M1, l.83-84), éducatif (M3, l.142), social (M3, l. 120-121), et également sur le nombre d'enfants du couple (M1, l.90-91).

### **2.3 : Une vie quotidienne affectée :**

Les parents rapportent des difficultés dans plusieurs activités de la vie quotidienne qui ont engendré des situations de handicap qu'il convient d'identifier. Les problématiques ont été identifiées dans six sous-catégories : les déplacements, les soins personnels, le domicile, les relations interpersonnelles, la scolarité et les loisirs. Les difficultés soulevées pour ces six catégories sont les suivantes :

- **Déplacements :** Les trois familles s'accordent à dire que les déplacements constituent pour eux une réelle problématique du fait de l'impromptu des crises (M1, l.114-116), du risque de chutes quasi permanent (M2, l.71-74), de l'activité physique et des changements de température qui peuvent provoquer une crise (M3, l. 41-43 ; l.63-65 ; l.65-66). M3 affirme que ce qui est le plus problématique dans les déplacements de E., c'est la surveillance de tout instant qu'ils requièrent (M3, l.69). L'ergothérapeute interrogée précise qu'il est souvent difficile de trouver des solutions pour les déplacements des jeunes souffrants d'épilepsie sévère (E1, l.90-91).
- **Soins personnels :** Seules deux familles considèrent les soins personnels comme une problématique, M3 ne soulève pas de difficultés particulières (M3, l. 72-73). En revanche, M1 identifie la difficulté dans la surveillance permanente due au risque de noyade (M1, l.127-129). M2 quant à elle identifie plutôt la difficulté dans l'habillage et le déshabillage due aux difficultés de séquençage et de motricité (M2, l.99-102 ; l.104-106).
- **Domicile :** L'aménagement du domicile est une préoccupation pour chacune des familles. Elles s'accordent à dire que l'intérieur doit être aménagé de façon à minimiser le risque de blessures corporelles en cas de crise (M1, l. 132-135 ; M3, l. 83-84), mais également de façon à ne pas provoquer de crise (M2, l.132-136). M2 et M3 vivant en maison ne rapportent pas que les escaliers soient un problème actuel du fait du poids

de leur enfant mais notent tout de même que cela pourrait le devenir (M2, l.124-127 ; M3, l.81-83). De plus, M3 soulève la difficulté de gestion de la température de la maison qui est susceptible de provoquer une crise chez sa fille (M3, l. 80-81). E1 note que les problèmes d'aménagements du domicile sont classiques chez les enfants souffrants d'épilepsie (E1, l.86-88 ; l.89).

- **Relations interpersonnelles :** E1 soulève le fait que les enfants souffrants d'épilepsie ont souvent de grandes difficultés de socialisation (E1, l.62-63). Les familles s'entendent sur le fait que les relations interpersonnelles sont un réel problème chez leur enfant. La cause soulevée peut être la méconnaissance de la maladie chez autrui qui peut générer des angoisses (M1, l.144-147), ou bien le manque d'inhibition chez les enfants souffrants d'épilepsie (M2, l.140-146 ; M3, l.87-88 ; l.94-96).
- **Scolarité :** M1 rapporte que son enfant a entamé un cursus dans une école maternelle ordinaire, puis ensuite dans une classe d'inclusion qu'elle a fait créer suite à des difficultés avec les professionnels rencontrés (M1, l.36-41). M2 et M3 quant à elles rapportent que leurs filles sont toutes les deux scolarisées en école ordinaire avec la présence d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) sur tout le temps scolaire pour L. (M2, l.43-45) et 4h par semaine pour E. (M3, l.106-107). Ces dernières s'accordent à dire que la présence d'une AVS est essentielle pour leurs filles (M2, l. 239-241 ; M3, l.98-103). De plus, M3 rapporte un retard scolaire certain pour sa fille (M3, l.108) et rapporte également que la méconnaissance de l'épilepsie constitue, ici aussi, un problème majeur (M3, l.94-96).
- **Loisirs :** M1 ne rapporte pas de réelles difficultés quant aux loisirs de sa fille. En revanche, pour M2 et M3, il s'agit d'une problématique importante du fait de la surveillance permanente qu'ils nécessitent (M2, l.168-172 ; M3, l.67-68 ; l. 149-152). Cependant, les deux mères précisent que l'accès aux loisirs adaptés serait grandement souhaité (M2, l.181-184 ; M3, l.149-152).

Des solutions ont été trouvées chez ces trois familles pour palier au mieux aux difficultés et aux situations de handicap engendrées par la maladie. Ces solutions ou stratégies développées par les familles seront présentées ci-dessous :

- **Déplacements** : les trois mères s'accordent à dire que la surveillance de chaque déplacement de leur enfant est primordiale pour s'assurer de leur sécurité (M1, l. 182-184 ; M2, l. 182-184 ; M3, l. 125-127). L'utilisation ponctuelle de la poussette comme solution pour des déplacements en sécurité est mentionnée par M2 et M3 (M2, l.82-86 ; M3, l.62-63). M2 parle de l'utilisation de moyens de déplacements adaptés pour sa fille comme un tricycle adapté (M2, l. 90), et des rollers adaptés (M2, l.93-96) qui lui ont été conseillés par son ergothérapeute (M2, l. 91-92). Elle mentionne l'utilisation d'aides-techniques fabriquées par elle-même pour aider sa fille, comme par exemple des lunettes adaptées (M2, l.202-205). Enfin, M2 possède une carte de stationnement pour sa fille (M2, l. 88-89) alors que M3 nous fait part que sa demande de carte de stationnement a été refusée (M3, l. 127-128).
  
- **Soins personnels** : M3 ne considère pas les soins personnels comme une problématique. M1 dit que la solution pour la toilette est une surveillance de tout instant ainsi qu'un accompagnement (M1, l. 190-193). Pour l'habillage, elle mentionne l'utilisation de vêtements simples à enfiler (M1, l.194-196). M2 quant à elle aide sa fille par un étayage verbal et fait les tâches à sa place lorsque cela devient trop compliqué (M2, l. 103-104 ; l. 106-107 ; l.118). Pour la douche, elle aide sa fille en intégralité (M2, l. 112-117). Cependant, elle réussit à trouver des stratégies pour faire participer sa fille, comme l'utilisation d'une brosse à dents électrique ou de petits tabourets (M2, l. 118-121 ; l. 215-216).
  
- **Domicile** : les trois familles ont dû réaliser des aménagements de leur domicile afin de tendre vers un environnement sécurisé et sécurisant pour leur enfant. M1 a reçu une aide de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) habitat pour ses aménagements qui sont par exemple des portes coulissantes, des vitres adaptées, des gardes-corps surélevés, des meubles arrondis etc. (M1, l. 198-201). M2 parle elle aussi d'aménagement matériel de son logement (M2, l. 222-227) tout en gardant en tête que sa fille sera peut-être un jour en fauteuil roulant (M2, l.130-132). Pour M3, le principal aménagement réalisé a été de faire climatiser toute sa maison afin de maîtriser au mieux les changements de température (M3, l.130-131), puis, de la même façon que M1 et M2, une vigilance sur les meubles et leur forme (M3, l.132). M2 et M3 mentionnent l'envie et le besoin d'une visite à domicile d'un ergothérapeute dans un avenir proche (M2, l. 220-221 ; M3, l. 176).

- **Relations interpersonnelles** : les difficultés dans les relations à l'autre des enfants souffrants d'épilepsie sont difficiles à effacer. M1 et M2 s'accordent à dire que la communication quant à la maladie de leur fille est une solution (M1, l. 161-165 ; M2 l. 229-231). Pour M3, aucune solution n'a été trouvée pour le moment pour favoriser les interactions sociales de E., si ce n'est la présence de son grand frère (M3, l.134-145), et un cadrage plus strict (M3, l.138-140).
  
- **Scolarité** : De la même façon que pour les relations interpersonnelles, la communication sur l'épilepsie au sein de l'école, auprès des professionnels qui encadrent les enfants, et auprès des enfants apparait comme primordiale selon M1 et M2 (M1, l.161-165 ; M2, l.155-160, l.163-166, l. 231-234, 234-237). Pour M2 et M3, la présence d'une AVS permet également de contribuer à une meilleure scolarité de leurs filles (M2, l. 239-241 ; M3, l. 145-147). Il apparait que la rencontre de professionnels à l'écoute favorise une bonne intégration scolaire. Cependant, les difficultés étant trop grandes pour E., M3 affirme qu'un changement d'établissement apparait comme la seule solution (M3, l.91-92).
  
- **Loisirs** : pour M2 et M3, les loisirs constituent une problématique qu'il est important de surmonter au mieux. Pour cela, M2 a dû se rendre disponible pour surveiller elle-même sa fille lors de ses loisirs, mais n'est pas vraiment satisfaite de cette situation (M2, l. 175-177 ; l. 178-179). Il en est de même pour M3 qui précise qu'elle ou son mari doivent systématiquement être présents pour surveiller leur fille quand elle est en activité (M3, l. 152-156). M2 et M3 ont toutes deux inscrit leur fille à des cours de poney qui pour le moment apportent satisfaction (M2, l. 244-247 ; M3, l. 152-156). M1 quant à elle nous fait part de son contentement à propos de séjours de vacances adaptés dont fait partie sa fille (M1, l. 155-157). E1 ajoute également que de par sa fonction, elle doit participer à l'accès aux loisirs pour ces enfants (E1, l.107)

### **3. La place et l'apport de l'ergothérapie dans la vie d'un enfant souffrant d'épilepsie :**

Pour l'étude, il a été choisi d'interroger trois profils ayant un rapport à l'ergothérapie différent. La fille de M1 n'a jamais été suivie en ergothérapie et précise qu'on ne lui a jamais proposé, même si elle juge que cela aurait été utile (M1, l.211 ; l. 225-230). En revanche, la fille de M2 est suivie en ergothérapie depuis 6 ans environ, et la fille de M3 depuis 8 mois environ. La comparaison de ces trois profils permettra de mettre en lumière les apports de l'ergothérapie dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant souffrant d'épilepsie et de ses parents. Ces trois enfants ont par ailleurs été suivis en psychomotricité (M1, l.34-36 ; M2, l.260-264 ; M3, l. 167), et en orthophonie pour E. (M3, l.167).

#### **3.1 Des séances cadrées :**

Les deux mères dont les filles ont eu des séances d'ergothérapie rapportent que le cadre des séances de leur fille était très contenant afin d'optimiser la concentration lors des séances. Cela passe par une salle neutre avec le moins de distractions possibles (M2, l. 267-270). Les séances de L. se déroulaient au début en cabinet, puis maintenant directement au sein de l'école afin d'optimiser au mieux les séances (M2, l.279-282). Pour E., les séances se déroulent en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS). Pour les deux petites filles, les objectifs des séances sont sensiblement les mêmes, à savoir un travail de la motricité fine (M3, l. 159-160), des coordinations oculomotrices, et des repères spatiaux-temporaux (M2, l.265-270).

#### **3.2 La difficulté d'une évaluation normée :**

Les parents interrogés ainsi que l'ergothérapeute s'entendent à dire qu'il est difficile d'utiliser des bilans et évaluations normés pour évaluer la qualité de vie des enfants souffrants d'épilepsie sévère du fait de leurs handicaps complexes (M2, l. 307-313). L'ergothérapeute ajoute que son évaluation se base sur une observation de l'enfant directement dans son environnement (E1, l.120-121). Elle précise que son recueil des habitudes de vie est moins complet que des bilans de type MHAVIE (E1, l.74-78). Néanmoins, elle dit réfléchir à l'utilisation future de bilans ergothérapeutiques tels que la NEPSY ou le bilan d'autonomie à la vie scolaire (E1, l.78-79).

Enfin, elle ajoute que son interrogatoire est obligatoirement ciblé sur les parents afin d'obtenir des informations les plus fiables possible (E1, l.79-81).

### **3.3 Une participation à l'aménagement de « l'environnement physique » ...**

M1 note que la présence d'un ergothérapeute lors de l'aménagement du domicile aurait été d'une grande aide et aurait permis de gagner du temps (M1, l. 230-233). M2 souligne le fait que l'ergothérapeute a préconisé des aides-techniques qui ont facilité la vie de sa fille, et a aussi prodigué des conseils précieux (M2, l.288-291). Elle rapporte également le fait que l'ergothérapeute a préconisé à sa fille de nombreuses aides-techniques utiles à l'école (M2, l.291-295). Pour les deux enfants ayant des séances d'ergothérapie, les mères précisent qu'une visite à domicile est prévue par les ergothérapeutes (M2, l. 220-221 ; M3, l. 176). L'ergothérapeute interrogée explique que le centre de son activité est l'adaptation du domicile (E1, l.92-94). Elle rapporte que chacun de ses accompagnements commence par une visite à domicile (E1, l.72) lors de laquelle elle effectue un recueil sur les habitudes de vie, les attentes des parents et leurs projections futures concernant leur logement (E1, l. 75-77). Une fois ce recueil effectué, l'ergothérapeute participe activement à l'aménagement de l'environnement physique de l'enfant afin de réduire les risques lors des chutes et donc de rassurer les personnes qui gravitent autour de l'enfant (E1, l.121-125).

### **3.4 ...Mais aussi la participation à l'aménagement de « l'environnement humain »**

Les ergothérapeutes participent également à l'aménagement de l'environnement humain de ces enfants. Cela passe par exemple, par des interventions à l'école comme le rapporte M2 (M2, l. 284-286) et M3 qui souhaiteraient qu'une intervention à l'école soit planifiée (M3, l. 177-178). E1 précise également que lorsque la situation de l'enfant le nécessite, elle peut être amenée à se rendre directement à l'école avec l'enfant (E1, l.66-69). Elle évoque le fait que cette intervention à l'école lui permet d'avoir une photographie exacte de l'enfant, de connaître ses



difficultés, et de voir ensuite quels seront les moyens pouvant être mis en place pour participer à la réussite scolaire de l'enfant ; c'est lors de ces interventions qu'elle peut avoir un rôle de réassurance et de dédramatisation de l'épilepsie auprès des adultes de l'école (E1, l. 101-107 ; l.112-117). Pour cela, la mise en lien avec les professeurs des écoles apparaît comme essentielle (E1, l.98-99).

### **3.5 Une collaboration parents/ergothérapeute rapportée**

Les deux familles dont l'enfant a été suivi en ergothérapie rapportent l'importance de la collaboration qu'ils ont eu avec leur ergothérapeute. E1 quant à elle qualifie cette collaboration comme essentielle et dit ne pas pouvoir travailler sans les parents (E1, l.159).

Les deux mères s'entendent sur le fait que la communication pendant et entre les séances améliore grandement la collaboration avec les ergothérapeutes (M2, l. 298-302 ; M3, l.175-176). E1 confirme cela en avançant que la collaboration avec les parents passe par une bonne communication (E1, l.140-141 ; l.153-155). Elle les considère même comme les interlocuteurs principaux (E1, l.147-150) et comme experts de l'enfant (E1, l.145-147 ; l.147). M2 parle même de l'empathie dont son ergothérapeute fait part (M2, l.298-302). La participation des mères aux séances paraît renforcer cette bonne collaboration par l'instauration d'un climat de confiance, elles rapportent que le fait de voir leur enfant en action et d'avoir une vision extérieure entraîne le parent dans une dynamique positive, et leur permet de reproduire des exercices à la maison (M2, l.274-279 ; M3, l. 169-175). E1 ajoute que chaque partenariat est différent, que les parents sont souvent très présents (E1, l.155-157), et que la confiance qu'ils accordent aux équipes est primordiale (E1, l.159-165).

### **3.6 Une contribution certaine à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille :**

Les trois familles, même celle n'ayant pas eu d'ergothérapie, s'accordent sur le fait que l'ergothérapie permet d'améliorer la qualité de vie des enfants souffrants d'épilepsie et de leur entourage proche. M3 mentionne tout de même ses interrogations quant à la finalité des séances du fait qu'elles soient récentes et peu nombreuses et du manque de recul qu'elle a (M3, l. 162-167) mais rapporte tout de même qu'elle a confiance au travail de son ergothérapeute (M3,

1.181-184). En revanche, M1 et M2 sont plus assurées de la contribution de l'ergothérapie à l'amélioration de la qualité de vie. M1 se rassure que désormais, le suivi de l'épilepsie ne consiste pas seulement en un traitement de la crise, mais à la prise en compte de tout ce qui se trouve autour de la crise (M1, l. 52-55). M2 est certaine que les solutions apportées par l'ergothérapeute sont indispensables et ont permis d'améliorer la qualité de vie de sa fille et de sa famille et aimerait d'ailleurs que cet accompagnement soit remboursé par la sécurité sociale (M2, l. 307-313). Enfin, E1 ajoute que différentes personnes ressources sont à sa disposition pour tendre vers un accompagnement optimal de l'enfant et de sa famille. Ces personnes sont par exemple les experts d'associations de patients, les équipes soignantes, les anciens établissements des enfants, les revendeurs de matériel médical, les appareilleurs, d'autres ergothérapeutes, et enfin les parents (E1, l.128-135 ; l.137-138).

# Discussion

## 1. Interprétation des résultats :

### 1.1 Une retombée certaine de la maladie sur la vie quotidienne et donc sur la qualité et le projet de vie des enfants et de leur famille :

Comme il a été exposé dans la partie théorique, les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne des enfants qui en souffrent et sur leur famille sont considérables. Les conséquences sur le projet de vie de l'enfant et des parents sont notables. Les carrières professionnelles des trois mères de familles incluses dans l'étude ont dû être repensées. Leur vie sociale a été bouleversée, et l'impact financier de la maladie est affirmé par les trois mères. Les mères interrogées, ainsi que leur mari, sont les aidants principaux de l'enfant. Cette relation aidant/aidé apparaît comme essentielle et perturbe les parents et leur trajectoire sociale. La dimension relationnelle entre parents aidants et enfants aidés apparaît comme affectée par la présence de déficiences chez l'enfant (Banens, Marcellini, 2012). Ces enfants nécessitent une vigilance de chaque instant comme ont pu le rapporter les familles. Cet engagement pour les parents peu rapidement mener à un épuisement physique et psychique. Un suivi des parents apparaît donc comme primordial pour le bien-être de la famille. Ce soutien des aidants peut être assuré par exemple dans le cadre des associations de patients, qui constituent une vraie ressource pour les parents en leur apportant du soutien, une écoute, des réponses à leurs interrogations etc.

Il est important de rappeler que le bon développement d'un enfant passe par l'exploration de ses environnements. Cette bonne exploration des environnements permet de veiller à ce que l'enfant ait suffisamment d'expériences lui permettant de connaître, de comprendre et de participer à son environnement, de se découvrir des intérêts et des goûts et de développer ses compétences et ses talents (Martin-Blachais, 2017). L'annexe XII offre une présentation schématique des besoins fondamentaux universels de l'enfant. L'épilepsie apparaît comme un frein à cette bonne découverte du monde et à un développement optimal de l'enfant puisque les situations de handicap imprévisibles qu'elle génère amènent parfois l'enfant à vivre dans un environnement « surprotégé » et avec un minimum de contact extérieur (M3, 1.63-65). L'intérêt

de l'ouverture au monde d'un enfant pour son bon développement est largement développé dans un rapport sur la démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance sorti en février 2017. Bien que cette source traite de la protection de l'enfance, les données développées par les auteurs sur les besoins fondamentaux de l'enfant constituent une référence solide pour la présente étude.

Ces impacts sur la qualité de vie sont rapportés par les participants à l'étude, mais contrairement à ce qui avait été évoqué dans la partie théorique, ni l'ergothérapeute interrogée, ni les familles ne mentionnent l'utilisation de bilans normés et validés pour évaluer la qualité de vie des enfants et de leur famille. Les situations de handicap des enfants et de leurs parents étant complexes, il nous est rapporté qu'ils sont difficilement évaluables à l'aide de bilans normés et que l'évaluation se base plutôt sur une observation fine des enfants dans leurs environnements (M2, 1.288-291 ; E1, 1. 120-121). En cas d'évaluation, l'ergothérapeute affirme d'ailleurs recueillir les informations auprès des parents plutôt qu'auprès des enfants, afin d'obtenir une meilleure fiabilité (E1, 1.79-81). Pour réaliser une évaluation fiable en ergothérapie, il est souhaitable de pouvoir mettre la personne en situation de façon écologique. Une mise en situation écologique est une mise en situation de la personne, directement dans son environnement (physique ou humain). Or, dans le cas d'un enfant souffrant d'épilepsie, présentant des situations de handicap complexes et rares, il est souvent difficile de pouvoir réaliser ces évaluations écologiques. Par exemple, il paraît difficile de pouvoir évaluer les interactions de l'enfant avec ses camarades de classe directement dans son environnement scolaire ou extra-scolaire, ou bien lors de ses loisirs. De la même façon, l'enfant souffrant d'épilepsie est un enfant qui, comme les autres, grandit, se développe et évolue jour après jour. Au fil de sa croissance, l'enfant évolue ; il acquiert des capacités, développe des aptitudes, des goûts qui lui sont propres, se forge un caractère. L'évaluation qui pourrait être réalisée à un instant précis serait donc, elle aussi, une évaluation qui évolue au fil du temps, et qui serait donc en perpétuel changement. Les résultats de celle-ci seraient donc d'une fiabilité relative. En ergothérapie, les évaluations réalisées présentent des limites, et selon Kalfat, il convient de les connaître afin de maîtriser au maximum l'objectivité de l'observation et son interprétation au regard de la subjectivité induite par les ressources volitionnelles et motivationnelles de la personne (Kalfat, Gonzalez, 2006).

## **1.2 La place des enfants souffrant d'épilepsie au sein de leur famille et de la société :**

Les conséquences sociales de la maladie sur l'enfant et sa famille étaient, elles aussi, évoquées dans la partie théorique. L'étude confirme la difficulté des enfants souffrant d'épilepsie à trouver leur place au sein de la société qui les entoure, et parfois même au sein de leur propre famille. Leurs difficultés de socialisation sont considérables.

La partie théorique interpellait sur les conséquences de la présence d'un enfant présentant des situations de handicap dans la famille comme bouleversant l'équilibre familial. Cela se confirme lors de l'investigation puisque toutes les familles interrogées mentionnent un impact certain de la maladie sur la famille, mais également sur la fratrie.

La scolarité des enfants était également présentée comme problématique. Cela s'est largement confirmé dans l'investigation. En effet, les trois enfants ont rencontré des difficultés dans leur scolarité ou bien en rencontrent encore aujourd'hui. La disponibilité des instituteurs, leur empathie et leur compréhension de l'épilepsie apparaît également comme des facteurs influant sur l'intégration et la réussite scolaire des enfants. La compréhension de l'épilepsie apparaît comme une nécessité à la bonne intégration scolaire des enfants. Il peut alors être judicieux de se demander comment dispenser au mieux une connaissance de l'épilepsie qui permettrait de minimiser les conséquences sociales de cette maladie. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) peut être une solution pour permettre à l'enfant et à son entourage une meilleure compréhension de l'épilepsie, qui leur permettrait par la suite de mieux échanger sur les situations de handicap avec les personnes gravitant autour de l'enfant. En effet, une étude menée en 2010 montre que la prise en charge médicale de l'enfant atteint d'épilepsie, et de son entourage, est une prise en charge globale intégrant l'ETP aux soins selon un processus continu (Desnous, B., Bourel-Ponchel, E., Raffo, E., Milh, M., & Auvin, S., 2013). Cette meilleure connaissance de l'épilepsie via des programmes d'ETP permettrait donc de donner des compétences psychosociales aux parents et aux enfants.

Une meilleure gestion des dépendances des enfants et de la famille et donc des dangers provoqués par les crises d'épilepsie est possible. Il conviendra alors d'offrir à l'enfant et sa famille un accompagnement basé sur des expérimentations, qui permettront de mettre en place

une guidance, qui mènera vers une gestion optimale des situations de handicap, des évènements imprévisibles, et une minimisation des dangers.

### **1.3 L'ergothérapie au service des enfants et de leur famille dans l'amélioration de la qualité de vie au travers d'une collaboration :**

L'investigation menée auprès de trois familles ayant un rapport à l'ergothérapie très hétérogène permet de confirmer l'utilité d'un suivi en ergothérapie dans l'élaboration de solutions aux problématiques des familles. M2 paraît très satisfaite du suivi proposé en ergothérapie et affirme que les solutions apportées en ergothérapie (tant au niveau de l'aménagement des environnements physiques et humains qu'au niveau de la préconisation d'aides-techniques) couplées aux séances de rééducation régulières ont permis d'améliorer la qualité de vie de sa fille et de sa famille (M2, 1.307-313). M1, de par son expérience de membre d'association de patients, explique que les parents lui rapportent régulièrement leur satisfaction quant à l'ergothérapie (M1, 1.230-233). Elle regrette que l'ergothérapie ne lui ait jamais été proposée et juge que cela lui aurait été utile. Cependant, il apparaît que lorsque la famille n'est probablement pas assez informée sur les tenants et aboutissants des séances et de l'ergothérapie en elle-même, les parents peuvent être amenés à douter du bien-fondé du suivi, comme le montre l'avis en demi-teinte de M3 à propos de l'ergothérapie (M3, 1.181-184). Il conviendra donc d'informer au mieux les parents, afin que la collaboration parents/thérapeute et thérapeute/enfant porte ses fruits et permette d'améliorer qualité de vie et participation sociale.

Il est important de noter que la place de l'ergothérapie a évolué au fil du temps. M1 affirme que l'ergothérapie ne lui a jamais été proposée, bien que cela aurait été utile. Elle indique que 30 ans plus tôt, le seul traitement de l'épilepsie consistait en un traitement de la crise elle-même, et non de toutes les composantes annexes qui ont pu être soulevées dans ce travail de recherche et qui entraînent des situations de handicap pour l'enfant et sa famille. Seuls les symptômes étaient traités, et les situations de handicap générées par l'épilepsie n'étaient pas prises en compte. Les parents devaient donc trouver seuls des stratégies de compensation des situations de handicap, et faire face aux nombreuses limitations de participation. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances et à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées peut être mise en parallèle à ce changement. En effet, cette loi

reconnait toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subit dans son environnement par une personne comme un handicap. Elle substitue également la notion de « personne handicapée » par celle de « personne en situation de handicap » (Calin, 2005). En plus de cette clarification des notions, elle instaure un droit à la compensation, qui peut être financière, et financer par exemple les aménagements environnementaux dont les enfants souffrants d'épilepsie et leur famille peuvent avoir besoin (PCH habitat par exemple). Une partie de cette loi est également dédiée à la scolarisation des enfants en situation de handicap, il est notamment évoqué le fait que la formation en milieu scolaire ordinaire est à privilégier chaque fois que cela est possible, L. et E. sont ici un exemple de cette scolarisation en milieu ordinaire, malgré leurs situations de handicap. La loi de 2005 aurait accéléré la création « d'environnements facilitants » à l'école pour ces enfants, notamment par la mise en place d'aides-techniques pour tendre vers ceux-ci (Benoit, Sagot, 2008). C'est d'ailleurs suite à cette loi que de nombreux instituts de formation en ergothérapie ont vu le jour en France...

## **2. Retour sur la problématique et l'hypothèse :**

La problématique proposée pour ce travail de recherche était la suivante : comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant souffrant d'épilepsie et ses aidants dans leur vie quotidienne afin de renforcer la participation sociale de l'enfant pour maintenir une qualité de vie satisfaisante ? L'hypothèse qui a été avancée stipule que l'aménagement des environnements physiques et humains en ergothérapie et un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une participation sociale et une performance occupationnelle optimales. Suite à une présentation et une discussion des résultats, il est maintenant possible de revenir sur cette problématique et de son hypothèse. Afin de valider cette dernière de façon pertinente, un travail de plus grande envergure avec un échantillon de participants plus grand et plus représentatif s'imposerait. Cependant, il est tout de même possible de dégager des informations clés qui permettent de se faire un avis sur la problématique et l'hypothèse avancées.

Des éléments de l'étude ont montré que, lorsque cela est possible, l'aménagement des environnements physiques et humains proposé dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant souffrant d'épilepsie et de sa famille peut en effet permettre une amélioration de la qualité de vie via le renforcement de la participation sociale de l'enfant et la suppression des limitations

d'activité dès que cela est possible. Cependant, pour cela, il apparaît important que les parents soient informés au mieux sur le métier d'ergothérapeute, les objectifs de ses interventions, ses missions, et ses limites. De plus, un accompagnement pluridisciplinaire permettra à l'enfant et sa famille d'envisager de retrouver une participation sociale. Au sein de cet accompagnement pluridisciplinaire, l'ergothérapeute aura pour mission d'aider à la réalisation des activités de la vie quotidienne. Tant que possible, il mettra en place des adaptations qui auront pour finalité de créer une dynamique positive autour du projet de vie de l'enfant et de ses parents.

### **3. Intérêts et limites de l'étude :**

Suite à l'investigation menée, plusieurs limites identifiées précédemment se confirment, et d'autres apparaissent. Tout d'abord, l'échantillon de personne restreint ne permet pas de mener une étude significative sur le sujet. Malgré de nombreuses recherches, peu de familles correspondaient aux critères d'inclusion définis, et parmi celles-ci, seulement trois ont accepté de participer à l'étude. De plus, peu d'ergothérapeutes travaillent auprès de cette population, et seulement un professionnel a pu être interrogé. Son témoignage précieux nous permet d'obtenir un aperçu de sa pratique, mais ses actes ne peuvent pas être généralisés à tous les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants souffrants d'épilepsie.

La faible bibliographie sur le sujet apparaît également comme une limite de l'étude. En effet, s'agissant d'un handicap rare, le sujet de l'épilepsie sévère, bien qu'il émerge de plus en plus, n'est actuellement que peu traité.

Enfin, le choix d'une méthode d'entretien individuel constitue lui aussi un biais de l'étude. Les informations recueillies comportent une part de subjectivité. Le vocabulaire employé a dû être adapté en fonction des interlocuteurs. Certaines familles interrogées rapportaient être dans une situation d'épuisement psychique et physique. De ce fait, leur discours a pu être biaisé.



## Conclusion

L'épilepsie infantile, maladie concernant 0,5 à 1% des enfants de moins de 16 ans en France (Guissard et Al., 2005) constitue, comme énoncé dans l'introduction de ce travail, une problématique de santé publique insuffisamment prise en compte.

L'épilepsie sévère pharmaco-résistante des enfants entraîne des situations de handicap pour l'enfant et sa famille qui elles-mêmes engendrent des limitations de participation et d'activité. L'étude réalisée visait à identifier comment l'ergothérapeute pouvait accompagner ces enfants et leur famille dans leur vie quotidienne pour renforcer leur participation sociale et maintenir une qualité de vie satisfaisante. L'hypothèse avancée était que les environnements physiques et humains en ergothérapie ainsi qu'un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une participation sociale et une performance occupationnelle optimale.

L'investigation menée a permis de mettre en lumière les problématiques non traitées et sensibles de l'épilepsie dans la vie quotidienne des enfants et des familles sur lesquelles l'ergothérapeute peut agir dans le cadre de son accompagnement. Les retombées physiques, psychiques et sociales de la maladie sont visibles aussi bien chez l'enfant qui en souffre, que chez ses parents et sa fratrie. Elles engendrent des situations de handicap aux conséquences délétères. En l'absence d'aménagements, les environnements physiques et humains sont potentiellement sources de dangers. La méconnaissance et la représentation de l'épilepsie de la part des entourages des familles et de l'enfant génèrent une angoisse qui ne fait qu'accentuer les situations de handicap perçues et vécues, menant parfois jusqu'à de la discrimination. Aux côtés de ces familles œuvrent des professionnels de santé ayant pour mission l'élaboration de solutions permettant de prévenir les limitations d'activité et de retrouver une participation sociale. La prévention de ces limitations permet à l'enfant d'explorer ses environnements. Cette exploration, dès le plus jeune âge, constitue un facteur déterminant dans le développement optimal de l'enfant. Ces accompagnements représentent un long processus basé sur des observations, des expérimentations, des adaptations, le tout au cœur des environnements de l'enfant et de sa famille. La collaboration des professionnels avec les familles est primordiale. Elle permet de créer un climat de confiance, propice à l'élaboration de solutions adaptées.

La recherche entreprise dans le cadre de ce travail a également permis de soulever des problématiques qui persistent malgré l'intervention de l'ergothérapeute. En effet, l'évaluation de ces enfants par l'ergothérapeute demeure complexe. En effet, comment l'ergothérapeute, dont l'évaluation écologique est difficilement réalisable sans la participation de l'enfant, peut rendre cette dernière effective ? Des outils, comme par exemple le Profil des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) - outil d'évaluation d'approche écologique - peuvent-ils aider à cette évaluation actuellement basée sur une observation ? Et de ce fait, l'accompagnement en ergothérapie peut-il être amélioré en rendant l'enfant encore plus acteur de ses évaluations ? Autant de questions qu'il serait intéressant d'investiguer à la suite de cette recherche préliminaire qui pourrait cadrer une étude de plus grande envergure.

# Bibliographie :

Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Groupe de Boeck.

Association EFAPPE. Repéré en octobre 2017 à : <http://efappe.epilepsies.fr>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). Repéré en octobre 2017 à : <http://www.anfe.fr/>

Bailet, L. L., & Turk, W. R. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: a prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41(4), 426-431.

Banens, M., & Marcellini, A. (2012). La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés.

Benoit, H., & Sagot, J. (2008). L'apport des aides techniques à la scolarisation des élèves handicapés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (3), 19-26.

Bischofberger, H., Henggeller, R., Kopps, C., Otremba, H, Tempini, L. & H., Wehrli, A. (2003). *L'épilepsie en classe, Questions, réponses et informations*. Récupéré le 12 février à [http://www.epilepsie-france.com/uploads/media/Epilepsie\\_en\\_classe.pdf](http://www.epilepsie-france.com/uploads/media/Epilepsie_en_classe.pdf)

Bobet, R. (2002). La perception de la qualité de vie de l'enfant épileptique par ses parents. *Epilepsies*, 14(1), 57-64.

Calin, D. (2005). Comprendre la loi de février 2005 sur les droits des personnes handicapées. *Enfances & psy*, (4), 191-200.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (septembre 2016). *Dossier technique, épilepsies et handicap – Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie*. Récupéré le 10 novembre à : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/epilepsies-et-handicap-un-guide-pour-aider-les-professionnels-a-evaluer-les-besoins-de-compensation-des-personnes>

Chapireau, F. (1998). *Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood*. *Handicaps et Inadaptations*, les Cahiers du CTNERHI, (77), 77-92.

Chauvel, P. (octobre 2012) *Dossier Epilepsie*. Unité Inserm 1106, Institut de neurosciences des systèmes. Récupéré le 10 novembre à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epilepsie>

Clerico, C. M. (1989). Occupational therapy and epilepsy. *Occupational therapy in health care*, 6(2-3), 41-74.

Desnous, B., Bourel-Ponchel, E., Raffo, E., Milh, M., & Auvin, S. (2013). Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. *Revue Neurologique*, 169(1), 67-75.

Dreyer, P. (2011). *Handicap et domicile : interdépendance et négociations*. Chronique sociale.

Freyer, G. (2010). *Santé, Société, Humanité ; Manuel de sciences humaines en médecine*. Ellipses.

Fougeyrollas, P. (1998). *La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH*. Les cahiers du CTNERHI, (79-80), 85-103.

Fougeyrollas, P. (2010) *La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap*. Les presses de l'Université de Laval.

France, L. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005). Récupéré le 15 avril à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&d%20at eTexte=&categorieLien=id#JORFSCTA000000906992>

Gelisse, P., Thomas, P., & Crespel, A. (2009). Glossaire des termes et des syndromes fréquemment utilisés en épileptologie. *Réanimation*, 18(1), 106-110.

Guissard, G., Damry, N., Dan, B., David, P., Sekhara, T., Ziereisen, F., & Christophe, C. (2005). Imagerie de l'épilepsie chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 12(3), 337-346.

Kalfat, H., & Gonzalez, L. (2006). L'évaluation en ergothérapie : quelles possibilités et quelles règles. *ErgOthérapies, ANFE*, (21), 15-19.

Margot-Cattin, P. (2015). *Handicap et qualité de vie : est-ce compatible ?* Revue Suisse de pédagogie spécialisée.

Martin-Blachais, M.P. (2017). *Démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance*. Récupéré le 1<sup>er</sup> mai à : <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/famille-enfance/article/rapport-demarche-de-consensus-sur-les-besoins-fondamentaux-de-l-enfant-en>

Martínez-Domínguez, S., Labrada-Abella, J., Pedrós-Roselló, A., López-Gomáriz, E., & Tenias-Burillo, J. M. (2013). Mental illness, personality traits and quality of life in epilepsy: control study of patients with juvenile myoclonic epilepsy and other epilepsies. *Revista de neurologia*, 56(12), 608-614.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (3<sup>ème</sup> édition). De Boeck Solal.

Rabischong, P. (2015). *Le handicap : « Que sais-je ? »* n° 3638. Presses universitaires de France.

Réseau International sur le Processus de Production du handicap. Repéré en octobre 2017 à : <http://www.ripph.qc.ca/>

Sajobi, T. T., Speechley, K. N., Liang, Z., Goodwin, S. W., Ferro, M. A., & Wiebe, S. (2017). Response shift in parents' assessment of health-related quality of life of children with new-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 75, 97-101.

Simon, L., & Péliissier, J. (1986). *Ergothérapie et environnement*. Masson.

Soria, C., Bulteau, C., El Sabbagh, S., Jambaqué, I., Bobet, R., & Dellatolas, G. (2008). La qualité de vie chez l'enfant avec épilepsie : revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 15(9), 1474-1485.

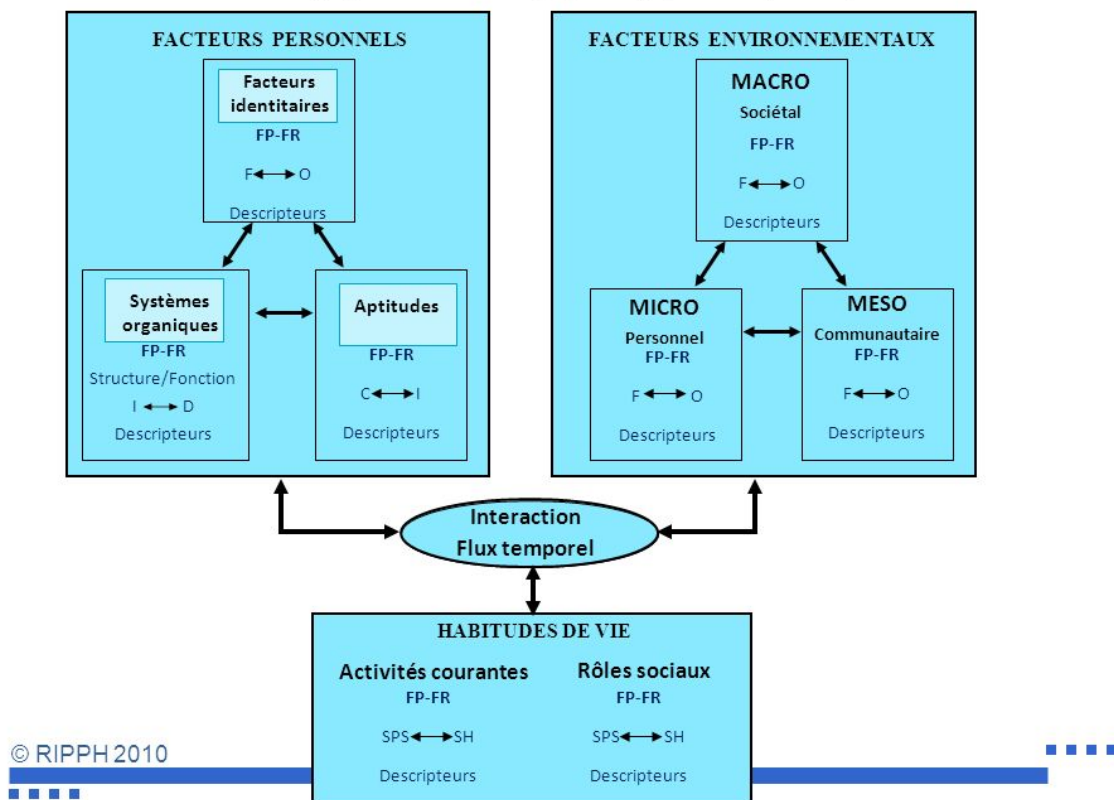
Trouvé, E. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur.

# Annexes :

<b>ANNEXE I : LES MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN ET PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP :</b>	<b>V</b>
<b>ANNEXE II : LES ACTIVITES COURANTES ET LES ROLES SOCIAUX SELON LE MDH-PPH2 :</b>	<b>VI</b>
<b>ANNEXE III : LES FACTEURS SOCIAUX ET LES FACTEURS PHYSIQUES SELON LE MDH-PPH2 :</b>	<b>VI</b>
<b>ANNEXE IV : COURRIEL DE PRISE DE CONTACT AVEC LES PARTICIPANTS DE L'ETUDE :</b>	<b>VII</b>
<b>ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET D'INFORMATION A DESTINATION DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE :</b>	<b>VIII</b>
<b>ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN A DESTINATION DE L'ERGOTHERAPEUTE :</b>	<b>IX</b>
<b>ANNEXE VII : GRILLE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES MEMBRES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS :</b>	<b>X</b>
<b>ANNEXE VIII : GRILLE D'ANALYSE VIERGE POUR L'ENTRETIEN AVEC L'ERGOTHERAPEUTE</b>	<b>XII</b>
<b>ANNEXE IX : GRILLE D'ANALYSE VIERGE POUR LES ENTRETIENS AVEC LES MEMBRES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS</b>	<b>XV</b>
<b>ANNEXES X : GRILLE D'ANALYSE POUR L'ENTRETIEN AVEC L'ERGOTHERAPEUTE :</b>	<b>XVIII</b>
<b>ANNEXES XI : GRILLE D'ANALYSE POUR LES ENTRETIENS AVEC LES MEMBRES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS</b>	<b>XXVII</b>
<b>ANNEXE XII : LA CARTE DES BESOINS FONDAMENTAUX UNIVERSELS DE L'ENFANT :</b>	<b>XLII</b>

# Annexe I : Les modèle de développement humain et Processus de Production du handicap :

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



## Annexe II : Les activités courantes et les rôles sociaux selon le MDH-PPH2 :

Activités courantes	Rôles sociaux
Communication	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie associative et spirituelle
Condition physique et bien-être psychologique	Education
Soins personnels et de santé	Travail
Habitation	Loisirs

## Annexe III : Les facteurs sociaux et les facteurs physiques selon le MDH-PPH2 :

Facteurs sociaux	
Facteurs politico-économiques	Systèmes politiques et structures gouvernementales
	Système juridique
	Système économique
	Système sociosanitaire
	Système éducatif
	Infrastructures publiques
	Organisations communautaires
Facteurs socioculturels	Réseau social
	Règles sociales

Facteurs physiques	
Nature	Géographie physique
	Climat
	Temps
	Bruits
	Electricité et magnétisme
	Luminosité
Aménagement	Architecture
	Aménagement du territoire
	Technologies



## **Annexe IV : Courriel de prise de contact avec les participants de l'étude :**

Bonjour,

Je suis actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie, et je réalise mon mémoire de fin d'études sur l'accompagnement pouvant être proposé en ergothérapie aux enfants souffrant d'épilepsie. Pour mon investigation, je cherche à entrer en contact avec des membres d'associations qui sont également parents d'enfants souffrant d'épilepsie qui ont bénéficié d'ergothérapie afin de réaliser un entretien avec eux. Leurs témoignages seraient pour moi d'une aide précieuse, et l'exploitation des entretiens serait bien évidemment anonyme.

Merci d'avance pour votre aide,

Cordialement,

Anaïs GLABI

Bonjour Madame,

Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon. Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Je réalise mon travail sur l'accompagnement pouvant être proposé en ergothérapie aux enfants qui souffrent d'épilepsie, et de ce fait, je souhaiterais savoir si vous accepteriez de m'accorder un entretien dans le cadre de mon investigation

L'exploitation de cet entretien serait bien évidemment anonyme et votre aide me serait précieuse quant à l'éclaircissement de mon sujet et la réponse à ma problématique.

Je vous remercie d'avance pour votre réponse,

Cordialement,

Anaïs GLABI

**Annexe V : Formulaire de consentement et d'information  
à destination des participants de l'étude :**

**Formulaire de consentement**

Je soussignée ....., ergothérapeute diplômée d'état exerçant en SESSAD, accepte de participer à l'étude menée par Anaïs GLABI, étudiante en ergothérapie.

J'atteste avoir pris connaissance des objectifs de l'étude, des conditions de passation de l'entretien ainsi que de la gestion des données.

J'atteste également avoir conscience qu'il est possible de me retirer à tout moment de l'étude, de demander l'arrêt de l'enregistrement, ou de ne pas répondre à des questions. Les données recueillies lors de cet entretien seront anonymes et les enregistrements détruits après avoir été analysés.

Fait à ....., le .....

Signature

## **Annexe VI : Grille d'entretien à destination de l'ergothérapeute :**

*Objectif : comprendre quel est le processus de l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie par l'ergothérapeute. Comprendre grâce à quel type d'intervention il peut améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, ainsi que sa participation sociale. Préciser la place de l'aménagement des environnements physiques et humains dans cet accompagnement.*

### **1. Contexte et parcours professionnel de l'ergothérapeute :**

Parcours professionnel, années de diplôme, années d'expérience auprès de la population d'enfants souffrant d'épilepsie, formations complémentaires ?

Lieu d'exercice actuel : présentation de la structure, âge de la population accueillie, mission, professionnels présents dans la structure etc.

### **2. L'exercice de l'ergothérapie dans une structure dédiée aux enfants souffrant d'épilepsie et aux côtés de cette population :**

Quelles sont les grandes lignes de l'accompagnement d'un enfant souffrant d'épilepsie et de sa famille : comment vous sont adressés ces enfants, moments clés, étapes essentielles etc.

Vos séances se déroulent t'elles au domicile, au sein du SESSAD ou bien ailleurs ?

Comment évaluez-vous les besoins de ces enfants et sur quels axes il faudra orienter la prise en charge ? Utilisez-vous des bilans ou des évaluations précises ?

Utilisez-vous des évaluations de la qualité de vie lors de vos accompagnements ?

Quelles sont en général les problématiques les plus récurrentes pour cette population ?

Quelle est la place de l'aménagement des environnements physiques et humains dans votre accompagnement ?

Quels peuvent être vos leviers d'action sur l'école et les loisirs pour ces enfants ?

Quels sont les moyens/outils qui peuvent être mis en œuvre ?

La collaboration avec les familles vous paraît-elle essentielle ? Quelles en sont les modalités ?

Pouvez-vous me parler de cette collaboration ?

Avec quels professionnels avez-vous l'occasion de collaborer ?

### **3. Le partenariat avec les familles dans l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie :**

Un partenariat avec les parents vous paraît-il essentiel dans votre accompagnement ? Quelles possibilités offre t'il ?

Avez-vous des points supplémentaires que nous n'avons pas abordés et que vous souhaiteriez rajouter ?

## **Annexe VII : Grille d'entretien à destination des membres d'associations de patients :**

*Objectif : préciser quelles sont les difficultés des enfants souffrant d'épilepsie et de leur famille. Comprendre la place de l'ergothérapie dans l'accompagnement de ces enfants et parmi les aidants professionnels ? En apprendre plus sur la vision des personnes quant à l'ergothérapie les moyens qu'elle utilise (l'ergothérapie) et ce qu'elle apporte.*

### **1. Présentation de la personne :**

Pouvez-vous vous présenter, votre parcours, votre lien avec l'épilepsie, votre place dans l'association, depuis combien de temps en faites-vous partie etc.

### **2. Problématiques liées à l'épilepsie :**

Pouvez-vous me parler de l'histoire de la maladie de la personne souffrant d'épilepsie faisant parti de votre entourage (enfant, petit enfant...)

Comment les crises de votre enfant étaient-elles vécues et gérées ? Comment évaluez-vous l'impact de ces crises sur la qualité de vie de votre famille ?

Au sein de votre vie familiale, comment vous organisiez-vous lors des différentes activités de la vie quotidienne, des loisirs, de la scolarité afin de minimiser au mieux le risque de situations complexes ou à risque ?

La MHAVIE est un outil de mesure de la qualité de vie. Selon cet outil, douze habitudes de vie sont réparties en deux catégories : les activités courantes (déplacements, soins personnels, habitation etc.) et les rôles sociaux (relations interpersonnelles, éducation, loisirs etc.). Pouvez-vous me dire quelles ont été les principales difficultés rencontrées par vous et votre enfant concernant les activités courantes que je vous ai citées ? (Déplacements, soins personnels, habitation)

Idem pour les rôles sociaux ? quelles étaient les problématiques rencontrées par votre enfant vis-à-vis de ses camarades ? lors de ses loisirs ?

Comment qualifieriez-vous l'impact de ces difficultés sur votre qualité de vie et celle de votre enfant ?

### **1. Solutions trouvées :**

Avant toute intervention extérieure, comment auriez-vous qualifié votre qualité de vie ainsi que celle de l'enfant concerné ?

- Comment auriez-vous qualifié la qualité de vie au domicile (micro environnement) ?
- Et à l'école (méso environnement) ?

- Dans les relations aux autres, qu'avez-vous fait pour les favoriser ?

Quelles ont-été les solutions trouvées pour pallier aux difficultés rencontrées, quelles ressources avez-vous trouvé ?

Qu'est-ce que l'adhésion à une association de patient vous a apporté ?

### **3. Le recours à l'ergothérapie et la collaboration avec un ergothérapeute :**

Avez-vous eu recours à l'ergothérapie ?

Pouvez-vous me parler de votre collaboration avec l'ergothérapeute ?

Toute à l'heure vous m'avez parlé des difficultés rencontrées concernant les activités courantes et les rôles sociaux de votre enfant et de votre famille, comment l'ergothérapeute a pu vous aider à pallier à ces difficultés, par quels moyens ?

Quelles ont été les solutions proposées/trouvées (solutions techniques et solutions relationnelles) ?

S'agit-il d'un long processus ? Comment avez-vous procédé afin de trouver la solution la plus adaptée (mise en situation, essais de solutions, évaluations etc.) ?

Comment avez-vous vécu cette collaboration avec l'ergothérapeute ? Avez-vous rencontré des facteurs obstacles ou au contraire des facteurs facilitateurs dans cette collaboration ?

Pensez-vous que suite à l'intervention d'un ergothérapeute, la qualité de vie et/ou la participation sociale de votre famille et de votre enfant ont évolué ?

Avez-vous des points supplémentaires que nous n'avons pas abordés et que vous souhaiteriez rajouter ?

## Annexe VIII : Grille d'analyse vierge pour l'entretien avec l'ergothérapeute

Critères généraux	Indicateurs	Variables	Question	Réponse ergothérapeute
<b>Contexte et parcours professionnel</b>	Renseignements généraux	Prénom	1	
		Age		
	Parcours professionnel	Années de diplôme		
		Années d'expérience auprès de la population		
		Formations complémentaires		
	Lieu d'exercice	Quel type de structure ?		
		Population accueillie		
		Missions de la structure		
		Professionnels présents		
		Les grandes lignes de l'accompagnement		Comment sont adressés les enfants ?
Moments clés de l'accompagnement Etapas essentielles				
Déroulement des séances		Lieux		

<b>L'exercice de l'ergothérapie aux côtés des enfants souffrants d'épilepsie dans une structure dédiée à cette population</b>	Evaluation des besoins	Comment se fait l'évaluation ?	2	
		Quels sont les outils pour l'évaluation ?		
	Problématiques de l'enfant qui souffre d'épilepsie	Quelles sont-elles ?		
		L'aménagement des environnements physiques et humains		Quelles sont les actions les plus courantes dans l'aménagement de ces deux environnements ?
	L'école et les loisirs	Leviers d'actions		
		Déplacement dans l'environnement avec l'enfant ?		
	La participation sociale de l'enfant	Une évaluation est-elle réalisée ?		
		Si oui avec quels outils ?		
	Personnes ressources ?	Quelles sont-elles ?		
		Collaboration ?		

<b>Le partenariat avec les familles dans l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie</b>	La collaboration avec les familles	Permet-elle d'améliorer l'accompagnement ?	3	
		Comment la caractériseriez-vous ?		
		Quels outils ou stratégies pour la mettre en place ?		
		Plus-value de cette collaboration		
	Points supplémentaires à aborder			



## Annexe IX : Grille d'analyse vierge pour les entretiens avec les membres d'associations de patients

Critères généraux	Indicateurs	Sous indicateurs	Question	Réponse M1	Réponse M2	Réponse M3
<b>Présentation de la personne</b>	Renseignements généraux	Prénom	1			
		Profession				
	L'enfant	Prénom				
		Age				
		La fratrie				
	Liens avec l'association	Type d'association				
		Parcours dans l'association				
		Ce que l'association a apporté				
	<b>Problématiques liées à l'épilepsie</b>	Histoire de la maladie		Découverte		
Description						
Evolution						

	Les crises d'épilepsie	Vécu	2			
		Vécu et impact sur la fratrie				
		Gestion				
		Impact sur la qualité de vie				
	Organisation de la vie quotidienne	Scolarité				
		Loisirs				
	Problématiques dans les activités de la vie quotidienne	Déplacements				
		Soins personnels				
		Domicile				
		Relations interpersonnelles				
		Education				
		Loisirs				
<b>Solutions trouvées</b>	Solutions concernées les AVQ	Déplacements	3			
		Soins personnels				
		Domicile				

		Relations interpersonnelles				
		Education				
		Loisirs				
<b>Le recours à l'ergothérapie et la collaboration avec un ergothérapeute</b>		Recours à l'ergothérapie ?	4			
		Lieu des séances				
	La collaboration avec l'ergothérapeute	Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie ?				
		Facteurs facilitateurs de la collaboration ?				
	Les moyens utilisés par l'ergothérapeute	Accompagnement / séances				
		Aménagements humains et environnementaux / Aides-techniques				
		Mise en situations				
	Intervention d'autres professionnels ?					

## Annexes X : Grille d'analyse pour l'entretien avec l'ergothérapeute :

Critères généraux	Indicateurs	Variables	Question	Réponse Ergothérapeute
<b>Contexte et parcours professionnel</b>	Renseignements généraux	Prénom	1	E1
		Age		« J'ai 28 ans » l.10
	Parcours professionnel	Années de diplôme		« J'ai été diplômée en juillet 2013 » l.10
		Années d'expérience auprès de la population		« Depuis mon diplôme je travaille uniquement en pédiatrie » l.11 « J'ai commencé à travailler dans un IEM » l.12 « Ensuite j'ai travaillé dans un SESSAD » l.14, « Ensuite je suis venue ici au SESSAD épilepsie et je travaille en parallèle dans un CEM » l.15-16 « Je travaille ici depuis 1 an maintenant » l.18
		Formations complémentaires		« J'en ai eu sur le développement psychomoteur de l'enfant en 2015, et voilà des petites formations après » l.20-21 « On a été formés sur l'épilepsie, sur les premiers secours ciblés sur la petite enfance, formation qui ont été faites par des parents experts de l'épilepsie » l.21-22
	Lieu d'exercice	Quel type de structure ?		« Le SESSAD épilepsie » l.28
		Population accueillie		« On accueille des enfants techniquement de 0 à 20 ans, ça c'est l'agrément qu'on a, après concrètement ils ont plus souvent en moyenne 6 ans » l.33-35 « Les critères d'admission c'est une épilepsie pharmaco-résistante » l.36-37

		Missions de la structure	« L'idée c'est déjà de proposer une solution à toutes ces familles qui se retrouvent sans rien, proposer un répit aussi » 1.38-39 « Puis aussi la part de socialisation de l'enfant » 1.42 « Aussi beaucoup d'appareillage ici, puis l'objectif c'est surtout de leur trouver une orientation plus adaptée, faire la transition avec un établissement futur » 1.44-46
		Professionnels présents	« On est une équipe pluridisciplinaire, avec deux neuropédiatres à temps partiel, une psychomotricienne à temps plein, une éducatrice jeunes enfants, une éducatrice spécialisée, une infirmière à temps plein, une orthophoniste, une neuropsychologue, une ergo, une assistante sociale, une chef de service et voilà et en plus un médecin MPR qui vient tous les 2 mois. Le choix a été fait de ne pas avoir de kiné » 1.28-32
	Les grandes lignes de l'accompagnement	Comment sont adressés les enfants ?	« L'admission elle se passe en plusieurs étapes, d'abord une rencontre avec la chef de service et le médecin dans laquelle on fait le point sur la situation de l'enfant, euh ensuite le médecin et la chef de service nous explique la situation et on débriefe ensembles en équipe pour voir si ça nous semble cohérent par rapport à notre projet de service et si ça semble adapté pour le jeune ou non ; et donc si on valide ensuite il rencontre l'assistante sociale puis l'éducatrice qui sera référente et la neuropsychologue' pour qu'ils apprennent à connaître les besoins, les attentes des parents, voir comment ça se passe avec le jeune » 1.51-57

<p><b>L'exercice de l'ergothérapie aux cotés des enfants souffrants d'épilepsie dans une structure dédiée à cette population</b></p>		<p>Moments clés de l'accompagnement</p> <p>Etapes essentielles</p>	<p>2</p> <p>« Ça commence par une visite à domicile » 1.72</p> <p>« A cette occasion je fais un recueil sur les habitudes de vie » 1.74-75</p> <p>« Un recueil sur les attentes, sur les besoins, sur ce qui pose problème à domicile, dans quelles projections ils sont pour l'avenir, par rapport au logement et à l'enfant » 1.75-77</p> <p>« Les jeunes sont admis ici 2 demi-journées par semaine » 1.58-59</p> <p>« Les enfants, peuvent avoir des séances de rééducation en individuel donc ergo, ortho, psychomot' etc. et voilà. Le reste du temps ils sont dans un groupe en essayant de créer des interactions entre eux, avec nous, avec les jeux etc. » 1.59-62</p> <p>« Je fais des séances d'ergo en individuelle au sein du SESSAD, puis quand il y a des besoins je vais à domicile, que ce soit pour l'appareillage ou pour des adaptations etc., et je peux aussi avoir à me rendre ailleurs, dans les écoles par exemple... » 1.66-69</p>
	<p>Déroulement des séances</p>	<p>Lieux</p>	<p>« Je fais des séances d'ergo en individuelle au sein du SESSAD, puis quand il y a des besoins je vais à domicile, que ce soit pour l'appareillage ou pour des adaptations etc., et je peux aussi avoir à me rendre ailleurs, dans les écoles par exemple... » 1.66-69</p>

	Evaluation des besoins	Comment se fait l'évaluation ?	« Alors souvent ça commence par une visite à domicile que je fais de façon quasi systématique, soit à la demande des parents soit à la demande des collègues, en fonction des attentes et des besoins mais en tout cas voilà c'est le point de départ » l. 72-74
		Quels sont les outils pour l'évaluation ?	<p>« A cette occasion je fais un recueil sur les habitudes de vie de type MHAVIE mais en un peu moins complet, un recueil sur les attentes, sur les besoins, sur ce qui pose problème à domicile, dans quelles projections ils sont pour l'avenir, par rapport au logement et à l'enfant donc principalement par un échange. » l. 74-78</p> <p>« Avec mes collègues on commence à réfléchir à des bilans ergo comme par exemple un bilan d'autonomie à la vie scolaire, et la NEPSY pourquoi pas, c'est des pistes » l.78-79</p> <p>« Mon interrogatoire est obligatoirement ciblé sur les parents pour essayer d'avoir des informations les plus fiables possibles. » l.79-81</p>

	<p>Problématiques de l'enfant qui souffre d'épilepsie</p>	<p>Quelles sont-elles ?</p>	<p>« Surtout le problème des chutes liées aux crises, puis par rapport aux capacités d'interactions, pour certains c'est difficile d'en avoir » l. 84-86</p> <p>« Souvent c'est des problèmes d'aménagement classiques du domicile : de la baignoire, la douche, de l'enfant qu'on portait et qui devient de plus en plus grand donc les parents se font mal au dos, des chambres situées à l'étage » l.86-88</p> <p>« C'est vraiment des problèmes sur l'adaptation du domicile en règles générales » l.89</p> <p>« Sur les AVQ, par exemple pour les déplacements c'est parfois difficile de trouver des solutions » l.90-91</p> <p>« C'est des enfants qui du fait de leur épilepsie ont de grandes difficultés de socialisation. » l.62-63</p>
	<p>L'aménagement des environnements physiques et humains</p>	<p>Quelles sont les actions les plus courantes dans l'aménagement de ces deux environnements ?</p>	<p>« Le centre de mon activité ici c'est l'adaptation du domicile donc soit avec un autre agencement, soit avec des travaux puis aussi tout le côté aides-techniques, casques pour certains » l.92-94</p> <p>« Ça passe par une mise en lien avec les maitresses, éventuellement celle de l'an prochain si on la connaît déjà donc y'a quand même un gros travail qui est fait avec l'école » l.98-99</p>
	<p>L'école et les loisirs</p>	<p>Leviers d'actions</p>	<p>« Alors par exemple le but pour l'école c'est que la transition d'une classe à l'autre se fasse le mieux possible, sans rupture » l. 96-97</p>



			<p>« Le but c'est d'avoir une photographie la plus exacte de l'enfant, de connaître ses capacités, ses difficultés, et de voir comment on peut s'appuyer sur tout ça pour qu'il soit le plus en réussite et aussi palier à toutes les inquiétudes que le personnel de l'école peut avoir autour de l'épilepsie, des chutes, des dangers etc. on doit donc rassurer les équipes mais ça c'est pas que moi, c'est aussi mes collègues donc on y va pour présenter ce que c'est l'épilepsie, quels dangers potentiels il peut y avoir, ce qu'il faut faire en cas de crise, mais dédramatiser surtout, permettre l'accès aux loisirs, au sports quand c'est possible » l. 101-107</p> <p>« Ça passe par une mise en lien avec les maitresses, éventuellement celle de l'an prochain si on la connaît déjà donc y'a quand même un gros travail qui est fait avec l'école » l.98-99</p>
		Déplacement dans l'environnement avec l'enfant ?	<p>« Je fais d'abord de l'observation genre 1h pour voir comment l'enfant interagit dans la classe avec les autres, comment il interpelle la maitresse puis aussi avec l'AVS, voir comment ça se passe avec elle voilà puis après voir ce qui est possible de faire mais effectivement le mieux c'est d'aller directement dans l'environnement de l'enfant qui pose problème pour avoir une photographie de l'enfant plus juste et rencontrer les personnes qui gravitent autour de l'enfant. » l. 112-117</p>
	La participation sociale de l'enfant	Une évaluation est-elle réalisée ?	<p>« L'évaluation elle se base sur une observation de l'enfant directement dans son environnement » l. 120-121</p>

		Si oui avec quels outils ?	« On essaye du coup d'adapter au mieux l'environnement direct de l'enfant pour que son entourage et lui-même soit rassuré en cas de chute donc ça passe par un aménagement par exemple des radiateurs, des angles pointus, des prises, des tapis qui absorbent en cas de chute, mine de rien ça rassure tout le monde et l'enfant peut donc mieux s'ouvrir et le travail social se fait par la suite... » l.121-125
	Personnes ressources ?	Quelles sont-elles ?	« Les personnes ressources ça peut être les experts d'associations de patients, car ils connaissent l'épilepsie sur le bout des doigts, on peut leur demander des renseignements sur des aides-techniques très spécifiques par exemple... ça peut être aussi toute l'équipe, on échange beaucoup, c'est très transdisciplinaire, on échange toutes nos observations c'est vraiment bien... Puis la famille qui reste l'experts de l'enfant, ils le connaissent toujours mieux que nous c'est sûr, puis après en personnes extérieures, bah y'a les collaborateurs, les revendeurs, les appareilleurs etc. Ensuite y'a aussi les anciens établissements dans lesquels ils étaient » l. 128-135  « Je pose également beaucoup de questions par mail à l'ergo de la MDPH quand je suis dans des situations un peu délicates » l.137-138
		Collaboration ?	« On communique beaucoup avec ces collaborateurs que ce soit par mail, par téléphone ou en vrai... » l.140-141

				« Quand on propose une aide-techniques ils ont toujours leur regard à apporter genre « ah ça c'est trop difficile » ou « ah ça il ne va pas le supporter » et du coup nous on s'adapte et voilà, c'est l'interlocuteur principal que l'on a. » l. 147-150
<b>Le partenariat avec les familles dans l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie</b>	La collaboration avec les familles	Permet-elle d'améliorer l'accompagnement ?	3	« Ils sont vraiment experts de l'enfant » l.147
		Comment la caractériseriez-vous ?		« Elle est essentielle, sinon on ne peut pas travailler sans les parents » l.159 « Le partenariat est différent avec chaque famille puis après il faut se dire que les parents sont souvent très présents donc on a souvent beaucoup d'échanges » l. 155-157
		Quels outils ou stratégies pour la mettre en place ?		« On s'entretien beaucoup par téléphone, puis je les rencontre dès le début pour qu'ils mettent un visage sur mon nom et ma fonction puis en général on fait tout pour que la relation se passe bien et pour qu'ils aient confiance en nous » l.153-155
		Plus-value de cette collaboration		« C'est les familles qui connaissent le mieux leur enfant donc c'est eux qui connaissent les crises, les signes alors que nous des fois on les connait moins ou pas du tout... Ils sont vraiment experts de l'enfant. » l. 145-147

	Points supplémentaires à aborder			« Ce qu'il faut avoir en tête c'est que certains enfants peuvent avoir un risque vital engagé, on travaille avec des parents qui sont très très angoissés par rapport à la maladie de leur enfant et il y a eu crainte énorme qui est générée par l'épilepsie donc les parents ont peur, on entend leurs angoisses et ils nous font vraiment confiance, c'est un travail d'équipe, on est très formés tous sur l'épilepsie et les premiers secours donc tout ça nous permet de lier une réelle relation de confiance avec les parents mais aussi avec l'enfant ... » l.159-165
--	----------------------------------	--	--	--

## Annexes XI : Grille d'analyse pour les entretiens avec les membres d'associations de patients

Critères généraux	Indicateurs	Sous indicateurs	Question	Réponses M1	Réponses M2	Réponses M3
<b>Présentation de la personne</b>	Renseignements généraux	Prénom	1	M1	M2	M3
		Profession		« On est ingénieurs avec mon mari » 1.85	« Je suis infirmière et monitrice de premiers secours » 1.25 « Aujourd'hui je ne travaille pas, je suis en disponibilité pour m'occuper de ma fille car on peut m'appeler à tout moment à l'école si jamais elle convulse » 1.60-61	« Je suis institutrice » 1.98
	L'enfant	Prénom		C.	L.	E.
		Age		« Ma fille qui a maintenant 34 ans » 1.32	« 8 ans » 1.22	« Notre fille, E., a maintenant 5 ans » 1.20
		La fratrie		« On a 3 enfants et c'est notre ainée » 1.84-85	« J'ai 3 enfants dont une fille qui a le syndrome de Dravet et qui est la deuxième de la fratrie » 1.21-22	« On a d'ailleurs un autre garçon qui a 8 ans et qui n'a aucun souci » 1.20-21
	Liens avec l'association	Type d'association		« C'est à ce moment-là en 2003 que l'on a créé l'association E qui regroupe des parents d'enfants épileptiques » 1.45-46	« Une association qui regroupe les familles d'enfants porteurs du syndrome de Dravet qui est un syndrome génétique rare qui donne une épilepsie sévère et pharmaco-résistante et puis des troubles associés du développement comme des troubles de la marche, des troubles de l'apprentissage avec notamment les repères spatiaux temporels entre autres, de la motricité fine, et aussi des troubles alimentaires et du sommeil. » 1.16-21	« Une association pour les enfants ayant un syndrome de Dravet » 1.13-14

		Parcours dans l'association	<p>« J'ai été la présidente et mon mari le secrétaire » l.46-47</p> <p>« Donc voilà on est les fondateurs et cela nous a permis d'ouvrir le foyer d'accueil médicalisé xxx où est ma fille depuis 2009. On a créé la fédération xx, donc une fédération d'association comme l'association E en 2007. Pareil, on a limité les mandats à 6 ans donc depuis quelques années j'ai le titre de secrétaire bénévole » l.48-51</p>	<p>« J'ai intégré l'association lorsqu'elle avait 2 ans quand j'ai eu le diagnostic génétique. Voilà donc j'ai été adhérente et puis 2 ans après j'ai intégré l'association en tant que membre du bureau et depuis 2 ans je suis vice-présidente. » l. 22-25</p>	<p>« Cela doit faire 1 an que l'on fait partie de l'association » l.13</p> <p>« On est simplement membre » l.14</p>
		Ce que l'association a apporté	<p>« Ça nous a apporté une grande connaissance de la maladie. De créer un foyer où est notre fille aujourd'hui, donc ça nous a permis de créer la solution qui n'existait pas pour elle, et pour tant d'autres d'ailleurs... Puis ça nous a aidé à faire en sorte que ces établissements soient connus et reconnus par leur spécificité. Donc ça nous assure la pérennité de ce qu'on a créé. Puis on a fait un gros travail avec les CNSA pour que les MDPH comprennent mieux ce handicap. Donc ils comprennent mieux nos besoins, en termes de PCH par exemple. » l.216-221</p>		<p>« On participe aux rencontres de l'association, ça nous aide beaucoup, on rencontre d'autres familles qui sont dans la même situation que nous et c'est pas mal pour ça, on échange sur notre vécu » l.14-16</p>
<b>Problématiques liées à l'épilepsie</b>	Histoire de la maladie	Découverte	<p>2 « Il s'agissait d'un pré-diagnostic in utero c'est plus compliqué, mais on a eu la chance que les médecins n'aient rien fait jusqu'à l'apparition de la première crise. On leur a demandé pourquoi, et ils nous ont dit que de toute façon il n'y avait rien à faire, et qu'ils tenaient à nous laisser tisser notre lien avec notre bébé. On a trouvé ça très précieux, car aucune action thérapeutique n'était possible donc c'était inutile qu'ils nous angoissent d'avance. Voilà, ensuite effectivement quand on est venus avec les premières</p>	<p>« Grossesse sans problème, accouchement sans problème, et à l'âge de 6 mois elle a fait une première crise d'épilepsie qui faisait suite à de la fièvre induite par des vaccins. Donc classiquement on sait que les enfants avec syndrome de Dravet ne supportent pas la fièvre ou les changements de température... Donc ba ce jour-là on s'est dit que c'était de la fièvre à cause des vaccins et que ce n'était pas très grave » l.29-33</p> <p>« Et puis 2 mois après elle a fait une deuxième crise mais ce coup-ci hémi corporelle donc ce coup-ci on a bien vu que ce n'était pas juste une épilepsie simple et que c'était pas juste dû à la</p>	<p>« Tout a commencé vers l'âge de 7 mois par des convulsions de façon répétée et prononcée, à chaque fois on allait à l'hôpital de xxx à 13km de chez nous, dès le début les pédiatres nous ont parlé du syndrome de Dravet » l.21-23</p>

			constations, ils ont tout de suite compris et on a de suite déroulés la machine de guerre (rires). » l. 171-177 « Premiers symptômes qui sont apparus vers l'âge de 12 mois » l.33-34	fièvre... donc on a fait pas mal d'exams, EEG, IRM pour écarter une malformation ou une tumeur et puis les crises se sont enchainées » l.34-37	
		Description	2 « Elle a une sclérose tubéreuse de Bourneville » l.32-33 « Une épilepsie qui a toujours été pharmacorésistante » l.34	« Aujourd'hui c'est une petite fille qui fait des crise 2-3 fois par semaine, des crises qui sont courtes, elle prend 3 médicament pour atténuer les signes physiques mais comme je vous disais c'est une épilepsie pharmaco résistante donc les traitements sont là pour calmer mais qui ne guérissent pas du tout » l.40 - 43	« Au jour d'aujourd'hui, elle fait une crise tous les 10-12 jours et sa tolérance à l'activité physique est meilleure... Mais on est tout le temps obligé de la réguler et il n'y a que nous qui connaissons ses limites au point de vue de l'activité physique. Et de toute façon au bout de 10-12 jours elle va faire une crise même sans rien faire » l.45-48 « La spécificité de sa maladie c'est que les changements de température et aussi les changements de sa température corporelle lui provoquent une crise » l. 40-41
		Evolution	« Elle a eu besoin d'une psychomotricienne à cause de ses difficultés de mobilité, qu'elle a d'ailleurs très bien récupéré, il ne reste que des petits déficits de motricité fine » l.34-36	« Malgré ses crises c'est une petite fille qui va à l'école depuis la 1ere année de maternelle avec une AVS » l.43-44	
Les crises d'épilepsie	Vécu		« Les 1ers spasmes en flexion, nous on n'a pas compris que c'était des crises. Ce n'était pas des grandes crises de cinéma tonico-cloniques qui précipitent les parents aux urgences... C'est la directrice de la halte-garderie qui était puéricultrice qui nous a dit que ce n'était pas normal. On avait déjà eu un pré-diagnostic de la maladie in utero, des signes cardiaques, mais on n'a rien vu venir donc on a appris ça comme un coup de massue » l.63-67	« Quand elle convulse ça ne me fait pas peur car j'ai l'habitude mais ce qui me fait peur c'est les conséquences, puisqu'une épilepsie dans le cadre d'un syndrome ba c'est pour toute la vie et c'est un handicap donc c'est compliqué parce que c'est pour toujours et en plus ça peut être évolutif dans le mauvais sens » l.53-56	« Pour moi ça a été très rude, du coup maintenant je travaille à mi-temps pour m'occuper de E » l. 37-38

		<p>Vécu et impact sur la fratrie</p>	<p>« Un impact sur nos autres filles... Elles sont arrivées après, elles ont 2 ans et demi d'écart à chaque fois. Donc leur sœur était comme ça donc elles sont très sereines, et ça leur a donné une certaine maturité et une autonomie très précoce par rapport aux enfants de leur âge. Ce fut très clair et elles ont été dans un certain décalage avec leurs camarades, mais c'est ce que je vois dans la plupart des familles où un enfant demande de l'attention comme ça à un moment imprévisible... Mes filles me disent qu'être petites sœurs c'est différent que d'être grandes sœurs, car elles ont des amies qui sont grandes sœurs d'épileptiques... Parce que le grand frère ou la grande sœur connaissent un avant et un après alors que le petit frère ou la petite sœur non. » 1.90-99  « Mes filles disent qu'elles n'en ont pas souffert mais elles sont conscientes de la maturité que ça leur a permis d'acquérir. » 1.102-103</p>		<p>« Notre fils ainé par exemple il le vit très mal, il y a une sorte de jalousie qui s'est créée alors déjà qu'à la base entre un frère et une sœur il peut y avoir une rivalité, là c'est décuplé... Beaucoup de jalousie sur les soins qu'on apport à E » 1.116-118</p>
		<p>Gestion</p>	<p>« Les crises ne présentant pas de risque vital, quand elle était petite on les gérait bien, car c'était pas des crises avec état de mal. Et ensuite à l'adolescence, avec la puberté, ça s'est aggravé et là il y a eu état de mal, et on avait déjà 15 ans de pratique... » 1.68-70  « On les gérait mieux oui, on n'a pas été confrontés d'emblée à des crises avec état de mal. On a eu de la chance de rencontrer des professionnels solides. » 1.72-73  « On a eu la chance aussi d'avoir une famille qui ont vécus ça assez sereinement... » 1.79-80</p>	<p>« Je veux qu'elle reste à l'école ordinaire pour la tirer vers le haut le plus possible, quitte à mettre ma carrière entre parenthèses, sachant qu'on peut se le permettre donc on le fait. »  « Alors dans sa maladie elle a une particularité c'est qu'elle est sensible aux patterns... c'est-à-dire les éléments géométriques répétés, par exemple le gravier, les carrés vichy, mais c'est aussi les céréales coco pops dans un bol, le taboulé, euh le gazon, les feuilles, voilà, et tout cet environnement l'impact, lorsqu'elle voit ces stimuli visuels, elle est attirée, elle a des myoclonies donc les paupières qui se ferment et elle commence à avoir des mouvements saccadés non contrôlés qui déclenchent une</p>	



				crise, aujourd'hui c'est son facteurs principal de crise » 1.76-82	
		Impact sur la qualité de vie	<p>« Ça nous a obligé à faire des choix professionnels. On n'a certainement pas eu la carrière qu'on aurait voulu avoir, on est ingénieurs avec mon mari. » 1.83-84</p> <p>« On a dû refuser certaines responsabilités car trop de déplacements par exemple » 1. 89</p> <p>« Un impact financier bien sûr » 1.88</p> <p>« Un impact aussi sur le nombre d'enfants probablement, on en aurait sûrement eu 1 de plus » 1.90-91</p>	<p>« Un impact sur notre vie puisque lorsqu'elle était hospitalisée 3 jours par semaine ou des fois 10 jours consécutifs ba moi j'ai dû me mettre en congé parental, puis faut que le mari prenne des jours de congés pour venir aux rdv avec les médecins donc c'est clair que l'impact est important... » 1.57-60</p> <p>« Ba c'est entravant hein (rires), c'est négatif, y'a aucun côté positif à ça clairement, par exemple on doit aller au zoo cet après-midi. Donc je vais mettre la poussette dans la voiture, les lunettes anti-patterns, le traitement d'urgence, mais elle ne va pas vouloir garder ses lunettes, elle va vouloir marcher, si elle trébuche elle va se fâcher, et si elle convulse avant de partir, et bien on va pas partir donc la fratrie est pénalisée, et puis je peux pas trop faire autrement quoi... » 1.188-193</p>	<p>« Enorme... c'est une disponibilité de chaque instant, je vis avec le portable greffé dans la main, je ne peux pas le quitter, bon maintenant je suis un peu habituée, les crises sont un peu moins fréquentes mais sinon c'était sans arrêt la hantise, je ne pouvais pas sortir dans la rue, ne serait-ce que laisser ma fille à mon mari, j'entendais les pompiers et tout de suite j'imaginai que c'était ma fille qui avait fait une crise... » 1.51-55</p> <p>« Un impact aussi sur nos relations, on ne peut pas recevoir des amis et discuter tous ensemble » 1.118-119</p> <p>« La vie sociale de notre famille est très impactée. » 1.120-121</p> <p>« Ça impact fortement notre qualité de vie à tous les 4 » 1.115-116</p> <p>« Un impact financier aussi » 1. 131</p> <p>« Il y a aussi un impact éducatif » 1. 142</p>
	Organisation de la vie quotidienne	Scolarité	<p>« Elle a fait un cursus en école maternelle ordinaire, puis une école primaire en ULIS et enfin son collège dans une classe ULIS qu'on a fait créer, et à l'âge de 14 ans, elle a été virée du collège car le principal du collège ne voulait pas avoir d'ennuis et être tenu pour responsable donc le 30 juin il nous a dit « je ne la revois pas en septembre, bonnes vacances ! » (rires). Voilà... Un peu dur et sec. Elle est donc entrée à l'IME xxx qui est un IME spécialisé pour les épileptiques. » L.36-41</p>	<p>« C'est une petite fille qui va à l'école depuis la 1ere année de maternelle avec une AVS donc peu d'heure au début mais aujourd'hui elle a une AVS individuelle qui est là sur tout le temps scolaire... C'est très bien » 1.43-45</p> <p>« Elle va à la cantine une seule fois par semaine sinon c'est trop fatiguant pour elle » 1.61-62</p>	<p>« Elle n'a plus fait de crèche après la découverte de la maladie, donc on a dû trouver des solutions pour la garder, la famille notamment, car elle ne supportait plus rien. » 1. 38-40</p> <p>« Au niveau de la scolarité ba elle n'a quasiment pas fait de maternelle, en moyenne section, il n'y a pas eu d'AVS donc quasiment pas de moyenne section, l'école, comment dire, elle est tombée avec une maitresse qui est carrément opposée à l'école inclusive, qui ne comprend pas qu'un enfant handicapé soit scolarisé dans une école traditionnelle, pour elle ils doivent aller dans une école spécialisée, et la maitresse ne s'en est pas occupée » 1.98-103</p> <p>« ils ont réussi à lui trouver 4h d'AVS par semaine mais c'est clairement pas suffisant, c'est dérisoire » 1.106-107</p>

		Loisirs		« L'activité physique engendre le risque de crise puisque sa température corporelle augmente » l.87-88	
Problématiques dans les activités de la vie quotidienne	Déplacements	<p>« Les déplacements, ba oui il y a toujours l'impromptu de la crise qui peut interrompre le déplacement à tout moment, encore que lorsque c'est une crise qui nécessite une prise de valium et qu'elle va dormir 2h après ba le déplacement doit être reporté » l.114-116</p> <p>« Dans les déplacements, on lui laisse toujours la place de tomber puisque ses crises la font tomber, donc elle ne va pas marcher au bord du canal, d'une voie ferrée ou d'un précipice, donc on a le souci permanent de l'impromptu de la crise, donc de pouvoir se dire comment on fait pour que ce soit le moins néfaste si ça arrive puisqu'on ne peut pas empêcher que ça arrive » l.119-123</p> <p>« Pour les déplacements, je dirais que ma fille ne peut pas se déplacer seule alors qu'elle en aurait la capacité » l.181-182</p>	<p>« C'est presque le plus compliqué... Donc L. est autonome, elle peut marcher, elle a parfois une démarche qui est ébrieuse, elle cherche son équilibre, quand elle est debout elle est stable, par contre quand elle court elle a le buste qui est très penché en avant donc il y a un risque de chute qui est assez majeur, du coup le périmètre de marche est restreint » l.71-74</p> <p>« La coordination pour freiner (sur le tricycle) est encore difficile » l.93</p> <p>« Par contre la problématique qui va arriver très bientôt c'est la taille de la poussette, car elle sera bientôt trop petite et je ne trouve pas de poussette adaptée aux plus grands enfants sur le marché, pliable, avec dossier réglable, appui pour poser les pieds etc. C'est introuvable. Donc je ne sais pas comment je vais faire » l. 198-201</p>	<p>" il ne pouvait y avoir aucune excitation physique, elle ne pouvait pas faire 5 pas dans le jardin sans que ça lui provoque une crise. » l.41-43</p> <p>« L'été c'est très compliqué à cause de la chaleur. Le simple fait de passer de l'ambiance de la maison à l'extérieur et ben elle fait une crise, donc l'été elle vit cloîtrée, voilà » l.63-65</p> <p>« On a eu la poussette jusqu'à l'été dernier, et puis... On a laissé tomber la poussette, elle marche quand même » l.62-63</p> <p>« Même dans la voiture c'est problématique donc on met la clim et puis voilà mais la crise est souvent là. » l.65-66</p> <p>« Ce qui est le plus difficile pour nous c'est la surveillance de tous ces déplacements. » l. 69</p> <p>« On m'a refusé une carte de stationnement handicapé, on est en train de faire un recours, donc c'est compliqué... » l. 127-128</p>	
	Soins personnels	<p>« La difficulté qu'on a eu c'est à partir de la puberté, l'obligation de surveiller un bain ou une douche à cause du risque de noyade, ce n'est pas simple, en particulier pour le papa... » l.127-129</p>	<p>« Elle n'est pas autonome, elle arrive à se déshabiller, mais c'est compliqué, en fait ces enfants ont des problèmes de séquençage, elle va commencer par retirer sa culotte et son pantalon puis y'aura les chaussures qui coincent... Donc ensuite elle est en déséquilibre et elle risque de tomber » l.99-102</p> <p>« Pour l'habillage elle en est incapable, car ça demande une coordination, même assise pour mettre une culotte ça va mettre 1 minute, donc le problème qui vient derrière c'est l'agacement que ça génère. » l.104-106</p>	<p>« Elle n'a pas vraiment de difficulté de ce côté-là, elle a 5 ans, elle pourrait être autonome si elle le voulait hein, si elle est motivée elle y arrive très bien » l.72-73</p> <p>« Au niveau de la patience c'est compliqué, elle est très impatiente, elle s'énervait vite, elle a des difficultés à se contenir quoi » l.73-74</p> <p>« Elle a quand même des difficultés au niveau de la motricité fine. » l.75</p> <p>« Au niveau des soins personnels elle sait faire, et quand on l'aide c'est comme quand on aiderait n'importe quel enfant de son âge quoi. » l.75-77</p>	

		Domicile	<p>« Nous on est en appartement, sur 1 seul niveau donc 3 marches pour y accéder mais elle n'a jamais eu de problème avec ces 3 marches, et puis dans l'appartement on a fait des rénovations car la difficulté rencontrée c'est par exemple une crise dans les toilettes, elle est tombée et impossible d'ouvrir la porte car elle était coincée derrière » l.132-135</p> <p>« Le point gênant c'est le garde-corps du balcon, on ne la laisse pas seule sur le balcon car si elle a une crise avec flexion du buste en avant elle risque de tomber par-dessus le balcon » l. 201-203</p>	<p>« J'ai une maison individuelle, un pavillon avec un jardin, je n'ai pas de problème particulier, on est au rez-de-chaussée actuellement car on a un étage qui est en travaux, donc depuis qu'elle est petite elle est en travaux donc pas de problèmes pour les escaliers par exemple » 124-127</p> <p>« Ce qu'on doit aménager au quotidien c'est tout pour faire face à ces fameux patterns, donc la décoration, les tapis, on a dû retirer tout ce qui posait problème et trouver autre chose, et ça nous a pris quasiment un an quoi, et c'est l'horreur car il faut faire attention à tout quoi... C'est très très bête mais bon, il faut penser à tous les stimuli... » l.132-136</p>	<p>« On est en maison avec deux étages » l.80</p> <p>« Au niveau de la régulation de la température de la maison c'était très compliqué » l.80-81</p> <p>« Au niveau des escaliers ba on la porte donc pour le moment elle est légère donc ce n'est pas vraiment un problème mais ça va le devenir » l.81-83</p> <p>« Egalement les meubles, on a dû changer les meubles pas assez arrondis qui pouvaient être dangereux en cas de chute » l.83-84</p>
		Relations interpersonnelles	<p>« Alors quand elle était en primaire en ULIS, elle n'avait pas vraiment de soucis de positionnement puisque les autres gamins comprenaient en partie le handicap. L'institutrice faisait d'ailleurs le tour des classes plusieurs fois par an pour répondre aux questions des enfants sur les différents handicaps donc c'était super » l.138-141</p> <p>« Puis effectivement au collège, le problème c'était pas les camarades mais les professionnels du collège qui étaient profondément angoissés par la crise. Donc elle devait supporter l'angoisse des adultes qui normalement étaient là pour protéger les enfants. » l.144-147</p>	<p>« Elle n'a pas tout à fait les mêmes codes sociaux donc soit elle va sauter dans les bras de gens qu'elle ne connaît pas, ou bien des gens qu'elle connaît elle va les embrasser trop fort, les coller etc., un peu comme on voit chez les trisomiques, une espèce de désinhibition, ou bien à l'inverse elle va avoir très peur des gens qu'elle ne connaît pas, pleurer, revenir dans mes bras, ne plus vouloir sortir, et notamment quand on débute une prise en charge avec un nouveau professionnel de santé qu'elle ne connaît pas... Elle peut rester une heure sur mes genoux et est inapprochable... » l.140-146</p> <p>« Elle a des copains, donc comme elle est avec eux depuis l'école maternelle comme c'est une petite école de village ba les enfants la connaissent en fait, ils ont appris à voir ses particularités... » l.146-148</p>	<p>« C'est très compliqué... Vraiment... C'est une petite fille qui n'a aucune inhibition... Elle est très exubérante... Tout le monde est son copain » l.87-88</p> <p>« C'est trop compliqué, elle a des difficultés de langage, donc souvent elle crie, elle s'énerve et donc du coup je pense qu'elle terrorise un petit peu... Elle en a tiré profit au début parce que du coup elle avait tout le monde au garde à vous devant elle donc elle en a tiré profit un petit peu » l. 135-138</p>
		Education	<p>« En maternelle on a rencontré des difficultés avec un gamin, en petite section, mais il se posait en caïd de la classe donc le problème c'était plus l'enfant que ma fille... Mais c'est vrai</p>		<p>« Elle est privée de récréation par l'enseignante de toute façon, à titre préventif pour éviter qu'elle fasse des crises et que l'enseignante ait à assumer des conséquences qu'elle ne voudrait pas assumer » 89-91</p>

				qu'à ce moment-là j'ai eu à la protéger » l.165-167		« La méconnaissance de l'épilepsie, les préjugés, la maitresse nous a dit l'autre fois qu'à chaque crise elle perdait des neurones... donc avec des personnes comme ça c'est très compliqué de discuter. » l.94-96 «Elle a un retard scolaire qui est évident » l.108
		Loisirs		« Elle est partie en séjour d'intégration de vacances avec l'association xxx, ça lui a été très bénéfique, les autres enfants n'étaient pas malades hein, une colonie de vacances totalement ordinaire qui intégrait dans ses séjours un enfant avec un handicap » l.150-152	« C'est problématique (rires)... Alors L. a besoin de quelqu'un en permanence à côté d'elle, et pour l'empêcher de regarder les fameux patterns, et pour l'accompagner en cas de crise. Du coup par exemple elle aimerait bien faire de la danse mais bon en danse ils sont un peu rigides parfois et L. elle n'écoute pas toujours, elle peut se mettre à crier car elle est contente, si elle a pas envie de faire quelque chose elle le fera pas donc c'est compliqué... » l. 168-172 « On est censés avoir un accès aux loisirs mais en réalité il faudrait que j'aie quelqu'un qui soit mobilisable en permanence pour accompagner L. dans ses activités de loisirs ou bien activités quotidiennes tout court d'ailleurs » l. 181-184	« On la force quand même quand il n'y a pas de chaleur à faire un minimum d'activité physique car elle en a la capacité quand même » l. 67-68 « Ba elle n'en a pas. On aimerait beaucoup mais on ne peut pas, on avait pensé à de l'éveil musical, mais dans la mesure où l'excitation physique est source de crise, c'est vraiment compliqué... Il y a toujours le risque de la crise, des responsabilités si on la confie à quelqu'un... Pour le moment on ne peut pas même si on aimerait » l. 149-152
<b>Solutions trouvées</b>	Solutions concernées les AVQ	Déplacements	3	« La solution c'est qu'on l'accompagne partout dès qu'elle est hors de la maison. Pareil si on est sur un lieu de vacances. C'est une certaine vigilance qu'elle a maintenant bien admis » l. 182-184	« On essaye de les éviter (les patterns) en mettant la main devant les yeux pour éviter mais plus la journée avance mais pire c'est avec la fatigue donc on est obligé de tout adapter, rien que marcher dans la rue, si elle regarde par terre ça déclenche des crises donc à 8 ans je suis obligée de la porter ou d'utiliser une poussette, et ce depuis qu'elle est petite donc on a toujours une poussette dans la voiture qui traîne » l.82-86 « Ensuite ba j'ai une carte handicapée pour son périmètre de marche restreint » l.88-89 « On a acheté un tricycle adapté » l.90 « Elle arrive aussi à faire de la trottinette, et du roller donc c'est des rollers à 4 roues positionnée pour faciliter le patinage, donc elle est très contente de pouvoir faire ça. De la même manière elle fait du ski et elle adore ça ! » l. 93-96	« La surveiller tout le temps aussi, la tempérer, la calmer, éviter qu'elle ne s'agite trop... Puis dans les déplacements en voiture on met la clim et on essaye de ne pas avoir de changements de température trop extrêmes » l. 125-127

				<p>« Elle a appris à pédaler avec une ergo d'ailleurs car elle avait du mal à tourner les pédales et à garder les pieds dessus » l.91-92</p> <p>« Puis pour éviter un peu les patterns, on a des lunettes avec un œil masqué c'est-à-dire que j'ai passé au marqueur un des deux verres, donc des lunettes sans correction, et du coup elle a un œil masqué et avec ça elle ne voit plus les reliefs et ces lunettes l'aident » l. 202-205</p>	
		Soins personnels	<p>« La solution c'est qu'on l'accompagne partout dès qu'elle est hors de la maison. Pareil si on est sur un lieu de vacances. C'est une certaine vigilance qu'elle a maintenant bien admis » l.190-193</p> <p>« Puis pour l'habillage, on a toujours choisi des vêtements qu'elle puisse enfiler elle-même : pantalons sans braguette, t-shirt plutôt que chemises à bouton etc... » l. 194-196</p>	<p>Pour se déshabiller : « Il faut beaucoup étayer par le langage et lui proposer de l'aider, et quand elle a une guidance verbale ça marche mieux » l.103-104</p> <p>Pour s'habiller : « Tous les jours je fais à sa place pour éviter les frustrations, le tout en essayant de la faire participer » l.106-107</p> <p>Pour la douche : « depuis qu'ils sont petits j'essaye qu'ils soient le plus autonome donc en utilisant les méthodes Montessori bien avant que L. soit là, je leur montre et je leur demande de faire, donc elle adore la douche, se savonner, elle essaye de leur faire seule, c'est pas hyper efficace mais c'est pas trop mal, mais faut la guider, spontanément c'est difficile, elle peut oublier ou elle passe vite à autre chose, elle est vite distraite, donc c'est moi qui la lave aussi et je pense que ce sera comme ça longtemps malheureusement » l.112-117</p> <p>« Je la coiffe, elle ne peut pas se coiffer » l.118</p> <p>« Les dents, avec une brosse à dent électrique ça passe, elle adore être stimulée dans la bouche donc elle passe 3 minutes à faire son lavage de dents et ça c'est super, alors qu'avec une brosse à dent manuelle c'est quelque chose qu'elle ne pourrait pas faire quoi. » l.118-121</p>	

				« ... puis j'ai des petits tabourets pour l'asseoir le plus possible et être bien, par exemple quand elle se lave les dents, que ce soit accessible etc. » l. 215-216	
		Domicile	<p>« Donc les portes coulissantes je vous en ai parlé, on a également de grandes baies vitrées sur toute une façade que l'on a fait changer pour mettre des vitres qui résistent à la chute d'un corps des deux côtés, car il n'y a rien de pire que de passer à travers une vitre... Pour cela on a fait intervenir la PCH Habitat » l.198-201</p> <p>« Dans sa chambre, on a mis le radiateur derrière un meuble, puis on a choisi des meubles arrondis pour éviter tout risque. » l.206-207</p> <p>« On a donc aussi surélevé les garde-corps » l.203</p> <p>« On a eu quelqu'un a notre domicile pour garder nos enfants en dehors des temps scolaires quand nous n'étions pas là » l.86-87</p>	<p>« Et puis par contre on avait pour projet de refaire une allée de jardin qui était en gazon et on l'a refaite en bitume avec derrière la tête le fait que L. sera peut-être un jour en fauteuil. Donc ça serait plus accessible » l.130-132</p> <p>« Il faut aussi adapter les matériaux, la décoration, tout doit être sans patterns, et ça ce n'est pas facile, rien que sur mon frigo j'ai des photos, et bien la mosaïque de photos crée un pattern. Les étagères de livre c'est pareil, les objets brillants, l'aluminium, les poêles, donc on va essayer quand elle aura sa chambre seule de lui faire un environnement apaisant, avec peu de stimulations visuelles, des matières douces et souples... » l.222-227</p> <p>« On devrait faire venir l'ergo à domicile d'ailleurs pour avoir son avis » l. 220-221</p>	<p>« On a fait climatiser toute la maison pour essayer de réguler sa température au mieux... » l.130-131</p> <p>« Les escaliers ba on la porte » l. 131</p> <p>« Puis les meubles, au maximum arrondis pour éviter qu'elle ne se fasse mal » l. 132</p> <p>« On aurait aimé trouver une jeune fille au pair mais c'est très compliqué, notre logement ne s'y prête pas. » l. 121-122</p>
		Relations interpersonnelles	<p>« Elle avait toujours envie d'aller vers des enfants plus petits qu'elle » l.154-155</p> <p>« Alors la différence je pense c'est qu'en ULIS les enfants sont déjà identifiés comme handicapé, ce qui n'est pas la même chose qu'un enfant en classe ordinaire... Nous on a toujours dit les choses et joué cartes sur tables car ça ne nous posait pas de problèmes alors que souvent les parents n'osent pas parler mais je ne leur jette pas la pierre, ce n'est pas toujours facile de dire les choses » l.161-165</p>	<p>« Je n'ai pas l'impression qu'elle souffre de la différence, les autres voient la différence mais sont plutôt bienveillants, ils vont l'aider à se déplacer, elle veut jouer à cache-cache tout le temps donc ils jouent à cache-cache avec elle » l.149-152</p> <p>« On essaye de ne pas la stigmatiser davantage à l'école, s'il y a des questions on y répond, mais on essaye de ne pas trop anticiper quoi, et aller au-devant de problèmes qui ne sont que des problèmes pour les adultes aujourd'hui. » l. 229-231</p>	<p>« Elle a son grand frère et c'est sa seule véritable interaction... On n'a pas trouvé de solution pour le moment... » l. 134-135</p> <p>« Maintenant on essaye de vraiment cadrer sinon c'est plus possible... Puis comme les situations d'excitation peuvent provoquer des crises, souvent on a tendance à tout faire pour que mademoiselle ne crie pas. » l. 138-140</p>

	Education	<p>« Alors la différence je pense c'est qu'en ULIS les enfants sont déjà identifiés comme handicapé, ce qui n'est pas la même chose qu'un enfant en classe ordinaire... Nous on a toujours dit les choses et joué cartes sur tables car ça ne nous posait pas de problèmes alors que souvent les parents n'osent pas parler mais je ne leur jette pas la pierre, ce n'est pas toujours facile de dire les choses » l.161-165</p>	<p>« J'ai de la chance, j'avais une fille qui était déjà à l'école avant donc ils ont suivi la maladie quand L. était toute petite, j'ai expliqué aux maitresses que je serai potentiellement absente, que ma fille ainée allait devoir aller à la cantine etc. et donc l'école a été bienveillante, s'est informée sur la maladie, m'a beaucoup questionnée, et m'a toujours assurée qu'il ferait toujours tout leur possible pour accueillir L., sans même savoir ce qu'elle avait » l.155-160  « Après je fais beaucoup de promotion aussi, je suis quelqu'un de très ouvert et je veux qu'on avance ensemble donc j'essaie de cadrer un peu les choses car ça peut arriver à n'importe qui et à tout moment... voilà il faut être bienveillant, mais on ne peut pas déplacer les montagnes non plus si les gens ont pas envie » l.163-166  « En début d'année je rencontre toutes les maitresses de l'école et je leur explique la maladie de L. et comme elle a un traitement d'urgence qui peut être amené à être donné par n'importe qui en cas d'urgence donc je leur fais un petit topo sur tout ça. » l. 231-234  « Dès qu'un enfant pose une question ou bien la trouve un peu bizarre et bien on y répond, même des fois c'est son frère et sa sœur qui s'en chargent, avec leur vocabulaire d'enfant... et quand ils n'ont pas les réponses ils viennent me voir. Ça se fait en douceur comme ça. » 234-237  « Sans AVS y'a pas d'école, et j'ai de la chance mon AVS n'est jamais malade, et si elle est malade ils prennent une autre AVS de l'école... Ils savent que L. est prioritaire. On n'a jamais refusé ma fille à l'école. » l.239-241</p>	<p>« Ba j'ai fait l'AVS pendant 4 mois jusqu'à ce que je sois épuisée physiquement et nerveusement. Puis maintenant il y a l'AVS 4h par semaine comme je vous disais ce n'est pas suffisant, je ne peux pas dire que ça l'aide... » l. 145-147  « De toute façon on change d'école l'année prochaine car là c'est trop problématique. » l. 112  « On a signé un papier comme quoi on ne la poursuivra jamais en cas de problème en récréation mais ça ne suffit pas » l.91-92 (à propos de la maitresse et de la punition de récréation)</p>
	Loisirs	<p>« A partir de 16 ans elle est partie en séjour de vacances adaptées pour enfants handicapés, et d'ailleurs à l'heure où je vous parle elle est à la mer (rires), on a eu la chance de trouver un organisme qui est compétent</p>	<p>« ... Mais je suis quand même obligée de rester en séance pour sa sécurité, pour veiller à ce qu'elle ne regarde pas les patterns etc. donc c'est un peu contraignant pour moi et puis aussi</p>	<p>« Juste on a commencé à lui faire faire des balades à poneys, en croisant les doigts pour qu'elle ne fasse pas de crise sur le poney, mais à chaque fois on doit être là mon mari ou moi pour tout surveiller... C'est très embêtant et fatiguant parfois... Sinon dans le jardin elle fait de la</p>

			pour gérer les crises et c'est super. » l. 155-157	pour elle car c'est sûrement un peu pénible d'avoir toujours sa maman avec soi » l. 175-177 « Si elle veut aller à la piscine évidemment j'y vais avec elle, donc elle convulse de temps en temps à la piscine donc il faut être à côté sinon évidemment c'est la noyade assurée... » l.178-179 « Elle fait de « l'équicie », c'est comme de l'équithérapie mais c'est fait avec une psychologue qui est diplômée d'état en médiation par le cheval. Et on a la chance d'avoir une association pas loin à 10km d'ici, donc on a fait un peu de séances » l.244-247	balançoire, un peu de toboggan, mais tout le temps sous notre surveillance... » l.152-156
<b>Le recours à l'ergothérapie et la</b>		Recours à l'ergothérapie ?	4 Non : « à l'époque on ne nous a pas proposé d'ergo » l.211 « On a jamais collaboré avec, mais en fait on ne nous en a jamais proposé, alors que ça aurait été sûrement utile à certains moments, je pense notamment à tout ce qui est aménagement du domicile, on a du tout repenser nous-même... On a observé notre fille et on a bricolé, mais on aurait bien aimé avoir une aide et une vision extérieure. Egalement pour la rééducation de sa motricité fine, ça aurait été utile. Elle aurait moins de séquelles aujourd'hui je pense. » l. 225-230	Oui	Oui « Ça fait 8 mois qu'elle est suivie en ergothérapie, ses séances pour le moment c'est surtout avec un objectif de travail de la motricité fine. » l. 159-160

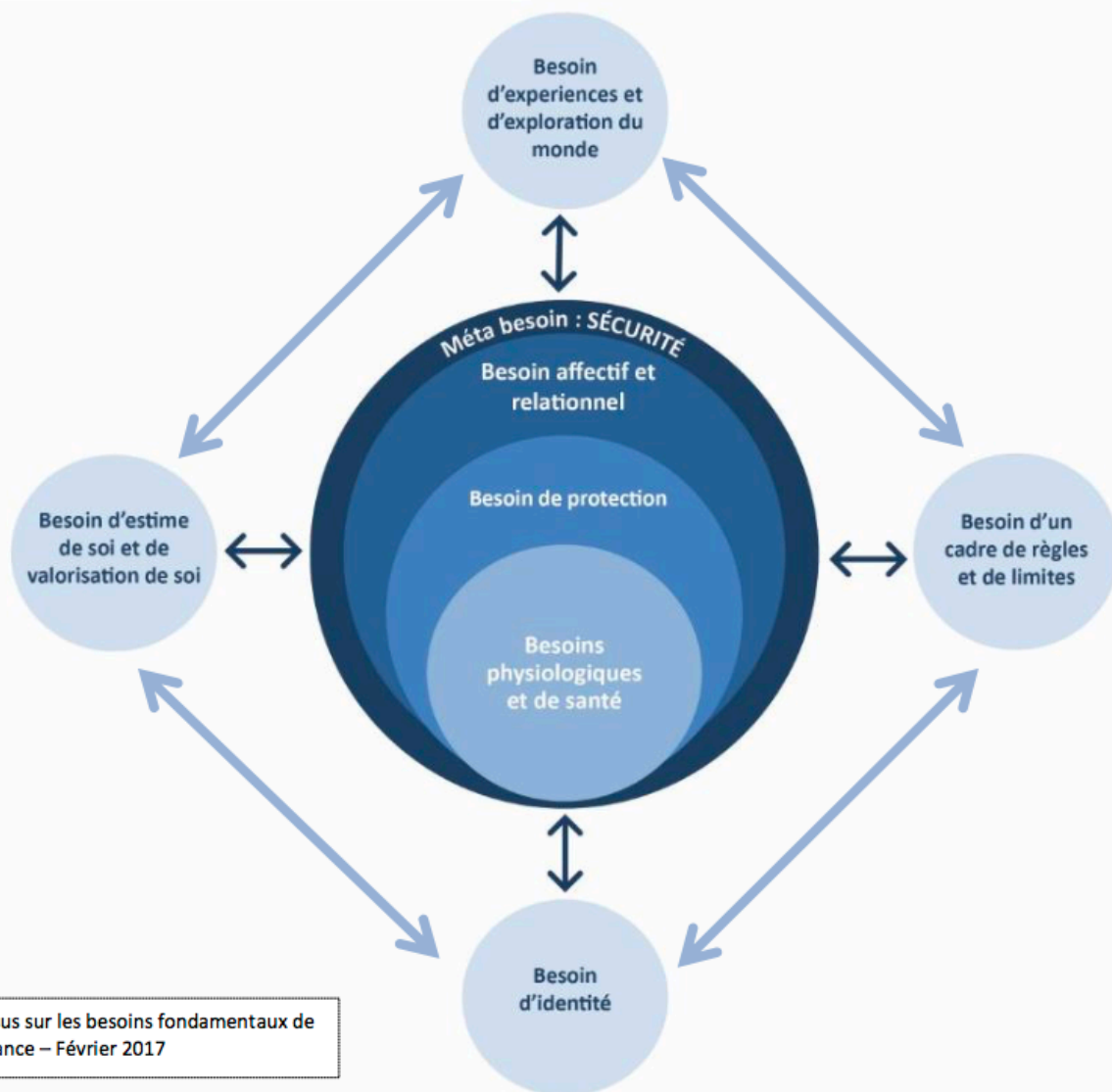


<b>collaboration avec un ergothérapeute</b>		Lieu des séances		<p>« Et en fait on était dans une salle neutre, et l'ergo emmenait 2 ou 3 activités, rien d'autre dans la pièce donc pas de distraction et elle laissait L. commencer par ce qu'elle voulait. Du coup elle était tout de suite renforcée » l.267-270</p> <p>« Ensuite notre ergo a déménagé et on en a eu une autre en cabinet et là on a instauré le suivi à l'école, c'est la deuxième année maintenant, parce que elle ne voulait plus du tout travailler en cabinet, elle ne voulait plus rien faire, alors que tout ce qui se faisait à l'école ça passait mieux... » l.279-282</p>	« L'ergo a mis en place une salle de travail avec le moins de distractions possibles pour qu'elle réussisse à se focaliser sur le travail pendant les séances. » l. 160-162
	La collaboration avec l'ergothérapeute	Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie ?	<p>« La prise en charge ergo est quand même plus présente maintenant. A l'époque de ma fille, on traitait la crise et basta, alors que maintenant j'ai l'impression que l'on s'intéresse plus à tout ce qu'il y a autour de la crise » l.52-55</p> <p>« Je vois notamment que maintenant les enfants sont accompagnés très tôt en ergothérapie, et cela permet une meilleure gestion et une meilleure appréhension des difficultés... ça nous aurait aidé. On aurait pu gagner du temps plutôt que de bricoler par essai-erreur... » l.230-233</p>	« Alors la qualité de vie améliorée, bien sûr ... Après il n'y a pas eu de bilan en tant que tel sur la qualité de vie car c'est une maladie rare, et sur des enfants comme L., il est difficile de leur appliquer des bilans normés... Mais oui je pense que c'est simple et logique, tous ces petits outils qui gommant les difficultés, l'ergothérapeute apporte des solutions qui ont beaucoup aidé, puis qui aident aussi à s'ouvrir sur l'extérieur, aux autres, au monde quoi, donc oui l'ergothérapie est indispensable et devrait d'ailleurs être prise en charge par la sécurité sociale... » l. 307-313	« C'est quand même assez récent. Il y a beaucoup de séances qui sautent avec les vacances et tout... Le seul regret que j'ai c'est qu'on aimerait + de séances c'est sûr... Parfois j'ai quand même du mal à voir où ça va mener tout ça mais je suppose que l'ergo sait ce qu'elle fait, on lui fait confiance mais bon des fois j'ai l'impression que l'ergothérapeute est encore dans une phase d'observation, elle tâtonne... Mais on a peu de recul. » L.162-167
		Facteurs facilitateurs de la collaboration ?		« Le dialogue en fait, l'empathie du professionnel qui se met à notre place et comprend les vrais besoins et qui est capable d'identifier les leviers d'actions, donc avec les 2 qu'on a eu, la relation est assez franche, je pose des questions, j'ai des réponses, et quand y'a pas de solution et bien on cherche à adapter les choses, donc j'ai toujours eu une bonne entente et une bonne collaboration avec elles » l. 298-302	« Comme je vous dit je n'ai pas trop de recul là... Je pense qu'une séance par semaine c'est pas suffisant, pour le moment j'ai l'impression que c'est du saupoudrage, je ne vois pas comment elle peut progresser avec si peu mais bon je suis pas ergothérapeute, je suppose qu'elle sait ce qu'elle fait... » l. 181-184
				« On communique beaucoup, que ce soit pendant les séances et aussi hors des séances. » l. 175-176	

Les moyens utilisés par l'ergothérapeute	Accompagnement / séances		« Pour le coup en ergothérapie, L. a été prise comme elle venait. On avait des objectifs c'était un peu les mêmes partout, les coordinations oculomotrices, les repères spatio-temporaux, donc on a beaucoup travaillé là-dessus. Et en fait on était dans une salle neutre, et l'ergo emmenait 2 ou 3 activités, rien d'autre dans la pièce donc pas de distraction et elle laissait L. commencer par ce qu'elle voulait. Du coup elle était tout de suite renforcée » l. 265-270	
	Aménagements humains et environnementaux / Aides-techniques		« Elle est difficilement évaluable, mais les ergos reprennent la base, ils adaptent les activités en fonction des objectifs, ils nous ont préconisés des aides-techniques adaptées : des ciseaux, le fameux tricycle etc. des conseils aussi sur des choses de bon sens auquel nous on ne pense pas... » l.288-291 « L'AVS accompagne L. de temps en temps aux séances, ce qui lui permet elle aussi d'adapter sa prise en charge en ayant des conseils de l'ergo, des astuces etc. » l.284-286 « L'ergo essaie aussi d'adapter le cadre de l'école, là on se pose la question d'un casque anti-bruit, d'une table adapté, inclinée en fait, d'outils d'aide à l'écriture, de réglottes spéciales pour la lecture etc., tout ça nous a été conseillé par l'ergo. Elle nous étaye, au moins on n'est pas tous seuls... C'est un réel soutien. Et puis c'est un regard expert. » l.291-295	« On a une visite à domicile qui est prévue avec l'ergo pour bientôt » l.176 « L'ergo veut aussi se rendre à l'école une journée avec elle mais on est encore en train d'essayer de négocier avec l'école... C'est compliqué... » l.177-178
	Mise en situations		« Comme j'assistais aux séances, on reproduisait les exercices à la maison ! C'était positif de pouvoir être là car je trouve que les ergos mettent assez souvent les enfants en situation positive, ils ont une bonne évaluation assez fine, et on ne met pas en situation d'échec, on ne persévère pas sur les choses qui mettent l'enfant en échec. Donc l'enfant fait, c'est positif, le parent voit son enfant faire du positif et ça engendre une bonne dynamique et le parent est	« j'assiste aux séances et c'est vraiment pas mal car ça me permet d'avoir une position nouvelle et de ne pas être sur elle comme je le suis d'habitude, comme d'habitude je suis sans arrêt dans l'action avec elle, puis c'est quelque chose de positif puisque je vois ce dont elle est capable, ce qu'elle peut faire au lieu de voir toujours ce qu'elle ne peut pas faire, puis l'ergo nous donne des conseils, des exercices que l'on reproduit à la maison pour compléter ce qu'elle

				à même de refaire certaines choses à la maison. » l.274-279	fait et tout ça c'est très valorisant et ça me permet d'être un peu plus positive. » l.169-175
	Intervention d'autres professionnels ?		« Elle a eu besoin d'une psychomotricienne à cause de ses difficultés de mobilité, qu'elle a d'ailleurs très bien récupéré, il ne reste que des petits déficits de motricité fine » l.34-36	« En fait on a fait de la psychomotricité dès l'âge de 2 ans, et ce qui est très étrange c'est qu'avec les psychomotriciennes ça ne passait jamais avec notre fille (rires)... Au bout de 6 mois elles me disaient « ce n'est pas possible, elle veut rien faire », elles sont assez rigides les psychomotriciennes enfin de l'expérience que j'en ai... Elles ne sont pas flexibles... et ça pour L. c'est impossible. Et du coup on a arrêté ça » l.260-264	« Elle est aussi suivie en orthophonie et en psychomotricité. » l. 167

## Annexe XII : La carte des besoins fondamentaux universels de l'enfant :



## L'accompagnement en ergothérapie des enfants souffrant d'épilepsie sévère et de leurs aidants

**Contexte :** La prévalence de l'épilepsie infantile en fait un problème de santé publique en France. Les enfants souffrant d'épilepsie sévères présentent un handicap rare et complexe qui entraîne des situations de handicap au quotidien pour eux et leur famille. Les environnements physiques et humains des enfants, s'ils ne sont pas aménagés, constituent une source de danger. Les conséquences physiques, psychiques et sociales de l'épilepsie quant à elles entraînent une diminution de la qualité de vie qui est non négligeable.

**Question de recherche :** Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant souffrant d'épilepsie et ses aidants dans leur vie quotidienne afin de renforcer leur participation sociale pour maintenir une qualité de vie satisfaisante ?

**Hypothèse :** L'aménagement des environnements physiques et humains en ergothérapie et un partenariat avec les parents permettent à l'enfant de retrouver ou de maintenir une bonne participation sociale et une performance occupationnelle optimale.

**Méthode :** Afin de vérifier cette problématique et son hypothèse, 4 entretiens semi-directifs ont été réalisés : 1 avec un ergothérapeute travaillant auprès d'enfants souffrants d'épilepsie sévères, et 3 avec des parents d'enfants souffrant d'épilepsie sévères. Parmi ces derniers, 2 des enfants ont eu un accompagnement en ergothérapie, et 1 n'en a pas eu.

**Résultats :** Dans l'accompagnement de l'enfant souffrant d'épilepsie, l'ergothérapeute se retrouve face à une population difficilement évaluable. Les environnements apparaissent comme source d'apprentissage et d'ouverture au monde, il convient donc de permettre à l'enfant d'évoluer au mieux dans ses environnements. L'ergothérapeute œuvre au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour limiter les situations de handicap de l'enfant et sa famille dans leur vie quotidienne. Sa place a évolué et s'affirme désormais. Son accompagnement se base sur une observation des habitudes de vie, des expérimentations, des adaptations, qui lui permettent d'élaborer, dès que possible, des solutions pour l'enfant et sa famille.

**Conclusion :** Les aménagements des environnements physiques et humains avec l'ergothérapeute, lorsqu'ils sont possibles, permettent à l'enfant et sa famille d'améliorer leur qualité de vie. Ce travail cadre une étude de plus grande envergure qui permettrait de répondre aux interrogations persistantes pour comprendre, par exemple, si une meilleure évaluation des enfants en situation écologique permettrait d'améliorer l'accompagnement en ergothérapie.

**Mots clés :** enfant, épilepsie, épilepsie sévère, ergothérapie, environnement humain, environnement physique, aménagement des environnements, collaboration, participation sociale, qualité de vie

## Supportive care in occupational therapy for children suffering from severe epilepsy and for their caregivers

**Context :** The prevalence of childhood epilepsy makes it a public health issue in France. Children with severe epilepsy have not only a rare but also a complex handicap which causes discomforting situations for them and their families day by day. If the children's physical and human environments are left unaltered and unadapted they become a source of danger. Moreover, the physical, mental and social consequences of epilepsy lead to a decline in living conditions, something which also has a considerable impact.

**Research question :** In which way can the occupational therapist accompany both the child affected by epilepsy and his/her care-givers in daily life with the aim to strengthen their social participation and hence maintain satisfactory living conditions.

**Hypothesis:** The adaptation of physical and human environments in occupational therapy as well as a partnership with the parents allow the child to regain or preserve a good level of social participation and also reach greater occupational performance.

**Method :** In order to verify this theory and hypothesis, 4 semi-structured interviews were conducted : 1 with an educational therapist who deals with severe epileptic children, and 3 other with parents whose children suffer from severe epilepsy. Out of the 3 latter, 2 of the children were accompanied in educational therapy and 1 not.

**Results :** While accompanying an epileptic child the occupational therapist finds himself or herself confronted with a population which is difficult to assess. Environments appear to be a source of apprenticeship and openness to the world, it is therefore preferable to allow the child to make progress the best way possible within these environments. The occupational therapist works within a multidisciplinary team with an aim to limit any discomforting situations for the child and his or her family in their daily life. His role has changed and is now prominent. His guidance is based on the observation of daily life habits, experiments, and adjustments which allow him to devise solutions for the child and his/her family.

**Conclusion :** Whenever possible, adapting material and human environments with the help of the therapist allows the child and his/her family to improve their quality of life. This work is part of a more significant approach which would help answer persisting queries in order to understand, for instance, whether a better evaluation of children in an ecological situation would allow for better support in occupational therapy.

**Keywords :** child, epilepsy, severe epilepsy, occupational therapy, human environment, physical environment, environmental management, collaboration, social participation, quality of life

