

P15

“Ce fameux diagnostic...” -

Parcours imprévisibles des familles d'enfants atteints d'épilepsie sévère -

Introduction:

L'approche anthropologique porte sur les expériences du patient et de son entourage dans le vécu quotidien de l'affection. Dans le cas des épilepsies sévères, ce vécu est généralement appréhendé par les médecins à travers les crises, moment paroxystique de l'imprévisibilité. Pourtant ce caractère imprévisible se retrouve à tous les niveaux de la prise en charge (diagnostic, pronostique, traitements, handicap et troubles associés, prise en charge sociale et éducative). Le présent travail se centrera sur le parcours diagnostic des familles dont l'enfant est atteint d'épilepsie sévère et/ou pharmaco-résistante.

Dans la situation de prise en charge des épilepsies sévères de l'enfant, il a déjà été constaté que la préoccupation essentielle des parents porte moins sur le nombre de crises que sur leur caractère imprévisible. Cette première précision a permis de se décaler d'une approche systématiquement centrée sur les manifestations comitiales. En outre, la prise en charge globale et quotidienne de l'enfant nécessite une attention particulière aux aspects sociaux, omniprésents « entre les crises », afin de l'adapter à la singularité des parcours individuels. Il s'agit bien là, d'appréhender la situation globale en matière de prise en charge et non pas, seulement, de se centrer sur le vécu des moments paroxystiques.

Objectifs :

Pour ce faire, l'ensemble du parcours de l'enfant et de sa famille sera analysé à travers leur parcours diagnostic, en rapport avec les épisodes de crises, mais également en dehors de ceux-ci. Dans le cas d'une épilepsie sévère chez l'enfant, quelles sont les raisons de ce caractère « imprévisible » associé aux différents aspects du diagnostic ? Quelles étapes comporte le parcours diagnostique d'un enfant dont les crises sont « discrètes », « vicieuses », « absentes à l'EEG », etc... ? Comment les parents vivent-ils leur position « d'observateurs privilégiés » des crises et de leurs descriptions auprès des médecins ?

Méthodes :

Recueil et analyse qualitative de 40 entretiens semi-directifs effectués auprès de mères dont l'enfant est atteint d'épilepsie sévère, pharmaco-résistante. Durée moyenne des entretiens : 45 minutes.

Résultats :

Pour les mères, les principales raisons liées au caractère « imprévisible » du diagnostic sont : la symptomatologie singulière de la crise généralisée ; avec une méconnaissance populaire des épilepsies chez les bébés mais aussi le délai, l'absence ou l'erreur de diagnostic médical ; des formes symptomatiques variables en fonction de l'évolution et un pronostic peu clair quant à la nature du handicap potentiellement associé.

Conclusion :

Le parcours diagnostique des familles représente un observatoire privilégié qui détermine à la fois la déclaration d'une symptomatologie souvent insaisissable – caractère analysé – et à la fois son inscription dans une prise en charge médicale au long court, souvent imprévisible pour les parents. Retracer la singularité des parcours des familles permet d'en mesurer la complexité pour chacune d'entre elles.