Les imprévisibilités des épilepsies pharmaco-résistantes chez l'enfant - Approche anthropologique de la prise en charge quotidienne -

S. ARBORIO; MCF UDL, CREM (EA 3476) sophie.arborio@univ-lorraine.fr S. AUVIN; PH, Interface INSERM (U676) stephane.auvin@rdb.aphp.fr Financements: Viropharma 2013

I - Contexte de la recherche

Les conséquences sociales de l'épilepsie sont prégnantes dans le quotidien des malades et de leur famille. Bien qu'un certain nombre d'études aient été réalisées en sciences sociales, au niveau des représentations populaires, la méconnaissance de l'épilepsie est attestée, en dehors de la crise généralisée. En particulier, l'épilepsie du nourrisson, voire de l'enfant, est méconnue du savoir populaire, tandis que chez les adultes, la pluralité des formes possibles l'est autant.

Ainsi, L'approche socio-anthropologique – qui porte sur les expériences du patient et de son entourage et sur l'analyse du contexte socioculturel – nécessite d'être approfondie.

Tandis que la crise généralisée chez l'adulte cristallise les préoccupations, les épilepsies pharmacorésistantes chez l'enfant n'ont pas été étudiées du point de vue de la complexité de leur prise en charge. En outre, la crise en elle-même concentre toutes les attentions, tant elle demeure insaisissable, impressionnante parfois, souvent incompréhensible dans ses causes.

Paradoxalement, dans la situation de la prise en charge des épilepsies sévères chez l'enfant, il a été déjà constaté¹ que la préoccupation essentielle des parents porte moins sur le nombre de crise que sur leur caractère imprévisible. Cette première précision a permis de se décaler d'une approche systématiquement centrée sur les manifestations critiques. En outre, la rareté des études sur la dimension sociale des épilepsies renforce l'isolement des familles qui doivent pourtant faire face à une prise en charge globale et quotidienne de l'enfant.

Dès lors, la présente recherche en anthropologie se propose d'apporter une contribution originale qui porte sur le vécu quotidien des parents, dans le cadre d'une prise en charge aux plans médical, social, éducatif et culturel.

Pour ce faire, l'ensemble de la vie de l'enfant et de sa famille sera analysé à ses différents niveaux, en rapport avec les épisodes de crises, mais également et surtout en dehors de ceux-ci. Il s'agit ainsi d'appréhender la situation globale en matière de prise en charge et non pas seulement de se centrer sur le vécu des moments paroxystiques.

II - Objectifs et résultats attendus

L'objectif général de ce travail vise à sortir d'une vision de l'épilepsie hyper centrée sur les crises ; vision qui a tendance à faire de cette maladie une affection ponctuelle. Au contraire, il s'agit de la représenter comme une situation de handicap² permanent du fait de ce caractère imprévisible qui affecte, en définitive, tous les niveaux de la prise en charge.

Dans le cadre de la prise en charge, la vigilance quotidienne que l'épilepsie implique confère à la sphère familiale un rôle central. En matière de choix, de décisions et d'actions, la maladie est entre les mains, non pas exclusivement du médecin, mais du malade, de ses proches et des acteurs sociaux qui l'entourent. Afin d'améliorer cette prise en charge, il est donc nécessaire d'en connaître les différentes facettes, du point de vue des personnes concernées.

Ainsi, les résultats attendus portent essentiellement sur une connaissance plus approfondie des modalités de prise en charge - aux plan du diagnostic, du pronostique, du traitement, des handicaps et troubles associés, des aspects sociaux éducatifs et culturels, ainsi que de l'organisation quotidienne, dans le cas des épilepsies sévères chez l'enfant.

¹ Journées Européennes de l'épilepsie – Février 2013

² Comité National pour l'Epilepsie, synthèse Mars 2011

III- Méthodologie³

Catégories d'épilepsies pharmaco-résistantes annoncées par les mères

- Epilepsies génétiques et/ou malformatives

Sclérose Tubereuse de Bourneville : 6

Syndrome d'Angleman : 1 Cytophatie mitochondriale : 1

Hémimégalencéphalie de l'hémisphère gauche : 1

- Epilepsies focales

Epilepsie Frontale : 1 Epilepsie cryptogénique : 2

Epilepsie: 8

Sclérose de l'hippocampique gauche : 1

- Encéphalopathies épileptiques

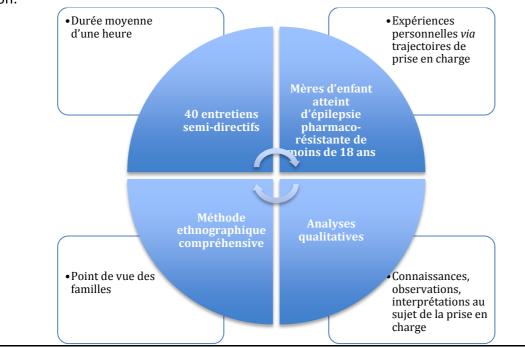
Syndrome de Pocs : 1 Syndrome de Dravet : 1 Syndrome de West : 13

et/ou Syndrome de Lennox Gastaut : 2

Syndrome de Doose: 3

- Sans évocation de diagnostic autre qu'« épilepsie » : 9

On constate, au delà de la gravité et de la variété des diagnostics annoncés par les parents, que les problématiques de prise en charge se rejoignent de manière très significative, que l'enfant soit stabilisé ou non.



³ Le recueil des données porte sur 40 entretiens semi-directifs établis à partir d'un appel national à témoignage qui a été diffusé d'une part par le bais de l'association INJENO, d'autre part par le biais des sites facebook « Les enfants de West », « Epilepsie », « Epileptique et alors ? », « Epileptique et leur famille ».

« omniprésente, complexe, sans répit, floue, atypique, déroutante, inconnue, compliquée, perturbante, drôle, en sursis, vicelarde, vivre sur un champ de mine en permanence » (ensemble des familles)

L'originalité de l'étude porte sur **l'analyse d'un caractère imprévisible** - habituellement associé à la crise - étendu à l'ensemble du parcours de prise en charge et de soins. Il s'agit de replacer l'imprévisibilité de la crise dans l'ensemble d'un vécu quotidien. Cette caractéristique pèse à divers niveaux et ne se cantonne pas à la survenue des crises, comme on le présente généralement. La crise et son imprévisibilité ne sont que la partie visible d'un bouleversement général de l'existence de la famille. **Dès lors, quelles sont les significations de cette imprévisibilité aux différents niveaux de la prise en charge ?**

Le choix du thème de l'imprévisibilité s'inscrit de manière transversale à tous les aspects qui composent le vécu de la prise en charge d'un enfant atteint d'épilepsie sévère. Il ne se restreint pas, comme on a l'habitude de le voir associé, aux épisodes de crises mais s'étend à l'ensemble de la situation.



- 1 - Imprévisibilité et diagnostique

« Flou, si je dois résumer, c'est flou. Il n' y a rien de précis, elle est atypique. Dans son épilepsie, elle était un syndrome de West atypique. Maintenant, elle est passée dans la famille de Lennox Gastaut mais elle est toujours atypique. Il n'y a pas une journée pareille, on ne sait pas d'où ça vient. » (Famille 21).

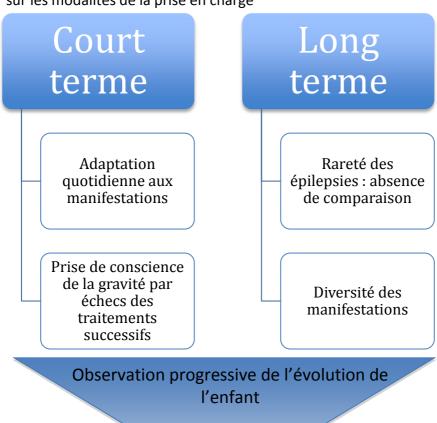


- 2 - Imprévisibilité et pronostic

« Et puis sa maladie peut évoluer dans le mauvais sens. Actuellement, ça va mieux, mais ça peut dégénérer du jour au lendemain. Des fois, on ne sait pas pourquoi, il y a des aggravations. Parfois on sait. Je vis au jour le jour. » (Famille 21)

Une imprévisibilité forte pèse sur le pronostic à trois niveaux distincts :

- o sur l'espérance de vie de l'enfant
- o sur l'évolution de la maladie et des handicaps ou troubles associés
- o sur les modalités de la prise en charge



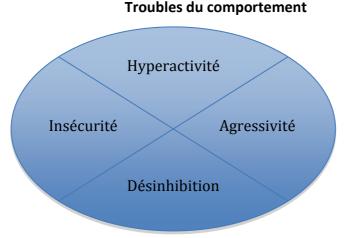
- 3- Imprévisibilité, handicaps et troubles du comportement

L'imprévisibilité définit en elle-même le handicap permanent lié au risque de crise.

« C'est un handicap dès le départ parce que au quotidien, ça peut venir à n'importe quel moment. On ne sait pas. Et puis, ça peut être un handicap pour plein de choses...pour le travail, pour prendre la voiture, pour faire plein de trucs... » (Famille 40)

Les troubles du comportement sont également liés à ces formes sévères d'épilepsie et sont, quant à eux, directement de nature imprévisible :

« E. peut changer de comportement. C'est à dire qu'il va être gentil et d'un seul coup, on ne sait pas pourquoi, il va vouloir prendre ses jouets aux amis, il va être méchant, il va avoir un comportement de refus, se refermer sur lui-même, c'est vraiment impressionnant » (Famille 9)



La stabilité des crises n'est donc pas synonyme de stabilité chez l'enfant qui présente des troubles du comportement associés. Ses agissements imprévisibles déstabilisent la famille autant que le malade lui

4 – Imprévisibilité et traitements

même et engendrent un isolement social significatif.

L'imprévisibilité associée aux traitements porte essentiellement sur les effets secondaires des médicaments dont la manifestation dépend de la réaction des enfants.

« A. elle est pharmaco-résistante. Donc ce qui veut dire qu'il n'y a aucun médicament qui fonctionne, et en plus, elle a des réactions contradictoires » (Famille 5)

Exemples d'effets secondaires inattendus
problèmes de concentration et de fatigabilité
hépatite médicamenteuse
troubles alimentaires
troubles de l'humeur
chute du tonus
chute des cheveux
augmentation de la pilosité
bave
troubles du langage



Or, la surprise des parents est d'autant plus grande qu'ils associent, dans leurs représentations, la découverte d'un diagnostic à l'identification d'un traitement efficace pour leur enfant.

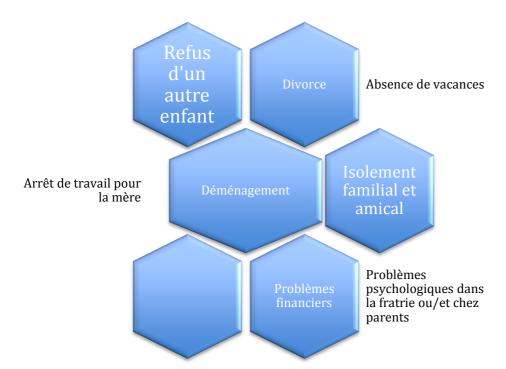
En outre, la représentation sociale commune d'un « traitement » tend à être celle d'une amélioration de l'état de santé. Mais dans certaines formes d'épilepsie sévère, les réactions singulières au traitement peuvent provoquer une augmentation des crises ou des effets secondaires délétères.

Ainsi, les parents n'ont-ils plus de repères dans cette trajectoire de soin inattendue. Il leur faut reconstruire une nouvelle appréhension de cet aspect de la prise en charge, dans laquelle le médecin ne représente plus un pourvoyeur de traitement efficace, encore moins de guérison et le médicament ne s'accompagne pas toujours une amélioration de l'état de santé. Dans cette configuration singulière, le parent devient parfois le « décideur » du traitement tandis que le médecin apprend, pour sa part, à lui faire confiance.

« Je me pose juste la question des bénéfices et des risques. Il est pharmaco-résistant. Il a essayé une panoplie de médicament énorme. Est ce que, au bout d'un moment, il ne faut pas un peu réduire ? » (Famille 22)

- 5 – Imprévisibilité et changements de vie/organisation quotidienne

92,5 % des familles sont concernées par le ou les changements de vie suivants, directement en lien avec l'épilepsie de leur enfant :



Si les crises en elles-mêmes nécessitent une adaptation immédiate, « évènementielle », la maladie dans son ensemble suppose un bouleversement général de l'existence. Aux plans psychologique, social,

organisationnel, éducatif, économique et culturel, la famille doit **réinventer un équilibre différent pour survivre**.

A/ L'invention d'un nouvel équilibre pragmatique

Bien que la crise soit ponctuelle, la maladie est quant à elle qualifiée « d'omniprésente » d'une part en raison du risque permanent de crise, d'autre part en raison des changements inattendus qu'elle suppose au niveau global.

« C'est une maladie omniprésente dans le quotidien, et cette omniprésence, de plus, vous pousse à faire des choix, vous, en tant que famille, que vous n'aviez pas du tout prévus. On est vraiment obligés de vivre et de se construire avec la maladie » (Famille 29)

Dans cette perspective, si les manifestations symptomatiques représentent en elles-mêmes une difficulté majeure au quotidien, elles ne doivent cependant pas être appréhendées indépendamment des aspects collatéraux qu'elles engendrent.

« C'est dur au quotidien, il est pharmaco-résistant. Il fait des crises tous les jours. Plusieurs fois par jour, donc si vous voulez, on va dire qu'il y a une vie avant sa maladie et une vie après sa maladie. On est obligé de s'adapter au fur et à mesure de la journée à son état. Ça a changé énormément de choses. » (Famille 14)

Les formes d'épilepsie sévères ne s'intègrent pas à une existence ; elles la désintègrent et c'est l'existence de la famille dans son ensemble qui doit s'adapter :

« Elle s'impose, elle ne s'intègre pas, parce qu'il y a une prise en charge qui correspond à des rendez vous médicaux, rééducatifs, plusieurs fois par semaine, et de manière récurrente (...), donc il faut savoir, nous en tant que famille, on doit s'organiser par rapport à ça. » (Famille 29)

L'imprévisibilité induite par le risque de crise complexifie considérablement l'organisation de la famille, à court, moyen et long terme :

« ça a des conséquences terribles, on ne peut rien prévoir, rien faire de particulier. Le choix d'aménager la maison pour qu'elle soit bien, le choix du lieu de vacances, le choix de la voiture...ça va loin » (Famille 2)

« Ma fille est malade, point. Pour moi, ce n'est pas une catastrophe. C'est plus dans la difficulté d'adaptation avec toutes les rééducation et les prises en charge, que la maladie elle-même. Et c'est aussi se battre contre l'extérieur, c'est fatigant » (Famille 37)

B/ L'invention d'un nouvel équilibre symbolique et psychologique

L'imprévisible bouleversement général, engendré par ces formes d'épilepsies, porte – outre les aspects pragmatiques - sur les modalités fondamentales de l'existence.

« ça a contribué à me focaliser sur des sujets totalement différents des préoccupations de ma génération. J'ai du mal à trouver du temps pour partager des choses qui ne me semblent pas essentielles » (Famille 18)

A ce niveau symbolique, la confrontation à la représentation de la mort, de la maladie et de l'inconnu interroge chacun des membres de la famille. Pour le couple, une telle démarche suppose l'invention d'un rapport différent :

« Dans le couple, ça confronte à des choses fondamentales ; ben oui, forcément, on est pas pareil, forcément on n'a pas le même rythme, ni les mêmes réactions. Donc, la révolution, elle est aussi dans le couple, dans le fait de découvrir quel rapport on a à la mort, quel rapport on a à la maladie...dans notre cas, ça nous a séparé, et effectivement, on s'est séparé. » (Famille 22)

Face à l'inconnu de cette situation existentielle inédite, un nouvel équilibre doit être recherché au sein de la famille ; équilibre quotidiennement « bricolé », sans cesse « réinterrogé », en fonction de l'évolution de l'enfant malade.

« Eh bien, écoutez, ça se survit. Ça ne se vit pas. Ça se traite au fur et à mesure des problèmes et on essaie toujours de trouver la solution la plus adaptée possible » (Famille 25)

De nombreuses mères font état d'un cheminement psychologique personnel qui porte significativement sur l'ensemble de l'imprévisibilité véhiculée par la maladie de leur enfant.

« Il y a plusieurs étapes : l'incrédulité, la culpabilité, la colère, le deuil de ce qu'elle aurait pu être, de ce qu'elle ne sera jamais... » (Famille 16)

VI - Conclusion

Dans cette recherche relative à « la prise en charge quotidienne des épilepsies sévères chez l'enfant », le thème de l'imprévisibilité est abordé de manière transversale.

Le choix de cette approche s'est imposé à travers l'analyse des quarante entretiens semi directifs effectués auprès des mères concernées. Dans le contexte de la littérature scientifique existante, l'originalité de ce rapport se situe dans le constat que les crises d'épilepsie – paroxysme de l'imprévisibilité – ne constituent pas le centre de la présente analyse. En effet, il s'agit plutôt d'en considérer les effets directs et indirects sur l'ensemble de l'existence, du malade et de sa famille. Dans cette perspective, ont été abordés les divers aspects de la prise en charge en termes de diagnostic, de pronostic, de traitements, de handicaps et de troubles associés, de changements de vie et d'organisation quotidienne.

Chacun de ces thèmes présente de manière spécifique un rapport imprévisible à la maladie et, plus encore, à sa prise en charge. Il s'agissait d'analyser les différentes dimensions de l'imprévisibilité, hors crise, au regard de la prise charge. La crise est imprévisible d'une manière ponctuelle. Les handicaps qui caractérisent les formes graves d'épilepsie sont, quant à eux, permanents à travers les aspects cognitifs, moteurs, psychologiques et sociaux qui les caractérisent.

En premier lieu, il était donc nécessaire d'appréhender les épilepsies d'un point de vue différent ; point de vue qui permette de resituer les crises dans une trajectoire non pas épisodique mais incessante. Pour ce faire, cette recherche a porté sur l'ensemble du parcours vécu des parents (à travers le discours des mères) et de leur enfant. Cette approche globale caractérise l'anthropologie dont l'objet d'étude est l'être humain appréhendé dans l'ensemble du contexte socioculturel de son existence.

En second lieu, l'analyse fine des données a (re)mis en exergue le thème de l'imprévisibilité, appréhendé ici, non pas exclusivement à travers les épisodes de crise, mais à travers tous les aspects vécus qui composent le parcours et la prise en charge par les parents. Ce que les mères évoquent lorsqu'elle parle de « la maladie » de leur enfant ne se restreint aucunement aux manifestations de la crise, mais bien au cortège d'imprévisibles – au pluriel- que véhicule la complexité d'une telle situation pathologique.

« C'est clair et net que c'est un handicap. L'épilepsie, là, n'est que la face visible de la maladie pour M. » (Famille 36)