



Institut de Formation

En

Ergothérapie

- TOULOUSE-

Épilepsies et ergothérapie chez l'enfant: l'approche occupationnelle dans un programme
d'Éducation Thérapeutique du Patient dans ses activités scolaires

UE 6.5

Directrice de mémoire : Gaëlle Riou

Référente de terrain: Lydie Vidal

Lucie – Laveau
Promotion 2019-2022

Engagement et autorisation

Je soussignée Lucie Laveau, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.
Le : 09 mai 2022

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'LAVEAU', is written over a horizontal line. The signature is stylized and somewhat cursive.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciement

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont permis de réaliser ce mémoire de fin d'étude.

Je voudrais remercier, plus particulièrement, les six professionnels de santé qui ont répondu présents pour participer à ce travail. Ils se sont montrés disponibles, enthousiastes et m'ont permis d'enrichir mes recherches.

Je tiens avant tout à remercier Gaëlle RIOU, ma directrice de mémoire, pour son aide, ses conseils, son investissement dans ce projet et les discussions productives que nous avons pu avoir.

Je voudrais également remercier Lydie VIDAL, ma référente terrain, qui s'est rendue disponible pour mes questionnements.

Je remercie également Jean-Michel CAIRE, directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse, ainsi que tous les formateurs et intervenants de l'Institut, pour toute l'aide qu'ils m'ont apportée, leur écoute, leur partage de savoirs et leur adaptation pour me permettre d'évoluer au cours de ma formation.

Un grand merci aux ergothérapeutes qui m'ont accueillie en stage pour leurs remarques enrichissantes et qui m'ont laissé la possibilité de créer ma propre expérience de l'ergothérapie.

Pour finir, je remercie grandement ma famille, mes proches et amis qui m'ont soutenu dans mes choix, accompagnée et encouragée tout au long de ce travail.

Sommaire

Introduction	1
I- Phase théorique	4
1- L'épilepsie	4
1.1 Définition	4
1.2 Épidémiologie et enjeu en santé publique	6
1.3 Enfant ayant une épilepsie et répercussion dans les AVQ	7
2- L'intervention de type Éducation Thérapeutique du Patient	9
2.1 Définition et principes	9
2.2 Le pouvoir d'agir	11
2.3 État des lieux des programmes existants en lien avec épilepsie	12
2.4 Apport de l'ergothérapie dans de tels programmes ?	13
3- Approche occupationnelle	14
3.1 Description du Modèle de l'Occupation Humaine	14
3.2 Le MOH dans la prise en charge en ergothérapie en pédiatrie	15
3.3 Le MOH en lien avec l'épilepsie	16
II- Phase exploratoire	18
1- Description de la méthode de recherche	18
1.1 L'entretien semi-directif	18
1.2 Construction de l'entretien semi-directif	19
2- Population visée	20
2.1 Choix des participants	20
2.2 Prise de contact	21
3- Analyse des données et des résultats	22
3.1 Méthode de recueil de données	22
3.2 Méthode d'analyse	23
3.3 Présentation et interprétation des résultats	24
III- Discussion	30
1- Lien avec la littérature	30
2- Limites du travail et difficultés rencontrées	32
3- Intérêt personnel et professionnel	33
Conclusion	34
Les références bibliographiques	36
Glossaire	41
Annexes	1

Introduction

L'épilepsie est une maladie qui nous a parfois été évoquée dans certains de nos enseignements comme un élément de comorbidités associé à d'autres pathologies comme par exemple l'Accident Vasculaire Cérébrale (AVC) ou le traumatisme crânien. Cette pathologie m'a intriguée car je ne pensais pas avoir les connaissances nécessaires pour cette prise en charge spécifique en ergothérapie. J'ai pu me rendre compte que mes connaissances sur ce sujet étaient limitées et que cela était un constat général au niveau du grand public. Peu de personnes y sont sensibilisées alors qu'un nombre important de personnes en sont atteintes dont certaines ont de réelles répercussions dans la vie quotidienne.

La première partie de ma réflexion a débuté par des questions assez larges telles que : Quels peuvent être les différents impacts des épilepsies dans le quotidien des personnes ? Quel type de prise en charge en ergothérapie existe t-il actuellement ? Y a-t-il des évaluations, moyens d'intervention en ergothérapie spécifiques à la pathologie ?

J'ai donc fait le point sur mes connaissances premières et manquantes et fait une liste non exhaustive de potentielles ressources pour effectuer mes recherches. Les ressources identifiées sont: les bases de données (PubMed, OTseeker, Cairn...), les organismes (Haute Autorité de Santé (HAS), Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Agence Régionale de Santé (ARS)), les associations (Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), Association québécoise contre l'épilepsie...) et d'autres organismes spécifiques à l'épilepsie (centre de lutte contre l'épilepsie de la Tepe, The International League Against Epilepsy (ILAE), International Bureau for Epilepsy, Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE), Ligue franco-belge contre l'épilepsie, Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE), Citizens United for Research in Epilepsy, Comité national Epilepsie, Epilepsie France, Fédération des Associations des Personnes handicapées par les Épilepsies sévères (EFAPPE), EpiCARE (réseau européen de référence pour les épilepsies rares), le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère (CNRHR) géré par la Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES)). Puis lors de mes premières lectures spécifiques en ergothérapie pour vérifier la richesse de mon sujet, j'ai pu me rendre compte des nombreux champs qui ne demandent qu'à être explorés sur le sujet de l'épilepsie et l'ergothérapie. Je fais notamment référence à l'article de Gaëlle Riou dans la revue

ergoThérapie n°79 ainsi que le mémoire de fin d'étude de Anaïs Glabi.

Pour m'aider à formuler ma question de recherche et optimiser mes explorations sur des bases de données j'ai utilisé la méthode PICO présentée ci-dessous :

Population : Ce travail de recherche cible une population d'enfants atteints d'épilepsie. Il peut s'agir d'épilepsie pharmaco-résistante ne pouvant pas bénéficier d'un traitement chirurgical ou d'épilepsies contrôlées mais dépendantes d'un traitement pouvant engendrer des effets secondaires et donc ayant un impact dans le quotidien. Il s'agit d'une population âgée de 6 à 10 ans. Je m'intéresse à cette population car il s'agit d'une période où l'individu se développe. Cela peut être intéressant d'éduquer à la pathologie dès le plus jeune âge pour favoriser leurs apprentissages, l'établissement des liens relationnels, leurs capacités physiques... Les crises d'épilepsie sont un obstacle important dans la participation occupationnelle de la personne épileptique. Elles ont aussi un impact psychologique et social dans la vie quotidienne du patient.

Intervention : L'accompagnement en ergothérapie par un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est mon axe de recherche. J'explore ce qui existe, actuellement, dans la prise en charge en ergothérapie, s'il y a des programmes d'ETP dans lesquels l'ergothérapeute participe. Je recherche aussi les sujets développés dans les ETP jusqu'à présent.

Comparaison : Dans l'objectif d'évaluer l'impact de la prise en charge d'un ergothérapeute dans un programme d'ETP pour la pathologie ciblée, il pourrait être intéressant de comparer l'apport d'un tel programme sur une population qui en a bénéficié par rapport à une qui n'en a pas eu. Ou ce que cela pourrait apporter.

Outcome (finalité) : L'objectif est d'étudier l'impact d'un programme d'ETP sur la performance dans le quotidien scolaire de l'enfant ayant une épilepsie.

J'en ai déduit la problématique suivante : comment une approche occupationnelle dans un programme d'ETP peut permettre de favoriser la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses activités scolaires ?

Pour répondre à cette question de recherche, j'ai organisé mon travail en différentes parties. Je vous propose tout d'abord d'aborder l'épilepsie en ciblant les enfants et l'impact que cette pathologie peut avoir sur leurs activités de la vie quotidienne (AVQ). Ensuite, vous trouverez une seconde partie sur l'intervention de type ETP. Puis, une dernière partie portera sur l'approche occupationnelle à travers le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Enfin, ce travail se poursuit sur la partie exploratoire avec la réalisation d'entretiens.

I- Phase théorique

1- L'épilepsie

1.1 Définition

La définition de l'épilepsie a fortement évolué. Perçue autrefois comme une maladie diabolique, Claude GALIEN la définit dans l'Antiquité comme un « *saisissement de l'esprit et des sens, avec chute subite, accompagnée ou non de convulsions* ». Aujourd'hui l'OMS donne la définition suivante : « *maladie cérébrale caractérisée par une activité électrique anormale provoquant des convulsions ou un comportement inhabituel, des sensations et, parfois, une perte de conscience. Elle a des conséquences neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales et représente une part importante de la charge mondiale de morbidité.* ». La propagation d'un signal anormal dans les neurones engendre une hyperexcitabilité neuronale et donc une décharge anormale provoquant une crise d'épilepsie. Selon les recommandations de l'HAS (2020), l'épilepsie est définie soit par:

- “→ *Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures ;*
- *Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées ;*
- *Un diagnostic d'un syndrome épileptique”.*

Selon la classification des épilepsies de l'ILAE (2017), nous pouvons actuellement catégoriser les crises d'épilepsies et les épilepsies de la manière suivante:

Les types de crises d'épilepsie	Les types d'épilepsie
<ul style="list-style-type: none">- généralisée (absence, crise myoclonique, atonique, tonique et tonico-clonique)- focale (avec conscience préservée, avec conscience altérée, crises motrices ou non motrices, évoluant vers des crises bilatérales toniques-cloniques)- inconnue	<ul style="list-style-type: none">- généralisée- focale- inclassable/ inconnue- généralisée et focale combinées (ex: syndrome de Dravet, syndrome de Lennox-Gastaut)

L'étiologie de l'épilepsie peut être très variée. Il peut s'agir d'une cause génétique (héréditaire ou mutation), infectieuse, structurelle (acquise ou génétique), métabolique (génétique ou acquise), immunitaire et elle peut aussi être de cause inconnue. Certaines de ces étiologies peuvent être acquises à la suite d'un traumatisme crânien, d'un AVC, d'une infection... Enfin, une crise d'épilepsie peut être déclenchée par divers facteurs: le manque de sommeil, des stimulations lumineuses, le stress, une hypoglycémie, l'excès d'alcool ou de café, l'oubli du traitement...

1.2 Épidémiologie et enjeu en santé publique

L'épilepsie touche environ 50 millions de personnes dans le monde selon l'OMS, dont 600 000 en France (Inserm, 2018). Dans 70 % des cas, la maladie pourrait être traitée par des antiépileptiques mais les 30 % restant se caractérisent par une épilepsie dite pharmaco-résistante ou sévère ou encore réfractaire. Le nombre de cas est susceptible d'augmenter dans les années à venir du fait de deux facteurs : l'augmentation de l'espérance de vie ainsi que la progression dans le domaine médical permettant à un nombre croissant de personnes de récupérer de pathologie pouvant avoir un effet irréversible. 20 à 30 % des personnes ayant une épilepsie pharmaco-résistante sont des enfants. Il existe un certain nombre d'organismes qui travaillent pour la recherche, la sensibilisation sur l'épilepsie et le soutien aux personnes épileptiques ou leur entourage, en France comme à l'International. Des dates historiques pour l'avancée sur l'épilepsie sont remarquables comme la 68^{ème} Assemblée mondiale de la Santé en 2015, la 3^{ème} Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles en 2018, l'évènement annuel du 26 mars nommé Purple Day, la journée mondiale de l'épilepsie en février... Ceci montre que l'intérêt pour l'avancement des connaissances sur l'épilepsie est grandissant et que les besoins de prise en charge risquent d'augmenter.

1.3 Enfant ayant une épilepsie et répercussion dans les AVQ

L'épilepsie chez l'enfant peut se manifester sous différents aspects. Au départ, je souhaitais cibler uniquement ma recherche sur les enfants ayant une épilepsie pharmaco-résistante. Puis après des échanges et des questionnements, ma population a été élargie aux enfants présentant une épilepsie contrôlée mais dépendants d'un traitement pouvant engendrer des effets secondaires. En effet, selon la neuropsychologue Leunen (2017), les traitements peuvent causer des troubles de la concentration et de l'attention, un ralentissement moteur, des troubles émotionnels, entre autres. Le cerveau d'un enfant se module au fur et à mesure de son évolution. Cela le rend plus fragile lorsqu'une crise d'épilepsie apparaît. En effet, il existe un grand réseau neuronal dans lequel le signal électrique peut se propager. Les crises d'épilepsies peuvent se manifester sous diverses formes comme vu précédemment. Elles peuvent aussi engendrer des comorbidités telles que la déficience intellectuelle, des difficultés d'apprentissage, des pathologies psychiatriques, des troubles moteurs, la mort subite. Les crises ne sont pas sans conséquence dans la vie quotidienne d'un enfant. En fonction de la localisation de la zone épileptogène dans le cerveau, les impacts sur la personne épileptique varient: troubles sensitifs, troubles du langage, troubles cognitifs, troubles moteurs et troubles mnésiques. Aussi lors de la crise, des accidents peuvent survenir tels qu'un traumatisme lors de la chute, des brûlures ou encore des noyades en fonction du lieu et de la situation dans laquelle la personne se trouve au moment de la crise.

Au cours de différentes lectures, j'ai pu relever des problématiques occupationnelles engendrées par l'épilepsie assez récurrentes, comme par exemple : la scolarité, les déplacements en extérieur, les apprentissages, les activités de la vie quotidienne ainsi que le choix dans les activités physiques ou les loisirs. Ce sont des situations de privation occupationnelle (Bejerholm, 2018; Riou, 2020) : l'être occupationnel ne s'autorise pas ces activités, ou alors, cache sa maladie à cause de stigmatisations et discriminations dans la société. Pour favoriser la compréhension de la maladie, des prises en charge existent. Or, elles ne sont que faiblement connues au niveau des professionnels de santé ainsi que des personnes épileptiques, notamment en ce qui concerne l'existence de programmes d'ETP (Riou, 2020).

Actuellement quelques supports sont accessibles en ligne comme par exemple une plaquette réalisée par l'association Épi Bretagne. Cette plaquette intitulée « *Épilepsie et vie quotidienne* » a pour but de sensibiliser et partager des conseils pour vivre avec l'épilepsie au

quotidien. Est aussi accessible une plaquette du Collectif National Des Établissements pour personnes Épileptiques (CNDEE). Elle répertorie le réseau des établissements spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques. En 2017, ils étaient seulement 19 dans toute la France regroupés dans ce document, mais cette information peut déjà permettre à des personnes épileptiques ou à leur entourage d'avoir des contacts vers lesquels se tourner.

Au vu de la diversité et des nombreuses répercussions de l'épilepsie dans le quotidien de l'enfant, il est important de le sensibiliser à sa pathologie comme le souligne Leunen (2017) *« Il est indispensable d'informer l'enfant, dès son plus jeune âge, sur son épilepsie. C'est lui, avant tout, qui se trouve confronté au caractère imprévisible des crises d'épilepsie, à la prise quotidienne de médicaments, au regard d'autrui et, parfois, à la stigmatisation sociale ou au handicap. »*. C'est pourquoi une approche par l'éducation thérapeutique peut être intéressante comme vous pourrez le voir dans la partie suivante.

2- L'intervention de type Éducation Thérapeutique du Patient

2.1 Définition et principes

L'ETP est un type de prise en charge des maladies chroniques, visant à accompagner les patients et leur entourage à vivre au mieux avec leur pathologie dans la vie quotidienne. Elle peut se réaliser en groupe ou en individuel par le biais d'une équipe pluridisciplinaire, lors de séances de 30 à 45 minutes. Selon la définition de l'HAS (2013), l'éducation thérapeutique du patient est *“un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient”*. Ces programmes sont encadrés par l'HAS et doivent être autorisés par les ARS.

Les objectifs d'un programme d'ETP sont de stimuler la capacité d'adaptation ainsi que les compétences d'auto-soin des patients en leur permettant de comprendre davantage leur maladie et les traitements mais aussi en mettant en avant les ressources dont ils disposent (Prévos-Morgant et al., 2014). Comme le soulignent Labidurie et Leduc-Leballeur (2015), ces programmes permettent l'échange et le soutien entre pairs. Les programmes sont ajustés en fonction des connaissances, de l'évolution de la maladie et des besoins du patient. Ces programmes se placent dans une approche centrée sur la personne (Rogers et Priels, 2008).

Pour cela, des outils et techniques pédagogiques peuvent être utilisés lors des ateliers. Aussi les techniques de communication et la posture professionnelle de l'intervenant sont essentielles dans ce type de séance. Le professionnel de santé ne doit pas se positionner avec un *“réflexe correcteur”* (Michiels, 2017) en dépit de la volonté de changement du patient. Il doit, notamment, privilégier une écoute active, c'est-à-dire empathique, utiliser la reformulation et porter attention à son écoute non-verbale pour favoriser une relation thérapeutique (Michiels, 2017).

Le déroulé de ces programmes s'articule autour de quatre grandes lignes qui sont d'élaborer un diagnostic éducatif, puis de réfléchir à un programme personnalisé, d'organiser et mettre en place les séances, et enfin d'évaluer et faire le point à la suite du programme.

En 2013, un article (HAS) a mis en évidence le faible nombre de littérature concernant les bénéfices de l'ETP. Néanmoins, ces programmes ont eu un aspect positif pour des patients asthmatiques et des patients présentant un diabète de type I. Un programme d'ETP ne sert pas

seulement à délivrer une information au patient et à son entourage, mais il permet aussi au patient d'être au centre de sa prise en charge et de le rendre acteur de sa santé. Ceci fait référence à la notion de pouvoir d'agir.

2.2 Le pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir est nommé "empowerment" dans la littérature. Dans un article Péllicand, Fournier et Aujoulat (2009) ont mis en lumière le fait que l'évolution de la société mène "à un renforcement des auto-contrôles par les individus, notamment dans le domaine de la santé". Elles parlent alors de "self-care", il s'agit d'un concept de prendre soin de soi-même, de sa santé tant dans la prévention que de la gestion de la maladie.

Selon Stoffel (2015) "empowerment" signifie que la personne a découvert le pouvoir qu'elle possède et qu'elle est capable de mener sa vie et de trouver des moyens pour se satisfaire. Par ailleurs, lors d'un entretien Wallerstein et Wiggins (2018) ont évoqué les résultats positifs de recherches sur l'empowerment pour améliorer la santé des populations: "l'efficacité des stratégies d'empowerment ont montré [...] des effets d'une part aux niveaux psychologique, organisationnel et communautaire; d'autre part au sein des foyers et des familles, dans les programmes et les services [...], et aux niveaux économique, politique et juridique".

Un programme d'ETP peut aussi comprendre une séance à destination de l'entourage. Cela met en évidence que par ce biais l'entourage acquiert aussi un certain pouvoir d'agir dans la situation de la maladie chronique de leur enfant par exemple. C'est ce qu'évoque Jean et Miron (s.d.): "la stratégie du renforcement du potentiel individuel vise à accroître la capacité des parents ainsi que celle des intervenants [...] sur le concept d'empowerment, qui se construit à partir des compétences, des expériences et des intérêts de chacun".

Cette situation illustre, aussi, le rapprochement entre le pouvoir d'agir et un programme d'ETP. En effet, la façon dont se construit cette autonomisation est semblable aux objectifs et moyens utilisés dans de tels programmes.

2.3 État des lieux des programmes existants en lien avec épilepsie

Lors de mes recherches sur les programmes d'ETP spécifiques sur l'épilepsie, j'ai pu identifier sept programmes existants par le biais du site d'Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé (OSCARS). Certains sont destinés aux adultes mais nous pouvons aussi en trouver d'autres spécifiques à l'adolescent et l'enfant. Ces derniers peuvent aussi avoir un programme dirigé pour leurs parents. En effet, les programmes d'ETP peuvent être une source d'apprentissage importante pour les enfants épileptiques et cela peut avoir des effets bénéfiques pour eux comme le décrit Tourette-Turgis (2015) : « *Chez le jeune enfant en soin les apprentissages acquis, dont il fait l'expérience au décours de la maladie et de ses soins, montrent comment dans certaines situations, ils sont des accélérateurs de son développement.* »

Si nous prenons l'exemple du programme d'ETP de l'hôpital Robert Debré à Paris, il est assuré par deux infirmières. Le but est que les jeunes patients acquièrent les compétences d'auto-soins dans le cas de l'épilepsie, c'est-à-dire "*connaître la conduite à tenir en cas de crise épileptique avec ou sans administration d'un traitement d'urgence, et respecter les règles hygiéno-diététiques*" (Danse & Goujon, 2015). Selon Danse et Goujon, lorsque le diagnostic éducatif est établi, plusieurs séances peuvent être proposées en fonction des objectifs du patient: "*gérer la survenue d'une crise d'épilepsie [...] appréhender le fonctionnement du cerveau et les mécanismes de l'épilepsie [...] comprendre l'intérêt des examens et des traitements et gérer leurs effets secondaires [...] adapter la vie quotidienne aux contraintes de la maladie [...]*". Les objectifs des autres programmes sont sensiblement les mêmes: comprendre sa maladie, parler de sa maladie, connaître les ressources potentielles, savoir s'adapter au quotidien, savoir gérer une crise... Certains programmes proposent aussi des ateliers sur le régime cétogène, les facteurs favorisant les crises des ateliers spécifiques aux parents. Le nombre de séances varie entre chaque programme, cela peut aller de 4 à 12 environ. Spécifiquement pour les programmes destinés aux enfants, il est nécessaire qu'ils aient des capacités cognitives suffisantes. Les groupes sont réalisés en fonction de l'âge, 6-9 ans et 10-12 ans car les besoins sont différents.

2.4 Apport de l'ergothérapie dans de tels programmes ?

L'ergothérapie permet de favoriser, permettre ou maintenir l'indépendance et l'autonomie des personnes en situation de handicap dans leurs activités de la vie quotidienne en agissant sur ce qui compose le système (la personne, l'environnement, les occupations), par le biais d'une approche client-centrée. Selon l'ANFE, l'ergothérapeute est le *“spécialiste du rapport entre l'activité [...] et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations [...]”*. Je pense donc que l'intérêt pour le champ professionnel de l'ergothérapie est maximal. Elle a toute sa place dans la prise en charge de cette pathologie qui peut avoir des impacts sur l'équilibre occupationnel de la personne. La participation des ergothérapeutes aux programmes d'ETP est alors à développer.

Anaïs Glabi, dans son mémoire de fin d'étude en ergothérapie (2018) intitulé *«L'accompagnement en ergothérapie des enfants souffrant d'épilepsie sévère et de leurs aidants »* pointe du doigt l'importance du rôle de l'ergothérapeute notamment en ce qui concerne l'aménagement de l'environnement physique et humain. Elle a ciblé son étude à une population d'enfants souffrant d'épilepsie sévère et pharmaco-résistante et y a inclus les proches aidants. Elle met aussi l'accent sur le manque d'évaluation en ergothérapie pour les enfants épileptiques. Elle évoque également l'intérêt probable de la participation du patient à l'ETP. Cependant l'ergothérapie fait rarement partie des programmes développés dans l'ETP. Je trouve donc intéressant d'approfondir cet aspect là pour accroître notre positionnement dans cette prise en charge ainsi que développer notre pratique professionnelle.

3- Approche occupationnelle

3.1 Description du Modèle de l'Occupation Humaine

L'objectif dans cette partie sera de rendre un modèle occupationnel vivant. J'utilise le MOH de Gary Kielhofner. Selon Marie-Chantal Morel-Bracq (2017), le MOH se classe parmi les modèles généraux élaborés par des ergothérapeutes. Ce modèle se compose de l'Être, l'Agir et du Devenir.

En effet, l'Être se définit par la volition, c'est-à-dire les valeurs, les centres d'intérêt et la causalité de la personne. Il se définit aussi par l'habituatation ainsi que la capacité de performance. L'habituatation regroupe les habitudes de vie et les rôles d'une personne. La capacité de performance est une capacité permise grâce à la composante objective et l'expérience subjective du corps.

L'Agir, lui, se définit par la participation et la performance occupationnelles ainsi que les habiletés. La participation occupationnelle peut se traduire par le fait qu'un individu réalise une activité que ce soit au travail, dans les loisirs ou dans les activités domestiques par exemple. La performance occupationnelle est le résultat de la réalisation d'une ou plusieurs activités. Enfin, les habiletés correspondent à ce dont la personne a besoin pour réaliser ses activités.

Enfin, le Devenir se définit par une identité et une compétence occupationnelles produites par les expériences antérieures et qui vont permettre un ajustement lors des prochaines occupations. L'identité occupationnelle c'est ce que représente la personne et la compétence occupationnelle c'est ce que la personne est capable de faire pour réaliser ses activités significatives.

L'Être, l'Agir et le Devenir sont en permanence en interaction et dans le cadre d'un environnement.

3.2 Le MOH dans la prise en charge en ergothérapie en pédiatrie

Ce modèle a été utilisé pour construire des outils d'évaluation en pédiatrie, notamment le COSA (Child Occupational Self-Assessment), le PVQ (Pediatric Volitional Questionnaire) et le SCOPE (Short Chil Occupational Profile). Ils peuvent tous s'adresser aux enfants de 6-10ans. Le COSA est une auto-évaluation de l'enfant sur sa compétence occupationnelle et les valeurs que ses activités représentent pour lui. Le PVQ se base sur 14 observations du comportement de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne. Les observations sont notées par "spontané", "impliqué", "hésitant" et "passif". Le SCOPE est un bilan de 25 items, qui permet de décrire l'influence de l'Être et de l'environnement sur la participation de l'enfant, à travers des observations, des entretiens et le dossier médical.

En 2007, une étude (Bowyer, Kramer, Kielhofner, Maziero Barbosa et Girolami) met en avant le fait que les professionnels en pédiatrie peuvent recourir à des concepts qui illustrent la participation, notamment le MOH. Cette étude valide aussi le SCOPE pour l'évaluation de l'engagement des enfants dans des activités, ainsi que la place de l'environnement dans sa participation occupationnelle. Le bilan peut s'adresser à des enfants présentant un handicap physique ou cognitif.

Ce modèle est ainsi tout à fait adapté pour rendre compte et comprendre la situation d'un enfant.

3.3 Le MOH en lien avec l'épilepsie

De manière plus concrète, un enfant épileptique peut avoir un problème d'insécurité même s'il prend régulièrement un traitement. Les médicaments peuvent causer des effets secondaires mais aussi ne pas stabiliser complètement l'enfant. A travers ce modèle, la situation complexe liée à l'insécurité permet d'établir des liens entre l'Être, l'Agir et le Devenir ainsi que des exigences posées par l'environnement. Les exemples qui vont suivre ne sont pas exhaustifs mais permettent d'illustrer le modèle.

Premier exemple : la volition. Prenons l'exemple d'un jeune garçon épileptique. Il fait quelques crises dans le mois, sous forme d'absence. Une absence se caractérise par une brève suspension de conscience sans chute et sans convulsion. L'enfant considère qu'apprendre à faire du vélo à deux roues est important pour lui. Il aimerait aller faire une promenade en famille. Il pense en être capable mais l'environnement humain l'influence dans l'Agir. Les stigmatisations sociales liées au fait qu'une crise puisse se déclencher lorsque l'enfant fait du vélo, qu'il risque de chuter et se blesser, peut être ressenti comme dangereux et amener les adultes à interdire l'enfant d'enlever les roulettes de son vélo. Son environnement réduit son engagement dans cette occupation et donc sa performance occupationnelle. En impactant cet aspect là, le Devenir peut être influencé. Les expériences vécues peuvent être différentes et donc avoir une incidence sur son identité ainsi que sur ses compétences occupationnelles qu'il se construit pendant l'enfance. Cela peut réduire sa capacité d'adaptation.

Second exemple : la capacité de performance. Reprenons l'exemple du vélo. Imaginons maintenant que les parents enlèvent les roulettes du vélo pour que l'enfant l'essaie pendant 5 minutes. La peur des parents se ressent et devient une source de stress pour l'enfant. Sa première expérience de vélo à deux roues entraîne une importante crispation. Indirectement, cela peut impacter aussi l'Être de l'enfant, notamment dans sa capacité de performance. En effet, la première expérience est difficile physiquement, le corps a pu intégrer cette expérience et la douleur. Il y a aussi la possibilité que l'enfant soit de nouveau crispé et stressé (composante objective du corps). Ce stress peut déclencher une crise.

Dernier exemple: l'habituation. Une fillette de 8 ans a intégré dans ses routines le tressage collé à la tête de ses cheveux. Ses crises d'épilepsie sont tonico-cloniques et se sont accentuées: de ce fait, elle tombe et se blesse de plus en plus à la tête. L'environnement n'étant pas toujours adapté, il lui est préconisé de porter un casque de protection lorsqu'elle

est à risque de faire une crise et de se blesser. Avoir des tresses sous son casque est inconfortable pour elle. Elle est très coquette et n'accepte pas son image avec un casque. Ces tresses représentent, pour la fillette, une attitude et une routine impactées par le port du casque. L'Agir peut donc être affecté. Va-t-elle continuer à participer à des activités si elle le porte? Va t-elle continuer ses habitudes et ne pas le porter même si cela la met en danger? Va-t-elle le porter même si cela est inconfortable pour elle? Toutes ces questions et les réponses qu'elles engendrent peuvent influencer son Devenir en fonction des expériences qu'elle aura vécues.

Ces trois exemples ciblent uniquement des problématiques dans l'Être puis influencent le reste du système de manière indirecte. Or, les problématiques peuvent survenir ailleurs dans le modèle. Par exemple, l'épilepsie peut réduire les habiletés motrices d'un enfant et donc avoir des répercussions dans le reste du système. Le MOH permet d'analyser et de rendre compte de situations complexes concernant l'engagement de l'enfant épileptique dans une activité. Il faut cependant prendre en compte l'âge de l'enfant par rapport à son niveau cognitif. Et la relation parentale existante est aussi importante à analyser et considérer car elle fait partie de l'environnement social. Elle agit sur la participation de l'enfant dans une activité et il importe de différencier la volonté de l'enfant de celle des parents.

Ainsi la suite de cette étude va se poursuivre pour répondre à la problématique suivante: Comment une approche occupationnelle dans un programme d'ETP peut permettre de favoriser la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses activités scolaires ?

II- Phase exploratoire

1- Description de la méthode de recherche

1.1 L'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif permet la réalisation d'une étude de type qualitative. Il peut se présenter sous différentes formes: directif, semi-directif ou libre (Tétreault, 2014).

Dans le cadre de mon mémoire, j'ai choisi d'utiliser la forme semi-directive. Elle permet aux personnes interrogées de s'exprimer avec leurs propres mots sur un sujet donné et leur laisse la possibilité de développer leurs idées.

Pour mon travail, cela me permet de recueillir davantage d'informations, notamment des aspects auxquels je n'aurais pas pensé. Je peux ainsi obtenir des résultats plus riches et proches de la réalité du terrain. De plus, lors de l'entretien, la forme semi-directive permet d'ajuster ou de préciser des réponses mais aussi de rajouter des questions.

Au vu du faible nombre de professionnels de santé et plus spécifiquement d'ergothérapeutes, travaillant avec des enfants épileptiques de 6 à 10 ans, la réalisation d'un questionnaire est difficile pour avoir des résultats fiables et analysables.

1.2 Construction de l'entretien semi-directif

J'ai choisi de mettre en place des entretiens. Le but était d'identifier les besoins des enfants épileptiques au niveau scolaire ainsi que l'impact de leur prise en charge et les limites qu'elle peut avoir. En utilisant la modalité de l'entretien, les données recueillies sont les plus en lien avec la réalité du terrain.

Pour parvenir à cela, j'ai dû construire un guide d'entretien ainsi qu'une matrice.

Lors de la construction du guide d'entretien (voir annexe 1), j'ai privilégié l'utilisation de questions ouvertes pour favoriser la forme semi-directive. Les questions fermées ont été utilisées pour préciser des réponses. J'ai aussi pu mettre en place des questions de relances et des questions facultatives pour rebondir sur les propos des professionnels si besoin. J'ai organisé les questions en suivant un ordre logique de conversation. J'ai débuté par des questions généralistes sur l'expérience avec la population de manière générale et personnelle, pour progressivement recentrer sur des questions spécifiques en lien avec les enfants épileptiques. Le guide d'entretien débute par une courte introduction. L'objectif est de poser le cadre de l'entretien: population ciblée et but sans donner trop d'informations pour ne pas biaiser les résultats.

Enfin, le guide d'entretien se termine par une dernière question pour laisser un temps de parole libre à la personne interrogée dans l'objectif de compléter ses propos. Puis, des remerciements sont présentés.

Par ailleurs, un autre élément a dû être pris en considération pour construire ce guide. En effet, les entretiens ne vont pas se dérouler avec les mêmes types de professionnels de santé. Les questions doivent donc être compréhensibles et adaptées pour tous ces professionnels.

J'ai élaboré une matrice d'analyse (voir annexe 2) pour dans un premier temps vérifier la pertinence de mon guide d'entretien. N'ayant pas de pré-enquête pour le tester, cette méthode me permet de valider si j'ai toutes les questions qui me permettront d'apporter des éléments de réponses que je souhaite recueillir. D'autre part, la matrice pourra être ré-utilisée dans la partie analyse des entretiens.

2- Population visée

2.1 Choix des participants

En parallèle de la construction de ma trame d'entretien ainsi que de sa matrice, j'ai élaboré des critères d'inclusion et d'exclusion. Le but était de cibler de potentiels professionnels de santé que je pouvais contacter de manière plus efficace.

Les critères d'inclusion sont:

- professionnels de santé
- professionnels travaillant ou ayant travaillé auprès d'enfants épileptiques
- professionnels exerçant en France

Les critères d'exclusion sont:

- professionnels autres que du milieu de la santé
- professionnel travaillant uniquement avec des adultes épileptiques
- professionnels exerçant dans un autre pays que la France

Ensuite, pour créer mon échantillon de participants, j'ai utilisé plusieurs sources. Tout d'abord, j'ai questionné mon entourage professionnel et scolaire sur leur connaissance de personnes en lien avec mes critères. Puis, j'ai participé à des webinaires, qui m'ont permis en partie de récupérer des contacts de structures ou professionnels susceptibles de pouvoir répondre à mes critères d'inclusion. Enfin, j'ai fait des recherches sur internet de différentes structures spécialisées dans la prise en charge d'enfants épileptiques sur la tranche d'âge 6-10 ans (école, structure de diagnostic, structure de soin...) afin d'être mise en relation avec des personnes susceptibles de répondre aux critères d'inclusion de mon mémoire. Je n'ai pas ciblé uniquement des ergothérapeutes car l'ETP est réalisé en interdisciplinarité. Il est donc intéressant d'avoir le point de vue d'autres professionnels de santé.

2.2 Prise de contact

Une fois les contacts potentiels identifiés et sélectionnés, j'ai recherché les premières coordonnées. J'ai établi un premier contact téléphonique à la suite duquel j'ai envoyé un mail si besoin pour que ma demande soit réorientée vers les personnes concernées et susceptibles de répondre à ma demande d'entretien.

Après que le professionnel ait accepté ma demande, nous avons échangé nos coordonnées et fixé un rendez-vous. Le choix des modalités de rendez-vous a été établi en fonction des préférences et disponibilités de chacun mais aussi du fait des barrières géographiques ainsi que de la situation sanitaire qui touche le monde depuis 2019 : soit téléphonique, soit en visioconférence, soit en présentiel. Les participants viennent de partout en France.

3- Analyse des données et des résultats

3.1 Méthode de recueil de données

Les entretiens se sont déroulés sur la période du 4 février 2022 au 15 mars 2022. Lors de la prise de contact, j'ai fait parvenir par mail des autorisations d'enregistrement (voir annexe 3), qui m'ont été retournées complétées et signées. Les entretiens ont duré entre 20 et 45 minutes. J'ai ainsi pu enregistrer la totalité des entretiens pour effectuer dans un second temps les retranscriptions. Lors du travail de retranscription, j'ai choisi de supprimer les répétitions, les hésitations, les tics verbaux et les interventions liées à des problèmes techniques. L'objectif est de faciliter la lecture ainsi que l'analyse des entretiens. Ces retranscriptions sont présentées en annexe (voir annexes 4 à 9).

3.2 Méthode d'analyse

Mes recherches m'ont permis d'affiner mon questionnement. J'ai ainsi pu en tirer trois thèmes: l'approche occupationnelle, la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses AVQ scolaires et les caractéristiques de l'ETP. Ces thématiques m'ont ensuite permis de cibler les critères qui les construisent. Chacun possède des indicateurs qui les définissent.

La première matrice sur l'approche occupationnelle est composée de six critères: développement des compétences, développement des activités, adaptation des activités, déterminant personnel, environnement social et l'environnement physique.

La deuxième matrice sur la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses AVQ scolaires est définie par quatre critères: les habiletés, les difficultés, la participation, les sentiments et ressentis.

Enfin, la dernière matrice sur les caractéristiques de l'ETP comporte cinq critères: la participation de l'enfant, l'empowerment (=le pouvoir d'agir), la relation thérapeutique, l'interaction sociale et la posture professionnelle.

Il est possible d'observer dans les matrices d'analyse que chaque critère correspond à une ou plusieurs questions de l'entretien. Cela correspond aux questions où les critères sont visés.

3.3 Présentation et interprétation des résultats

	Sexe	Profession actuelle	Formation/ poste occupé	Expérience
E1	féminin	Chargée de mission dans la création d'une fonction ressource pour l'inclusion des personnes épileptiques	<ul style="list-style-type: none"> - Monitrice éducatrice - Educatrice spécialisée - Formatrice des professionnels médico-social et sanitaire - Equipe projet de recherche - Master spécialisé dans le management des structures sanitaires et sociales - Formation ETP 	25 ans
E2	féminin	Infirmière coordinatrice, référente de l'épilepsie	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmière neurologie néphrologie et cardiologie pédiatrique - Infirmière neurologie, neurochirurgie, ORL, ophtalmologie, chirurgie maxillo-faciale pédiatrie - Formation ETP 	13 ans
E3	masculin	Ergothérapeute dans la filière épilepsie	<ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeute dans structure type SSR et aussi un SESSAD, SAMSAH - Ergothérapeute en libéral - Intervenant en formation initiale 	6 ans
E4	féminin	Ergothérapeute en hôpital	<ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeute auprès d'enfants avec paralysie cérébrale, avec troubles des apprentissages, en neuropédiatrie en hospitalisation - Diplôme Universitaire sur la motricité de l'enfant et paralysie cérébrale - Chargée d'enseignement en IFE - Formatrice CO-OP, écriture manuelle, maths 	31 ans
E5	féminin	Ergothérapeute en libéral et en ITEP spécialisé pour les enfants épileptiques	<ul style="list-style-type: none"> - Formation sur l'outil informatique - Formation intégration sensorielle 	3 ans
E6	féminin	Médecin conseiller technique dans l'Education Nationale	<ul style="list-style-type: none"> - Remplaçant médecin généraliste - Vacances santé scolaire - Médecin scolaire - Chargée de mission pour les aménagements d'épreuves d'examen - Adjointe médecin conseiller technique 	27 ans

Tableau présentant le profils des professionnels interrogés

Le premier tableau présenté en annexe 10 permet de restituer la participation des enfants tant dans leurs restrictions que dans le développement de leurs capacités. L'impact de l'environnement social mais aussi physique est fortement mis en avant dans les six entretiens. En effet, l'environnement social génère beaucoup de peurs et craintes envers cette pathologie, car elle est mal comprise et que cet environnement a des difficultés à repérer les troubles. Il peut s'agir parfois d'un handicap invisible. Les démarches pour aider dans l'accompagnement de cette pathologie sont très longues et cela peut engendrer des inégalités entre les enfants. Il y a aussi l'aspect acceptation du handicap de la part de l'entourage, comme le soulignent E3 et E6, créant des carences affectives pour l'enfant. Enfin, l'accès à une prise en charge pluridisciplinaire peut être précaire, par manque de professionnels spécialisés dans cette pathologie selon E3 et E5 ce qui ne favorise pas le bien-être de l'enfant. L'environnement physique nécessite parfois quelques aménagements, notamment les tableaux blanc interactifs, la sécurisation du domicile en cas de chute. Parfois, le placement dans un établissement spécialisé est nécessaire. Les restrictions de participation dans les activités d'un enfant épileptique dépendent aussi de leurs déterminants personnels. Elles peuvent concerner l'épilepsie en elle-même (degré de manifestation, zone touchée), les traitements administrés, l'âge d'apparition de l'épilepsie et les séquelles qu'elle a pu avoir sur le développement de l'enfant, son histoire de vie et ses besoins ainsi que le vécu subjectif de l'enfant par rapport à sa pathologie. Les six personnes interrogées sont d'accord sur le fait que les occupations d'un enfant épileptique permettent le développement de ses compétences et dans ses activités comme le résume E1 "les deux enfants sont intégrés [...] et les enfants font d'énormes progrès" l. 318-319. E4 complète qu'en ergothérapie nous essayons de faire atteindre un équilibre occupationnel aux jeunes épileptiques. Ils se rejoignent tous sur le point qu'il y ait, parfois, besoin d'adapter les activités. Par exemple, sécuriser ou adapter le sport, préconiser un casque de protection ou des couverts adaptés, mettre en place un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), être entouré d'un Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH), d'avoir des temps aménagés, des supports des cours adaptés, d'avoir un outil informatique, d'être dans des classes adaptées. Cependant cette vision est possible lorsque nous nous adressons uniquement à des enfants qui cognitivement peuvent entrer dans les apprentissages scolaires. En effet, E3 met en avant que certaines épilepsies ne permettent pas un cursus scolaire ordinaire: "ils ont acquis des troubles développementaux ou alors des troubles des apprentissages qui sont accumulés avec le temps, qui ne leur permettaient pas d'acquérir les connaissances suffisantes

pour évoluer dans le cursus normé [...] même avec des assistants de vie scolaire, même avec un RASED, même avec des professionnels libéraux” l.41-55.

Le second tableau présenté en annexe 10 expose la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses AVQ scolaires. Lors des entretiens, les habiletés des enfants épileptiques sont très peu développées. Les professionnels de santé s'accordent sur le fait que les enfants épileptiques sont à analyser dans leur globalité. Ils sont capables, pour la majorité, d'aller à l'école, de manger, de se laver mais les praxies et l'organisation sont parfois déficitaires et causent des difficultés dans leur quotidien. Les obstacles qui sont souvent revenus lors des entretiens sont des difficultés à se concentrer, à mémoriser, dans la double tâche ainsi que dans l'écoute des consignes, les mathématiques, des difficultés apparentées à des troubles dys et aussi liées aux fonctions exécutives. Les traitements peuvent avoir des effets secondaires: tremblements, troubles de l'attention, une diminution de la vitesse de traitement. Leur fatigabilité complexifie le suivi du rythme scolaire. Des troubles du comportement, des déficits moteurs ou sensitifs peuvent y être associés. E5 précise qu'il y a aussi des difficultés à manipuler les outils scolaires. E3 affirme que "ils sont souvent à un niveau de développement plus bas que leur niveau de classe d'âge." l. 436-437. Enfin, E6 évoque aussi la difficulté liée au regard des autres lorsque l'enfant doit se changer parce qu'il s'est uriné dessus ou qu'il fait des gestes atypiques (myoclonies ou crises partielles).

La participation des enfants est très variable en fonction de leur épilepsie. Ils peuvent faire du sport mais la pratique doit être adaptée. Comme le souligne E3, ce qu'il veut c'est que l'enfant ait des compétences pratiques. Parfois l'enfant ne présente que des crises nocturnes et les enseignants n'en sont pas forcément informés. Il est donc important, selon E6, de faire comprendre au corps enseignant que ce n'est pas parce que l'enfant ne veut pas participer mais parce qu'il a des crises non visibles qui ont des répercussions sur ses acquis.

E4, E5 et E6 sont d'accord sur le fait que les enfants épileptiques ont des notions sur la survenue et la gestion des crises et qu'ils sont conscients de leurs différences, ce qui peut être pesant et anxiogène pour eux. E4 complète en disant qu' "ils ne se considèrent pas spécialement handicapés ou malades [...] mais que ça impacte leur vie." l. 215-217. Alors que E5 ajoute que les enfants épileptiques peuvent être facilement frustrés et E6 qu'ils se sous-estiment. E2 précise que parfois les enfants ne comprennent pas tout, qu'ils ont des questions. A contrario, E3 affirme que certains ne seront pas en capacité d'en parler, de s'auto-analyser car "ils subissent pas mal la prise en charge" l.394-395 depuis des années.

Le troisième tableau présenté en annexe 10 regroupe les caractéristiques de l'ETP.

Un programme d'ETP repose avant tout sur la participation de l'enfant pour mieux comprendre et gérer sa pathologie au quotidien. Cette participation de l'enfant est un élément très important pour E1, E2, E3, E4 et E5. Or E3 met en lumière que parfois l'enfant ne peut pas se positionner sur le choix d'un traitement par rapport au bénéfice-risque que ce dernier engendre. E2 met aussi en avant que la participation des parents à des ateliers permet un échange de vécus par rapport à la pathologie. Elle a déjà eu des retours très positifs d'enfants ayant participé aux programmes d'ETP. E1 précise que plus les troubles sont sévères, plus les programmes théoriques sont à remplacer par de l'occupationnel, c'est-à-dire par des séances ludiques et avec des activités.

La participation des enfants permet de leur donner un certain pouvoir d'agir, appelé dans la littérature "l'empowerment". En effet, leur expliquer la pathologie, les éduquer aux traitements, leur donner des règles d'hygiène sont des éléments importants comme le soulignent E2 et E3. Mais comme E3 le précise "ils ont l'habitude un peu de subir les prises en charge sans forcément qu'on leur demande leur avis [...] mais c'est aussi un de mes objectifs, c'est vraiment de les inclure dans ce plan de traitement là." l. 259-266. Alors que la proposition de E6 tranche entre les deux propositions précédentes et propose de leur apprendre à analyser leur environnement. Par contre E4, a un avis différent: "qu'on participe aux ETP, oui, ça je fais. Il n'y a pas de soucis, mais c'est pas forcément ciblé sur l'occupation, ça je pense que l'ETP, c'est effectivement, c'est du mieux vivre, mieux être, donner des outils aux usagers." l. 183-185. Dernier élément qui est important pour E3, c'est le développement affectif et le développement psychologique de l'enfant, pour lui amener tout ce que nous souhaitons.

Concernant les interactions sociales, E1 et E3 mettent en évidence que les enfants peuvent avoir du mal à repérer les codes sociaux, à interagir avec leurs pairs, à vivre avec les autres, et ainsi avoir des carences affectives. E4 résume en disant que cela donne des restrictions de participation sociale. Et E2 raconte qu'à la suite des programmes d'ETP certains enfants sont toujours en contact entre eux, ils ont trouvé des enfants qui vivent la même chose qu'eux. Par ailleurs, E6 raconte qu'elle a déjà eu la possibilité de faire participer une enfant lors d'une réunion éducative pour qu'elle puisse échanger avec l'équipe sur sa situation dans sa globalité. Cette interaction sociale a permis d'ouvrir le dialogue et que l'équipe enseignante comprenne mieux et soit rassurée sur l'épilepsie de l'enfant.

Pour E1 et E2, la relation thérapeutique débute par la possibilité de faire des entretiens avec la famille sans la présence de l'enfant à condition que tout soit transparent pour l'enfant. Pour E6, la relation est aussi en lien avec la présence de l'enfant aux équipes éducatives. E3 et E4 ont une vision client-centrée. Par exemple, E3 utilise la méthode ABA pour entrer en relation avec l'enfant et en plus de cela, il accentue l'importance de la confidentialité malgré le fait que les enfants sont dans leur lieu de vie. E5 exerce aussi dans le lieu de vie des enfants et trouve important d'être en tenue civile pour casser les barrières.

Enfin, lors des entretiens, des postures professionnelles très différentes ont été évoquées. E1 se qualifie de "chef d'orchestre" pour articuler la prise en charge de l'enfant. E2, E5 et E6 s'appuient sur le versant de l'écoute, de la bienveillance, de l'accompagnement. E3 souhaite rendre l'enfant acteur de sa prise en charge pour cela sa posture est adaptée à chaque enfant à partir du moment où le cadre est posé. E4 a une posture davantage axée sur l'évaluation et sur l'utilisation d'outils comme CO-OP ou des modèles comme l'Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM), elle privilégie le travail inter-disciplinaire.

Des compléments d'informations ont été apportés lors de ces entretiens. E1 pense que l'intégration d'activités dans l'ETP est possible. Elle donne comme exemple la possibilité de monter un projet repas pour l'atelier sur la vie quotidienne. Par contre E2 met en garde sur le fait qu'ils commencent plutôt les ateliers à 9-10 ans car sinon ils sont un peu petits. Elle a nuancé ces propos en donnant l'exemple d'un patient plus jeune pour qui cela a été très favorable. Elle émet l'hypothèse que cela pourrait être intéressant pour tous les patients, avec ou sans déficit cognitif. E3 utilise plutôt la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) en modèle conceptuel et dit travailler en partant des déficits. Il valide cependant, l'utilisation du MOH qui permet de partir des besoins de la personne et de ce qu'elle nous apporte pour redescendre vers les déficits, cela apporte un regard sur la globalité de la personne. Pour lui, l'ergothérapeute a toute sa place dans ce type de programme en épilepsie car selon lui, l'ETP est souvent exclusivement pratiqué par les infirmiers donc les autres professions y ont très peu de place. Il précise ces propos: "Je dirai pas juste occupation pour faire beau, par contre ce que je dirai c'est que ce qui est important dans un programme d'ETP, c'est de parler des activités et des restrictions de participation."

Pour E4, il faut différencier ergothérapie et ETP: "en ergothérapie, on ira cibler les occupations et je ne pense pas que l'ETP cible les occupations".

E5 affirme que l'ETP permet aussi que l'enfant se rende compte que les professionnels

suivent tous le même fil rouge. L'ergothérapeute peut avoir un rôle dans l'aménagement de l'environnement mais généralement ces conseils sont réalisés de manière informelle par la neuropédiatre, la neurologue. Cependant, elle pense que le travail le plus important serait de sensibiliser les acteurs qui accompagnent les enfants.

E6 ne connaît pas l'ETP mais la place de l'ergothérapie dans l'épilepsie l'interpelle.

III- Discussion

1- Lien avec la littérature

Au cours des entretiens présentés précédemment, avec le nombre de prises en charge des enfants épileptiques qui augmente, il apparaît un manque important de professionnels sur le terrain. L'aspect privation occupationnelle (Bejerholm, 2018; Riou, 2020) induite par cette maladie est également fortement ressorti dans les propos des professionnels interrogés. En effet, l'environnement social est décrit par les professionnels de santé comme un frein à la participation de l'enfant épileptique dans ses activités. Cela fait sens avec la notion de privation occupationnelle vue dans la partie théorique. Les entretiens ont aussi conforté le fait qu'il existait des prises en charge mais qu'elles n'étaient pas connues (Riou, 2020). Cela s'est illustré avec E6, qui dit ne pas connaître les programmes d'ETP. Il a aussi été mis en évidence que le recours à l'ETP n'est pas automatisé et que l'éducation et l'information du patient se font de manière informelle. Leunen (2017) souligne l'importance d'informer l'enfant sur son épilepsie, mais E2 et E3 mettent en garde concernant l'âge. En effet, lors des recherches, il a pu être repéré des programmes organisés par tranche d'âge 6-9 ans et 10-12 ans. Mais dans la réalité cela est quelque peu différent. L'ETP a pu être bénéfique pour certains en dessous de 9 ans, mais cela exige que l'enfant ait un niveau cognitif qui lui permette d'entrer dans les apprentissages. Tous les professionnels interrogés favorisent la mise au centre du patient dans sa prise en charge et le fait de le rendre acteur. Ils utilisent tous des stratégies différentes : soit en les faisant participer aux équipes éducatives, en les impliquant dans la formulation et la compréhension des objectifs de prise en charge, ou en utilisant des outils qui leur permettent un tel type d'approche (CO-OP et la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)). Mais aussi en adaptant leur posture professionnelle ou en adoptant une écoute active pour identifier leurs besoins. Rendre le patient acteur de sa prise en charge, lui donner du pouvoir d'agir c'est l'objectif d'un programme d'ETP. Le recours à l'ETP n'est pas encore systématisé, les notions transmises se font de manière informelle comme cela a été décrit par plusieurs personnes interrogées. Cependant cela pourrait être analysé. En effet, l'impact n'est pas le même lorsque le soignant donne des informations de manière spontanée ou à la suite d'un questionnaire de la part du patient. Alors que lorsqu'un patient participe à un programme, l'idée est que la solution vienne de lui et qu'il y rencontre d'autres personnes

dans sa situation avec un partage d'expérience.

Dans la partie théorique, il a été évoqué les séances d'ETP à destination de l'entourage. Cette organisation a été reprise lors des entretiens et son importance a été exprimée par la majorité. La sensibilisation de l'entourage de manière plus large auprès notamment de l'équipe enseignante semble une réelle nécessité pour les professionnels interrogés. L'empowerment décrit par Stoffel (2015) est donc quelque chose de primordial pour les professionnels interrogés.

J'ai choisi d'utiliser le MOH pour analyser la situation d'un enfant atteint d'épilepsie. Lors de l'entretien avec E3, il a évoqué spontanément ce modèle. Il émet une certaine réticence sur l'utilisation de ce modèle avec des enfants et indique qu'il voit ce modèle plus approprié aux adolescents. Or, dans la littérature (Bowyer, Kramer, Kielhofner, Maziero Barbosa et Girolami, 2007), il a été démontré que les professionnels en pédiatrie pouvaient y avoir recours. De plus, certains outils d'évaluation ont été construits en s'appuyant sur ce modèle. Ainsi, on peut se questionner sur la différence entre la pratique sur le terrain et la littérature, mais aussi sur l'appropriation du modèle par le thérapeute au cours de ses 6 années d'expérience auprès de la patientèle.

2- Limites du travail et difficultés rencontrées

Mon guide d'entretien comprend des termes techniques ne permettant pas une compréhension optimale par tous les professionnels. L'entretien semi-dirigé permet de limiter l'influence de l'interviewer. Cependant des reformulations de questions non comprises ont pu être trop précises et donc influencer les réponses des professionnels de santé. En effet, un vocabulaire trop spécifique ou trop large avec des professionnels de santé de différents métiers complexifie la compréhension.

La spontanéité des réponses peut entraîner des oublis ou des pensées incomplètes des professionnels car ils n'ont pas eu le temps de balayer tout le sujet en amont pour le préparer.

Un entretien a été réalisé en présentiel dans un bureau partagé. Des éléments distrayeurs pendant la séance ont été observés. Les entretiens à distance ont aussi leurs limites. Les problèmes de connexion ainsi que l'accès à internet, ont pu engendrer des recherches internet en même temps ainsi que des distrayeurs.

Je n'ai pas pu rencontrer le public intéressé lors de stage pour affiner mon analyse.

Pour réduire les limites de ce travail, il pourrait être intéressant de transmettre l'analyse aux personnes interviewées pour avoir un retour de leur part et approfondir l'analyse. Il pourrait aussi être intéressant de comparer des données d'enfants ayant pu bénéficier d'un programme d'ETP et ceux n'en ayant pas bénéficié. Ce travail pourrait être complété en essayant de trouver un ergothérapeute participant à un programme d'ETP pour avoir un retour d'expérience.

3- Intérêt personnel et professionnel

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de développer mes compétences en méthodologie de recherche scientifique, mes connaissances sur la pathologie ainsi que sur le modèle théorique du MOH. Il m'a amenée à rencontrer des professionnels de santé, à avoir des échanges enrichissants et développer une ouverture d'esprit sur le travail pluridisciplinaire.

La gestion du temps, l'organisation, la planification et l'établissement d'objectifs clairs et atteignables sont des compétences que j'ai beaucoup travaillé pendant cette étude. Mais j'ai aussi appris à prendre confiance en moi. J'ai ainsi pu découvrir, lors des entretiens, différentes approches et visions d'exercer auprès de jeunes patients, en fonction de la formation suivie, l'environnement dans lequel le professionnel travaille ainsi que l'expérience du terrain.

Ce travail a aussi un intérêt important dans la sphère professionnelle. Lors des échanges avec des professionnels de santé autres qu'ergothérapeutes, cela a permis de faire connaître la profession dans la prise en charge de la pathologie. Ce travail permet aussi de rendre accessible les modèles conceptuels en ergothérapie dans l'application à des situations cliniques. Les modèles sont rendus vivants. Enfin, le dernier objectif est de promouvoir le rôle de l'ergothérapeute dans un programme d'ETP.

Conclusion

Au vu de mes recherches sur mon mémoire, j'ai pu construire la problématique suivante : Comment une approche occupationnelle dans un programme d'ETP peut permettre de favoriser la capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses activités scolaires ?

Pour rappel l'objectif était d'étudier l'impact d'un programme d'ETP sur la performance dans le quotidien scolaire de l'enfant ayant une épilepsie.

La littérature étant limitée sur les bénéfices de l'ETP pour les enfants épileptiques, nous ne pouvons en démontrer l'efficacité mais nous pouvons y voir l'intérêt et les besoins existants. Néanmoins, le recueil de données d'un professionnel de santé participant à ce type de programme montre que cette approche possède de nombreux bienfaits pour les enfants ainsi que pour leur entourage. Par exemple, la compréhension et la communication sur la pathologie, le partage d'expérience entre pairs et le soutien. La littérature argumente la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants épileptiques face à leurs difficultés dans le quotidien. Cependant, très peu d'ergothérapeutes travaillent auprès de cette population. Les entretiens ont montré un réel questionnement et intérêt autour de l'intervention de l'ergothérapeute dans ce type de prise en charge. Mais des interrogations sont apparues car ce type de travail est parfois fait par d'autres professionnels de manière informelle. D'autres pensent que l'ergothérapeute peut apporter sa vision dans ce type de programme. Cependant les avis divergent concernant l'utilisation de l'occupation dans un programme d'ETP.

Il serait donc intéressant de réaliser une nouvelle étude plus précise auprès d'un échantillon plus large de professionnels de santé participant à des programmes d'ETP. Et auprès d'ergothérapeutes travaillant dans ce type de programme pour les personnes présentant une épilepsie. De plus, il serait intéressant d'interroger des enfants présentant une épilepsie qui ont bénéficié d'un tel programme avec d'autres qui n'en ont pas eu. L'objectif est de comparer les bienfaits de ce type de programme pour une telle population. Ce type d'étude pourrait aussi être réalisé de manière qualitative par le biais d'un outil en ergothérapie construit sur le MOH, avec une évaluation avant et après le programme d'ETP.

Enfin, ce travail m'a permis de confirmer l'importance de l'ergothérapie dans la prise en charge des enfants présentant un épilepsie. Notre vision client-centré, notre étude sur la personne dans sa globalité ainsi que son environnement et notre approche centrée sur les occupations sont des éléments qui nous permettent de réaliser une prise en charge de qualité

auprès des patients. Cette approche me correspond totalement pour l'exercice de ma future profession. Faire des recherches sur cette pathologie m'a réellement permis d'être sensibilisé sur la méconnaissance de notre métier dans le parcours de soins de certaines pathologies. Je souhaite continuer à promouvoir notre vision centrée sur l'occupation à l'avenir, et éventuellement dans un travail de recherche.

Les références bibliographiques

ANFE. (s. d.). *La profession*. <https://anfe.fr/la-profession/>

Arborio, S. (2015). Représentations sociales et culturelles dans l'appréhension des épilepsies. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 36(283), 37-39. doi:10.1016/j.spp.2015.01.008

Arzimanoglou, A., Panagiotakaki, E., & Bouveyron, S. (2015). Présentations cliniques, étiologies et pronostics des épilepsies de l'enfant. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 36(283), 14-18. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.01.002>

Bejerholm, U. (2018). From Occupational Deprivation to Mental Health and Recovery. Colloque Du Réseau Occupation Humaine et Santé, Lausanne: EESP.

Biraben, A. (2018). Recherche et épilepsie. *La Revue de l'Infirmière*, 67(243), 20-22. doi : 10.1016/j.revinf.2018.07.005

Bowyer, P., Kramer, J., Kielhofner, G., Maziero-Barbosa, V. et Girolami, G. (2007). Measurement Properties of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(4), 67-85. doi:10.1300/J006v27n04_05

Child Occupational Self Assessment v 2.2. (2015). Shirley Ryan AbilityLab. Repéré à <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/child-occupational-self-assessment-v-22>

CNDEE. (2017). Réseau des établissements spécialisés en épilepsie. Repéré à http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2017/04/Depliant_CNDEE-2017-03.pdf

Danse, M., & Goujon, E. (2015). Le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique des jeunes épileptiques. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 36(283), 25-27. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.01.005>

Ducourtil, C., Prevos-Morgant, M., & Guillouët, S. (2018). Éducation thérapeutique du patient épileptique et qualité de vie. *La Revue de l'Infirmière*, 67(243), 23-24. doi: 10.1016/j.revinf.2018.07.006

ÉPI Bretagne. (2014). Epilepsie et vie quotidienne. Repéré à <http://languedocroussillon.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/4/2019/08/EPI-Fiche-Viequotidienne.pdf>

E.Scheffer, I., Berkovic, S., Capovilla, G., B. Connolly, M., French, J., Guilhoto, L., ... M.Zuberi, S. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4): 512-521. doi:10.1111/epi.13709

Glabi, A. (2018). L'accompagnement en ergothérapie des enfants souffrants d'épilepsie sévère et de leurs aidants (Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie, Université Claude Bernard Lyon 1). Repéré à http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2018/09/Memoire_Ergo_Anais_GLABI_2018.pdf

HAS. (2007). La prise en charge de votre épilepsie: Vivre avec une épilepsie sévère (Guide ALD n°9). Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/08-092-ald_guide_patient_epilepsie.pdf

HAS. (2013). *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Jallon, P. (2005). *L'épilepsie*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Jean, N. & Miron, J.M. (s.d.). L'empowerment en CPE. *Université du Québec à Trois-Rivières*. Consulté à l'adresse [L'empowerment en CPE. Nathalie Jean Jean Marie Miron. Université du Québec à Trois Rivières - PDF Free Download \(docplayer.fr\)](http://www.universite-quebec.ca/trioriviers/empowerment-en-cpe)

Labidurie, M. & Leduc-Leballeur, J. (2015). Vécu de la maladie chronique et accompagnement psychologique de l'enfant épileptique. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 36(283), 28-30. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.01.006>

Leunen, D. (2017). *100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie, contre les préjugés, les regards stigmatisants et l'exclusion sociale qu'ils entraînent*. Tom Pousse.

Michiels, Y. (2017). L'entretien motivationnel ou comment accompagner le changement. *Actualités pharmaceutiques*, 56(562), 28-31. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2016.11.010>

Mignet, G., Doussin-Antzer, A. et Sorita, E. (2017). Chapitre 2-Modèles généraux en ergothérapie. Dans Morel-Bracq, M-C.(dir), *Les modèles conceptuels en ergothérapie- Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd., p.72-85). Paris, France: De Boeck Supérieur.

Pediatric Volitional Questionnaire. (2015). Shirley Ryan AbilityLab. Repéré à <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/pediatric-volitional-questionnaire#:~:text=The%20Pediatric%20Volitional%20Questionnaire%20%28PVQ%29%20uses%20observation%20of,activities%20that%20maximize%20the%20child%E2%80%99s%20interests%20and%20motivation.>

National - OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. (s. d.). OSCAR.

<https://www.oscarsante.org/national/actions?filtres%5Bintitule%5D%5Bop%5D=AND&filtres%5Bintitule%5D%5Bq%5D%5B%5D=epilepsie&libre=%C3%A9pilepsie&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau>

Pélicand, J., Fournier, C. et Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment,

autonomie: quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *ADSP*, 66, 21-23.

Prévos-Morgant, M., Petit, J., Grisoni, F., André-Obadia, N., Auvin, S., & Derambure, P. (2014). Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. *Revue Neurologique*, 170(8), 497-507.

<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.10.016>

Riou, G. (2019). Entre privation occupationnelle et qualité de vie: un nouveau regard sur l'épilepsie. *Ouvrage du congrès "Expériences en ergothérapie"*. Sauramps Medical

Riou, G. (2020). Privation occupationnelle et santé communautaire : Prévention du désengagement social chez les personnes atteintes d'épilepsie. *ErgOTHérapies*, 79, 73-81.

Rogers, C. & Priels, J. (2008). Carl Rogers et le développement de l'Approche Centrée sur la Personne. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 8, 50-52.

<https://doi.org/10.3917/acp.008.0050>

Rosenberg, S., Toulouse, J., & Héron-Longe, B. (2020). Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes - Recommandations. Repéré sur le site de l'HAS:

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308_recommandations_epilepsies_preparation_mel.pdf

Stoffel, V. (2015). Engagement, Exploration, Empowerment. *The American journal of occupational therapy*, 69 (6). [doi: 10.5014/ajot.2015.696002](https://doi.org/10.5014/ajot.2015.696002)

Tétreault, S. & Guillez, P.(2014). Méthodes de recherches pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit - Entretien de recherche. Dans S. Tétreault (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1re édition, p. 215-245). De Boeck Supérieur.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion*

d'apprentissage. De Boeck Supérieur.

Ville, D. (2013). L'épilepsie de l'enfant. *Contraste*, 38, 37-57.

<https://doi.org/10.3917/cont.038.0037>

Wallerstein, N. & Wiggins, N. (2018). Empowerment des jeunes- L'empowerment améliore l'état de santé de la population. *La santé en action*, 446, 10-14.

WHO. (2019). Epilepsy: a public health imperative. Repéré à [Epilepsy: a public health imperative \(who.int\)](#)

Glossaire

- AESH: Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- ANFE: Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- AVC: Accident Vasculaire Cérébral
- AVQ: Activités de la Vie Quotidienne
- ARS: Agence Régionale de Santé
- CIF: Classification Internationale du Fonctionnement
- COSA: Child Occupational Self-Assessment
- CNDEE: Collectif National Des Établissements Epilepsies
- CNRHR: Centre National de Ressources Handicaps Rares
- ETP: Education Thérapeutique du Patient
- FAHRES: Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsie Sévère
- FFRE: Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
- HAS: Haute Autorité de Santé
- IFE: Institut de Formation en Ergothérapie
- ILAE: International League Against Epilepsy
- ITEP: Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
- LFCE: Ligue Française Contre l'Épilepsie
- MCRO: Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
- MOH: Modèle de l'Occupation Humaine
- OMS: Organisation Mondiale de la Santé
- OTIPM: Occupational Therapy Intervention Process Model
- PAI: Projet d'Accueil Individualisé
- PPS: Projet Personnalisé de Scolarisation
- PVQ: Pediatric Volitional Questionnaire
- OSCARS: Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé
- RASED: Réseaux d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté
- SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SCOPE: Short Child Occupational Profile
- SESSAD: Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile
- SSR: Soins de Suite et de Réadaptation

Annexes

ANNEXE 1: GUIDE D'ENTRETIEN

ANNEXE 2: MATRICE D'ANALYSE

ANNEXE 3: LETTRE DE CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET
EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITÉ

ANNEXE 4: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 1

ANNEXE 5: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 2

ANNEXE 6: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 3

ANNEXE 7: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 4

ANNEXE 8: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 5

ANNEXE 9: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 6

ANNEXE 10: MATRICE D'ANALYSE COMPLÉTÉE

ANNEXE 1: GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Introduction et présentation :

« Bonjour, je suis Lucie, l'étudiante en ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, qui vous a contacté par mail et/ou téléphone. Je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire qui porte sur les capacités de performance au niveau des activités scolaires des enfants épileptiques. Concernant les enfants je cible la tranche d'âge des 6-10 ans. Le but de cet entretien est de pouvoir discuter avec vous autour des besoins des enfants épileptiques au niveau scolaire. Ensuite, de pouvoir échanger sur la prise en charge de ses enfants. »

Coordonnées de la personne interrogée et informations :

Date de l'entretien		
La personne interrogée	NOM, Prénom	
	Sexe	
	Âge	
	Profession	
Durée de l'entretien		
Modalité de l'entretien		
Autorisation d'enregistrement		

Questions :

1. Pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel ? (préciser la durée de travail avec la population, année du diplôme, formation complémentaire)

.....
.....
.....

2. Qu'est ce qui vous a motivé à travailler auprès des enfants épileptiques ?

.....
.....
.....

3. Quelles sont les difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire des enfants épileptiques ?

.....
.....
.....

4. Quels sont les besoins des enfants ? (en essayant de voir l'intérêt de l'ETP)

.....
.....
.....

5. Quels sont les besoins des professionnels éducatifs (équipes enseignantes et environnantes au milieu scolaire) avec les enfants épileptiques ?

.....
.....
.....

6. Quels sont les prises en charge des enfants épileptiques que vous rencontrez ?

.....
.....
.....

Question de relance : Est ce qu'ils voient d'autres professionnels ?

.....
.....

7. Quelle posture professionnelle prenez-vous lors de la prise en charge d'un enfant épileptique ?

.....
.....
.....

8. Quelles difficultés les enfants épileptiques rencontrent-ils régulièrement au niveau de leur capacité de performance dans leurs activités de la vie quotidienne scolaire?

.....
.....
.....

Question de relance : Selon vous qu'est ce qui pourrait améliorer cette prise en charge?

.....
.....

9. Pouvez-vous me raconter, de façon détaillée, un programme ou un processus d'intervention que vous avez mis en place auprès d'un enfant épileptique?

.....
.....
.....

Question de relance si ETP évoqué : Quels sont les bénéfices qui ont pu être observés après que les enfants aient participé à un programme d'ETP ?

.....
.....

10. Question facultative : Pensez-vous qu'intégrer une approche occupationnelle serait pertinent dans un programme d'ETP ?

.....
.....
.....

Question de relance : Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

.....
.....

11. Avez- vous d'autres informations ou remarques à me faire parvenir ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci pour votre collaboration et le temps que vous avez consacré à cet entretien.

ANNEXE 2: MATRICE D'ANALYSE

Concept/ Théorie : Rogers et Priels (2008); Riou (2019, 2020); Leunen (2017); Jallon (2005); Bowyer, Kramer, Kielhofner., Maziero-Barbosa et Girolami (2007); Bejerholm (2018); Arborio (2015).

Variable : Approche occupationnelle

<u>Critères</u>	<u>Indicateurs</u>	<u>Questions</u>
Développement des compétences	- L'activité permet un apprentissage à l'enfant.	9,10
Développement des activités	- La réalisation de la tâche scolaire engendre un apprentissage puis un acquis transférable dans le quotidien.	8, 10
Adaptation des activités	- L'enfant adapte sa participation en fonction de l'activité. - L'enfant adapte ses activités temporellement pour que cela soit réalisable et satisfaisant pour lui.	4,3
Déterminant personnel	- L'enfant montre sa motivation dans les activités scolaires. - L'enfant connaît ses limites personnelles.	4
Environnement social	- L'entourage scolaire est sensibilisé à l'épilepsie.	5
Environnement physique	- Des moyens de compensation sont présents pour pallier aux difficultés environnementales.	5

Concept/ Théorie: Ville (2013); Morel-Bracq (2017); Labidurie et Leduc-Leballeur (2015).

Variable : Capacité de performance d'un enfant épileptique dans ses AVQ scolaires

<u>Critères</u>	<u>Indicateurs</u>	<u>Questions</u>
Habilités	- L'enfant a conscience de ses troubles et de ses capacités. - L'enfant connaît ses acquis, ce qu'il sait faire. - L'enfant sait parler de son épilepsie.	3,8, 6
Difficultés	- L'enfant connaît les tâches qui lui posent problème. - L'enfant connaît les obstacles qu'il rencontre dans les activités scolaires.	8
Participation	- L'enfant réussit à faire les activités scolaires correctement.	8

Sentiment/ ressenti	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant se sent capable de faire l'activité scolaire demandée. - L'enfant a le sentiment de participer à la vie scolaire (rôle social). 	8
---------------------	---	---

Concept/ Théorie : Tourette-Turgis (2015); Wallerstein et Wiggins (2018); Stoffel (2015); Prévost-Morgant et al. (2014), Pélissier, Fournier et Aujoulat (2009); Jean et Miron (s.d.); Ducourtil, Prévost-Morgant et Guillouët (2018); Michiels (2017).

Variable : Caractéristiques de l'ETP

<u>Critères</u>	<u>Indicateurs</u>	<u>Questions</u>
Participation de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Participation aux décisions, - Participation au programme, - Participation à l'évaluation, - Sa capacité à donner des choix 	4, 10
Empowerment (= le pouvoir d'agir)	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant participe et interagit lors des séances du programme . - L'enfant est dans la demande et l'interrogation des professionnels de santé. - L'enfant sait parler de son épilepsie, en reconnaît les signes et sait comment réagir. 	4, 10
Relation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> -L'enfant se sent en confiance pour participer activement aux séances. -L'enfant sollicite les personnes l'entourant pour devenir plus autonome et acteur de sa prise en charge. 	7
Interaction sociale	<ul style="list-style-type: none"> - l'enfant partage ses expériences avec l'équipe soignante et/ ou le reste du groupe. 	7
Posture professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - le professionnel écoute les besoins de l'enfant - différents types de communication sont utilisés - le professionnel adapte sa posture à la situation 	7

ANNEXE 3: LETTRE DE CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITÉ



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise _____ dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : _____ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par _____. Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : _____

Le : _____

ANNEXE 4: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 1

1. - Bonjour, je suis Lucie, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par mail et aujourd'hui on se rencontre dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude qui
3. porte sur les capacités de performances au niveau des activités scolaires des enfants épileptiques.
4. Concernant les enfants, je cible la tranche d'âge de 6 à 10 ans. Le but de cet entretien est de pouvoir
5. discuter avec vous autour des besoins des enfants épileptiques au niveau scolaire. Et ensuite de
6. pouvoir échanger sur la prise en charge de ces enfants.
7. - Ok !
8. - Est ce que vous pouvez me raconter votre parcours professionnel s'il vous plaît ?
9. - Alors mon parcours professionnel a commencé il y a 25 ans en tant que monitrice éducatrice
10. auprès d'adultes épileptiques. Puis éducatrice spécialisée, auprès d'adultes épileptiques dans le
11. médico-social, sur un foyer d'accueil médicalisé ainsi que dans un foyer d'hébergement d'un ESAT.
12. - D'accord.
13. - Et puis après j'ai été, j'ai continué à être éducatrice spécialisée mais dans le volet sanitaire, dans un
14. hôpital spécialisé pour adultes épileptiques. Donc, à partir de 18 ans jusqu'à 35 ans, à peu près.
15. - D'accord.
16. - Après, sur le même site, je suis devenue formatrice des professionnels du secteur médico-social et
17. sanitaire, qui avaient une problématique en lien avec l'épilepsie. Et puis j'ai fait partie de l'équipe
18. projet de recherche de lutte contre la souffrance psychique surajoutée des professionnels sur les
19. patients et leurs familles épileptiques.
20. - D'accord, ok !
21. - Donc ça, c'était porté par FAHRES, qui est le centre national des personnes épileptiques sans
22. aucune limite d'âge, enfants et adultes.
23. - D'accord.
24. - Et puis ça fait un an qu'on m'a donné comme mission, donc je suis chargé de mission aujourd'hui.
25. J'ai eu entre-temps un master spécialisé dans le management des structures sanitaires et sociales, à
26. TPS, donc à Toulouse. Et donc depuis que je suis diplômée, la MESC, qui est un hôpital spécialisé
27. pour les enfants épileptiques, m'a demandé de créer une fonction ressource pour le territoire de
28. l'Occitanie. Une fonction ressource qui s'adresse autant aux enfants qu'aux adultes, qui ont une
29. épilepsie et qui permet une meilleure inclusion que ce soit des enfants ou des adultes dans la
30. société. Donc je réponds à des besoins, autant pour le secteur ordinaire type école, que le secteur
31. spécialisé médico-social dans les établissements généralistes.
32. - D'accord, okay.

33. - Je soutiens aussi, entre autres, les MDPH au niveau des GOS, par rapport à l'orientation des
34. enfants et des adultes mais des enfants aussi.
35. - Au niveau des GOS ?
36. - Oui, des GOS c'est les groupements opérationnels de synthèse, c'est une instance au sein de la
37. MDPH qui permet d'essayer de trouver une solution pour les enfants ou les adultes qui sont sans
38. solution aujourd'hui.
39. - D'accord.
40. - Par exemple, ça peut être échec en milieu scolaire d'un enfant épileptique et on doit essayer de
41. trouver un lieu type IME, pour qu'il puisse continuer à apprendre, mais dans un autre lieu, sachant
42. que les IME aussi ont peur de l'épilepsie. Donc la fonction ressource va venir pour les rassurer par
43. rapport à ça et les former à l'épilepsie et permettre l'intégration de l'enfant.
44. - D'accord. Et qu'est ce qui vous a motivé à travailler auprès de ces enfants épileptiques ?
45. - Mon parcours professionnel. Je suis arrivée dans la culture ou la marmite de l'épilepsie, comme on
46. veut, par hasard quand j'ai eu mon diplôme de monitrice éducatrice parce que j'habitais à côté du
47. plus grand centre d'Europe. Finalement, j'y suis toujours parce que je suis devenue une experte à
48. force et qu'ils avaient besoin de quelqu'un pour créer cette nouvelle mission où il y en a
49. que deux. Qui est assez innovante, il y en existe que deux au niveau national. Il y en a une en
50. Haute-Savoie et la seconde, c'est nous.
51. - D'accord, ok. Et du coup, maintenant, si on passe un petit peu plus sur les enfants eux-mêmes,
52. quelles sont les difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire des enfants épileptiques ?
53. - La peur de l'épilepsie, la peur de la pathologie.
54. - D'accord, il n'y a pas d'autres troubles qui peuvent être associés ?
55. - Alors après ce que j'ai repéré, c'est que en premier, vraiment en premier, c'est la peur des
56. professionnels par méconnaissance de cette pathologie et après ça peut être les troubles du
57. comportement qui sont associés, qui fait que c'est compliqué.
58. - D'accord et du coup, quels seraient les besoins, quels sont les besoins de ces enfants ?
59. - Les besoins de ces enfants, c'est-à-dire ?
60. - Au niveau scolaire par rapport aux problématiques qu'ils rencontrent, est ce que vous avez
61. identifié des besoins qui...
62. - Alors en fait l'épilepsie c'est tellement complexe. Je dirais, c'est à dire que déjà c'est pas une
63. épilepsie, ce sont des épilepsies dans le sens où que ce soit un enfant ou un adulte. On va se
64. concentrer sur l'enfant, mais c'est pareil pour l'adulte. C'est chacun a ses troubles particuliers. Alors
65. à part quand ils ont un certain syndrome, syndrome de Rett ou syndrome de Dravet, il y a des

66. particularités mais c'est pas tout le temps un syndrome identifié. Ce qui fait que les besoins de
67. l'enfant sont différents l'un de l'autre suivant où se situe l'épilepsie au niveau du cerveau. C'est à dire
68. que si l'épilepsie, elle est située dans le lobe frontal par exemple du cerveau, ça va pas avoir les
69. mêmes conséquences que si l'épilepsie est logée dans le cervelet, derrière. Vous voyez ? Donc du
70. coup les besoins, ils vont être différents suivant la zone qui est touchée. Certains enfants, par
71. exemple, vont avoir besoin de faire une sieste systématique l'après-midi. D'autres non, pas du tout.
72. - D'accord et vous avez peut-être d'autres exemples à me donner sur des besoins qui sont
73. relativement fréquents ?
74. - Alors ça peut être la concentration aussi, difficulté de se concentrer. Il y a aussi des difficultés au
75. niveau interaction sociale, c'est à dire que par exemple, quand ils sont touchés sur l'avant, ils ont du
76. mal à repérer les codes sociaux qui font que on doit dire bonjour, on doit dire merci, quand on veut
77. le jouet que le copain a, on le prend pas, on lui demande. Enfin, voilà des choses comme ça. Et ce
78. qui fait que là, ce qui est compliqué pour les professionnels, c'est de repérer qu'est ce qui est de la
79. personnalité de l'enfant et qu'est ce qui est lié à ces troubles neurologiques.
80. - Oui, d'accord.
81. - Mais nous, quand on est dedans, ce n'est pas évident de s'y repérer. Ce n'est pas tout de suite qu'on
82. peut le décréter. C'est en croisant différents regards, en croisant différentes données, qu'on va
83. pouvoir se dire non mais là, ça sert à rien de mettre une éduc pour travailler ça., il est pas équipé
84. pour, il est pas équipé pour quoi ! Par exemple, quelqu'un qui a des difficultés d'orientation liées à
85. son épilepsie, on ne va pas essayer à tout prix de lui apprendre à aller prendre le bus tout seul, à
86. aller rejoindre l'arrêt de bus tout seul. On va plutôt développer ses compétences dont utiliser le GPS
87. par exemple.
88. - D'accord.
89. - Vous voyez ?
90. - Oui
91. - Voilà !
92. - Et donc tout à l'heure, vous avez évoqué les professionnels éducatifs qui entourent l'enfant. Et du
93. coup, quels sont les besoins de ces professionnels, tant au niveau des équipes soignantes, que tous
94. les autres professionnels qui sont dans le milieu scolaire, avec ces enfants épileptiques ?
95. - Déjà je vois par exemple dans les formations... Déjà, j'arrive avec des connaissances théoriques
96. avec un tronc commun théorique. Mais ce n'est pas le plus important. Le plus important pour eux,
97. c'est qu'ils puissent exprimer, s'exprimer sur les craintes qui peuvent avoir sur le quotidien, quelle
98. va être leur difficulté par rapport à ce qu'ils vont faire avec l'enfant. C'est-à-dire qu'ils ne vont pas,

99. par exemple, une psychologue n'aura pas les mêmes difficultés qu'une enseignante ou que le prof de
100. sport. Par exemple, à l'école, je vais dire, quand je vais aller faire la formation, je vais bien dire que
101. y a aucun sport qui est interdit, les sports ne sont pas interdits, voir même c'est conseillé, fortement
102. conseillé. D'ailleurs, il y a une recherche qui est en cours avec l'établissement médical de La Teppe
103. sur le potentiel du sport pour une personne épileptique, qui est la plus-value du sport et on y tient
104. parce que ça apporte de la confiance en soi à l'enfant, ça fait baisser le taux d'anxiété, de faire du
105. sport. Ça a énormément de positif en fait de faire du sport, mais la réaction que les professionnels
106. ont ça va être plutôt : « Ah non mais moi je l'emmène pas en sport avec moi. J'ai peur qu'il
107. tombe...» enfin tout un tas de peurs. Du coup moi j'ai expliqué aux professionnels que la frustration,
108. c'est-à-dire l'enfant qui voit partir tous ses copains en sport et que lui, il reste dans la classe. La
109. frustration peut générer des crises d'épilepsie.

110. - Oui.

111. - Donc ils étaient surpris de ça en fait. Du coup je leur ai dit, ils peuvent faire du sport. Après faut
112. faire attention à ce que vous allez faire. Il faut sécuriser ou adapter le sport à l'enfant.

113. - D'accord, donc si je résume un petit peu ce que vous venez de me dire. Les besoins de ces
114. professionnels, ça serait vraiment au niveau formatif en fait : informer et former.

115. - Voilà. C'est ça.

116. - D'accord ok. Est-ce que vous avez des exemples de prise en charge des enfants épileptiques que
117. vous rencontrez ? Quels sont leurs prise en charge ?

118. - Alors ! Là aussi, c'est personnalisé en fonction de leurs besoins. Ce qu'il faut savoir, c'est que il y a
119. des enfants épileptiques qui n'ont pas une épilepsie sévère qui vont avoir un traitement et pas
120. d'autres prises en charge. On peut être dans ce cas de figure. Et plus l'épilepsie est présente, que ce
121. soit dans le quotidien ou que ce soit au niveau neurologique et plus il y a des prises en charge qui
122. vont se mettre en place. Donc ces prises en charge qui peuvent se mettre en place. Alors la première
123. des premières, je dirais, c'est la neuropsychologue, je cherchais. La neuropsychologue, c'est un des
124. professionnels qui malheureusement, on n'en a pas suffisamment, mais qui est, je dirais, un peu
125. essentiel lorsque l'épilepsie est un peu trop présente dans la vie de l'enfant. Alors pourquoi ? Parce
126. que la neuropsychologue, elle va vraiment faire un bilan de l'enfant en fonction aussi de sa
127. problématique neurologique et va pouvoir faire comme une cartographie de la personne. C'est à dire
128. elle va pouvoir dire, il a telle compétence et il a telle difficulté, mais ça va être compliqué de
129. l'améliorer mais vous pouvez faire si, vous pouvez faire ça, enfin c'est une cartographie des
130. possibles de la personne.

131. - D'accord.

132. - Vous voyez ? Et en fonction de ce qu'elle va dire, ça peut être, après c'est descendante, c'est-à-dire
133. que la neuropsychologue elle va conseiller des séances d'orthophonie ou plutôt aller voir la
134. psychomotricienne, ou plutôt l'orthoptiste, ou plutôt ça serait pas mal aussi qu'il ait quelques
135. séances avec le psychologue ou le psychiatre, vous voyez ? Donc neuropsychologue quand il y a des
136. troubles un petit peu... c'est très très, c'est primordial. Et après s'orienter vers différents
137. professionnels en fonction des besoins de l'enfant.

138. - D'accord, okay.

139. - Est ce que ça vous parle ça ?

140. - Oui. Là vous parlez beaucoup d'approches très... par professionnel et pas tant dans la
141. pluridisciplinarité. Enfin la neuropsychologue envoie vers des professionnels, mais au niveau du
142. travail pluri, est ce qu'il y a quelque chose qui se fait ou pas ?

143. - Alors là aussi, tout dépend, c'est-à-dire que si par exemple, ça part de la famille. C'est elle qui va
144. déjà travailler avec le neurologue. Et c'est le neurologue qui va orienter la famille vers tel ou tel
145. professionnel. Après les professionnels entre eux, et là, c'est tout dépend les professionnels s
146. mettent en lien les uns avec les autres. On se dit moi, je travaille si, toi, tu travailles ça.
147. Dans une structure, oui les professionnels travaillent tous ensemble et se réunissent
148. une fois par an pour revoir le projet de l'enfant et donner du sens à toutes les prises en charge, etc.
149. Mais à partir du domicile des parents, ça c'est les parents qui gèrent et qui peuvent créer le lien entre
150. les professionnels. Vous voyez ?

151. - Oui.

152. - Mais sinon, on a une approche globale, c'est vraiment, on est dans l'approche globale
153. complètement et ça n'aurait pas de sens si on le faisait pas. Je dirais aussi que dans la structure, il y
154. a les éducateurs ou les infirmiers. Les éducateurs par exemple, quand ils font les projets pour
155. l'enfant ou l'adulte, vont suivre les conseils de la neuropsychologue.

156. - D'accord... okay .

157. - A travers le quotidien, c'est-à-dire en faisant de la cuisine ou en faisant des sorties ou voilà.

158. - Et vous, quelle posture professionnelle prenez-vous lors de la prise en charge avec un enfant
159. épileptique ?

160. - Alors ! Par rapport à la fonction ressource ?

161. - Oui, vous, dans votre propre pratique en fait, quelle est votre posture professionnelle ?

162. - Alors de quelle pratique vous voulez que je parle ? Parce que comme j'ai eu une pratique d'
163. éducatrice, j'ai ma pratique d'éducatrice auprès des patients. C'est pas la même que quand je suis sur
164. la fonction ressource par exemple.

165. - Oui.

166. - Donc donnez-moi le... est ce que c'est si j'avais une posture d'enseignante, si j'étais directement
167. auprès de l'enfant, c'est quoi votre question ? À partir de quelle place ?

168. - Peut-être d'abord celle avec les patients ? Et après je pense, ça peut être intéressant aussi d'avoir le
169. point de vue que vous avez en étant personne ressource.

170. - Ouais alors ! Auprès du patient, j'avais en tant que référente, c'était moi qui créer, qui faisait le lien
171. autour du patient pour qu'il y ait vraiment du sens et une approche globale de sa prise en charge et
172. que ça ait du sens. Donc je re-dispatcher les informations, j'étais un peu le chef d'orchestre si je
173. peux dire. Et j'étais très bien repérée comme ça, autant par le patient, la famille que les
174. professionnels, et je pouvais par exemple avoir des entretiens avec la famille sans la présence du
175. patient, tout en lui disant « j'ai besoin pour comprendre des choses, d'avoir un entretien avec tes
176. parents et sans ta présence parce que tes parents ils ont peut-être envie de dire des choses qu'ils
177. n'ont peut-être pas envie de dire devant toi mais pas parce qu'ils veulent te cacher, mais parce qu'ils
178. veulent te préserver. ». Et en tout cas je ne faisais rien derrière le dos des uns et des autres. C'était
179. dit, c'était transparent et du coup, c'était très porteur, très, très porteur. Donc on peut prendre l'image
180. du chef d'orchestre auprès de la personne, je dirais, une intervention directe auprès du patient. Par
181. contre, au niveau de la fonction ressource, je vais avoir une action indirecte auprès du patient. Une
182. action indirecte, c'est-à-dire que je vais venir soutenir les professionnels qui sont autour de l'enfant
183. ou de l'adulte pour qu'ils puissent être à même à avoir une réaction ou des actions suffisamment
184. justes et correspondantes aux besoins de la personne. Mais je vais venir nourrir les professionnels.
185. Donc c'est une prestation indirecte par rapport à la prestation directe. Et ça, on le retrouve dans la
186. loi SERAFIN-PH, qui est sortie comme circulaire, qui est sortie en 2017, et où les établissements
187. aujourd'hui doivent se référer à ce circulaire de prestations directes et de prestations indirectes. Et
188. du coup, c'est pas les mêmes financements qui a derrière. Mais en tout cas, c'est pas les mêmes
189. actions.

190. - D'accord, ok. Toute à l'heure, je vous ai posé la question sur les difficultés que rencontrées l'enfant
191. au niveau de l'inclusion scolaire. Et maintenant, est ce que vous pouvez me parler des difficultés des
192. enfants épileptiques qu'ils rencontrent régulièrement au niveau de leur capacité de performance,
193. dans leurs activités scolaires?

194. - J'ai pas compris votre question.

195. - Tout à l'heure, on parlait plutôt de l'inclusion scolaire des enfants.

196. - Oui.

197. - Et là ce que j'aimerais savoir, c'est quelle est la difficulté des enfants épileptiques au niveau de leur

198. capacité à réaliser une activité scolaire, une capacité de performance.

199. - Et du coup, vous voulez savoir les difficultés qu'ils ont pour développer leurs apprentissages en

200. fait, c'est ça ?

201. - Ouais, voilà c'est un petit peu ça.

202. - La première c'est neurologique et là du coup, pareil, tout dépend. Il y a des enfants qui vont très

203. bien apprendre avec l'épilepsie et d'autres pas du tout parce que trop présente et ça, ça va dépendre

204. en fait de la sévérité de l'épilepsie.

205. - D'accord.

206. - Alors ça va dépendre de plusieurs choses : de la sévérité de l'épilepsie, du traitement

207. anti-épileptique. C'est vrai que ça on ne l'a pas abordé. Mais les traitements antiépileptiques, quand

208. il y en a plusieurs molécules, plusieurs antiépileptiques, ça les assomme! Donc ça les ralentit au

209. niveau neurologique. Donc ça dépend de l'épilepsie, des manifestations, de la zone neurologique

210. qui est touchée. Ça dépend donc du traitement, ça dépend de la fréquence des crises, ça dépend

211. aussi de l'âge à laquelle est apparu l'épilepsie. C'est-à-dire quand ça apparaît, in-utero ou quand ça

212. apparaît à 10 ans, ça n'a absolument pas le même retentissement. C'est-à-dire qu'un enfant qui a 10

213. ans, déjà pendant 10 ans, il s'est développé, alors plus ou moins normalement parce que si il a une

214. épilepsie quand même à 10 ans sauf si c'est suite à un accident de voiture par exemple, que ça arrive

215. brutalement, oui, là effectivement il a acquis un certain nombre d'apprentissages pendant dix

216. années. Par contre, si c'est une épilepsie qui se révèle à 10 ans mais qui était en sommeil jusqu'à

217. présent, il y a certainement d'autres indicateurs qui ont fait dire qu'il ne se développait pas

218. complètement normalement. Donc ça dépend de plein de choses. Après la majorité c'est des enfants

219. qui sont en milieu ordinaire.

220. - D'accord, ok. Et selon vous, qu'est ce qui pourrait améliorer leur accompagnement, cette prise en

221. charge ?

222. - Alors déjà la première des choses, c'est que la société ne soit plus dans la peur de l'épilepsie, ne

223. soit plus dans le jugement, connaisse mieux cette pathologie. Les personnes épileptiques et

224. l'épilepsie souffrent énormément du manque de connaissance et du jugement. C'est-à-dire que ce

225. jugement, cette peur, fait que les gens ne s'intéressent pas, voire même par peur, se ferment.

226. L'épilepsie, c'est quand même la deuxième maladie neurologique en France. La deuxième après la

227. migraine. C'est-à-dire que Alzheimer, Parkinson, etc, c'est après l'épilepsie, il y en a moins.

228. - Oui.

229. - Et pourtant vous en entendez parler ? Et non. Là, le 14 février, c'est la Journée internationale de

230. l'épilepsie.

231. - Oui.
232. - J'ai contacté France 3 Occitanie, pour qu'ils s'y intéressent, et qu'ils fassent quelque chose ce
233. jour-là. Je leur ai envoyé un mail un peu accrocheur. Ils m'ont contacté en me disant qu'ils
234. découvriraient l'existence de notre structure.
235. - D'accord.
236. - On est la seule pour tout le sud-ouest. Et ils sont fortement intéressés pour nous aider à parler
237. l'épilepsie, donc ils viennent le 14 février, ils vont venir faire leur reportage et le soir ça passera au
238. régional.
239. - D'accord, ok super !
240. - Oui, oui oui, carrément. Et la rédactrice en chef m'a dit « Je ne comprends pas que j'apprends, là
241. aujourd'hui, que vous existez à deux pas de Toulouse. » Elle était outrée. Et du coup je lui dis
242. «Mais, ça vous montre juste quelle souffrance l'épilepsie et fin tous ceux qui travaillent au niveau
243. de l'épilepsie, plus les résidents, plus les personnes qui sont touchées, de quel mal ils souffrent. » Et
244. je lui dis : « On a besoin de vous les journalistes pour communiquer sur cette pathologie et montrer
245. que oui, on peut être épileptique, mais être très bien, faire des choses, avoir des amis. Et puis ceux
246. qui ont une épilepsie sévère, oui ça existe, mais comme l'autisme ou comme d'autres maladies!
247. Voilà, aussi faut en parler. » Et du coup, ils vont faire ce reportage et puis ils vont revenir au
248. printemps pour faire un feuilleton et faire quelque chose sur du plus long terme. Moi je trouve ça
249. super parce que c'est comme ça qu'on fera évoluer. C'est comme vous à travers votre mémoire, le
250. fait que vous fassiez un mémoire sur ce sujet, c'est une manière de parler de l'épilepsie aussi.
251. - Oui.
252. - Vous voyez, c'est pour ça que je suis débordée de travail mais que je prends le temps de vous
253. répondre.
254. - Merci beaucoup pour ça.
255. - Merci aussi à vous d'avoir choisi ce sujet-là.
256. - Il y a des choses à faire.
257. - Oui, oui, je ne m'ennuie pas. Ça c'est la première des choses, c'est la première des barrières et
258. mais, après bien sûr il y a d'autres besoins. Il faudrait qu'on ait plus de neuropsychologues, qui est
259. plus de psychiatres voilà, mais des choses.
260. - Oui. Et est ce que vous pouvez me raconter de façon détaillée ou le plus que vous pouvez, un
261. programme ou un processus d'intervention que vous avez mis en place auprès d'un enfant
262. épileptique ?
263. - Euh oui. Mais qui parle de l'école.... ouais, je suis en train de réfléchir. Un enfant alors c'est même

264. deux jeunes filles en Ariège qui ont 6 ans, 6-7 ans, les 2. Qui étaient accueillies dans une école, sur
265. une ULIS. Malheureusement, du fait de l'épilepsie trop présente, et des troubles trop présents, enfin
266. au niveau des apprentissages, pas au niveau du comportement. Il a fallu trouver un IME.

267. - Oui.

268. - Et l'IME, au départ, a dit non. Il y a eu un GOS. On a montré qu'on pouvait venir, on a dit mais
269. nous on peut venir vous former à l'épilepsie, vous soutenir par rapport à l'inclusion de ces 2 enfants
270. dans votre IME, etc. L'IME a accepté, ce qui n'est pas le cas de tous les IME parce qu'on a des IME,
271. alors ils refusent pas comme ça frontalement mais leur attitude fait que dans le fait je ne rentre pas
272. dans l'IME. Mais là en ce qui concerne cet IME ils ont dit ok. Donc je suis allée les former. Et
273. quand j'y suis allée, j'ai formé, il y avait 25 personnes pendant 3h. Et dans cette formation, comme
274. professionnel, il y avait autant la directrice de la structure, les cadres, alors les cadres éducatifs,
275. cadres de santé, éducateur, infirmier, enseignant. Qui s'est qu'il y avait? Le responsable des
276. transports, des chauffeurs, psychologue, orthophoniste, psychomotricien. L'ensemble des
277. professionnels de la structure qui étaient en lien avec les enfants étaient là et y compris les cadres et
278. le directeur, ça, c'est moi qui le demande parce que c'est important qu'ils aient tous la même
279. connaissance de l'épilepsie et qui fassent tomber leur peur ou leur réticence. C'est-à-dire que si le
280. directeur n'est pas lui-même formé à cette question quand il va recevoir les dossiers. C'est lui qui les
281. consulte, c'est pas les professionnels de terrain. Donc c'était important que ils se disent, j'ai fais la
282. formation, mes professionnels, ont fait la formation, on n'a plus peur, on a vu que c'était possible.
283. On l'étudie comme n'importe quelle autre candidature. Parce qu'à l'intérieur de cette formation, c'est
284. vraiment une formation interactive, c'est-à-dire que je parle beaucoup. J'ai un savoir expérientiel, le
285. fait d'être passé par le terrain, fait que je leur parle de ma propre peur qui fait qu'ils vont parler de la
286. leur aussi facilement et je les rassure en leur disant que face à une crise épilepsie, aujourd'hui,
287. j'aurais toujours peur. Mais la différence, c'est que je ne suis pas tétanisée par ma peur. Et que je fais
288. les bons gestes. Et du coup c'est hyper rassurant pour eux. Et ensuite, suite à la formation ils étaient
289. ravis, je fais remplir un questionnaire satisfaction à la fin, qui fait que ça me permet d'ajuster la
290. formation que j'ai créée.

291. - Oui.

292. - Par la suite, 2 mois après, ils ont commencé. Alors non, après la formation, non une semaine ou 15
293. jours après, ils ont commencé l'accueil des deux filles sur une demi-journée. Et petit à petit, ils ont
294. rajouté des demi-journées sans que j'intervienne. Alors je demandais de les appeler pour avoir des
295. nouvelles, ça se passait très bien. Ah oui, puis j'avais visité le site, pardon, le jour où j'étais venu
296. faire la formation, j'ai visité le site pour voir en termes de sécurité, si il y avait des conseils à leur

297. donner au niveau de la sécurité, pour les enfants. Par exemple, certains enfants quand ils font des
298. crises d'épilepsies chutes et du coup, il faut faire attention à ce que les meubles ne soient pas
299. pointus. Donc j'avais pu leur donner des conseils par rapport à ça. Bon après, comme c'était un IME,
300. ils avaient déjà quand même pas mal de choses.

301. - Oui.

302. - C'était vraiment du peaufinage on va dire. Mais ça me permet aussi de réaliser, de voir les lieux.
303. Après quand on conseille pour que l'enfant fasse la sieste, s'il y a pas la possibilité de faire la sieste
304. à l'endroit, ce n'est pas la peine que je raconte des choses qui sont pas possibles. Et après, ils m'ont
305. re-sollicité pour permettre l'intégration l'après-midi. C'est-à-dire pouvoir les accueillir à la journée
306. et ce qui n'est pas anodin parce que les temps de sieste sont propices aux crises d'épilepsie.

307. - D'accord !

308. - Donc là, j'ai rencontré les parents, l'IME pour connaître les besoins réels de l'enfant, quels risques
309. y avait pendant son sommeil. Et après il y avait un besoin au niveau du traitement du protocole
310. d'urgence parce qu'une des deux enfants, par exemple quand elle fait la sieste, elle fait toujours des
311. crises. Mais des crises où il n'y a pas besoin d'intervenir tout de suite. Alors le neurologue avait mis
312. qu'il fallait lui donner du protocole d'urgence au bout de 10 minutes de crise. Et la maman dans les
313. faits, elle le faisait qu'au bout d'une demie heure, parce qu'elle disait : « sinon je lui donnerais du
314. Buccolam tous les jours et le problème c'est que le Buccolam après elle est complètement
315. ensuquée ». L'enfant est complètement endormi et du coup il ne fait plus rien la journée. L'IME ne
316. peut pas faire comme la maman. Donc j'ai demandé au neurologue s'il validait le fait que l'IME le
317. fasse au bout d'une demi-heure mais qu'il le marque dans le PAI. Vous voyez ! Et ça a été fait et du
318. coup ça y est maintenant les deux enfants sont intégrés, inclus dans l'IME. Tout se passe bien, les
319. professionnels sont rassurés et les enfants font d'énormes progrès. Mais vraiment, les professionnels
320. eux-mêmes étaient surpris. Les parents alors pas très étonnés dans le sens où ils disaient « ah mais
321. oui, mais avec d'autres enfants, ça m'étonne pas. Elle adore, etc. ». Donc voilà le type d'intervention
322. que je peux avoir.

323. - D'accord. Une dernière petite question. Pensez-vous qu'intégrer une approche occupationnelle
324. serait pertinente dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ?

325. - Qu'est ce que c'est qu'une approche occupationnelle? Dans le cadre de l'ETP ?

326. - Oui, c'est ça ! Une approche occupationnelle, c'est -à -dire une approche thérapeutique passant par
327. l'activité, les loisirs, les activités de la vie quotidienne.

328. - Alors nous, au niveau de l'ETP. Alors, je suis moi-même formée ETP et c'est moi qui ai déployé
329. l'ETP épilepsie. Les ateliers... je suis en train de

330. réfléchir en même temps parce que on commence juste l'ETP là sur C. Mais j'ai fait de
331. l'ETP dans l'autre structure là pour les adultes. Les noms des ateliers, ça va être sur la vie
332. quotidienne, on peut utiliser par exemple quand on fait l'atelier de vie quotidienne, on peut monter
333. un projet repas par exemple. Donc on peut intégrer de l'activité dans l'ETP. Est-ce que c'était ça
334. votre question ?
335. - Oui. Alors après, c'était parce qu'en ergothérapie, on se base sur cette approche occupationnelle,
336. sur les activités qui ont du sens pour la personne et donc c'était de voir un petit peu, l'intérêt d'une
337. telle approche. Si vous pensez que ça pourrait être pertinent dans un tel programme.
338. - Alors je dirais que plus la personne a une épilepsie, plus elle est envahissante dans son quotidien,
339. plus il faut mettre de l'occupationnel. Parce que de la théorie, ça ne va pas leur parler. Ils s'en
340. foutent de savoir dans quel endroit de leur cerveau ça se trouve. Là, on le voit quand c'est trop
341. théorique, ils décrochent. Ils décrochent de ce qu'on est en train de raconter. Par contre, si on passe
342. par des supports où ils vont le faire, ça peut être ludiques... Là, je vois par exemple pour les ados,
343. on est en train de fabriquer genre un Monopoly, mais sur l'épilepsie.
344. - D'accord !
345. - Voilà par exemple parce que là ils vont s'intéresser. Il y a une éducatrice qui a pensé au Monopoly
- et une autre au Cluéo.
346. - D'accord, ok !
347. - Vous voyez.. parce que sinon on ne les captera pas d'autant plus avec des enfants.. Il faut, pour
348. rendre les choses un peu ludiques, parce que voilà venir...ou alors il y avait une BD aussi, une
349. petite BD toute simple pareil sous forme d'histoire, ça les avait intéressés.
350. - D'accord .
351. - Donc oui oui, c'est certain. C'est sûr que... Alors c'est le terme occupationnel, mais c'est peut-être
352. dans votre jargon d'ergo parce que occupationnel pour moi, éducatrice, mais si on s'est entendu sur ce
353. que ça voulait dire.
354. - Pas de souci, est ce que vous avez d'autres informations ou remarques à me faire parvenir qu'on
355. n'aurait pas évoqué ?
356. - Je ne sais pas trop quoi... enfin de quoi vous avez besoin d'autre ? Parce que sinon oui, oui je
357. pourrais vous parler pendant des heures. En ce moment, je travaille avec l'HAS, parce que j'ai été
358. repérée comme experte et je travaille avec l'HAS pour travailler sur les recommandations, parce
359. qu'ils ont sorti des recommandations de bonnes pratiques. Je sais pas si vous les avez vu ?
360. - De 2020 ou 21 ? Non, c'est ça ?
361. - Oui ! C'est ça.

362. - Oui, je les ai lus.
363. - Voilà et ce qui en a découlé de ces recommandations, c'est que l'HAS a voulu poursuivre. C'est-à-
364. dire que les recommandations, c'est de la théorie, c'est dans un monde merveilleux, faudrait que ça
365. soit comme ça. Et aujourd'hui, l'HAS souhaite qu'on rentre dans le vif du sujet, enfin encore plus
366. profondément, c'est-à-dire qu'on crée le parcours de soins du patient dans le cadre de l'épilepsie.
367. Donc toute cette année on est en train de travailler là-dessus pour que janvier 2022, ça sera notre
368. livrable qui sera, le parcours de soins, comment il doit être, suivant la sévérité de l'épilepsie pour
369. savoir si on fait appel à telle ou telle personne, on va flécher le parcours de soins.
370. - D'accord.
371. - Et du coup on fait ça en visio actuellement et on est une vingtaine d'experts réunis temps pour le
372. groupe adulte que le groupe enfant et moi je suis dans les deux. Donc il y a des choses encore qui
373. vont sortir à ce niveau-là.
374. - Okay. Merci beaucoup pour votre collaboration et le temps que vous avez consacré à cet entretien.
375. Vraiment un grand merci pour votre aide.
376. - De rien, merci à vous d'avoir choisi ce sujet, de parler de l'épilepsie autour de vous.

ANNEXE 5: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 2

1. - Bonjour je suis Lucie, étudiante à l'Institut de formation en ergothérapie de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par téléphone et aujourd'hui on se rencontre dans le cadre de mon mémoire qui porte sur
3. les capacités de performance des enfants au niveau scolaire.
4. - D'accord.
5. - Donc je m'intéresse à la tranche d'âge des enfants de 6- 10 ans plus particulièrement. Et donc le
6. but de l'entretien, c'est de pouvoir discuter un petit peu sur les besoins des enfants au niveau scolaire
7. et aussi pouvoir voir au niveau de leur prise en charge, discuter sur ce que vous faites.
8. - D'accord. Ok.
9. - Est ce que vous pouvez d'abord commencer par me raconter, un petit peu votre parcours
10. professionnel s'il vous plaît ?
11. - Moi je suis infirmière puéricultrice depuis janvier 2009 et j'ai travaillé de 2009 à 2014 dans un
12. service de soins de neurologie néphrologie et cardiologie pédiatrique. Après de 2014 à 2018, j'ai
13. changé de service parce qu'en fait on a fait migrer aussi la neurologie pédiatrique. Donc j'étais en
14. neurologie pédiatrique, neurochirurgie, ORL, ophtalmologie, chirurgie maxillo-faciale, pédiatrique
15. toujours. Et là, depuis 2018, je suis l'infirmière coordinatrice, référente de l'épilepsie sur hôpital des
16. enfants. Et en fait j'ai une ligne téléphonique pour les familles, pour leur venir en aide quand ils ont
17. besoin, si les enfants font des crises d'épilepsie ou des effets secondaires du traitement. Enfin bon,
18. plusieurs petites choses. Aussi, je fais de l'Éducation Thérapeutique auprès des parents et des
19. enfants épileptiques.
20. - D'accord, et vous avez des formations complémentaires ?
21. - Alors pour faire de l'éducation thérapeutique, on a une formation de 40 heures à faire, que j'ai faite
22. et non après j'ai mon diplôme d'infirmière, mon diplôme de puéricultrice.
23. - De quelle année à peu près ?
24. - Et j'ai été diplômée infirmière en 2007, et fin 2008 j'ai eu mon diplôme de puéricultrice.
25. - D'accord. Et qu'est-ce qui vous a amené à travailler auprès des enfants épileptiques ? Qu'est-ce qui
26. vous a motivé ?
27. - J'ai toujours travaillé en neurologie pédiatrique, donc ça veut dire que j'ai toujours eu des patients,
28. des petits patients épileptiques. Après j'avais envie de changement un petit peu, j'avais un peu
29. tourné en rond dans les services où j'étais et on m'a proposé ce poste, qui change des services de
30. soins, qui était une facette différente de mon métier. Donc ça m'a plu de me lancer là-dedans et on
31. me disant, pourquoi pas et du coup, j'ai commencé ça depuis 2018.
32. -D'accord. Si on se cible un petit peu plus au niveau des enfants épileptiques, quelles sont les

33. difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire de ses enfants ?
34. - Alors, c'est des enfants qui sont souvent absents, enfin, qui peuvent être souvent absents en
35. fonction de l'équilibre de leur épilepsie. Donc il y a pas mal d'absentéisme. Il y a aussi, c'est des
36. enfants qui ont des traitements antiépileptiques et qui peuvent fatiguer. Il peut y avoir des troubles
37. de la concentration. Donc c'est vrai que des enfants qui... alors pas des épilepsies simples, très bien
38. équilibrées, etc, mais il y a des enfants qui ont plus de difficultés à suivre la classe comme les autres
39. enfants de leur âge, qui ont besoin de PPS ou d'une AVS ou de classe Ulis aussi, qui ont besoin en
40. tout cas d'avoir des temps aménagés, des choses aménagées pour eux, pour pouvoir avoir un suivi
41. scolaire.
42. - Donc leurs besoins, c'est quoi si on devrait les cibler, à ces enfants ?
43. - Leurs besoins par rapport à l'école ?
44. - Oui.
45. - Leur capacité tu veux dire ou leur... ?
46. - Non leurs besoins au niveau de l'inclusion. La capacité ça serait sur une autre partie.
47. - Des temps aménagés. Enfin, voilà qu'ils aient des temps aménagés, que la maladie soit comprise
48. aussi par le personnel scolaire, par les professeurs, les maîtresses, etc. Ils ont besoin aussi justement
49. de ne pas être stigmatisé par le reste des élèves. C'est vrai que quand il y a une crise, des enfants qui
50. font des crises généralisées avec des convulsions par exemple, c'est vrai que ça peut être choquant
51. pour le reste de la classe donc c'est important aussi, qu'ils ont besoin que des gens soient au courant
52. en fait. Et après, ils ont surtout besoin, en effet, d'adapter le temps scolaire. En fait, ils ont besoin de
53. plus de temps des fois pour faire les choses.
54. - Et au niveau des professionnels de l'enseignement, eux, est-ce qu'ils ont des besoins particuliers ?
55. Pas forcément que de classe, mais aussi au niveau sur les temps scolaires, ou des personnes qui
56. s'occupent des récréés ou ... ces professionnels là ont des besoins aussi particuliers.
57. - Par rapport aux enfants épileptiques ?
58. - Oui.
59. - Ils ont besoin d'un apport de connaissances, afin de savoir reconnaître une crise de l'enfant, de
60. savoir quand l'enfant n'est plus capable de pouvoir suivre, de quand il a besoin de se reposer. Ce
61. genre de chose, de savoir utiliser le traitement d'urgence s'il y a une crise qui est un petit peu
62. longue. Quand un enfant fait une crise d'au moins 5 minutes, ils ont un traitement d'urgence à
63. administrer, donc il y a un PAI qui est fait pour ça, Projet d'Accueil Individualisé. Mais il faut qu'ils
64. sachent utiliser ce traitement aussi. Après je ne sais pas, exactement quels outils ils mettent en place
65. eux pour prendre en charge ce type d'enfants.

66. - D'accord et au niveau de la prise en charge des enfants épileptiques. Vous en avez un petit peu
67. parlé tout à l'heure, mais quelles sont celles que vous rencontrez ? Quelle prise en charge vous
68. mettez en place ?

69. - Alors moi j'ai un lien avec eux, alors j'ai beaucoup de liens avec les parents, souvent par
70. téléphone, comme je te disais quand il y a des crises, quand il y a des effets secondaires de
71. traitement, quand il y a des questions autour de l'épilepsie. Voilà tout un tas de choses. J'interviens
72. aussi dans le service, quand il y a des diagnostics d'épilepsie pour faire l'éducation auprès des
73. familles, ça veut dire leur expliquer qu'est ce que c'est l'épilepsie, leur expliquer la prise en charge
74. d'une crise épilepsie, leur expliquer comment on utilise le traitement d'urgence pour arrêter une
75. crise d'épilepsie, les éduquer pour le traitement de fond, que le traitement anti épileptique que
76. l'enfant va prendre au quotidien. Leur donner des règles d'hygiène de vie parce qu'il y a des petites
77. précautions à prendre, il y a des petites règles sur certaines choses. Moi j'interviens plus comme ça
78. et j'interviens aussi sur les ateliers. Donc ateliers pour les familles. On en fait entre 4 et 6 par an, ça
79. s'appelle « Mon enfant a fait une convulsion et j'ai eu très peur ». C'est un atelier pour les parents,
80. c'est un partage de vécu, donc il y a une neuropédiatre, la psychologue et moi. C'est un partage, un
81. petit peu de vécu de ce que les familles ont ressenti quand ils ont vu la première crise de leur enfant.
82. On reparle avec eux de ce que sont les crises et de la prise en charge d'une crise et du traitement
83. d'urgence. Et après, j'ai des ateliers éducatifs pour les enfants. Donc c'est des ateliers de groupe, âge
84. dépendant à peu près parce qu'ils n'ont pas les mêmes demandes. Des enfants qui sont en 6ème ne
85. vont pas avoir les mêmes demandes d'enfants qui sont en terminale, par exemple, qui sont au lycée.
86. Donc on fait à peu près des groupes entre 4 et 6 patients à chaque fois et là, on les éduque. Donc on
87. a un premier atelier, c'est « les généralités de l'épilepsie », pour comprendre l'épilepsie, un deuxième
88. atelier, sur « vivre avec mon épilepsie », leur apprendre un petit peu la conduite à tenir quand ils
89. font des loisirs, quand ils ont des activités, quand ils vont à l'école, pour les grands les soirées, en
90. vue de les autonomiser sur leur vie quotidienne. Et aussi troisième atelier sur les traitements.

91. - Est ce qu'ils voient d'autres professionnels du coup, que vous, dans ces ateliers ?

92. - Oui ! Il peut y avoir la psychologue et la neuropédiatre aussi, qui intervient un peu.

93. - Et après en dehors, ils peuvent voir d'autres professionnels ?

94. - En dehors de ces ateliers ?

95. - Oui.

96. - Après nous, ils sont suivis ici, en tout cas de façon annuelle, en général. Ils voient le neuropédiatre
97. une fois par an. Après, s'ils ne sont pas hospitalisés, que tout va bien... après ils peuvent y avoir
98. accès. Enfin, ils peuvent prendre rendez-vous avec la psychologue par exemple.

99. - Okay ! Quelle posture professionnelle prenez-vous lors de la prise en charge de ces enfants
100. épileptiques ?
101. - Je ne sais pas, c'est-à-dire, c'est la question piège ?
102. - Non, non ! Au niveau de la posture, c'est-à-dire est ce que vous adoptez une écoute active ou des
103. moyens de communication particulier ? Comment vous vous positionnez par rapport à ces enfants ?
104. - Après enfin tu sais, les enfants épileptiques, il y en a plein qui cognitivement sont comme toi et
105. moi, donc pas de choses particulières. Tu parles peut-être pour des enfants un peu plus déficients
106. qui ont des difficultés particulières!
107. - Au niveau de la communication, pareil, est ce que peut-être, il y a des notions qui sont difficiles à
108. faire passer ou...
109. - Après on s'adapte au public, ça veut dire que déjà en général, quand je fais un atelier avec les
110. enfants, en amont, je fais un entretien téléphonique ou visio avec eux où on discute. Je teste un peu
111. pour voir où ils sont dans leurs connaissances etc. Et puis comme ça, je vois aussi leur capacité
112. cognitive. Un enfant qui est en difficulté par exemple, qui a du mal à écrire par exemple, dans
113. l'atelier je ne vais pas choisir un outil où il faut qu'il écrive. Après c'est beaucoup d'écoute aussi
114. parce qu'on les écoute, surtout les ateliers parents par exemple, c'est beaucoup d'écoute aussi. Ma
115. posture se fait naturellement.
116. - Vous êtes en tant que civile ou avec une blouse ?
117. - Ah ! Moi, je suis toujours habillée en civil avec une blouse quand je vais dans le service. Par
118. contre, quand je suis un atelier, j'enlève ma blouse, toujours en civil. Les autres professionnels qui
119. font des ateliers avec moi, c'est pareil. En service, on a toujours la blouse et sinon en atelier, on est
120. habillé en civil.
121. - D'accord
122. - Pour essayer de les mettre à l'aise et qu'il n'y est pas trop de barrières, qu'ils soient un peu plus
123. libres de s'exprimer.
124. - Et donc au niveau des enfants. Quelles sont leurs difficultés, qu'ils rencontrent au niveau de leur
125. capacité de performance dans les activités scolaires ?
126. - C'est souvent les mathématiques, c'est un peu plus compliqué. Après, comme je te dis, c'est... alors
127. je ne suis pas à l'école, mais en tout cas de ce que moi j'ai pu partager avec les parents ou les
128. enfants, c'est plus souvent des difficultés, par exemple pour l'écoute des consignes
129. - D'accord.
130. - Pour écouter les consignes, pour faire un exercice, tout le monde va très vite et eux ils vont plus
131. lentement, donc ils auraient besoin de plus de temps, c'est un peu ça qui est difficile. C'est vrai que

132. les mathématiques souvent c'est ce qui est un petit peu plus dur pour eux.
133. - Est-ce que vous pouvez expliquer pourquoi ?
134. - Non je ne sais pas te l'expliquer.
135. - Et au niveau de l'environnement, il y a quelque chose qui impacte ou pas sur leur capacité de
136. performance ?
137. - Je ne sais pas, moi je ne suis pas à l'école. C'est vrai que je ne peux pas trop t'aider sur le milieu
138. scolaire. Non, je ne sais pas.
139. - Et qu'est ce qui, selon vous, qu'est ce qui pourrait améliorer cette prise en charge ?
140. - A l'école ?
141. - Oui.
142. - Le système français, je pense tout simplement... Non, c'est que déjà la moindre démarche prend
143. beaucoup de temps en général. Des fois c'est des enfants qui restent en difficulté un petit moment
144. parce que le temps que ça soit pris en charge c'est un peu long. Après ça, je pense qu'il faut plus que
145. tu te renseignes dans les écoles, sur les établissements scolaires directement parce que ouais je ne
146. sais pas trop. De toute façon, il y a des équipes éducatives. Après c'est dans les établissements, je ne
147. sais pas comment ils fonctionnent trop. Tu as appelé à l'école ?
148. - Oui !
149. - Ah tu vas pouvoir les voir ?
150. - Oui j'ai eu un entretien ce matin.
151. - Ah super ça, ça t'a bien aidé non... parce que oui oui, c'est vraiment une école spécialisée. Bon
152. super.
153. - Est-ce que vous pouvez me raconter de façon détaillée un programme ou un processus
154. d'intervention que vous avez mis en place avec un enfant épileptique?
155. - Dans quel cadre ça t'intéresse plus ? Dans le cadre d'atelier ?
156. - Oui, celui qui vous parle le plus peut-être... oui sur un programme d'ETP... parce que du coup,
157. c'est ce que vous faites.
158. - Ouais, sur le déroulé, enfin sur tout ce qui se passe ?
159. - Oui voilà un programme avec un enfant.
160. - En fait, attends, j'en ai plein d'enfants mais qui m'ont marqué peut-être plus.
161. - Du coup, dans la tranche 6-10 ans.
162. - Ah oui, c'est 6-10 ans, tu es les petits toi. C'est parce que je réfléchis aux ados, mais 6-10 ans, qui
163. c'est que j'ai ? Ce qui se passe c'est que souvent c'est le neurologue qui me dit « Ah tiens bon, lui ça
164. serait chouette qu'il fasse de l'éducation thérapeutique parce que bon ». Ah non, cet enfant, c'était

165. pas ça du tout. C'est un enfant que j'ai vu en consultation avec une neuropédiatre. Et il est petit, il
166. avait 8 ans et demi et c'est vrai que les ateliers on commence à 9-10 ans quand même, sinon c'est un
167. peu trop petit. Donc il était jeune mais au cours de la consultation, je me rends compte qu'il a quand
168. même des questions sur son épilepsie, qu'il ne comprend pas tout. Au niveau social, il n'y a pas de
169. papa, il est avec sa maman et ses grands-parents à la maison, sa maman qui a un travail prenant, qui
170. n'est pas souvent là. Il est entouré quand même à la maison, mais je sentais que, peut-être ça
171. pourrait l'intéresser. Donc je lui propose pendant la consultation, je lui dis « est-ce que tu aimerais
172. venir participer à des groupes d'enfants? » Il me dit « oui, j'aimerais bien ». Je dis « écoute t'es un
173. petit peu jeune mais je te mets quand même sur ma liste d'attente et puis je te dirai ». Puis
174. rapidement, en fait, j'ai pu le prendre en atelier. Donc il a fait les 3 ateliers qui sont répartis dans le
175. temps. Je sais plus exactement, mais je crois qu'on a commencé en juillet, qu'on a fini en novembre,
176. tu vois ? Et donc ce petit garçon, qui est venu aux ateliers, alors lui il a un peu des difficultés pour
177. écrire, notamment aussi de part son épilepsie parce que ça lui fait un petit problème moteur à la
178. main droite. Et aussi qui a des capacités un peu plus limitées, même si c'est quand même un petit
179. garçon qui va à l'école, etc, comme tout le monde. Il est venu aux ateliers et j'ai été très contente,
180. très surprise parce qu'il a beaucoup participé malgré son jeune âge. Alors les autres avaient
181. peut-être 10 ans. Tu vois 10-11 ans mais lui il avait 8ans et demi, 9 ans. Donc les autres qui était un
182. petit peu plus grands que lui et j'avais peur qu'il soit un peu perdu. Enfin tu vois, je me dis, il va
183. peut-être se faire marcher un peu dessus puis finalement non, j'ai été très surprise, il a bien
184. participé. Il était content de venir aux ateliers. A chaque fin d'atelier, il y a un petit questionnaire de
185. satisfaction et donc on demande si ils veulent venir au prochain atelier, parce que c'est pas quelque
186. chose de forcé les ateliers d'éducation thérapeutique. Il disait oui à chaque fois donc c'était bien.
187. Après il m'a dit qu'il avait appris pleins de choses. C'est un petit garçon qu'on est en train de voir
188. pour qu'il se fasse peut-être opérer pour son épilepsie. Donc je contacte plus avec sa maman
189. maintenant.

190. - D'accord et quels sont les bénéfices qui ont pu être observés après que les enfants aient pu
191. participer à un programme d'ETP de façon générale ?

192. - Sur du long terme je ne sais pas trop te dire parce que mine de rien, tu vois comme ça fait que
193. depuis 2018 que je suis sur le poste, j'ai eu un congé maternité, il y a eu le COVID, on n'a pas pu
194. faire d'atelier à ce moment-là. Donc c'est vrai qu'on n'a pas trop trop de recul. Ce qui est surtout
195. bénéfique, je crois, que j'ai remarqué pour dans beaucoup de groupes d'ateliers, alors tout ce qu'on
196. se dit tous, tout ce qu'on apprend etc, mais aussi le fait qu'ils soient avec d'autres enfants
197. épileptiques. En fait, très souvent, tous ils ressortent, ils font un groupe WhatsApp. Et je sais que il

198. y en a qui s'écrivent encore donc ça, je pense que juste ça d'être avec un groupe d'autres enfants
199. épileptiques qui vivent la même chose qu'eux, ça pour eux, c'est déjà énorme.
200. - Et pensez-vous qu'intégrer une approche occupationnelle dans ce programme d'ETP pourrait être
201. intéressant ?
202. - C'est quoi une approche occupationnelle ?
203. - C'est-à-dire un petit peu ce qu'on fait en ergo. C'est une approche thérapeutique où on utilise les
204. activités qui ont du sens pour l'enfant, des activités de la vie quotidienne, des activités de loisirs.
205. Vraiment faire une approche thérapeutique par l'activité.
206. - Je ne sais pas tu n'as pas un exemple, même si ça n'a rien à voir avec les enfants épileptiques mais
207. je me rends pas trop compte. Ça veut dire que tu vas leur faire faire de la poterie par exemple j'en
208. sais rien...
209. - Oui ou quelque chose qui a du sens pour eux, qu'ils aiment faire.
210. - D'accord parce que je ne connais pas, c'est plus une approche pour eux-mêmes en fait, tu veux
211. dire que c'est une activité qui leur apporte du bien-être peut-être et de la confiance, etc. Non ?
212. - Et on travaille sur cette activité pour améliorer leur capacité.
213. - Ouais, je pense que ça peut être intéressant parce que tu vois comme on dit, y a certains patients,
214. notamment là on va... mais c'est pas les petites, là tu me parles des petits mais bon, on va faire un
215. programme d'éducation thérapeutique transition pour les épileptiques déficients légers. Tu vois
216. justement ça, je pense que ça peut être intéressant, une approche comme ça, un peu différente. Alors
217. nous après on fait dans nos ateliers, si tu veux ce n'est pas des apports théoriques sous forme de
218. PowerPoint. Enfin il y a des activités, on fait des jeux, des jeux de plateau, des jeux de rôle, on fait
219. des petits quizz avec le téléphone. On fait des petites choses comme ça mais c'est vrai qu'il n'y a pas
220. d'activité manuelle.
221. - D'accord.
222. - Mais je pense que ça peut être intéressant surtout pour des patients encore plus déficient. Après,
223. même pour des patients qui sont cognitivement normaux aussi, mais... je pense que ça peut leur
224. apporter quelque chose. Ça serait chouette qu'on puisse faire ça, mais on n'a pas d'ergo chez nous,
225. ou il y en a qu'une je crois mais je ne sais pas où elle est.
226. - Est-ce que vous avez d'autres informations ou remarques en plus de cet entretien à me faire
227. parvenir ?
228. - Non, je ne sais pas. J'espère que je t'ai donné des réponses à certaines questions. Non écoute qu'il
229. puisse..., que vous vous fassiez peut-être un peu plus connaître, tu vois l'ergothérapie et que en
230. effet, peut-être que ça peut être une approche, tu vois démontrer que ça peut être une approche

231. différente dans le cadre du soin, parce que, je pense que sur des structures spécialisées il doit y
232. avoir, tu vois des intervenants en ergothérapie, mais c'est vrai qu'ici il n'y a pas trop et ça peut être
233. intéressant.
234. - Ouais. Et quels professionnels il y a dans le programme ?
235. - Dans le programme d'ETP ?
236. - Oui.
237. - Il y a neuropédiatre, moi, infirmières, psychologue et il y a une diététicienne, aussi mais elle
238. n'intervient pas sur mes ateliers à moi, c'est autre chose qu'elle fait.
239. - Ok. Merci beaucoup pour cette collaboration et le temps que vous avez consacré à mon mémoire.
240. - Écoute c'était avec plaisir.

ANNEXE 6: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 3

1. - Bonjour, je suis Lucie, étudiante à l'Institut de formation en ergothérapie de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par téléphone et on se rencontre aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire qui porte sur
3. les capacités de performance au niveau des activités scolaires des enfants épileptiques. Et
4. concernant les enfants, je cible la tranche d'âge des 6-10 ans. Le but de cet entretien est de pouvoir
5. discuter, avec vous, autour des besoins de l'enfant épileptique au niveau scolaire et ensuite de
6. pouvoir échanger sur la prise en charge de ces enfants. Est ce que vous pouvez me raconter votre
7. parcours professionnel, s'il vous plaît ?
8. - Ouais, je suis ergothérapeute depuis 6 ans. J'ai exercé dans plusieurs types de structures auprès de
9. différentes populations, aussi bien public adultes, âgés et je suis arrivé un peu par hasard dans la
10. pédiatrie. Et en 2018, il y a une ouverture de poste au Centre d'Observation et de Cure pour Enfants
11. Épileptiques. C'est une structure de type SSR qui a été créée dans les années 70 et qui
12. est vraiment dédiée à l'accompagnement sanitaire et éducatif d'enfants porteurs d'épilepsies
13. pharmaco-résistantes. Il y a déjà un accompagnement médical, assez présent, mais autour de cet
14. accompagnement médical, il y a vraiment un projet global autour de l'enfant qui soit éducatif,
15. scolaire ou paramédical, qui est donné. Et c'est par le biais de ce service que j'ai découvert un peu
16. l'univers de l'épilepsie et finalement qu'est ce que l'ergothérapeute peut apporter dans cet univers,
17. sachant que notre profession n'est pas du tout représentée dans le domaine. On va travailler dans
18. d'autres publics, dans la neurologie, mais alors l'épilepsie pas du tout. Donc déjà pour ça. Moi dans
19. un second temps, donc ça je travaillais à mi-temps, donc je travaillais aussi dans un SESSAD
20. spécialisé dans les enfants autistes. Et je me suis rendu compte qu'il y avait aussi beaucoup de
21. parallèles entre l'enfant TSA, l'enfant épileptique, il y a des comorbidités qui sont souvent ensemble
22. finalement. Alors on l'explique pas toujours, sachant qu'on travaille aussi avec un public
23. épileptique, souvent issus de syndromes assez rares ou présente d'autres syndromes génétiques.
24. Donc ils ont souvent, voilà, des comorbidités soit psychiatriques ou soit neurodéveloppementaux un
25. peu plus évoluées que de la simple épilepsie, ce qui peut aussi expliquer des troubles autistiques
26. sous-jacent. Et donc après, j'ai aussi eu une activité libérale pendant 2 ans à temps partiel, j'ai
27. continué à exercer au centre pour enfants épileptiques donc au COCEE, où j'exerce toujours
28. d'ailleurs. Et depuis 2 ans maintenant, j'exerce aussi à temps partiel dans un SAMSAH, donc un
29. Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés spécialisé dans
30. l'accompagnement d'adultes épileptiques et plus largement d'adultes porteur de pathologies
31. neurologiques ou neurodégénératives. Donc voilà ce qui fait que depuis 2018, je travaille toujours
32. au COCEE à mi-temps. Mais désormais à temps plein sur la filière épilepsie.

33. - D'accord, et qu'est-ce qui vous a motivé ? Il y a quelque chose qui vous a motivé à travailler
34. auprès de ces enfants épileptiques.
35. - Non comme je t'ai dit c'était un peu par hasard. Il y a eu une création de poste et puis c'est un
36. domaine qu'on connaît pas. Moi j'avais deux domaines que j'aimais beaucoup, c'était la neurologie
37. et la psychiatrie. L'épilepsie je ne connaissais pas du tout et puis finalement je m'y suis retrouvé.
38. J'ai retrouvé pas mal ce que j'appréciais dans ces univers là.
39. - D'accord, et si on se centre un petit peu plus maintenant sur l'enfant. Quelles sont les difficultés
40. rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire de ces enfants ?
41. - Ils sont... Je dirais que c'est assez large. C'est difficile à définir parce que moi, quand ils viennent
42. chez moi, en général, ils ont déjà eu un parcours scolaire qui a été assez, soit assez morcelé parce
43. qu'en général, comme je le disais, ils ont quand même des pathologies épileptiques assez lourdes,
44. donc en général, leur parcours scolaire ont été beaucoup entachés de rupture dû à des
45. hospitalisations. Soit des hospitalisations assez longues ou des hospitalisations qui ont été répétées.
46. Donc on arrive déjà chez des enfants qu'on déjà eu un cursus scolaire avec des trous, donc des
47. redoublements parce qu'ils ont pas le niveau scolaire attendu ou alors aussi le plus souvent, ils ont
48. acquis des troubles développementaux ou alors des troubles des apprentissages qui sont accumulés
49. avec le temps, qui ne leur permettaient pas d'acquérir les connaissances suffisantes pour évoluer
50. dans le cursus normé. Et en général, on se retrouve avec des enseignants qui vont alerter les parents
51. en disant, attention à votre enfant, on n'arrive plus à le faire avancer ou on est en difficulté parce
52. qu'on ne pourra pas le faire passer en CE 1 ou en CE 2. Et en même temps on ne peut pas lui faire
53. passer trois CP et donc on commence à réfléchir sur quel va être le cursus médico-sociale le plus
54. adapté pour eux, en se disant là nous en milieu ordinaire, même avec des assistants de vie scolaire,
55. même avec un RASED, même avec des professionnels libéraux, là on atteint les limites. On ne sait
56. plus quoi faire. En général, c'est parfois aussi pour ça qu'on nous appelle. Au-delà de la
57. problématique médicale, c'est qu'on a besoin d'un cursus scolaire adapté.
58. - D'accord.
59. - Après c'est pas chez tous, je parle c'est la plupart des enfants que j'ai rencontré, c'était ça. Encore
60. une fois, moi j'ai quand même affaire à des enfants qu'ont des épilepsies assez sévères. Donc je ne
61. peux pas dire que c'est tous les enfants épileptiques qui sont dans cette situation, c'est vraiment dans
62. ceux que je rencontre, qui font quand même partie des plus sévères.
63. - D'accord. Et quels sont les besoins du coup de ces enfants ?
64. - Les besoins, ils sont larges. Alors il y a quelque chose que je n'ai pas dit aussi parce que j'ai parlé
65. un peu des difficultés d'inclusion dans le système en tant que tel. Et après, il y a aussi des carences

66. qui peuvent être au-delà des apprentissages qui peuvent être aussi des carences affectives qui sont
67. très courantes au-delà des carences du développement et qui vont les rendre en difficulté dans tout
68. ce qui va concerner les habiletés sociales, les relations sociales, la communication avec leur pairs,
69. les intérêts. Finalement tout ça, plus les apprentissages scolaires, plus les difficultés d'inclusion, il
70. va y avoir des besoins qui vont être à la fois très, très vastes et à la fois qui vont être très dépendants
71. des uns et des autres. Donc c'est très difficile à répondre comme question parce que... Comment
72. dire? Ils vont avoir des besoins, la plupart sur le plan paramédical. Aussi bien des besoins en
73. orthophonie, en ergothérapie, en psychomotricité, en psychologie, sur le versant éducatif, mais je ne
74. peux pas généraliser. Donc il y a certains, oui qui vont avoir des troubles qui pourront s'apparenter à
75. de la dyslexie, ils vont avoir besoin d'un suivi en orthophonie. Je ne vais pas dire que c'est tous. Et
76. parfois il y aura que ça et il y aura des enfants qui auront des besoins beaucoup plus larges, qui
77. auront des besoins psycho-éducatifs complémentaires ou qui auront des besoins sur le plan du
78. développement sensoriel, qui vont avoir des besoins sur le plan sensitivo-moteur. Ou si je parle
79. vraiment ergothérapie, en plus du plan sensorimoteur, sur le plan des praxies, sur le plan
80. visuo-spatial ou sur le plan développemental de manière générale, qui va entacher leur autonomie.
81. Et puis le développement des apprentissages, parce que c'est des enfants qui auront moins
82. facilement accès à la lecture, à l'écriture, à l'utilisation des outils scolaires ou qui n'arriveront pas à
83. faire leurs lacets, ils n'arriveront pas à trouver une organisation. En général, leur autonomie par
84. rapport... même des fois je discute avec des collègues qui travaillent en pédiatrie mais dans d'autres
85. secteurs. Je leur dis, qu'est ce qu'ils font en autonomie ? Ils disent on leur apprend à prendre leur
86. douche, on leur apprend à s'habiller tout ça. Mais moi, je dis, moi je le fais pas tout ça. D'ailleurs
87. mon service pour te dire, mon service, il n'y a même pas d'ascenseur, il y a un escalier. Quand on
88. voit comme ça, on pourrait se dire tiens au niveau autonomie c'est pas mal, mais en fait non, c'est
89. juste que c'est pas le même travail autour de l'autonomie. C'est des gamins, ils vont savoir marcher,
90. ils vont pouvoir prendre leur douche tout seul, ils arriveront à enfiler leurs habits. Il n'y a pas de
91. souci là en terme d'autonomie, ils arriveront à manger aussi, par contre ils auront du mal à
92. coordonner leurs gestes. Donc ok ils arriveront à manger mais ils vont en mettre partout, ou ils
93. arriveront à se laver mais ils n'arriveront pas à organiser les gestes, du coup, ils vont oublier des
94. endroits ou ils vont oublier de s'essuyer ou ils oublieront d'organiser les choses. Ou alors il y a
95. toujours besoin de quelqu'un derrière eux pour leur dire, qu'est ce qu'ils pourront faire à tel moment.
96. Ou ils n'arriveront pas à adapter le type de vêtement à la météo. C'est beaucoup lié aux fonctions
97. exécutives de manière générale. Et je pense que l'étude sera intéressante à mener réellement sur
98. l'aspect des fonctions cognitives parce que effectivement il y a des besoins sur beaucoup d'aspects,

99. mais au niveau cognitif, il y a beaucoup de carences. En général, moi j'en discute avec ma collègue
100. psychologue, les déficits qu'on va observer de manière la plus récurrente chez ces enfants sur le
101. plan cognitif, ça va être sur l'aspect de la vitesse de traitement. Ça peut aussi être lié aux
102. neuroleptiques qu'ils prennent, mais ils vont souvent avoir une vitesse de traitement qui va être très
103. très ralentie. Et aussi une mémoire de travail qui va être en deçà des normes attendues. Et du coup,
104. une mémoire de travail un peu plus déficitaire : ils ont du mal à faire plusieurs choses à la fois, la
105. double tâche est impactée et les informations sont moins facilement aussi encodées en mémoire à
106. long terme. Ensuite, il faut voir aussi auprès de quelle épilepsie on a affaire. Si t'as des enfants qui
107. ont juste une épilepsie finalement diurne, qui va être bien stabilisée avec un type de neuroleptique
108. en traitement de fond où ça ne va pas poser de problème au long cours et que finalement l'épilepsie
109. sera stabilisée, j'ai envie de te dire les besoins sur le plan éducatif il n'y en aura pas parce que après
110. l'enfant il va se développer normalement. Donc ce n'est pas ces enfants épileptiques là, nous qui
111. nous intéressent en tant qu'ergo. Ceux qui nous intéressent, c'est ceux qui auront besoin, soit de
112. plusieurs neuroleptiques, soit de plusieurs adaptations de traitement, pour pouvoir stabiliser la
113. maladie. Dans le cas-là, tu vas aussi avoir des effets secondaires et du coup un développement qui
114. se sera moins bien fait, ou alors chez les enfants chez lesquels on n'a pas réussi à stabiliser
115. complètement la pathologie ou des fois on aura réussi à la stabiliser partiellement. Par exemple, tu
116. vas avoir des enfants qui auront fait beaucoup de crises pendant des années. On ne connaît pas
117. toujours l'étiologie, des fois on ne sait pas de quoi ça vient. Là ils ne font plus de crise du tout, par
118. contre, il y a toujours des manifestations asymptomatiques à l'EEG. Donc tu vas avoir des points de
119. non continuité du sommeil, ça c'est très... chez la tranche d'âge qui t'intéresse, chez les 6-10 ans,
120. c'est quelque chose qui est très courant. Il n'y aura plus du tout de crise d'épilepsie qui seront
121. constatées. C'est des enfants qui pourront, sur des traitements anti épileptiques..., après c'est pas des
122. choses que je maîtrise complètement, mais qui vont par exemple avoir des troubles de l'attention qui
123. vont être très prononcés, donc des troubles qui pourront s'associer à des TDA-H par exemple.
124. Toutes les nuits, ils vont avoir des points de non continuité du sommeil à des fréquences assez
125. variables, mais ce qui fait que tout ce que tu vas leur apporter la journée, eux, ils ne vont pas le
126. mémoriser.
127. - D'accord.
128. - Tu vois ! On est encore sur une manifestation assez différente et là en termes de besoins il va
129. encore avoir des déficits importants sur le plan de l'attention et de la concentration. Parfois, alors ça
130. dépend des neurologues et des pathologies, mais les traitements pour l'attention comme la Ritaline,
131. ou ces choses là ne sont pas toujours... on ne peut pas toujours les poser avec des neuroleptiques.

132. Des fois, il y a des contre-indications aussi, donc on est encore dans du bénéfices-risques.

133. Finalement avec ces enfants on se dit, qu'est ce qu'on fait ? Est ce qu'on lui remet un nouveau

134. traitement pour l'attention ? Est-ce qu'on ne le fait pas vis-à-vis de ses neuroleptiques ? Est-ce qu'on

135. touche au traitement neuroleptique au risque de lui faire faire des crises ? Mais en même temps si

136. on ne touche pas à ça, il n'entrera jamais dans les apprentissages et il n'évoluera pas. Donc c'est des

137. discussions constantes entre médecins, entre rééducateurs, entre famille. En général, l'enfant lui

138. même ne peut pas trop se positionner à ce niveau là, donc c'est vraiment au cas par cas. Pour

139. synthétiser, répondre à... parce que je me dis que tu vas avoir un mal de chien à synthétiser

140. l'entretien, mais la question des besoins auprès de ces enfants. T'as pas de réponse universelle si tu

141. veux, ce qu'il faut, c'est vraiment au cas par cas. La première chose, il faut évaluer l'enfant et la

142. systémique qu'il y a autour : donc l'enfant, ses intégrité, ses déficiences de manière pluri

143. professionnelle. On se pose tout autour de la table, on regarde où on en est, et on regarde ce que

144. l'enfant a besoin, que ce soit sur l'aspect affectif, développemental, cognitif, moteur, sensoriel, tout

145. ce que tu veux. Mais si on n'a pas déjà toutes ces batteries de bilans qui ont été effectuées, on ne

146. pourra pas faire un état des lieux de ses besoins, sachant que vraiment que ça peut être très très très

147. vaste.

148. - Okay. Et au niveau des professionnels éducatifs, est ce que il y a des besoins qui apparaissent ?

149. - Oh oui beaucoup. Après encore une fois, les besoins sont différents d'un enfant à l'autre. Ça ne

150. dépendra pas que de l'épilepsie, ça va aussi dépendre de leur histoire de vie, de l'histoire sociale

151. qu'il va y avoir autour, du vécu de la maladie. Après on ne peut pas faire l'histoire entière de tous

152. les enfants mais forcément s'il y a un syndrome génétique sous-jacent, des fois les parents auront

153. une manière de se positionner, parfois ils vont culpabiliser aussi. L'enfant peut s'en ressentir et il

154. peut y avoir des carences affectives qui peuvent aussi se créer à ce niveau-là. En tout cas, il va y

155. avoir des besoins éducatifs à un moment. Et sur un autre versant, il y a aussi beaucoup d'épilepsie

156. qui vont engendrer des troubles du comportement importants. Et il y aussi besoin d'un suivi

157. éducatif pour leur apprendre à vivre avec les autres, avec leur pairs, avec l'adulte, interagir avec les

158. autres. J'ai des enfants comme je le disais qui peuvent avoir des comorbidités autistiques, c'est

159. quelque chose de très courant. Il y a des stratégies psycho-éducative qui peuvent se déployer. Je

160. pense aux méthodes ABA que moi j'utilise beaucoup, qui vont nous aider à entrer en relation avec

161. l'enfant pour pouvoir lui apporter quelque chose. Et pouvoir le faire accéder aux apprentissages, et

162. ça c'est typiquement éducatif.

163. - D'accord, j'entends bien. Et au niveau des professionnels du corps enseignant ou même des

164. professionnels qui gravitent autour du milieu scolaire, est ce que eux ont des besoins ?

165. - Oui mais alors quel besoin... ? C'est ce que je viens de te dire en fait. Des besoins il y en a après
166. je pense que tu veux un truc typiquement ergo mais en gros t'as des enfants qui ont des difficultés
167. de mémoire de travail, de fonctions exécutives et de vitesse de traitement. T'as un enseignant qui a
168. 30 élèves dans sa classe en milieu normé je te parle, mais même avec une AVS, il ne pourra prendre
169. le temps de reformuler, de prendre ce qu'il faut avec l'enfant pour adapter ses supports de travail et
170. adapter ses exigences. T'es d'accord avec moi ! Du coup l'enseignant il va se retrouver en difficulté
171. parce qu'il n'arrivera pas à donner à l'enfant ce qu'il peut lui apporter. T'es d'accord avec moi ! En
172. fait c'est l'enfant qui a des besoins, c'est pas l'enseignant. Donc l'enfant il va avoir des besoins
173. d'accompagnement individuel, il va avoir des besoins de supports adaptés. Il va surtout avoir besoin
174. de plus de temps pour acquérir les choses. Là où un enfant lambda, il aura besoin de 10 mois pour
175. acquérir un programme, l'enfant épileptique aura besoin de 2 voir de 3 ans pour acquérir le même
176. programme. C'est souvent ça les besoins.

177. - D'accord.

178. - Après encore une fois c'est du cas par cas, mais ça n'a rien de propre à l'épilepsie. Après on arrive
179. à ce qui touche de plus largement ce qui touche aux troubles des apprentissages. L'enseignant qu'est
180. ce qu'il va avoir besoin. Alors je parle de besoin, je reprends ce que tu me dis, sur le plan de
181. l'adaptation, comme tout enfant qui a des troubles des apprentissages l'enseignant il va avoir besoin
182. des évaluations des autres professionnels et de savoir quels aménagements et quelle aide technique
183. il y a besoin de mettre en place.

184. - Okay. Et comme là on parle de prises en charge, quelles sont celles des enfants épileptiques que
185. vous rencontrez ?

186. - Comment ça ? Qui les prend en charge ?

187. - Oui.

188. - Alors moi, ces enfants je les vois en SSR. J'ai plusieurs manières de faire, soit je les vois en
189. individuel. Alors je ne les voit pas à l'école mais c'est plus un problème de logistique si tu veux,
190. c'est plus facile pour moi de les recevoir dans mon bureau sachant que les écoles sont juste à côté
191. puisqu'ils sont en scolarité adapté, ils ne sont pas en école normée mais je vois facilement les
192. enseignants. Donc en général, chez les 6-10ans, soit je les vois en individuel pour travailler
193. vraiment des objectifs précis que se soit praxique, sensori-moteur, visuo-spatial ou de l'autonomie.
194. Ou soit je les vois en groupe où on fait du travail plus spécifique sur les fonctions cognitives. 10 ans
195. c'est un peu juste mais en général chez les pré-ado, je travaille aussi les fonctions sociales pour leur
196. apprendre à vivre ensemble. On crée des groupes d'habiletés sociales. Pareil, c'est plus chez les
197. pré-ado, ado mais pour les enfants qui sont très anxieux je propose aussi des ateliers relaxation.

198. C'est que ça, ça ne fait peut-être pas parti de ton mémoire mais on a aussi beaucoup d'enfants
199. épileptiques qui ont comme comorbidité des crises psychogènes non épileptiques, je ne sais pas si
200. tu en a entendu parler dans tes recherches mais c'est quelque chose qui est très courant.
201. - Non.
202. - C'est des enfants qui sont vraiment épileptiques, qui ont des crises neurologiques mais qui ont une
203. composante anxieuse assez importante et qui vont développer des crises d'origine psychogène.
204. - D'accord.
205. - Donc il y a d'autres objectifs sur le plan des émotions à travailler. En tout cas, chez les 6-10 ans on
206. va dire que principalement on reste sur de la modalité individuelle. Après comme objectif de prise
207. en charge précises, moi je travaille... je suis beaucoup appelé pour la rééducation du graphisme et
208. des fonctions motrices fines, la dextérité, fonctions motrices fines. Il faut savoir que beaucoup
209. d'anti-épileptique engendrent beaucoup aussi de tremblements au niveau distal, ce qui forcément ne
210. les aidera pas dans le développement moteur et dans le développement de l'écriture. Si je vois que
211. c'est vraiment compliqué, j'évite chez les 6-10ans, mais ça m'est déjà arrivé si je vois que c'est
212. vraiment compliqué l'apprentissage de l'écriture, si je vois que cognitivement c'est vraiment trop
213. trop exigeant, je ne mets pas l'enfant en échec et parfois la compensation informatique est
214. nécessaire.
215. - D'accord.
216. - Même si je ne le fais pas en première instance. Après chez d'autres enfants, encore une fois moi je
217. te dis je travaille vraiment chez des enfants épileptiques sévères, et parfois je laisse complètement
218. tomber les exigences scolaires en termes de rééducation. Quand je sens que l'enfant, il a 9 ans, que
219. dans son développement, il a un niveau de grande section de maternelle, dans beaucoup de cas on
220. est quand même là, moi je vise vraiment des compétences pratiques. Moi je veux qu'il sache se
221. laver les dents, je veux qu'il sache faire ses lacets, je veux qu'il puisse déboutonner une boutonnière.
222. Je veux qu'il sache dévisser des choses. Ou alors je dis l'enfant-là il est en classe adaptée, il ne
223. suivra jamais un cursus normé, il ira peut-être en IME. Je veux qu'il sache lire un tableau en double
224. entrée parce que je veux qu'il puisse lire son emploi du temps. Ou alors je veux qu'il puisse
225. lire l'heure sur une horloge, parce qu'il est incapable de se repérer dans une journée. Donc savoir
226. leur redonner des repères dans le temps, dans l'espace, tout ça, c'est des objectifs ergo à travailler.
227. - Ok. Et est ce qu'ils voient d'autres professionnels ?
228. - Oui oui, en général, c'est pluridisciplinaire. Il y a quasi tout le temps de l'orthophonie, un éduc,
229. chez nous, ils ont aussi un suivi médical et infirmier pour tout ce qui est prise de traitement. Sur le
230. plan médical, même plusieurs médecins, ils vont avoir leur neurologue-épileptologue référent mais

231. ce n'est pas le médecin qu'ils vont voir la plupart du temps. Chez nous, ils vont avoir un médecin
232. généraliste, un médecin pédiatre supplémentaire pour le suivi de leur plan de soins général. Après,
233. au besoin, ils peuvent aussi avoir de l'orthoptie. En général, ce que je fais, c'est que quand je fais le
234. bilan des fonctions visuo-spatiales, j'oriente s'il y a besoin vers l'orthoptie pour qu'on puisse nous
235. donner des éléments complémentaires sur le plan visuo-perceptif, surtout quand je commence à
236. avoir, alors là pareil on ne peut pas parler de dys dans l'épilepsie mais on va dire de déficit type
237. dyspraxie visuo-spatiale, j'aime bien avoir l'avis complémentaire d'un orthoptiste. Ils avaient aussi
238. un suivi psychomoteur, maintenant il n'y en a plus mais c'est pas un problème de besoin, c'est juste
239. que l'on n'a plus de professionnel. Il y aurait des besoins sur le plan psychomoteur également.
240. - D'accord. Vous, en tant qu'ergothérapeute, quelle posture professionnelle prenez-vous lors de la
241. prise en charge avec un enfant épileptique ?
242. - C'est-à-dire ?
243. - C'est-à-dire est ce que vous adaptez une posture particulière ? Est ce que vous êtes en civil ou en
244. tenue hospitalière ? Quel type de communication utilisez-vous ? Ce genre de choses.
245. - Au niveau de la tenue c'est sûr que moi je suis en, je travaille en milieu hospitalier, je suis en SSR,
246. donc moi je travaille en tenue. Quand l'enfant en a les capacités, je lui explique mon plan de
247. traitement avec des mots. Moi je veux que l'enfant, il soit acteur de sa prise en charge donc je lui
248. explique ce qui va se passer, après toujours dans la mesure du possible. Des fois ils ne sont pas en
249. mesure de comprendre ou retenir ce que je leur dis donc je m'adapte à leur niveau aussi mais je leur
250. explique. C'est important de poser un cadre de prise en charge. On est chez des enfants qui sont
251. souvent insécures dans leur développement, donc c'est important qu'ils comprennent qu'il y a une
252. continuité de prise en charge. C'est pas parce que je les vois une fois que je les verrai plus. Donc,
253. quand je les vois, je leur explique, on fait un bilan à la base. Et à la fin, en général, il a besoin d'un
254. suivi. Je les suis quasiment tous, donc je leur explique qu'il y aura un suivi, soit une fois par
255. semaine. Alors c'est difficile de leur expliquer à tel horaire ou autre parce que comme je le disais, ils
256. ont souvent très peu de repères dans le temps, dans le suivi d'emploi du temps, c'est compliqué. Et
257. je leur explique que l'on va travailler ensemble. De plus en plus, j'essaie dans ma posture d'adopter
258. un modèle où j'implique l'enfant dans la définition des objectifs. Mais je me rends compte toujours
259. que c'est très compliqué, c'est des enfants qui ont été hospitalisés pratiquement toute leur vie et ils
260. ont l'habitude un peu de subir les prises en charge sans forcément qu'on leur demande leur avis.
261. Leur demander un peu ce qu'ils ont besoin, ce qu'ils ont envie de travailler, qu'est ce qui leur pose
262. problème, je me rends compte que je les mets beaucoup en difficulté, en leur posant ce genre de
263. questions parce qu'ils n'en sont pas capables.

264. - D'accord.

265. - Donc, ils prennent tout ce que je leur donne. Mais c'est aussi un de mes objectifs, c'est vraiment de

266. les inclure dans ce plan de traitement là. Et qu'est-ce que je voulais dire ? Du coup, je me suis

267. perdu.

268. - Sur la posture professionnelle.

269. - Oui la posture, toujours dans le cadre, c'est toujours important de leur expliquer l'aspect de

270. confidentialité aussi. Qu'est ce que je fais des éléments qui se travaillent entre nous ? A savoir que

271. c'est un petit groupe d'hébergement, ça fait un peu internat, donc ils se parlent entre copains. Donc

272. souvent, qu'est ce que tu fais avec l'enfant là ? Qu'est ce que tu fais avec lui ? Et puis lui, tu le

273. prends en charge et puis moi, ce que tu fais avec moi... Je dis non, ce que tu fais avec moi, moi je le

274. sais. Je n'irais pas raconter aux copains ce que tu fais avec moi après si toi, tu as envie de le dire, tu

275. es libre d'en parler. Il n'y a pas de souci à ce niveau-là mais je le rappelle. Après, c'est sûr que la

276. posture plus spécifique, ça va être : je m'adapte à chaque type d'enfant. J'ai beaucoup d'enfants avec

277. un très bon niveau de développement, je pense à mes ados par exemple. Ils vont avoir un besoin, il

278. faut leur apprendre à utiliser un ordinateur ou travailler sur la compensation informatique. Il n'y a

279. pas d'autre besoin spécifique. Maintenant, quand j'ai des enfants avec des troubles TSA associés,

280. évidemment que je vais adapter ma posture où je n'aurais pas les mêmes guidances, où je vais

281. passer plus sur de la guidance visuelle, où je vais plus utiliser des économies de jetons, des

282. systèmes de timer. Je vais beaucoup moins parler, par exemple en termes de posture. Je ne sais pas

283. si ça te parle mais je peux aussi utiliser les méthodes TEACCH. Ça reste une population qui est très

284. hétérogène. On s'adapte aux besoins de chacun.

285. - Ok. On en a déjà un petit peu parlé tout à l'heure sur quelles difficultés rencontrent les enfants

286. épileptiques régulièrement au niveau de leur capacité de performance dans les activités scolaires. Je

287. ne sais pas si vous voyez d'autres choses à rajouter par rapport à ce que... ?

288. - Vitesses de traitement, mémoire de travail, les facultés visuo-spaciales sont souvent touchées

289. quand même, les praxies au moins chez la moitié des enfants, et les fonctions exécutives la majeure

290. partie du temps. Les facultés d'attention mais on peut les ranger dans les fonctions exécutives. Mais

291. les capacités d'attention soutenues, les TDAH, tous ses troubles là sont très récurrents.

292. - Et selon vous, qu'est ce qui pourrait améliorer cette prise en charge ?

293. - Déjà que l'on puisse avoir une prise en charge pluridisciplinaire systématique. Moi j'ai la chance

294. de travailler en SSR spécialisé donc effectivement les enfants ils vont avoir ce qu'il faut à ce niveau

295. là. J'ai aussi fait du libéral où on voyait aussi pas mal d'enfants épileptiques, et là je me suis rendu

296. compte aussi la difficulté d'orienter ces enfants à la base. Un service comme le mien, je crois qu'il y

297. en a qu'un en France. Tu vois. Parce que encore une fois on travaille chez des enfants épileptiques
298. très sévères. Maintenant, je trouverais ça important, qu'il puisse y avoir un accès au soin plus facile,
299. pluridisciplinaire. Alors l'orthophonie, il y en a et c'est pris en charge, par contre il va y avoir des
300. délais d'attente importants. L'orthoptie, il y en a, par contre ils ne seront peut-être pas orientés tout
301. de suite. L'ergothérapie, on ne nous connaît pas, on a du mal à nous envoyer et ce n'est pas prit en
302. charge. Et il peut aussi y avoir, tout le monde n'est pas d'accord avec moi, moi je dis qu'il y a aussi
303. un biais social, parce que tout le monde n'a pas les moyens de se payer 45€ de séance d'ergo par
304. semaine. Donc on peut nous balancer les aides de la MDPH, quand tu vois le temps de faire les
305. dossiers, le temps que ce soit accepté, tout ça, faut pas me la faire. Donc, pour moi, il y a un gros
306. biais de cette sélection à ce niveau là. Et une difficulté qui serait... alors ça finalement ça serait
307. pour tout le monde dans les troubles des apprentissages, et dans l'épilepsie, ce qu'il pose problème
308. aussi, mais on n'a pas forcément une analyse dessus, c'est les difficultés de diagnostic. Surtout que
309. tu t'intéresses à une tranche d'âge qui finalement et la première des tranches d'âge finalement, et les
310. diagnostics sont souvent longs. On a souvent... je ne sais pas si tu as eu accès à des dossiers
311. patients dans tes études mais on va nous dire que l'épilepsie là elle est idiopathique. On ne sait pas
312. d'où ça sort. On a essayer des traitements, ils ont des test EEG, on ne sait pas. Donc, ils font des
313. tests génétiques, et là au test génétique, on n'a rien. Alors ils vont faire un autre test et là on n'a rien
314. non plus. Puis l'enfant, il grandit, il développe d'autres symptômes dans son développement. Et
315. puis en fonction de tout ce développement clinique, les neurologues, ils discutent entre eux, ils font
316. des staffs et puis ils se disent tiens ça ressemble au syndrome rare qui a été trouvé en telle année, où
317. il y a eu 3 cas en France et ça ressemble au syndrome de machin machin. Et là du coup, on arrive à
318. trouver un traitement un peu plus adapté. Des fois les traitements c'est vraiment des posologies qui
319. sont au milligramme près, c'est vraiment très précis et c'est très dur de trouver des posologies
320. adaptées et des fois ça met des années et des années pour trouver le diagnostic et la posologie la
321. plus adaptée à l'enfant. Et le temps de trouver tout ça, tu fais perdre beaucoup de temps à ton
322. enfant. Et le problème c'est que des fois sur le plan rééducatif, toi t'es vraiment bloqué pour
323. avancer tant que tout ça n'est pas stabilisé. Et dans le sens inverse, c'est important que le
324. neurologue ait le retour du rééducateur pour pouvoir bien observer le retour bénéfice-risque de ces
325. traitements. Donc les deux sont importants à imbriquer en même temps mais dans la réalité ça ne
326. peut pas toujours se faire.

327. - Est ce que vous pouvez me raconter de façon détaillée un programme ou un processus
328. d'intervention que vous avez mis en place avec un des enfants épileptiques ?

329. - Alors moi c'est un processus d'intervention qui va être utilisé pour d'autres enfants en pédiatrie. Il

330. n'y a pas de secret, simplement il y a des éléments un peu plus poussés que d'autres. Donc moi je
331. commence toujours avec une anamnèse complète et là où pour d'autres enfants on peut se permettre
332. d'être un peu plus succinct, moi je développe beaucoup l'anamnèse, c'est important que je sache la
333. pathologie à quel âge elle est apparue. Plus la pathologie est apparue tôt, plus il y a des
334. répercussions qui vont être importantes. Quel traitement il a, je te l'ai dit, les traitements il y a des
335. effets secondaires qui sont importants. Donc il faut savoir aussi quel traitement il a. Il faut que je
336. sache aussi s'il y a un traitement d'urgence parce que si l'enfant fait une crise pendant que je le
337. prend en charge, il faut que je sache aussi qu'elles sont les conduites à tenir. Il faut que je sache s'il
338. risque de faire une crise ou pas, ça se trouve il n'en fera jamais ou si ça trouve il m'en fera tout le
339. temps. Je veux savoir quelle autre prise en charge il a et quel professionnel. Je me mets
340. systématiquement en relation avec les autres professionnels qui le prennent en charge. Soit c'est les
341. professionnels qui travaillent avec moi donc c'est pratique ou soit c'est des professionnels libéraux
342. mais dans ce cas là, il faut les appeler ou récupérer leur compte-rendu mais il faut que l'on travaille
343. ensemble, c'est indéniable. Je me mets aussi en relation avec leur parents, enfin pour j'ai des
344. enfants qui viennent du quart français donc je n'ai pas toujours la possibilité de les voir ou voir le
345. domicile malheureusement mais je me mets au moins en relation téléphoniquement avec eux que je
346. sache au moins en terme d'autonomie et de développement qu'est ce qu'ils observent au quotidien
347. que je ne verrai pas forcément au niveau de l'internat.

348. - D'accord.

349. - Je ne peux pas faire de visite à domicile mais sinon je le ferai volontier mais c'est vraiment une
350. question pratico-pratique parce que moi je suis à Nancy, si le gamin il habite en Suisse, je ne peux
351. pas faire de visite à domicile. Et l'anamnèse de ses antécédents, sur le plan scolaire, quel cursus
352. scolaire il a suivi en milieu normé ou en milieu adapté. L'anamnèse c'est bon, son attitude
353. spontanée. Après moi, j'utilise plutôt la CIF en modèle conceptuel. Donc moi je suis encore de la
354. vieille école donc je travaille déjà en partant des déficits. Moi en général je travaille beaucoup avec
355. la NEPSY, en outil de bilan. Déjà pour tout ce qui va être fonctions sensori-motrices sauf chez les
356. enfants chez lesquels les bilans standardisés ne sont pas possibles, on va faire des bilans qualitatifs.
357. Il y a des gamins, c'est pas possible mais tant que je peux, j'utiliserai les bilans quantitatifs, donc la
358. NEPSY pour le sensori-moteur. Au niveau visuo-spatiale je peux utiliser la NEPSY aussi. Sinon
359. j'utilise le Beery VMI, chez les plus grands, le DTVP, DTVP-A mais bon dans ta tranche d'âge, ça
360. va être plus le Berry ou la NEPSY. Dans le graphisme, j'utilise le BHK ou encore une fois, du
361. qualitatif style le BHK je ne peux pas le passer. Chez les meilleurs niveaux, je peux utiliser le test
362. de Lespargot en complément, mais c'est chez des enfants qui peuvent déjà suivre une scolarité

363. normée, donc ils ont quand même moins de difficultés ceux-là. Et après plutôt le Man'OS en outil
364. scolaire. En bilan d'autonomie, j'utilise la MIF ou la MIF mêmes. Il y a quoi d'autre que j'oublie ?
365. Les profils sensoriels, ça m'est déjà arrivé, je ne le fais pas systématiquement, mais ça m'est déjà
366. arrivé d'en faire passer avec leurs parents. Et après pareil, en complément, selon la prescription
367. médicale que j'ai, ça c'est vrai que j'ai oublié de le préciser, mais je travaille que sur prescription
368. médicale, j'évalue aussi les fonctions attentionnelles et exécutives. Donc en général, j'utilise les
369. épreuves de la NEPSY.

370. - Okay.

371. - Donc ça fait des bilans qui sont quand même assez complets et assez gros, mais en même temps je
372. me dis, on est centre d'observation, c'est des enfants qui ont une pathologie qui n'est pas stabilisée,
373. qui est encore en phase d'observation et de modification clinique. Donc je dis, si à ce stade, on n'est
374. pas précis dans nos observations et qu'on ne va pas dans la précision de ce qu'on voit, je trouve
375. qu'on ne fait pas le job. Mais bon après c'est mon avis.

376. - Et est-ce que vous pensez qu' intégrer une approche occupationnelle serait pertinent dans un
377. programme d'ETP, par exemple ?

378. - Alors pour moi, l'approche occupationnelle, ça ne veut rien dire. Ça, c'est moi, pourquoi ? Il y a
379. plusieurs modèles conceptuels, après approche occupationnelle pour moi, on veut juste mettre le
380. terme occupation quelque part parce que ça fait beau, parce que c'est à la mode. Donc, soit on utilise
381. le PPH, la CIF de manière classique. Ou alors on dit voilà, on utilise les modèles de l'occupation
382. humaine, donc là je suis pour. Et grâce au modèle de l'occupation humaine, on part déjà d'outils tels
383. que la MCRO ou des choses comme ça. On va partir déjà des besoins de la personne et de ce que la
384. personne nous apporte pour ensuite redescendre vers les déficits. J'ai déjà essayé, parce que c'est des
385. modèles qui m'intéressent beaucoup, je veux dire, j'enseigne en formation initiale et de plus en plus
386. les étudiants me questionnent là-dessus. Et comme je te disais tout à l'heure, là où moi je suis
387. embêté, c'est que ces enfants, surtout dans cette tranche d'âge, tu m'aurais parlé des ados, je t'aurais
388. dit, c'est différent. Chez des adolescents, oui le MOH peut être pertinent. Chez les 6-10, c'est
389. difficile parce que même quand tu leur demande leur avis, que tu leur demandes ce qu'ils veulent,
390. ils n'arrivent pas à te répondre, en tout cas avec ce type de pathologie. Encore une fois, je pense,
391. parce que c'est des enfants qui ont déjà beaucoup de déficit, qui ne sont pas forcément en capacité
392. de s'auto-analyser et d'auto-analyser leurs difficultés et pour pouvoir s'analyser comme ça, il faut
393. aussi être en capacité de se comparer avec les autres. Mais encore une fois ça c'est des fonctions
394. sociales qui ne sont pas toujours acquises chez eux. Donc en général, ils subissent pas mal la prise
395. en charge et même le gamin qui est le plus en difficulté du monde, il te dira que tout va bien.

396. - D'accord.

397. - Il n'a besoin de rien, tout va bien. Ou alors ça n'ira pas, mais il n'est pas en capacité de te le dire ou
398. alors il ne sait pas comment te le dire. Tu vois ! Ou alors il sait que quelque chose ne va pas, mais il
399. ne sait pas ce que c'est. Là j'ai fait le test, j'avais une étudiante de première année le mois dernier et
400. elle faisait son étude de cas sur un 6-10, vraiment il t'aurait intéressé le petit gamin. Il faisait de
401. hip-hop, pas de problème de communication verbale. Alors j'ai dit à mon étudiante, je lui dis tu
402. vois, tu vas lui faire passer une MCRO à ce gamin, pour que tu te rendes compte. Donc elle a fait le
403. job, elle a fait sa technique d'entretien comme elle a appris à l'école. Alors déjà, elle essayait de
404. calculer le rendement et la satisfaction, à un moment tu arrives là. Et elle lui demande de coter de 0
405. à 10 sa satisfaction. Puis le gamin tout gentil, il lui dit 10, elle note 10. Alors question d'après, elle
406. lui pose la même question, 10 aussi. La question d'après 10, alors un moment elle tic un peu, elle
407. me regarde. Je dis ouais en même temps tu es en train de lui demander un truc, il ne comprend
408. même pas ce que c'est qu'une échelle de 0 à 10. Et puis en même temps, donc après elle dit j'arrête
409. mon 0 à 10, ça ne sert à rien. Donc elle lui demande s'il est satisfait ou pas et en fait il disait oui à
410. tout. Et à la fin, elle faisait sa synthèse pour ton étude de cas, elle me dit mais merde j'ai pas de
411. problème occupationnel. Je lui dis bah non mais t'en auras jamais avec cette population parce que
412. pour moi, l'approche là, elle va être pertinente mais soit chez des enfants épileptiques qu'ont un
413. meilleur niveau de fonctionnement, pas les miens, ou soit chez des adolescents. Mais pas chez cette
414. tranche d'âge avec autant de déficit, c'est pas possible. Pour moi, il faut rester sur de la CIF, plus
415. classique.

416. - D'accord.

417. - L'ETP vraiment c'est un outil de choix pour le patient épileptique de manière générale, enfant ou
418. adulte. Et l'avantage de l'ETP c'est qu'il y a vraiment cette idée d'auto-détermination de la
419. personne et on fait avancer la personne où elle en est. Pour moi c'est super important, et s'il y a un
420. truc qu'il faut retenir c'est l'ETP et je trouve que l'ergo a vraiment sa place là dedans, sachant que
421. dans l'épilepsie, l'ETP, elle est quasi cloisonnée à l'infirmerie donc les autres professions ont très
422. peu de place. Mais je pense que c'est aussi une histoire au niveau de la pathologie et les soins qui
423. ont été apportés. Les représentations qui sont arrivées autour de la maladie et de la personne qui
424. convulse, c'est pas que le grand public c'est aussi parce que pendant longtemps les soins qui ont été
425. apportés avant l'arrivée des neurosciences ont été cantonnés à ça et je pense vraiment que l'ergo a
426. quelque chose à apporter. Je ne dirai pas juste occupation pour faire beau, par contre ce que je dirai
427. c'est que ce qui est important dans un programme d'ETP c'est de parler des activités et des
428. restrictions de participation. Il y a souvent des questions qui sont posées, est ce que j'aurai le droit

429. de passer le permis de conduire ? Est ce que j'aurai le droit un jour de dormir avec quelqu'un ?
430. C'est toutes ces questions là et je pense, moi je traduis que ce toi tu parles en occupation, moi je
431. parle en restriction de participation. Mais je pense que l'on ne parle pas le même langage mais que
432. ça veut dire la même chose. Et c'est important, parce que des fois ils n'osent pas poser la question
433. et ça les angoisse beaucoup mais par contre peut-être pas chez les 6-10ans. Chez les 6-10ans, ils ne
434. se poseraient peut-être pas ces questions là.
435. - D'accord.
436. - Surtout la population que je vois, ils sont souvent à un niveau de développement qui est plus bas
437. que leur niveau de classe d'âge. Donc l'enfant qui a 6-10ans, qui a un niveau de développement de
438. 4-5-6, il ne se posera pas toutes les questions là, par contre chez les pré-ados, ados c'est primordial.
439. Et je trouve qu'on ne le fait même pas assez.
440. - D'accord. Est-ce que vous voyez d'autres informations ou remarques à me faire parvenir ?
441. - Bah il y en a tellement, il y a tellement de choses. Moi s'il y a vraiment quelque chose qu'il faut
442. que tu gardes en tête, c'est un univers qui est vraiment passionnant et en même temps qui est très
443. complexe. On ne dirait pas comme ça parce que quand on n'est pas dedans, on a l'impression que
444. bon une crise, c'est une crise. Mais non, en fait, il n'y a pas que l'aspect moteur de la crise. Souvent
445. les ergo ils sont appelés pourquoi ? Pour mettre des casques de protection. On ne se rend pas
446. compte qu'il y a des difficultés cognitives et puis il y a beaucoup de choses, qu'il y a des besoins sur
447. le plan rééducatif qui sont importants. Et on est très peu appelé à ce niveau-là, c'est très peu
448. reconnu. Puis je trouve que c'est vraiment dommage. Donc moi je suis content de voir de plus en
449. plus des étudiants qui cherchent à faire des mémoires là-dessus. Donc c'est bien, c'est des
450. personnes comme toi qui feront avancer les choses, donc c'est top. Maintenant il faut vraiment
451. s'adapter au cas par cas et il faut prendre la personne dans sa globalité. Il ne faut pas s'arrêter à son
452. champ de compétence de base, l'ergo il fait le graphisme, il ne fait pas le reste, le reste on s'en fou.
453. Non. On regarde la personne dans sa globalité, donc là encore une fois, je trouve que le MOH est
454. intéressant pour avoir une vision globale, tu vois. Il faut s'intéresser à sa famille, il faut s'intéresser
455. à son histoire de vie, il faut s'intéresser au développement affectif. Pareil, on n'en parle pas trop
456. mais tous ces modèles, les modèles psychodynamiques, les TCC, tous ces modèles qui sont trop
457. renfermés dans la psychiatrie, de manière globale, devraient s'ouvrir en neurologie parce que le
458. développement affectif et le développement psychologique de l'enfant, si on n'aide pas l'enfant à
459. aller plus loin dans son élaboration psychique, dans ses émotions et l'aider à s'auto-déterminer et à
460. ce qui s'autorise à ressentir des choses aussi, je pense que l'on n'arrivera pas à lui amener tout ce
461. que l'on veut. Je ne sais pas si ça te parle, moi c'est à force, c'est d'année en année, enfin on

462. construit sa pratique tout ça et nous on s'en rend compte.
463. - Oui.
464. - Et ça je ne t'en ai pas trop parlé. Mais les comorbidités psychiatriques c'est très très courant. Il y
465. en a vraiment beaucoup.
466. - D'accord.
467. - On dit toujours la psychiatrie et la neurologie c'est pasé. Donc il y en a beaucoup et il faut aussi
468. savoir prendre les symptômes en charge par la posture professionnelle. Et tous les cours que tu
469. auras sur le cadre thérapeutique par exemple, sur la médiation expressive, tous ces outils là, il faut
470. savoir aussi les utiliser à bon escient parce que à certains moments on en a besoin pour entrer en
471. relation ou pour tisser une relation de confiance. Je peux terminer la dessus.
472. - Merci pour votre collaboration et pour le temps que vous avez accordé à cet entretien.
473. - De rien !

ANNEXE 7: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 4

1. - Bonjour, je suis Lucie, étudiante en ergothérapie à l'institut de formation de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par téléphone et je vous rencontre aujourd'hui, dans le cadre de mon mémoire, qui porte
3. sur les capacités de performance au niveau des activités scolaires des enfants épileptiques.
4. - D'accord.
5. - Concernant les enfants, je cible la tranche d'âge des 6-10 ans. Et le but de cet entretien est de
6. pouvoir discuter avec vous autour des besoins des enfants épileptiques au niveau scolaire et ensuite
7. de pouvoir échanger sur la prise en charge de ces enfants.
8. - D'accord.
9. - Tout d'abord est-ce que vous pouvez me raconter votre parcours professionnel s'il vous plaît?
10. - Oula vous avez du temps ? Non je plaisante. Donc moi je suis ergothérapeute depuis 31 ans, ça
11. fera 32 ans au mois de juin. J'ai toujours travaillé en pédiatrie. J'ai commencé d'abord à travailler
12. auprès d'enfants avec paralysie cérébrale pendant une dizaine d'années. Puis ensuite, il y a eu
13. transformation du service, donc j'ai travaillé avec des enfants présentant des troubles des
14. apprentissages, dans un centre qui est devenu centre de référence des troubles d'apprentissage.
15. Parallèlement, j'ai développé une activité en neuropédiatrie en hospitalisation, où j'y suis depuis
16. 2004. Et j'ai quitté le centre de référence des troubles des apprentissages en 2014. Et maintenant, je
17. travaille en neuropédiatrie dans un autre hôpital. En fait j'ai deux activités : une en hospitalisation à
18. l'hôpital, à 40%, je rencontre des enfants présentant des maladies neurologiques,
19. particulièrement, comme il y a des centres de référence, des leucodystrophies, AVC de l'enfant, SEP
20. de l'enfant et autres pathologies, encéphalopathie, polyhandicap et tout ce qui vient avec la neuro.
21. Et puis, j'ai pris un mi-temps en 2014 où je rencontre surtout des enfants initialement
22. avec des pathologies du cervelet dont des malformations congénitales du cervelet chez l'enfant. Et
23. je rencontre aussi les enfants neuromusculaires. Et puis après, tous les autres enfants avec toutes
24. leurs maladies neurologiques. Donc j'ai beaucoup beaucoup d'enfants avec épilepsie, soit isolée soit
25. associée dans des tableaux cliniques divers et variés.
26. - D'accord et vous avez des formations complémentaires ?
27. - Alors j'ai fais une grande formation au tout début où j'ai commencé, qui s'appelle... aujourd'hui
28. c'est un DU sur la motricité de l'enfant et paralysie cérébrale qui m'a donné beaucoup d'outils pour
29. tous ce qui été évaluation neuro motrice de l'enfant porteur de paralysie cérébrale, dont je me sers
30. toujours auprès d'enfants polyhandicapés. Et puis tout au long de ma carrière, je me suis beaucoup
31. formée. J'ai fais différents types de formation, aujourd'hui, moi je suis très engagée à l'ANFE. Je
32. suis enseignante, enfin chargée d'enseignement en IFE, mais aussi formatrice en formation continue

33. pour les ergothérapeutes notamment pour CO-OP, pour l'écriture manuelle et les maths aussi.
34. - D'accord, et qu'est-ce qui vous a motivé à travailler auprès des enfants épileptiques ?
35. - Ah, c'est pas une motivation première, c'est qu'en hospitalisation en neuropédiatrie il y a beaucoup
36. beaucoup d'enfants avec épilepsies.
37. - D'accord.
38. - La population accueillie en fait. Soit sur des épilepsies des malformations cérébrales ou des
39. encéphalopathies épileptiques souvent ils naissent comme ça. Soit des épilepsies qui se découvrent
40. au décours de la vie chez les jeunes enfants ou moins jeunes enfants. Il y a beaucoup d'épilepsie en
41. neuropédiatrie, on en rencontre beaucoup.
42. - Et pour ces enfants là donc des enfants épileptiques. Quelles sont les difficultés rencontrées au
43. niveau de l'inclusion scolaire ?
44. - Alors là, vous me parlez d'une certaine population d'enfants épileptiques, ceux qui ont des
45. capacités qui leurs permettent de rentrer à l'école. Tous les enfants épileptiques n'ont pas ces
46. capacités là dans le cadre d'encéphalopathie épileptique. Il y a beaucoup de maladies neurologiques
47. qui ont des épilepsies évidemment. Donc moi je ne suis pas une grande spécialiste des différentes
48. épilepsies pour le coup parce qu'il y en a plein. Donc là vous ciblez une population d'enfants qui a
49. des compétences cognitives ?
50. - Oui.
51. - D'accord, qui ont des capacités d'apprentissage en tout cas.
52. - Oui.
53. - Et donc la question c'était ?
54. - Quelles sont les difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire des enfants épileptiques ?
55. - C'est vachement vaste votre question. Tout dépend de l'épilepsie qu'ils ont. Si elle est stabilisée ou
56. pas par un traitement déjà. Et parfois, il y a quelques crises avec des traitements et puis ça s'arrête
57. les crises dans la petite enfance et qui sont traitées pendant un an ou deux, et puis après, il n'y a plus
58. rien. Des enfants au décours de leur enfance commencent à convulser, ça va déclencher une
59. épilepsie. Et puis des enfants épileptiques avec des traitements qui fonctionnent plus ou moins. On a
60. quand même des enfants pharmaco-résistants et des enfants aussi qui vont être candidat à la
61. chirurgie pour qui ça va aussi changer leur vie. Donc l'inclusion de ces enfants, tout dépend quel
62. stade et quelle épilepsie ils ont, j'ai envie de dire. Ceux qui crisent encore, là je vais rencontrer la
63. semaine prochaine un petit garçon. Il a 6 ans, ça fait 2 ans qu'il est épileptique. Il est
64. pharmaco-résistant, il est intelligent et rentre dans les apprentissages, mais il crise tout le temps,
65. toute la journée et toute la nuit. Donc ses difficultés à lui par exemple, sont qu'il rentre dans les

66. apprentissages mais très très fatigable, et qu'il ne peut pas tenir le rythme de la classe aujourd'hui.
67. - D'accord.
68. - Après il y a aussi ceux qui vont rencontrer des problèmes d'attention, parce qu'on sait que ça joue
69. et les traitements aussi antiépileptiques, qu'on met, jouent beaucoup sur les fonctions cognitives.
70. Après, tout dépend où est le foyer épileptique et où ça crise. Il y en a qui vont rencontrer tout de
71. suite des difficultés d'apprentissage en langage écrit, langage oral, en mathématiques. Dans certains
72. syndromes comme le syndrome de West qui sont des épilepsies fréquentes chez l'enfant, qui donne
73. souvent du polyhandicap, mais quand ils n'ont pas de polyhandicap, ça donne des gros troubles
74. d'apprentissage, après tout dépend de leur niveau de déficience intellectuelle.
75. - D'accord. Donc là vous me parlez surtout des difficultés qu'ils rencontrent au niveau de leurs
76. apprentissages, de leur capacité de performance dans les activités de la vie scolaire ?
77. - Oui tout à fait !
78. - Les difficultés au niveau de l'inclusion à la scolarité, ça serait plutôt quoi ?
79. - Alors définissez-moi l'inclusion à la scolarité. Qu'est-ce que vous entendez par l'inclusion à la
80. scolarité ?
81. - Ça va être ce qui empêche un enfant de pouvoir être inclus dans un milieu scolaire ordinaire
82. ou adapté. Enfin voilà tout ça.
83. - Mais l'inclusion scolaire, elle est très en lien avec les apprentissages. Ce n'est pas que de la
84. socialisation, notamment au primaire. En élémentaire, du CP au CM2, c'est essentiellement les
85. apprentissages. Après, bien-sûr il y a les aspects interactions sociales mais c'est surtout les
86. apprentissages qui sont problématiques à ce moment de l'année. Ce sont des enfants qui peuvent
87. aller à l'école, ce n'est pas un problème après les difficultés qu'ils vont rencontrer dans les
88. apprentissages, c'est ce qui va motiver ou pas la présence d'AESH, l'orientation en ULIS.
89. - D'accord.
90. - Mais en soi, c'est des enfants qui rentrent à l'école, avec des PAI pour en cas de crises
91. épileptiques. Mais il n'y a rien qui s'oppose à ce qu'ils rentrent à l'école.
92. - D'accord.
93. - L'inclusion, elle se fait tranquillement, avec un PAI par contre.
94. - D'accord, et est-ce que vous voyez d'autres difficultés au niveau des capacités de performance, à
95. part celles que vous m'avez citées ?
96. - Tout ce qui est les apprentissages, c'est quand même vachement vaste. Au niveau scolaire
97. j'entends, c'est un peu ce qu'on fait à l'école, c'est de l'éducation et après il peut y avoir aussi des
98. difficultés comportementales pour certains en lien avec leur épilepsie et les traitements aussi qui

99. viennent avec. La fatigabilité beaucoup, l'attention. Je ne suis pas très sûre de bien comprendre
100. votre question.

101. - Pour l'instant si si, vous avez répondu à ma question avec le PAI...

102. - PAI, c'est pour le traitement et beaucoup ont des PPS pour s'il ont d'autres besoins.

103. - D'accord et au final, quels sont les besoins de ces enfants ?

104. - C'est un peu compliqué parce que l'épilepsie c'est vaste, c'est pour ça que je suis un peu... Il a
105. plein de formes d'épilepsie. Je vous ai dit, il y en a qui vont s'arrêter, il y en a qui vont se stabiliser,
106. il y en a qui ne vont pas répondre au traitement. C'est compliqué, je trouve. Alors quelles sont les
107. aides ? Tout dépend où est ce qu'ils rencontrent des problèmes.

108. - Après vous pouvez me dire des idées qui vous passent par la tête, c'est pas obligé d'être exhaustif.

109. - Si j'ai des problèmes en langage écrit, il y aura besoin d'orthophonie. Il y en a qui ont du mal à
110. accéder au langage oral ou au langage écrit quand ça crise au temporal gauche. Il y a des foyers
111. comme ça. D'autres vont avoir des difficultés d'organisation, de réalisation de certains gestes quand
112. il y a des interférences motrices parfois aussi. D'autres, il y a beaucoup de problèmes d'attention
113. chez ces enfants là, mais aussi en lien avec les traitements. Je vous ai parler de la fatigabilité donc
114. ces aménagements vont être en lien avec l'évaluation neuropsychologique notamment et puis les
115. différentes évaluations nécessaires comme l'orthophonie et l'ergothérapie.

116. - D'accord.

117. - Parfois, il peut y avoir aussi des troubles moteurs, des atteintes au moment des crises des enfants
118. qui vont perdre un petit peu au niveau moteur, mais ça va revenir, et puis aussi tout ce qui est
119. mnésiques au niveau de la mémoire parce que pendant les crises ils font les crises, puis ne se
120. souviennent pas. Et à l'issue de la crise, certains ne se souviennent pas de ce qui s'est passé avant,
121. donc ils ne peuvent pas non plus raccrocher le cours. Oui ça c'est compliqué.

122. - Et du coup quels sont les besoins des professionnels éducatifs, au niveau de l'équipe enseignante
123. ou des équipes environnantes dans le milieu scolaire ?

124. - Les besoins ça va être soit l'aide humaine, soit les aménagements scolaires qu'on a chez les
125. troubles du langage, des troubles du calcul, les troubles de l'écriture.

126. - Et au niveau des professionnels éducatifs, est-ce qu'il y a des besoins qui vous sont des fois
127. remontés ? Au niveau vraiment du professionnel, de l'équipe enseignante.

128. - En fait, l'équipe enseignante, elle, voit les enfants s'ils entrent ou pas dans les apprentissages et
129. par rapport à l'épilepsie, puisque je ne sais pas si vous êtes au courant, mais les parents ne sont pas
130. obligés de donner le diagnostic de leurs enfants. C'est un secret médical, donc il y a des PAI mais ils
131. ne savent pas forcément pourquoi et des PPS non plus. Et la partie visible alors il y a des profs qui

132. vous disent peut-être, qu'il voit des absences chez leurs élèves. Mais eux, ce qu'ils voient, c'est des
133. difficultés factuelles dans les apprentissages. Après, ça peut être lié aussi à l'absentéisme. Il y a des
134. enfants qui peuvent être absent souvent parce que quand ils font des grandes crises ou une
135. fatigabilité telle qu'ils ne peuvent pas suivre le cours, donc les profs ils ont des demandes d'aide
136. pour ces enfants là, comme les autres enfants qu'ils ont dans leur classe, qui sont en difficulté.

137. - D'accord.

138. - Je ne suis pas sûr que...Après, c'est vrai qu'il y a des activités où les enfants épileptiques peuvent
139. être évincés, comme tout ce qui va être autour de l'ordinateur, dans certains sports et des choses
140. comme ça. Ça dépend un peu de ce que font les profs. C'est sûr que ceux qui sont sur tableau blanc
141. interactif, tout le temps, c'est pas évident.

142. - Okay.

143. - Mais je n'ai pas la sensation qu'il y ait des besoins spécifiques des enseignants, c'est comme un
144. enfant qui a des difficultés. Mais on sait que les enfants avec épilepsie, plus de la moitié, je crois ont
145. des troubles d'apprentissage, mais il y a aussi déficit attentionnel, fatigabilité ce que je vous disais
146. donc c'est comme un enfant dys on va dire, mais bon c'est pas pour la même cause.

147. - D'accord, ok. Et quelles sont les prises en charge des enfants épileptiques que vous rencontrez ?

148. - Beaucoup d'orthophonie, il y a pas mal de troubles du langage et d'apprentissage, la lecture et le
149. langage oral. L'ergothérapie aussi, ils sont souvent suivis en psychomotricité aussi.

150. - D'accord. Et vous, quelle posture professionnelle prenez-vous lors de la prise en charge d'un
151. enfant épileptique ?

152. - Alors moi, je les évalue, je ne les prends pas en charge. Donc, moi je fais surtout de l'évaluation et
153. l'évaluation elle va être surtout pour voir les besoins, s'il y a besoin d'ergothérapie et besoin
154. d'adaptation spécifiques en classe.

155. - D'accord. Est ce que vous pouvez peut-être me raconter de façon détaillée ou le plus précis
156. possible un programme ou un processus d'intervention que vous avez déjà mis en place si vous en
157. avez mis avec un enfant épileptique du coup vu que vous êtes dans l'évaluation.

158. - Non. Moi j'ai jamais mis en place, j'ai jamais eu sur mon petit temps en libéral, j'ai jamais suivi
159. d'enfants épileptiques.

160. - D'accord, et est-ce que vous avez pu déjà assisté ou entendu parler d'un programme ou d'un
161. processus d'intervention ?

162. - Non, le processus d'intervention est basé sur le raisonnement clinique ergo, donc ça ne change pas
163. grand chose. Enfin en tout cas en ergothérapie on fait la même chose. On va cibler les occupations
164. prioritaires et problématiques. Et puis on va travailler avec eux selon leur possibilité, donc il y a

165. plusieurs outils pour travailler en intervention, soit des aspects sur des modèles compensatoires si
166. on prend l'OTIPM, des aspects éducatifs pour un peu informer l'environnement, l'entourage, mais
167. pas tout seul évidemment. Travailler un peu plus sur l'occupation elle-même avec des approches
168. comme CO-OP, tout dépend les âges et les possibilités des enfants. Et puis des choses un petit peu
169. plus travaillées sur quelques fonctions déficitaires, mais enfin, pour augmenter l'écriture manuel par
170. exemple, ça dépend de l'âge aussi des enfants. Il n'y a pas une réponse unique aux enfants
171. épileptiques en sachant, ce sont des des enfants qui vont criser pour certains dans l'enfance et plus
172. jamais après, pour d'autres tout le temps, d'autres qui vont être opérés, donc c'est très variable tout
173. dépend où se situe les crises en fait. Il y a plein de types d'épilepsie chez l'enfant. Très variable ces
174. crises d'épilepsie. On ne parle pas d'épilepsie en fait aujourd'hui, on parle des épilepsies.

175. - Oui. Et vous m'avez parlé du moyen éducatif par rapport au modèle OTIPM, est ce que vous
176. pensez qu'une approche occupationnelle serait pertinente dans un programme d'ETP ?

177. - Est-ce que vous pouvez préciser, qu'est ce que vous entendez par approche occupationnelle?

178. - En gros, toute l'approche qui est un petit peu utilisée en ergothérapie sur les occupations,
179. l'équilibre occupationnel par l'activité qu'elle soit signifiante et significative pour l'enfant à travers
180. un programme d'éducation thérapeutique du patient.

181. - Ouais mais faut pas mélanger tout. Enfin l'éducation thérapeutique c'est des programmes très
182. particuliers qui s'inscrivent avec des recommandations HAS et l'ergothérapie, c'est l'ergothérapie.
183. Alors, qu'on participe aux ETP, oui, ça j'en fais. Il y a pas de souci, mais c'est pas forcément ciblé
184. l'occupation, ça je pense l'ETP, c'est effectivement c'est du mieux vivre, mieux être, donner des
185. outils aux usagers. L'occupation, ça reste l'ergothérapie. Enfin, j'ai pas envie de tout mélanger.

186. - D'accord.

187. - Quand vous dites éducatif, je ne sais pas à quoi vous pensez derrière. Mais effectivement, en
188. ergothérapie on va viser, on va en tout cas essayer de tendre vers un équilibre occupationnel pour
189. nos jeunes qu'on accompagne avec les épilepsies. Mais en lien avec notre cœur de métier qu'est
190. l'occupation, l'ETP c'est autre chose puisque c'est pluriprofessionnel. Ouais je sais pas, je vois pas
191. pourquoi on irait donner des choses à l'ETP, je ne sais pas, ça ne me parle pas ça comme ça. Faire
192. de l'ETP c'est une chose, faire de l'ergo c'est autre chose. Apporter sa pierre dans l'ETP avec notre
193. vision ergo, oui c'est intéressant, mais faire une ETP occupationnelle, ça c'est de l'ergothérapie.

194. - Oui, mais du coup, la première option que vous m'avez donné sur apporter notre vision dans un
195. programme d'ETP, est ce que vous pouvez préciser pourquoi vous pensez que ça pourrait être
196. pertinent ?

197. - Parce qu'on a une vision, mais c'est notre vision, mais ça renforce l'ETP parce qu'on a une vision

198. client-centré, comme dans l'ETP. Et ça nous parle énormément l'ETP en ergothérapie, parce que ça
199. rejoint des fondements de notre métier.

200. - D'accord.

201. - Mais l'épilepsie il y a des aspects dans l'ETP, ça va être aussi des aspect médicaux, ça va être
202. aussi des aspect de comprendre sa maladie, pourquoi je suis comme ça, en quoi ça me gêne dans la
203. vie de tous les jours, comment je peux la présenter aux autres, comment je peux vivre avec les
204. autres. En ergothérapie, on ira cibler les occupations et je ne pense pas que l'ETP cible les
205. occupations.

206. - Oui, je vois ce que vous voulez dire. Et vous m'avez dit que vous avez déjà participé à un
207. programme d'ETP pour les enfants épileptiques ou pas ?

208. - Non, non, pas du tout. Là on est en train de monter des ETP mais après c'est des ETP
209. transversales.

210. - D'accord, ok.

211. - On est un peu toujours dans la même chose, pourquoi je suis différent, La transition ados-adultes,
212. fin c'est des questions différentes.

213. - D'accord. Est-ce que vous voyez d'autres informations ou remarques à me faire parvenir à la suite
214. de cet entretien ?

215. - En fait, l'épilepsie chez les enfants, c'est pas forcément... ils ne se considèrent pas spécialement
216. handicapés ou malades ces enfants là parce que c'est un peu compliqué, c'est un peu comme le
217. diabète. Mais ça impacte leur vie. Effectivement, en fonction du nombre de crises, des traitements,
218. de la fatigabilité, des troubles de l'attention. Il y a des enfants épileptiques qui suivent des scolarités
219. sans problème, ça arrive. D'autres qui vont rencontrer des vraies difficultés donc il faut être vigilant.
220. Et en tout cas l'ergothérapie est un acteur auprès de ces enfants là, ça c'est sûr et certain. On a des
221. degrés dans l'épilepsie et entre celui qui aura juste un PAI et celui qui aura un PPS, il faut analyser
222. les besoins et les situations en fonction des enfants et des problématiques qu'ils rencontrent, en tout
223. cas à l'école. C'est vaste, enfin je ne suis pas sûr que vous allez réussir à tout traiter comme ça parce
224. que ça me semble vachement vaste. Soit vous ciblez des types d'épilepsies, soit je ne sais pas. On ne
225. peut pas parler de l'épilepsie, c'est des épilepsies en tout cas.

226. - Oui. J'ai plutôt essayé de cibler par rapport aux besoins d'une tranche d'âge, mais j'entends ce que
227. vous me dites.

228. - Je vous assuré, là j'en vois un là je vous disais, on est à 60 crises par jour même dans le sommeil.
229. Et puis, j'en ai rencontré un autre là qui est en 4ème, et puis l'épilepsie il en a fait tout petit, puis là
230. c'est revenu au mois de juin. Ça donne des problèmes de mémoire, essentiellement. Moi en ergo, je

231. ne vais pas... il va falloir qu'il aille voir l'orthophoniste surtout, et peut-être de la remédiation
232. cognitive. Et puis d'autres qui vont faire des crises avec des manifestations motrices, donc des
233. pertes d'équilibre et des choses comme ça. Puis, en dehors des crises, tout va bien, donc c'est
234. complexe. C'est extrêmement complexe. Et d'autres avec les traitements, ça va donner des troubles
235. du comportement, d'autres qui vont avoir des troubles du comportement pendant les crises, d'autres
236. pas. Je pense à une petite jeune qui crise comme ça sur l'épilepsie parce qu'il y a des épilepsies
237. d'origine génétique aussi, transmise par les parents parfois. Voilà, il y a tout, vraiment c'est assez
238. complexe. Et quand j'ai commencé à travailler, on n'en parlait pas beaucoup. Enfin, on pensait les
239. enfants, les EEG étaient nettoyés comme disaient les médecins, et puis ça s'arrêtait là. Et puis
240. aujourd'hui, on prend enfin en compte leurs troubles, les conséquences de cette épilepsie sur leur vie
241. et notamment sur les apprentissages. Et aussi peut-être ce qu'on n'a pas dit, c'est l'anxiété que ça
242. génère, qui est quand même très très forte chez ces enfants-là parce que faire une crise et ne pas se
243. souvenir de ce qui s'est passé, ce n'est pas rien. Et c'est des enfants, enfin surtout chez les ados, moi
244. je rencontre des ados qui ne veulent pas sortir tout seul au cas où ils auraient une crise, des parents
245. qui disent non on ne va pas le laisser sortir parce que s'il a une crise, qu'il ne se souvient plus d'où il
246. va, où il part. Enfin ça peut donner de vraies restrictions de participation sociales parfois.

247. - Oui.

248. - Et d'autres qui vont faire des crises, ça va être dans l'enfance et puis stop, c'est fini. Il y a des crises
249. très décrites suite à des convulsions, des choses comme ça, ça s'arrête, puis tout de suite ça devient
250. sévère. Qu'est-ce qui vous a amené à ce sujet-là ?

251. - Qu'est ce qui m'a amené ? C'était le fait de ne pas connaître justement l'épilepsie à part le
252. stéréotype que la plupart de la population se fait des épilepsies, c'est-à-dire une personne qui
253. convulse. Et il me manquait en fait cette notion là et je voulais en savoir davantage sur les
254. épilepsies.

255. - Ah ouais ouais. Non mais c'est vraiment les conséquences, elles sont dans toutes les sphères :
256. cognitives, motrices, enfin surtout cognitives finalement, la mémoire beaucoup. Nous on ne s'y
257. intéresse pas tant que ça à la mémoire. Et je pense qu'en ergo, ils étaient pas beaucoup. Qui est ce
258. qui a fait un travail là-dessus sur l'épilepsie mais chez les adultes en psychiatrie ? Je crois que c'est
259. Gaëlle Riou qui a écrit quelque chose ?

260. - Oui c'est ma directrice de mémoire.

261. - Bah voilà. Mais même chez les adultes c'est encore assez méconnue en fait

262. - Tout à fait. Et c'est vrai que depuis que je me suis lancée dans ce travail, j'ai appris beaucoup de
263. choses.

264. - Ouais ouais, mais on est pas enfin nous en tant qu'ergothérapeute, on accompagne des enfants qui
265. ont des besoins après l'origine, honnêtement, si je m'attacherais à toutes les pathologies neuro, on ne
266. s'en sortirait pas, je ne peux pas retenir tous les noms, les maladies connues. Et encore, celles
267. inconnues qu'on a aujourd'hui. Là je pense à un petit garçon, il y a une épilepsie, alors il est
268. polyhandicapé, quelque chose qui s'aggrave, on sait pas ce qu'il a, mais il crise tout le temps.
269. - D'accord.
270. - Il y a plein de choses. Après, vous avez des documents dans « Eduscol », je crois qui fait ça ?
271. Après vous avez dû trouver « Tous à l'école ». Il y a des documents, il y a des choses qui sont
272. intéressantes.
273. - Dans quel site vous m'avez dit.
274. - Il y a un truc qui s'appelle « Tous à l'école », c'est des recommandations
275. - Oui, ça me parle.
276. - Ouais, vous trouverez, il y a des épilepsies. Là, je suis dessus parce que je regarde en même temps,
277. ça date de janvier 2022 donc il y a des choses.
278. - Oui oui ça me parle.
279. - Il y a beaucoup d'associations pour les adultes, mais très très peu pour les enfants en fait. Après il
280. y a des épilepsies qui viennent suite à un trauma crânien, tumeur cérébrale. On en a beaucoup aussi,
281. nous des comme ça.
282. - Chez l'enfant ?
283. - Ah ouais, suite à AVC chez les adultes, vous savez qu'il y en a qui peuvent décrire des épilepsies.
284. Bah c'est pareil chez l'enfant.
285. - Oui, d'accord.
286. - On a les mêmes maladies adultes-enfants, ça ne change pas, c'est pareil malheureusement. Et puis
287. vraiment les aspects psychologiques, l'anxiété, elle est souvent majeure et chez les parents et chez
288. les enfants, parce que c'est quand même impressionnant toutes ces crises. Alors là, tout d'un coup, je
289. repense à un jeune que j'ai accompagné qui a une épilepsie familiale. Les frères ont la même chose,
290. la mère à la même chose. Donc des troubles d'apprentissage assez importants mais avec des
291. capacités cognitives faibles et en fait avec lui on a stoppé l'écriture, on a mis en place l'ordinateur.
292. J'ai répondu aux besoins. Et il y avait des troubles praxiques assez importants donc on a répondu
293. aux besoins de la famille pour attacher les boutons, faire les lacets, utiliser les outils. Ça n'a pas
294. changé parce qu'il est épileptique, ma démarche, mon raisonnement clinique. Mon processus en
295. ergo il ne change pas.
296. - Je vois ce que vous voulez dire.

297. -Voilà !

298. - Merci beaucoup en tout cas pour votre collaboration et le temps que vous avez consacré à cet

299. entretien.

300. - Pas de soucis. Bon courage pour la suite en tout cas.

301. - Merci beaucoup.

ANNEXE 8: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 5

1. - Bonjour, je suis Lucie, étudiante en ergothérapie à l'Institut de formation de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par téléphone. Et je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire qui porte sur
3. les capacités de performance au niveau des activités scolaires des enfants épileptiques. Concernant
4. les enfants, je cible la tranche d'âge des 6-10 ans. Et le but de cet entretien est de pouvoir discuter
5. avec vous autour des besoins des enfants épileptiques au niveau scolaire et ensuite de pouvoir
6. échanger sur la prise en charge de ces enfants. Tout est bon pour vous ?
7. - Oui, juste pour la population du coup c'est 6-10 ans ?
8. - Oui.
9. - Ok, parce que du coup j'ai peu d'enfants de cet âge là, voir pas du tout. Ils sont surtout collégiens,
10. donc au-dessus de 11 ans.
11. - D'accord, et vous en avez déjà vu de cet âge là, dans votre expérience ?
12. - Oui oui, si on prend au départ quand j'ai commencé avec eux, il y a 3 ans, on va dire que oui, il y
13. en avait qui avaient 10 ans à ce moment-là.
14. - D'accord. Bon, on peut essayer de faire avec votre expérience si ça vous va.
15. - Okay .
16. - Est ce que vous pouvez me raconter votre parcours professionnel s'il vous plaît ?
17. - Je suis diplômée d'un Institut de formation en 2019 et depuis cette date là à peu près
18. j'exerce en libéral. Donc essentiellement pédiatrie avec des enfants qui ont des troubles des
19. apprentissages scolaires et du coup, via mon activité libérale en fait j'interviens dans un ITEP
20. spécialisé pour les enfants épileptiques.
21. - D'accord. Et vous avez eu des formations complémentaires ?
22. - Pas du tout.
23. - D'accord.
24. - En tout cas par rapport à l'épilepsie, pas du tout. Mais sinon pour les troubles des apprentissages
25. scolaires, je suis formée à l'outil informatique, à l'intégration sensorielle mais je n'ai pas de
26. formation spécifique pour l'épilepsie.
27. - D'accord. Et qu'est ce qui vous a motivé à travailler auprès des enfants épileptiques ?
28. - Là pour le coup c'est une opportunité. C'est vrai que lors de mon installation c'était un partenariat
29. qui avait déjà lieu avec cette structure là du coup je me suis dit que c'était une expérience et outre le
30. fait que ces jeunes sont épileptiques, ils ont surtout des troubles des apprentissages scolaires. Ça fait
31. partie de ma pratique au quotidien. Mais c'est vrai que le fait qu'ils soient épileptiques, c'est un défi
32. en plus.

33. - Et quelles sont les difficultés, justement, rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire de ces
34. enfants ?

35. - Ah bah là pour le coup comme il s'agit d'une structure, les enfants sont scolarisés dans la structure.
36. Mais si on se demande les difficultés et pourquoi ils en arrivent là aujourd'hui, c'est que c'est des
37. enfants déjà qui viennent de partout en France, parce qu'il y a peu de structures spécialisées pour
38. l'épilepsie. Et souvent ce sont des enfants qui sont retrouvés en échec scolaire dans le cycle
39. ordinaire et qui du coup, on fait leur demande d'admission à l'ITEP pour pouvoir suivre, avoir le
40. suivi de l'épilepsie et en plus un enseignement adapté.

41. - Et du coup quels sont les besoins de ces enfants, à part un suivi adapté ? Est-ce qu'il y a autre
42. chose que vous voyez ?

43. - Les besoins sont donc aussi en plus de l'épilepsie. Je ne sais pas si c'est vraiment une relation de
44. cause à effet, mais comme il s'agit d'enfants qui ont été vraiment en échec scolaire sur l'extérieur, il
45. y a aussi besoin d'un suivi éducatif, ils ont besoin des enseignements qui sont adaptés, avec des
46. faibles effectifs en classe pour avoir quand même presque un enseignement qui est individualisé, en
47. plus des suivis de rééducation, des suivis rééducatifs (ergothérapie, orthophonie, psychomotricité).
48. Après, si c'est des besoins en classe réellement, c'est vraiment comme je disais, ouais de
49. l'individuel, des supports de cours qui sont aménagés. C'était vraiment ça les priorités.

50. - D'accord.

51. - Et puis aussi un enseignement qui est revu, c'est quand même des professeurs de l'éducation
52. nationale donc ils ne sont pas tous enseignants spécialisés. Il y avait quelques-uns qui étaient en
53. cours d'agrégation, enfin qui essayez de passer le concours. Mais pour la plupart, c'est des
54. professeurs de l'ordinaire qui viennent sur la structure et ils n'ont pas plus que ça de formations.
55. Donc nous aussi, on est là pour les accompagner, pour essayer de collaborer avec eux pour ce qui
56. est de l'aménagement de l'enseignement.

57. - Et est-ce qu'il y a des besoins plus spécifiques, pour justement ces professionnels du milieu
58. éducatif, que ça soit pour l'équipe enseignante ou même l'équipe environnante au niveau, par
59. exemple, de la prise des repas le midi au self ou ce genre de choses ? Est-ce qu'il y a un besoin de
60. ces équipes avec les enfants épileptiques ?

61. - Au niveau de l'épilepsie pas vraiment mais du coup oui pour les troubles des apprentissages, ou
62. même c'est des enfants qui peuvent avoir pour quelques-uns des hémiparésies donc là pour le coup
63. oui au niveau des repas ça peut bloquer un petit peu. Donc pareil là oui on est là, nous, pour
64. accompagner les équipes éducatives ou les éducateurs spécialisés à pouvoir leur donner des pistes
65. ou essayer avec les jeunes des couverts adaptés, des techniques pour que la prise du repas se fasse

66. au mieux. Mais sinon au niveau des soins personnels, on va dire, j'ai vraiment pas de demande en ce
67. qui concerne l'habillement, la toilette, la seule demande, ça va être la prise des repas au self. Et pour
68. les enseignants, leur seule demande c'est vraiment comment faire au mieux pour aménager les
69. supports et aménager les enseignements. Même si bon c'est pas des demandes qui viennent d'eux
70. mais c'est vraiment plus moi mon action. J'essaye de créer le lien avec eux parce que je me rends
71. compte que sur les élèves, sur les jeunes que je suis les enseignements ne sont pas toujours adaptés
72. donc c'est vraiment l'aménagement des supports principalement.

73. - D'accord

74. - Parce que aussi il y a quand même beaucoup d'élèves qui sont équipés de l'outil informatique,
75. donc c'est aussi de faire ce lien là des supports, essayer que les supports soient au maximum aérés,
76. éviter de surcharger de trop les photocopies, qu'il n'y est pas trop d'informations et pouvoir donner
77. les cours en format numérique, ça c'est vraiment mon principal objectif cette année.

78. - D'accord, pour tout âge le format numérique ?

79. - Ah oui, enfin, pour tout âge, oui, parce que comme j'ai dit je suis plus sur le collège. Mais c'est
80. vrai que j'ai quand même eu des enfants, des jeunes que j'ai eu alors qu'ils avaient 10 ans et c'est là
81. qu'on avait démarré l'apprentissage de l'outil informatique. C'est vrai que la collaboration avec les
82. enseignants, elle démarre là, à partir du moment où on commence le suivi.

83. - D'accord et là vous m'en avez dit quelques-unes, mais quelles sont les prises en charge des enfants
84. épileptiques que vous rencontrez ?

85. - Le principal, parce qu'il y a aussi une psychomotricienne sur la structure, mais en tout cas moi,
86. pour ma part c'est vraiment la mise en place de l'outil informatique. Plus ponctuellement, des
87. demandes pour ces jeunes là aussi qui vont être bloquées au niveau de notamment pour les jeunes
88. hémiparétiques au niveau de la manipulation des outils scolaires. Et puis la prise du repas aussi,
89. toujours pour cette même population.

90. - D'accord. Vous m'avez parlé de la psychomotricienne, de vous en ergothérapie, est ce qu'ils voient
91. d'autres professionnels ?

92. - Sur la structure ouais là généralement c'est ergothérapeute, orthophoniste ou alors pour les pour les
93. plus jeunes, parce que l'accueil commence aussi très jeune, on a des enfants qui ont 6-7 ans, ça va
94. être plus de la psychomotricité, orthophoniste aussi et puis il y a psychologue. Oui et il y a la
95. neuropsychologue aussi.

96. - D'accord, ok. Et quelle posture vous prenez lors de la prise en charge d'un enfant épileptique ?

97. - Quelle posture, c'est à dire ?

98. - La posture professionnelle c'est à dire, est ce que vous avez une tenue particulière, civile ou

99. hospitalière, est ce que vous êtes plutôt dans l'écoute active ? Ou est-ce que vous êtes plutôt dans
100. l'accompagnement ou dans l'essai-erreur ? Voilà quelle posture utilisez-vous lors de vos prises en
101. charge ?
102. - Okay. Bon ça se regroupe un petit peu, mais bon déjà, je suis en tenue civile, hormis les
103. infirmières qui ont juste une blouse ou des médecins et encore juste les infirmières, on est tous en
104. tenue civile. Parce que finalement c'est vraiment une structure interne, c'est leur lieu de vie donc ça
105. serait un peu bizarre qu'on soit tous en blouse. En plus c'est des enfants. Et sinon ma posture en
106. séance avec eux, je les écoute parce que quand ils arrivent la plupart du temps ils ont leurs petits
107. tracas et leurs histoires de primaire ou de collégiens et puis je les accompagne. Je ne les laisse pas
108. dans l'essai-erreur en tout cas, parce que généralement ils ont quand même, ils sont quand même
109. assez facilement frustrés aussi, donc comme il y a des troubles du comportement, j'essaye au mieux
110. d'être bienveillante et puis de les accompagner et de séquencer aussi au maximum ce qu'on fait, ça
111. c'est très important. Mais en tout cas non pas d'essai-erreur pour éviter au maximum le sentiment de
112. frustration.
113. - D'accord.
114. - Mais sinon je les écoute, je les accompagne, je les guide beaucoup.
115. - D'accord, okay. Pour revenir un petit peu plus sur les enfants au niveau scolaire, quelles difficultés
116. ils rencontrent régulièrement au niveau de leur capacité de performance dans les activités scolaires ?
117. - Alors tout dépend du trouble aussi, mais généralement, on va dire que c'est vraiment la double
118. tâche, puis la lenteur d'exécution aussi, bien que les aménagements, les enseignements soient
119. adaptés. Généralement, il y a quand même pour les enfants que je rencontre en tout cas, parce que
120. c'est pas le cas de tous, mais une lenteur d'exécution dans la copie et puis la difficulté à pouvoir
121. suivre le cours et copier en même temps ça demande beaucoup de temps.
122. - D'accord.
123. - Manipuler les outils scolaires aussi, ça, ça peut arriver, mais j'ai l'impression que tout ce qui est
124. tâche de géométrie tout ça c'est assez limité, ils en font peu parce que, pareil là c'est aménagé. Je
125. dirais vraiment les principaux défis qu'ils peuvent rencontrer, c'est vraiment la double tâche. Et
126. justement, quand les enseignements ne sont pas adaptés et que le professeur ne se rend pas vraiment
127. compte de la quantité, de la surcharge que ça peut amener. Mais c'est ça, faire deux choses en même
128. temps, écouter, copier quand le rythme est trop intense aussi, généralement leur attention est assez
129. fragile.
130. - Et selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans cette prise en charge par rapport à ces
131. troubles ou autre ?

132. - Dans les enseignements, dans les aménagements que nous on peut apporter aux enseignants pour
133. que ça soit... ?

134. - Oui, tout ce qui vous vient en tête sur ce qui pourrait être amélioré, que ce soit dans la prise en
135. charge éducative ou thérapeutique.

136. - Pas au niveau de l'enseignement du coup ?

137. - Si vous avez quelques idées, je ne suis pas fermée.

138. - Juste au niveau éducatif ou alors moi de mon suivi c'est ça ?

139. - Les 2 oui.

140. - Qu'est ce que je pourrais ... qu'est ce qu'on pourrait améliorer ? Pour l'instant je ne vois pas trop.
141. Enfin il n'y a pas de plaintes des jeunes non plus pour l'instant. Ça fonctionne bien comme ça avec
142. notre posture à nous, de bienveillance, d'écoute, mêmes des aménagements qu'on pourrait faire, je
143. ne vois pas trop. Mais après peut-être que j'ai mal saisi la question aussi.

144. - C'était surtout par rapport à leur prise en charge, aux troubles qu'ils peuvent rencontrer au niveau
145. scolaire, est ce qu'il y a certaines choses qui pourraient être revues ? Est-ce qu'il y a des choses qui
146. n'ont pas fonctionné ? Est ce qu'il y a des choses où vous êtes encore en cours de travail dessus ?
147. Ou est ce qu'il y a certaines choses que vous aimeriez faire mais que vous ne pouvez pas faire lors
148. de la prise en charge parce que vous n'avez pas le financement ou voilà des choses comme ça.

149. - Ok ok j'ai saisi. Ce qu'on pourrait encore plus améliorer, c'est vrai que certes, il y a vraiment un
150. suivi pluridisciplinaire autour des enfants. C'est vrai que nous, avec l'équipe des professionnels
151. paramédicaux, on fait quand même beaucoup de liens. Mais je trouve que le lien, il est quand même
152. insuffisant avec l'équipe éducative et l'équipe des enseignants. Donc c'est vrai qu'on avait essayé de
153. mettre des choses en place et ça n'avait pas... Parce qu'en faite moi, à savoir que je suis que une fois
154. par semaine sur la structure en fait. Et ce n'est même pas une journée entière, en plus je viens là en
155. tant que vacataire donc on va dire que je fais mais... je vois les jeunes et puis après voilà j'ai quand
156. même du mal à avoir le lien avec l'équipe éducative, parce que je ne peux pas me dégager non plus
157. plus de temps. Donc, c'est ça, il me manque quand même du temps pour pouvoir essayer de
158. collaborer au maximum avec les éducateurs et les enseignants, parce que je pense que, par exemple,
159. les éducateurs ils essaient quand même de penser à moi quand ils ont des demandes au niveau du
160. quotidien, comme je disais tout à l'heure, la prise du repas. Mais je pense qu'ils ont pas tout à fait en
161. tête tous les champs d'action qu'on peut avoir. Et finalement il y a une routine qui s'est mise en place
162. et la structure fonctionne comme ça, alors que je pense que, peut-être, s'ils étaient plus à même de
163. savoir qu'est ce qu'on pourrait apporter de plus peut-être qu'ils penseraient davantage à
164. m'interpeller. Et de même pour l'équipe éducative, enfin, pour le lien, la collaboration que j'ai avec

165. l'équipe enseignante, ça serait plus... On avait pensé à faire une réunion, en début d'année, donc en
166. septembre avec nous, l'équipe paramédicale, pour réexpliquer aux enseignants ce qu'était
167. l'épilepsie ? Quels impacts cela pouvait avoir dans le quotidien des jeunes, dans leur participation
168. en classe et re-faire avec eux aussi le point sur tous les aménagements, comment ils pourraient
169. aménager au mieux leurs cours, leurs supports de cours pour que les jeunes puissent suivre au
170. mieux, et puis favoriser l'autonomie en classe. Et du coup en fait, ça n'a jamais été fait, alors que je
171. pense que c'est un point important et on en rediscute. C'est la deuxième année qu'on parle que ça
172. serait bien de le faire et finalement on n'arrive pas à le mettre en place. Donc voilà les points un peu
173. sur lesquels je pense qu'il y aurait encore du travail à faire.

174. - Et est ce que vous pouvez me raconter de façon détaillée, soit un programme ou une intervention
175. que vous avez mis en place auprès d'un enfant épileptique ?

176. - Généralement, c'est vraiment la mise en place de l'outil informatique. C'est vraiment la principale
177. demande. La structure fonctionne comme ça et c'est aussi avec regret mais j'ai beaucoup d'enfants
178. comme il y a une psychomotricienne, les enfants plus jeunes, généralement en primaire voient la
179. psychomotricienne pour la problématique de l'écriture et de la motricité. Et puis à un moment
180. donné, quand ça ne fonctionne plus et que le rythme et la charge de travail s'intensifient, on réfléchit
181. à la mise en place de l'outil informatique, c'est pour ça en fait que les 6-10 ans je les vois peu.

182. Généralement, ils arrivent en CM 2 et puis on me dit ça serait bien de penser de faire un bilan pour
183. évaluer si ce serait pertinent de mettre en place l'outil informatique. Donc généralement c'est là en
184. CM 2 donc ils ont 10 ans. Et donc je fais un bilan assez complet pour évaluer si ça peut être
185. pertinent. Je pose la question, j'essaye de faire le lien avec les éducateurs aussi pour savoir un peu
186. comment ça se passe au niveau scolaire. J'essaye aussi de contacter le professeur principal ou si
187. c'est en CM 2 je contacte l'enseignant et puis j'essaie d'en discuter avec eux pour savoir si c'est
188. pertinent. Si c'est pertinent, on démarre le suivi à raison d'une fois par semaine pour travailler
189. autour de la mise en place et de l'apprentissage de l'outil. Et une fois que tout l'apprentissage est fait,
190. soit la famille investit dans un outil informatique ou on fait une demande auprès de l'inspection
191. académique. Et par la suite, la deuxième partie, qui est plus là, la mise en place dans le milieu
192. scolaire, j'essaie d'accompagner le jeune. Je mets aussi en place, ça j'aimerais le faire un peu plus
193. souvent, c'est de venir avec eux en classe. Je l'ai fait une fois jusqu'à présent, venir avec eux en
194. classe pour voir comment ils se débrouillent avec leur ordinateur et les mettre en situation dans leur
195. environnement. Voilà, ça c'est quelque chose que j'essaye de faire pour chacun mais qui est pas, au
196. vu du manque de temps, toujours possible aussi régulièrement que j'aimerais le faire. Mais voilà, un
197. petit peu le déroulé d'un suivi.

198. - D'accord et est ce que vous pensez qu'une approche occupationnelle serait pertinente dans un
199. programme d'ETP ? Je sais que vous n'avez pas du tout évoqué l'aspect ETP, mais je ne sais pas si
200. vous en avez et si vous trouvez qu'une approche occupationnelle serait pertinente dans ce genre de
201. programme.
202. - Faire un programme d'éducation thérapeutique ?
203. - Oui.
204. - Qui viserait quel public ? Qui viserait toute la structure ?
205. - Par rapport à la population que j'étudie dans mon mémoire, les 6-10 ans. Mais ça peut être aussi
206. intéressant de connaître votre point de vue par rapport à votre structure.
207. - Mais du coup, une visée occupationnelle, dans quel sens ? Parce que c'est large quand même !
208. - Oui, c'est très large. Ça serait vraiment le rôle de l'ergothérapeute dans ce type de programmes,
209. avec sa vision qu'il a des sciences de l'occupation, vraiment client-centré, avec des occupations, ce
210. genre de choses.
211. - Oui, qu'est ce qu'on pourrait mettre en place si on réfléchit à la mise en place d'un programme
212. d'ETP... ? Le rôle de l'ergothérapeute pourrait toujours être intéressant et ça serait pertinent parce
213. que, outre la, le fait que la plupart des jeunes sont quand même stabilisés au niveau de leur
214. épilepsie. Ou alors il y en a certains aussi qui sont pharmaco-résistants mais qui arrivent à gérer leur
215. crise même s'il y a toujours du public aussi à côté, donc il y a toujours du monde en cas de crise, ou
216. alors s'ils sentent la crise arriver, ils vont tout de suite à l'infirmerie. Mais au niveau de leur
217. épilepsie, ils arrivent quand même chacun à gérer et on leur a appris aussi à gérer leur épilepsie.
218. Mais un programme d'ETP ça pourrait être intéressant. Je pense que ça pourrait être intéressant
219. pour les jeunes autour de leur environnement enfin, si l'on part de leur plainte. Je sais pas trop en
220. fait, je réfléchis en même temps.
221. - Prenez votre temps !
222. - Ouais si admettons, ça peut être intéressant pour les jeunes pour de toute façon que l'équipe
223. paramédicale fasse bloc, afin qu'ils comprennent au mieux leur épilepsie et les impacts que ça peut
224. avoir dans leur quotidien. Et je pense que l'ergo pourrait avoir un rôle au niveau de leur
225. environnement, de l'aménagement de l'environnement peut-être dans le futur avec autour du
226. domicile, se sont des choses qui pourraient être intéressantes, au niveau du matériel, je pense à mon
227. sens.
228. - D'accord donc les enfants que vous suivez n'en ont pas du tout bénéficié ?
229. - Non il n'y a pas de programme d'ETP.
230. - Même en amont, avant d'arriver dans la structure, ce genre de chose ?

231. - Non, du tout.
232. - Okay.
233. - Moi généralement avant d'arriver dans la structure, ils sont suivis par des professionnels libéraux.
234. Donc un programme d'ETP, ça serait vraiment ... c'est vrai qu'on est dans une structure, mais non il
235. n'y a pas du tout. C'est même pas en questionnement en fait.
236. - D'accord.
237. - Je pense que si... enfin quel serait l'objectif du programme d'ETP en fait ? Ça serait que eux ils
238. puissent mieux connaître leur épilepsie? Qu'ils puissent mieux la gérer dans leur environnement?
239. - Par exemple.
240. - À ce moment-là, oui, l'ergo, ça pourrait avoir son rôle mais sinon pour cette question là, ça se fait
241. vraiment de manière informelle, avec la neuropédiatre, la neurologue.
242. - Okay, d'accord, je vois. Est ce que vous avez d'autres informations ou remarques à me faire
243. parvenir, auquel vous avez pensé ?
244. - Je pense que j'ai partagé un peu l'ensemble des infos que j'avais. C'est vrai que en tant que ergo là
245. pour le coup dans la structure on n'a pas vraiment une action sur l'épilepsie et que on est vraiment
246. sur une action autour des troubles des apprentissages scolaires et ça se rapproche en fait de ce que je
247. fais sur l'extérieur en tant que libéral. J'ai pas de formation spécifique autour de l'épilepsie et c'est
248. vrai que les demandes elles sont vraiment souvent les mêmes et c'est la mise en place de l'outil
249. informatique. Et hormis la collaboration avec les différentes équipes et l'avantage d'être dans une
250. structure c'est vraiment de pouvoir, avec un peu plus de temps, avoir une action « plus facile » avec
251. les enseignants et les professeurs de collège parce que c'est une petite structure, ce qui peut être plus
252. difficile sur l'extérieur par exemple. Mais sinon, c'est vrai qu'autour de l'épilepsie en elle même, ce
253. travail là autour de comprendre l'épilepsie et mieux la gérer, il est quand même plus fait par les
254. médecins. Et puis un programme d'ETP ça pourrait... parce que là le mémoire du coup c'est ça
255. l'objectif ?
256. - Oui de voir un petit peu l'intérêt que ça pourrait apporter aux enfants et faire le lien avec la
257. scolarité.
258. - Parce que ouais, c'est vrai que je n'y avais pas pensé, mais ça pourrait être quelque chose à
259. réfléchir. Mais bon, après c'est vrai que faire ça comme un programme à destination des enfants je
260. sais pas parce que finalement c'est plutôt... je pense que le travail qui a à faire c'est vraiment autour
261. des acteurs qui accompagnent les enfants. Donc ouais autour du scolaire, des enseignants ou des
262. éducateurs, autour des besoins des enfants pour que eux puissent aménager le quotidien. Enfin je ne
263. sais pas, autour de l'enfant, je ne sais pas si ça serait pertinent mais je pense que plus autour des

264. acteurs qui gravitent autour des enfants. Là je pense que il y a quelque chose à faire.

265. - D'accord, okay. Merci beaucoup pour votre collaboration et le temps que vous avez consacré à cet

266. entretien.

267. - Pas de souci !

ANNEXE 9: RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 6

1. - Bonjour, je suis Lucie, étudiante en ergothérapie à l'Institut de formation de Toulouse. Je vous ai
2. contacté par mail, puis par téléphone, et on se rend compte aujourd'hui dans le cadre de mon
3. mémoire qui porte sur les capacités de performance au niveau des activités scolaires des enfants
4. épileptiques. Et concernant les enfants, je cible la tranche d'âge des 6-10 ans. Et donc le but de cet
5. entretien aujourd'hui, c'est de pouvoir discuter avec vous autour des besoins de l'enfant épileptique,
6. toujours au niveau scolaire et ensuite de pouvoir échanger sur la prise en charge de ces enfants.
7. - D'accord.
8. - Est-ce que vous pouvez me raconter votre parcours professionnel s'il vous plaît ?
9. - Après ma thèse, bon rapidement en fait, j'ai été médecin, j'ai fait des remplacements de médecins
10. généralistes. J'ai fait quelques vacations santé scolaire parallèlement et puis j'ai eu la possibilité de
11. passer le concours et de rentrer à l'éducation nationale en 95. Et donc je suis médecin scolaire
12. depuis 1995. Progressivement, je suis devenue chargée de mission, tout en restant sur un secteur de
13. la maternelle au lycée, j'ai été chargée de mission pour les aménagements d'épreuves d'examen.
14. Ensuite, j'ai été adjointe du médecin, conseiller technique, il y a 3 ans, avant de remplacer le
15. médecin conseiller technique, qui est parti à la retraite il y a 6 mois. Mais j'ai continué à garder un
16. petit secteur, actuellement constitué d'élèves de maternelles et élémentaires et de deux collègues.
17. Pour lesquelles je travaille en lien avec 4 infirmières, qui sont en poste à mi-temps sur les collèges
18. et à mi-temps sur les écoles maternelles et élémentaires. Je vois essentiellement des enfants repérés
19. pour des troubles des apprentissages ou dans le champ du handicap. Et pour mettre en place des
20. aménagements, soit dans le cadre d'un PAI, donc d'un Projet d'Accueil Individualisé quand ils ont
21. besoin de médicaments ou de soins particuliers. Ou bien dans le cadre d'un PAP, un Plan
22. d'Accompagnement Personnalisé pour les élèves qui ont des difficultés scolaires durables liés à un
23. trouble des apprentissages ou à un problème de santé. Ça peut être le cas pour un enfant épileptique.
24. - D'accord. Et qu'est ce qui vous a motivé à travailler auprès des enfants épileptiques ?
25. - Alors en fait, j'ai pas choisi particulièrement les enfants épileptiques, mais j'ai trouvé que j'ai
26. rencontré en fait plusieurs situations complexes. En particulier d'une jeune fille épileptique qui s'est
27. déclarée enfin dont l'épilepsie s'est déclarée à l'adolescence que je connaissais déjà en élémentaire
28. pour d'autres difficultés scolaires. Et cette jeune fille en fait a fait des crises d'épilepsie tous les
29. jours, pendant 2 ou 3 ans, entre la 5ème et la 3ème au collège. C'était une problématique
30. extrêmement prégnante pour l'établissement, pour les enseignants. Puisqu'elle avait parallèlement à
31. des crises typiques, convulsives avec perte de connaissance, elle avait des troubles du comportement
32. à type de geste très étrange. C'est-à-dire par exemple, typiquement, elle a avalé une très grande clé

33. qu'elle a ensuite revomie dans les toilettes. Et ça, ça fait partie... j'en avais parlé avec le docteur
34. B., qui est neuropédiatre à l'hôpital à Paris, ça fait partie des signes qui peuvent exister chez des
35. enfants épileptiques. Ils ont des troubles du comportement et cette jeune fille était inquiétante dans
36. la mesure où il y avait aussi des troubles psychiques importants. Est-ce que c'était conséquence de
37. son épilepsie ou une conséquence de troubles antérieurs, puisqu'elle avait subi une agression
38. sexuelle à l'âge de 7 ans ?

39. - D'accord.

40. - Voilà. Donc c'est vrai que je me suis particulièrement intéressée à ce moment-là à l'épilepsie. J'ai
41. eu d'autres situations différentes on va dire d'enfants dont la maman avait pris de la Dépakine
42. pendant sa grossesse. Or, ses deux enfants actuellement, l'aîné est en 6ème adaptée dans un collège
43. et la deuxième est en élémentaire. Ses deux enfants sont épileptiques et ont des troubles des
44. apprentissages importants avec un retentissement scolaire important. Dans mon parcours, j'ai
45. finalement rencontré souvent et eu à suivre relativement fréquemment des enfants épileptiques. Et
46. là, récemment, l'année dernière, j'ai eu deux situations d'enfants en âge primaire qui ont eu
47. brutalement des troubles qui sont apparues alors pas les mêmes, mais des troubles, comment dire,
48. des crises focales et qui sont en cours d'exploration encore. Qui sont traités actuellement, mais avec
49. des troubles du langage et des troubles très très localisés. Enfin, des crises focales avec des
50. localisations très, très discrètes, soit la tête qui tourne, soit des absences avec un mouvement du bras
51. ou un mouvement des yeux. Donc des formes un peu atypiques et je trouve que depuis quelques
52. années, on accueille beaucoup plus d'enfants épileptiques. Est ce que c'est lié au fait ... enfin, il peut
53. y avoir de multiples causes, mais est ce qu'on en parle plus facilement ? Est ce que c'est moins
54. caché dans les établissements scolaires ? Est ce que c'est lié aussi à des phénomènes types prises
55. médicamenteuses pendant la grossesse ? Et on découvre, voilà comme avec la Dépakine, on
56. découvre des enfants qui ont des séquelles liées à cette prise médicamenteuse pendant la grossesse.
57. Est-ce que c'est lié à d'autres phénomènes? Environnementaux. Dans le cadre de mon activité, on
58. va dire je n'ai pas particulièrement suivi des enfants épileptiques, mais j'ai été amené à rencontrer
59. plusieurs situations et donc à suivre en fait le devenir de ces enfants.

60. - D'accord.

61. - Et pour la première jeune fille dont je parlais, que j'ai un peu perdu de vue, mais qui j'ai su
62. qu'après un lycée professionnel, enfin une scolarité en lycée professionnel, elle était devenue agent
63. d'accueil. Et pourtant, continuer à avoir des crises d'épilepsies, moi je l'ai perdu de vue. Elle était
64. suivie à l'hôpital B. et j'ai fait venir le médecin de l'hôpital en équipe éducative pour qu'elle puisse
65. expliquer aux professeurs, qu'elle puisse les rassurer, qu'elle puisse expliquer l'impact

66. de l'épilepsie sur ses troubles des apprentissages, c'est sûr, mais qu'elle puisse aussi répondre aux
67. questions des professeurs, qui était vraiment très très inquiets de voir cette jeune fille en crise
68. quasiment tous les jours et quelque soit l'heure. Ça provoquait une anxiété importante de l'ensemble
69. des professeurs du collège.

70. - Et quelles sont les difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire pour ses enfants ?

71. - Alors déjà de gérer une crise dans une classe. De gérer une crise convulsive, c'est très
72. problématique et moi, j'ai assisté à une de ces crises. Elles étaient relativement longues et surtout
73. impressionnantes dans la mesure où elle était déjà grande. Et ça inquiétait les adultes aussi bien que
74. les élèves. Donc il fallait pouvoir rassurer à la fois les adultes, gérer la jeune fille, donc c'était
75. compliqué. Ça nécessitait souvent de solliciter un autre adulte du collège, allez faire chercher un
76. surveillant, faire évacuer la classe, attendre qu'elle aille mieux, la protéger. Donc au quotidien, une
77. crise, c'est compliqué à vivre, à la fois sur le plan médical et puis à la fois sur le plan du... ça
78. perturbe un cours une vingtaine de minutes ou une trentaine de minutes, donc sur un cours de 50
79. minutes ça posait problème. Donc voilà, ça peut paraître pour le corps sanitaire pas forcément ...
80. c'est une fois par jour, c'est pas tous les jours en général, mais au quotidien à vivre ça en devenait
81. pesant pour le collège, pour l'établissement.

82. Avec encore une fois l'impression, la peur que quand elle allait aux toilettes par exemple et qu'elle
83. s'enfermait, il y avait toujours un élève qui venait chercher un adulte en disant elle s'est enfermée,
84. on ne sait pas ce qu'elle fait. Et suite aux violences sexuelles qu'elle avait subi, il y a eu un procès,
85. donc c'était à l'âge où elle était au collège que ce procès a eu lieu. Évidemment, c'est 4-5 ans plus
86. tard que le procès a eu lieu, donc on ne savait pas trop qu'elle était la raison pour laquelle elle
87. s'enfermait. Tout le monde était inquiet d'une tentative d'autolyse ou bien d'une crise qui se passait
88. dans les toilettes. Il y avait cet aspect-là aussi qui engendrait un stress de l'ensemble de la
89. communauté éducative au collège.

90. - Et pour revenir sur les difficultés rencontrées au niveau de l'inclusion scolaire, sur d'autres enfants,
91. est ce que vous voyez d'autres difficultés ou pas ?

92. - Par rapport à ses camarades ?

93. - Pas forcément son cas à elle, mais d'autres cas d'enfants épileptiques que vous avez pu voir, et où
94. vous avez pu voir des difficultés dans l'inclusion scolaire d'un enfant.

95. - Je dirais que ça n'entraîne pas... Si les adultes, en fait, sont bien soutenus, sont rassurés, sont...
96. comment dire si les adultes sont contenant. Je trouve que globalement les enfants épileptiques,
97. parmi d'autres enfants qui ont des problèmes de santé, sont plutôt de mieux en mieux acceptés. Il y
98. a une évolution de l'inclusion, enfin de l'acceptation de la différence en fait, extrêmement

99. importante. Comme il y a beaucoup d'enfants qui ont des troubles du comportement, on accueille
100. beaucoup d'enfants autistes. Il y a des efforts qui sont très importants fait par l'ensemble de la
101. Communauté, aussi bien les enfants que les adultes. Je trouve qu'il y a vraiment une évolution très
102. positive et une très grande tolérance. Mais c'est vrai que ça nécessite beaucoup d'explications, de
103. moment où le médecin ou infirmière scolaire peuvent rassurer tout le monde et parfois une
104. intervention en classe pour dire que ce n'est pas grave, que c'est impressionnant mais qu'il y a des
105. gestes simples à faire et que les choses vont s'arranger très vite, et qu'il y a des gestes à ne pas faire
106. et des gestes à faire. Que l'enfant a sa place à l'école, et ça je trouve qu'il y a une évolution très
107. positive depuis un dizaine d'années.

108. - D'accord. Et quels sont les besoins des enfants épileptiques ?

109. - Leurs besoins c'est... Il y a de grosses difficultés de mémorisation, ça, il faut vraiment expliquer
110. au corps enseignant qu'il y a une perte, que les crises d'épilepsie entraînent une non permanence,
111. une impermanence des acquis scolaires et qu'ils sont fatigables. Leur sommeil peut être justement
112. perturbé par les crises nocturnes, donc ce qui ne se voit pas forcément dans la journée. On peut
113. avoir des élèves qui ne présentent pas de crise à l'école, mais qui ont des crises la nuit et la famille
114. n'en parle pas forcément, mais finalement ça a un retentissement sur les acquis. Donc c'est aussi
115. expliquer aux enseignants que ce n'est pas parce que l'enfant n'a pas appris sa leçon, l'enfant ne peut
116. pas restituer parce que justement il peut y avoir des crises la nuit. C'est plus en termes de
117. concentration, de mémorisation et de fatigabilité que l'épilepsie pose un problème à l'école.

118. - Donc ça, ce sont plutôt les difficultés qu'ils rencontrent au niveau de leur capacité de
119. performance?

120. - Oui, c'est ça.

121. - Maintenant que ça c'est identifier, quels seraient leurs besoins pour ces enfants ?

122. - Avoir plus de temps, parfois avoir la possibilité, dans les cas lourds, d'avoir un auxiliaire de vie
123. scolaire, donc ce qu'on appelle un AESH ou AVS. Auxiliaire de vie scolaire ou AESH maintenant
124. ça s'appelle aide éducative humaine et scolaire pour pouvoir, par exemple, pour un élève qui souffre
125. d'absence, reformuler la consigne, l'encourager, écrire sous sa dictée parfois, quand il est fatigable.
126. Le soutenir dans ses apprentissages. Ce n'est pas à temps plein que cet AESH intervient auprès d'un
127. élève épileptique. Mais ça peut être quelques heures par jour, mais ça permet par exemple de
128. compléter un cahier qui n'a pas été remplis parce que l'enfant a fait une absence, de s'assurer qu'il
129. ait son matériel, qu'il ait les documents pour apprendre le soir à son domicile, qu'il ait pu remplir
130. son agenda, des choses comme ça, vous voyez ? Et ça, c'est en lien avec l'enseignant ou les
131. enseignants quand c'est en secondaire.

132. - D'accord. Est ce que l'enfant a conscience de sa pathologie, de ce qu'elle entraîne, de comment la
133. gérer ? Enfin, voilà est ce qu'il a une connaissance sur ce qu'il a ?

134. - Je pense le plus souvent qu'il a une connaissance, qui l'a et qu'il ressent ce décalage et qu'il peut
135. en souffrir. Donc il y a tout un travail qui est fait maintenant, de plus en plus, avec les enseignants
136. pour accepter la différence. En classe ce travail sur justement la différence pour pas parler de cibler,
137. stigmatiser par exemple un enfant qui souffre d'épilepsies, on parle de différent. Un enfant est
138. différent. Un enfant diabétique par exemple, un enfant qui est dyslexique ou dysorthographique,
139. tout simplement, il supporte mal le regard de l'autre. Il supporte mal justement sa différence. Donc
140. c'est expliqué que ce n'est pas parce qu'il a un problème de santé ou une difficulté que ce n'est pas
141. un enfant intelligent, que ce n'est pas un enfant qui peut ne pas avoir peur de la différence, vous
142. voyez, mais de manière un peu large.

143. - D'accord.

144. - Donc ce travail, il est fait de plus en plus avec les enseignants. Et puis, comme il y a de plus en
145. plus d'AVS aussi dans les écoles, d'Auxiliaire de Vie Scolaire ou AESH. Les enfants sont de plus
146. en plus compréhensifs et sont de plus en plus dans l'acceptation de l'enfant différent.

147. - D'accord.

148. - C'est vrai que l'enfant épileptique, il est plus anxiogène, on va dire parce qu'il tombe, il perd
149. connaissance, il peut se faire mal. C'est soudain donc, encore une fois c'est ce qui peut inquiéter
150. quand il y a des crises explosives. Maintenant, quand il y a des absences, inversement, le handicap
151. qui ne se voit pas et tout le monde a tendance à minimiser les difficultés. C'est pour ça que j'ai
152. insisté sur le côté concentration, mémorisation permanente des acquis. Il faut le rappeler, l'expliquer
153. et c'est vraiment le rôle de la santé scolaire. Les parents ne sont pas forcément dans cette
154. explication. Et je pense qu'ils sont peut-être eux-mêmes dans la difficulté d'accepter que leur enfant
155. soit en décalage.

156. - Et tout à l'heure vous me parliez des professionnels éducatifs. Que ça soit l'équipe enseignante ou
157. aussi toute l'équipe environnante au milieu scolaire, est-ce que, eux, ils ont des besoins par rapport à
158. ces enfants épileptiques ?

159. - Oui, comme les enseignants en fait, mais ils sont souvent plus habitués à gérer ces enfants-là. Je
160. pense aux surveillants au collège, le médiateur, parce que dans notre département, il y a des
161. médiateurs qui sont des personnels du département mais qui font de la médiation dans les collèges.
162. Il y a un médiateur par collège. Et ils sont amenés à recevoir ces enfants quand il y a des conflits
163. entre enfants, quand il y a des incompréhensions, quand il y a des élèves qui se plaignent de pas
164. avoir de camarades ou de pas être compris. Donc ces adultes là, ils font partie des personnels qu'on

165. forme soit à gérer une crise, soit à comprendre ce qui se passe quand il y a des crises d'épilepsie,
166. quelles sont les conséquences pour le quotidien de l'enfant. Je pense aussi quand il y avait des pertes
167. d'urine, ça c'est problématique. Quand un élève fait une crise d'épilepsie à l'âge du collège, c'est
168. compliqué de devoir se changer... de perdre ses urines devant les camarades ou de se mordre la
169. langue ou des choses comme ça. Donc tout cet accompagnement là, on le fait de la même façon
170. qu'on fait auprès des enseignants.

171. - D'accord. Et quelles sont les prises en charge des enfants épileptiques que vous rencontrez ?

172. - Alors ça peut être aussi associé à des prises en charge orthophoniques, ça peut être après associé à
173. des prises en charges psychologiques. Parce qu'un enfant épileptique sévère peut avoir évidemment
174. un retentissement depuis sa petite enfance et donc avoir du mal à apprendre à lire ou à retenir des
175. leçons. Quels types de prise en charge ? J'ai pas...

176. - Vous n'en voyez pas d'autres ?

177. - Oui... neurologique. Mais le neurologue, il n'intervient pas, enfin pas fréquemment. En fait, il fait
178. le point une ou deux fois par an. Et puis éventuellement il se met en lien avec le médecin scolaire
179. ou les parents fournissent un compte rendu au médecin scolaire. Mais on a parfois du mal à
180. communiquer, c'est vrai, si les parents sont réticents, je pense à la situation de la maman qui était
181. sous Dépakine et qui avait beaucoup de mal à accepter de parler de l'épilepsie de son fils. Elle
182. minimisait tout, et quand elle est arrivée au collège, elle a à peine mentionné la problématique de
183. son fils. Et il a fallu que moi j'aie dit, à l'équipe attention, il faut mettre en place un PAI. Elle
184. avait fourni aucun document et j'ai dit, il faut informer les enseignants si jamais il fait une crise
185. qu'ils puissent ne pas être paniqué d'une crise qui arriverait comme ça, il valait mieux qu'ils soient
186. prévenus que potentiellement il pouvait faire une crise et quels sont les gestes à mettre en œuvre et
187. comment il faut l'accompagner. Enfin, je pense que c'était important qu'ils soient prévenus de ce
188. qu'il pouvait arriver. La maman n'a pas bien pris quand je l'ai appelé en disant il faut faire un PAI,
189. elle n'était pas trop d'accord, « mais non ça n'arrivera pas... C'est un enfant comme les autres... ».

190. Et quand j'essaye de communiquer avec son neurologue, il faut que ça passe par elle et je n'ai pas
191. forcément un retour. Elle ne me transmet pas forcément les informations. Donc il m'est arrivé
192. d'écrire au neurologue en mettant la maman bien sûr en copie, en disant, on s'inquiète, on a
193. l'impression que le traitement est pas bien pris... parce qu'on s'était rendu compte que l'enfant faisait
194. des crises et on pense que la maman avait diminué le traitement. Enfin, on en est sûr après coup, on
195. en est sûr qu'elle avait diminué le traitement de son propre chef. Donc la difficulté est parfois
196. celle-ci, c'est d'avoir une adhésion de la famille, avec la communauté éducative et le corps médical
197. doit faire ce lien. On est théoriquement repérer pour faire ce lien et c'était peut-être un exemple un

198. peu caractéristique, mais j'ai eu souvent cette réflexion de parents, tout au début de mon exercice,
199. qui me disaient, mon médecin m'a dit de pas en parler à l'école. Première crise en CE2 et ça, ça
200. avait paniqué tout le monde et à l'époque, les enseignants ou les parents disaient, mais c'était il y a
201. 20 ans, mais quand même, « Qu'est ce qui s'est passé ? Elle est possédée ». Voilà, il y avait cette
202. réflexion qui était sortie quand même à l'école, « elle est possédée ». Je crois que ce n'est plus le cas
203. maintenant, l'épilepsie, elle est..., c'est quand même connu maintenant, mais quand ça arrive de
204. nouveau et qu'on n'est pas prévenu, c'est toujours un petit traumatisme pour la classe et en général
205. pour l'enseignant.

206. - Et vous dans ce genre de situation ou avec un enfant épileptique, quelle posture professionnelle
207. vous prenez ?

208. - Quelle posture professionnelle, c'est ça ?

209. - Oui.

210. - D'accord. Quand on est présent, moi il m'est arrivé donc de gérer la crise de la petite jeune fille
211. dont je vous parlais en tout début, au collègue. J'ai été médecin généraliste donc j'ai assuré la crise en
212. protégeant l'enfant, en éloignant les autres élèves, en la protégeant, en mettant quelque chose sous
213. sa tête le temps que la crise se calme, en notant l'heure. Enfin, voilà des gestes, on va dire de
214. secourisme. Il n'y a pas eu de souci et puis, j'étais contente d'être là ce jour-là pour pouvoir rassurer
215. parce qu'il y a eu un peu un vent de panique. Je pense que le corps médical santé scolaire a un
216. grand rôle à jouer auprès des enseignants pour les rassurer. On a toujours, même si maintenant on
217. met en place des PAI, des Projets d'Accueil Individualisé, où vraiment on gère des situations
218. médicales un peu lourdes à l'école, ça reste bouleversant pour les professionnels de l'école en termes
219. de je ne suis pas formé, je ne suis pas secouriste. Qu'est ce que je dois faire ?

220. - Et face à ces difficultés, que ce soit au niveau de l'enfant ou au niveau du corps enseignant, selon
221. vous, qu'est ce qui pourrait améliorer cette prise en charge

222. - Plus de communication, plus d'échanges avec... que les parents repèrent qu'au sein de l'école, il y
223. a des professionnels qui peuvent rassurer les enseignants et qui sont tenus au secret professionnel,
224. c'est-à-dire qu'ils peuvent contacter. Je pense à infirmiers et médecins scolaires, à qui ils peuvent
225. s'adresser et transmettre des informations et que nous sommes un peu un filtre pour permettre de
226. sans rentrer dans les détails de la pathologie, l'histoire de l'enfant, rassurer en expliquant qu'il y a un
227. traitement, que ce n'est pas grave, que si ça arrive ce n'est pas grave, ça ne va pas durer et que si ça
228. dure un peu, plus de 5 minutes, on appelle les secours et que le SAMU prend en charge très
229. rapidement. C'est tout ce travail là pour « un peu banaliser » et puis à la fois être attentif à la
230. survenue d'une crise ou d'une absence en classe. Quelques fois on a des élèves, maintenant de moins

231. en moins parce que les enseignants sont quand même plus attentifs aux troubles de la concentration
232. avec les enfants qui sont hyper actifs en particulier, mais à ceux qui manquent d'attention, ça peut
233. être pour nous un signe que peut-être il y a une épilepsie sous-jacente, que c'est une absence de type
234. épileptique. Donc par ses actions on va dire de formation du corps enseignant de plus en plus les
235. enseignants, on va dire sont habitués à gérer ce genre d'élève, donc sont moins stressés, donc c'est
236. évidemment plus accepté à l'école.

237. - Et vous m'avez déjà raconté une situation mais peut-être que vous pouvez me raconter un autre
238. exemple d'un programme ou d'un processus d'intervention que vous avez mis en place avec un
239. enfant épileptique.

240. - Est-ce que je peux vous en raconter un autre ?

241. - Oui.

242. - C'est ça. Non, je dirais pas un programme mais par contre j'ai pas du tout parler d'équipe
243. éducative. Je ne sais pas si vous connaissez.

244. - Un petit peu oui.

245. - Dès que ça nous paraît problématique, l'accueil de l'enfant, l'adolescence dans un établissement et
246. qu'il existe de l'épilepsie, on essaie de réunir une équipe éducative, avec les professionnels qui sont
247. amenés à prendre en charge l'élève, donc ça peut être la CPE au collège, la conseillère principale
248. d'éducation et puis le professeur principal ou les professeurs, de sport aussi, en particulier pour
249. expliquer les risques, les dangers ou les choses à faire et en présence de la famille. Ce qui permet
250. que la famille puisse entendre ce qui est dit, éventuellement en présence de l'élève, pour que l'élève
251. sache ce que les parents autorisent à dire aux enseignants pour pouvoir à la fois prendre en compte
252. les besoins et protéger l'enfant, tout en rassurant aussi les adultes que cet élève là, il a sa place à
253. l'école classique le plus souvent. Quand des élèves sont atteints d'épilepsie sévère avec un
254. retentissement sur leurs fonctions cognitives et là, j'avais l'exemple d'une élève qui faisait d'énormes
255. crises et qui n'a pas été admise très longtemps dans l'établissement scolaire et qui est parti en
256. établissement spécialisé pour des enfants épileptiques sur Paris. Donc moi je ne l'ai pas connu
257. longtemps, mais le traitement était lourd et son épilepsie était rebelle et il y avait une déficience
258. intellectuelle qui en a découlé parce que cette épilepsie durait depuis l'enfance, donc elle a été
259. admise dans un établissement plus spécialisé pour les enfants épileptiques.

260. - D'accord.

261. - Voilà, mais ces temps d'échange, ces temps de paroles où on explique les difficultés de l'élève et
262. les besoins, sont absolument essentiels pour, à la fois rassurer, dédramatiser et puis quand même,
263. prendre en compte les besoins particuliers, avoir de l'indulgence et avoir aussi un œil attentif de la

264. part des adultes sur les attitudes ou les comportements qui devraient alerter qui peuvent être prédit*
265. ou qui peuvent représenter une crise telle que des absences ou des troubles du comportement. Ça
266. permet d'évaluer dans quelle mesure c'est... on peut avoir un élève qui soit insolent et qui pour
267. autant ait une épilepsie mais les troubles du comportement associés à une épilepsie, enfin liés à
268. l'épilepsie sont parfois mal perçus. Je ferai un parallèle avec... je ne sais pas si vous connaissez un
269. peu l'autisme ?
270. - Un petit peu.
271. - Oui. Je ferai un parallèle avec une situation. Ça n'a rien à voir avec un élève épileptique, mais un
272. élève qui était en lycée professionnel et alors je ne sais plus le point de départ de l'accroche avec le
273. professeur. Le professeur a dû demander que l'élève lui rende son devoir et l'élève a dit « je ne l'ai
274. pas fait » donc le professeur lui a dit « tu prends la porte » et l'élève a répondu « je ne peux pas
275. aujourd'hui j'ai mal au dos ». Donc ça a fait rire les camarades, lycée professionnel, 15 ans, ça fait
276. rire les camarades et le prof l'a pris pour de l'insolence. Donc il lui a mis 1h de colle et donc ses
277. parents sont venus voir le chef d'établissement. Bref, on a fait une réunion et en fait les parents
278. expliquaient que tout à fait récemment, il avait été diagnostiqué Asperger, donc présentant un
279. trouble du spectre autistique, et que tout ce qui était implicite n'était pas compris de sa part. Donc ce
280. genre de réflexion en fait, il l'avait pris au pied de la lettre, « Tu prends la porte » « Bah en fait non.
281. Je ne peux pas. J'ai mal au dos ». Si je fais cette analogie là, c'est pour montrer qu'il y a besoin de
282. décrypter et d'échanger sur des interprétations, peut-être parfois, des professeurs par rapport à une
283. attitude d'un élève. Et donc c'est important de pouvoir communiquer au sein d'un établissement. Il
284. se posait des questions, enfin, mais à plusieurs professionnels différents, il y a l'approche du
285. professeur et il y a l'approche du service social et de santé qui peut permettre de comprendre
286. pourquoi telle attitude est pas forcément la voir comme pourrait le voir, par exemple, un professeur,
287. lors d'un refus scolaire par exemple.
288. - Oui. Et est-ce que vous connaissez un petit peu les programmes d'ETP, d'Éducation
289. Thérapeutique du Patient ?
290. - Pas bien.
291. - Parce que du coup, ma prochaine question porte sur ça. Et je voulais savoir si vous pensez
292. qu'intégrer une approche occupationnelle dans ce type de programme pourrait être intéressant ?
293. - Alors attendez, j'ai pas compris. Une approche... ?
294. - ... occupationnelle. Une approche que l'on utilise en ergothérapie.
295. - Oui. Donc je ne connais pas du tout.
296. - Donc qui se base un petit peu... l'approche occupationnelle, c'est assez spécifique, en ergothérapie.

297. Les programmes d'ETP, pas du tout, c'est vraiment plus large aux professionnels soignants. Mais
298. voilà, l'approche occupationnelle, c'est quelque chose où on va passer par l'activité pour faire la
299. rééducation, réadaptation. L'activité qui a du sens pour la personne et pas quelque chose forcément
300. d'analytique, mais quelque chose des fois de plus concret. Et intégrer ce type d'approche dans un
301. programme d'Éducation Thérapeutique du Patient ou des fois, ça peut être juste le patient, ou des
302. fois il peut y avoir des séances avec aussi les parents par exemple, pour apprendre à mieux
303. connaître sa pathologie ou à mieux vivre avec ou pouvoir échanger des fois aussi avec des
304. personnes qui sont dans la même situation. Ce genre de choses.

305. - D'accord. Je n'ai pas été amené à connaître ce type de prise en charge ni au sein d'un établissement
306. ni à l'extérieur. En fait, j'ai pas eu la notion qui avait des élèves qui étaient...

307. - D'accord, donc bon bah ce n'est pas grave. Est ce que vous avez d'autres informations ou
308. remarques à me faire parvenir ?

309. - Non. Je ne vois pas. C'est vrai que la place de l'ergothérapie dans l'épilepsie, ça m'interpelle en
310. fait. Ça me questionne, quelle aide... c'est moi qui vais vous poser une question, quelle aide les
311. ergothérapeutes peuvent apporter à un élève épileptique ?

312. - Ça peut-être sur plusieurs aspects. Après, tout dépend des besoins de l'enfant, mais ça peut être
313. soit faire de l'aménagement du domicile ou conseiller sur des choses classiques au niveau du
314. mobilier ou pour limiter le risque grave de blessures lors de chutes. Après, ça peut être aussi au
315. niveau occupationnel si l'enfant a des difficultés ou des troubles en lien avec son épilepsie et a du
316. mal à réaliser certaines activités de la vie quotidienne, ça peut passer par une rééducation avec
317. l'ergothérapeute.

318. - Oui, mais par exemple, vous avez un exemple d'un élève qui aurait eu besoin de ce type d'aide ?

319. - Non, je n'en ai pas spécialement en tête. Justement, en fait, j'en ai très peu vu, j'ai aussi très peu vu
320. d'épileptiques, d'enfants épileptiques. Et justement, je me questionne en faisant mes études. Voilà,
321. ça m'a questionné sur comment on pourrait apporter de l'aide à ses enfants en fait.

322. - Oui. Après, dans l'analyse, justement leur apprendre à analyser leur environnement. Justement,
323. pour se dire, si jamais je fais une crise là c'est dangereux d'avoir par exemple une table en verre
324. avec des coins qui ne sont pas protégés. Ou un tapis, à la sortie de la baignoire.

325. - Oui, qui n'est pas fixé au sol.

326. - Oui qui n'est pas fixée au sol, des choses comme ça et à mieux accepter sa pathologie du fait de
327. cette analyse de son environnement.

328. - Oui.

329. - Parce que c'est quand même des jeunes qui ont une mauvaise estime d'eux même souvent.

330. - Après, aussi, je pensais au fait par exemple, que souvent il y a encore le stéréotype de certains
331. sports qui ne peuvent pas être pratiqués ou même des fois c'est réel par rapport au danger... Mais ça
332. peut être par exemple, essayer d'adapter une activité sportive pour que l'enfant puisse la réaliser
333. aussi.

334. - Oui, alors justement ça on précise au professeur de sport, justement, on réfléchit avec le professeur
335. de sport, quelles sont les activités qu'il fait et en particulier tout ce qui est en hauteur ou à la piscine,
336. d'avoir une vigilance accrue et pour l'escalade par exemple qu'un élève épileptique n'assure pas un
337. camarade mais par contre, cet élève épileptique, lui, il peut faire de l'escalade.

338. - D'accord.

339. - C'est des choses que j'étais amené à mettre en place. Ce qui avait été mal vécue quand j'avais un
340. enfant de grande section qui faisait des crises d'épilepsie, j'avais dit aux parents faudra
341. l'accompagner à la piscine. Et ils l'avaient pris comme il n'a pas le droit d'aller à la piscine avec
342. l'école, ce qui n'était pas du tout le cas. C'était surtout que s'il faisait une crise d'épilepsie, un
343. malaise et qu'on n'intervient pas rapidement, il y avait un risque de noyade. En fait, parce que j'ai
344. fait partie d'une cellule de crise suite à un enfant qui justement a fait... Vous savez, en grande
345. section, ils n'apprennent pas vraiment à nager, ils font plutôt des activités ludiques dans l'eau. Et
346. entre autres, ils apprennent à faire l'étoile de mer. Je ne sais pas si vous avez déjà entendu parler de
347. ça, par exemple. Et donc cet enfant là, typiquement, c'était une école qui avait une piscine en
348. sous-sol, donc une piscine intégrée à l'école, et vraiment l'habitude d'aller à la piscine dans l'école.
349. Et il a fait l'étoile de mer, et tout le monde a trouvé que... enfin les gens n'ont pas réagi parce qu'en
350. fait il a fait l'étoile de mer, il a coulé, il a fait un malaise, il a coulé, il n'était pas connu
351. particulièrement pour avoir des malaises. Le problème, c'est qu'il est resté tétraplégique. Il a été
352. repêché un peu tardivement, donc on a été obligé de faire une cellule de crise. Il est parti en
353. réanimation, il a été longtemps entre la vie et la mort et après il a été tétraplégique donc il n'est
354. jamais revenu dans cette école. Et donc par principe tous les enfants épileptiques potentiels, j'ai
355. toujours mis en place, dans le cadre du PAI, le fait que si... bien-sûr qu'il faut qu'il aille à la piscine
356. avec sa classe. Mais s'il va à la piscine, il faut qu'il y ait un adulte, que ce soit un parent ou un
357. adulte de l'école qui ne fasse que le surveiller de lui pendant la demi-heure où il était dans l'eau.

358. - D'accord.

359. - En général, il y a une personne pour 10 enfants qui surveille, donc on ne peut pas avoir une
360. surveillance sur chaque enfant. Alors après n'importe quel enfant peut faire un malaise, c'est vrai,
361. mais un enfant épileptique par principe, on se dit qu'il y a un plus grand risque de faire un malaise
362. dans l'eau en particulier.

363. - Et donc vous, vous n'avez jamais travaillé avec des ergo ?
364. - Autour d'un enfant épileptique non.
365. - D'accord. Et même certains enfants épileptiques avec des troubles associés non plus ?
366. - Si ce que je disais, c'est qu'ils ont souvent des troubles associés, soit des troubles du
367. comportement, soit des troubles de type dyslexie ou dysorthographe, donc ils peuvent être amenés
368. à être pris en charge justement par un ergothérapeute.
369. - D'accord, mais pour ces troubles, pas du tout pour l'épilepsie ?
370. - Oui, oui oui.
371. - D'accord ok. Je vous remercie pour votre collaboration à cet entretien et aussi pour le temps que
372. vous m'avez consacré.
373. - Je vous en prie, ça a été difficile, mais...
374. - On a réussi.
375. - Oui, tout à fait.
376. - Et puis j'espère, dans les temps utiles pour pouvoir que vous réalisez votre mémoire.
377. - Oui, oui, pas de souci.

ANNEXE 10: MATRICE D'ANALYSE COMPLÉTÉE

Concept/ Théorie : Rogers et Priels (2008); Riou (2019, 2020); Leunen (2017); Jallon (2005); Bowyer, Kramer, Kielhofner., Maziero-Barbosa et Girolami (2007); Bejerholm (2018); Arborio (2015)
 Variable : Approche occupationnelle

<u>Critères</u>	<u>Entretien</u>	<u>Citation des entretiens</u>
Développement des compétences	E1	“les deux enfants sont intégrés [...] et les enfants font d'énormes progrès” l. 318-319
	E2	“ Après il m’a dit qu’il avait appris pleins de choses” l. 187
	E3	“en général, chez les 6-10ans, soit je les vois en individuel pour travailler vraiment des objectifs précis que se soit praxique, sensori-moteur, visuo-spatial ou de l’autonomie. Ou soit je les vois en groupe où on fait du travail plus spécifique sur les fonctions cognitives.” l. 192-194 “ je suis beaucoup appelé pour la rééducation du graphisme et des fonctions motrices fines, la dextérité, fonctions motrices fines. Il faut savoir que beaucoup d’anti-épileptique engendrent beaucoup aussi de tremblements au niveau distal, ce qui forcément ne les aidera pas dans le développement moteur et dans le développement de l’écriture. Si je vois que c’est vraiment compliqué, j’évite chez les 6-10ans, mais ça m’est déjà arrivé si je vois que c’est vraiment compliqué l’apprentissage de l’écriture, si je vois que cognitivement c’est vraiment trop trop exigeant, je ne mets pas l’enfant en échec et parfois la compensation informatique est nécessaire.” l. 207-214
	E4	“il y avait des troubles praxiques assez importants donc on a répondu aux besoins de la famille pour attacher les boutons, faire les lacets, utiliser les outils. Ca n’a pas changé parce qu’il est épileptique, ma démarche, mon raisonnement clinique.” l. 292-294
	E5	“ au niveau des soins personnels, on va dire, j’ai vraiment pas de demande en ce qui concerne l’habillage, la toilette, la seule demande, ça va être la prise des repas au self. Et pour les enseignants, leur seule demande c’est vraiment comment faire au mieux pour aménager les supports et aménager les enseignements.” l. 66-69
	E6	“après un lycée professionnel, enfin une scolarité en lycée professionnel, elle était devenue agent d’accueil. Et pourtant, continuer à avoir des crises d’épilepsies” l.62-63
Développement des activités	E1	“ils m’ont re-sollicité pour permettre l’intégration l’après-midi. C’est-à-dire pouvoir les accueillir à la journée et ce qui n’est pas anodin parce que les temps de sieste sont propices aux crises d’épilepsie” l. 304-306

		“on peut intégrer de l'activité dans l'ETP” l.333
	E2	“ Alors nous après on fait dans nos ateliers, si tu veux ce n'est pas des apports théoriques sous forme de PowerPoint. Enfin il y a des activités, on fait des jeux, des jeux de plateau, des jeux de rôle, on fait des petits quizz avec le téléphone. On fait des petites choses comme ça mais c'est vrai qu'il n'y a pas d'activité manuelle.” l.217-220
	E3	“ t'as des enfants qui ont des difficultés de mémoire de travail, de fonctions exécutives et de vitesse de traitement. T'as un enseignant qui a 30 élèves dans sa classe en milieu normé je te parle, mais même avec une AVS, il ne pourra prendre le temps de reformuler, de prendre ce qu'il faut avec l'enfant pour adapter ses supports de travail et adapter ses exigences. [...] En fait c'est l'enfant qui a des besoins, c'est pas l'enseignant. Donc l'enfant il va avoir des besoins d'accompagnement individuel, il va avoir des besoins de supports adaptés. Il va surtout avoir besoin de plus de temps pour acquérir les choses.” l. 166-174
	E4	“c'est vrai qu'il y a des activités où les enfants épileptiques peuvent être évincés, comme tout ce qui va être autour de l'ordinateur, dans certains sports et des choses comme ça.” l. 138-140 “en ergothérapie on va viser, on va en tout essayer de tendre vers un équilibre occupationnel pour nos jeunes qu'on accompagne avec les épilepsies” l. 188-189
	E5	“il y a quand même beaucoup d'élèves qui sont équipés de l'outil informatique” l. 74
	E6	“ on réfléchit avec le professeur de sport, quelles sont les activités qu'il fait et en particulier tout ce qui est en hauteur ou à la piscine, d'avoir une vigilance accrue et pour l'escalade par exemple qu'un élève épileptique n'assure pas un camarade mais par contre, cet élève épileptique, lui, il peut faire de l'escalade.” l. 334-337 “il faut qu'il aille à la piscine avec sa classe. Mais s'il va à la piscine, il faut qu'il y ait un adulte, que ce soit un parent ou un adulte de l'école qui ne fasse que le surveiller de lui pendant la demi-heure où il était dans l'eau.” l. 355-357
Adaptation des activités	E1	“Il faut sécuriser ou adapter le sport à l'enfant.” l. 112
	E2	“peuvent être souvent absents en fonction de l'équilibre de leur épilepsie” l. 34-35 “alors pas des épilepsies simples, très bien équilibrées, etc, mais il y a des enfants qui ont plus de difficultés à suivre la classe comme les autres enfants de leur âge, qui ont besoin de PPS ou d'une AVS ou de classe ULIS, qui ont besoin en tout cas d'avoir des temps aménagés, des choses aménagés pour eux, pour pouvoir avoir un suivi scolaire” l. 37-41

E3	<p>“quand ils viennent chez moi, [...] ils ont quand même des pathologies épileptiques assez lourdes, donc en général, leur parcours scolaire ont été beaucoup entachés de rupture dû à des hospitalisations. [...], des redoublements parce qu'ils ont pas le niveau scolaire attendu ou alors aussi le plus souvent, ils ont acquis des troubles développementaux ou alors des troubles des apprentissages qui sont accumulés avec le temps, qui ne leur permettaient pas d'acquérir les connaissances suffisantes pour évoluer dans le cursus normé.[...] même avec des assistants de vie scolaire, même avec un RASED, même avec des professionnels libéraux, là on atteint les limites. [...] Au-delà de la problématique médicale, c'est qu'on a besoin d'un cursus scolaire adapté.” l. 41-57</p> <p>“[...] sur le plan de l'adaptation, comme tout enfant qui a des troubles des apprentissages l'enseignant il va avoir besoin des évaluations des autres professionnels et de savoir quels aménagements et quelle aide technique il y a besoin de mettre en place.” l. 180-183</p> <p>“souvent les ergo ils sont appelés pourquoi? pour mettre des casques de protection” l. 444-445</p>
E4	<p>“Après, bien-sûr il y a les aspects interactions sociales mais c'est surtout les apprentissages qui sont problématiques à ce moment de l'année. C'est des enfants qui peuvent aller à l'école, c'est pas un problème après les difficultés qu'ils vont rencontrer dans les apprentissages, c'est ce qui va motiver ou pas la présence d'AESH, l'orientation en ULIS.” l.85-88</p> <p>“ces aménagements vont être en lien avec l'évaluation neuropsychologique notamment et puis les différentes évaluations nécessaires comme l'orthophonie et l'ergothérapie” l. 114-115</p>
E5	<p>“il s'agit d'enfants qui ont été vraiment en échec scolaire sur l'extérieur, il y a besoin d'un suivi éducatif, ils ont besoin des enseignements qui sont adaptés, avec des faibles effectifs en classe pour avoir quand même presque un enseignement qui est individualisé, en plus des suivis de rééducation, des suivis ré-éducatifs” l. 44-47</p> <p>“ des supports de cours qui sont aménagés” l. 49</p> <p>“ essayer que les supports soient au maximum aérés, éviter de surcharger de trop les photocopiés, qu'il n'y est pas trop d'informations et pouvoir donner les cours en format numérique” l. 75-77</p> <p>“c'est aussi avec regret mais j'ai beaucoup d'enfants comme il y a une psychomotricienne, les enfants plus jeunes, généralement en primaire voient la psychomotricienne pour la problématique de l'écriture et de la motricité. Et puis à un moment donné, quand ça ne fonctionne plus et que le rythme et la charge de travail s'intensifient, on réfléchit à la mise en place de l'outil informatique” l. 177-181</p>
E6	<p>“Avoir plus de temps, parfois avoir la possibilité, dans les cas lourds, d'avoir un auxiliaire de vie scolaire, donc ce qu'on appelle un AESH ou AVS. [...] pour un élève qui souffre d'absence, reformuler la consigne, l'encourager, écrire sous sa dictée parfois, quand il est fatigable. Le soutenir dans ses apprentissages. [...] compléter un cahier qui n'a pas été remplis parce que l'enfant a fait une absence, de s'assurer qu'il ait son matériel, qu'il ait les documents pour apprendre le soir à son domicile, qu'il ait pu remplir son agenda” l. 122-130</p> <p>“Plus de communication, plus d'échanges” l.222</p>

Déterminant personnel	E1	“ ça dépend: de l'épilepsie, des manifestations, de la zone neurologique qui est touchée. Ça dépend donc du traitement, ça dépend de la fréquence des crises, ça dépend aussi de l'âge à laquelle est apparu l'épilepsie” l. 209-211
	E2	“Il n'y a pas de papa, il est avec sa maman et ses grands-parents à la maison, sa maman qui a un travail prenant, qui n'est pas souvent là. Il est entouré quand même à la maison, mais je sentais que, peut-être ça pourrait l'intéresser.” l. 168-171
	E3	“les besoins sont différents d'un enfant à l'autre. Ça ne dépendra pas que de l'épilepsie, ça va aussi dépendre de leur histoire de vie, de l'histoire sociale qu'il va y avoir autour, du vécu de la maladie. “ l. 149-151
	E4	“on a des degrés dans l'épilepsie et entre celui qui aura juste un PAI et celui qui aura un PPS, il faut analyser les besoins et les situations en fonction des enfants et des problématiques qu'ils rencontrent, en tout cas à l'école.” l.220-223
	E5	“ mais au niveau de leur épilepsie, ils arrivent quand même chacun à gérer et on leur a appris aussi à gérer leur épilepsie.” l. 216-217
	E6	“ cette jeune fille était inquiétante dans la mesure où il y avait aussi des troubles psychiques importants. Est-ce que c'était conséquence de son épilepsie ou une conséquence de troubles antérieurs” l. 35-37
Environnement social	E1	“la peur de l'épilepsie” l.53 “ce qui est compliqué pour les professionnels, c'est de repérer qu'est ce qui est de la personnalité de l'enfant et qu'est ce qui est lié à ces troubles neurologiques” l. 78-79 “ s'exprimer sur les craintes qui peuvent avoir sur le quotidien, quelle va être leur difficulté par rapport à ce qu'ils vont faire avec l'enfant.” l. 97-98 “on peut venir vous former à l'épilepsie, vous soutenir par rapport à l'inclusion de ces 2 enfants dans votre IME” l. 269-270
	E2	“que la maladie soit comprise aussi par le personnel scolaire, par les professeurs, les maîtresses, etc” l. 47-48 “apport de connaissances, afin de savoir reconnaître une crise de l'enfant, de savoir quand l'enfant n'est plus capable de pouvoir suivre, de quand il a besoin de se reposer [...] de savoir utiliser le traitement d'urgence” l. 59-61 “ la moindre démarche prend beaucoup de temps en général.” l. 142-143
	E3	“ des fois les parents auront une manière de se positionner, parfois ils vont culpabiliser aussi. L'enfant peut s'en ressentir et il peut y avoir des carences affectives qui peuvent aussi se créer à ce niveau-là.” l. 152-154 “que l'on puisse avoir une prise en charge pluridisciplinaire systématique” l. 293 “un biais social, parce que tout le monde n'a pas les moyens de se payer 45€ de séance d'ergo par semaine. Donc on peut nous balancer les aides de la MDPH, quand tu vois le temps de faire les dossiers, le temps que ce soit accepté[...], ce qu'il pose problème aussi, mais on n'a pas forcément une analyse dessus, c'est les difficultés de diagnostic. Surtout que tu

	<p>t'intéressés à une tranche d'âge qui finalement et la première des tranches d'âge finalement, et les diagnostics sont souvent longs. [...] des fois ça met des années et des années pour trouver le diagnostic et la posologie la plus adaptée à l'enfant. Et le temps de trouver tout ça, tu fais perdre beaucoup de temps à ton enfant." l. 303-322</p> <p>"Je me mets aussi en relation avec leur parents,[...] au moins en relation téléphoniquement avec eux que je sache au moins en terme d'autonomie et de développement qu'est ce qu'ils observent au quotidien que je ne verrai pas forcément au niveau de l'internat." l. 343-347</p>
E4	<p>"les besoins ça va être soit l'aide humaine, soit les aménagements scolaires qu'on a chez les troubles du langage, des troubles du calcul, les troubles de l'écriture." l. 124-125</p> <p>"je n'ai pas la sensation qu'il y ai des besoins spécifiques des enseignants, c'est comme un enfant qui a des difficultés" l. 143-144</p>
E5	<p>"pour la plupart, c'est des professionnels de l'ordinaire qui viennent sur la structure et ils n'ont pas plus que ça de formations. Donc nous aussi, on est là pour les accompagner, pour essayer de collaborer avec eux pour ce qui est de l'aménagement de l'enseignement." l. 53-56</p> <p>" je trouve que le liens il est quand même insuffisant avec l'équipe éducative et l'équipe des enseignants." l. 151-152</p>

	E6	<p>“gérer une crise dans une classe. [...] ça inquiétait les adultes aussi bien que les élèves. Donc il fallait pouvoir rassurer à la fois les adultes, gérer la jeune fille, donc c'était compliqué. Ça nécessitait souvent de solliciter un autre adulte du collège, allez faire chercher un surveillant, faire évacuer la classe, attendre qu'elle aille mieux, la protéger. Donc au quotidien, une crise, c'est compliqué à vivre, à la fois sur le plan médical et puis [...] ça perturbe un cours une vingtaine de minutes ou une trentaine de minutes, donc sur un cours de 50 minutes ça posait problème.” l. 71-79</p> <p>“Si les adultes, en fait, sont bien soutenus, sont rassurés, sont... comment dire si les adultes sont contenant, je trouve que globalement les enfants épileptiques, parmi d'autres enfants qui ont des problèmes de santé, sont plutôt de mieux en mieux acceptés. Il y a une évolution de l'inclusion, enfin de l'acceptation de la différence en fait, extrêmement importante.[...] Mais c'est vrai que ça nécessite beaucoup d'explications, de moment où le médecin ou infirmière scolaire peuvent rassurer tout le monde et parfois une intervention en classe pour dire que ce n'est pas grave, que c'est impressionnant mais qu'il y a des gestes simples à faire et que les choses vont s'arranger très vite, et qu'il y a des gestes à ne pas faire et des gestes à faire.” l. 95-106</p> <p>“ quand il y a des absences, inversement, le handicap qui ne se voit pas et tout le monde a tendance à minimiser les difficultés. [...] Les parents ne sont pas forcément dans cette explication. Et je pense qu'ils sont peut-être eux-mêmes dans la difficulté d'accepter que leur enfant soit en décalage.” l. 150-155</p> <p>“ il y a des médiateurs qui sont des personnels du département mais qui font de la médiation dans les collèges. Il y a un médiateur par collège. Et ils sont amenés à recevoir ces enfants quand il y a des conflits entre enfants, quand il y a des incompréhensions, quand il y a des élèves qui se plaignent de pas avoir de camarades ou de pas être compris. Donc ces adultes là, ils font partie des personnels qu'on forme soit à gérer une crise, soit à comprendre ce qui se passe quand il y a des crises d'épilepsie, quelles sont les conséquences pour le quotidien de l'enfant.” l. 160-166</p>
Environnement physique	E1	“il faudrait qu'on ait plus de neuropsychologues, qui est plus de psychiatres” l. 258-259
	E2	“moi je ne suis pas à l'école. C'est vrai que je ne peux pas trop t'aider sur le milieu scolaire” l. 137-138
	E3	“ je ne peux pas faire de visite à domicile mais sinon je le ferai volontier mais c'est vraiment une question pratico-pratique” l. 349-350
	E4	“ceux qui sont sur tableau blanc interactif, tout le temps, c'est pas évident” l.140-141
	E5	“je pense que l'ergo pourrait avoir un rôle au niveau de leur environnement, de l'aménagement de l'environnement peut être dans le futur avec autour du domicile, se sont des choses qui pourraient être intéressantes, au niveau du matériel” l. 224-226
	E6	“le traitement était lourd et son épilepsie était rebelle et il y avait une déficience intellectuelle qui en a découlé parce que cette épilepsie durait depuis l'enfance, donc elle a été admise dans un établissement plus spécialisé pour les enfants

		épileptiques.” l. 257-259
--	--	---------------------------

Concept/ Théorie : Ville (2013); Morel-Bracq (2017); Labidurie et Leduc-Leballeur (2015).

Variable : Capacité de performance d’un enfant épileptique dans ses AVQ scolaires

<u>Critères</u>	<u>Entretiens</u>	<u>Citations des entretiens</u>
Habiletés	E1	“la neuropsychologue, elle va vraiment faire un bilan de l’enfant en fonction aussi de sa problématique neurologique et va pouvoir faire comme une cartographie de la personne” l. 126-127
	E2	“il a des difficultés pour écrire, notamment aussi de part son épilepsie parce que ça lui fait un petit problème moteur à la main droite. Et aussi qui a des capacités un peu limitées même si c’est quand même un petit garçon qui va à l’école, etc, comme tout le monde” l. 176-179
	E3	“il faut évaluer l'enfant et la systémique qu’il y a autour : donc l'enfant, ses intégrité, ses déficiences de manière pluri-professionnelle.” l. 141-143 “ils arriveront à manger mais ils vont en mettre partout, ou ils arriveront à se laver mais ils n’arriveront pas à organiser les gestes, du coup, ils vont oublier des endroits ou ils vont oublier de s'essuyer ou ils oublieront d'organiser les choses. Ou alors il y a toujours besoin de quelqu'un derrière eux pour leur dire, qu'est ce qu'ils pourront faire à tel moment.” l. 92-95
	E4	“là, vous me parlez d’une certaine population d’enfants épileptiques, ceux qui ont des capacités qui leurs permettent de rentrer à l’école.” l. 44-45 “c’est des enfants qui rentrent à l’école, avec des PAI pour en cas de crises épileptiques. Mais il n’y a rien qui s’oppose à ce qu’ils rentrent à l’école.” l. 90-91
	E5	“ il y en a certains aussi qui sont pharmaco-résistants mais qui arrivent à gérer leur crise même [...] ou alors s'ils sentent la crise arriver, ils vont tout de suite à l’infirmierie” l. 214-216
	E6	“Je pense le plus souvent qu’il a une connaissance, qui l'a et qu’il ressent ce décalage et qu’il peut en souffrir.” l. 134-135
Difficultés	E1	“les troubles du comportement qui sont associés” l.56-57 “difficulté à se concentrer” l. 74 “difficulté d’orientation” l.84 “apprendre” l. 203 “ quand il y a plusieurs molécules, plus antiépileptiques, ça les assomment” l 208

E2	<p>“traitements antiépileptiques et qui peuvent fatiguer” l. 36</p> <p>“troubles de la concentration” l. 36-37</p> <p>“en tout cas de ce que moi j’ai pu partager avec les parents ou les enfants, c’est le plus souvent des difficultés, par exemple pour l’écoute des consignes” l.127-128</p> <p>“les mathématiques souvent c’est ce qui est un petit peu plus dur pour eux” l. 132</p>
E3	<p>"des troubles qui pourront s'apparenter à de la dyslexie, ils vont avoir besoin d'un suivi en orthophonie [...] des besoins psycho-éducatifs complémentaires ou qui auront des besoins sur le plan du développement sensoriel, qui vont avoir des besoins sur le plan sensitivo-moteur. [...] en plus du plan sensorimoteur, sur le plan des praxies, sur le plan visuo-spatial ou sur le plan développemental de manière générale, qui va entacher leur autonomie. Et puis le développement des apprentissages, parce que c'est des enfants qui auront moins facilement accès à la lecture, à l'écriture, à l'utilisation des outils scolaires ou qui n'arriveront pas faire leurs lacets, ils n'arriveront pas à trouver une organisation. " l. 74-83</p> <p>“ ils n’arriveront pas à adapter le type de vêtement à la météo. C'est beaucoup lié aux fonctions exécutives de manière générale.” l. 96-97</p> <p>“ ils ont du mal à faire plusieurs choses à la fois, la double tâche est impactée et les informations sont moins facilement aussi encodées en mémoire à long terme.” l. 104-106</p> <p>“ plusieurs neuroleptiques, soit de plusieurs adaptations de traitement [...] tu vas aussi avoir des effets secondaires et du coup un développement qui se sera moins bien fait” l. 112-114</p> <p>“Toutes les nuits, ils vont avoir des points de non continuité du sommeil à des fréquences assez variables, mais ce qui fait que tout ce que tu vas leur apporter la journée, eux, ils ne vont pas le mémoriser.” l. 124-126</p> <p>“on a aussi beaucoup d’enfants épileptiques qui ont comme comorbidité des crises psychogènes non épileptiques [...]. C’est des enfants qui sont vraiment épileptiques, qui ont des crises neurologiques mais qui ont une composante anxieuse assez importante et qui vont développer des crises d’origine psychogène.” l. 198-203</p> <p>“ils ont souvent très peu de repères dans le temps” l. 256</p> <p>“Vitesses de traitement, mémoire de travail, les facultés visuo-spatiales sont souvent touchées quand même, les praxies au moins chez la moitié des enfants, et les fonctions exécutives la majeure partie du temps. Les facultés d’attention mais on peut les ranger dans les fonctions exécutives. Mais les capacités d’attention soutenues, les TDAH, tous ses troubles là sont très récurrents.” l. 288-291</p> <p>“ils sont souvent à un niveau de développement qui est plus bas que leur niveau de classe d’âge. Donc l’enfant qui a 6-10ans, qui a un niveau de développement de 4-5-6, il ne se posera pas toutes les questions là” l. 436-438</p>

	E4	<p>“il est intelligent et rentre dans les apprentissages, mais il crise tout le temps, toute la journée et toute la nuit. Donc ses difficultés à lui par exemple, sont qu’il rentre dans les apprentissages mais très très fatigable, et qu’il ne peut pas tenir le rythme de la classe aujourd’hui.” l. 64-66</p> <p>“il y a ceux qui vont rencontrer des problèmes d’attention [...] les traitements aussi antiépileptiques, qu’on met, jouent beaucoup sur les fonctions cognitives.” l. 68-69</p> <p>“difficultés d’apprentissage en langage écrit, langage oral, en mathématiques” l.71</p> <p>“ difficultés comportementales” l. 98</p> <p>“ des difficultés d’organisation, de réalisation de certains gestes quand il y a des interférences motrices” l. 111-112</p>
	E5	<p>“ c’est des enfants qui peuvent avoir pour quelques-uns des hémiparésies donc là pour le coup oui au niveau des repas ça peut bloquer un petit peu. Donc pareil là oui on est là, nous, pour accompagner les équipes éducatives ou les éducateurs spécialisés à pouvoir leur donner des pistes ou essayer avec les jeunes des couverts adaptés, des techniques pour que la prise du repas se fasse au mieux.” l. 62-66</p> <p>“ Plus ponctuellement, des demandes pour ces jeunes là aussi qui vont être bloquées au niveau de notamment pour les jeunes hémiparétiques au niveau de la manipulation des outils scolaires. Et puis la prise du repas aussi, toujours pour cette même population.” l. 86-89</p> <p>“il y a des troubles du comportement” l. 109</p> <p>“on va dire que c’est vraiment la double tâche, puis la lenteur d’exécution aussi” l. 117-118</p> <p>“Manipuler les outils scolaires aussi, ça, ça peut arriver, [...]Mais c’est ça, faire deux choses en même temps, écouter, copier quand le rythme est trop intense aussi, généralement leur attention est assez fragile.” l. 123-129</p>
	E6	<p>“cette jeune fille en fait a fait des crises d’épilepsie tous les jours, pendant 2 ou 3 ans, entre la 5ème et la 3ème au collège. C’était une problématique extrêmement prégnante pour l’établissement, pour les enseignants.” l. 28-30</p> <p>“troubles du comportement à type de geste très étrange” l. 31-32</p> <p>“ des troubles des apprentissages importants avec un retentissement scolaire important” l. 43-44</p> <p>“des troubles du langage et des troubles très très localisés. Enfin, des crises focales avec des localisations très, très discrètes, soit la tête qui tourne, soit des absences avec un mouvement du bras ou un mouvement des yeux.” l.49-51</p> <p>“C’est plus en termes de concentration, de mémorisation et de fatigabilité que l’épilepsie pose un problème à l’école.” l. 116-117</p> <p>“Quand un élève fait une crise d’épilepsie à l’âge du collège, c’est compliqué de devoir se changer... de perdre ses urines devant les camarades ou de se mordre la langue” l. 167-169</p>
Participation	E1	<p>“ils peuvent faire du sport” l. 111</p> <p>“l’enfant est complètement endormi et du coup il ne fait plus rien la journée” l. 315</p>

	E2	“au cours de la consultation, je me rends compte qu’il a quand même des questions sur son épilepsie, qu’il ne comprend pas tout” l. 167-168
	E3	“ Quand je sens que l'enfant, il a 9 ans, que dans son développement, il a un niveau de grande section de maternelle [...], moi je vise vraiment des compétences pratiques. Moi je veux qu'il sache se laver les dents, je veux qu'il sache faire ses lacets, je veux qu'il puisse déboutonner une boutonnière. Je veux qu'il sache dévisser des choses. Ou alors je dis l'enfant-là il est en classe adaptée, il ne suivra jamais un cursus normé, il ira peut-être en IME. Je veux qu'il sache lire un tableau en double entrée parce que je veux qu'il puisse lire son emploi du temps. Ou alors je veux qu'il puisse lire l'heure sur une horloge, parce qu'il est incapable de se repérer dans une journée. Donc savoir leur redonner des repères dans le temps, dans l'espace.” l. 218-226
	E4	“Donc l’inclusion de ces enfants, tout dépend quel stade et quelle épilepsie ils ont” l. 61-62 “Et à l’issue de la crise, certains ne se souviennent pas de ce qui s’est passé avant, donc ils ne peuvent pas non plus raccrocher le cours ” l. 120-121
	E5	“il y a pas de structures spécialisées pour l’épilepsie. Et souvent ce sont des enfants qui sont retrouvés en échec scolaire dans le cycle ordinaire et qui du coup, on fait leur demande d’admission à l’ITEP pour pouvoir suivre, avoir le suivi de l’épilepsie et en plus un enseignement adapté.” l. 37-40
	E6	“On peut avoir des élèves qui ne présentent pas de crise à l’école, mais qui ont des crises la nuit et la famille n’en parle pas forcément, mais finalement ça a un retentissement sur les acquis. Donc c'est aussi expliquer aux enseignants que ce n’est pas parce que l'enfant n'a pas appris sa leçon, l'enfant ne peut pas restituer parce que justement il peut y avoir des crises la nuit.” l. 112-116
Sentiment/ ressenti	E1	“la frustration peut générer des crises d’épilepsie” l. 109 “les personnes épileptiques et l’épilepsie souffrent énormément du manque de connaissance et du jugement” l. 223-224
	E2	“ tout le monde va très vite et eux ils vont plus lentement, donc ils auraient besoin de plus de temps, c’est un peu ça qui est difficile.” l. 130-131
	E3	“Chez les 6-10, c'est difficile parce que même quand tu leur demande leur avis, que tu leur demandes ce qu'ils veulent, ils n'arrivent pas à te répondre, [...] qui ne sont pas forcément en capacité de s’auto-analyser et d’auto-analyser leurs difficultés et pour pouvoir s'analyser comme ça, il faut aussi être en capacité de se comparer avec les autres. Mais encore une fois ça c'est des fonctions sociales qui ne sont pas toujours acquises chez eux. Donc en général, ils subissent pas mal la prise en charge et même le gamin qui est le plus en difficulté du monde, il te dira que tout va bien.” l. 388-395 “Il n'a besoin de rien, tout va bien. Ou alors ça n'ira pas, mais il n'est pas en capacité de te le dire ou alors il ne sait pas

		comment te le dire. [...] Ou alors il sait que quelque chose ne va pas, mais il ne sait pas ce que c'est." l. 397-399
	E4	“ils ne se considèrent pas spécialement handicapés ou malades ces enfants là parce que c’est un peu compliqué, c’est un peu comme le diabète. Mais ça impacte leur vie.” l. 215-217 “c’est l’anxiété que ça génère, qui est quand même très très forte chez ces enfants là parce que faire une crise et ne pas se souvenir de ce qui s’est passé, ce n’est pas rien.” l. 241-243
	E5	“ils sont quand même assez facilement frustrés” l. 108-109
	E6	“C'est vrai que l'enfant épileptique, il est plus anxiogène, on va dire parce qu'il tombe, il perd connaissance, il peut se faire mal” l. 148-149 “c’est quand même des jeunes qui ont une mauvaise estime d’eux même souvent.” l. 329

Concept/ Théorie : Tourette-Turgis (2015); Wallerstein et Wiggins (2018); Stoffel (2015); Prévos-Morgant et al. (2014), Péliscand, Fournier et Aujoulat (2009); Jean et Miron (s.d.); Ducourtil, Prevos-Morgant et Guillouët (2018); Michiels (2017).

Variable : Caractéristiques de l’ETP

<u>Critères</u>	<u>Entretiens</u>	<u>Citations des entretiens</u>
Participation de l’enfant	E1	“les noms des ateliers, ça va être sur la vie quotidienne, on peut utiliser par exemple quand on fait l’atelier de vie quotidienne, on peut monter un projet repas par exemple” l.331-333
	E2	“j’interviens aussi sur les ateliers. Donc ateliers pour les familles. [...] « Mon enfant a fait une convulsion et j’ai eu très peur ». C'est un atelier pour les parents, [...]Et après, j’ai des ateliers éducatifs pour les enfants. Donc c'est des ateliers de groupe, âge dépendant à peu près parce qu'ils n’ont pas les mêmes demandes. [...] Donc on a un premier atelier, c'est « les généralités de l'épilepsie », pour comprendre l'épilepsie, un deuxième atelier, sur « vivre avec mon épilepsie », [...]. Et aussi troisième atelier sur les traitements.” l. 78-90 “Il est venu aux ateliers et j’ai été très contente, très surprise parce qu’il a beaucoup participé malgré son jeune âge.[...] Il était content de venir aux ateliers. A chaque fin d’atelier, il y a un petit questionnaire de satisfaction et donc on demande si ils veulent venir au prochain atelier [...] Il disait oui à chaque fois” l. 179-186
	E3	“ ça dépend des neurologues et des pathologies, mais les traitements pour l’attention comme la Ritaline, [...] on ne peut pas toujours les poser avec des neuroleptiques. Des fois, il y a des contre-indications aussi, donc on est encore dans du bénéfico-risques. [...] Mais en même temps si on ne touche pas à ça, il n'entrera jamais dans les apprentissages et il n'évoluera pas. Donc c'est des discussions constantes entre médecins, entre rééducateurs, entre famille. En général, l’enfant

		lui même ne peut pas trop se positionner à ce niveau là, donc c'est vraiment au cas par cas" l. 129-138
	E4	“ l'ETP, ça va être aussi des aspects médicaux, ça va être aussi des aspects de comprendre sa maladie, pourquoi je suis comme ça, en quoi ça me gêne dans la vie de tous les jours, comment je peux la présenter aux autres, comment je peux vivre avec les autres” l. 201-204
	E5	“ Je l'ai fait une fois jusqu'à présent, venir avec eux pour voir comment ils se débrouillent avec leur ordinateur et les mettre en situation dans leur environnement” l. 193-195
	E6	/
Empowerment (= le pouvoir d'agir)	E1	“avoir besoin de faire une sieste systématiquement l'après-midi” l. 71 “ je dirais que plus la personne a une épilepsie, plus elle est envahissante dans son quotidien, plus il faut mettre de l'occupationnel. Parce que la théorie, ça ne va pas leur parler. Ils s'en foutent de savoir dans quel endroit de leur cerveau ça se trouve. Là on le voit quand c'est trop théorique, ils décrochent.[...] si on passe par des supports où ils vont le faire, ça peut être ludique" l. 338-342
	E2	“j'interviens aussi dans le service, quand il y a des diagnostics d'épilepsie pour faire l'éducation auprès des familles, ça veut dire leur expliquer qu'est ce que c'est l'épilepsie, leur expliquer la prise en charge d'une crise d'épilepsie, leur expliquer comment on utilise le traitement d'urgence pour arrêter une crise, les éduquer pour le traitement de fond [...]. Leur donner des règles d'hygiène de vie” l. 71-76
	E3	“c'est des enfants qui ont été hospitalisés pratiquement toute leur vie et ils ont l'habitude un peu de subir les prises en charge sans forcément qu'on leur demande leur avis. Leur demander un peu ce qu'ils ont besoin, ce qu'ils ont envie de travailler, qu'est ce qui leur pose problème, je me rends compte que je les mets beaucoup en difficulté, en leur posant ce genre de questions parce qu'ils n'en sont pas capables.” l. 259-263 “ Mais c'est aussi un de mes objectifs, c'est vraiment de les inclure dans ce plan de traitement là.” l. 265-266 “le développement affectif et le développement psychologique de l'enfant, si on n'aide pas l'enfant à aller plus loin dans son élaboration psychique, dans ses émotions et l'aider à s'auto-déterminer et à ce qui s'autorise à ressentir des choses aussi, je pense que l'on n'arrivera pas à lui amener tout ce que l'on veut.” l. 458-461
	E4	“Alors qu'on participe aux ETP, oui, ça j'en fais. Il n'y a pas de soucis, mais c'est pas forcément ciblé l'occupation, ça je pense l'ETP, c'est effectivement c'est du mieux vivre, mieux être, donner des outils aux usagers.” l. 183-185

	E5	“ on démarre le suivi à raison d’une fois par semaine pour travailler autour de la mise en place et de l’apprentissage de l’outil informatique [...]. Et par la suite, la deuxième partie, qui est plus là, la mise en place dans le milieu scolaire, j’essaie d’accompagner le jeune.” l. 188-192
	E6	“ leur apprendre à analyser leur environnement. Justement, pour se dire, si jamais je fais une crise là c'est dangereux d'avoir par exemple une table en verre avec des coins qui ne sont pas protégés. Ou un tapis, à la sortie de la baignoire. [...] et à mieux accepter sa pathologie du fait de cette analyse de son environnement” l. 322-327
Relation thérapeutique	E1	“je pouvais par exemple avoir des entretiens avec la famille sans la présence du patient [...]. C’était dit, c’était transparent et du coup c’était très porteur” l. 174-179
	E2	“j’ai beaucoup de liens avec les parents, par téléphone, [...] quand il y a des crises, quand il y a des effets secondaires de traitement, quand il y a des questions autour de l’épilepsie” l.69-71
	E3	“ [...] méthodes ABA que moi j’utilise beaucoup, qui vont nous aider à entrer en relation avec l’enfant pour pouvoir lui apporter quelque chose. Et pouvoir le faire accéder aux apprentissages, et ça c’est typiquement éducatif.” l. 160-162 “ c'est toujours important de leur expliquer l'aspect de confidentialité aussi. [...] A savoir que c'est un petit groupe d'hébergement, ça fait un peu internat, donc ils se parlent entre copains. Donc souvent, qu'est ce que tu fais avec l'enfant là ? Qu'est ce que tu fais avec lui ? [...] Je dis non, ce que tu fais avec moi, moi je le sais. Je n’irais pas raconter aux copains ce que tu fais avec moi après si toi, tu as envie de le dire, tu es libre d'en parler.” l. 269-275
	E4	“on a une vision client-centré” l. 197-198
	E5	“je suis en tenue civile [...] c’est leur lieu de vie donc ça serait un peu bizarre qu’on soit tous en blouse. En plus c’est des enfants” l. 102-105
	E6	“Dès que ça nous paraît problématique, l'accueil de l'enfant, l'adolescence dans un établissement et qu'il existe de l'épilepsie, on essaie de réunir une équipe éducative, avec les professionnels qui sont amenés à prendre en charge l'élève, donc ça peut être la CPE au collège, la conseillère principale d'éducation et puis le professeur principal ou les professeurs, de sport aussi, en particulier pour expliquer les risques, les dangers ou les choses à faire et en présence de la famille. Ce qui permet que la famille puisse entendre ce qui est dit, éventuellement en présence de l'élève, pour que l'élève sache ce que les parents autorisent à dire aux enseignants pour pouvoir à la fois prendre en compte les besoins et protéger l'enfant, tout en rassurant aussi les adultes que cet élève là, il a sa place à l'école classique le plus souvent.” l. 245-253
Interaction sociale	E1	“difficulté au niveau interaction sociale” [...], ils ont du mal à repérer les codes sociaux” l. 74-76

	E2	<p>“pour essayer de les mettre à l’aise et qu’il n’y est pas trop de barrières, qu’ils soient un peu plus libres de s’exprimer” l. 122-123</p> <p>“il y en a qui s’écrivent encore donc ça, je pense que juste ça d’être avec un groupe d’autres enfants épileptiques qui vivent la même chose qu’eux, ça pour eux, c’est déjà énorme.” l. 198-199</p>
	E3	<p>“il y a aussi des carences qui peuvent être au-delà des apprentissages qui peuvent être aussi des carences affectives qui sont très courantes au-delà des carences du développement et qui vont les rendre en difficulté dans tout ce qui va concerner les habiletés sociales, les relations sociales, la communication avec leur pairs, les intérêts.” l.65-69</p> <p>“ il y a aussi beaucoup d’épilepsie qui vont engendrer des troubles du comportement importants. Et il y aussi besoin d’un suivi éducatif pour leur apprendre à vivre avec les autres, avec leur pairs, avec l’adulte, interagir avec les autres.” l. 155-158</p>
	E4	<p>“ça peut donner des vraies restrictions de participation sociales parfois.” l. 246</p>
	E5	/
	E6	<p>“ j’ai fait venir le médecin de l’hôpital B. en équipe éducative pour qu’elle puisse expliquer aux professeurs, qu’elle puisse les rassurer, qu’elle puisse expliquer l’impact de l’épilepsie sur ses troubles des apprentissages, c’est sûr, mais qu’elle puisse aussi répondre aux questions des professeurs, qui était vraiment très très inquiets de voir cette jeune fille en crise quasiment tous les jours et quelque soit l’heure. Ça provoquait une anxiété importante de l’ensemble des professeurs du collège.” l. 64-69</p>
Posture professionnelle	E1	<p>“ l’image du chef d’orchestre auprès de la personne” l. 179-180</p> <p>“Au niveau de la fonction ressource, je vais avoir une action indirecte auprès du patient. [...] je vais venir soutenir les professionnels qui sont autour de l’enfant” l. 181-182</p>
	E2	<p>“c’est beaucoup d’écoute” l. 113</p> <p>“ En service, on a toujours la blouse et sinon en atelier, on est habillé en civil” l. 119-120</p>
	E3	<p>“ je suis en SSR, donc moi je travaille en tenue. Quand l’enfant en a les capacités, je lui explique mon plan de traitement avec des mots. Moi je veux que l’enfant, il soit acteur de sa prise en charge donc je lui explique ce qui va se passer, après toujours dans la mesure du possible. [...] C’est important de poser un cadre de prise en charge. On est chez des enfants qui sont souvent insécures dans leur développement, donc c’est important qu’ils comprennent qu’il y a une continuité de prise en charge.” l. 245-252</p> <p>“ j’essaye dans ma posture d’adopter un modèle où j’implique l’enfant dans la définition des objectifs. Mais je me rends compte toujours que c’est très compliqué” l. 257- 259</p> <p>“je m’adapte à chaque type d’enfant” l. 276</p>

E4	<p>“ Alors moi, je les évalue, je ne les prends pas en charge.” l. 152</p> <p>“ On va cibler les occupations prioritaires et problématiques. Et puis on va travailler avec eux selon leur possibilité, donc il y a plusieurs outils pour travailler en intervention, soit des aspects sur des modèles compensatoires si on prend l’OTIPM, des aspects éducatifs pour un peu informé l’environnement, l’entourage, mais pas tout seul évidemment. Travailler un peu plus sur l’occupation elle-même avec des approches comme CO-OP, tout dépend les âges et les possibilités des enfants. Et puis des choses un petit peu plus travaillées sur quelques fonctions déficitaires” l. 163-169</p>
E5	<p>“ en séance avec eux, je les écoute [...] puis je les accompagne. Je ne les laisse pas dans l'essai-erreur en tout cas, parce que généralement ils ont quand même, [...] j'essaye au mieux d'être bienveillante et puis de les accompagner et de séquencer aussi au maximum ce qu'on fait, ça c'est très important.” l. 106-112</p>
E6	<p>“Je pense que le corps médical santé scolaire a un grand rôle à jouer auprès des enseignants pour les rassurer.” l. 215-216</p> <p>“ il y a besoin de décrypter et d'échanger sur des interprétations, peut-être parfois, des professeurs par rapport à une attitude d'un élève. Et donc c'est important de pouvoir communiquer au sein d'un établissement.” l. 281-283</p>

Épilepsies et ergothérapie chez l'enfant: l'approche occupationnelle dans un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient dans ses activités scolaires.

Epilepsy and occupational therapy in pediatrics: use of an occupational approach in therapeutic education programmes in school-based activities.

Laveau Lucie

Résumé:

Introduction: L'épilepsie est une maladie présentant une importante prévalence en France. Or, cette maladie est très peu connue et très stigmatisée. L'ergothérapie est peu présente dans la prise en charge des épilepsies et le nombre de programmes d'éducation thérapeutique spécifique à cette pathologie est faible.

Objectif: L'objectif de ce mémoire est d'étudier l'impact de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur la performance dans le quotidien scolaire de l'enfant ayant une épilepsie.

Méthode: Une étude qualitative a été menée par le biais de six entretiens semi-dirigés avec des ergothérapeutes ainsi que d'autres professionnels de santé. Ils travaillent tous auprès d'enfants épileptiques dans des structures différentes. Certains participent à des ETP. Les données ont ensuite été analysées à partir d'une matrice.

Résultats: L'analyse montre un réel besoin dans l'accompagnement à la scolarité des enfants présentant une épilepsie impactant son quotidien. Un constat important est réalisé: le manque de professionnels de santé et de professionnels formés dans l'enseignement. La place des ergothérapeutes dans l'ETP est plébiscitée, mais les avis divergent concernant la manière dont l'ergothérapeute pourrait intervenir dans ces programmes. L'âge des enfants et la sévérité de l'épilepsie questionnent les critères d'inclusion pour ces programmes.

Conclusion: Peu d'ergothérapeutes travaillent auprès de cette population et ils ne sont pas présents dans ces ETP alors qu'un réel besoin existe. Cela apporterait une nouvelle vision dans ces prises en charge. La littérature ne prouve pas les bienfaits de l'ETP pour cette population mais un retour d'un entretien illustre les aspects positifs sur l'enfant.

Mots clés: Épilepsie; Ergothérapie; Pédiatrie; Éducation Thérapeutique du Patient (ETP); Capacité de performance.

Abstract:

Introduction: Epilepsy is a health condition with a high prevalence in France. However, this disorder is little understood and is highly stigmatised. Occupational therapy is not widely used in the treatment of epilepsy and the number of therapeutic education programmes (TEP) specific to this health condition is low.

Objective: The objective of this study is to explore the impact of a Patient Therapeutic Education programme on the performance of children with epilepsy in everyday school life.

Method: A qualitative study was conducted using six semi-structured interviews with occupational therapists and health professionals. All participants worked with children who have epilepsy in different infrastructures, some using TEP. The data were then analysed using a matrix.

Results: The analysis shows that there is a real need to support the schooling of children with epilepsy, which affects their daily lives. One important observation was made: the lack of health professionals and professionals trained in teaching. The place of occupational therapists in TEP is promoted, but opinions differ as to the way in which occupational therapists could intervene in these programs. The age of the children and the severity of the epilepsy both question the inclusion criteria for these programmes.

Conclusion: Few occupational therapists work with these patients and they are not present in these TEP although there is a real need. This would bring a new vision to these treatments. The literature does not prove the benefits of TEP for this population but feedback from an interview illustrates the positive aspects on the child.

Key words: Epilepsy; Occupational Therapy; Pediatrics; Therapeutic Education Programmes; Performance capacity.