



*Le handicap mental  
Au quotidien*

## ENQUETE

Comment mieux prendre en compte  
la spécificité de la personne handicapée mentale dite  
« sévèrement dépendante »,  
pour que l'examen E.E.G.\* se passe  
humainement et techniquement  
de façon optimale ?

Réseau-Lucioles, le 1er octobre 2006

---

\*EEG : Electro Encéphalogramme

## SOMMAIRE

<b>PREAMBULE.....</b>	<b>3</b>
Pourquoi une telle enquête ? .....	3
Objectif de cette enquête .....	3
Méthodologie .....	3
Biais de cette étude .....	4
<b>RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES .....</b>	<b>5</b>
Qui a répondu à cette enquête ? .....	5
Pathologies .....	5
Age des personnes concernées par l'examen .....	6
Age du premier EEG .....	6
Nombres et Fréquence d'EEG par personne .....	6
Année du dernier EEG : .....	7
<b>Le premier EEG .....</b>	<b>8</b>
Ressentis des parents.....	8
Le Calme et la coopération durant le premier EEG .....	8
Le sommeil .....	8
Présence du parent dans la salle d'examen .....	8
A l'issue du premier EEG .....	9
Autre sujet.....	9
<b>Avec le temps et à force d'EEG... ..</b>	<b>9</b>
Perception par les parents, des EEG régulièrement pratiqués.....	9
Le Calme et la coopération .....	9
Le sommeil .....	9
Présence du parent dans la salle d'examen .....	9
<b>Ce qu'ont vu les parents, leurs idées et leurs suggestions.....</b>	<b>10</b>
Préparation du premier EEG.....	10
La salle d'attente .....	10
Accueil et ambiance favorisant le calme et la confiance .....	10
Matériel - confort .....	11
Communication avec le patient et sa famille .....	11
Les électrodes .....	11
Pour obtenir le sommeil .....	12
Faciliter le changement de centre diagnostic et le transfert de l'information .....	12
Les informations à l'issue de l'examen.....	12
<b>RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS .....</b>	<b>13</b>
<b>Qui a répondu à cette enquête ?.....</b>	<b>13</b>
Importance des centres d'examen .....	13
Services pour enfants ou adultes ? .....	13
Les professions (de ceux) qui répondent à l'enquête .....	13
<b>Que disent les acteurs de santé ?.....</b>	<b>14</b>
Le double du temps et du personnel est souvent nécessaire.....	14
Il serait souhaitable d'accueillir ces patients à des heures particulières dans la journée, mais... ..	14
Avec des patients de ce type, il y a un risque d'échec de l'examen non négligeable .....	14
Au delà du « handicap mental sévère », d'autres types de patients nous confrontent à des difficultés similaires .	14
<b>Que font les acteurs de santé ?.....</b>	<b>15</b>
Pour anticiper les difficultés du premier EEG.....	15
Informations recherchées par les centres auprès des familles avant le premier EEG.....	15
Pour faciliter l'explication de l'examen au patient .....	16
Pour obtenir le calme du patient.....	16
Pour éviter qu'il détache ses électrodes .....	16
Pour obtenir le sommeil du patient .....	17
Et avec les parents ? .....	17
Des techniques particulières pour assurer un résultat ?.....	17
Après l'examen, où en sont les familles ?.....	17
Questions remontées par cette enquête .....	17
<b>CONCLUSIONS ET PROLONGEMENTS.....</b>	<b>19</b>
<b>ANNEXES : Les questionnaires</b>	

## PREAMBULE

### **Pourquoi une telle enquête ?**

Ce n'est un secret pour personne, l'examen EEG peut impressionner certaines personnes. Lorsqu'il est pratiqué auprès de personnes qui ont du mal à comprendre ce qu'on leur fait, il peut se dérouler très calmement et avec douceur ou peut se transformer en une épreuve qui marque le patient, ses parents...parfois même les professionnels. Et lorsque le patient et sa famille garde un mauvais souvenir de cet épisode, il n'est pas évident que le traitement et le suivi du patient puissent être convenablement réalisés.

### **Objectif de cette enquête :**

Nous recherchons, **une mise en commun des pratiques et des expériences professionnelles et parentales** dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge. Cette enquête **se veut être à la fois utile aux professionnels et aux patients.**

Nous voulons qu'elle conduise :

- à **mettre en évidence les contraintes spécifiques de l'accompagnement à l'EEG, des personnes avec handicap mental dit « sévère »,**
- à la rédaction d'un « **guide de bonnes pratiques** » reconnu par le plus grand nombre,
- à la **réalisation d'outils pour « faciliter-favoriser » cet accompagnement spécifique.**

### **Méthodologie :**

Etape 1 : Exploration du sujet - recherche des points clés sur les difficultés de l'examen, le ressenti des parents et des professionnels et collecte des premières idées pour que « ça se passe le mieux possible ».

Cette étape nous a donc conduit à réaliser plusieurs entretiens de défrichage :

- Avec des parents de personnes atteintes **d'autisme dit « de bas niveau », du syndrome d'Angelman, de Rett, de Lowe, d'Aicardi, de West, du cri du chat, ...**
- Avec des professionnels spécialistes du handicap et/ou de l'épilepsie (Pr. Philippe Ryvlin (hôpital neurologique –Lyon), Dr Françoise Sallefranque (BFE), Jacqueline Beaussart (Aispace), Dr Perrine Plouin (hôpital Necker),

Grâce au Professeur Vincent Des Portes, nous avons pu aussi réunir, pour une mise en commun, l'ensemble du service d'exploration fonctionnelle neurologique de l'hôpital Debrousse (Lyon) en la présence de Cathia Boyard, Marie-Hélène Deal, Dr. Julitta de Bellescize, Nadia Eveillard, Véronique Leseure, Dr. Stéphanie Marigner, Dr. Dorothée Ville, Dr. Karine Ostrowsky, Dr. Christophe Rousselle)

Etape 2 : Deux questionnaires d'enquête sont ensuite rédigés :

- L'un à l'intention des professionnels : celui-ci est corrigé et enrichi par Jacqueline Beaussart (Présidente de Aispace : Association française pour les épilepsies) et le Professeur Vincent Des Portes (neuropédiatre, chef de service à l'hôpital Debrousse).
- L'autre questionnaire est destiné aux familles : il est corrigé et enrichi par plusieurs parents, présidents d'association (EPI, Autisme Actions) et par Jacqueline Beaussart, qui est présente à chaque étape de ce travail.

Etape 3 : Ces questionnaires sont ensuite envoyés ...en deux temps.  
(chacun d'entre eux est consultable en annexe de ce rapport)

- Pour le Questionnaire « professionnels » :  
Un appel à contribution est diffusé par la ligue Française contre l'épilepsie en fin février 2006, auprès de tous ses adhérents. Ce Email d'information qui présente notre action et la population que nous visons (handicap mental « sévère ») contient un lien hypertexte avec un formulaire de demande d'envoi du questionnaire que l'on peut remplir très rapidement « en ligne » (en 3 minutes).  
Sur 45 demandes de questionnaires, 33 nous sont retournés remplis certains après relance  
3 centres d'examen répondent deux fois par l'intermédiaire d'interlocuteurs différents et leurs apports n'en est que plus riche.
- Pour les questionnaires « familles » : La démarche est la même ; de nombreuses associations de maladies rares et associations autour de l'Autisme relaient notre appel, avec toujours ce lien hypertexte avec un formulaire de demande de questionnaire en ligne.  
Sur 95 demandes de questionnaire, 73 familles nous les retournent remplis, certains après relance.

Etape 4 : Dépouillement et analyse des enquêtes

Cette enquête et ce rapport de synthèse ont été réalisés par un spécialiste des études, membre du Réseau-Lucioles, avec les conseils de Jacqueline Beaussart (Présidente de Aispace) et du Médecin membre de notre association.

### **Biais de cette étude :**

Cette étude, comme toute autre, comporte de nombreux paramètres qui influencent forcément la représentation statistique des résultats : le mode de recrutement des parents et des professionnels, les motivations qui font qu'ils nous répondent, la variation du niveau d'affectivité des réponses des parents, les catégories socio-professionnelles, la situation actuelle des familles face aux défis du handicap qui leur est imposé...

C'est pourquoi les chiffres que nous avons utilisés dans ce rapport correspondent à des tendances fortes qui nous permettent de pointer les principales difficultés.

# RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES

Enquête réalisée par le Réseau-Lucioles, du 15 avril au 5 juillet 2006

## Qui a répondu à cette enquête ?

73 familles ont répondu à notre enquête

Ces personnes nous répondent de toute la France et Sept de Belgique.

### Pathologies :

Ces familles sont concernées par des **pathologies variées** entraînant toutes un handicap mental « sévère ».\*

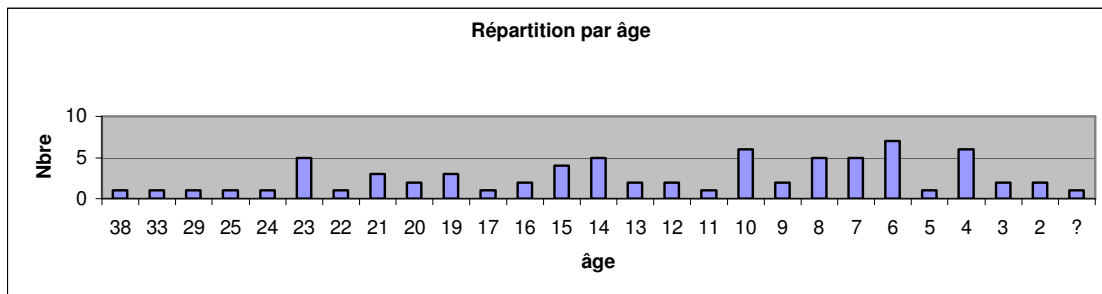
*(\*) Notre définition (transmise à tous ceux qui ont répondu à l'enquête) : « personnes très peu autonomes pour les actes de la vie quotidienne, qui souvent ne parlent pas et dont on n'est pas sûr qu'elles comprennent bien tout ce qui leur arrive ».*

Ces pathologies ne sont pas exprimées de manière homogène. Certains parents, pour les définir, expriment :

- le nom d'un syndrome ou d'une pathologie précise :  
Syndrome de West, d'Angelman, de Dravet, d'Aicardi, de Rett, de Sotos  
Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Cornelia de Lange, Pallister Killian, Phelan Mc Dermid, Lennox-Gasteau, Mucopolysaccharidose (non confirmé).
- Des définitions plus génériques :  
IMC, Polyhandicap, Autisme et TED, retard global du développement.
- La description d'une anomalie génétique :  
Trisomie 21, Chromosome 22 en anneau, deletion 1 P36 Ter, délétion 1P36, Monosomie partielle du 1p36, Trisomie 4 partielle QT.
- L'appellation plus ou moins précise d'un trouble épileptique :  
Encéphalopathie non déterminée, Encéphalopathie épileptique, épilepsie temporale, épilepsie maligne, épilepsie myoclonique sévère du nourrisson, épilepsie, épilepsie non stabilisée, épilepsie partielle migrante maligne, « petit mal », holoprocéphalite Baire.
- La description d'une anomalie physiologique :  
Agénésie du corps calleux + double cortex, anoxie sévère, Hémiparésie/macrogénie, lésion cérébrale, « kystite cérébrale droite ».
- Enfin, 1 personne sur 7 recourt au vocable : « pathologie non déterminée »....

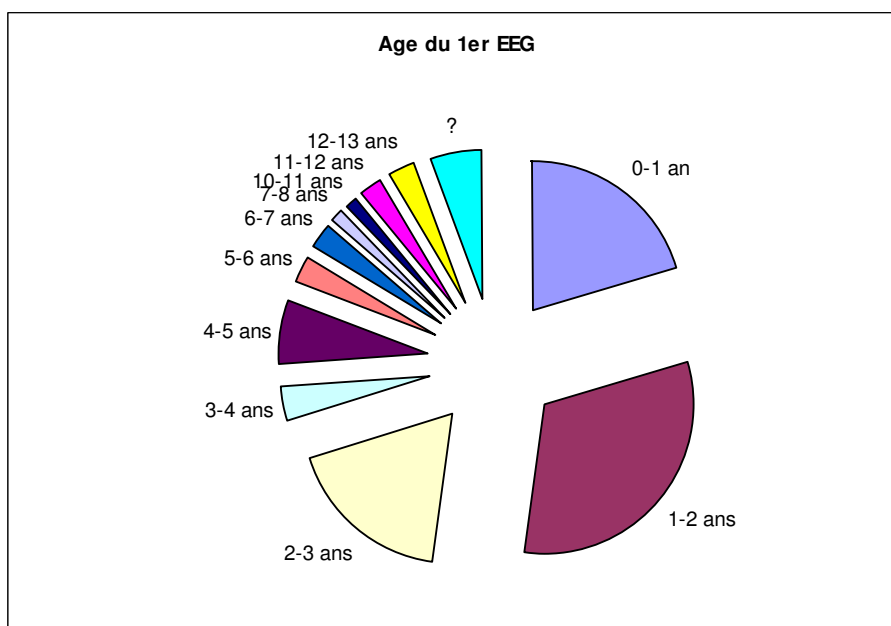
Age des personnes concernées par l'examen :

- 50% des personnes ont moins de 11 ans, au moment de l'enquête.  
42 % ont entre 11 et 23 ans



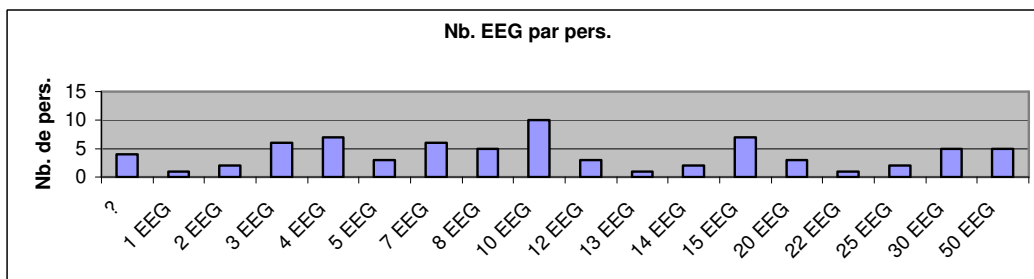
Age du premier EEG :

- 70 % des personnes concernées ont eu leur **premier EEG entre 0 et 3 ans**

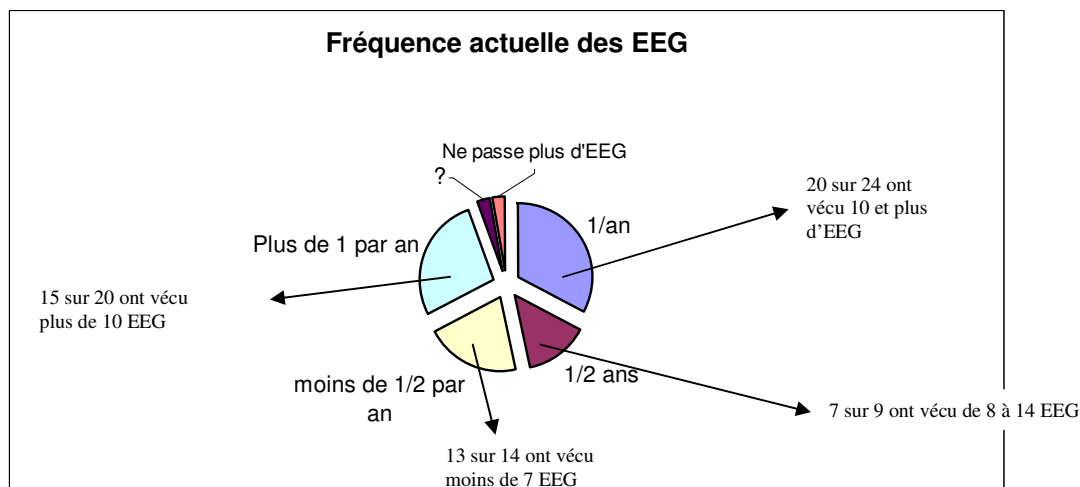


Nombres et Fréquence d'EEG par personne :

- Plus de 50 % des personnes ont passé 10 EEG et plus



- 1/3 des patients passent un EEG 1 fois par an ; 1/3 aussi des patients passent un EEG plus d'une fois par an

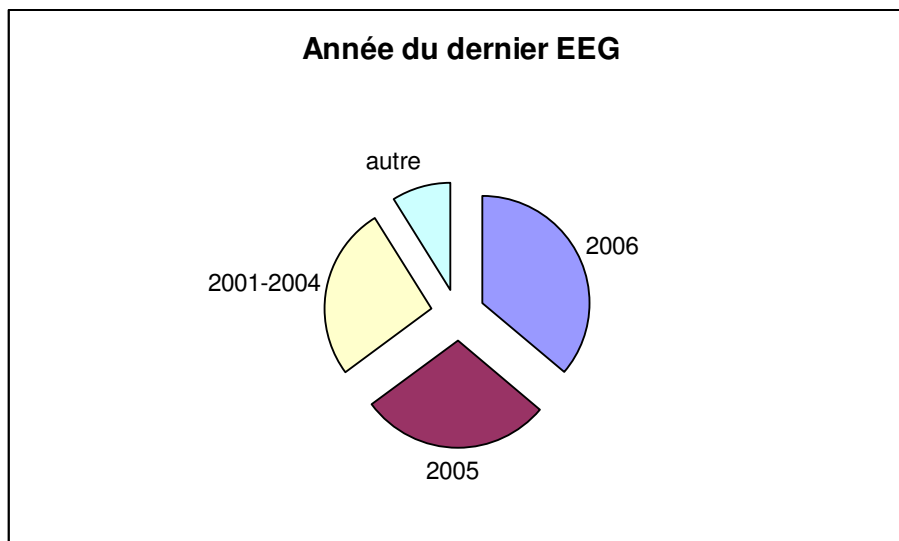


- 31 personnes sur 69 (qui s'expriment) ont passé de 2 à 10 EEG par an...

<b>DETAILS :</b>	<b>SUR 69 PERSONNES</b>
9 ont passé en tout, moins de 4 EEG	→ Dont 5 qui les ont passés sur une période de 1 à 2 ans
11 ont passé en tout 4 ou 5 EEG	→ Dont 4, sur une période de 2 ans
10 ont passé en tout entre 5 et 10 EEG	→ Dont 1 personne sur une période de 3 ans
11 ont passé en tout 10 EEG	→ Dont une, sur une période d'1 an, une sur 3 ans et trois sur 5 ans
11 ont passé en tout plus de 10 et jusqu'à 15 EEG	→ Dont 6 personnes sur moins de 5 ans
4 ont passé en tout plus de 15 et jusqu'à 20 EEG	→ Dont 1 personne sur 4 ans (et 3 personnes sur 11 ans)
7 ont passé en tout plus de 20 et jusqu'à 30 EEG	→ Dont 2 personnes sur 4 ans et 1 personne sur 6 ans
6 ont passé en tout plus de 30 EEG	→ Cela s'est passé en moyenne sur 3 ans (moyenne significative)

Année du dernier EEG :

- 36 % des personnes ont passé leur dernier EEG cette année (2006)
- 29 % ont passé leur dernier EEG en 2005
- 26 % ont passé leur dernier EEG entre 2001 et 2004



## **Le premier EEG**

### **Ressentis des parents**

Quelque subjectif que soit le souvenir laissé par le premier EEG, ce ressenti des parents et de l'enfant est important à connaître, car il pèse lourd dans la suite de la prise en charge, la prise en compte des consignes médicales, et les éventuels examens ultérieurs.

- **30 % des parents ont un mauvais voire très mauvais souvenir du premier EEG**

- que le premier EEG soit récent ou ancien n'influence pas cette impression (*EEG vécus entre 1983 et 2006*)
- que le patient ait 2 ou 29 ans au premier EEG ne semble pas non plus influencer cette impression.
- quelque soit le nombre et la fréquence des EEG [*sur ces 30 %, la moitié (11 pers.) a vécu de 10 à 30 EEG, dont 7 qui vivent cela depuis 11 à 23 ans, 8 effectuent entre 2 et plus de 4 EEG par an; ces proportions ne sont pas significativement différentes pour les 70 % restant de la population étudiée*]

<i>Parmi ceux qui ont un mauvais souvenir</i>	<i>Nombre d'EEG réalisés</i>
<i>50 %</i>	<i>10 EEG jusqu'à plus de 30</i>
<i>32 %</i>	<i>Moins de 10 EEG</i>
<i>18 %</i>	<i>?</i>

- **60 % des parents se disent insuffisamment informées avant le premier EEG** sur la manière dont cela va se passer (certains disent ne pas l'avoir été du tout)

### **Le Calme et la coopération durant le premier EEG**

- Dans 1 cas sur 4, le calme et la coopération du patient ne sont pas obtenus
- Et dans 60% des cas, ils sont obtenus, une fois sur 2 avec difficultés
- Dans 46 % des cas au moins, le patient cherche à retirer les électrodes
  - Dont 2/3 difficiles à empêcher

### **Le sommeil**

- **Alors que dans au moins 56 % des cas, le sommeil est recherché durant l'examen :**
  - Plus de la moitié de ces personnes disent qu'elles n'ont pas reçu de consignes avant l'examen, pour faciliter-préparer ce sommeil
  - Elles sont nombreuses à évoquer spontanément l'importance de pouvoir choisir l'heure d'examen en accord avec les éventuelles habitudes de sieste de l'enfant
  - Une personne sur 4, dit que l'on n'est pas parvenu à obtenir le sommeil recherché
  - Et dans les cas où le sommeil a été obtenu, c'est dans les 3/4 des cas, avec difficulté

### **Présence du parent dans la salle d'examen**

- 16 % des familles (12 familles sur 73) n'ont pas été admises en salle d'examen :
  - 7 d'entre elles ont alors un enfant en très bas âge (1ère année essentiellement)



- Pour 4 personnes, cela ne leur a pas été proposé
- 1 maman est sortie de la salle d'examen, parce-qu'elle était trop angoissée

La moitié de ces personnes estime que ce premier EEG s'est mal déroulé

### **A l'issue du premier EEG**

- 66 % des personnes s'estiment insuffisamment informées sur le pronostic
- 51 % des personnes s'estiment insuffisamment informées sur le diagnostic
- 45 % des personnes s'estiment insuffisamment informées sur le traitement à suivre

### **Autre sujet**

- 68 % des personnes disent ne pas avoir reçu de consignes pour faciliter l'observation et la description des crises (consignes données plus facilement après le premier EEG)

## **Avec le temps et à force d'EEG...**

### *Perception par les parents, des EEG régulièrement pratiqués*

- 15 % des familles (moitié moins que pour le premier EEG) trouvent que cet examen se déroule mal, voire très mal
- ¼ trouvent cet examen plus difficile à vivre que la première fois, alors que 40 % le trouvent plus facile.

### *Le Calme et la coopération*

- dans 73 % des cas néanmoins, (*contre 42% lors du premier EEG*) on parvient à obtenir le calme du patient (dans un cas sur 2 avec difficulté)
- Dans 60 % des cas, le patient cherche toujours à retirer les électrodes et dans un cas sur deux, il est difficile de l'en empêcher

### *Le sommeil*

- Dans 60 % des cas, on continue à rechercher le sommeil lors de l'examen
  - Et dans plus de 2 cas sur 5 on n'arrive pas à obtenir cette phase de sommeil
- 56 % estiment que l'EEG se déroule plus facilement a un moment précis de la journée (ce sont les mêmes pour lesquels on recherche le sommeil)
  - 2 personnes sur 5, préfèrent le début d'après midi (après le repas),
  - 1/10 en début de matinée
  - ou le soir ou en accord avec l'heure habituelle de sieste

### *Présence du parent dans la salle d'examen*

- 78 % des parents sont présents lors de l'examen

- Lorsqu'ils ne sont pas là, la plupart du temps, c'est l'établissement éducatif dans lequel est pris en charge le patient qui accompagne celui-ci à son examen EEG.

## Ce qu'ont vu les parents, leurs idées et leurs suggestions

A partir de ce qu'ils ont vu, vécu et/ou ressenti, voici une synthèse des suggestions des parents pour que les examens EEG se déroulent mieux :

### Préparation du premier EEG

- Informé avant l'examen : Envoyer un document explicatif très simple sur l'examen, son déroulement, le temps qu'il va prendre, ce que l'on veut mesurer et ce que cela nécessite (en temps, en patience, en recherche de sommeil).
- Prévoir : recommander aux parents d'amener la musique de l'enfant, ses objets familiers, son doudou...
- Pour mettre en confiance :
  - Dans certains cas, une consultation préalable au premier EEG peut-être utile,
  - L'accueil par le médecin doit être un préliminaire à l'examen,
  - Faire visiter les lieux, faire essayer le casque, voir et faire toucher le matériel avant l'examen peut s'avérer très efficace : du temps donc !

### La salle d'attente :

Le stress et l'énervement (particulièrement du patient « différent » ...) peuvent être ménagés en évitant :

- l'attente avant l'examen (très important !)
- la présence de lumières puissantes.

### Accueil et ambiance favorisant le calme et la confiance :

- La présence de la maman, voire des parents, est la plupart du temps utile et importante lorsque ceux-ci ne sont pas débordés par l'angoisse...
- La chaleur de l'accueil facilite beaucoup les choses (pour le premier EEG comme pour tous les autres)
- Proposer des jeux et jouets sympas  
Le patient peut écouter sa musique ; on peut lui proposer de la musique douce, ou de regarder la TV,
- Faire l'EEG au même endroit (mêmes repères, même salle, même équipe) peut être très rassurant pour certains.
- Le silence, la douceur, la patience sont souvent efficaces.

### *Citations de parents :*

*« la pièce est décorée, avec partout des dessins, des jouets, des peluches musicales. Sur la porte des dessins explicatifs de l'EEG » (une habituée)*

*« Les professionnels sont trop pressés : il faut du temps »*

*« Enfant attaché = parents et enfant angoissés »*

### Matériel - confort :

- Une table peu large, un brancard inconfortable, le bruit des allers-venues du personnel, la simple pénombre, une trop grande chaleur ne favorisent pas le calme et le sommeil.
- La position de l'enfant pendant l'examen est à adapter : si nécessaire, permettre à l'enfant de pouvoir rester sur les genoux ou dans les bras ou allongé ou assis...
- Prévoir un lieu pratique pour laver les cheveux de la personne après l'EEG ; proposer éventuellement d'amener son shampoing ...

### Communication avec le patient et sa famille :

Nécessité d'un dialogue ouvert entre parents et professionnels.

- Ecouter : Il est important que les professionnels favorisent l'écoute des parents ce qui permet de mieux accompagner l'enfant dans l'examen.
- Expliquer et rassurer :
  - Prendre le temps d'expliquer simplement aux parents et à l'enfant, le déroulement de l'examen, ce que l'on recherche et rassurer.
  - Fournir plus d'informations sur la durée et les résultats de l'examen.
- Rechercher une collaboration avec les parents :
  - Il peut être intéressant de proposer un cahier de relève de crises très simple aux parents (une ligne par jour avec notation conventionnelle entre parents et médecin (exemple : crises partielles, généralisées, salves, absence; noter la durée, les changements de traitement, de dosage, les règles, les événements exceptionnels, maladies...))
  - Penser à utiliser les outils et/ou moyens de communication auxquels recourent les parents avec leur enfant (les parents et les éducateurs utilisent parfois des images, des pictogrammes... pour faire mieux comprendre les choses à leur enfant)
- Lors des « urgences épileptiques » :

Dans ces moments où tout doit aller très vite, il est important de ne pas couper la relation entre le monde médical et les parents. Il est nécessaire notamment, de toujours expliquer aux parents et au patient ce qui se passe, de rassurer et de chercher, dans la mesure du possible, à favoriser le lien parent/enfant.

*Citations de parents : « Plus d'humanité et de chaleur humaine face aux parents » ; « Ne pas culpabiliser les parents » ; « faire confiance aux parents » ; « manque de tact concernant l'annonce du handicap » « on nous a retiré notre enfant, sans plus d'information... » ; « Notre premier contact avec l'EEG s'est fait dans l'urgence sur notre lieu de vacances. L'examen a été complètement raté et nous avons du repartir de zéro une fois rentrés »*

### Les électrodes :

- Trop long à poser :
  - La mise en place des électrodes est beaucoup trop longue pour le patient qui s'énerve.
  - L'utilisation d'un miroir devant lequel le patient voit qu'on lui pose des électrodes peut parfois transformer la séance en jeu

- Efficacité des outils alternatifs ? : « électrodes fixées sur un bonnet » et « casques à pose rapide » sont utilisés dans certains établissements et permettent de gagner du temps. Ces solutions sont elles aussi fiables ?.

Pour obtenir le sommeil :

- Nécessité de respecter le silence dans le service.
- Si nécessité d'un EEG de sommeil, viser l'heure de la sieste.
- Massages du visage, caresses des mains (attention à ceux qui ne supportent pas les caresses), musique douce.
- Médications : « Sirop pour dormir », « Injection annale d'un calmant », « Laroxil », « Sédatif »
- S'il ne parvient vraiment pas à dormir, proposer rapidement un EEG de nuit avec présence de la mère.
- Hypnose ?

*Citations de parents: « Enfant sanglé », « sommeil par épuisement », « Enfant bercé pendant 3 heures », « Pleurs et épuisement = sommeil », « souvenirs épouvantables de professionnels qui mettent la pression pour que l'enfant coopère et s'endorme » (une maman après plus de 7 EEG sur une période courte)*

Faciliter le changement de centre diagnostic et le transfert de l'information :

*Citation de parents : « L'EEG ne s'est pas bien déroulé à l'hôpital à 2 reprises. Nous sommes alors allés faire l'examen dans un cabinet privé : grandes difficultés pour récupérer les résultats des examens de l'hôpital »*

Les informations à l'issue de l'examen :

- En délai :  
*Citations de parents : « Résultats donnés plus tard » ; « Pas de résultats en sortant de l'examen » ; « Réduire le délai entre examen et interprétation » ; « Il serait bien de voir le neurologue après l'examen »*
- En qualité :  
*Citations de parents : « On ne nous a pas expliqué le diagnostic ni donné de conseils : juste des médicaments » ; « Un petit compte rendu aux parents au moins pour dire si l'examen a donné des informations utiles pour la suite (une maman qui en est à son quinzième EEG) » ; « Manque d'info sur pronostics » ; « Donner des consignes précises sur les observations/actions/réactions à avoir après la prise du médicament »*
- Et pour le quotidien au long cours :  
*Citations : « Lorsque le pronostic est plutôt pessimiste, il serait utile d'orienter les parents vers des aides. (pour conseils sur le quotidien) » ; « Informer sur l'aspect médical, c'est bien, mais il serait utile aussi d'informer sur la conduite à tenir en cas de crise, sur l'accompagnement au quotidien de la personne épileptique »*

# RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS

Enquête réalisée par le Réseau-Lucioles du 28 février au 15 mai 2006

## Qui a répondu à cette enquête ?

- 30 centres d'examens ont répondu à notre enquête
- Ils répondent de toute la France :  
CH d'Antibes (06) – Hôpital Saint Paul Henri Gastaut à Marseille (13) - Hôpital de La Timone à Marseille (13) – CH d'Ajaccio (20) – CHU de Dijon/Hôpital Général (21) – La Teppe à Tain l'Hermitage (26)- Clinique Kerfriden à Chateaulin (29) - Paul Dottin à Ramonville (31) – CH de Toulouse / Rangueil (31)- Gui de Chauliac à Montpellier (34) - CHU de Montpellier, unité neurophysiologie de l'enfant A.de Villeneuve (34) – Neurologue libéral à Montpellier (34)– CHU de Rennes /Pont chaillou (35) – CHU de Tours/Bretonneau (37)– CHU de St Etienne Hôpital Bellevue ET hôpital nord (42)– CHU de Nancy (54) - CHRU de Lille / Unité adulte Roger Salengro ET unité pédiatrique Jeanne de Flandre (59) – CH de Valenciennes (59)– CH Interdépartemental de Clermont (60) –ASPE à Mortagne au perche (61) – CHG de Boulogne sur mer (62) – CHU de Strasbourg (67)- Hôpital E. Muller de Mulhouse (68)- Hôpital Debrousse de Lyon (69) – CH de Villefranche sur Saône (69) – hôpital Saint Vincent de Paul à Paris (75)- CHU de Limoges (87) - Hôpital R. Poincaré de Garches (92)

### Importance des centres d'examen :

- Ils pratiquent :
  - de 150 à 8000 EEG par an :
    - 12 établissements réalisent entre 150 et 800 EEG par an
    - 6 en réalisent entre 1000 et 2200
    - 8, entre 3000 et 8000 EEG par an
  - de 10 à 500 EEG par an auprès de personnes avec handicap mental « sévère » :
    - 18 centres d'examens réalisent entre 100 et 500 EEG auprès de personnes avec handicap mental « sévère »
    - 7 centres réalisent entre 10 et 50 EEG auprès de ces personnes

### Services pour enfants ou adultes ?

- 19 se déclarent « unité enfants et adultes »
- 4, « unité pour adultes »
- et 5, « unité pour enfants »

### Les professions de ceux qui répondent à l'enquête :

- Les auteurs des réponses à notre questionnaire sont :
  - Majoritairement des neurologues (voire neuro-pédiatres, neurophysiologistes, pédiatre)
  - puis des infirmières DE
  - enfin, des techniciens d'EEG et cadres de santé.

## Que disent les acteurs de santé ?

Le double du temps et du personnel est souvent nécessaire

- 80% des centres\* estiment qu'il faut 30 minutes supplémentaires pour réaliser un EEG auprès d'une personne avec handicap mental « sévère » (le double du temps « normal » qui est de l'ordre de 30 à 40 minutes).
- Dans certains cas, les examens sont plus difficiles encore à gérer et peuvent prendre de 30 minutes à 2 heures supplémentaires par rapport aux examens standards.
- 50 % des centres\* choisissent, pour ce type de patients, du personnel particulièrement sensibilisé
- Plus de 9 centres\* sur 10 ont besoin et recourent à un deuxième professionnel pour assurer le bon déroulement d'un EEG avec une personne atteinte d'un handicap mental « sévère ».

Il serait souhaitable d'accueillir ces patients à des heures particulières dans la journée, mais...

- 60% des centres choisissent une heure particulière dans la journée pour accueillir des patients avec handicap mental « sévère »
  - lorsqu'on recherchera le sommeil, le début d'après midi voire l'heure suggérée par les parents est majoritairement retenue
- 40% des établissements estiment que la charge du planning ne leur permet pas de choisir un horaire particulier pour accueillir ces personnes.

Avec des patients de ce type, il y a un risque d'échec de l'examen non négligeable...

- Pour 25 % des établissements\*, le comportement du patient avec handicap mental « sévère » conduit à des résultats techniques insatisfaisants dans plus d'un cas sur cinq. (45% des établissements évaluent le risque d'échec à plus de 1/10)

Au delà du « handicap mental sévère », d'autres types de patients nous confrontent à des difficultés similaires

- Des examens difficiles à conduire comme ceux là, les professionnels en rencontrent aussi auprès d'autres publics comme : les personnes atteintes d'Alzheimer, de troubles du comportement, de démences, d'encéphalopathies, de délirium trémens, d'hyperactivité, de

---

\* qu'ils réalisent ou non un nombre important d'EEG et reçoivent ou non de nombreuses personnes avec handicap « sévère ».

« confusions mentales », certains patients de psychiatrie, certains enfants prématurés, certaines personnes réanimées d'un coma, certaines personnes IMC avec dystonie, des patients désorientés ainsi que certains victimes d'angoisse.

## Que font les acteurs de santé ?

### Pour anticiper les difficultés du premier EEG

- 80 % des centres prennent des informations sur le patient auprès des familles avant le premier examen :
  - 40% prennent ces informations bien avant l'examen
    - essentiellement par le biais d'entretiens téléphoniques de 10 à 15 minutes en moyenne
    - 3 centres envoient un questionnaire de demande de renseignement aux familles
  - 33% des centres préfèrent rencontrer la famille ou les accompagnants avant l'examen pour collecter ces informations (parfois tout de suite avant l'examen, parfois plusieurs jours avant)
- ¼ des centres transmettent aux familles un document d'information pour les mettre en confiance
- 1 centre, prestataire auprès d'un service de pédiatrie, regrette de ne pas pouvoir disposer d'informations avant l'examen.
- 9 centres sur 10 envoient aux familles des conseils pour favoriser le sommeil
- La moitié des centres disent transmettre aux parents des repères simples pour bien observer et décrire les crises (la plupart du temps après le premier examen)
- les ¾ des centres recommandent aux familles d'apporter d'éventuels documents vidéo qui permettraient de visualiser une crise.

Quatre centres d'examen nous ont transmis les documents d'information des familles qu'ils utilisent :

- *Toulouse 4 plaquettes EEG standard, Holter, vidéo, de sommeil*
- *Valencienne : une plaquette d'information*
- *Marseille : convocations et questionnaires de sortie, étude suivi d'un guide de protocole sur le sujet*
- *Lille : convocations et préconisations sur contenu des prescriptions*

### Informations recherchées par les centres auprès des familles avant le premier EEG

*(nombre de citations sur 22 répondants)*

- Evaluation du niveau possible de coopération avec le patient lors de l'examen (20)
- Sa capacité à communiquer, à comprendre la situation (19)
- Les caractéristiques « cliniques » de l'enfant » (18)
- La pathologie dont il est atteint (si diagnostiquée) (18)
- Son niveau d'autonomie (18)
- A-t-il un doudou ? (18)
- S'endort-il facilement ? (17)

- Que faire pour faciliter son endormissement ? (16)
- Autres examens d'investigation neurologique réalisés ? (13)
- Peut-il s'endormir dans la pénombre ? (pas le noir total) (11)
- Qu'aime-t-il particulièrement ? (10)
- Peut-on le toucher ? (9)
- L'examen est-il envisageable allongé ? (9)
- A-t-il une position privilégiée pour s'endormir ? (9)
- La fratrie (9)
- « L'ambiance » vie quotidienne (3)
- L'enfant tient-il sa tête bien droite ? (3)
- Le vécu des parents (1)
- Heures de sieste (1 citation spontanée)

#### Pour faciliter l'explication de l'examen au patient

- 4 centres (Dijon, Strasbourg, Lille et Lyon) recourent à l'utilisation de photos ou dessins pour mieux faire comprendre l'examen
- Certains font la démonstration de la pose du casque :
  - sur une peluche donnée par un laboratoire pharmaceutique dans cette perspective
  - sur soi
  - sur une peluche

#### Pour obtenir le calme du patient

- 80% des centres d'examens diffusent de la musique douce (ou bruits des vagues) ou la musique préférée de la personne accueillie
- 4 centres sur 26 passent un film ou un dessin animé sur écran de TV, pendant l'examen

Pour obtenir le calme, les solutions les plus usuelles sont :

- la présence des parents ou de l'accompagnant
- tenir-maintenir les mains, les caresser, bercer, toucher,
- jeux sonores, jeux visuels, lecture, chansons, lire ou raconter une histoire, parler doucement
- SLI lentes
- Parfois, faire sortir des parents trop angoissés

#### Pour éviter qu'il détache ses électrodes

- On tient, on maintient, on caresse les mains,
- On détourne l'attention,
- On place un filet sur la tête,
- Les électrodes sont parfois collées,
- On utilise un bonnet « Electrocap »,
- Parfois aussi, les électrodes sont posées une fois l'enfant endormi.



### Pour obtenir le sommeil du patient

- 9 centres sur 10 comptent sur le Doudou, l'objet « fétiche » que l'enfant aura amené.
- Ils comptent aussi sur le retard de sommeil préparé par les parents
- 9 centres (sur 24 ayant répondu à la question) recourent de temps en temps sur prescription ou si cela s'avère nécessaire, au Théralène (3), Chloral (1) Neuroleptique d'action rapide (1) autres non précisés
- Un centre pratique « l'enveloppement » du patient .

### Et avec les parents ?

- Les parents ou accompagnants sont la plupart du temps, présents tout au long de l'examen sauf s'ils sont trop angoissés ou transmettent trop d'angoisse à leur enfant
- 2 établissements expliquent que les parents ne sont jamais là, puisque les enfants sont résidents au centre ...ce sont alors les accompagnants qui prennent le relais
- 1 centre estime non souhaitable la présence des parents au cours de l'examen.

### Des techniques particulières pour assurer un résultat ?

- 17 centres sur 24 prennent systématiquement le rythme cardiaque du patient
  - 10 parmi eux prennent aussi le rythme de respiration et placent des électrodes musculaires,
- 13 centres sur 25 filment systématiquement le patient pendant toute la durée de l'examen
- Et 6 autres le font sur prescription ou si jugé nécessaire
- Matériel particulier évoqué pour l'examen : Pré-born et Electrocap.

### Après l'examen, où en sont les familles ?

- 23 centres sur 26 pensent qu'à l'issue du diagnostic, les parents et/ou accompagnants comprennent bien la situation et ses perspectives.
- 3 centres conviennent que ce n'est pas toujours le cas
- 7 centres sur 30 ont mis en place, un moyen d'évaluation de la relation avec les parents (satisfaction, reconnaissance, niveau de participation,...)
  - 1, le fait par questionnaire (*Marseille-Gastaut*)

### Questions remontées par cette enquête

***Posées par des médecins, neurologues, neurophysiologistes, neuro-pédiatres...***

- « Nécessité / risques d'une prémédication ? »
- « Aide à la mise en place d'une étude multicentrique sur l'utilité de la mélatonine, pour induire le sommeil naturel en cas d'échecs successifs d'un examen de sieste ».
- Importance de « l'Evaluation de l'angoisse parentale dont découle celle de l'enfant pour «dédramatiser».
- «Fréquence d'EEG nécessaire ou utile en fonction des pathologies».
- «Une formation des techniciens aux EEG difficiles serait utile».
- Manque de temps et de moyens : « Le prix d'un EEG est tellement bas, y compris dans de telles situations (aucune majoration pour handicap, durée...) qu'il n'est possible ni d'avoir du personnel adéquat, ni des disponibilités suffisantes pour travailler comme il faudrait»
- Difficile de parler un langage adapté : «Quels mots simples choisir pour expliquer ? (ex : l'enfant ne comprend plus le mot bigoudis) »
- «Utilité de préparer-informer les parents ou accompagnants avec une brochure explicative à envoyer avant l'examen.

***Posées par des Infirmières, techniciennes d'EEG...***

- « Notre service prestataire n'a pas de contact direct au préalable avec les familles ».
- Les « Services prescripteurs » ne sont pas toujours informés des conditions et du déroulement de ce type d'examens délicats ».
- « Quel environnement type pour l'enregistrement EEG ? (musique-lumière-TV-jeux-peluches...) »
- « Nécessité de disposer de locaux facilitant l'accessibilité des patients au laboratoire d'EEG »
- « Pour les sourds on parle avec des gestes »

## CONCLUSIONS ET PROLONGEMENTS

**« Comment mieux prendre en compte la spécificité de la personne handicapée mentale sévèrement dépendante, pour que l'examen E.E.G. se passe humainement et techniquement de façon optimale ? »**

Cette étude a été lancée sur le constat de difficultés auxquelles étaient confrontés de nombreux parents.

Les professionnels que nous avons rencontrés alors, ont encouragé notre initiative.

Nous remercions donc particulièrement le Professeur Bertrand de Toffol, Président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, Jacqueline Beaussart, Présidente de l'association Aispace (Association Française pour les épilepsies) ainsi que le Professeur Vincent Des Portes, chef de service à l'hôpital Debrousse (Lyon).

Merci aussi à tous les professionnels et les familles qui ont participé à cette étude.

- **Trente centres d'examens** de toute la France ont répondu à notre enquête.

Cette forte participation **exprime bien le haut niveau de préoccupation et d'intérêt portés par les professionnels aux difficultés de leurs patients.** Elle montre aussi cette **recherche permanente d'amélioration des pratiques.**

- **La « tonalité » des résultats de l'enquête auprès des familles :**

L'objectif de notre enquête étant de faire s'exprimer les uns et les autres sur ce qui peut être amélioré, on ne s'étonnera pas de lire une synthèse qui met surtout en avant ce qui ne va pas et les solutions possibles.

Que les professionnels qui se sentent heurtés nous en excusent.

- **Disparité des résultats statistiques entre l'enquête « professionnels » et l'enquête « parents » :**

Cette différence de résultats a plusieurs raisons d'être :

- La répartition géographique des parents n'est pas identique à celle des centres d'examens...nous ne sommes d'ailleurs pas en mesure de dire dans quel(s) centre(s) le patient a passé son-ses EEG
- Les parents ont une analyse souvent très affective sur le déroulement de l'examen; les professionnels raisonnent avec davantage de distance,

- Les parents voudraient trouver une solution immédiate au problème de leur enfant.  
Les professionnels recherchent la solution la plus fiable dans un environnement scientifique complexe où « les recettes » n'existent pas.

### Synthèse :

Nous avons mis en avant dans cette étude, les « points critiques » dans le déroulement des EEG.

Les témoignages des parents et des professionnels nous ont bien démontré combien l'accompagnement d'une personne « avec handicap mental sévère », peut devenir complexe à gérer et chronophage, ...au détriment du « rendement », de plus en plus recherché dans les hôpitaux.

Nous avons réuni dans cette étude de nombreuses descriptions de bonnes pratiques et suggestions, pour favoriser l'amélioration du déroulement de certains EEG.  
Ces informations sont utiles à partager.

Par ailleurs, la proportion de parents insatisfaits diminue de moitié entre le premier et les autres EEG (de 30% elle passe à 15 %).  
Il nous semble donc important de faire un effort particulier pour améliorer l'information (collecte et diffusion) autour du premier EEG.

Enfin, des questions sont posées par des professionnels en fin d'enquête. Il nous semble important d'y apporter des réponses.

### Proposition :

Nous diffusons les résultats de cette étude, avec l'idée de mettre en circulation un peu plus tard, auprès de tous ceux qui ont contribué à ces résultats :

- une proposition de guide des « bonnes pratiques »,
- des propositions d'outils pour faciliter leurs mise en œuvre.

Vos remarques et enrichissements nous permettront de finaliser ces travaux qui, nous l'espérons, inspireront le plus grand nombre de professionnels et de parents.

Ces outils, sans nul doute, pourront aussi être utiles à la réalisation d'EEG auprès de patients « moins différents », reçus dans les services de neurologie.

## Synthèse de l'étude et propositions

SUJET	ORIGINE	CONSTATS	PROPOSITIONS
Préparation du premier EEG	Parents	60 % des parents se disent insuffisamment informés avant le premier EEG	Concevoir un document très simple et didactique à l'intention des parents et du patient. Ce document pourrait répondre à tous les besoins en information identifiés dans cette étude. (explication de l'examen, « penser à... », consignes sommeil)  Construire une check list des questions à poser lors de l'entretien (souvent téléphonique) de prise de renseignement sur le patient.
	Professionnels	¼ des centres transmettent aux familles, avant le premier EEG, un document d'information pour les mettre en confiance  80% des centres prennent des informations sur le patient auprès des familles avant le premier EEG	
Environnement favorisant la réussite de l'examen	Parents	Besoin d'un accueil, d'une ambiance et d'un confort favorisant le calme et la confiance. <i>De nombreuses suggestions de parents, collectée dans notre enquête</i>	Définir quel environnement type pour l'enregistrement d'un EEG  (suggestion d'infirmières et techniciennes EEG)
	Professionnels	<i>De nombreuses pratiques professionnelles rassemblées dans notre enquête</i>	
Une collaboration parents/professionnels/patient est nécessaire	Parents	16% des familles ne sont pas admises en salle d'examen, lors du 1 <sup>er</sup> EEG  Les parents veulent être écoutés; une collaboration parents- professionnels est essentielle pour le diagnostic	Former les techniciens aux « EEG difficiles (suggestion d'un neurologue)  Concevoir un cahier de relève de crises à partir de ceux qu'utilisent certains centres spécialisés.  Développer des supports visuels de communication (image, pictogrammes) pour faciliter l'explication de l'examen au patient  Rechercher une réévaluation de la cotation de l'acte EEG
	Professionnels	Avec « ce type de patients », il y a un risque d'échec de l'examen non négligeable  80 % des établissements consacrent le double de temps et de personnel, pour écouter, dialoguer, expliquer, mettre en confiance, adapter leur accompagnement, attendre le sommeil...  Manque de temps et de moyens (acte dont la cotation est peu valorisée)	
Information des parents à la fin du premier EEG	Parents	Après le premier EEG, 60% des parents se disent insuffisamment informés sur le pronostic, 51% sur le diagnostic, 45 % sur le traitement à suivre.	Communiquer sur les limites du premier EEG  Préciser aux familles qui fait quoi : Entre le neurologue qui pratique l'EEG et le neurologue / pédiatre référent de la famille qui restitue les résultats de l'EEG et informe sur la maladie
	Professionnels	3 centres conviennent que les familles ne comprennent pas tout le temps la situation et les perspectives	
Prémédication du sommeil	Parents	Lors d'un EEG, il n'est pas rare qu'on n'obtienne pas le sommeil recherché  Certains patients sont aidés pour trouver le sommeil avec : « sirop pour dormir », « injection annale d'un calmant », « Laroxil », « sédatif »...	Faire le point sur nécessité/risque d'une prémédication  Réaliser une étude multicentrique sur l'utilité de la mélatonine pour induire le sommeil naturel en cas d'échecs successifs d'un examen de sieste (2 suggestions de neurologues)
	Professionnels	Plusieurs centres d'examens recourent de temps en temps au Théralène, Chloral...	

SUJET	ORIGINE	CONSTATS	PROPOSITIONS
Dossier patient	Parents	Faciliter le changement de centre diagnostic et transfert de l'information	Standardiser une Fiche de demande d'EEG à renseigner par le médecin prescripteur de l'EEG, avec informations sur le handicap, les précautions particulières souhaitées, les attentes...  Dossier Médical Partagé accessible par Internet
	Professionnels	Circulation de l'information sur le patient entre service prescripteur et centre d'examen	
Pose des électrodes	Parents	Mise en place beaucoup trop longue pour le patient qui s'énerve Certains parents parlent de l'utilisation d'un casque à pose rapide	Partager entre professionnels, les expériences et les résultats sur l'efficacité et les limites de l'usage de Préborn et Electrocap
	Professionnels	Certains professionnels utilisent le bonnet « Electrocap » ou « Pré born »	
Techniques particulières	Professionnels	Alors que 17 centres sur 24 prennent systématiquement le rythme cardiaque, 10 seulement prennent en plus, le rythme de la respiration et placent des électrodes musculaires	Partager entre professionnels, les expériences et les résultats sur l'intérêt et les contraintes de la prise des rythmes respiratoires et du placement d'électrodes musculaires
		13 centres sur 25 filment systématiquement le patient pendant la durée de l'examen	
Fréquence des EEG	Parents	45 % des patients ont passé de 2 à 10 EEG par an dont la plupart, sur une période de 2 à 6 ans	Essayer d'évaluer la Fréquence des EEG nécessaires en fonction des pathologies (suggestion d'un neurologue)

Jean-Marie Lacau  
Réseau-Lucioles

## Questionnaire : E.E.G. et handicap mental dit « sévère »\* avec épilepsie

Merci de bien vouloir nous retourner ce questionnaire dûment rempli, dans les meilleurs délais à : Réseau-Lucioles -168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes

### 1<sup>er</sup> partie : AVANT LE PREMIER E.E.G.

**Question 1-1 :** Pour appréhender les difficultés spécifiques de l'examen et anticiper d'éventuelles solutions à ces difficultés, **prenez-vous des informations auprès des familles avant l'examen ?** .....  non  oui

(cochez la case de votre choix)

- **Si oui** Par quels moyens ?
  - Envoi d'un questionnaire .....  non  oui
  - Entretien téléphonique .....  non  oui

**Si entretien téléphonique, merci de précisez :** Qui mène cet entretien ? .....

Temps moyen consacré au téléphone par patient ? ..... .minutes

- Autres moyens (précisez, svp) .....

- Merci de nous transmettre vos éventuels documents de référence : guide d'entretien et/ou questionnaire

- **Si vous ne disposez pas de tels documents** mais que vous contactez les familles avant le premier examen, pouvez-vous nous dire **quelles informations sont importantes à récupérer ?** (merci de cocher dans la liste ci-dessous, les cases correspondant à votre choix)

- |   |   |  |   |
|---|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Autres examens d'investigation neurologique réalisés ? | <input type="checkbox"/> Le vécu des parents                                  | <input type="checkbox"/> « L'ambiance » vie quotidienne                            | <input type="checkbox"/> La fratrie               |
| <input type="checkbox"/> Les caractéristiques « cliniques » de l'enfant »       | <input type="checkbox"/> La pathologie dont il est atteint (si diagnostiquée) | <input type="checkbox"/> Son niveau d'autonomie                                    |   |
| <input type="checkbox"/> Le niveau possible de coopération lors de l'examen     | <input type="checkbox"/> Sa capacité à communiquer, à comprendre la situation | <input type="checkbox"/> L'examen est-il envisageable allongé ?                    |   |
| <input type="checkbox"/> L'enfant tient-il sa tête bien droite ?                | <input type="checkbox"/> Peut-on le toucher ?                                 | <input type="checkbox"/> Qu'aime-t-il particulièrement ?                           | <input type="checkbox"/> A-t-il un doudou ?       |
| <input type="checkbox"/> Que faire pour faciliter son endormissement ?          | <input type="checkbox"/> A-t-il une position privilégiée pour s'endormir ?    | <input type="checkbox"/> Peut-il s'endormir dans la pénombre ? (pas le noir total) | <input type="checkbox"/> S'endort-il facilement ? |
| <input type="checkbox"/> Autre (précisez, svp) .....                            |   |  |   |

### Question 1-2 : Avant un premier examen, transmettez-vous aux parents :

- A- Un document d'information pour les mettre en confiance ? .....  non  oui
- B- Des conseils pour favoriser la phase de sommeil ? .....  non  oui
- C- Des repères très simples pour bien observer les crises ? .....  non  oui
- D- La recommandation d'apporter d'éventuels documents vidéos qui auraient enregistré une crise ? .....  non  oui
- E- Autre (précisez, svp) : .....

- Tout document explicitant vos réponses, notes d'information aux parents, etc. sera le bienvenu

- Vos remarques et observations .....

\* Personne très peu autonome pour les actes de la vie quotidienne, qui ne parle pas et dont on n'est pas sûr qu'elle comprenne bien tout ce qui lui arrive : autisme dit « de bas niveau », syndrome d'Angelman, de Rett, de Lowe, d'Aicardie, de West ...

**2<sup>ème</sup> partie : LE JOUR DE L'EXAMEN EEG**

**Question 2-1 :** Concernant l'accueil, la mise en confiance, la bonne coopération des personnes avec handicap mental dit « sévère »\*

**2-1A- AU NIVEAU DU PERSONNEL :**

- 1- Choisissez-vous des personnes particulièrement sensibilisées et à l'aise avec ce type de patients ? .....  non  oui
- 2- Combien de professionnels sont, en moyenne, nécessaires pour assurer le bon déroulement d'un EEG avec un « patient classique » ? .....personnes
- 3- Combien de professionnels sont, en moyenne, nécessaires pour assurer le bon déroulement d'un EEG avec un patient « différent »\*? ..... personnes
- 4- Quelles sont les qualifications des professionnels qui, chez vous, pratiquent les examens EEG ?:  Technicien de laboratoire  Aide soignante  
 Infirmière D.E.  
 Autre (précisez, svp).....

**21B- CONCERNANT LE TEMPS ET LA DIFFICULTE DE L'EEG :**

- (cochez la case de votre choix)
- 1- Quelle est la durée moyenne d'un EEG, avec une personne dite « normale » ?  30 minutes  60 minutes  90 minutes  120 minutes
- 2- En moyenne, combien de temps faut-il en plus pour réaliser l' EEG d'une personne avec handicap mental dit « sévère »\* .....
- 3- Nombre d'EEG par an pratiqués pour des personnes avec handicap mental dit « sévère »\* .....
- 4- Combien d'EEG par an réalisez-vous avec des patients avec handicap mental dit « sévère », très difficiles à gérer ? .....
- 5- Pour ces patients très difficiles à gérer, combien de temps vous faut-il pour réaliser un EEG ?.....
- 6- Nombre d'EEG par an, durant lesquels le comportement du patient conduit à des résultats techniques non satisfaisants ....
- 7- Choisissez-vous une heure particulière dans la journée pour l'accueil des patients avec handicap mental dit « sévère » ?  non  oui  
(précisez, svp).....

**21-C AIDES TECHNIQUES :** Pour faciliter l'explication de l'examen au patient, recourez-vous à des supports de communication spécifiques ?

- 1- Film vidéo qui décrit très simplement le déroulement de l'examen ? .....  non  oui  
(précisez, svp).....

\* Personne très peu autonome pour les actes de la vie quotidienne, qui ne parle pas et dont on n'est pas sûr qu'elle comprenne bien tout ce qui lui arrive : autisme dit « de bas niveau », syndrome d'Angelman, de Rett, de Lowe, d'Aicardie, de West ...



2- Séries de photos ou de pictogrammes pour mieux faire comprendre l'examen ? .....  non  oui  
(précisez, svp. ).....

3- Autre (précisez, svp).....

▪ **Rappel : tout document explicitant vos réponses sera le bienvenu**

**Question 2-2 :** Pour obtenir le calme de la personne avec handicap mental dit « sévère »\*

A- Vous lui projetez un film ou dessin animé sur un écran, pendant l'examen .....  non  oui  
(précisez, svp.).....

B- Vous lui passez de la musique pendant l'examen .....  non  oui  
(précisez, svp.).....

C- Autre : précisez, svp.....

**Question 2-3 :** Comment vous-y prenez-vous pour éviter qu'il détache ses électrodes ? (précisez, svp.).....  
.....

**Question 2-4 :** Comment vous y prenez-vous pour obtenir son sommeil ?

A- Avec le Doudou, l'objet « fétiche » que l'enfant aura amené .....  non  oui

B- Avec un retard de sommeil préparé par ses parents .....  non  oui

C- Avec une médication (précisez, svp...).....  non  oui

D- Autre (précisez, svp) .....  non  oui

**Question 2-5 :** Comment cela se passe-t-il, avec les parents ?

Ils sont ....  Toujours  Souvent  Parfois  Jamais ... présents dans la salle d'EEG

Vos commentaires sur le sujet : .....

**Question 2-6 :** Sur l'aspect technique de l'examen, utilisez-vous des méthodes particulières pour vous assurer un résultat ?

A- Prendre le rythme cardiaque + le rythme de respiration + placer des électrodes musculaires .....  non  oui

B- Utiliser du matériel particulier (électrodes particulières, etc.) .....  non  oui  
(précisez, svp).....

C- Filmer le patient pendant toute la durée de l'examen ? .....  non  oui

D- Autre (précisez, svp) .....  non  oui

\* Personne très peu autonome pour les actes de la vie quotidienne, qui ne parle pas et dont on n'est pas sûr qu'elle comprenne bien tout ce qui lui arrive : autisme dit « de bas niveau », syndrome d'Angelman, de Rett, de Lowe, d'Aicardie, de West ...

### 3<sup>ème</sup> partie : A L'ISSUE DE L'EXAMEN

**Question 3-1 :** Pensez-vous qu'à l'issue du diagnostic, les parents et/ou accompagnants comprennent bien la situation et ses perspectives ? .....  non  oui

**Question 3-2 :** Avez vous mis en place, au sein de votre unité, un moyen d'évaluation de la relation avec les parents (satisfaction, reconnaissance, niveau de participation,...) .....  non  oui

- *Tout document de référence (questionnaire, ...) est, une fois de plus, le bienvenu*

### 4<sup>ème</sup> partie : DANS CETTE ENQUETE

A- Certains thèmes majeurs manquent-ils, d'après vous ? .....  non  oui  
*Précisez lesquels*.....

B- Accepteriez-vous de participer à la validation et à l'enrichissement :

- 1- D'un guide de bonnes pratiques, issu de cette enquête ? (*modalités à définir*) .....  non  oui
- 2- Des outils « facilitateurs » qui pourraient émerger de cette consultation ? (*modalités à définir*).....  non  oui
- 3- Autre idée (*précisez, svp*).....

### 5-VOTRE IDENTITE :

A- Nom :..... Prénom :.....

B- Profession : ..... Fonction : .....

C- Etablissement : ..... Unité : .....

D- S'agit-il d'une unité :  pédiatrique  « adultes »  « enfants et adultes » ? (*Cochez la case correspondant à votre situation*)

E- Nombre de salles d'EEG dans l'unité :  Nombre d'EEG pratiqués annuellement :

F- D'autres personnes que celles avec un handicap mental dit « sévère »\* vous mènent-elles aux mêmes difficultés lors des EEG ? .....  non  oui  
Si oui, précisez, svp .....

*Merci pour votre contribution*

\* Personne très peu autonome pour les actes de la vie quotidienne, qui ne parle pas et dont on n'est pas sûr qu'elle comprenne bien tout ce qui lui arrive : autisme dit « de bas niveau », syndrome d'Angelman, de Rett, de Lowe, d'Aicardie, de West ...

# QUESTIONNAIRE

Pour contribuer à l'amélioration de l'accompagnement humain et technique  
des personnes avec handicap mental dit « sévère <sup>1</sup> », lors des séances d'E.E.G<sup>2</sup>. (Electro-Encéphalogramme)

Merci de bien vouloir nous retourner ce questionnaire dûment rempli, **AVANT LE 30 MAI**, à : Réseau-Lucioles -168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes

## VERIFIONS QUE CE QUESTIONNAIRE VOUS CONCERNE

**Question 1-1 :** Vous êtes :  parent  frère ou sœur  autre (précisez svp) ..... d'une personne qui a un handicap mental dit « sévère »<sup>1</sup> et des crises d'épilepsie.

**Question 1-2 :** Vous avez accompagné cette personne à un (des) examens EEG (Electro Encéphalogramme) .....  non  oui

- **Si non, ce questionnaire ne vous concerne pas ; merci néanmoins d'avoir cherché à nous aider**

## SI VOUS VOUS RAPPELEZ DU PREMIER EXAMEN EEG<sup>2</sup>

Nous souhaitons analyser dans les détails le déroulement du premier EEG<sup>2</sup>, car il semble que cette étape joue un rôle déterminant pour la suite de la prise en charge.

**Question 2-1 :** Quelle est l'année de son premier EEG<sup>2</sup> .....

**Question 2-2 :** D'après vous, le premier examen s'est-il globalement .....  bien passé  pas si mal déroulé  mal déroulé  très mal déroulé

**Question 2-3 :** Vous souvenez-vous bien du déroulement de ce premier E.E.G ? .....  non  oui

- **Si non, allez directement à la question 5.1**

## AVANT LE PREMIER EXAMEN EEG<sup>2</sup>

**Question 2-4 :** Vous a-t-on informé, avant le premier examen, sur la manière dont cela allait se passer ? .....  pas assez  suffisamment  sans opinion

**Question 2-5 :** Vous a-t-on donné, avant le premier examen, des consignes qui vous ont parues très utiles... :

- pour faciliter le sommeil pendant l'examen .....  non  oui
- pour vous faciliter l'observation puis la description des crises .....  non  oui

1 handicap mental dit « sévère » : nous parlons dans cette enquête, de personnes très peu autonomes pour les actes de la vie quotidienne, qui souvent ne parlent pas et dont on n'est pas sûr qu'elles comprennent bien tout ce qui leur arrive.

2 EEG = Electro Encéphalogramme

- **Si oui**, merci de préciser, svp.....

**Question 2-6 :** Vous a-t-on demandé ou transmis d'autres informations qui vous ont parues très utiles pour vous préparer à l'examen ? .....  non  oui

- **si oui**, précisez, svp:.....

- *Merci de nous transmettre une copie d'éventuels documents intéressant à partager*

**Question 2-7 :** Avez-vous des suggestions à faire pour que cette préparation au premier EEG se déroule mieux ?.....  non  oui

- **si oui**, précisez, svp:.....

### **PENDANT LE PREMIER EXAMEN EEG**

**Question 3-1 :** Est-on parvenu à obtenir le calme et la coopération du patient ? .....  non  oui

- **Si oui**, est-ce que cela a été difficile ? .....  non  oui
- Comment êtes-vous parvenu à un résultat ? (précisez, svp).....

**Question 3-2 :** -Cherchait-on à obtenir le sommeil du patient ?.....  non  oui

- Est-on parvenu à le faire dormir ? .....  non  oui
- **Si oui**, est-ce que cela a été difficile ? .....  non  oui
- Comment êtes-vous parvenu à un résultat ? (précisez, svp).....

**Question 3-3 :** Avez-vous été présent à coté du patient, tout au long de l'examen ?.....  non  oui

- **Si non**, précisez pourquoi, svp .....

**Question 3-4 :** Le patient voulait-il retirer les électrodes ? .....  non  oui

- **Si oui**, était-il difficile de l'en empêcher ? .....  non  oui
- **Si oui**, quelle solution a été trouvée ? (précisez, svp).....

**Question 3-6 :** Précisez, s'il en existe, les éléments qui vous ont paru négatifs et qui ont gêné le bon déroulement de ce premier examen EEG.....

.....

**Question 3-7 :** Précisez ce qui vous paraît utile à appliquer pour que ce premier examen se passe le mieux possible .....

.....

### **A LA FIN DU PREMIER EXAMEN**

**Question 4-1 :** A la fin de l'examen, le médecin vous a donné des informations suffisamment précises sur :

- A-le diagnostic .....  non  oui

- B-le traitement à suivre .....  non  oui
- C-le pronostic .....  non  oui
- **Si vous répondez-non à l'une ou plusieurs de ces questions, précisez pourquoi, svp** .....

**Question 4-2 :** Avez-vous des suggestions à faire pour que ce premier examen se termine mieux ? .....  non  oui

- **Si oui, merci de préciser, svp...** .....

**SI VOUS AVEZ ACCOMPAGNE « LE PATIENT » A DE NOMBREUX EEG...**

**Question 5-1 :** A quelle fréquence le patient passe-t-il des EEG ? .....  1 fois par an  1 fois tous les 2 ans  moins souvent  plus souvent

**Question 5-2 :** D'après vous, les examens se déroulent-ils **globalement** .....  bien  pas si mal  mal  très mal

**Question 5-3 :** Vous trouvez qu'avec le temps, les examens EEG se déroulent avec : ...  plus de difficultés  plus de facilités  autant de difficultés  sans opinion

**Question 5-4 :** A quel moment de la journée l'examen EEG se déroule le plus facilement : ...  début de matinée  début d'après midi  soir  autre  peu importe

**Question 5-5 :** Réussi-t-on à obtenir le **calme et la coopération du patient** ? .....  non  oui

- **Si oui**, est-ce que cela est difficile ? .....  non  oui
- Comment parvenez-vous à un résultat ? (précisez, svp).....

**Question 5-6 :** -Cherche-t-on à obtenir le sommeil du patient ?.....  non  oui

- Réussi-t-on à le **faire dormir** ? .....  non  oui
- **Si oui**, est-ce que cela est difficile ? .....  non  oui
- Comment parvenez-vous à un résultat ? (précisez, svp).....

**Question 5-7 :** Etes-vous **présent à coté du patient, tout au long de l'examen** ?.....  non  oui

- **Si non, pourquoi** ? (précisez, svp).....

**Question 5-8 :** Le patient essaie-t-il de **retirer les électrodes** ? .....  non  oui

- **Si oui**, est-il difficile de l'en empêcher ? .....  non  oui
- Comment parvenez-vous à un résultat ? (précisez, svp).....

**Question 5-9 :** Précisez, s'il en existe, **les éléments qui vous ont paru négatifs** et qui gênent le bon déroulement de l'examen.....

**Question 5-10 :** Précisez **ce qui vous paraît utile à appliquer pour que cet examen se passe le mieux possible** .....

**VOTRE IDENTITE**

Nom :.....(facultatif) Prénom :..... Votre mail ..... et/ou votre téléphone : .....(facultatif)  
(facultatif : un moyen de vous joindre, nous faciliterait la tâche, si nous avons besoin de précisions)

**LE « PATIENT »**

Sa date de naissance : ..... Connaissez-vous le nom de sa maladie (du syndrome) ?. ....

Année de son dernier EEG : ..... Nombre approximatif d’EEG réalisés : .....

**CONFIDENTIALITE :** Nous vous garantissons que ces informations ne seront transmises à personne, sauf accord explicite de votre part.  
De même, conformément à la loi « informatique et liberté », vous pouvez à tout moment consulter les informations que vous nous confiez, nous demander leur modification ou leur destruction et cela par mail ou courrier « traditionnel » (cf. notre adresse ci-dessous)

**APRES CETTE ENQUETE**

6 - Souhaitez-vous être tenu informé par mail, des résultats de cette enquête et de ses suites.....non oui

**CONCERNANT LES AUTRES ACTIONS DU RESEAU-LUCIOLES<sup>3</sup>**

**Question 7-1 :** Souhaitez-vous être tenu informé par mail de l’évolution des activités du Réseau-Lucioles<sup>3</sup> ?..... non oui

**Question 7-2 :** Acceptez-vous d’être sollicité pour répondre aux prochaines enquêtes que nous réaliserons sur :  
- Les jeux et jouets ?..... non oui  
- La relation parents-professionnels ? ..... non oui  
- L’automutilation ? ..... non oui  
- D’autres sujets viendront (vos suggestions sont les bienvenues).....

**Question 7-3 :** Souhaitez-vous que nous nous débarrassions de vos coordonnées postales et téléphoniques une fois cette enquête terminée ?..... non oui

**Question 7-4 :** Souhaitez-vous que nous nous débarrassions aussi de votre adresse mail une fois cette enquête terminée ?.....non oui

Enfin, si dans la formulation de cette enquête, l’un d’entre vous s’est senti agressé par nos propos, nous le prions de nous en excuser et de nous le dire pour qu’à l’avenir, nous nous y prenions mieux, merci.

**Merci pour votre contribution<sup>1</sup>**

<sup>3</sup> Réseau-Lucioles : Association pour la diffusion de l’expérience parentale et professionnelle autour du handicap mental dit « sévère ».