

## Résumé de l'étude sur « l'accompagnement de la personne avec handicap mental sévère lors des examens d'Electro-Encéphalographie »

*(Etude réalisée par le Réseau-Lucioles, entre février et octobre 2006)*

**Objectif :** Mettre en commun les pratiques et les expériences des professionnels et des parents dans le but d'améliorer l'accompagnement à l'EEG de la personne avec handicap mental « sévère ».

**Deux enquêtes sont envoyées, l'une auprès des professionnels, l'autre auprès de parents :**

- 30 centres d'examens de toute la France nous répondent, suite à l'appel lancé par la Ligue Française contre l'Epilepsie,
- 66 familles de toute la France et 7 de Belgique nous répondent suite à notre appel diffusé sur Internet et par de nombreuses associations de maladies rares et d'Autisme.

De nombreux constats, témoignages et idées sont collectés dont voici la synthèse et les propositions qui en découlent

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)
	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, collectées 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>	

SUJET	ORIGINE	CONSTATS	PROPOSITIONS
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.
	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)	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
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
	Professionnels	3 centres conviennent que les familles ne comprennent pas tout le temps la situation et les perspectives	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
Prémédication du sommeil	Parents	Lors d'un EEG, il n'est pas rare qu'on n'obtienne pas le sommeil recherché	Faire le point sur nécessité/risque d'une prémédication
	Professionnels	Certains patients sont aidés pour trouver le sommeil avec : « sirop pour dormir », « injection annale d'un calmant », « Laroxil », « sédatif »... Plusieurs centres d'examen recourent de temps en temps au Théralène, Chloral...	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)
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...
	Professionnels	Circulation de l'information sur le patient entre service prescripteur et centre d'examen	Dossier Médical Partagé accessible par Internet
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 filent 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)