

Démarche Projet de Santé Publique IFCS de Besançon 2008 / 2009

LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS EPILEPTIQUES

SUR LE TERRITOIRE DE DOLE

INTRODUCTION

Ce travail de recherche, mené sous la forme de démarche projet, vise à comprendre l'organisation sanitaire et sociale du territoire de Dole telle qu'elle est déclinée dans le SROS 2006/2011. Nous avons identifié les actions de coopération avec les acteurs du réseau DYSEPI qui assurent la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent présentant des troubles épileptiques, en amont et en aval de l'hospitalisation (prévention, soins et prise en charge sociale et éducative).

Nous avons souhaité comprendre le parcours d'un enfant épileptique (sans troubles associés) en rencontrant les différents intervenants de la prise en charge

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Espace santé est le réseau d'interface présent sur le territoire Dolois dans lequel s'inscrit le réseau régional Dysépi qui fait l'objet de notre étude.

- Territoire : 85000 habitants, Le « pays Dolois », 10 cantons, 3 établissements hospitaliers.

- Population concernée : les enfants de 1 mois à 18 ans, présentant une pathologie épileptique → 1500 enfants en Franche-Comté dont 400 dans le Jura.

- Population interviewée : 22 personnes dans et hors réseau (professionnels de santé, de l'action éducative, de l'action sociale et parents).

1- METHODE

- Choix des personnes rencontrées : équipe du réseau Espace Santé, équipe du réseau DYSEPI, les acteurs du réseau territoire Jura Nord, les usagers du réseau et les autres intervenants sans lien formalisé (médicaux, paramédicaux et scolaires).

- Outils utilisés : recherche documentaire, mise en commun et débriefing, réalisation de supports, prise de rendez-vous, entretiens téléphoniques, entretiens semi-directifs en face à face, observation participante, utilisation de matériel audio et vidéo.

2- RESULTATS

Nos recherches nous permettent de présenter les résultats suivants:

Le territoire de Dole est peu étendu. Il permet de dresser la liste exhaustive des différents réseaux présents, certains étant regroupés au sein d'Espace Santé.

- **Espace Santé** : Association loi 1901, (Président : Dr Mollet), financement pérenne assuré par le FIQCS¹.

Objectif : Espace santé a une fonction de guichet unique et propose, à ses partenaires (associations et réseaux dont DysEpi), un espace facilitateur de leurs actions. Espace santé met alors à leur disposition des moyens humains (infirmière coordinatrice et secrétaire), matériels (locaux, logistique) et financiers (rémunérations à la vacation pour animer des actions d'éducation thérapeutique). Chacun des partenaires conserve son autonomie administrative et financière mais est soumis au règlement intérieur qui exclut les soins et les activités à but lucratif.

- **DYSEPI** : Association loi 1901, Responsable du centre de référence : Dr Amsallem, neuropédiatre au CHRU de Besançon, Coordinateurs du réseau : Dr Amsallem et Dr Khayat, Pédiatre et Epileptologue au CHRU de Besançon, réseau régional, statut juridique rattaché au CHRU, financement par le FIQCS.

Objectifs : Collaborer à des actions de formation et de recherche,

Proposer des diagnostics éclairés et multidisciplinaires,

Elaborer des actions de prévention et repérage des enfants présentant des signes d'alerte,

Favoriser l'intégration scolaire, familiale et sociale,

Favoriser les liens et les échanges entre les acteurs et les parents d'où la formation de l'association EPI Franche-Comté (association de parents),

Eviter les traitements inutiles, démystifier l'épilepsie, élaborer un projet thérapeutique individualisé.

¹ Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

3- DISCUSSION

L'analyse critique porte sur notre méthodologie et les résultats obtenus.

- La prise en charge de l'enfant épileptique au sein du réseau permet d'assurer un diagnostic différentiel précoce et d'adapter, voire d'interrompre les traitements mis en place.
- L'enfant bénéficie alors d'une prise en charge pluridisciplinaire par des professionnels compétents lui permettant une intégration socio-éducative optimale.

4- CONCLUSION

Le réseau permet une prise en charge globale de l'enfant en favorisant les liens entre les différents professionnels médicaux, paramédicaux, socio-éducatifs et les familles.

L'enfant et ses parents restent les seuls dépositaires des informations et de leurs transmissions.

Le réseau est une ressource informelle pour de nombreux professionnels de santé. La notoriété des médecins et le bouche à oreille permettront de tendre vers une réelle formalisation du réseau.