

LA COMÈTE SE POSE CHEZ VOUS : CONTEXTE ET ENJEUX DU PROJET

L'association de patient Dravengers et UCB s'engagent pour améliorer la connaissance du parcours de soins et l'expérience de la vie quotidienne des patients pédiatriques atteints du syndrome de Dravet et de leurs familles.

Cette infographie s'inscrit dans cette démarche. Elle retranscrit et synthétise les apprentissages des cinq rencontres avec des familles réalisées dans ce cadre au printemps 2024.

Le but est d'améliorer la connaissance du parcours de soins et l'expérience de la vie quotidienne des patients et de leur famille en :

- Comprendre de manière sensible le parcours de soins et le parcours de vie des patients et de leurs parents,
- Explorant les freins et leviers à chaque étape du parcours et rapporter les grands besoins des familles,
- Recueillir et co-construire des solutions concrètes avec les familles pour répondre aux points de tension prioritaires.

SYNDROME DE DRAVET

Le syndrome de Dravet est une forme **rare et sévère d'épilepsie** infantile débutant **avant l'âge de 1 an**, caractérisée par de **multiples types de crises**, souvent **prolongées** et rapidement **résistantes aux traitements**.

Le **diagnostic** repose sur plusieurs éléments clés : la présentation clinique, un examen neurologique et développemental, l'électroencéphalogramme (EEG), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et des tests génétiques. Les **traitements** visent à **réduire la fréquence des crises**.

Ce syndrome entraîne un **retard de développement** généralement **visible après la première année de vie**.

Sources :
Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Syndrome de Dravet. Defiscience. 2021
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-10/synthese_mg_syndrome_charge_2021-10-20_15-07-9_108.pdf. Consulté le 8 août 2024

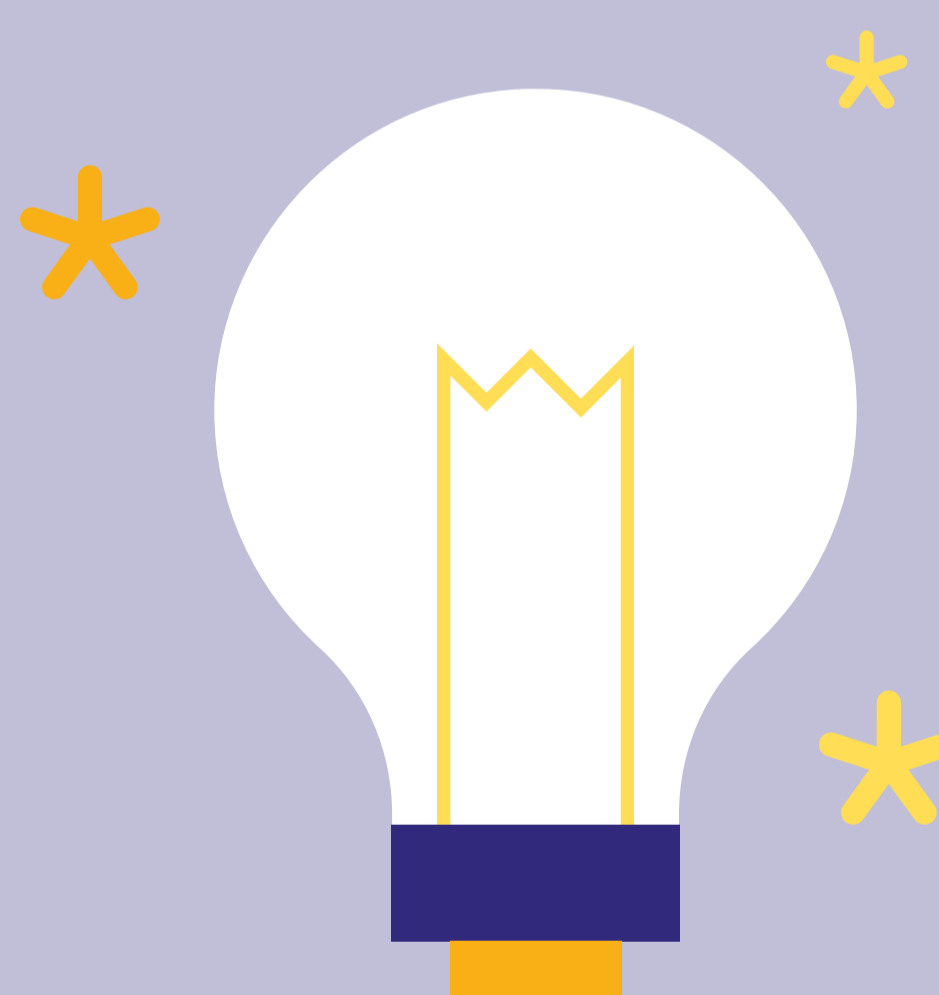
ORGANISATION DES ENTRETIENS

Nous avons rencontré 5 foyers pour explorer leurs besoins à travers une interview à domicile de 1 h 30 et générer des pistes de solutions dans une séance de créativité de 1 h.



TEMPS 1
RECHERCHE ETHNOGRAPHIQUE

1h30 d'entretien semi-directif pour comprendre le parcours de vie depuis les 1^{er} signes à aujourd'hui.



TEMPS 2
IDEATION

1h00 de phase créative pour imaginer des solutions qui répondraient à certaines problématiques rencontrées par les familles
26 fiches solutions imaginées par les familles.

LES FAMILLES RENCONTRÉES

5 familles rencontrées résidants dans quatre départements français



famille **monoparentale**



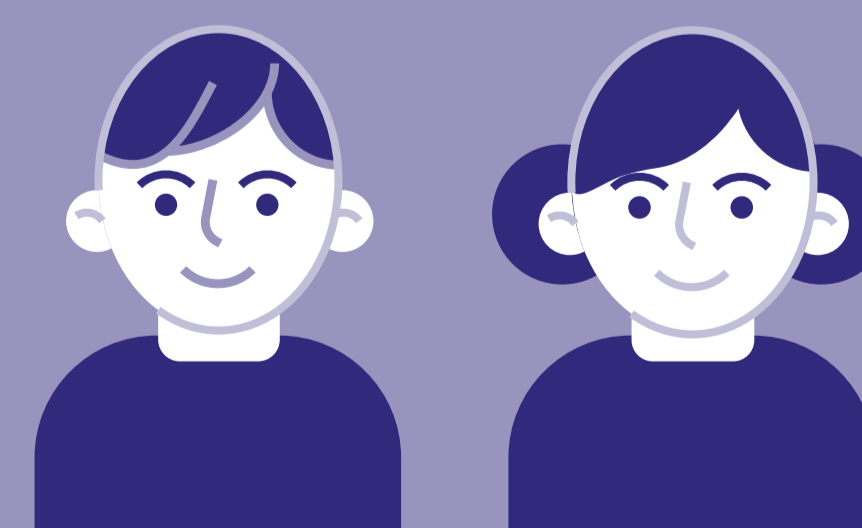
couple

Composition de la **fratrie**



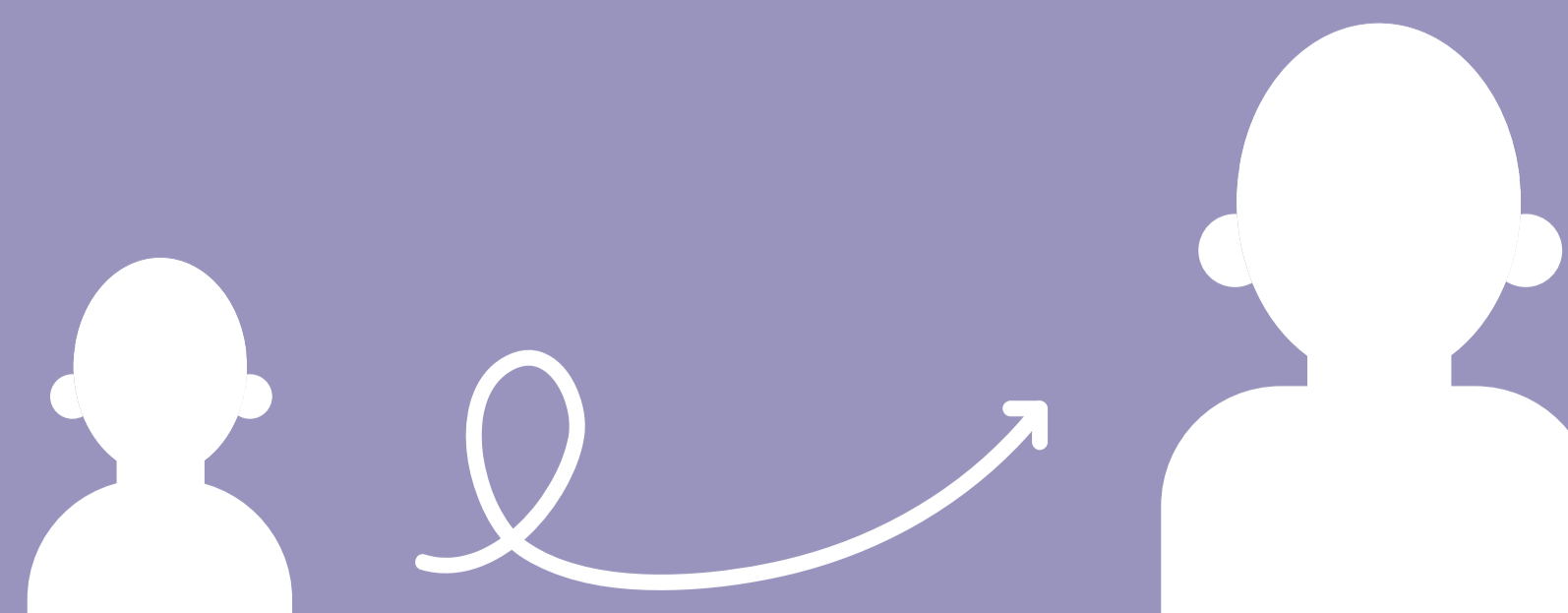
2 à 4 enfants composent la fratrie

Enfants concernés par le syndrome de Dravet



garçon et fille

Tous les verbatims de cette infographie ont été anonymisés au masculin



âgés de 7 à 15 ans

DIFFÉRENTES DIMENSIONS DU PARCOURS DE VIE ET DE SOINS IMPACTÉES SELON L'ANTÉRIORITÉ DANS LE PARCOURS SUR LA BASE DES ENTRETIENS RÉALISÉS



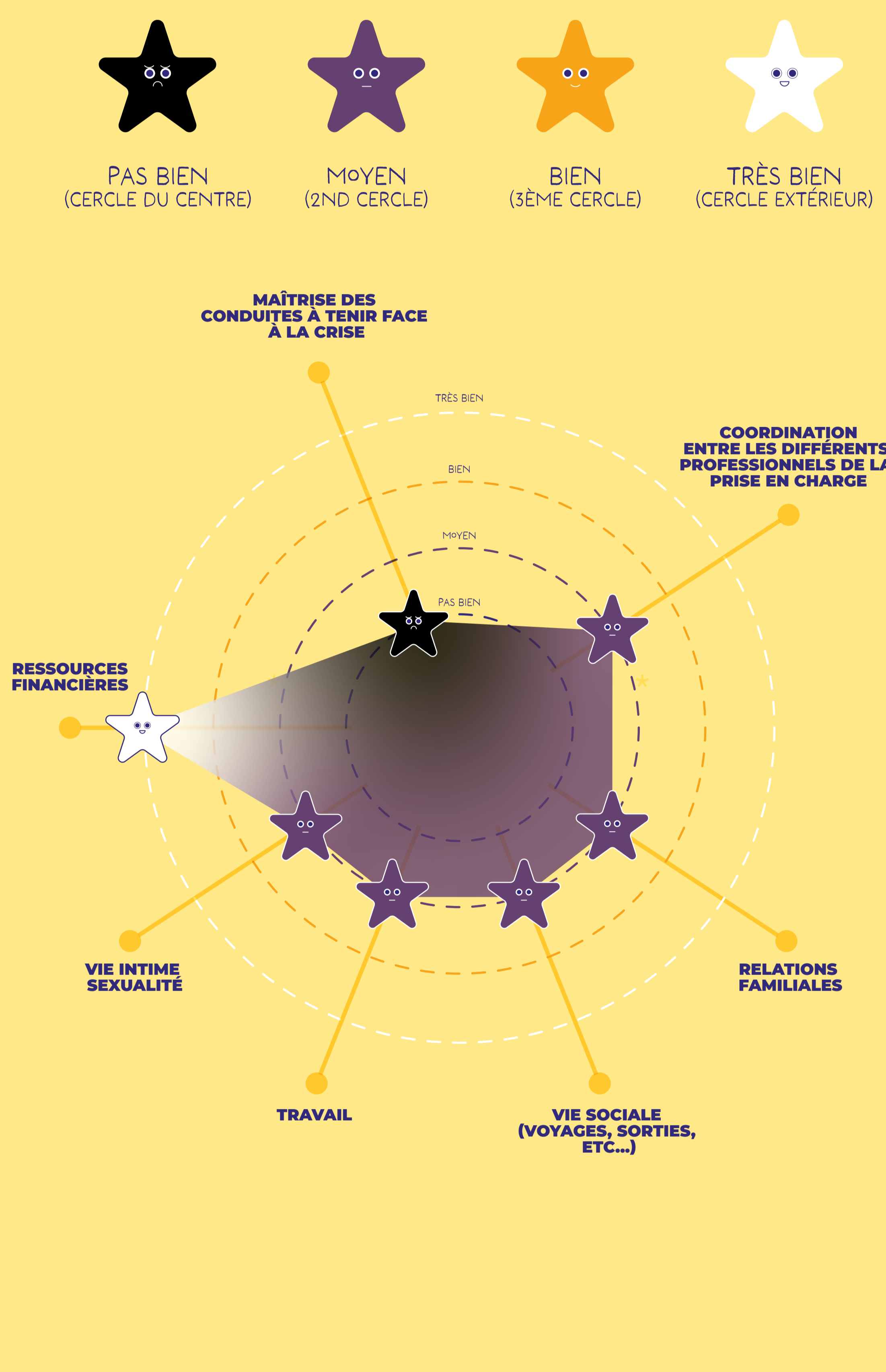
1^{ER} SIGNES / PRE-DIAGNOSTIC

« L'inquiétude, parce que déjà c'était violent. Et puis, comme il n'y avait pas de diagnostic, la période où t'es dans l'inconnu, t'es inquiet (...) en fait, le terme, c'est vraiment la peur. »

Les familles interrogées rapportent que la **succession de crises** à un âge précoce génère de l'**incompréhension** et une **certaine inquiétude** chez les **parents démunis** de conduites à tenir face à ces évènements.

Etat des lieux du vécu et du bien être des familles sur des thématiques liées au parcours de soins et de vie à l'étape des 1^{er} signes / pré-diagnostic :

Ce diagramme permet de mettre en évidence le(s) domaine(s) de vie où les points de tensions sont prioritaires suite à nos rencontres.



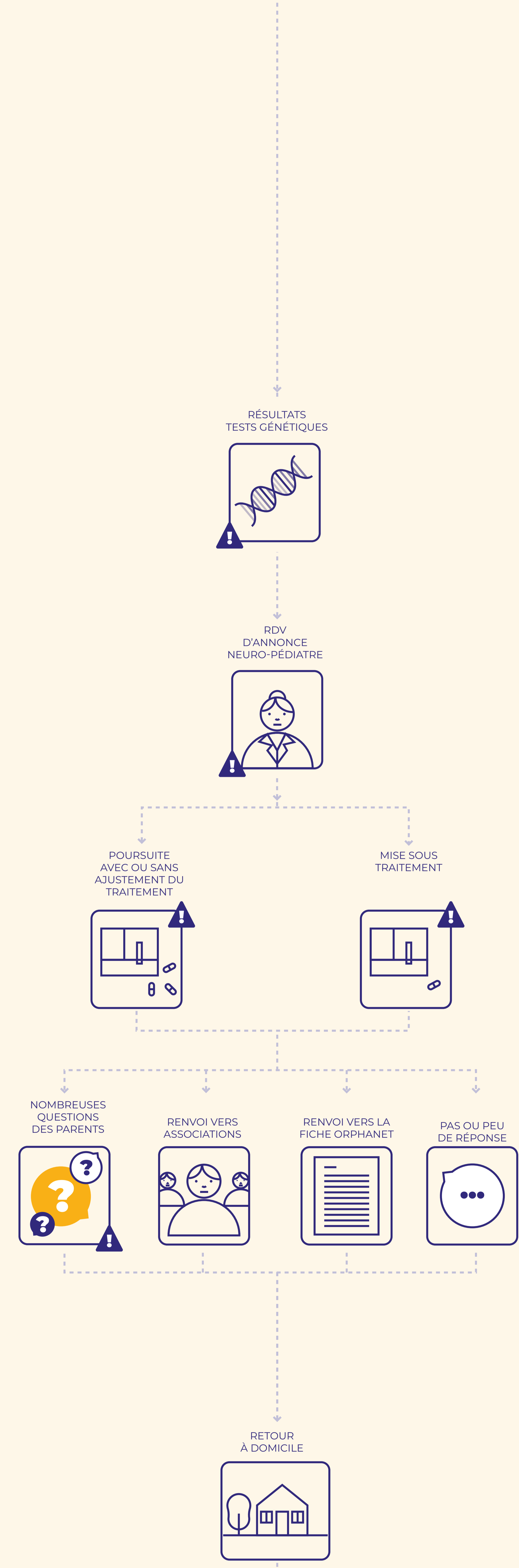
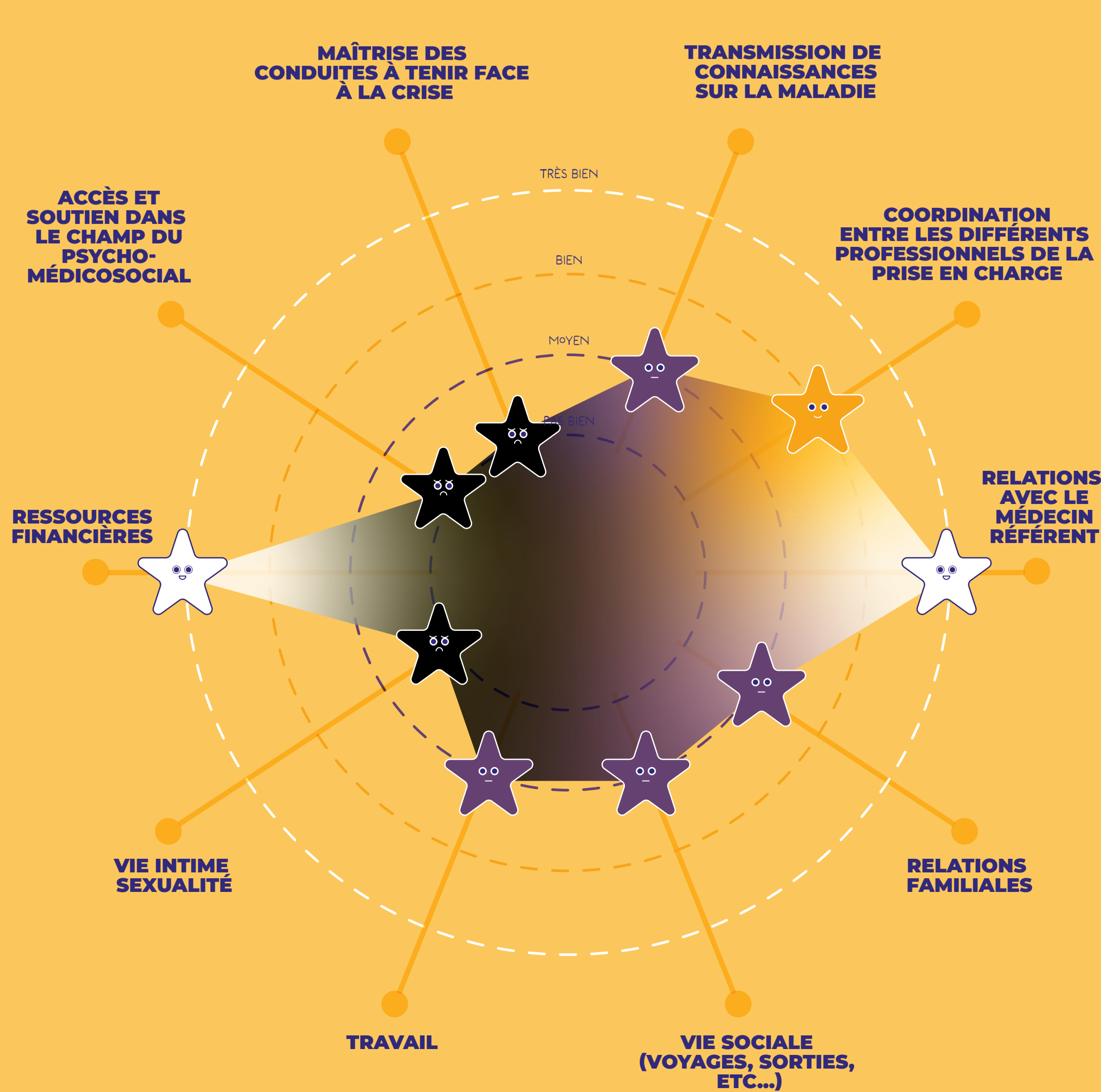
ANNONCE DU DIAGNOSTIC

« On espérait avoir des réponses et elle restait très prudente sur l'évolution de la maladie. Je voulais savoir s'il pourrait aller à l'école. Elle n'en savait rien, il avait 7 mois. »

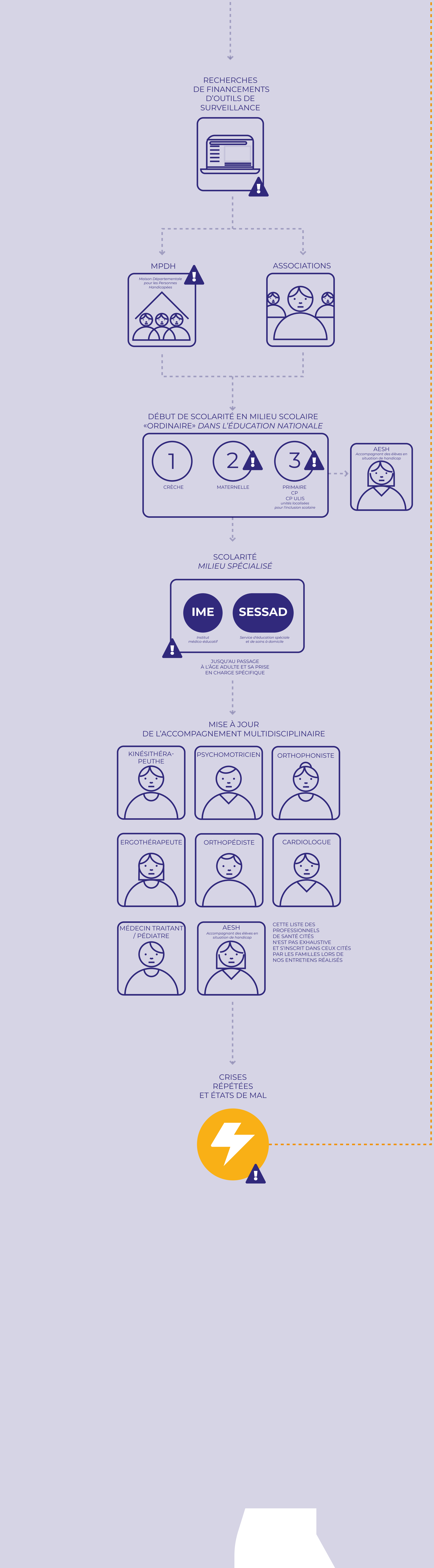
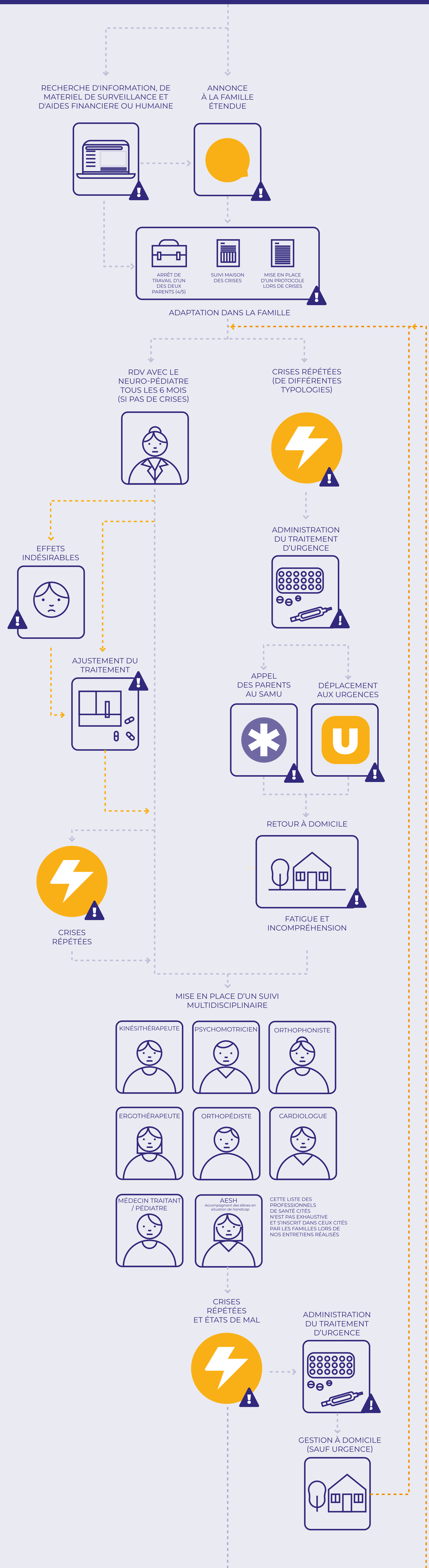
Les familles interrogées rapportent que le diagnostic précis, posé après plusieurs mois, est vécu par les parents comme un **coup de massue**. La **chronicité et la pharmacorésistance** de la maladie sont les aspects les plus difficiles à accepter. Un **suiti psychologique** pour la famille est **rarement proposé** à la famille (1/5).

Etat des lieux du vécu et du bien être des familles sur des thématiques liées au parcours de soins et de vie à l'étape de l'annonce du diagnostic :

Ce diagramme permet de mettre en évidence le(s) domaine(s) de vie où les points de tensions sont prioritaires suite à nos rencontres.



DIFFÉRENTES DIMENSIONS DU PARCOURS DE VIE ET DE SOINS IMPACTÉES SELON L'ANTÉRIORITÉ DANS LE PARCOURS SUR LA BASE DES ENTRETIENS RÉALISÉS (suite)



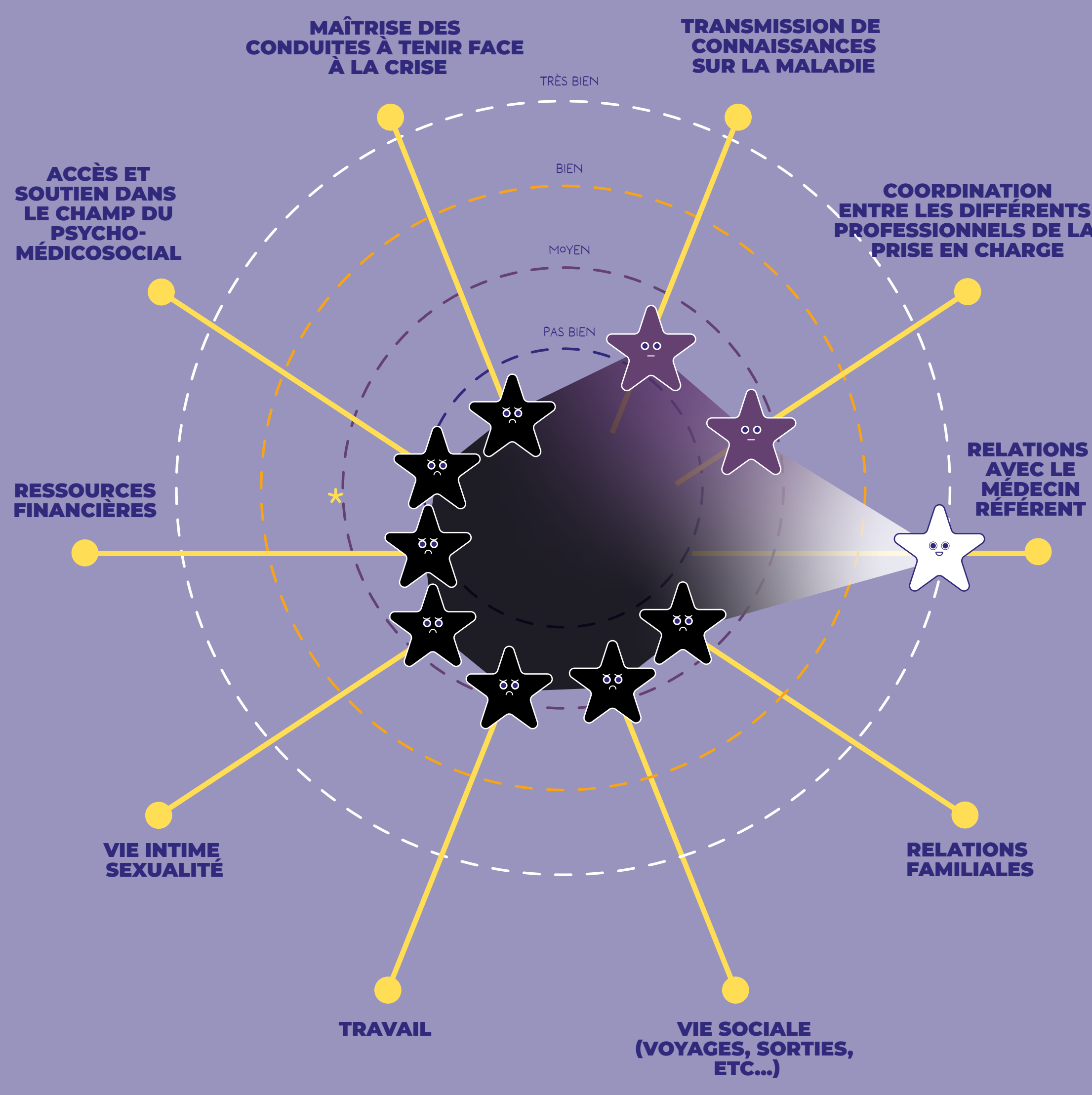
ENTRÉE DANS LA MALADIE

« À l'époque, on n'avait pas le matelas, on était qu'au babyphone, il dormait avec nous.(...) De toute façon, il convulsait 2 à 3 fois par semaine. Donc, il fallait bien le garder à domicile. En fait, c'est la difficulté de cette maladie-là quand vous êtes aidant. Moi ça n'allait pas, je suis allé voir mon médecin, il m'a arrêté une semaine et puis en fait je n'ai jamais repris. »

Dans la majorité des familles interrogées (4/5), un parent a cessé de travailler (4/4 la maman) ou ont pu bénéficier d'adaptation d'horaires (1/5) grâce à des employeurs conciliants. L'interruption d'activité, les dépenses liées à l'achat de matériel pour les besoins quotidiens de l'enfant et les difficultés d'accès aux droits engendrent un **impact financier significatif** sur le foyer. Les familles considèrent les **associations** comme des **ressources précieuses** pour échanger sur les aides existantes et sur le parcours à suivre pour y accéder.

Etat des lieux du vécu et du bien être des familles sur des thématiques liées au parcours de soins et de vie à l'étape de l'entrée dans la maladie :

Ce diagramme permet de mettre en évidence le(s) domaine(s) de vie où les points de tensions sont prioritaires suite à nos rencontres.



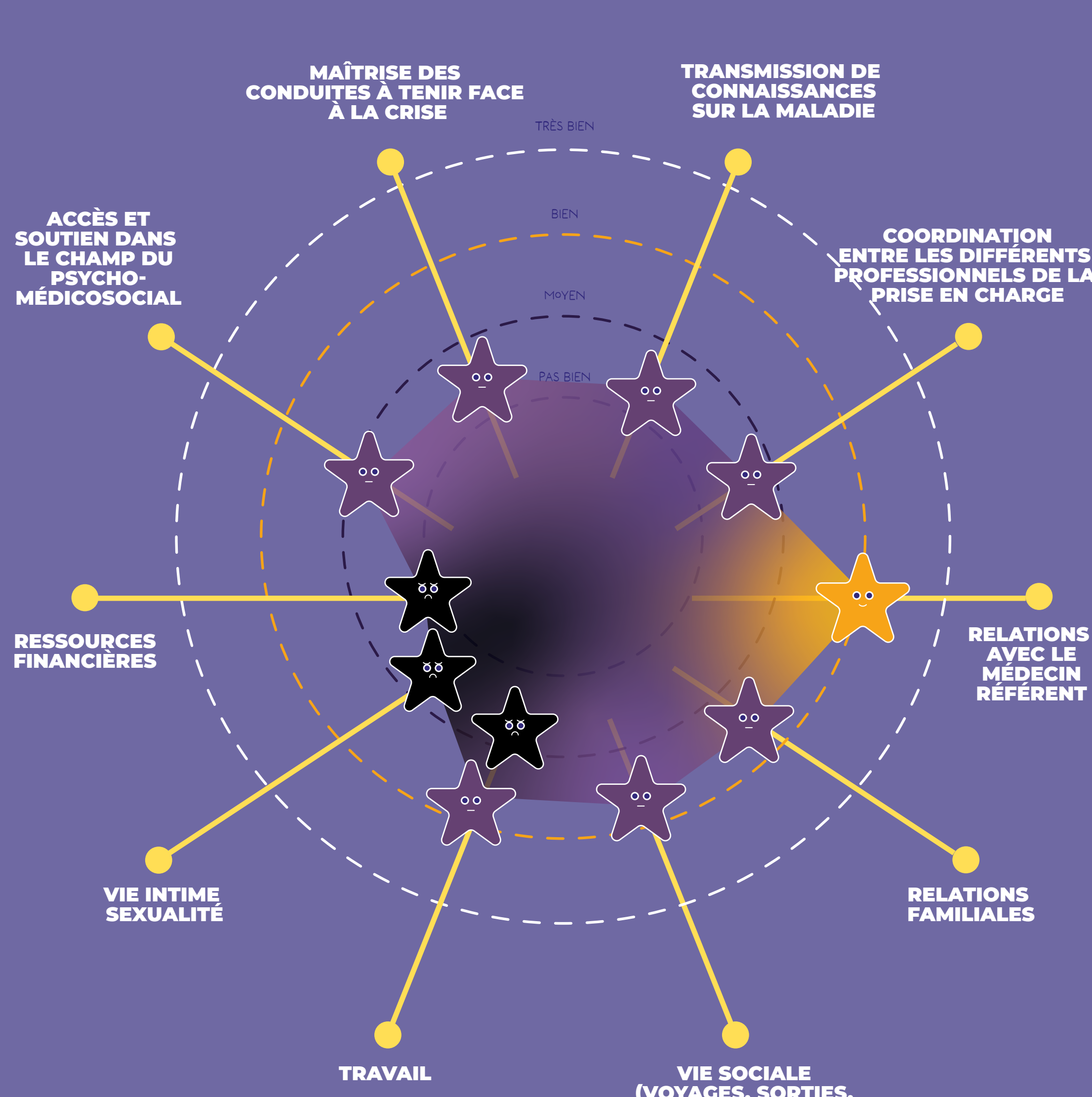
SUIVI AVEC LA MALADIE

« Avec du recul, le début par rapport à maintenant, la maladie est plus intégrée dans notre quotidien (...) c'est arrivé qu'on gère une dizaine de crises. Après les sorties, le faire garder plus d'une journée ça reste compliqué. On garde toujours un œil sur lui. On essaie de s'accorder du temps avec les autres enfants mais tous ensemble ça reste compliqué. »

Les familles interrogées rapportent que la **gestion de la maladie**, en dehors des crises graves, devient **moins problématique que celle du handicap** et de ses impacts cognitifs grâce aux **compétences acquises avec le temps et l'expérience**. Un rythme se construit progressivement, mais trouver un **équilibre entre vie familiale, sociale et de couple reste difficile** en raison de l'**hypervigilance** nécessaire pour l'enfant. Les **professionnels** intervenant auprès de l'enfant deviennent alors des **soutiens précieux** pour aider à rétablir cet équilibre.

Etat des lieux du vécu et du bien être des familles sur des thématiques liées au parcours de soins et de vie à l'étape du suivi avec la maladie :

Ce diagramme permet de mettre en évidence le(s) domaine(s) de vie où les points de tensions sont prioritaires suite à nos rencontres.



Les familles estiment toutes que **l'impact global de la maladie sur leur quotidien en début de parcours a été « très important »**.

Aujourd'hui ils estiment que l'impact est « important » (2/5), pour certains ils le qualifient encore de « très important » (3/5)



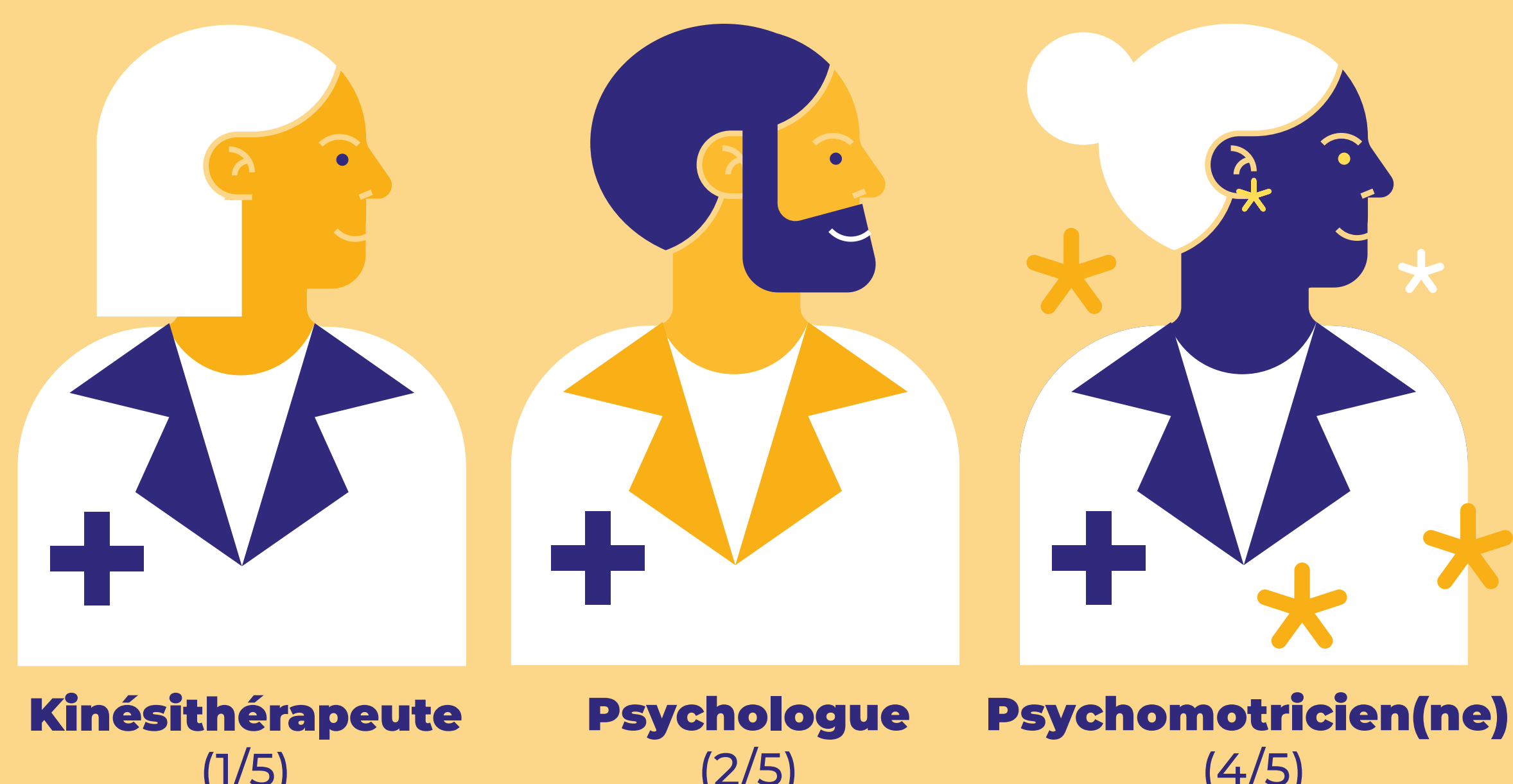
PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE : UN ÉCOSYSTÈME À CRÉER



L'identification de professionnels de la santé et du médico-social disposés à prendre en charge ces enfants est **difficile**.

Les **familles** sont souvent **seules** dans cette quête et **démunies d'outils** qui permettraient à ces professionnels d'être **informés sur la pathologie** et ainsi, **limiter les obstacles à leur prise en charge**.

Les professionnels de la santé
cités par les parents



Kinésithérapeute
(1/5)

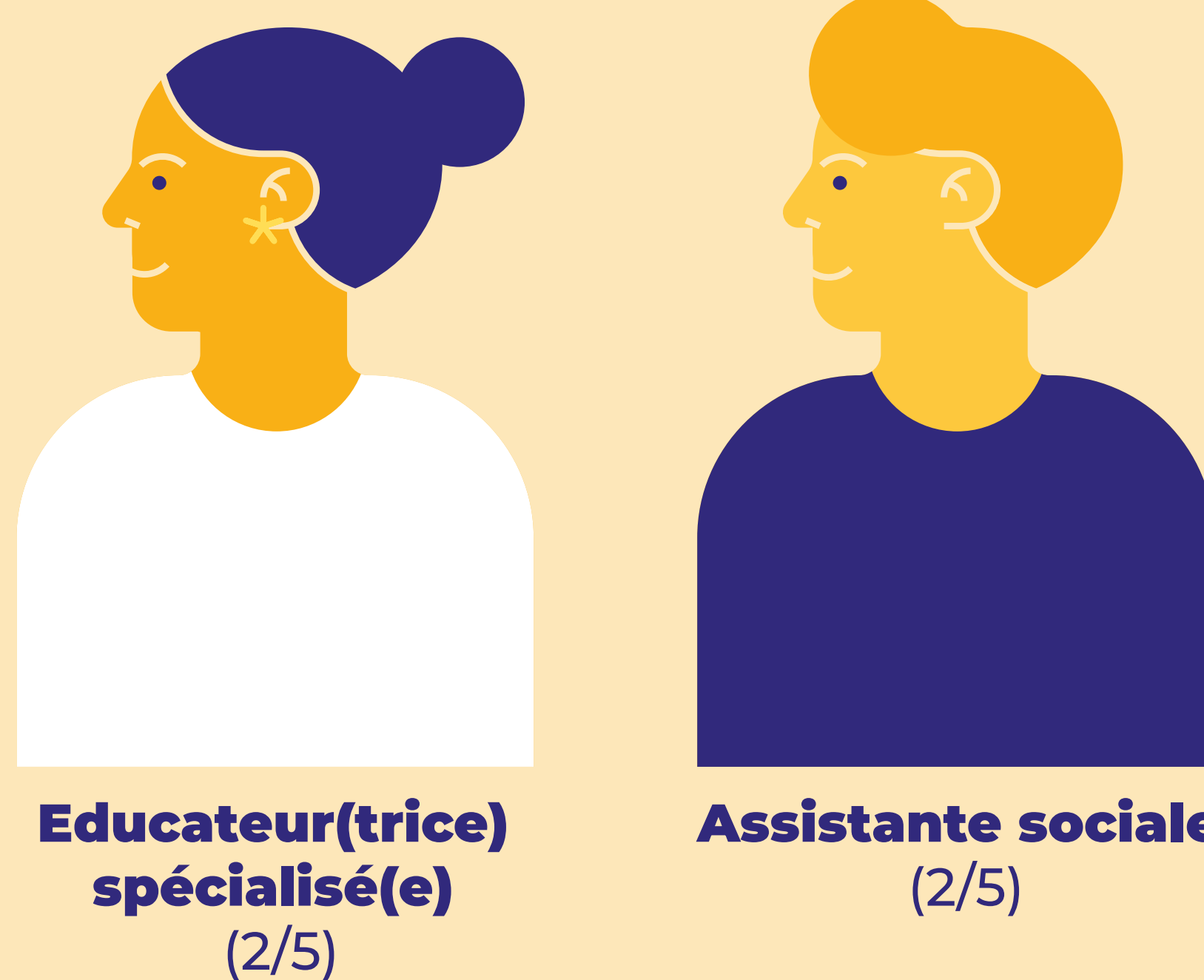
Psychologue
(2/5)

Psychomotricien(ne)
(4/5)



Ergothérapeute
(2/5)

Orthophoniste
(4/5)



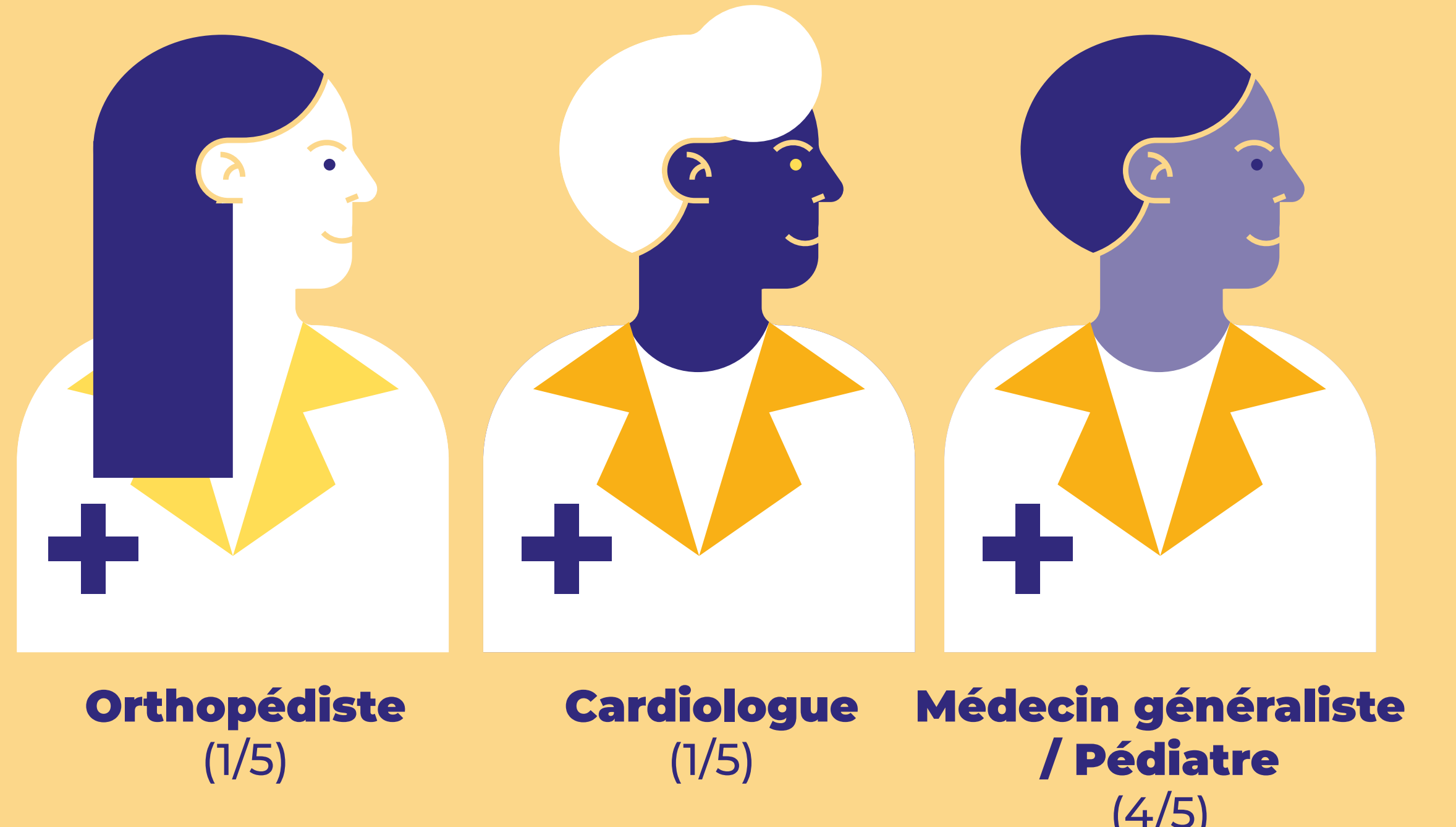
Educateur(trice) spécialisé(e)
(2/5)

Assistante sociale
(2/5)



Professionnels de l'IME
(2/5)

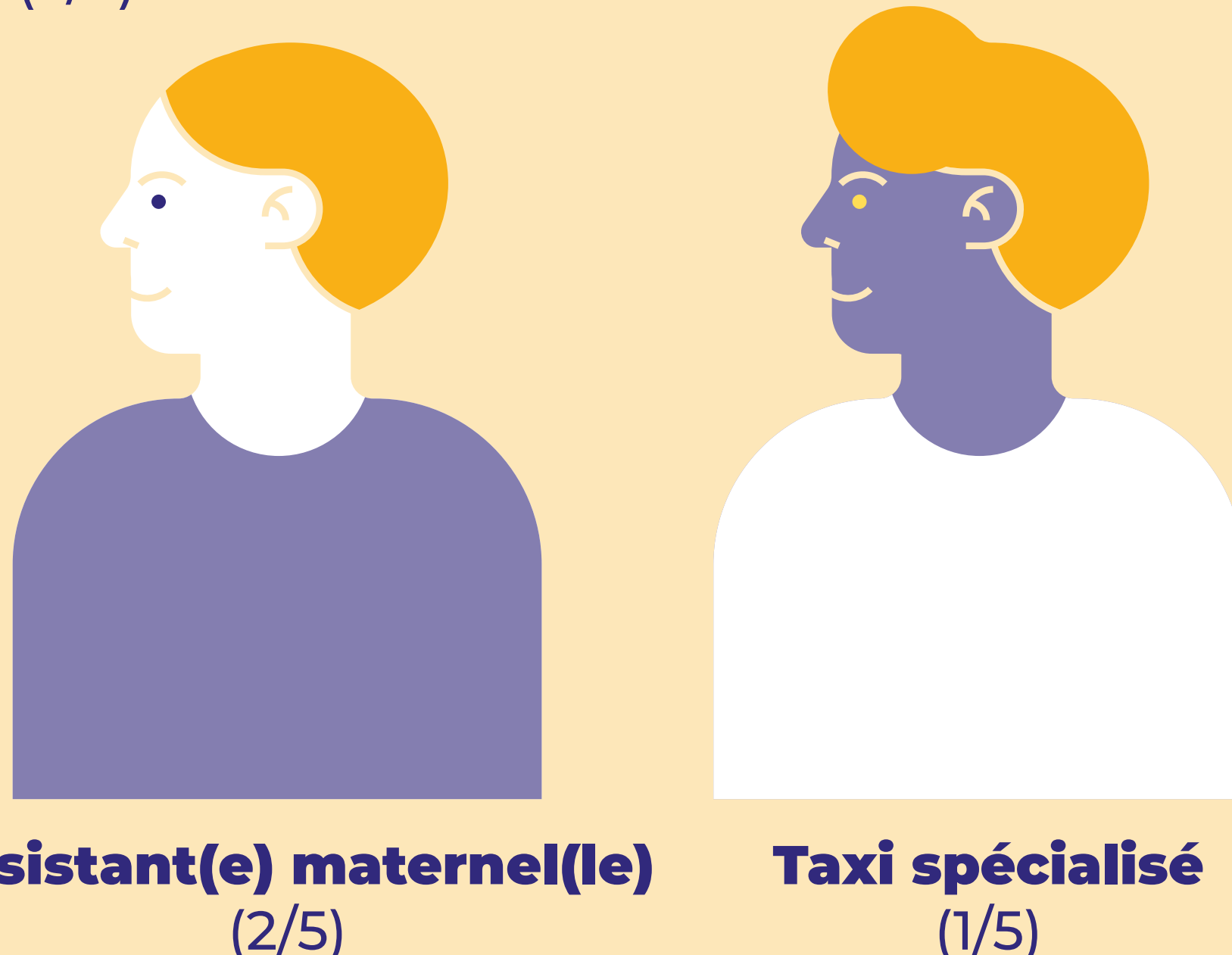
AESH
(2/5)



Orthopédiste
(1/5)

Cardiologue
(1/5)

Médecin généraliste / Pédiatre
(4/5)



Assistant(e) maternel(le)
(2/5)

Taxi spécialisé
(1/5)

CETTE LISTE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ CITÉS N'EST PAS EXHAUSTIVE ET S'INSCRIT DANS CEUX CITÉS PAR LES FAMILLES LORS DE NOS ENTRETIENS RÉALISÉS



Les familles interrogées rapportent qu'une fois identifiés, **ces professionnels non spécialistes (du médico-social) intervenant régulièrement** auprès des enfants, deviennent **des soutiens proches de la famille**, avec laquelle ils tissent des **liens solides**.

« Son éduc' du SESSAD prend pas mal de nouvelles. Comme là, il était à l'hôpital, elle m'a appelée. »

« Il y a super Eric* qui est arrivé dans notre vie. (...) les autres taxis étaient hyper sympas aussi... Mais lui il a une énergie, il a un truc. (...) Il nous aime bien... Les enfants sont hyper accueillants avec lui. Il rentre dans la maison, on papote un peu. »

« La kiné pour la respiration est intervenue à des moments improbables, les dimanches soirs. Elle est venue en pyjama une fois lui faire sa séance. Elle vient nous voir, on boit le café, elle mange à la maison, enfin voilà, c'est plus une copine maintenant. »

*le prénom a été changé

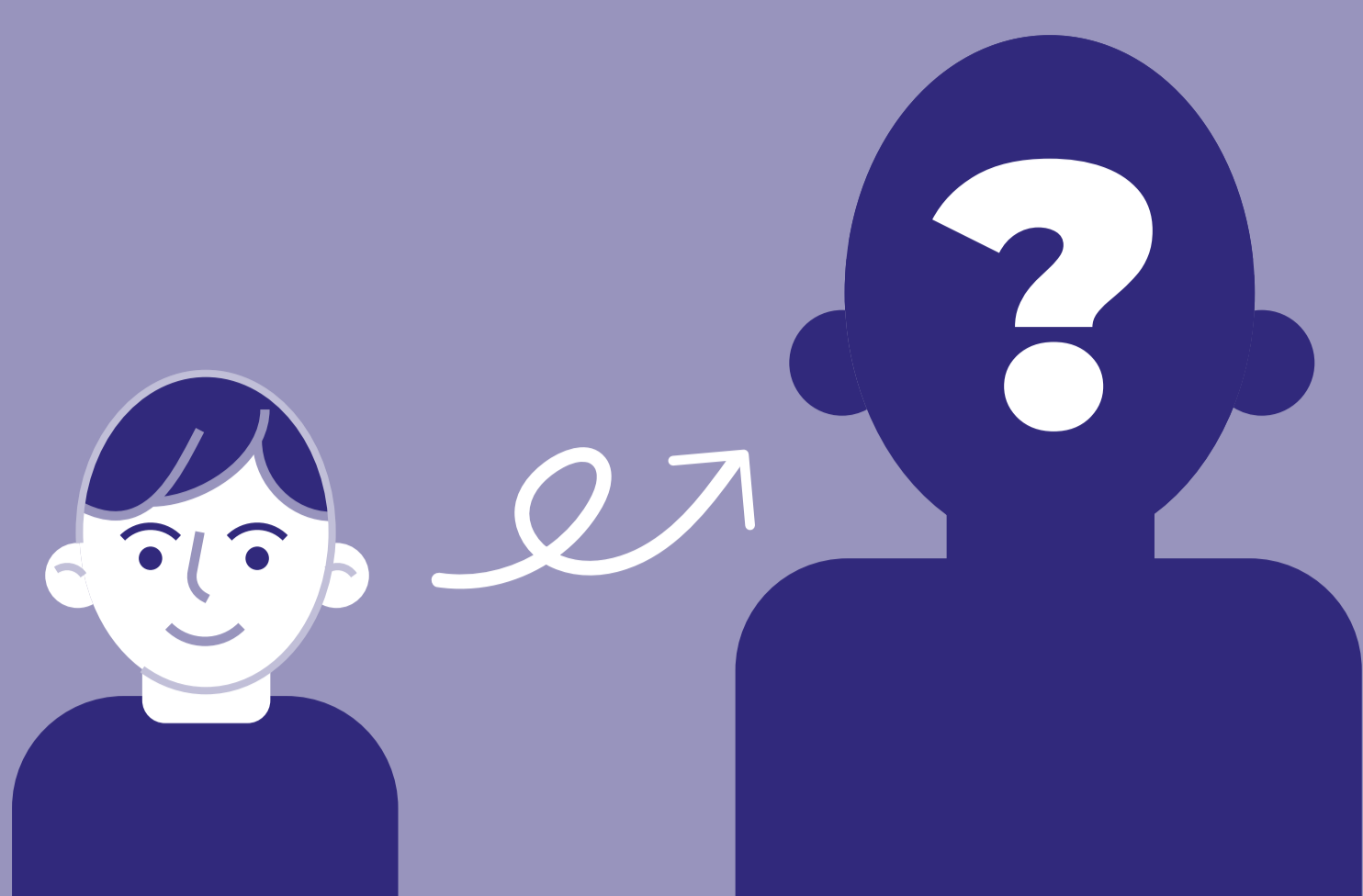


Cependant, il ressort des entretiens que des **facteurs inhérents** à la vie de l'enfant (comme l'avancée en âge) qui le font changer d'environnement et d'autres **facteurs indépendants** (comme le départ en retraite du professionnel de santé) rend cet **écosystème fragile**.

POUR CES PATIENTS PEDIATRIQUES, UN **BESOIN DE VISIBILITÉ DANS LA SUITE DU PARCOURS** À PLUSIEURS NIVEAUX :



MÉDICAL



Méconnaissance de la fin de prise en charge en pédiatrie :
0/5 familles interrogées connaissent l'organisation du passage à un référent adulte (quand, qui, comment, etc.)

« On n'a reçu aucune information. Il faut que les neuropédiatres commencent à préparer un peu les parents (...) parce que c'est vrai que des fois on est un peu pris au dépourvu. »



MÉDICO-SOCIAL



Méconnaissance des structures de soutien tout au long de la vie :
accompagnement dans un parcours professionnel, lieux de vie à l'âge adulte, ou encore prise en charge de la personne lorsque les aidants naturels ne sont plus en mesure de le faire

« Notre enfant est en quatrième, donc après pour l'autonomie, je trouve qu'on n'est pas assez au courant de tout ce qu'il peut y avoir. Ce qui l'intéresserait, ce serait cuisine ou pâtisserie. »

« Là, c'est avec nous, mais le jour où on n'est plus là... Puis je ne sais pas, il peut arriver n'importe quoi. Et c'est vrai qu'on ne veut pas laisser cette charge-là à sa fratrie et qu'il y ait le choix. »



CONCLUSION

De nombreux freins dans le parcours et des besoins à combler pour ces familles



POINT DE TENSION



BESOINS PRIORITAIRES



LA GESTION DES CRISES EST SUBIE PAR LA FAMILLE ET FAIBLEMENT OUTILLÉE. LA MONTÉE EN COMPÉTENCE SE CONSTRUIT DE MANIÈRE EMPIRIQUE.



FORMER LA FAMILLE À LA GESTION DES CRISES.



LES PROFESSIONNELS NON EXPERTS (URGENTISTES ET DU MÉDICO-SOCIAL) MÉCONNAISSENT LA MALADIE ET SONT RÉTICENTS À PRENDRE EN CHARGE CES ENFANTS.



SENSIBILISER ET FORMER LES NON EXPERTS À LA MALADIE.



LA MALADIE A UN IMPACT FINANCIER. LES FAMILLES MÉCONNAISSENT LEURS DROITS ET ONT DES DIFFICULTÉS À EN BÉNÉFICIER.



RENSEIGNER SUR LES DROITS ET AIDES DISPONIBLES DES FAMILLES.



LES PARENTS N'ONT PAS DE VISIBILITÉ SUR LES ÉTAPES DE SOINS ET DE VIE FUTURE DE LEUR ENFANT.



RENDRE ACCESSIBLES LES ÉTAPES DES PARCOURS DE SOINS ET DE VIE POSSIBLES ET LES ENVIRONNEMENTS DE PRISES EN CHARGE ASSOCIÉS.



LA FAMILLE ADAPTE SON QUOTIDIEN À LA MALADIE.



FAIRE CONNAÎTRE LES MOYENS PERMETTANT L'OPTIMISATION DES CONDITIONS DE VIE DE FAMILLE.

REMERCIEMENTS



Un grand merci à toutes les familles qui se sont engagées activement pour élaborer des solutions visant à améliorer le quotidien des autres familles confrontées au syndrome de Dravet.

Votre participation et vos précieux témoignages ont été indispensables pour comprendre et identifier les principaux défis et besoins.

Nous adressons également nos remerciements chaleureux à l'Association "Dravengers" pour la mise en contact avec ces familles. Votre soutien et votre dévouement ont été déterminants pour le succès de cette initiative.