

SUPPORT VISUEL ET COLORÉ

# 250 CARTES MENTALES POUR MAÎTRISER 100 % DES PATHOLOGIES !

- Mémorisez toutes les pathologies prévalentes de 15 spécialités
- Améliorez votre raisonnement clinique infirmier



À découvrir en librairie ou sur [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)

• Les épilepsies

février 2025  
n° 308

# LA REVUE DE L'INFIRMIÈRE

Les pratiques soignantes au quotidien

[www.em-consulte.com/revue/revinf](http://www.em-consulte.com/revue/revinf)



Dossier  
**Les épilepsies**

## Actualités



Un taux de recours  
en hausse  
depuis 2020

## Pratique



La mobilité  
internationale  
dans le cadre  
de la formation  
en soins infirmiers

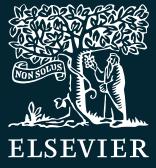
## Fiches



Total pain  
ou la douleur  
globale

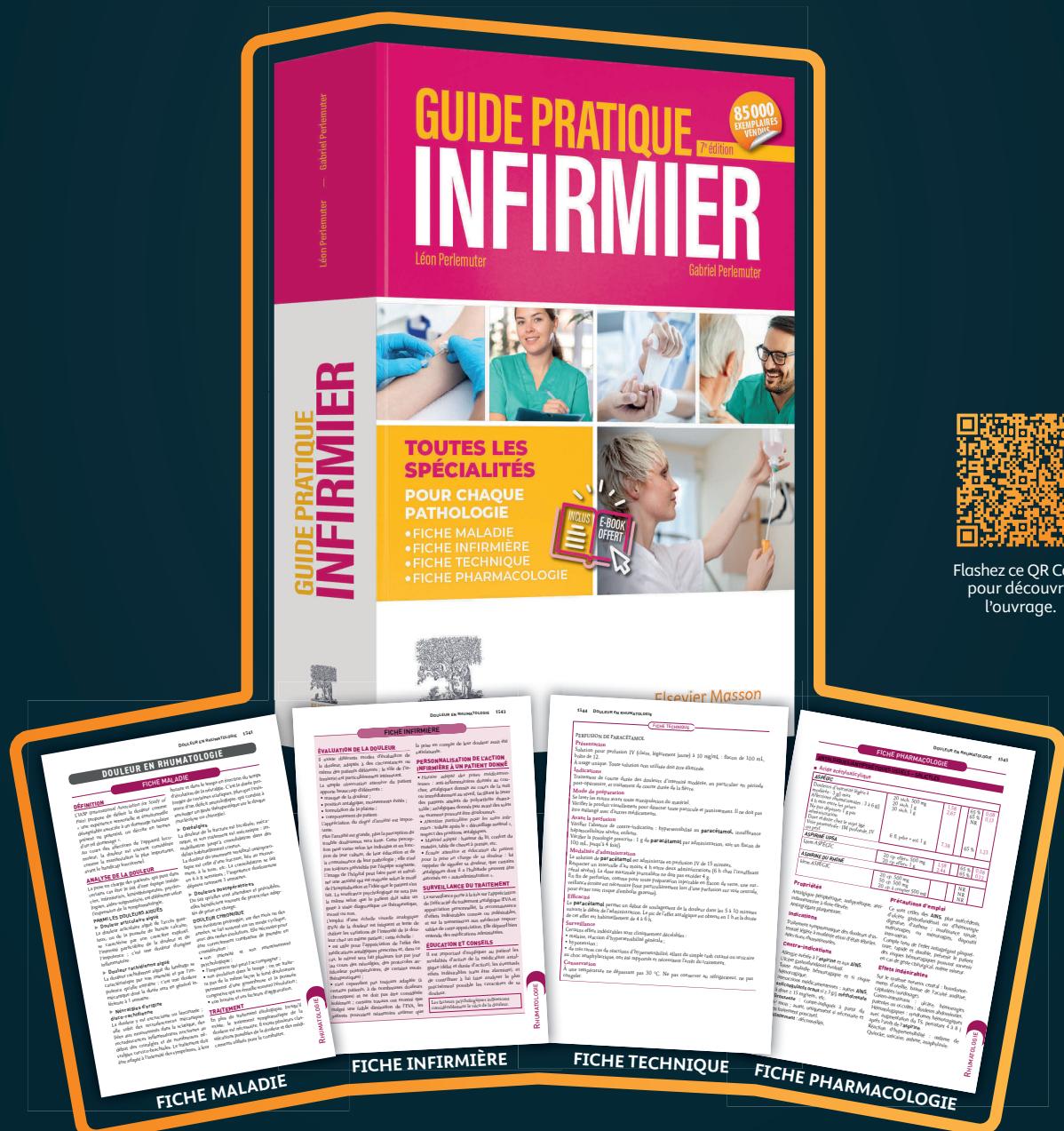


ISSN 1293-8505



NOUVELLE ÉDITION

# LE « TOUT EN UN » INDISPENSABLE AU QUOTIDIEN : EN COURS, EN STAGE, EN VILLE, EN CLINIQUE OU À L'HÔPITAL !



À découvrir en librairie ou sur [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)



SCIENCES INFIRMIÈRES

# LES 3 OUVRAGES POUR L'ACQUISITION DE SAVOIRS FONDAMENTAUX, LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES



À découvrir en librairie ou sur le site [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)



© L. Chateau

# La santé mentale au cœur de la société et des prises en charge infirmières

**Lucas Chateau**  
Ibode

CHU Pitié-Salpêtrière,  
AP-HP,  
47-83 boulevard de l'Hôpital,  
75013 Paris, France

**L**a santé mentale est une des trois composantes de la santé, telle que définie par l'OMS [1]. Elle fait aujourd'hui de plus en plus parler d'elle, avec comme particularité de se démarquer de la psychiatrie, qui aborde principalement le versant de la maladie, pour englober un domaine plus large et notamment la promotion du bien-être. Ainsi, la santé mentale se définit de manière positive comme étant « *un bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la société* » [2].

Mais qu'en est-il de la santé mentale de la population à l'heure actuelle ? L'OMS estime qu'une personne sur quatre est touchée par des troubles psychiques à un moment de sa vie. [3] C'est un constat connu, mis en avant depuis plusieurs années, mais la récente crise sanitaire liée à une pandémie, la crise politique et les conflits ont exacerbé le mal être pouvant être ressenti par la population. En France, d'après la feuille de route en santé mentale et psychiatrie du premier trimestre 2024 [3], il est à noter une augmentation des troubles et des besoins dans ce domaine et notamment les troubles anxiо-dépressifs, les troubles psycho-traumatiques, les troubles du comportement et les addictions. Un grand nombre de pistes ont été formulées dans ce programme pour répondre à ces problématiques. Elles visent notamment la promotion du bien-être mental et le repérage de la souffrance psychique. À cet effet, il est démontré que la mise en œuvre d'interventions précoces, via le développement des compétences psycho-sociales (CPS), regroupant les aptitudes sociales, émotionnelles et cognitives, va contribuer au maintien en santé et au bien-être.

**L'évaluation de la santé mentale devrait être systématisée dans le recueil de données de la personne soignée.**

Alors, le renforcement de ces compétences est-il la prochaine grande mission des infirmiers ? Il s'agit d'une action pouvant être menée auprès de toute personne (à tout âge et toute étape de la vie d'un individu) et dans tous les milieux de vie (scolaire, travail, etc). Dans ce contexte-là, quelle est la place de l'infirmier ?

Qui doit-on mobiliser ? Les IDE exerçant en psychiatrie et les IPA en santé mentale sont au cœur de cette dynamique, mais qu'en est-il des infirmiers en soins généraux ? Des libéraux ? Des infirmiers scolaires et de la santé au travail ? Sur quelles ressources peuvent-ils s'appuyer ?

La santé mentale est l'affaire de tous et en tout lieu de soin. Ainsi, tout infirmier est habilité à avoir un raisonnement clinique dans le champ de la santé mentale, de manière à pouvoir repérer et prévenir une souffrance psychique chez le patient et pour laquelle il peut l'accompagner à travers une prise en charge holistique et une posture empathique, entre autres.

La santé mentale ayant été pressentie par l'ancien Gouvernement Barnier comme étant la grande cause nationale 2025, nous espérons que les futures années apporteront des outils et des moyens pour aider les soignants, les structures hospitalières et de ville, à continuer d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes dans l'objectif de maintenir le bien-être de la population. ●

Adresse e-mail :  
lucasch775@gmail.com  
(L. Chateau).

Déclaration de liens d'intérêts  
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

[1] [www.who.int/fr/about/governance/constitution](http://www.who.int/fr/about/governance/constitution).  
[2] [www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale](http://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale).  
[3] [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille\\_de\\_route.sante-mentale-psychiatrie-2024.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route.sante-mentale-psychiatrie-2024.pdf).

## Actualités 05

### 05 Conditions de travail

Près de 50 % des infirmières victimes de VSS



© ursule stock.adobe.com

### 06 Accès aux soins

Améliorer l'accueil des urgences avec une connaissance précise de l'activité des structures

#### Samu

Un taux de recours en hausse depuis 2020

### 07 Fin de vie

Le Premier ministre veut scinder le projet de loi en deux

### 08 Cybersécurité

Anticiper les situations de crise

### 09 Politiques de santé

Sortir d'une politique "court termiste"

### 09 Accès aux soins

L'ONI salue la publication du décret sur la primo-prescription des IPA

### 10 Santé publique

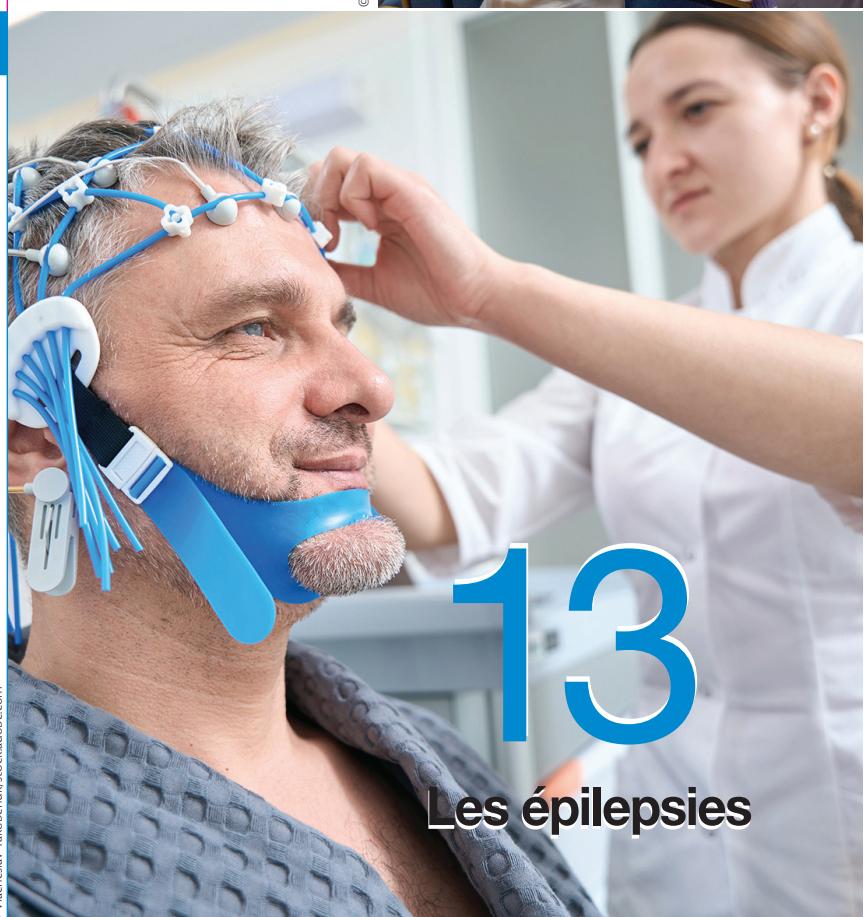
La campagne de vaccination contre la grippe prolongée jusqu'à fin février



© Pascal Bachelet/BIP

### 10 Agenda

### 11 Innovations



© Vlachovskiy Yakobchuk stock.adobe.com

## Dossier 13

### 14 La maladie épileptique : un enjeu de santé publique

### 16 Les épilepsies chez l'adulte

### 20 Les épilepsies chez l'enfant

### 23 La prise en charge infirmière des jeunes épileptiques en IME

### 24 Besoins des personnes avec épilepsie et rôle infirmier

### 26 La transition des patients porteurs d'une épilepsie et de handicaps associés

### 27 L'IPA : une expertise infirmière au service des patients épileptiques

### 29 Spécificité de l'institut La Teppe : une ressource pour le patient épileptique

### 30 Rôle d'aidant dans l'accompagnement d'une personne atteinte d'épilepsie

### 31 Le rôle du patient partenaire

13

Les épilepsies

37

## Le déni de grossesse ou l'impossible gestation psychique

### Pratique 33

#### 33 Posture professionnelle

Soignants soignés

#### 37 Psychologie et santé

Le déni de grossesse  
ou l'impossible gestation psychique

#### 40 Étudiants

La mobilité internationale  
dans le cadre de la formation  
en soins infirmiers

#### 43 Soins d'ici et d'ailleurs

Intérêt de la pluridisciplinarité  
en crèche en cas de violence,  
dans un contexte interculturel  
et précaire

#### 45 Coopérations

#### entre professionnels de santé

Protocole de dépistage  
et de diagnostic  
en santé sexuelle

3

### Fiches 47

#### 47 Mode d'exercice

L'infirmière dans une unité sanitaire  
en milieu pénitentiaire

#### 49 Concept en santé

*Total pain* ou la douleur globale

#### 51 Urgence

L'infirmière face à une brûlure  
chez l'adulte

#### 53 Éthique

Enjeux éthiques de l'empathie :  
le bien-être du patient

51

### Urgence

L'infirmière face à une brûlure  
chez l'adulte

© khafidjstock.adobe.com

Annonceurs: Elsevier Masson SAS : CV2, CV3,  
CV4, p. 12, p. 32, p. 56.  
Couverture:  
© Viacheslav Yakobchuk/stock.adobe.com ;  
© JPC-Prod/stock.adobe.com ;  
© Maryna/stock.adobe.com ;  
© SewcreamStudio/stock.adobe.com

Les recommandations aux auteurs sont disponibles  
sur [www.em-consulte.com/revue/revinf](http://www.em-consulte.com/revue/revinf)

# LA REVUE DE L'INFIRMIÈRE



© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires. Société par actions simplifiée à associé unique, au capital de 47 275 384 euros  
• Associé unique : Elsevier Holding France SAS, Président : Daniel Rodriguez • Siège social : 65, rue Camille-Desmoulins, 92130 Issy-les-Moulineaux • RCS Nanterre B 542 037 031 • Standard : 01 71 16 55 00 • Tél. : composer le 01 71 16 55 00  
suivi des quatre chiffres de votre correspondant.

- **Président et directeur de la publication**  
**Daniel Rodriguez**

- **Directrice déléguée**  
**Annabelle Pauchard** [53 08]  
> a.pauchard@elsevier.com

- **Rédacteur en chef adjoint**  
**Romain Rivière**  
> r.riviere@elsevier.com

- **Premières secrétaires de rédaction**  
**Servane Olry** [50 48]  
> s.olry@elsevier.com

- **Audrey Messiaen** [51 24]  
> a.messiaen@elsevier.com

- **Secrétaire de rédaction**  
**Nadège Kouevi** [50 13]  
>n.kouevi@elsevier.com

- **Assistante de la rédaction**  
**Caroline Tissier** [54 82]  
> c.tissier@elsevier.com

- **Production éditoriale**  
> linfirmiere@elsevier.com

- **Dir. commercial France,**  
**Head of Content Solutions**  
**Monika Giergelewicz**

> m.giergelewicz@elsevier.com

- **Publicité et petites annonces**  
**Nathalie Gérard**

> (33) 6 14 42 26 32  
> n.gerard@elsevier.com

- **Coordination trafic publicité**  
**Annabel Lamour** [52 53]  
> a.lamour@elsevier.com

- **Marketing**  
**Juliette Houard** [50 24]  
> j.houard@elsevier.com

- **Abonnements**

Elsevier Masson, service abonnements  
65, rue Camille-Desmoulins,  
92442 Issy-les-Moulineaux cedex  
> Tél. : (33) 1 71 16 55 99  
> Fax : (33) 1 71 16 55 77  
> <http://www.em-consulte.com/infos>

Pour tout changement d'adresse : joindre l'étiquette d'expédition

- **La revue de l'infirmière (10 numéros/an)**  
Tarif abonnement  
Particuliers France 2025 : 131 € TTC.  
Voir tarifs complets sur  
[www.elsevier-masson.fr/revue-de-linfirmiere](http://www.elsevier-masson.fr/revue-de-linfirmiere)

- **Informations environnementales**

Origine du papier : Autriche  
Pourcentage des fibres recyclées : 0 %  
Certification des fibres : PEFC/FSC  
Eutrophisation de l'eau : 49 g/t

- **Impression**

Duplprint, 733 rue Saint-Léonard,  
53100 Mayenne

- **Commission paritaire** : n° 0127 T 81171
- **ISSN** : 1293-8505
- **Dépot légal** : à parution

---

- **Rédactrices en chef adjointes**

**Alice de la Brière**, infirmière, 27950 Saint-Marcel, France ; **Geneviève Kinuthia**, infirmière, cadre formateur, Ifsi Théodore-Simon, 93330 Neuilly-sur-Marne, France

- **Comité de rédaction**

**Marie Benazzouj**, directrice des soins, Clinique du sport, 75005 Paris, France ; **Marine Bourgnaud**, infirmière en pratique avancée, GH Pitié-Salpêtrière, 75013 Paris, France ; **Lucas Chateau**, Ibone, AP-HP, 75013 Paris, France ; **Sonia Guilloüet**, cadre de santé, centre hospitalier universitaire de Caen, 14033 Caen, France ; **Romaric Hervo**, infirmier, consultant en Santé, Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique (EHESP), France ; **Claire Trochet**, infirmière en pratique avancée, centre hospitalier universitaire de Grenoble, 38700 La Tronche, France.

Cette revue et les contributions individuelles qu'elle contient sont protégées par le droit d'auteur et les dispositions suivantes s'appliquent à leur utilisation, outre les licences d'utilisateur que l'éditeur peut appliquer à un article individuel :

**Photocopies**

Les simples photocopies d'articles isolés sont autorisées pour un usage privé, dans la mesure où les lois nationales relatives au copyright le permettent. L'autorisation de l'éditeur n'est pas requise pour les photocopies réalisées à des fins non commerciales conformément à toute autre licence d'utilisateur appliquée par l'éditeur. L'autorisation de l'éditeur et le paiement de redevances sont obligatoires pour toutes les autres photocopies, y compris les copies multiples ou systématiques, les copies effectuées à des fins promotionnelles ou de publicité, la vente ou toute autre forme de distribution de documents. Des tarifs spéciaux sont disponibles pour les institutions d'enseignement qui souhaitent faire des photocopies à des fins non commerciales d'enseignement. Les personnes peuvent obtenir les autorisations nécessaires et payer les redevances correspondantes auprès du Centre français d'exploitation du droit de la copie (20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, France).

**Oeuvres dérivées**

Les abonnés sont autorisés à effectuer des copies des tables des matières ou à établir des listes d'articles comprenant des extraits pour un usage interne à l'intérieur de leurs institutions ou entreprises. L'autorisation de l'éditeur est requise pour toute vente ou divulgation en dehors de l'institution ou de l'entreprise abonnée. Pour les articles accessibles par abonnement, l'autorisation de l'éditeur est requise pour toutes autres œuvres dérivées, y compris les compilations et les traductions.

**Stockage ou utilisation**

À l'exception de ce qui est indiqué ci-dessus ou de ce qui peut être prévu dans une licence d'utilisateur applicable, aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système de sauvegarde ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre, sans l'autorisation préalable de l'éditeur.

**Autorisations**

Pour obtenir des informations sur la manière d'obtenir des autorisations, veuillez visiter la page [www.elsevier.com/permissions](http://www.elsevier.com/permissions). Vous pouvez envoyer vos demandes à l'adresse [permissionsfrance@elsevier.com](mailto:permissionsfrance@elsevier.com)

**Droits conservés des auteurs**

Les auteurs peuvent bénéficier de droits supplémentaires sur leurs articles tels que définis dans leur contrat avec l'éditeur (plus d'informations sur la page <http://www.elsevier.com/authorsrights>).

**Avertissement**

La responsabilité de l'éditeur ne saurait en aucune façon être engagée pour tout préjudice et/ou dommage aux personnes et aux biens, que cela résulte de la responsabilité du fait des produits, d'une négligence ou autre, ou de l'utilisation ou de l'application de tous produits, méthodes, instructions ou idées contenus dans la présente publication. En raison de l'évolution rapide des sciences médicales, l'éditeur recommande qu'une vérification extérieure intervienne pour les diagnostics et la posologie. Bien que toutes les publicités insérées dans cette revue soient supposées être en conformité avec les standards éthiques et médicaux, l'insertion de publicités dans ce journal ne constitue aucune garantie ou reconnaissance de qualité ou de la valeur d'un produit ou des déclarations faites par le producteur de celui-ci à propos de ce produit.

**Indexation**

Revue indexée sur Medline et Scopus et LiSSa.

## Conditions de travail

# Près de 50 % des infirmières victimes de VSS



© L. Ismail/peopleimages.com/stock.adobe.com

**A**près la parution du rapport sur les violences sexistes et sexuelles (VSS) sous relation d'autorité et de pouvoir [1], dont certaines mesures concernaient spécifiquement le secteur de la santé, l'Ordre national des infirmiers (ONI) a voulu apporter sa pierre à l'édifice.

♦ Pour ce faire, il a réalisé une consultation en ligne, à laquelle plus de 21 000 infirmières ont participé, et dont les résultats se révèlent pour le moins préoccupants [2]. Près de la moitié des personnes ayant répondu (49 %) indique avoir déjà été victime d'au moins un type de VSS dans le cadre de son exercice professionnel. Et près d'une sur quatre estime ne pas se sentir en sécurité sur son lieu de travail. D'après les précisions apportées, trois facteurs favorisent principalement la prévalence des VSS : la culture carabine (71 %) ; des rapports hiérarchiques et fonctionnels déséquilibrés (59 %) ; une culture du silence prégnante au sein des établissements de santé (53 %).

♦ Si l'hôpital ou les établissements de santé semblent être les principaux

lieux de passage à l'acte (cités par 75 % des répondantes), des VSS se produisent également dans le cadre d'un exercice libéral (31 %) ou lors de la formation continue (5 %). Fait particulièrement alarmant, « près d'une infirmière sur quatre déclare avoir été victime de VSS dès sa formation initiale », ce qui contribue certainement à expliquer le taux d'abandon des études en soins infirmiers.

♦ Face à cela, l'ONI préconise une action en trois axes : prévenir, accompagner, sanctionner. Ceux-ci se déclineront en plusieurs points, dont la formation de l'ensemble des professionnels de santé et des personnels administratifs aux VSS dès la formation initiale et l'intégration de ce module dans les priorités de la formation continue ; l'inclusion d'un critère sur la politique de lutte contre les VSS dans les grilles de certification et d'évaluation externe des établissements sanitaires et médico-sociaux ; l'autorisation du retrait des professionnels libéraux du domicile en cas de menaces ; la mise en place des sanctions administratives qui protègent les victimes en éloignant les harceleurs ; la mise

## Livre

## Gestes d'urgence

Aymeric Lapp, Médicoline, 2023, 22 €

Cet ouvrage s'adresse à toutes les personnes désireuses d'apprendre les gestes d'urgence ou souhaitant approfondir leurs connaissances dans ce domaine. Être premier témoin, c'est se confronter à l'urgence, devoir réagir rapidement face une situation peu habituelle et avec des conséquences potentiellement vitales, avec peu de matériel à disposition et parfois sans aide extérieure immédiate.

Pour faire face à de tels événements, ce livre aborde, de manière pratiquante, les gestes à réaliser lors de situations d'urgence auxquelles chacun d'entre nous peut être amené à rencontrer dans son quotidien. Les situations d'urgence les plus courantes sont réunies en 53 fiches, illustrées de photos, reprenant avec une arborescence claire et intuitive, la définition, les causes, les risques, les objectifs, les signes et la conduite à tenir. Pour une mémorisation visuelle et une action rapide, figurent également les conduites à tenir, résumées sous forme de logigrammes. Certaines sont par ailleurs accessibles en vidéo via un QR code. Les fiches d'urgence sont réalisées selon les dernières recommandations relatives à l'unité d'enseignement prévention et secours civiques de niveau 1 (2022).•



en œuvre de systèmes de déclaration et d'accompagnement au plus près des professionnels, au sein des établissements mais aussi pour les libéraux. •

Vanessa Bonet

[1] Secrétariat d'État chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes. Les violences sexistes et sexuelles sous relation d'autorité ou de pouvoir : agir contre ce fléau trop longtemps ignoré. Rapport remis au gouvernement le 18 novembre 2024. Novembre 2024. <https://egalite-femmes-hommes.gouv.fr/les-violences-sexistes-et-sexuelles-sous-relation-dautorite-ou-de-pouvoir-agir-contre-ce-fleau-trop-longtemps-ignore>.

[2] Ordre national des infirmiers. Consultation de l'Ordre national des infirmiers #MeToo dans le secteur de la santé : une prévalence inquiétante des violences sexistes et sexuelles contre les infirmières et les infirmiers. Décembre 2024. [www.ordre-infirmiers.fr/consultation-de-l-ordre-national-des-infirmiers-metoo-dans-le-secteur-de-la-sante-une-prevalence](http://www.ordre-infirmiers.fr/consultation-de-l-ordre-national-des-infirmiers-metoo-dans-le-secteur-de-la-sante-une-prevalence).

## Accès aux soins

# Améliorer l'accueil des urgences avec une connaissance précise de l'activité des structures

**L**e constat de la saturation des services d'accueil des urgences (SAU), une spécialité mobilisant cinq types de services autorisés, est unanime. La Cour des comptes [1] souligne que des mesures ont été prises pour faire face à la dégradation de l'accessibilité.

♦ **Cette détérioration devrait se poursuivre** par effet démographique : moins de médecins, hausse de la demande de soins en relation avec le vieillissement de la population. Pour remédier à cette situation, la Cour des comptes ne mise pas sur la seule diminution des flux à l'entrée, par la poursuite des réaménagements d'organisation interne, mais aussi sur la "fluidité" des sorties (ce pourrait être via le dispositif Logement évolutif pour une nouvelle autonomie [Lena] dont un nouveau cahier des charges d'expérimentation a été publié en juillet dernier [2]). Le parcours des patients âgés



© Jessica Bordeau/Image Point FR/BSP

doit être mieux organisé pour éviter les passages aux urgences (hospitalisation à domicile, hospitalisation directe même pour les soins non programmés).

♦ **Pour optimiser les flux, la Cour estime nécessaire** la modernisation des systèmes informatiques pour connaître en temps réel les flux de patients, la disponibilité en lits et en personnel médical, la facturation.

L'objectif est aussi de pouvoir informer le public sur la disponibilité des structures des urgences.

♦ **Autre difficulté : le manque de personnel.** La Cour voit une condition pour l'attractivité des SAU : l'apaisement des tensions au sein des structures des urgences.

♦ **Elle recommande de mutualiser les équipes d'urgentistes** à l'échelle de plusieurs établissements et de mettre en place un ordonnancement des lits pour exploiter au mieux les lits disponibles. •

Valérie Lequien

6

## Samu

# Un taux de recours en hausse depuis 2020

**E**n 2022, le service d'aide urgence médicale (Samu) – Centre 15 a traité 20,7 millions de dossiers de régulation (DR). Un chiffre en hausse de 48 % par rapport à 2014

(14 millions de DR, soit un taux de recours de 21%). Si, depuis 2014, dans un contexte de baisse de l'accessibilité à la médecine de ville, le taux de recours (nombre de DR pour 100 habitants) au Samu augmente régulièrement, ce dernier a connu deux accélérations significatives en 2020 et 2021, en raison de l'épidémie de Covid-19.

♦ **Tels sont les résultats d'une étude publiée fin janvier** par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) sur le taux de recours au Samu [1].

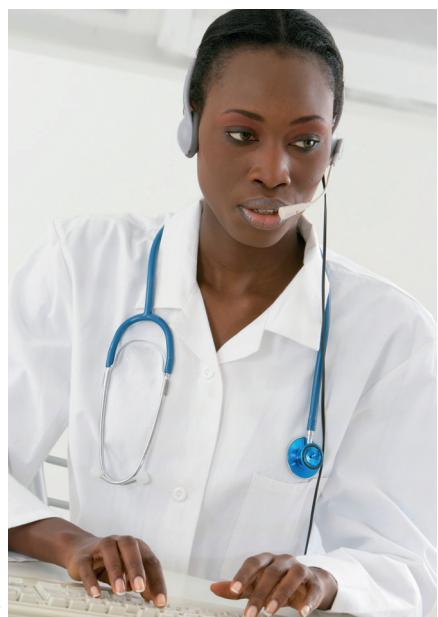
♦ **La première accélération, en 2021, est la conséquence** des consignes visant à limiter les déplacements à l'hôpital pour éviter la saturation des services : le taux de recours atteint alors 27%. La seconde, en 2022, suit la mise en œuvre des "mesures Braun" issues de la mission flash sur les urgences et les soins non-programmés qui ont introduit une régulation accrue de l'accès aux urgences, notamment par un appel au Samu en amont : le taux de recours atteint alors 31%. En 2022, il apparaît que les taux de recours présentent

des disparités selon les départements : 19 % en Seine-et-Marne, 78 % en Lozère.

♦ **La Drees met en avant le fait que ces taux demeurent plus élevés** dans les départements où la population âgée de plus de 75 ans est surreprésentée, où la défavorisation sociale est forte, et évidemment où l'accessibilité aux médecins généralistes et aux services d'urgence est la plus limitée. Par ailleurs, selon la Drees, la contribution des médecins libéraux à la régulation médicale du Samu s'est renforcée, passant de 33 % en 2014 à 40 % en 2022 en moyenne (85 % en Haute-Loire).

♦ **Cette hausse d'activité du Samu a entraîné** une surcharge de travail, notamment en 2022 : cette année-là, 88 % des appels entrant ont été décrochés, mais seuls 80 % l'ont été en moins d'une minute, contre 85 % sur la période 2018-2021. •

Romain Rivière



© JPC PROD/stock.adobe.com

[1] [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/250121\\_ER\\_samu-taux-de-recours](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/250121_ER_samu-taux-de-recours).

Fin de vie

# Le Premier ministre veut scinder le projet de loi en deux



© Raguier H/BSP

**L**e Premier ministre François Bayrou envisagerait de scinder en deux le projet de loi sur la fin de vie, en examinant séparément la question des soins palliatifs et celle de l'aide à mourir (...). Rappelons que l'examen du texte, qui était bien amorcé à l'Assemblée Nationale, a été interrompu par la dissolution du 9 juin dernier et est depuis au point mort.

♦ **Lors de son discours de politique générale du 14 janvier dernier, le Premier ministre a peu évoqué la question, se contentant de la renvoyer au pouvoir d'initiative du Parlement et de le laisser libre de s'emparer de ce sujet (...).** Ce sinueux parcours parlementaire pourrait connaître une nouvelle modification.

♦ **Selon l'Agence France Presse (AFP),** qui tient cette information de l'entourage de François Bayrou, ce dernier souhaiterait désormais scinder le projet de loi sur la fin de vie en deux. Ce texte contient en effet deux parties distinctes : un premier titre consacré aux soins palliatifs et un second à l' "aide à mourir" (puisque le texte évite soigneusement les expressions de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie). Si le chef du Gouvernement mettait son souhait à exécution, chaque partie aurait désormais son propre texte qui serait examiné séparément.

♦ **L'avantage de cette stratégie serait de pouvoir avancer plus vite** sur la question des soins palliatifs, qui fait l'unanimité. La partie du texte consacrée aux soins palliatifs s'inspire notamment des conclusions d'un rapport élaboré par le Pr Franck Chauvin et remis en décembre 2023.

♦ **Faisant le constat de la faiblesse de l'offre de soins palliatifs** en France, le rapport et le texte de loi proposaient de renommer les soins palliatifs en «soins d'accompagnement», de créer des «maisons d'accompagnement» (structures intermédiaires entre l'hospitalisation à domicile et à l'hôpital), d'augmenter le budget consacré aux soins palliatifs et de réformer le système des directives anticipées.

♦ **La séparation des soins palliatifs et de l'aide à mourir** en deux textes distincts est une demande constante des opposants à l'aide active à mourir, qui estiment que l'on ne peut pas confondre un soin avec le fait de "donner la mort". «*C'est quelque chose qu'on demandait depuis le début*», s'est réjouie le Dr Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). «*Le sujet des soins palliatifs, qui pourrait avancer très vite, est freiné par le fait d'être couplé à un sujet plus clivant et complexe.*» (...). ●

Quentin Haroche @jim.fr

## Livre

### Les premières fois dans l'univers du soin

*Seli Arslan (dir.), Seli Arslan, 2025, 23,50 €*

Les premières fois sont souvent marquantes, qu'il s'agisse de faire ses premiers pas ou ses grands débuts. L'univers du soin est le théâtre de nombreuses grandes premières, que ce soit pour les stagiaires en formation aux divers métiers de la santé, ou pour les professionnels débutants, qui n'ont pas encore beaucoup d'expérience. Si tous ont côtoyé des patients et leur entourage dans différentes situations, la variété et la singularité de celles-ci sont inépuisables.

Les auteurs et personnes interrogées, en tant qu'étudiants puis que soignants, ont tous vécu ces premières expériences. Celles-ci leur permettent de répondre à de nombreuses questions : comment réaliser les actes de soins sans trembler, sans la peur de se tromper lorsqu'on est novice ? Faudrait-il craindre d'être maladroit, de ne pas encore savoir y faire dans les gestes ou la relation de soin ? Si une situation a été difficile à vivre, a suscité une interpellation clinique, que mettre en œuvre pour que cela se passe mieux la fois suivante ? Comment, une fois des compétences et des connaissances acquises, éviter que la routine ne s'installe, au risque d'une banalisation des pratiques ? Que faire pour que la prochaine rencontre n'en soit pas une de plus, mais une découverte à chaque fois renouvelée, vue d'un œil neuf, dans l'accueil de l'inattendu ?

Les réflexions et témoignages reflètent un vécu largement partagé par les étudiants et professionnels, et permettent de mieux comprendre les émotions traversées. Ils soulignent aussi l'importance de veiller, dans les lieux d'exercice et en institut de formation, au bien-être de ceux qui vivent des premières expériences parfois déstabilisantes, sans négliger l'attention aux personnes empruntant pour la première fois un parcours de soins. ●

## Cybersécurité

# Anticiper les situations de crise



© Murasim/stock.adobe.com

8

**C**ibles de choix de la cybercriminalité, les établissements de santé sont confrontés aux menaces informatiques. Les escroqueries sont de natures diverses : rançongiciels, vol et revente de données personnelles ou de santé, fraude (faux sites web, usurpation de marque).

♦ **L'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information** (Anssi) rapporte qu'en 2022-2023, 86 % des incidents de cybersécurité dans la santé ont touché des établissements hospitaliers [1]. L'Anssi émet plusieurs recommandations pour s'en prémunir, dont la sensibilisation des collaborateurs avec des messages simples :

- ne pas ouvrir les messages dont la provenance ou la forme est inconnue ou suspecte;
- se méfier des extensions de pièces jointes douteuses;
- adopter de bonnes pratiques de navigation sur Internet et ne télécharger de logiciels que depuis le site de leur éditeur;
- ne se fier aux supports USB promotionnels ou dont on ignore la provenance;

- utiliser un mot de passe robuste (associé à un moyen mnémotechnique);
- sécuriser et verrouiller son poste de travail).

♦ **La cybersécurité incombe cependant essentiellement aux administrateurs** des services informatiques. L'Anssi rappelle qu'il convient de prévoir une organisation et des procédures de gestion de crise et réaliser des exercices. C'est ce qu'a organisé, en prévision des Jeux olympiques, le pôle Femme-Mère-Enfant du centre hospitalier Annecy Genevois (Change) avec une simulation de black-out informatique et téléphonique (en réseau), dont il a rendu public le bilan. L'Opération papyrus a prouvé que les soignants pouvaient remplir leur mission principale de soin, malgré un retour au 100 % papier [2]. Cette anticipation a permis également de détailler les parcours patients et les procédures lister les difficultés (par exemple matériel d'étiquetage inadapté, problèmes d'identité-vigilance) auxquelles remédier.

## Livre

## Notre sommeil, une urgence absolue

Manifeste pour une écologie du sommeil

Sylvie Royant-Parola, Odile Jacob, 2024,  
22,90 €

Le sommeil évolue en même temps que la société. Alors que ce besoin fondamental est incompréhensible, l'homme dépense beaucoup d'énergie à vouloir le contrôler pour dormir quand il le veut, le contraire



dans des horaires de plus en plus réduits. Cette maîtrise du temps pour en obtenir davantage est à l'opposé du temps de sommeil nécessaire à l'être humain. Que va-t-il devenir avec les smartphones que nous avons tous entre les mains ? Les habitudes de sommeil n'ont cessé d'évoluer au fil des siècles, et en particulier avec l'essor de la société industrielle et l'invention de l'électricité. Dormir reste cependant un besoin fondamental pour notre cerveau, raison pour laquelle nous devons en prendre soin. Sans sommeil, nous ne pouvons pas survivre.

Sylvie Royant-Parola retrace l'évolution des habitudes de sommeil ainsi que les découvertes scientifiques récentes qui ont permis de mieux comprendre le rôle du sommeil pour notre fonctionnement général et le développement d'une médecine spécifique, indispensable quand dormir devient problématique.

Cette histoire passionnante du sommeil explique ce que l'on sait aujourd'hui de cette fonction, longtemps restée énigmatique, mystérieuse voire effrayante, tout en expliquant comment lui redonner une place naturelle dans notre vie. •

♦ **Ce type d'incident nécessite cependant la mobilisation** de davantage de ressources humaines. •

V.L.

[1] CERT-FR Secteur de la santé – État de la menace informatique. 7 novembre 2024. <https://cert.ssi.gouv.fr/uploads/CERTFR-2024-CTI-010.pdf>.

[2] Tribault G. L'opération Papyrus du CH d'Annecy a permis de tester le 100 % papier en conditions réelles. Hospimédia 4 décembre 2024.

Politiques de santé

## Sortir d'une politique "court termiste"

**L**a Fédération hospitalière de France (FHF) veut « poser le cadre d'une loi de programmation pour sortir les politiques de santé du pilotage 'court termiste' » [1].



© Renata Hamuda/stock.adobe.com

♦ **Rappelant l'urgence d'aboutir au vote** d'une Loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS), et dans un contexte tendu pour les établissements de santé en raison de finances dégradées auxquelles s'ajoute une épidémie de grippe intense, la FHF clame une nouvelle fois qu'il est « *urgent de doter les établissements de santé de financements adéquats pour leur permettre de surmonter leurs déficits et de maintenir leurs investissements* ». ■

♦ **Si l'annonce d'un milliard d'euros supplémentaire** dans l'"Objectif national de dépenses d'Assurance maladie (Ondam) des établissements de santé" est salué par l'organisation, il n'en demeure pas moins que « *la situation actuelle démontre l'inadaptation*

*du mode de pilotage des politiques de santé* », incitant la FHF à vouloir poser le cadre d'une loi de programmation. À l'instar des trois lois de programmation votées depuis 2022 (ministère de l'Intérieur; programmation miliaire; ministère de la Justice, ndlr), elle souhaite l'élaboration d'une loi qui pourrait s'articuler autour de chapitres structurants : financement et équilibres économiques; accès aux soins et prévention; recherche, innovation et numérique; équipements et investissements; psychiatrie et santé publique; formation, compétences et métiers.

♦ **Ces chapitres, selon la FHF, étant à conduire** « *conjointement par l'ensemble des acteurs de la santé et les parties prenantes, et nécessitant un portage politique et démocratique le plus large possible* ». ■ R.R.

9

[1] [www.fhf.fr/actualites/communiques-de-presse/la-fhf-rappelle-lurgence-daboutir-au-vote-dune-lfss-et-veutposer-le-cadre-dune-loi-de-programmation](http://www.fhf.fr/actualites/communiques-de-presse/la-fhf-rappelle-lurgence-daboutir-au-vote-dune-lfss-et-veutposer-le-cadre-dune-loi-de-programmation).

Accès aux soins

## L'ONI salue la publication du décret sur la primo-prescription des IPA

**T**rès attendu par la profession, le décret n° 2025-55 du 20 janvier 2025 relatif aux conditions d'accès direct aux infirmiers en pratique avancée (IPA) est entré en vigueur le 22 janvier.

♦ **L'Ordre national des infirmiers (ONI) n'a pas manqué de saluer** la publication de ce décret, « visant à renforcer l'accès aux soins, en particulier pour les centaines de milliers de patients atteints de pathologies chroniques qui ne disposent pas de médecin traitant » [1]. ■

♦ **Les nouvelles dispositions s'appliquent aux IPA** exerçant dans les établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux ou encore dans le cadre de différentes structures d'exercice coordonné : équipes de soins primaires et équipes de soins spécialisés, centres de santé et maisons de santé. Elles permettent à ces IPA de participer à la prise en charge globale des patients dont le suivi leur est



confié par le médecin ou qui s'adressent directement à eux.

♦ **« Cette avancée s'inscrit dans l'évolution souhaitable des compétences infirmières et du rôle des infirmiers dans le système de santé »,** se réjouit Sylvaine Mazière-Tauran, présidente du Conseil national de l'ONI.

♦ **À fin janvier, l'ONI reste en attente de la parution de l'arrêté** fixant la liste des produits de santé et des prestations que l'IPA sera habilité à primo-prescrire. ■

R.R.

[1] [www.ordre-infirmiers.fr/l-ordre-national-des-infirmiers-salue-la-publication-du-decret-sur-l-acces-direct-et-la-primo](http://www.ordre-infirmiers.fr/l-ordre-national-des-infirmiers-salue-la-publication-du-decret-sur-l-acces-direct-et-la-primo).

## Agenda

**26 et 27 mars 2025**

Journées de la Société française d'alcoolologie

Alcool, tabac : prévenir les usages, réduire les dommages  
Ministère de la Santé, Paris (75007) et hybride

→ <https://jsfa.fr>

**Du 26 au 28 mars 2025**

**Salon infirmier**

Paris expo, porte de Versailles Hall 7.1, Paris (75015)

→ [www.saloninfirmier.fr](http://www.saloninfirmier.fr)

10

**1<sup>er</sup> avril 2025**

**3<sup>e</sup> Journée d'étude paramédicale en néonatalogie**

Créteil (94)

→ [www.chicreteil.fr/actualites/3eme-journee-detude-paramedical-en-neonatalogie/](http://www.chicreteil.fr/actualites/3eme-journee-detude-paramedical-en-neonatalogie/)

**Du 1 au 4 avril 2025**

**Congrès annuel de la société francophone du diabète**

Palais des Congrès, Paris (75017)

→ [www.congres-sfd.com/](http://www.congres-sfd.com/)

**Du 15 au 17 mai 2025**

**Journées nationales de rhumatologie**

Strasbourg (67)

→ <https://congres.la-rhumatologie.com/content/informations-jnr-2025-jnr>

**Du 2 au 5 juin 2025**

**9<sup>e</sup> Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones**

L'innovation infirmière  
Moteur des transformations en santé  
SwissTech Convention Center, Ecublens, Suisse

→ <https://congres.sidiief.org/informations-pratiques/>

**Du 4 au 6 juin 2025**

**35<sup>e</sup> Congrès de la Société française d'hygiène**  
Marseille (13)

→ [www.sf2h.net/congres/35eme-congres-sf2h-marseille-2025.html](http://www.sf2h.net/congres/35eme-congres-sf2h-marseille-2025.html)

**Du 3 au 13 juin 2025**

**Congrès bisannuel du Conseil international des infirmières**  
Helsinki, Finlande

→ <https://icncongress.org/event/220>

## Santé publique

# La campagne de vaccination contre la grippe prolongée jusqu'à fin février



**A** lors que l'épidémie saisonnière de la grippe a débuté précocement en décembre 2023 et a fortement circulé au moment des fêtes de fin d'année, les autorités sanitaires ont décidé de prolonger la campagne de vaccination jusqu'au 28 février [1]. À la mi-janvier, en France, « l'épidémie se situe toujours à un niveau d'intensité élevé, et ce dans toutes

les classes d'âge », selon le ministère de la Santé, qui précise que « les plus de 65 ans représentent les deux tiers des hospitalisations après passage aux urgences ». ●

R.R.

[1] <https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/face-a-la-circulation-active-des-virus-de-la-grippe-la-campagne-de-vaccination>.

## livre

### Droit à l'usage des infirmiers

Géraldine Rigo, Pierre-Brice Lebrun, Mélanie Dupont, Dunod, 2024, 29,90 €

Deux professionnels de terrain ont réuni leur expérience pour répondre aux questionnements récurrents sur : la responsabilité pénale, civile et disciplinaire; les droits et les devoirs; le cadre déontologique, la réglementation et l'organisation de la profession; la protection de l'enfance et des majeurs vulnérables. Les violences intrafamiliales, le signalement et l'information préoccupante, les autorisations de soins et d'opérer ou encore l'administration des médicaments dans les structures sociales et médico-sociales sont également abordés. Cet ouvrage s'adresse aux infirmiers dans les contextes variés de leur pratique, de leurs secteurs d'exercice, de leurs relations aux patients qui, au cours d'une carrière, sont très souvent pluriels et évolutifs. Il constitue en ce sens un outil précieux, un guide essentiel à une pratique professionnelle éclairée. ●





## Des exosquelettes pour faciliter l'exercice des aides-soignants

Le projet Hapo CS [1], coconstruit par LNA Santé et ErgoSanté, a permis la mise au point d'un exosquelette adapté aux besoins et aux morphologies des aides-soignants (AS).

♦ **Un questionnaire destiné aux AS a vite su identifier la toilette au lit comme soin le plus complexe dans leur quotidien. Port de charge, flexion du tronc vers l'avant, durée de la posture, etc.**

♦ **Cette innovation permet d'améliorer les conditions d'exercices** de ces professionnels. Enjeu de fidélisation et d'attractivité, la mise à disposition d'Hapo CS entend également faire baisser le risque d'accidents. À cet égard, LNA Santé prévoit de réaliser une étude d'impact sur les troubles musculo-squelettiques et l'absentéisme, une fois l'outil mis en place sur plusieurs années.

♦ **Il est important de rappeler que l'exosquelette vient en aide et ne doit pas remplacer les actions de prévention des risques déjà existants.** ●

© AmazingArtStock.adobe.com



Romaric Hervo

[1] [www.hapo.eu/fr/](http://www.hapo.eu/fr/).



## Une plateforme digitale permettant d'évaluer la santé mentale

La plateforme digitale Holicare [1] offre la possibilité d'évaluer la santé mentale.

♦ **Cela fonctionne en trois étapes.** Une première consiste à répondre à un questionnaire d'une durée de sept minutes maximum. Une seconde étape est l'obtention quasi immédiate de ses résultats. Enfin, un troisième stade consiste à avoir l'accès à un parcours préventif. Pour les profils dits sensibles, ils peuvent bénéficier d'un accompagnement personnalisé.

♦ **Concrètement, des parcours de soins adaptés sont proposés** à chaque personne nécessitant une aide particulière. La coordination des soins est assurée par les professionnels de l'équipe Holicare. ●

R.H.



[1] [www.holicare.com](http://www.holicare.com).

11

## De nouveaux professionnels de santé intègrent la permanence des soins ambulatoires

La permanence des soins ambulatoires (PDSA) [1] permet de garantir un accès à un avis ou un soin aux heures et jours de fermeture des cabinets libéraux.

♦ **Ce dispositif répond aux besoins de patients** souffrant d'un problème de santé dont la prise en charge ne peut être ni anticipée, ni retardée, mais qui ne relève pas des services hospitaliers d'urgences. Ces soins, qu'il s'agisse d'une consultation médicale ou d'une prise en charge paramédicale, doivent être organisés dans les 24 à 48 heures. Bien qu'ils ne relèvent pas de l'aide médicale urgente (de ce fait, ne constituent pas une urgence vitale), ces soins peuvent être pris en charge par la médecine de ville.

♦ **L'objectif de ce dispositif est de désengorger** les services d'accueil aux urgences (SAU) des suivis qui ne relèvent pas de la médecine hospitalière. D'abord assurée par les médecins généralistes, la PDSA s'ouvre maintenant à d'autres professions de santé tels que les chirurgiens-dentistes, les infirmiers et les sages-femmes [2]. Cette évolution vise à épauler les médecins pour répondre aux demandes de soins non programmés. ●

R.H.

[1] [www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190917/2](http://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190917/2).

[2] [www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000048687605/2023-12-28](http://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000048687605/2023-12-28).

## La Fédération hospitalière de France réunit un collectif autour de la santé des femmes

À l'occasion des 50 ans de la loi Veil et devant l'actualité brûlante du procès Mazan, la FHF a réuni de nombreuses personnalités autour de la signature d'un manifeste afin de poursuivre la lutte en faveur des droits des femmes en santé [1].

♦ **La «coalition de vigies des droits des femmes en santé»** entend, entre autres,

faire du droit et de l'accès à l'IVG une réalité pour toutes les femmes, améliorer la recherche pour une meilleure prise en compte des pathologies ou encore optimiser le dépistage des pathologies gynécologiques.

♦ **À la suite du procès des viols de Mazan**, le collectif souhaite

également s'engager pour continuer la lutte contre la soumission chimique. La rediffusion de la table ronde sur la soumission chimique est disponible sur la chaîne Youtube [2]. ●

R.H.

[1] [www.fhf.fr/sante-et-droits-des-femmes-des-combats-indissociables](http://www.fhf.fr/sante-et-droits-des-femmes-des-combats-indissociables).

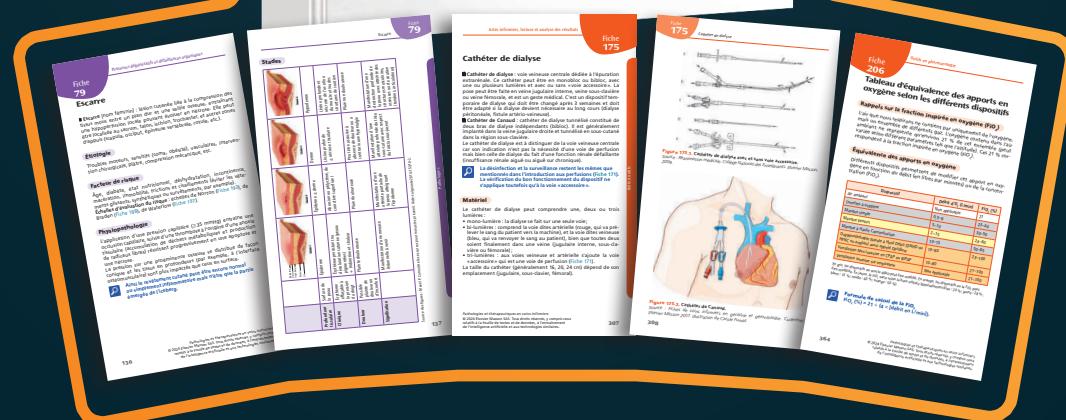
[2] [www.youtube.com/embed/eF1ld-pFJfs](https://www.youtube.com/embed/eF1ld-pFJfs).





# **PRATIQUE PROFESSIONNELLE INFIRMIÈRE**

# MAÎTRISEZ LES PATHOLOGIES ET LES THÉRAPEUTIQUES : FICHES ET BOÎTE À OUTILS



À découvrir en librairie ou sur [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)

# Les épilepsies



13

© Viacheslav Yakobchuk/stock.adobe.com

**L**es épilepsies sont des maladies fréquentes, chroniques, mal connues et stigmatisantes. Elles touchent environ 50 millions de personnes dans le monde [1]. Leurs répercussions hétérogènes entraînent un handicap dans la vie des patients. En février, la Journée internationale de l'épilepsie, permet une sensibilisation à ces maladies. Ce dossier apporte un éclairage clinique sur la pathologie et ses multiples formes et met en exergue des acteurs clés dans la prise en soins des patients épileptiques, du secteur sanitaire et médico-social, tels que des infirmiers cliniciens, des infirmiers en pratique avancée (IPA), des aidants ou encore des patients partenaires.

[1] World Health Organization. Epilepsy. [www.who.int/health-topics/epilepsy#tab=tab\\_3](http://www.who.int/health-topics/epilepsy#tab=tab_3).

Déclaration de liens d'intérêts  
L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

**Marine Bourgninaud**  
Infirmière en pratique avancée  
Unité d'épileptologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière,  
47-83 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France  
Adresse e-mail : marine.bourgninaud@aphp.fr (M. Bourgninaud).

## Dossier coordonné par Marine Bourgninaud

- |           |  |
|-----------|--|
| <b>14</b> | La maladie épileptique : un enjeu de santé publique<br>Véronique Masson  |
| <b>16</b> | Les épilepsies chez l'adulte<br>Marine Bourgninaud, Virginie Lambrecq  |
| <b>20</b> | Les épilepsies chez l'enfant<br>Marion Danse, Blandine Dozières-Puyravel   |
| <b>23</b> | La prise en charge infirmière<br>des jeunes épileptiques en IME<br>Sandra Porteau, Camille Garnerot, Florie Lecoer, Sandra Giraudeau |
| <b>24</b> | Besoins des personnes avec épilepsie et rôle infirmier<br>Marina Ropers, Léa Boulant, Claire Ricordeau                               |
| <b>26</b> | La transition des patients porteurs d'une épilepsie<br>et de handicaps associés<br>Muriel Renault, Sylvain Rheims, Dorothée Ville    |
| <b>27</b> | L'IPA : une expertise infirmière<br>au service des patients épileptiques<br>Ludivine Rohrer  |
| <b>29</b> | Spécificité de l'institut La Teppe :<br>une ressource pour le patient épileptique<br>Clémence Ducourtil                              |
| <b>30</b> | Rôle d'aidant dans l'accompagnement<br>d'une personne atteinte d'épilepsie<br>Marion Richard   |
| <b>31</b> | Le rôle du patient partenaire<br>Rozenn Morel  |

# La maladie épileptique : un enjeu de santé publique

Véronique Masson  
Infirmière en pratique avancée

Unité d'épileptologie,  
Hôpital Pitié-Salpêtrière,  
47-83 boulevard de l'Hôpital,  
75013 Paris, France

**La maladie épileptique revêt de nombreuses formes en fonction de l'origine du foyer épileptogène. Avec une prévalence de 1 % de la population, de fortes conséquences psychosociales, des difficultés de prise en charge liées à la complexité de la maladie et à la disparité de l'accès au soin, l'épilepsie est aujourd'hui reconnue comme un enjeu de santé publique.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés –** épilepsie ; incidence ; maladie épileptique ; prévalence ; répercussion psychosociale ; santé publique

**Epilepsy: a public health issue. Epilepsy takes many forms, depending on the origin of the epileptogenic focus. With a prevalence of 1 % of the population, strong psychosocial consequences, and difficulties in treatment due to the complexity of the disease and disparities in access to care, epilepsy is now recognized as a public health issue.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords –** epilepsy; epileptic disease; incidence; prevalence; psychosocial repercussions; public health

14

**P**our comprendre l'épilepsie, ses formes multiples et ses manifestations cliniques, apporter un regard historique éclairé sur les préjugés et les peurs qui y sont encore rattachés. Pour le professionnel, appréhender l'impact de la maladie et ses conséquences sur le patient est nécessaire afin de pouvoir proposer une prise en charge holistique et ajustée à chacun de ses patients.

## De la crise d'épilepsie aux épilepsies

Contrairement aux idées reçues, la maladie épileptique revêt de nombreuses expressions et ses conséquences médicales et psychosociales sont très variables ; ainsi on parlera des épilepsies et non de l'épilepsie.

## Une histoire lourde de préjugés

On ne peut parler de la maladie épileptique sans évoquer son historique lourd de sens sur la façon dont sont perçus les patients épileptiques dans la société actuelle [1]. Le mot "épilepsie" vient du grec *επιλαμβανειν* (*epilambanein*) qui signifie "saisir, attaquer par surprise".

Présentée comme "un mal sacré" dans l'Antiquité, l'épilepsie est décrite à partir du Moyen Âge comme une possession par un esprit malin. Par la suite, considérée comme une maladie psychiatrique, isolant les malades dans des asiles, l'épilepsie passe peu à peu

dans le champ de la neurologie avec le développement, à partir du XIX<sup>e</sup> siècle, des techniques d'investigation organiques et physiologiques. Elles vont permettre une meilleure connaissance des différents syndromes de la pathologie et le développement de stratégies thérapeutiques. Pour autant, les personnes épileptiques n'ont jamais pu totalement se départir des préjugés dont elles sont victimes. L'épilepsie est aujourd'hui encore une maladie qui fait peur.

## Définir l'épilepsie pour mieux la comprendre

Pour comprendre ce qu'est réellement l'épilepsie, il faut distinguer la crise d'épilepsie de la maladie épileptique.

◆ **Une crise d'épilepsie** est un ensemble de manifestations cliniques d'origine cérébrale, résultant de la survenue inopinée d'une décharge excessive, paroxystique, hypersynchrone d'une population plus ou moins étendue de neurones [2].

◆ **La maladie épileptique** est une affection chronique témoignant d'un dysfonctionnement aigu et transitoire de l'activité électrique du cerveau, se traduisant par la survenue de crises d'épilepsie [2].

◆ **Le type d'épilepsie** va dépendre de l'étendue et de la fonction de la zone neuronale touchée : si la zone est étendue à l'ensemble du cortex cérébral, le sujet présentera une crise d'épilepsie généralisée,

Adresse e-mail :  
veronique.masson@aphp.fr  
(V. Masson).

si la zone concernée est limitée, le sujet présentera une crise d'épilepsie focale dont les manifestations vont dépendre de la fonction de la zone atteinte. La maladie épileptique peut être liée à des causes structurelles ou métaboliques identifiées grâce à l'imagerie médicale, ou bien à des causes génétiques [3]. Dans de nombreux cas, la cause reste cependant inconnue.

## Un enjeu de santé publique

L'épilepsie touche un peu plus de 670 000 personnes, en France, au 1<sup>er</sup> janvier 2020 [4], soit une prévalence d'environ 1 % de la population.

◆ **L'épilepsie peut survenir à tout âge** même si l'on constate des pics de survenues lors de l'enfance et après 65 ans. L'incidence de l'épilepsie est ainsi estimée chez l'enfant et l'adolescent à 70 nouveaux cas pour 100 000 par an ; chez l'adulte de 20 à 64 ans à 30 pour 100 000 ; et au-delà de 65 ans à 100 pour 100 000 [5].

◆ **L'épilepsie est une maladie chronique** identifiée par la Haute Autorité de santé (HAS) comme un enjeu de santé publique du fait de sa fréquence, de son impact sur l'espérance de vie et de ses multiples répercussions [6].

## Des difficultés psychosociales

De la même façon qu'il n'existe pas une épilepsie mais des épilepsies, il n'existe pas de "profil type" de la personne épileptique.

Sa personnalité sera fonction de nombreux paramètres : ses antécédents psychologiques personnels, la maladie et ses conséquences physiques (fatigue, difficulté de concentration, troubles cognitifs, etc.), la fréquence des crises, l'âge de survenue de la maladie, la réaction des proches, etc. Les conséquences psychosociales de l'épilepsie sont dépendantes de ces mêmes paramètres, d'où la complexité à évaluer la situation d'un sujet épileptique [7].

Certaines répercussions sont cependant très souvent observées :

- la crise est un élément très souvent anxiogène : le caractère imprévisible de la survenue des crises, la fréquente amnésie ictale<sup>1</sup> et le regard souvent négatif porté par les témoins des crises contribuent à favoriser une fragilité émotionnelle et de l'anxiété ;
- les contraintes et restrictions liées à la maladie (interdiction de conduire un véhicule, de pratiquer certains sports, hygiène de vie contraignante, etc.) peuvent facilement désocialiser le patient ;
- l'acceptation ou inversement le déni de la maladie par le patient mais aussi par ses proches peuvent

exacerber un sentiment de solitude (comportement à risque, surprotection ou abandon par les proches) ;

- les conséquences de l'épilepsie (troubles cognitifs, lenteur idéomotrice, troubles mnésiques, etc.), associées à la fréquence des crises et à leurs retenissements (céphalées, fatigue, confusion post-critique, etc.) mais aussi aux effets secondaires des traitements ont également des répercussions sur l'apprentissage scolaire et l'exercice professionnel. Cette liste est loin d'être exhaustive et varie en fonction de la personnalité et du vécu du patient. Ainsi, 30 à 40 % des personnes épileptiques sont touchées par une dépression et le taux de suicide est 4 à 5 fois supérieur à celui de la population générale [8]. Ces répercussions doivent absolument être évaluées pour chaque individu épileptique car elles font partie intégrante de sa vie et influencent son parcours.

## Des inégalités en santé

Si les traitements aident à canaliser la maladie épileptique, ils ne peuvent en revanche en maîtriser les conséquences psychosociales.

◆ **L'analyse détaillée de la prévalence** montre une augmentation significative en fonction du désavantage social principalement lié aux troubles psychiatriques et aux difficultés cognitives des patients épileptiques qui défavorisent l'accès aux emplois qualifiés [4].

◆ **La HAS relève également des inégalités** dans la prise en charge de la maladie épileptique [6] : le manque de formation des professionnels de santé, la difficulté d'accès à des praticiens et des structures spécialisées, l'insuffisance d'information et de formation à l'autogestion des patients épileptiques et de leurs aidants conduisent à des disparités et des carences dans la prise en charge des patients.

## Conclusion

Longtemps stigmatisée, la maladie épileptique est aujourd'hui pleinement reconnue comme une maladie chronique fréquente et comme un véritable enjeu de santé publique. La complexité de la pathologie et de ses conséquences psychosociales nécessitent une prise en charge holistique du patient dans un parcours de soins coordonné et personnalisé. L'amélioration de cette prise en charge implique une politique de santé développant la formation des professionnels de santé, l'uniformisation des pratiques et une meilleure information des patients. ●

### Note

<sup>1</sup> L'amnésie ictale se définit comme une perte soudaine et temporaire de la mémoire lors de la survenue d'une crise épileptique.

### Références

- [1] Genton R. L'épilepsie. Paris: Édition Ellipses; 2003.
- [2] Bize. De l'épilepsie. Cours à destination des élèves infirmiers. 2003.
- [3] Dupont S, Adam C. Epilepsies : stratégie thérapeutique chez l'adulte. Arcueil: Édition John Libbey Eurotext; 2002.
- [4] Santé publique France. Epilepsie traitée en France en 2020 : prévalence, disparités régionales et sociales à partir du Système national des données de santé. 4 avril 2024. [www.santepubliquefrance.fr/docs/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante](http://www.santepubliquefrance.fr/docs/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante).
- [5] Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. Eur J Neurol. 2005;12(4):245–53.
- [6] Haute Autorité de santé. Parcours épilepsie. En vue de travaux sur le parcours, les messages pertinence et les indicateurs de qualité. 10 janvier 2022. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note\\_de\\_cadrage\\_parcours\\_epilepsies.pdf](http://upload/docs/application/pdf/2022-01/note_de_cadrage_parcours_epilepsies.pdf).
- [7] Dravet C. Comprendre l'épilepsie. Arcueil: Édition John Libbey Eurotext; 2005.
- [8] Thomas P, Arzimanoglou A. Epilepsies. 2<sup>e</sup> éd. Paris: Masson; 2001.

# Les épilepsies chez l'adulte

Marine Bourgninaud\*  
Infirmière en pratique avancée

Virginie Lambrecq  
Neurologue

Centre expert  
d'épilepsies rares,  
Hôpital Pitié-Salpêtrière,  
47-83 boulevard de l'Hôpital,  
75013 Paris, France

**L'épilepsie est une maladie chronique et fréquente qui se manifeste sous de multiples formes. Cet article décrit sa physiopathologie, les comorbidités associées et les nouvelles options de traitements disponibles.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – comorbidité ; épilepsie ; neurone ; physiopathologie ; traitement**

**Epilepsy in adults. Epilepsy is a common, chronic disease that manifests itself in many different forms. This article describes its pathophysiology, associated comorbidities and the new treatment options available.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – comorbidity; epilepsy; neuron; physiopathology; treatment**

16

**E**n 2020, l'épilepsie est une affection neurologique fréquente et chronique, qui a touché près de 700 000 personnes<sup>1</sup> en France [1]. C'est une maladie neurologique, car elle atteint les neurones du cortex, cellules présentes dans le cerveau. Le terme "épilepsies" est utilisé au pluriel car il existe plusieurs dizaines de formes différentes. Ainsi, on peut classer l'épilepsie en deux grandes catégories : les épilepsies généralisées, touchant l'ensemble du cortex cérébral, et les épilepsies focales (partielles), limitées à une zone précise du cerveau. Les épilepsies généralisées concernent environ un patient sur trois, tandis que les épilepsies focales affectent deux patients sur trois.

## Comprendre la maladie

L'épilepsie se caractérise par la survenue de crises d'épilepsie et par la prédisposition durable, qu'elle soit acquise ou non, qu'à le cerveau à déclencher des crises. Elle se définit aussi par ses conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales et par son impact sur la qualité de vie des patients [2,3].

◆ **Sur le plan physiopathologique**, la crise d'épilepsie se manifeste par une activité cérébrale excessive, résultant d'une "hyperexcitation" des neurones du cortex cérébral, souvent accompagnée de leur synchronisation anormale.

Les neurones permettent la propagation d'informations via un message électrique – le potentiel d'action (PA) – qui se déplace le long de l'axone, par l'activation de canaux ioniques, notamment ceux du sodium ( $\text{Na}^+$ ) et du calcium ( $\text{Ca}^{2+}$ ). À l'extrémité de l'axone, au niveau de la synapse, des échanges d'ions

et la libération de neurotransmetteurs permettent d'activer des récepteurs postsynaptiques localisés sur le second neurone. Cela peut alors générer une modification de l'activité électrique du second neurone et conduire à la transmission du message nerveux sous forme de PA si le seuil d'excitation est atteint (figure 1) [2].

◆ **L'épilepsie résulterait en grande partie d'anomalies liées à l'activation des canaux ioniques ou à la modulation des neurotransmetteurs.** Lors d'une crise, le taux de Gaba (un neurotransmetteur inhibiteur) au niveau synaptique est souvent inférieur à la normale, tandis que celui du glutamate (un neurotransmetteur exciteur) est anormalement élevé. Pendant longtemps, on a considéré que l'épilepsie était principalement le fruit du déséquilibre entre ces deux neurotransmetteurs. Cependant, cette hypothèse ne suffit plus à expliquer la complexité de la maladie : d'autres voies cellulaires et mécanismes sont également impliqués dans la genèse des crises. C'est notamment le cas dans certaines épilepsies d'origine génétique, pour lesquelles la mutation de gènes codant pour des protéines présentes à la surface des neurones et impliquées dans la transmission synaptique a été identifiée.

De plus, l'embrasement électrique (ou *kindling*), créé par les crises, favoriserait la pérennisation de l'épilepsie en raison de l'activation de certains récepteurs à l'acide glutamique, notamment les récepteurs NMDA (récepteur au N-méthyl-D-aspartate) qui peuvent devenir plus sensibles et capables de se réactiver plus facilement par la suite. Enfin, d'autres modifications structurelles et fonctionnelles liées à la plasticité neuronale, comme la réorganisation

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :  
marine.bourgninaud@aphp.fr  
(M. Bourgninaud).

des connexions synaptiques, contribuent également à cette pérennisation.

## Classification

Il existe plusieurs types d'épilepsie. Cette pathologie peut souvent passer inaperçue, car les crises sont parfois peu fréquentes et peuvent survenir uniquement dans le sommeil. De plus, certaines formes d'épilepsie ont des signes qui peuvent être discrets [4]. Dans la grande majorité des cas, les patients atteints d'épilepsie peuvent mener une vie normale. Cependant, une crise épileptique peut s'avérer dangereuse, notamment si elle entraîne une chute, un traumatisme ou une perte de contrôle dans un environnement potentiellement à risques, par exemple en traversant la rue ou en utilisant un fer à repasser [4].

## Diagnostic

Après une première crise d'épilepsie, il convient de mener une enquête précise : l'anamnèse aide à comprendre précisément le déroulé de la crise et de questionner sur d'éventuels événements antérieurs [2]. L'examen clinique est complété par la réalisation d'examens complémentaires, dont deux principaux :

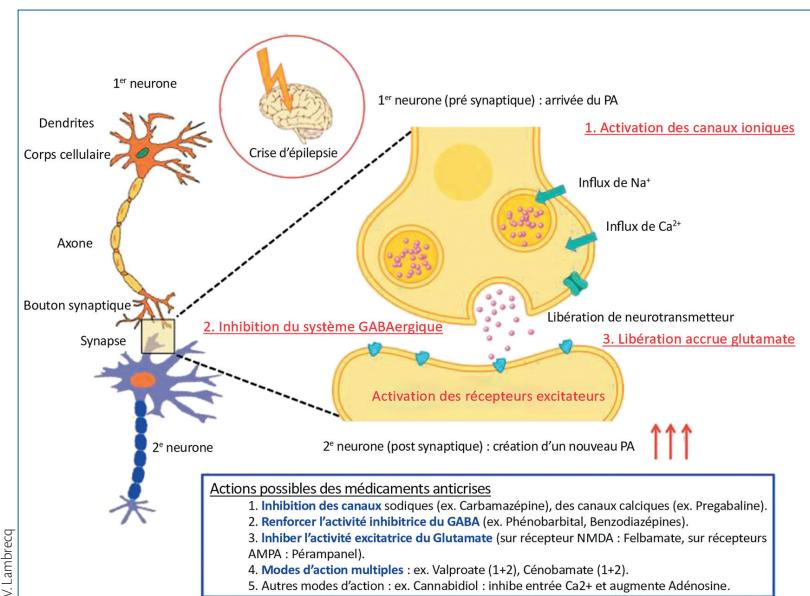
- une imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale à la recherche d'une lésion cérébrale ;
- un électroencéphalogramme (EEG) permettant de mettre en évidence d'éventuelles figures épileptiques intercritiques comme des pointes ou des pointes-ondes. S'il est assez rare d'enregistrer une crise à l'EEG, la découverte des figures intercritiques (c'est-à-dire entre deux crises) ou d'une lésion à l'IRM sont des arguments indirects qui, associés à la description clinique de la crise, peuvent aider à poser le diagnostic de maladie épileptique.

## Diagnostics différentiels

Certaines maladies peuvent ressembler aux crises d'épilepsie, ce qui peut conduire assez fréquemment à des erreurs de diagnostic. Particulièrement, devant une suspicion de crise généralisée tonicoclone, deux autres diagnostics peuvent être discutés : les syncopes convulsives et les crises non épileptiques psychogènes (CNEP) [2]. Devant une possible crise focale, il faudra éliminer l'aura migraineuse, le malaise hypoglycémique et l'accident ischémique transitoire [2].

## Étiologie

Les causes de l'épilepsie sont multiples et sont classées selon des critères internationaux. Une composante génétique est assez fréquente même si on retrouve assez rarement un gène.



**Figure 1. Principaux mécanismes impliqués dans l'épilepsie.**

À gauche, représentation de deux neurones pyramidaux, composés d'un corps cellulaire, de dendrites et d'un axone muni d'un bouton synaptique, se connectant avec un deuxième neurone. À droite, représentation zoomée d'une synapse : à l'arrivée d'un PA, il y a une entrée massive de  $\text{Na}^+$ , puis l'entrée de  $\text{Ca}^{2+}$  permet la libération du neurotransmetteur contenu dans les vésicules. Celui-ci peut se fixer sur les récepteurs postsynaptiques. Dans l'épilepsie, on peut avoir une activation trop importante des canaux ioniques (par exemple, trop de  $\text{Na}^+$  entre dans la cellule), un déséquilibre de la balance excitation (trop de glutamate)/inhibition (pas assez de GABA), qui se traduisent par une augmentation de l'excitabilité neuronale. (figure réalisée par V. Lambrecq, inspirée de Löscher & Klein, CNS Drugs 2021) [5].

L'épilepsie peut être la conséquence d'une lésion structurelle ou d'une inflammation cérébrale. Par exemple, l'épilepsie peut survenir à la suite d'un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral (AVC), une tumeur cérébrale ou une malformation corticale. Les causes peuvent aussi être infectieuses, métaboliques, auto-immunes et parfois ne sont pas retrouvées [2].

## Comorbidités

Le dépistage des comorbidités cognitives et psychologiques est essentiel du fait de leur fort retentissement sur la qualité de vie des patients, indépendamment du contrôle des crises [3]. Les comorbidités principales sont :

- les troubles psychiatriques comme la dépression, les troubles anxieux, les CNEP et les psychoses ;
- les troubles du neurodéveloppement tels que les troubles du spectre autistique, les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ;
- les troubles cognitifs tels que des troubles mnésiques et attentionnels ;
- les troubles somatiques tels que le syndrome d'apnées du sommeil et les migraines.

## Notes

<sup>1</sup> À noter que des recommandations de bonnes pratiques de la prise en charge de l'enfance et de l'adulte ont été élaborées par la Haute Autorité de santé en 2020.

<sup>2</sup> La sclérose tubéreuse de Bourneville est une maladie neurocutanée génétique rare caractérisée par le développement de tumeurs dans divers organes.

<sup>3</sup> Le syndrome de Dravet est une forme rare et sévère d'épilepsie, d'origine génétique, débutant le plus souvent chez l'enfant.

<sup>4</sup> Le syndrome de Lennox-Gastaut est une épilepsie infantile rare et sévère dont les patients atteints présentent plusieurs types de crises.

## Complications graves

Les complications mortelles de l'épilepsie sont l'état de mal épileptique et les *Sudden Unexpected Death in Epilepsy* (Sudep) – mort subite et inattendue en épilepsie. L'état de mal épileptique est défini comme « une crise d'épilepsie qui persiste suffisamment longtemps ou qui se répète à des intervalles suffisamment brefs pour créer une condition épileptique stable et durable » [5,6]. Les facteurs de risque de Sudep incluent l'épilepsie mal contrôlée, les crises nocturnes, l'âge (surtout les adolescents et jeunes adultes), les antécédents de crises prolongées et les comorbidités associées. La sensibilisation à la Sudep est essentielle pour les patients et leurs familles, afin de mieux comprendre les risques et de prendre les mesures préventives.

## Traitements

Les traitements de l'épilepsie ont pour but de supprimer les crises ou, au moins, d'en diminuer la fréquence et la gravité. La prise en charge thérapeutique de l'épilepsie varie selon la nature de l'épilepsie (focale ou généralisée).

## Les traitements médicamenteux

Les traitements des épilepsies sont principalement médicamenteux. Il existe actuellement une trentaine de molécules différentes. On parle maintenant de médicaments anticrises plutôt que de médicaments antiépileptiques. Leur objectif est d'éviter la récidive de crise et de réduire l'excitabilité neuronale mais ils n'agissent pas sur l'épileptogénèse (*encadré 1*). Pour deux tiers des patients, les médicaments anticrises parviennent à contrôler les crises : les patients sont dits pharmacosensibles. Dans certains cas, plusieurs médicaments peuvent être associés pour améliorer le contrôle de l'épilepsie. Cependant, environ 30 % des patients sont pharmacorésistants, c'est-à-dire que le traitement médicamenteux n'est pas efficace pour arrêter les crises [7].

## Les nouveaux médicaments

Au cours des dernières années, les traitements anticrises ont connu des avancées significatives, tant en termes de nouvelles molécules que de stratégies thérapeutiques. Récemment, trois nouvelles molécules ont particulièrement retenu l'attention.

◆ **Le cénobamate** a été approuvé pour le traitement des épilepsies focales, après échec de deux monothérapies. Il agit sur plusieurs cibles de manière un peu différente des autres antiépileptiques : au niveau des canaux sodiques et sur

## Encadré 1. Modes d'action des médicaments

Les modes d'action des médicaments anticrises sont variables : ils peuvent bloquer les canaux  $\text{Na}^+$  ou  $\text{Ca}^{2+}$ , inhiber certains acides aminés excitateurs, comme le glutamate, ou stimuler des molécules ayant un effet inhibiteur, comme le Gaba.

l'activité du neurotransmetteur Gaba, ce qui bloque la transmission excitatrice et renforce la transmission inhibitrice. L'instauration doit être progressive et il est souvent nécessaire de baisser d'autres traitements coprescrits. Les effets secondaires les plus fréquents sont la somnolence, les étourdissements et les céphalées [8].

◆ **Le cannabidiol**, dérivé du cannabis, contribue à réduire l'excitabilité neuronale, en inhibant l'entrée de  $\text{Ca}^{2+}$  et en augmentant les taux d'adénosine, ce qui est un mécanisme original par rapport aux autres molécules existantes. Il n'agit pas sur les récepteurs cannabinoïdes CB1 et n'a donc pas d'effet euphorisant. Il a obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le traitement des crises chez les patients atteints de trois formes rares et sévères d'épilepsie, dans la sclérose tubéreuse de Bourneville<sup>2</sup> et, en association avec clobazam, dans les syndromes de Dravet<sup>3</sup>, de Lennox-Gastaut<sup>4</sup>. Les effets secondaires les plus fréquents sont une somnolence, des troubles psychiques, une baisse de l'appétit, des diarrhées, de la fièvre et des vomissements, et sur le plan biologique, une élévation des transaminases [9].

◆ **La fenfluramine** est indiquée comme traitement adjvant des crises dans le syndrome de Dravet. Elle est à l'étude pour le syndrome de Lennox-Gastaut. Elle agit en augmentant la libération de sérotonine et en modulant l'activité des récepteurs Gaba. Sa prescription ne peut être débutée que dans les centres de référence ou de compétence dans la prise en charge des épilepsies rares. La réalisation d'une échographie cardiaque est indispensable avant l'initiation du traitement et un suivi régulier doit être réalisé tout au long du traitement, car il y a un risque de valvulopathie et d'hypertension artérielle pulmonaire [10].

Parmi les autres traitements en cours de développement, le XEN1101, un activateur des canaux ioniques potassiques, montre un potentiel prometteur pour réduire les crises avec un autre mode d'action. Il existe aussi d'autres recherches

## Références

- [1] Santé publique France. Épilepsie traitée en France en 2020 : prévalence, disparités, régionales et sociales à partir du système national des données de santé. 4 avril 2024. [www.santepubliquefrance.fr/import/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante](http://www.santepubliquefrance.fr/import/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante).
- [2] Collège des enseignants de neurologie. [www.cen-neurologie.fr/node/1](http://www.cen-neurologie.fr/node/1).
- [3] Haute Autorité de santé. Recommandations de bonnes pratiques. Épilepsies : prise en charge chez l'adulte et l'enfant. 26 novembre 2020. [www.has-sante.fr/jcms/p\\_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes](http://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes).

portant sur des thérapies ciblant des mécanismes d'action déjà connus, comme le selurampanel et la ganaxolone.

## La chirurgie de l'épilepsie

La chirurgie de l'épilepsie est une option thérapeutique destinée aux patients souffrant d'épilepsie focale pharmacorésistante. Cette intervention vise à retirer le foyer épileptogène, c'est-à-dire la zone du cerveau qui provoque les crises. Les candidats à la chirurgie doivent suivre de nombreuses évaluations au cours d'un bilan préchirurgical, incluant des EEG-vidéos de longue durée, pour identifier le point de départ des crises, des examens d'imagerie, à la recherche de lésion et des bilans fonctionnels (mémoire, langage, etc.) pour prévenir des risques de déficit neurologique. Les résultats de la chirurgie peuvent être très significatifs dans certains types d'épilepsie [11].

## Alternatives la chirurgie

### Stimulateur du nerf vague (SNV)

La stimulation du nerf vague (SNV) est une technique chirurgicale qui peut se discuter si l'épilepsie est difficile à contrôler par les traitements médicamenteux, et quand la chirurgie classique de l'épilepsie n'est pas possible ou a échoué [11]. Le nerf vague, présent dans le thorax et le cou, est connecté à de nombreuses zones du cerveau. Sa stimulation peut modifier le fonctionnement des neurones concernés par l'origine ou la propagation des crises d'épilepsie, notamment par la répétition des stimulations.

### Laser

L'utilisation du laser, notamment par la technique de thérapie thermique, permet de cibler de manière précise les foyers épileptogènes, tout en préservant les tissus environnants. Moins invasive, cette méthode favorise une récupération plus rapide. Les résultats préliminaires indiquent une efficacité prometteuse dans le contrôle des crises [11].

### Neuromodulation

La stimulation du noyau antérieur du thalamus est une technique de neurostimulation pouvant être utilisée pour le traitement des épilepsies pharmacorésistantes. Cette technique vise à moduler l'activité cérébrale pour réduire la fréquence et l'intensité des crises, chez les patients qui ne répondent pas aux traitements médicamenteux [11].

## Focus sur quelques populations particulières

Une attention particulière doit être apportée à certaines populations.

### Les femmes

Les femmes sont une population spécifique du fait du type d'épilepsie mais aussi par la prise en soins distincte durant une grossesse. L'épilepsie catameniale est une épilepsie liée aux menstruations. Elle toucherait 40 % des femmes et entraînerait une aggravation des crises d'épilepsie en fonction du cycle menstruel [12]. Chez les femmes en âge de procréer, il est primordial d'anticiper une future grossesse afin que le neurologue s'assure de l'absence de traitements tératogènes et puisse s'orienter vers des traitements compatibles avec une grossesse. De plus, l'éducation thérapeutique est primordiale afin d'impliquer l'autre parent mais également d'apporter à la future maman des compétences et connaissances solides pour assurer sa sécurité et celle de son bébé [13].

### Les personnes âgées

Chez les personnes âgées, la cause principale des crises d'épilepsie est l'AVC. Devant une première crise convulsive, il faut impérativement chercher la survenue d'un AVC, mais aussi des facteurs de risque vasculaire car il s'agit parfois de crise précessive, c'est-à-dire une crise d'épilepsie qui précède de quelques semaines à mois la survenue d'un AVC [14]. De plus, les posologies des traitements anticrises sont diminuées de moitié chez la personne âgée pour éviter la survenue d'effets indésirables.

### La période de transition adolescent-adulte

Le passage de l'adolescence à l'âge adulte est une période à haut risque de rupture de parcours. Une recrudescence de crises peut être observée en lien avec la puberté ou avec un changement dans l'hygiène de vie de l'adolescent (consommation excessive d'alcool, manque de sommeil lié aux sorties, etc.) [15].

## Conclusion

L'épilepsie est une maladie fréquente et mal connue dont les symptômes diffèrent selon la zone du cerveau touchée. Ainsi, les stratégies thérapeutiques et l'impact de l'épilepsie sur le parcours de vie des patients impliquent la participation d'une équipe pluridisciplinaire avertie. •

## Références

- [4] Fédération française de neurologie. L'épilepsie. Qu'est-ce que l'épilepsie ?
- [5] Löscher W, Klein P. The pharmacology and clinical efficacy of antiseizure medications: from bromide salts to cenobamate and beyond. *CNS Drugs* 2021;35(9):935–63.
- [6] Gastaut H, Poire R, Roger J, Lob H. Les états de mal généralisés tonicocloniques et les états de mal épileptiques. In: Gastaut H, Roger J, Lob H, editors. *Les états de mal épileptiques*. Paris: Masson; 1967. p. 11–43.
- [7] Abou-Khalil BW. Update on Antiseizure Medications 2022. *Continuum (Minneapolis Minn)* 2022;28(2):500–35.
- [8] Krauss GL, Klein P, Brandt C, et al. Safety and efficacy of adjunctive cenobamate (YK3089) in patients with uncontrolled focal seizures: a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled, dose-response trial. *Lancet Neurol* 2020;19(1):38–48.
- [9] Wechsler RT, Burdette DE, Gidal BE, et al. Consensus panel recommendations for the optimization of EPIDIOLEX® treatment for seizures associated with Lennox-Gastaut syndrome, Dravet syndrome, and tuberous sclerosis complex. *Epilepsia Open* 2024;9(5):1632–42.
- [10] Pietrafusa N, Trivisano M, Casellato S, et al. Fenfluramine below the age of 2 years in Dravet syndrome: What about safety and efficacy? *Epilepsia* 2024;65(2):e7–e13.
- [11] Ligue française contre l'épilepsie. [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr).
- [12] Maguire MJ, Nevitt SJ. Treatments for seizures in catamenial (menstrual-related) epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2021;9(9):CD013225.
- [13] Ligue française contre l'épilepsie. Épilepsie et grossesse. [www.epilepsie-info.fr/tag/grossesse/](http://www.epilepsie-info.fr/tag/grossesse/).
- [14] Serre I. Accident vasculaire cérébral du sujet âgé et épilepsie. *Épilepsies* 2009;21(3):239–42.
- [15] National Epilepsy Training. Epilepsy and puberty. 6 septembre 2021. [www.nationalepilepsytraining.co.uk/epilepsy-and-puberty/](http://www.nationalepilepsytraining.co.uk/epilepsy-and-puberty/).

# Les épilepsies chez l'enfant

Marion Danse\*

Infirmière en pratique avancée

Blandine  
Dozières-Puyravel  
Neuropédiatre

Service de neurologie  
pédiatrique,  
Hôpital Robert-Debré,  
48 boulevard Séurier,  
75019 Paris, France

**L'épilepsie touche également l'enfant avec un retentissement important sur la qualité de vie. Cet article propose de décrire les syndromes épileptiques majeurs de l'enfant scolarisé et aborde les principaux traitements disponibles, les comorbidités, la scolarité et l'impact de la maladie sur la vie quotidienne. Pour répondre à ces besoins spécifiques, l'accompagnement infirmier est primordial.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – comorbidité ; épilepsie ; ETP ; parcours ; pédiatrie**

**Epilepsy in children. Epilepsy also affects children, with significant repercussions on quality of life. This article describes the major epileptic syndromes affecting schoolchildren, and discusses the main treatments available, co-morbidities, schooling and the impact of the disease on daily life. To meet these specific needs, nursing support is essential.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – comorbidity; epilepsy; pathway; pediatrics; TPE**

20

**L** incidence de l'épilepsie est plus importante chez l'enfant que chez l'adulte et est estimée en France à 70 nouveaux cas pour 100 000 par an avec une prévalence de 4,5 pour 1 000 habitants de 0 à 19 ans [1,2]. Chez l'enfant, les comorbidités sont fréquentes avec un retentissement sur les apprentissages, le comportement, l'humeur, la vie sociale et familiale. Les infirmiers jouent un rôle prépondérant pour accompagner ces enfants et leur famille, en menant des actions telles que l'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'organisation du parcours de soins et de vie et la transition vers les secteurs adultes.

## Les syndromes épileptiques de l'enfant et de l'adolescent

### L'épilepsie avec crises focales

Elle représente 50 à 60 % des épilepsies de l'enfant. Les crises peuvent commencer à tout âge et la symptomatologie varie en fonction de leur point de départ. Différentes manifestations peuvent survenir : sensations anormales (nausées, paresthésies, tachycardie, etc.), déviation des yeux ou de la tête d'un côté, clonies d'un membre ou d'un hémicorps, mâchonnement, rupture de contact, fixité du regard, etc., jusqu'à évoluer vers des convulsions tonicocloniques bilatérales.

Comme chez l'adulte, les examens clés sont l'électroencéphalogramme (EEG) et l'imagerie par

résonance magnétique (IRM) cérébrale. Le traitement repose sur les médicaments antiépileptiques (MAE) standards, voire sur la chirurgie en cas de lésion cérébrale opérable [3].

### L'épilepsie autolimitée<sup>1</sup> à pointes centro-temporales

Ce syndrome représente 6 à 7 % des épilepsies de l'enfant avec un âge de début situé entre 4 et 10 ans. Les crises sont généralement en rapport avec le sommeil (autour de l'endormissement ou le réveil) et se manifestent principalement par une dysarthrie, des clonies faciales précédées de paresthésie de la joue, des lèvres, et qui peuvent se propager aux membres supérieurs et inférieurs, voire se bilatéraliser. Les crises sont généralement de courte durée (1 à 2 minutes) et peu fréquentes (1 à 4 par an). Elles disparaissent avant la fin de l'adolescence, avec ou sans MAE. Il est toutefois nécessaire de suivre régulièrement ces patients, qui sont à risque de troubles des apprentissages dans 10 à 30 % des cas [4].

### Les épilepsies généralisées idiopathiques (EGI)

#### L'épilepsie absence de l'enfant (EAE)

L'EAE est retrouvé dans 18 % des épilepsies de l'enfant âgé de 4 à 10 ans. Au diagnostic, les enfants présentent uniquement des crises de type absence

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :  
marion.danse@aphp.fr  
(M. Danse).

qui sont des ruptures de contact d'une durée de 4 à 20 secondes, à début et fin brutal, parfois accompagnées d'automatismes. Elles surviennent plusieurs dizaines de fois par jour et sont favorisées par l'hyperpnée (HPN). L'EEG enregistre des pointes ondes généralisées à 3 Hz concomitantes à la rupture de contact. Aucun autre examen complémentaire n'est nécessaire dans la forme typique.

Dans 80 % des cas, l'évolution est le plus souvent favorable grâce un contrôle des absences. Le risque d'épilepsie ultérieur est estimé à 5 à 10 %.

Le traitement débute par une monothérapie par ethosuximide et en cas d'échec, on utilisera le valproate de sodium puis la lamotrigine, avec parfois la nécessité de combiner les MAE entre eux [5].

### L'épilepsie myoclonique juvénile

#### et l'épilepsie absence de l'adolescent

L'épilepsie myoclonique juvénile (EMJ), environ 10 % des épilepsies, se manifeste entre 10 et 24 ans et l'épilepsie absence de l'adolescent (EAA), 2 à 3 % des épilepsies, touche l'enfant et l'adolescent âgés de 9 à 13 ans (et 8 à 20 ans). D'un point de vue clinique, dans l'EMJ, les patients présentent des myoclones, associées à des crises généralisées tonicocloniques (> 90 %, peu fréquentes, survenant essentiellement le matin au réveil) ; des absences sont retrouvées dans l'EAE (et un tiers des cas des EMJ).

L'EEG peut retrouver des anomalies généralisées sans manifestations cliniques à type de bouffées de pointes-ondes avec une photosensibilité dans 30 % des cas.

La réponse au traitement est souvent satisfaisante mais avec une pharmacodépendance et donc un traitement au long cours. Les patients sont traités par différentes molécules telles que le valproate de sodium (non recommandé chez la femme en âge de procréer), la lamotrigine (qui parfois peut majorer les myoclones), le lévétiracétam, le perampanel, le zonisamide, etc.

Les crises étant favorisées par la consommation de toxique (alcool, cannabis, etc.) et le manque de sommeil, une bonne hygiène de vie est aussi importante que l'observance thérapeutique [5].

### Les comorbidités

Les troubles attentionnels et les troubles des apprentissages sont très fréquents chez les enfants présentant une épilepsie (30 %). Les MAE peuvent également majorer ces troubles, tout comme une fréquence élevée de crises. On estime à plus de 50 % les enfants avec épilepsie ayant des troubles

scolaires. Ces difficultés sont à rechercher à chaque consultation et seront parfois étayées à l'aide d'un bilan neuropsychologique (BNP).

#### Note

<sup>1</sup> Le terme "autolimité" signifie que les crises disparaissent avec le temps.

### Les traitements

Un enfant est rarement traité après la première crise d'épilepsie. Avant de débuter un traitement, on évalue la balance bénéfice-risque à traiter ou à ne pas traiter. Le choix thérapeutique dépend du type de crises, des effets secondaires, de l'âge, du sexe, des interactions médicamenteuses, des formes galéniques et de l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Chez les enfants avec une épilepsie débutante, l'objectif du traitement est un arrêt des crises sans effets secondaires alors que dans le cas d'une épilepsie pharmacorésistante, l'objectif n'est plus nécessairement d'être libre de crise.

En pédiatrie, un arrêt de traitement est essayé au bout de deux ans sans crise (hors EAA, EMJ et anomalies sur l'imagerie cérébrale) [6].

Le régime céto-gène ou le régime modifié d'Atkins font partie des options de traitement avec une efficacité prouvée. Le principe repose sur un régime alimentaire strict et encadré par une équipe experte (médecin, diététicien, suivi régulier, etc.), avec une alimentation pauvre en glucides et riche en lipides (figure 1) [7].

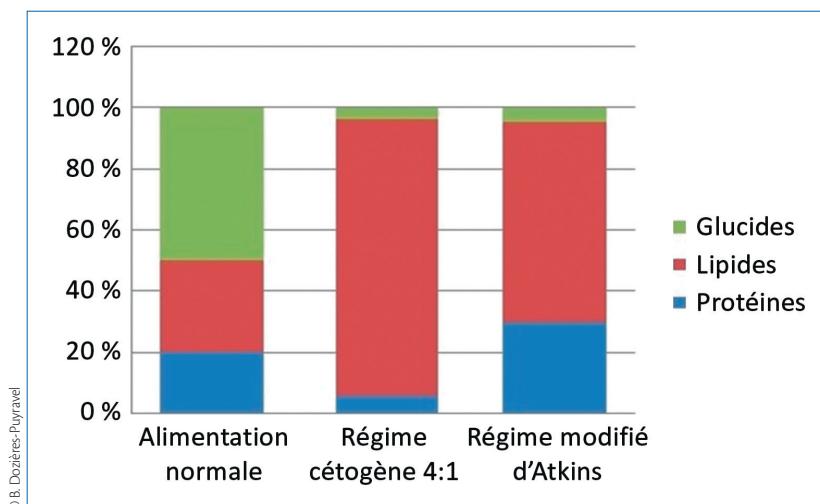


Figure 1. Répartition des lipides, glucides et protéines en fonction des différents types de régimes.

### L'impact sur la vie quotidienne

#### Scolarité

La scolarisation des enfants avec épilepsie est complexe. Ces enfants font parfois l'objet d'une stigmatisation importante par peur des crises et par méconnaissance de l'épilepsie et peuvent

**Références**

- [1] Santé publique France. Épilepsie traitée en France en 2020 : prévalence, disparités régionales et sociales à partir du système national des données de santé. 4 avril 2024. [www.santepubliquefrance.fr/docs/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante](http://www.santepubliquefrance.fr/docs/epilepsie-traitee-en-france-en-2020-prevalence-disparites-regionales-et-sociales-a-partir-du-systeme-national-des donnees-de-sante).
- [2] Haute Autorité de santé. Recommandation de bonnes pratiques. Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. 26 novembre 2020. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308\\_recommandations\\_epilepsies\\_preparation\\_mel.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308_recommandations_epilepsies_preparation_mel.pdf).
- [3] Fisher RS, Cross JH, French JA, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):522–30.
- [4] Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia* 2022;63(6):1398–442.
- [5] Hirsch E, French J, Scheffer IE, et al. ILAE definition of the Idiopathic Generalized Epilepsy Syndromes: position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia* 2022;63(6):1475–99.
- [6] Auvin S. Management of childhood epilepsy. *Presse Med* 2011;40(3):287–92.
- [7] Dozières-Puyravel B, François L, de Lucia S, et al. Ketogenic diet therapies in France: State of the use in 2018. *Epilepsy Behav* 2018;86:204–6.
- [8] Haute Autorité de santé. Recommandation de bonnes pratiques. Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. 23 mars 2023. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/guide\\_parcours\\_de\\_sante\\_de\\_l enfant\\_avec epilepsie.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/guide_parcours_de_sante_de_l enfant_avec epilepsie.pdf).

22

se retrouver privés de sortie scolaire ou de certaines activités sans raison évidente.

Deux difficultés principales se posent :

- la survenue éventuelle de crise à l'école ;
- l'aménagement de la scolarité en lien avec les troubles des apprentissages.

La survenue de crise est imprévisible et nécessitera parfois la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) à l'école afin de donner une conduite à tenir en cas de crise avec l'utilisation, ou non, d'un traitement d'urgence tel que le midazolam en intrajugulaire. Également, les enfants bénéficiant d'un traitement par régime céto-gène doivent bien évidemment pouvoir être scolarisés mais cela demande une organisation particulière à l'école et à la famille. Les paniers repas seront préparés par la famille et les enfants ne pourront consommer d'autres aliments tels que les goûters d'anniversaire, bonbons, etc.

Pour répondre aux troubles de l'apprentissage, la constitution d'un dossier maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sera nécessaire pour permettre l'accès à divers aménagements (tiers temps aux examens, outils informatiques, accompagnant des élèves en situation de handicap [AESH]).

Certains enfants nécessitent par ailleurs de la rééducation comme de l'orthophonie, de la psychomotricité, de l'ergothérapie, etc. [2].

### Vie quotidienne

L'imprévisibilité de la survenue d'une crise impacte la vie quotidienne des enfants, toutefois avec une épilepsie stabilisée, les enfants peuvent mener la même vie qu'un enfant de leur âge.

Ainsi, les écrans sont souvent identifiés comme favorisant les crises et les enfants en sont souvent privés à tort. En effet, alors que les crises photo-induites sont exceptionnelles et le diagnostic est fait à l'interrogatoire. Il n'y a donc pas de raison "médicale" à interdire les écrans.

◆ **Comme pour tout enfant, la pratique de sport** est importante. La natation est conseillée sous surveillance mais la pratique de sports "extrêmes" (parachute, parapente, escalade en montagne, plongée sous-marine, etc.) reste contre-indiquée.

Les enfants et plus particulièrement les adolescents sont souvent contraints à moins d'autonomie, surtout en ce qui concerne les sorties entre amis. Avec une épilepsie stabilisée, un ami prévenu de l'épilepsie et maîtrisant les gestes à faire en cas de crise, ces enfants doivent pouvoir bénéficier d'une liberté de sortie en accord avec leur âge.

◆ **Enfin, ces jeunes patients doivent connaître les facteurs** favorisant la survenue de crise à savoir la dette de sommeil, l'oubli de traitement, les infections mais également la consommation de toxiques, d'alcool ou encore l'utilisation de certaines huiles essentielles [2].

### Suivi des enfants avec épilepsie

L'épilepsie et son retentissement sont différents d'un enfant à l'autre. La prise en charge doit pouvoir s'adapter en fonction de ses besoins et de sa famille, de la sévérité et de la stabilité de l'épilepsie et des comorbidités.

◆ **Le suivi peut se faire en ville avec un neuropédiatre** formé en épilepsie mais peut aussi nécessiter un suivi en centre de référence de maladies rares avec une coordination des partenaires de soins de rééducation, du polyhandicap, de la scolarité, etc. L'ETP s'intègre au parcours de soins et évolue en fonction de l'âge et de la compréhension de l'enfant. Chez ce dernier, l'entrée dans la maladie chronique impose des ajustements de tout l'entourage familial ; on remarque notamment que de nombreux parents doivent aménager leur emploi pour s'occuper de leur enfant surtout dans le cas des épilepsies sévères.

◆ **Enfin, la famille comprend également la fratrie**, qui doit s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant et de l'inquiétude des parents. Au même titre que les aidants, ces enfants peuvent tirer bénéfice à des séances d'ETP pour intégrer des notions difficiles et exprimer leur ressenti.

Cet accompagnement est complémentaire à l'entraide et aux informations que peuvent apporter les associations de patients, nombreuses en pédiatrie, souvent liées aux syndromes plus rares [8].

### Conclusion

Les épilepsies en pédiatrie ont un retentissement souvent méconnu sur le parcours de vie des enfants et de leur famille. Les comorbidités ne sont pas toujours dépistées et traitées, ce qui impacte l'avenir socio-éducatif des patients. Les patients et leurs parents hésitent à évoquer la maladie dans leur entourage. La formation des soignants semble indispensable pour permettre à ces enfants de bénéficier d'un accompagnement holistique. •

# La prise en charge infirmière des jeunes épileptiques en IME

**U**n institut médicoéducatif (IME) est un établissement spécialisé accueillant des enfants et des jeunes de 6 à 20 ans en situation de handicap et nécessitant une prise en charge à la fois éducative, médicale et paramédicale. L'IME Léopold-Bellan (Bry-sur-Marne), plus particulièrement, accueille des jeunes provenant de toute l'Île-de-France, diagnostiqués épileptiques et ne pouvant plus bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire [1].

## Le fonctionnement de l'IME Léopold-Bellan de Bry-sur-Marne

L'accueil au sein de l'IME se fait en internat de semaine ou en accueil de jour. La plupart des jeunes bénéficient d'un temps de scolarisation adapté avec des enseignants de l'Éducation nationale. Le reste de l'emploi du temps se partage entre les ateliers éducatifs adaptés, les ateliers préprofessionnels (restauration, horticulture, hygiène et entretien des locaux, etc.) et les prises en charge médicales et paramédicales (psychologue, psychomotricienne, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, médecin, psychiatre, infirmier). L'admission en IME est possible une fois les démarches effectuées auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) par les familles.

## Le rôle de l'infirmier en IME

La prise en charge de l'épilepsie nécessite la présence d'infirmiers sur l'établissement 24 heures sur 24. L'infirmier travaille en lien avec un médecin coordinateur présent deux fois par semaine et un psychiatre, sur place, une matinée par semaine.

◆ **En collaboration avec le médecin, cet infirmier participe à la rédaction des protocoles médicaux tels que pour la prise en charge d'une crise d'épilepsie, la conduite à tenir en cas d'urgence relative : vomissements, douleur, traumatisme, etc.**

L'épilepsie est, pour la plupart des jeunes de l'établissement, active, pharmacorésistante [2] et associée à d'autres pathologies [3].

◆ **L'infirmier prodigue des soins d'urgence, notamment à la suite des chutes survenues lors**

des crises ou afin de prévenir un passage à l'état de mal épileptique. L'infirmier est également sollicité pour des maux bénins et quotidiens (céphalées, éraflures, etc.).

◆ **Chaque jour, l'infirmier administre les traitements et effectue un travail d'éducation afin d'autonomiser ces jeunes dans la prise de ces derniers : mise en place d'un pilulier individuel journalier, apprentissage nominatif de leurs différents traitements. Il vérifie la bonne observance des traitements en suivant les habitudes de vie des jeunes.**

◆ **Au-delà, l'IME étant un lieu de vie pour les jeunes, l'infirmerie est un lieu rassurant où ils apprécient de venir pour trouver un soutien et mieux vivre avec leur maladie [4]. Le soin relationnel constitue le fil conducteur de la prise en charge.**

## La collaboration : un axe fort du travail IDE

Avec les éducateurs, l'infirmier est amené à animer différents ateliers autour de l'épilepsie : conduite à tenir devant une crise, compréhension de la pathologie [5].

◆ **Il participe aux synthèses en équipe pluridisciplinaire avec les différents professionnels de l'IME. À la suite de ces échanges, il peut être amené à contacter divers partenaires impliqués dans l'accompagnement des jeunes.**

◆ **La prise en charge implique par ailleurs une étroite collaboration avec les familles. Connaître le quotidien des jeunes et leurs suivis médicaux est essentiel et nécessite une bonne communication avec celles-ci. Ces dernières transmettent régulièrement les informations médicales à l'infirmerie (ordonnances, comptes rendus médicaux).**

## Conclusion

L'infirmier en IME est au centre des relations entre les jeunes accueillis, les familles, les professionnels de l'établissement et les partenaires extérieurs. En effet, la prise en charge pluridisciplinaire autour des jeunes épileptiques est indispensable pour qu'ils puissent grandir et évoluer tout en étant accompagnés dans la gestion de leur pathologie [6]. •

**Sandra Porteau\***

IDE

**Camille Garnero**

IDE

**Florie Lecœur**

Neuropsychologue

**Sandra Giraudeau**

Directrice

Institut médicoéducatif  
Léopold-Bellan,  
185 rue Raymond-Losserand,  
75014 Paris, France

23

## Références

[1] Fondation Léopold Bellan. Établissements pour enfants et jeunes. <https://bellan.fr/etablissements/enfants-et-jeunes>.

[2] Centre national de ressources handicaps rares épilepsies sévères Fahres. [www.fahres.fr/](http://www.fahres.fr/).

[3] Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. [www.fondation-epilepsie.fr/](http://www.fondation-epilepsie.fr/).

[4] Epilepsie France. La vie d'abord. [www.epilepsie-france.com/](http://www.epilepsie-france.com/).

[5] Haute Autorité de santé. Note de cadrage. Parcours épilepsie. En vue de travaux sur le parcours, les messages pertinence et les indicateurs de qualités. 10 janvier 2022. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note\\_de\\_cadrage\\_parcours\\_epilepsies.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note_de_cadrage_parcours_epilepsies.pdf).

[6] Haute Autorité de santé. Recommandation. Épilepsie. Prise en charge des enfants et des adultes. 8 octobre 2020. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/rec0308\\_recommandations\\_epilepsies\\_preparation\\_mel.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/rec0308_recommandations_epilepsies_preparation_mel.pdf).

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :  
infirmerie.bry@fondationbellan.org  
(S. Porteau).

Déclaration de liens d'intérêts  
Les autrices déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

# Besoins des personnes avec épilepsie et rôle infirmier

Marina Ropers\*

Idec ERE Bretagne, membre du conseil d'administration de la Ligue française contre l'épilepsie

Léa Boulant

Patiente partenaire

Claire Ricordeau

Médecin neurologue, coordinatrice ERE

Équipe ressource épilepsies Bretagne, centre des affaires des 3 soleils, 22 rue d'Isly, 35000 Rennes, France

24

**Les épilepsies, fréquentes et mal connues, peuvent entraîner des retentissements multiples et constituer un handicap visible ou moins visible, souvent caché. Les besoins des personnes avec épilepsie ne sont pas toujours identifiés par les personnes elles-mêmes. L'infirmier peut jouer un rôle central dans l'accompagnement des jeunes et adultes souffrant de cette pathologie, des proches et des professionnels.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – accompagnement ; besoin ; équipe ; ETP ; outil**

**The needs of people with epilepsy and the nursing role. Epilepsy is a common and poorly understood condition, which can have multiple repercussions and constitute a visible or less visible, often hidden handicap. The needs of people with epilepsy are not always identified by the people themselves. Nurses can play a central role in supporting young people and adults suffering from this pathology, as well as their families and professionals.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – need; support; team; tool; TPE**

**L**es épilepsies sont fréquentes, encore mal connues des personnes qui en sont atteintes, de leurs proches, du grand public mais aussi des professionnels malgré leurs multiples retentissements. Ainsi, une étude européenne récente montre que l'épilepsie a un impact délétère majeur sur la santé physique et mentale, avec des conséquences sur la vie quotidienne, le travail et les activités sociales [1].

## Les besoins des personnes avec épilepsie

Les besoins peuvent émerger à différents moments du parcours de vie du patient atteint d'épilepsie : au diagnostic, lors d'une décompensation, au décours d'événements de la vie pouvant fragiliser l'état de santé physique ou psychique, lors d'un désir de grossesse, de l'insertion professionnelle ou encore pendant la scolarité, à l'arrêt de la conduite automobile, à la prise de conscience des difficultés, lors de la transition adolescence/adulte.

◆ **Un travail réalisé par l'Association de professionnels Neuro-Bretagne en 2007** a mis en évidence le souhait pour les patients d'avoir davantage d'informations sur les aides sociales, sur les sports et loisirs ; de mieux connaître l'origine de la maladie, mais aussi de bénéficier d'un accompagnement

sur les activités professionnelles possibles ou bien l'orientation scolaire [2]. De même, selon les données issues de l'enquête de l'association nationale de patients Épilepsie France (2021-2022) portant sur les préoccupations majeures des soignés et de leurs aidants, les thèmes évoqués sont : le diagnostic, le parcours de soins, la scolarité, l'emploi, la mobilité, l'activité physique et les loisirs, l'isolement et les liens sociaux [3]. Lors d'une enquête réalisée en 2022 par l'Équipe ressource épilepsies (ERE) Bretagne, 95 % des répondants souhaitaient un accompagnement sur des ouvertures de droits possibles, 88 % rapportaient des besoins sur leur mobilité et désiraient être accompagnés dans la prévention des risques de blessure [4].

◆ **La Haute Autorité de santé (HAS)** recommande d'effectuer « une évaluation globale de la situation de la personne avec épilepsie, intégrant les perspectives biologique, cognitive, psychologique et sociale, et attentive à la participation active des personnes avec épilepsie » [5]. Différents degrés de complexité ont été proposés ; la réponse aux besoins doit être graduée, et réévaluée.

## Des moyens pour identifier les besoins

Les consultations, les entretiens dirigés par des professionnels sensibilisés aux épilepsies, les échanges

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail : marina.ropers@4vaulx-mouettes.com (M. Ropers).

auprès de représentants d'association d'usagers mais aussi lors de temps collectifs (café-rencontre, café des aidants, éducation thérapeutique du patient [ETP], etc.) peuvent permettre l'expression des besoins par les personnes.

### Divers outils disponibles

En 2023, la HAS a proposé une *check-list* à l'attention du médecin ou de l'infirmier pour aider le patient à cerner ses difficultés, les retentissements et ses besoins [3]. Cette liste peut être un outil intéressant, qui reflète bien la nécessité d'avoir une vision holistique de l'individu.

L'utilisation de supports utilisés en réhabilitation psychosociale, tels que l'échelle lausannoise d'autoévaluation des difficultés et des besoins, (Eladeb) est un moyen pour aider la personne à identifier ses besoins [6]. Également, les bilans éducatifs partagés, réalisés dans le cadre de programme d'ETP, permettent l'expression des besoins.

### Les modalités de mises en œuvre

Notre retour d'expérience auprès des personnes avec une épilepsie, de leur entourage, des professionnels et des patients partenaires, a permis de mettre en évidence la nécessité d'un espace favorisant l'expression des besoins, l'acceptation et la compréhension de la maladie. Il est important de prendre en compte la parole des proches, leurs ressentis, leurs demandes et besoins.

◆ **Des temps spécifiques** pour les proches, individuels ou collectifs, peuvent permettre de libérer la parole. La prise en compte de la temporalité, de l'environnement, des ressources individuelles est essentielle pour que la personne puisse faire part de ses besoins et mieux vivre avec sa maladie.

◆ **L'ETP par le biais des ateliers**, si possible, animés conjointement par des professionnels et des patients partenaires formés à cette spécialité, est complémentaire à l'accompagnement individualisé de la personne. Les troubles cognitifs associés pouvant être des freins, ces ateliers d'ETP doivent être adaptés à chaque individu même en collectif, et parfois répétés. Il est ainsi important de réévaluer les besoins en permanence.

### Des freins à l'identification et l'évaluation des besoins

Les besoins sont parfois mal identifiés par les personnes elles-mêmes en regard des difficultés neuropsychologiques souvent associées qui rendent plus difficile la prise de conscience du retentissement de la maladie sur leur quotidien. Par ailleurs, les spécificités des épilepsies nombreuses et mal connues par les personnes concernées mais aussi par le grand public,

### Encadré 1. La vision de Léa, patiente experte de l'ERE<sup>1</sup> Bretagne

*« Le besoin de savoir et pouvoir parler de son épilepsie auprès de ses camarades, ses collègues, ses connaissances est un enjeu de société afin de prévenir l'isolement social. Si ce travail de fond est mené dès le plus jeune âge, cela permettra d'apprendre à bien vivre avec la maladie et de se sentir partie intégrante de la collectivité ; un besoin fondamental. »*

<sup>1</sup> L'ERE Bretagne est une équipe pluridisciplinaire de professionnels et de patients partenaires qui accompagne les adolescents et adultes avec une épilepsie, habitant en Bretagne, dès qu'un frein à l'autonomie est identifié. L'accès est non prescriptif, non soumis à une orientation de maison départementale des personnes handicapées. Elle est financée par l'agence régionale de santé Bretagne, portée par l'association 4 Vaulx Les Mouettes. [www.4vaulx-mouettes.com/nos-etablissements/equipe-resource-epilepsie-ere/](http://www.4vaulx-mouettes.com/nos-etablissements/equipe-resource-epilepsie-ere/).

les familles, l'entourage et les professionnels du sanitaire ou du médico-social ne favorisent pas le repérage et l'expression des besoins. Enfin, la question même du dévoilement de la maladie reste très reliée à la crainte d'une stigmatisation. Il s'avère parfois compliqué pour la personne atteinte d'épilepsie d'identifier et d'exprimer ses besoins si elle ne s'autorise pas à parler de sa maladie.

### Professionnels concernés par l'évaluation des besoins

La mise en place d'ERE peut faciliter les personnes à identifier leurs besoins. Il existe deux équipes d'accompagnement multidisciplinaire en France : Épicentre (ERE Haute-Savoie) et ERE Bretagne (*encadré 1*). Si plusieurs profils ont les compétences pour participer à l'identification et l'évaluation des besoins (IDE, IDE spécialisée, IPA, Idec, éducateur spécialisé, coordinateur, référent de parcours, patient expert ou encore toute personne formée à l'ETP ou ayant une bonne connaissance de la maladie et de son retentissement multidimensionnel sur le quotidien), cette analyse des besoins nécessite toutefois une expérience, dans la posture, dans les connaissances et la maîtrise des outils à disposition.

### Conclusion

Le rôle de l'infirmier peut être central dans l'identification et l'évaluation des besoins des personnes qui ont une épilepsie, l'instauration d'un accompagnement individualisé (dont des ateliers ETP), en s'appuyant sur les ressources du territoire dans un principe de subsidiarité. Il est parfois nécessaire de développer un réseau partenarial pour répondre à certains besoins. La mise en place d'IDE d'appui ou d'IPA dans les équipes d'épileptologie mais aussi dans les maisons de santé, ou dans une ERE, peut aider à proposer cet accompagnement global. •

### Références

- [1] Strzelczyk A, Aledo-Serrano A, Coppola A, et al. The impact of epilepsy on quality of life: findings from a European survey. *Epilepsy Behav* 2023;142:109179.
- [2] Roue V, Association Neuro-Bretagne. Étude des besoins du réseau de soins. *Épilepsies-Bretagne*. Mai 2007. [https://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal\\_definitif.pdf](https://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal_definitif.pdf).
- [3] Épilepsie France. Livre blanc de l'épilepsie. 25 novembre 2022.
- [4] Équipe ressource épilepsie Bretagne. Rapport d'activité 2023.
- [5] Haute Autorité de santé. Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. 11 décembre 2023. [www.has-sante.fr/jcms/p\\_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie](http://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie).
- [6] Pomini V, Reymond C, Golay P, et al. Manuel d'utilisation de l'échelle lausannoise d'autoévaluation des difficultés et des besoins (Eladeb). Version révisée. Janvier 2011.

Muriel Renault\*

IPA PCS

Sylvain Rheim

Docteur, neurologue

Dorothée Ville

Docteure, neuropédiatre

Service de neurologie fonctionnelle et épileptologie et Centre national de référence des épilepsies rares (Creer), Hôpitaux civils de Lyon, Hôpital Pierre-Wertheimer, 59 boulevard Pinel, 69500 Bron, France

### Références

- [1] Camfield PR, Andrade D, Camfield CS, et al. How can transition to adult care be best orchestrated for adolescents with epilepsy? *Epilepsy Behav* 2019;93:138–47.
- [2] Haute Autorité de santé. Fiche. Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte. 23 mars 2023. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/fiche\\_transition\\_de\\_ladolescent\\_avec\\_epilepsie\\_vers\\_lage\\_adulte.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/fiche_transition_de_ladolescent_avec_epilepsie_vers_lage_adulte.pdf).
- [3] Haute Autorité de santé. Degrés de complexité de la situation de l'adulte avec épilepsie. Juin 2023. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/degres\\_de\\_complexite\\_de\\_la\\_situation\\_de\\_ladulte\\_avec\\_epilepsie.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/degres_de_complexite_de_la_situation_de_ladulte_avec_epilepsie.pdf).
- [4] Protocole national de diagnostic et de soins. Génétique polyhandicap. Défiscience. 11 mai 2020. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11\\_mai\\_2020\\_texte\\_pnns\\_generique\\_polyhandicap.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnns_generique_polyhandicap.pdf).
- [5] Thiele EA, Granata T, Matricardi S, Chugani HT. Transition into adulthood: tuberous sclerosis complex, Sturge-Weber syndrome, and Rasmussen encephalitis. *Epilepsia* 2014;55(Suppl 3):29–33.
- [6] Bar C, Ghobeira R, Azzi R, et al. Experience of follow-up, quality of life, and transition from pediatric to adult healthcare of patients with tuberous sclerosis complex. *Epilepsy Behav* 2019;96:23–7.
- [7] Bourginaud M, Bottius S, Madaoui F, et al. État des lieux des plateformes de transition ado-adulte. *Rev Infirm* 2024;73(297):35–8.

### Pour en savoir plus

- Cet accompagnement multidisciplinaire fait partie des missions principales du réseau du Centre national de référence des épilepsies rares. [www.chu-lyon.fr/centre-de-referen...](http://www.chu-lyon.fr/centre-de-referen...)

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :  
muriel.renault@chu-lyon.fr  
(M. Renault).

Déclaration de liens d'intérêts  
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

# La transition des patients porteurs d'une épilepsie et de handicaps associés

**L**a transition entre pédiatrie et soins adultes est un processus complexe, qui doit être planifié pour préparer l'adolescent à être autonome et à développer des capacités à prendre soin de lui [1,2] et ce, tout particulièrement dans le cas des épilepsies avec handicaps associés. En effet, lorsque les jeunes patients avec épilepsie ont 18 ans, ils sont transférés vers des services de soins pour adulte. Cette période, souvent anxiogène, est significativement associée à un moins bon contrôle des crises, une prise en charge des comorbidités moins soutenue, une accentuation du retentissement social de l'épilepsie, voire des ruptures de parcours de soins [1].

## Les particularités des épilepsies sévères

Les épilepsies à début précoce, incluant des étiologies génétiques et malformatives sévères, sont le plus souvent pharmacorésistantes et s'accompagnent de comorbidités et handicaps divers : troubles cognitifs, psychiatriques, sensoriels, complications digestives, respiratoires, orthopédiques.

L'association d'une épilepsie et de troubles neuro-développementaux sévères fait partie des situations qualifiées de "très complexes" par la Haute Autorité de santé [3]. À ces questions médicales viennent s'ajouter des problématiques sociales et juridiques qui augmentent le risque de défaut ou de rupture de soins [4,5].

## La complexité de la transition et son accompagnement

En pédiatrie, les neuropédiatres assument un rôle de coordination des soins. Lors du relais vers les suivis adultes, cette activité se répartit entre différents professionnels, néanmoins elle repose encore souvent sur la famille [6].

◆ **Dans cet objectif, certaines structures ont mis en place des coordinateurs**, notamment dans les plateformes de transition [7]. La transition doit prendre en compte la vulnérabilité des patients et la multiplicité des soins et des intervenants. Ainsi, en cas de handicap associé, la transition doit faire l'objet d'une vigilance particulière. Les patients

n'ont souvent qu'un accès limité à l'autonomie, il faut trouver un lieu de vie individuel ou collectif adapté, et mettre en place des mesures de protections légales. Des troubles neurologiques peuvent apparaître ou s'aggraver à l'âge adulte et affecter l'autonomie (par exemple, les troubles de l'équilibre dans le syndrome de Dravet [épilepsie grave de l'enfant d'origine génétique qui se manifeste par des crises convulsives]), ce qui doit être surveillé attentivement.

◆ **Des supports dédiés** (courrier d'adressage, carnet de suivi de la maladie de Bourneville, plaquettes, etc.), des consultations conjointes, des séances d'éducation thérapeutique dédiées à la transition s'avèrent précieux.

◆ **Une expertise spécifique peut être apportée** par les équipes relais handicaps rares (ERHR).

## Le rôle spécifique de l'infirmier

L'infirmier aide à favoriser le partenariat avec le patient et la famille, cordonner les soins et participer à l'identification des besoins. Dans un contexte où des échelles d'évaluation spécifiques restent à développer, il est nécessaire de recenser précisément les besoins propres à chaque adolescent : appareillage médical, régime céto-gène, soutien psychologique, éducation à la vie sexuelle et affective, programme d'habiletés sociales, etc. Il convient d'identifier clairement les futurs intervenants : médecins et rééducateurs, paramédicaux, assistant social, éducateurs qui vont prendre en charge ces patients.

L'accompagnement des familles passe par l'anticipation et l'initiation des démarches sociales et juridiques.

## Conclusion

La transition vers les soins adultes des jeunes patients atteints d'une épilepsie avec handicap associé est une période à risque, qui peut être une source d'anxiété et d'incertitude. Une prise en charge multidisciplinaire et personnalisée est nécessaire pour éviter les risques de décompensation de la maladie épileptique, des comorbidités existantes et une rupture dans le parcours de soins. •

# L'IPA : une expertise infirmière au service des patients épileptiques

**Comme recommandé aux niveaux national et international, l'infirmier en pratique avancée (IPA) mention "Pathologies chroniques stabilisées" (PCS) intervient, depuis 2020, à différents niveaux du parcours de soins du patient épileptique. Grâce au suivi clinique, l'IPA propose au patient épileptique une prise en charge centrée sur ses spécificités.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés –** épilepsie ; expertise infirmière ; pratique avancée infirmière

**APN: nursing expertise at the service of epileptic patients. As recommended nationally and internationally, since 2020, advanced practice nurses (APNs) specializing in "stabilized chronic pathologies" (SCP) have been involved at different levels of the epilepsy patient's care pathway. Through clinical follow-up, the APN offers epileptic patients care focused on their specific needs.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords –** advanced nursing practice; epilepsy; nursing expertise

27

**L**a plus-value de l'intégration des *epilepsy nurses* dans le parcours de soins du patient épileptique a été démontrée dans plusieurs études internationales [1,2]. Pourtant, en France, les personnes souffrant d'une épilepsie ne sont orientées vers une infirmière en pratique avancée (IPA) que depuis 2020, année où les premiers IPA diplômés ont commencé à exercer [3]. Actuellement, une quinzaine d'IPA "épilepsie" sont en poste, principalement en milieu hospitalier. Depuis 2023, la Haute Autorité de santé recommande leur implantation à différents niveaux du parcours de soins [4].

## Le suivi clinique par l'IPA

### Une évaluation des besoins du patient

Le rôle de l'IPA est essentiellement clinique [5]. En s'appuyant sur son expertise infirmière, il surveille la stabilité de la pathologie, évalue les comorbidités et la qualité de vie, gère les traitements, coordonne les parcours. Il conseille et éduque les patients et les aidants pour les accompagner vers l'autogestion. Son expertise professionnelle importante en épilepsie constitue alors un véritable atout pour appréhender les finesses de la prise en soins. L'IPA reçoit en consultation des patients, adultes ou enfants, adressés par un médecin ou en accès direct [6], souffrant d'une épilepsie contrôlée, ou nécessitant une surveillance rapprochée en lien avec une problématique

spécifique (modification des thérapeutiques par exemple). Il propose alors une prise en charge fondée sur les données probantes et s'appuie sur sa connaissance des sciences infirmières pour personnaliser son approche (*encadré 1*). Ainsi, lors des consultations, l'IPA s'assure de l'efficacité du traitement anticonvulsif en évaluant la fréquence des épisodes, leur nature et les éventuels facteurs de provocation (défaut d'observance par exemple). Il surveille l'absence d'effets indésirables des thérapeutiques (médicaments, stimulation du nerf vague), l'objectif étant de trouver le meilleur équilibre entre efficacité et tolérance. Les éventuelles comorbidités sont dépistées à l'aide de questionnaires d'évaluation dédiés : NDDIE pour la dépression [7], GAD7 pour l'anxiété [8], EPWORTH pour le sommeil [9]. Au vu de ces éléments, l'IPA renouvelle le traitement, prescrit des examens complémentaires et réoriente le patient vers le neurologue ou le professionnel concerné (psychiatre, psychologue, etc.), en cas de décompensation.

### Une prise en charge personnalisée

Ces consultations permettent de proposer un suivi adapté aux spécificités du patient et des aidants, de favoriser l'adhésion aux soins et de soutenir l'adaptation aux phases aiguës de la pathologie (périodes de recrudescence de crises). Une évaluation du retentissement de l'épilepsie sur la qualité de vie est réalisable via l'échelle QOLIE [10]. Les difficultés sociales sont abordées telles

**Ludivine Rohrer**  
IPA PCS, vice-présidente  
Section infirmière Iliae

Centre de référence  
des épilepsies rares  
Centre hospitalier régional  
universitaire (CHRU) Nancy,  
29 avenue Maréchal-de-  
Lattre-de-Tassigny,  
54000 Nancy, France

## Références

- [1] Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. Cochrane Database Syst Rev 2016;2(2):CD006244.
- [2] Higgins A, Downes C, Varley J, et al. Rising to the challenge: epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENSe study). Seizure 2018;63:40–7.
- [3] Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115.
- [4] Haute Autorité de santé. Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. 11 décembre 2023. www.has-sante.fr/jcms/p\_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie.
- [5] Hamric AB, Hanson CM, Tracy MF, O'Grady ET. Advanced Practice Nursing – E-Book : An Integrative Approach. Missouri (États-Unis) : Elsevier Health Sciences ; 2013. p. 754.
- [6] Loi n° 2023-379 du 19 mai 2023 portant amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé (1). www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047561956.

Adresse e-mail :  
l.rohrer@chru-nancy.fr  
(L. Rohrer).

### Encadré 1. Vignette clinique : suivi d'un patient par une IPA

M. Bernard<sup>1</sup>, 45 ans, est comptable. En août 2022, à la suite de la survenue de trois crises généralisées tonicocloniques (CGTC) non provoquées, il reçoit le diagnostic d'une épilepsie probablement généralisée avec crises tonicocloniques seules. Les EEG (électroencéphalogrammes) réalisés ne présentent pas d'anomalie. Un traitement par lamotrigine est instauré.

◆ En novembre 2022, M. Bernard rencontre l'IPA en consultation initiale. Il est rapporté :

- sur le plan épileptique, une absence de récidive de crises et d'effets indésirables du traitement, malgré une observance jugée moyenne. Des conseils visant à limiter les oubli de traitement sont donnés ;
- sur le plan du sommeil, par suite d'un syndrome d'apnée obstructive sévère diagnostiquée récemment et ayant nécessité l'utilisation d'un appareil respiratoire à pression positive continue (PPC), il apparaît que ce dernier est mal supporté. L'IPA conseille au patient de revoir le prestataire pour adapter le masque de ventilation. Des conseils hygiénodéthétiques lui sont fournis dans un objectif de perte de poids ;
- sur le plan thymique, il existe une anxiété importante déjà traitée. Une prise en charge psychologique est proposée en complément, que le patient refuse toutefois. Devant ses nombreuses questions, l'IPA lui propose d'intégrer le programme d'ETP afin de lever certaines inquiétudes ;
- sur le plan social, le patient est en télétravail à la suite de l'interdiction de conduire ; celle-ci est bien respectée.

◆ De novembre 2022 à avril 2023, le patient bénéficie de trois ateliers d'ETP animés par l'IPA. En février 2023, son neurologue note une évolution favorable sous traitement avec un appareillage à PPC bien supporté. L'ETP a été bénéfique car l'observance est maintenant bonne et l'anxiété mieux contrôlée. En mai 2023, le patient présente une CGTC en lien avec des facteurs favorisants retrouvés par l'IPA et notamment une dette de sommeil. Le traitement n'est pas modifié. En novembre 2023, lors d'une consultation IPA de suivi, il est signalé une nouvelle CGTC non provoquée. La posologie de la Lamotrigine est majorée.

◆ En mai 2024, le patient signale à son neurologue l'apparition de nouveaux épisodes depuis la majoration du traitement qui sont, en fait, des crises focales sans généralisation secondaire. Des anomalies visibles à l'EEG confirment le diagnostic d'épilepsie temporelle gauche. Un traitement par brivaracetam est ajouté et une consultation de suivi par l'IPA est programmée.

<sup>1</sup> Le nom a été modifié.

### Références

- [7] Gill SJ, Lukmanji S, Fiest KM, et al. Depression screening tools in persons with epilepsy: a systematic review of validated tools. *Epilepsia* 2017;58(5):695–705.
- [8] Micoulaud-Franchi JA, Lagarde S, Barkate G, et al. Rapid detection of generalized anxiety disorder and major depression in epilepsy: validation of the GAD-7 as a complementary tool to the NDDI-E in a French sample. *Epilepsy Behav* 2016;57(Pt A):211–6.
- [9] Kaminska M, Jobin V, Mayer P, et al. The epworth sleepiness scale: self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version. *Can Respir J* 2010;17(2):e2734.
- [10] Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39(1):81–8.
- [11] International League Against Epilepsy. [www.ilae.org/nursing-section](http://www.ilae.org/nursing-section).

Déclaration de liens d'intérêts  
L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

que l'interdiction de conduire pendant un an après la dernière crise, le parcours scolaire ou les problématiques professionnelles. L'IPA oriente alors vers les possibilités d'adaptation et de reconnaissance du handicap (changement d'horaires de travail, projet d'accueil individualisé à l'école, RQTH, etc.). La bonne compréhension de la pathologie est bien sûr évaluée. L'IPA pourra alors reformuler, conseiller ou orienter vers un programme d'éducation thérapeutique (ETP). Ce suivi clinique par l'IPA pourra aussi prendre la forme de ligne téléphonique d'assistance. Le patient bénéficie ainsi d'un point de contact direct favorisant communication et prévention des décompensations.

### Amélioration de la qualité des soins

#### Des missions de coordination

L'IPA intervient aussi dans la coordination des parcours de soins complexes. Il peut gérer la planification des examens du parcours préchirurgical des épilepsies pharmacorésistantes ou faciliter la transition des soins pédiatriques vers la prise en charge adulte. Il fait le lien entre l'équipe hospitalière et les autres professionnels des soins dans un objectif de fluidification des liens villes-hôpitaux et se met en relation avec le médecin traitant, l'infirmière libérale ou la structure médico-sociale pour expliquer les orientations thérapeutiques.

### Une implication dans la recherche

Grâce à sa formation en recherche, il s'informe de l'évolution des connaissances professionnelles en épilepsie ou y contribue lui-même. Son expertise clinique lui permet de participer à la formation des pairs et de s'investir dans les sociétés savantes. De nombreux IPA interviennent dans les congrès et participent à des groupes de travail à l'origine de recommandations de bonnes pratiques dans le but d'améliorer la qualité des soins auprès des patients épileptiques. Au niveau international, certains IPA français, membres de la *Nursing Section* de la Ligue internationale contre l'épilepsie, participent à des projets tels qu'une étude mondiale sur la démographie des infirmiers permettant de développer un programme de formation infirmière en épilepsie [11].

### Conclusion

À la lumière de cet inventaire incomplet des activités de l'IPA en épilepsie, il est évident que la mise à contribution d'une telle expertise infirmière constitue un atout indéniable dans le suivi de patients souffrant d'une pathologie mal connue du public et des professionnels de santé. Ainsi, l'IPA, point de contact expert et accessible, est un acteur incontournable dans le parcours de soins du patient avec épilepsie. ●

# Spécificité de l’Institut La Teppe : une ressource pour le patient épileptique

**L**Institut La Teppe a été fondé en 1856. Dédié dès son origine aux soins et à la prise en charge des personnes épileptiques, il est le plus ancien établissement d’Europe dans son domaine. Association relevant de la loi de 1901, l’institut a pour postulat que les soins apportés à un malade épileptique ne peuvent être utiles qu’en favorisant sa réintégration sociale et en rétablissant « *son aptitude à la vie sociale* » [1,2]. Aujourd’hui, l’institut comporte un secteur sanitaire avec une unité de psychiatrie de secteur et le Centre de lutte contre l’épilepsie (CLE) et un secteur médico-social qui comprend divers types de structures (maison d’accueil spécialisée (MAS), établissement et service d’aide par le travail (Esat), établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), foyer d’accueil médicalisé (FAM), service d’accompagnement à la vie sociale (SAVS), entreprise adaptée).

## Le Centre de lutte contre l’épilepsie

◆ Le CLE est une unité d’hospitalisation de courts et moyens séjours accueillant des patients souffrant d’épilepsie et troubles associés.

Ses spécificités sont :

- d’accueillir en hospitalisation des patients de la France entière ;
- de proposer un accompagnement quotidien en secteur sanitaire via un binôme IDE/éducateur spécialisé (ES) ou moniteur éducateur (ME) ;
- de proposer aux patients, des ateliers thérapeutiques et des activités physiques adaptées.

## Une prise en charge plurielle

◆ L’hospitalisation au sein du CLE est un “passage” dans la vie du patient et un tremplin pour un ailleurs. Elle a pour but d’évaluer les compétences du patient “en situation de vie réelle” à l’instar de l’hôpital classique afin de promouvoir son autonomie et d’élaborer un projet de soins et d’avenir tout en prenant en charge l’épilepsie et les troubles associés.

◆ Il est ainsi proposé au patient un bilan neurologique avec, si possible, des ajustements thérapeutiques combinés au repérage des facteurs favorisants les crises : émotions, chaleur, sommeil, etc. Les professionnels

l’accompagnent à “doser” et à appréhender les situations de la vie quotidienne pour accroître son autonomie. En fonction de ses “capacités”, un projet est élaboré conjointement avec lui. Des prises en charge spécifiques lui sont proposées (soins psychiatriques et psychologiques, bilan neuropsychologique, kinésithérapie, etc.).

◆ L’éducation à la santé est une des valeurs intrinsèques de l’établissement. La “philosophie ETP (éducation thérapeutique)” est distillée au quotidien par l’ensemble des professionnels et des programmes ETP épilepsie sont proposés par le binôme IDE/ES ou ME ou IDE/aide-soignant depuis 2011 [3].

## Une offre de soins complète

Le CLE possède, par ailleurs, un plateau technique permettant de réaliser divers examens neurologiques courants (électroencéphalogramme (EEG), Holter, etc.), d’établir des modifications thérapeutiques en hospitalisation sous surveillance vidéo afin de surveiller la survenue d’une potentielle recrudescence des crises, des consultations spécialisées (médecin généraliste, IPA, dentiste, oto-rhino-laryngologue (ORL), dermatologues, etc.) et de gérer les urgences vitales en interne. Il est aussi un des fers de lance de l’unité de recherche clinique de l’institut né en 2018. Les notions de prise en charge globale et de parcours de soins du patient sont au cœur des pratiques. Il existe une forte expertise autour de la gestion des cas complexes en lien avec l’épilepsie. C’est ainsi qu’en 2020, un poste d’IDE clinicien voit le jour. Ce professionnel a pour mission notamment l’analyse des dossiers de demande d’hospitalisation au sein du CLE avant que ne statue la commission médicale d’hospitalisation [4].

## Conclusion

L’Institut La Teppe est un établissement ancien mais en perpétuelle évolution, qui prodigue des soins adaptés à chaque situation de patient tout en évitant le risque de rupture du parcours de soins [5] grâce à la forte expertise de tous les professionnels. ●

## Clémence Ducourtial

Adjointe de direction  
sur le Centre de lutte  
contre l’épilepsie,  
infirmière clinicienne

Institut La Teppe,  
25 avenue de la Bouterne,  
26600 Tain-l’Hermitage,  
France

29

## Références

- [1] La teppe. [www.teppe.org](http://www.teppe.org).
- [2] Collectif national des établissements et services épilepsies. <https://fahres.fr/cndee>.
- [3] Ducourtial C, Prevost-Morgant M, Guillouët S. Éducation thérapeutique du patient épileptique et qualité de vie. Rev Infirm 2018;67(243):23–4.
- [4] Groupe de recherche et d’intervention pour l’éducation des professions sanitaires et sociales. Expert en raisonnement clinique et leadership. [www.grieps.fr/produit/certificat-expert-en-raisonnement-clinique-et-leadership/](http://www.grieps.fr/produit/certificat-expert-en-raisonnement-clinique-et-leadership/).
- [5] Haute Autorité de santé. Guides du parcours de santé de l’adulte et de l’enfant avec épilepsie. 11 décembre 2023. [www.has-sante.fr/jcms/p\\_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie](http://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie).

Adresse e-mail :  
[clemence.ducourtial@teppe.org](mailto:clemence.ducourtial@teppe.org)  
(C. Ducourtial).

## Remerciements

L’autrice remercie Angélique Raoux pour sa relecture.

Déclaration de liens d’intérêts  
L’autrice déclare ne pas avoir de liens d’intérêts.

Marion Richard  
Vice-présidente de la FFRE

Fondation française pour  
la recherche sur l'épilepsie,  
4 rue Paul-Besnard,  
92130 Issy-les-Moulineaux,  
France

Adresse e-mail :  
marion.richard@fondation-  
épilepsie.fr  
(M. Richard).

30

#### Note

<sup>1</sup> L'aïdant est une personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

#### Référence

[1] Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie.  
[www.fondation-épilepsie.fr/](http://www.fondation-épilepsie.fr/).

Déclaration de liens d'intérêts  
L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

# Rôle d'aidant dans l'accompagnement d'une personne atteinte d'épilepsie

**M**aman d'un jeune de 22 ans atteint d'épilepsie pharmacorésistante, avec des crises plusieurs fois par mois, j'ai dû adapter ma vie pour répondre à ses besoins et être disponible à tout moment. Gérer l'épilepsie de Gaspard a entraîné de nombreuses responsabilités : affronter l'angoisse permanente des crises, accomplir des démarches administratives complexes, etc.

## De maman à aidante : témoignage

Mon fils de 22 ans est atteint d'une épilepsie pharmacorésistante et mon parcours d'aidante<sup>1</sup> a commencé avec sa première crise à 14 ans. Depuis, il enchaîne plusieurs crises par mois, à un rythme irrégulier et imprévisible. Enseignante, j'ai dû mettre ma carrière entre parenthèses pour être disponible rapidement en cas de crise que ce soit dans la rue, dans les transports ou à l'école.

◆ **En tant que parent, l'angoisse est omniprésente :** la peur de blessures graves, l'inquiétude pour l'avenir et surtout la crainte de la crise fatale. Trouver un équilibre entre laisser

Gaspard grandir tout en le protégeant est un défi constant. Pour un jeune adulte, les sorties et l'alcool représentent un risque accru de crises, ajoutant un stress supplémentaire.

◆ **En parallèle, ses frères ont dû s'adapter** à un cadre éprouvant, parfois s'effaçant pour laisser de la place à Gaspard ; un défi de taille pour préserver leur bien-être.

◆ **Enfin, à ces responsabilités s'ajoutent les tâches administratives.** Prendre des rendez-vous avec des neurologues et spécialistes (psychologues, orthophonistes etc.), lutter pour la reconnaissance des besoins de Gaspard par la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) et obtenir les aménagements scolaires sont des démarches complexes et épuisantes. Il faut remplir des dossiers, tenir à jour le registre des crises, gérer les traitements, préparer les piluliers, et veiller à ce que les médicaments soient pris à l'heure.

Face à toutes ces difficultés, j'ai ressenti le besoin de m'investir dans la lutte contre l'épilepsie, ce qui m'a conduit à rejoindre la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) afin de soutenir la recherche, l'information et l'accompagnement des familles (*encadré 1*).

## Retentissement sur la santé des aidants

Être aidant peut impacter la santé physique et mentale. En me consacrant entièrement aux besoins de mon fils, j'ai parfois relégué ma propre santé au second plan. Les nuits écourtées par l'angoisse, le stress constant et l'épuisement accumulés m'ont rendue plus vulnérable à l'anxiété et au découragement. Avec le temps, j'ai appris combien il est essentiel de préserver du temps pour soi.

## Conclusion

Être parent d'un enfant épileptique, c'est naviguer entre angoisse, organisation et espoir. Mon engagement auprès de la FFRE est né de cette volonté de faire avancer la connaissance de cette maladie et d'apporter un soutien à ceux qui en subissent les conséquences au quotidien et notamment les proches aidants. ●

## Encadré 1. Le rôle de la FFRE

La FFRE est une fondation reconnue d'utilité publique dédiée à l'épilepsie qui a quatre missions [1] :

- financer la recherche : elle finance des projets de recherche présentés par des épileptologues et des chercheurs. Chaque année, des appels à projets sont lancés, et les propositions sont évaluées par son conseil scientifique ;
- informer et démythifier : elle s'engage à informer les patients et à démythifier la maladie auprès du grand public et des pouvoirs publics. Elle organise des actions de sensibilisation dans les écoles, les entreprises, et fournit des ressources éducatives pour mieux comprendre l'épilepsie.
- accompagner les familles : elle répond aux questions des familles, les informe sur leurs droits, et leur fournit des listes de médecins spécialistes. Ce soutien est crucial pour aider les familles à naviguer dans le parcours complexe de l'épilepsie.
- œuvrer auprès des pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge de l'épilepsie, et le parcours de soins des patients.

# Le rôle du patient partenaire

**L**e patient-expert ou "patient partenaire" désigne une personne vivant avec une maladie chronique qui a développé au fil du temps une connaissance fine de la maladie, un savoir expérimentiel à la fois médical et psychosocial, logistique et social. Il a appris à vivre avec et a pris du recul sur la pathologie.

## Origine du rôle

Le rôle du patient partenaire s'inscrit dans le *Montreal model*, l'évolution de la relation de soins. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérimentuels du patient, issus de la vie avec la maladie et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de santé. La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins [1,2].

Pour compléter leurs savoirs expérimentuels, les patients partenaires peuvent se former au sein d'associations, d'organismes de formation ou à l'université. Cela leur permet de consolider ou d'acquérir des connaissances sur le langage médical, la pédagogie, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la psychologie.

## Rôle du patient partenaire

Le patient partenaire est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que ressource pour les autres [3].

Il existe de multiples profils de patients partenaires :

- **Le patient ressource** dans les soins cliniques et éducatifs : il peut témoigner en atelier ETP, réaliser de la pair-aidance<sup>1</sup> ou être représentant des usagers au sein de la gouvernance de la structure de santé ;
- **Le patient partenaire formateur** : formé aux 40 heures ETP ou diplôme universitaire ETP/partenariat en santé, il a développé des savoirs expérimentuels et des compétences supplémentaires de formateur. Il intervient dans la coconstruction et coanimation de programmes d'ETP ou dans la formation d'étudiants (institut de formation en soins infirmiers [Ifsi], faculté de médecine, diplôme interuniversitaire [DIU] épileptologie, etc.).
- **Le patient partenaire chercheur** : en plus de savoirs expérimentuels, il a développé des compétences de chercheur. Il participe à des projets de recherche en équipe avec des chercheurs.

## Épilepsie-France et place du patient partenaire

Épilepsie-France est une association nationale de patients épileptiques reconnue d'utilité publique. *La Vie d'abord* est la devise d'Épilepsie-France : parce qu'en dépit de ce que la maladie inflige, la force de vie et l'espérance sont les meilleurs alliés.

◆ **Agrée par le ministère de la Santé et de la Prévention**, au titre de la représentation des usagers du système de santé depuis 2009, l'association exprime la voix des patients et des familles grâce à la participation de ses patients partenaires aux travaux de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) [4].

Épilepsie-France bénéficie d'un réseau d'antennes en province, couvrant les trois quarts du territoire. Elle propose des activités variées : rencontres, groupes de discussion, sorties, ateliers, défis sportifs, sensibilisations à l'épilepsie dans les écoles, les entreprises. Ses bénévoles assurent des permanences téléphoniques auprès des familles.

◆ **Épilepsie-France a publié en novembre 2022 le *Livre blanc de l'épilepsie***, état des lieux de l'épilepsie en France, assorti de solutions et de mesures concrètes pour une meilleure prise en charge [5]. C'est le fruit d'un travail approfondi des bénévoles de l'association en partenariat avec des professionnels de santé.

De nombreux témoignages de patients et d'aînés ont été récoltés grâce à des entretiens téléphoniques, des questionnaires à l'échelle nationale.

◆ **Depuis 2023, Épilepsie-France est fière de pouvoir participer à l'élaboration des lois** visant à améliorer le quotidien des patients via ses patients partenaires, mandatés au Conseil national consultatif des personnes handicapées<sup>2</sup> (CNCPh). Le patient partenaire joue un rôle essentiel au sein d'Épilepsie-France : il intervient en faculté de médecine, de pharmacie, au sein des Ifsi et dans le DIU d'épileptologie.

## Conclusion

Le patient partenaire est un membre à part entière de l'équipe de soins. Il renforce le lien entre les patients et les soignants. Néanmoins, ce statut reste aujourd'hui encore précaire, et essentiellement bénévole. •

**Rozenn Morel**

Patiente partenaire

Épilepsie-France,  
13 rue Frémicourt,  
75015 Paris, France

## Notes

<sup>1</sup> La pair-aidance repose sur une entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique, ou atteintes d'un même handicap.

<sup>2</sup> Instance française à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

31

## Références

- [1] Marie-Pascale Pomey, Flora L, Karazivan P, et al. Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;(1 Suppl):41-50.
- [2] Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. *Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public*. Octobre 2022.
- [3] Marguerite Friconeau, Archer A, Malaterre J, et al. Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé. *Med Sci (Paris)* 2020;36 Hors série(2):62-4.
- [4] Épilepsie France. [www.epilepsie-france.com/](http://www.epilepsie-france.com/).
- [5] Épilepsie France. *Livre blanc de l'épilepsie*. Novembre 2022. <https://livre-blanc.epilepsie-france.com/>.

Adresse e-mail :  
rozenmorel.epilepsiefrance44@gmail.com  
(R. Morel).

Déclaration de liens d'intérêts  
L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

# Rencontrons nous sur les congrès

Voir le calendrier

Scannez le QR code



Venez découvrir toutes nos nouveautés, nos  
avant-premières,  
nos meilleures offres,  
nos solutions  
et nos dédicaces auteurs !



Consultez le calendrier des manifestations où nous serons présents sur  
<https://www.elsevier.com/fr-fr/events/congres>

Posture professionnelle

# Soignants soignés

**Confronté quotidiennement au soulagement des maux et à l'accompagnement des patients, avoir à son tour besoin de soins confronte le soignant à ses propres limites. À travers la situation de Claire, ce passage de soignant à soigné est interrogé. Des questionnements émergent sur les mécanismes en jeu dans cette nouvelle relation et cette double position de soignant. Un éclairage est apporté par la présentation des résultats d'une enquête réalisée auprès de 27 professionnels de santé, dans l'objectif de mettre en évidence leur posture en réponse à la prise en charge d'un collègue soignant. Leurs réponses confirment les ambivalences et le poids d'une telle prise en charge dans leur cadre professionnel.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – empathie ; mécanisme de défense ; positionnement ; projection ; relation thérapeutique ; soignant ; soigné**

**Caregivers cared for. Confronted on a daily basis with the task of alleviating suffering and accompanying patients, the need for care in turn confronts caregivers with their own limits. Claire's story examines the transition from caregiver to cared-for. Questions emerge about the mechanisms at play in this new relationship and this dual position of caregiver. The results of a survey of 27 healthcare professionals are presented, with the aim of highlighting their posture in response to the care of a fellow carer. Their responses confirm the ambivalence and weight of such care in their professional environment.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – caregiver; care receiver; defense mechanism; empathy; positioning; projection; therapeutic relationship**

33

T ravailler auprès de patients, tous aussi singuliers les uns que les autres, permet de réfléchir et de comprendre le monde différemment. Claire<sup>1</sup> est la patiente qui m'a permis d'engager la réflexion autour du soin des personnels de santé. Elle est une employée de santé de l'hôpital où elle fait traiter son cancer depuis une dizaine d'années. Les différentes étapes et rechutes de sa maladie ont été vécues sur son lieu de soins et de travail, à la fois personnel et professionnel. Cette double position de patients et de soignants dans une même structure questionne sur le bouleversement ressenti et les adaptations mises en place pour y faire face. Les patients ont des mécanismes de défense différents des soignants. Ainsi, que se passe-t-il lorsque ces deux organisations psychiques cohabitent en une seule personne ?

Cette nouvelle place dans la structure a également modifié les pratiques de ses collègues. Comment vivent-ils le fait de soigner une collègue ? Adaptent-ils leur prise en charge avec son statut de soignante soignée ?

## Soignants soignés : les mécanismes

- ◆ **Le statut de soignant** peut être facilement définissable : « Qui donne des soins, qui soigne une personne » [1]. Pour autant, cette définition restreint la dimension humaine du métier. La confrontation sans artifice à la maladie et la mort ou encore l'équilibre précaire de la relation thérapeutique entre le prendre soin et la juste distanciation<sup>2</sup> sont des aspects complexes et pourtant essentiels du métier. Ces expériences
- professionnelles et sociales façonnent les personnes tout au long de leur vie : sur leurs savoirs, leurs savoir-être et leurs savoir-faire. Être soignant devient alors une part identitaire constante et irrémédiable. Cependant, lorsque la maladie s'installe, la position de soignant n'est plus suffisante. La nécessité des soins crée une double position de soignant et de soigné.
- ◆ **Claire est toujours soignante** et doit, en même temps, accepter la réalité de la maladie et de ses conséquences. La pathologie, les traitements et leurs effets secondaires entraînent une perte de ses capacités physiques essentielles à la pratique de son métier. Afin de compenser ses affaiblissements physiques, elle met en avant ses compétences.

**Albane Montes<sup>a,\*</sup>**

Psychologue

**Alicia Fakhry<sup>b</sup>**

Psychologue

<sup>a</sup> Rue Auguste-Girard,  
04100 Manosque, France

<sup>b</sup> 6 allée Ponsonne,  
04100 Manosque, France

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :  
amontes@orange.fr  
(A. Montes).

**Notes**

- <sup>1</sup> Le prénom a été modifié.  
<sup>2</sup> Définition de "juste distanciation" : « [Elle] permet au soignant et à son patient de vivre la relation sans qu'elle ne porte atteinte à leur équilibre émotionnel/psychique, tout en conservant une proximité essentielle à l'élaboration d'une relation de confiance et à une prise en charge optimale. » Lukas, 2018.  
<sup>3</sup> Définition "mécanismes de défense" : « Processus psychologiques qui opèrent un rôle de médiation entre la réalité externe et les exigences et besoins internes individuels. » Perry et al., 2004.  
<sup>4</sup> Définition "refoulement" : « Opération par laquelle le sujet cherche à repousser ou à maintenir dans l'inconscient des représentations. » Laplanche et Pontalis, 2007.  
<sup>5</sup> Définition "dénégation" : « Procédé par lequel le sujet, tout en formulant un de ses désirs, pensées, sentiments jusqu'ici refoulé, continue à s'en défendre en niant qu'il lui appartienne. » Laplanche et Pontalis, 2007.

Dans cette situation, elle ne peut pas agir au niveau des soins qui lui sont administrés, alors elle contrebalance par la gestion professionnelle de leurs effets secondaires. Par exemple, elle prend le temps d'analyser les différentes thérapies non médicamenteuses s'offrant à elle pour apaiser ses symptômes. En dehors de ses soins, la gestion de ses effets secondaires lui permet, dans une certaine mesure, de se réapproprier son corps et de retrouver une légitimité en tant que soignante. Cette attitude représente le mécanisme de défense de la maîtrise : essayer de contrôler les éléments qui peuvent l'être pour avoir la sensation de gérer la situation d'un corps qui lui échappe.

◆ **Mais cette double position de soignant et soigné** peut altérer l'utilisation de certains mécanismes de défense<sup>3</sup> comme le refoulement<sup>4</sup> ou la dénégation<sup>5</sup>. Même si elle ne le fait pas consciemment, le réflexe d'un soignant est de réfléchir à un symptôme et d'y poser des hypothèses de diagnostics. De ce fait, elle ne peut pas ignorer – complètement – son état de santé du fait de ses connaissances ; son œil de soignante et ses compétences ne lui permettent pas de vivre sa maladie comme une personne non soignante. Ainsi, elle anticipe les diagnostics, les annonces, les symptômes, les effets secondaires et les examens à venir. Avec son statut de professionnel de santé, elle est désormais aussi une patiente qui doit reconstruire son identité face à cette nouvelle réalité ambivalente.

**Soignants, patients et leurs mécanismes**

◆ **Être soignant est une partie de l'identité influençant la personne jusque dans sa structure psychique.** Durant son activité, un personnel de santé met au quotidien des stratégies et mécanismes de défense inconscients face à la réalité de la maladie. Cette proximité rapproche le soignant de son angoisse de mort, irreprésentable, dont il doit se protéger [2]. C'est une adaptation constante du psychisme qui doit « contenir, élaborer et intégrer » [3] les différents événements professionnels éprouvants. Ces différents mécanismes permettent de

ne pourrait pas s'appliquer. Pour Claire, ce champ lexical ne lui est pas étranger, au contraire avec ce discours, elle pourrait rebondir en posant des questions, ce qui mettrait le soignant dans une situation complexe. Le mensonge pourrait être difficilement utilisé aussi puisque Claire fait traiter sa maladie là où elle exerce. Elle connaît donc suffisamment ses collègues pour déceler s'ils lui dissimulent des informations sur son état de santé ou non. Pour prendre en charge ces patients, les habitudes doivent être repensées.

**Soigner un soignant**

Afin de s'adapter au mieux aux particularités des soignants soignés, « l'approche centrée sur la personne » du psychologue Carl Rogers peut être une première piste. C'est une approche tournée vers et pour l'autre. Un des principes de cette méthode est l'importance de comprendre et d'intégrer le vécu de la personne dans sa pratique. En effet, s'adapter en fonction des préférences ou dans le cas présent des connaissances médicales de la personne permet une fluidité de la relation et une prise en considération plus globale. Cela permet ainsi de « désamorcer bien des conflits et contribue à améliorer la qualité de vie » [5].

*Mettre en avant les connaissances du soignant soigné amène une réassurance narcissique du patient*

se distancier du patient et de son histoire. Dans la relation soignant-soigné, il est nécessaire de trouver son équilibre entre une empathie envahissante et une neutralité limitante [3]. Ce juste milieu serait utile pour limiter la projection envers le patient et se concentrer objectivement sur les soins.

◆ **Les professionnels qui travaillent et soignent** Claire doivent adapter leur empathie et leurs mécanismes de défense. En effet, avec ses connaissances médicales, l'intellectualisation [4], mécanisme qui consiste à se différencier du patient en lui expliquant sa situation médicale avec des termes techniques qu'il ne pourra pas comprendre,

### Encadré 1. Vécu de soignants impliqués dans l'accompagnement d'un collègue

Lors d'une coanimation d'un groupe de supervision de soignants ayant accompagné une de leur collègue jusqu'à son décès, des ressentis avaient pu s'exprimer. La prise en charge pour certains avait été vécue de manière violente.

- ◆ **La notion de projection avait pris pour certains soignants une place importante.** Il leur avait été difficile de ne pas s'imaginer à sa place. Le métier de soignant, exercé dans un même lieu, favorisait le parallèle entre leur vie et la sienne. Malgré les mécanismes de défense, mis à mal par la situation, certaines angoisses ont et continuaient d'exister après l'hospitalisation de leur collègue.
- ◆ **Dans cette prise en charge, le positionnement professionnel et personnel** avait été vécu de manière problématique. Plusieurs soignants n'avaient pas changé leur mode de communication, entre la collègue et la patiente, certains voguaient entre le tutoiement et le vouvoiement, et enfin certains avaient complètement changé leur mode de communication.
- ◆ **Ces différentes postures étaient questionnées**, notamment en équipe. Certaines situations étaient alors compliquées à expérimenter, puisque au fur et à mesure de la prise en charge, la patiente choisissait les professionnels pour ses soins.

de défense) et de son empathie sont une des bases de cette évolution relationnelle. La position sociale entre le patient et le collègue est délicate et demande un temps d'apprentissage.

◆ **Par exemple, Claire a décidé de traiter son cancer** dans l'hôpital où elle travaille. Cela peut être considéré comme un choix stratégique, en termes de distance et de connaissances des spécialistes. Se faire soigner dans un environnement social qu'elle connaît, entourée de ses collègues, permet une prise en charge robuste dès les premiers traitements puisque la confiance est déjà installée.

◆ **Mais pour les collègues devenus aussi soignants**, cela peut être difficile à gérer, notamment dans le cas de Claire. Face à sa nouvelle position, certains collègues se posent la question du tutoiement ou du vouvoiement. Dans l'hôpital public, tous les employés ont pour habitude de se tutoyer. Le vouvoiement est réservé aux patients et à la hiérarchie. La vouvoyer serait la considérer définitivement comme un sujet malade,

en coupant les liens avec sa vie de soignante. Ce changement aurait ainsi pu avoir un impact sur la partie soignante de son identité, qui lui serait retirée définitivement. Également, remettre en question son tutoiement ou son vouvoiement est une situation peu commune. Passer du vouvoiement au tutoiement quand la relation devient moins formelle est un chemin ordinaire des relations humaines. L'inverse est une situation plus inédite et les raisons se font plus rares.

◆ **Les collègues de Claire ne peuvent, en réalité, pas changer** leur mode de communication, cela marquerait, pour les deux parties, un passé de soignant, qu'ils ne veulent pas dénier. En revanche, certains professionnels peuvent changer le regard qu'ils lui portent. En effet, devenue patiente, certains soignants peuvent se protéger inconsciemment en adoptant une nouvelle attitude envers elle. Ce changement perçu peut-être difficile à supporter, ramenant Claire à sa nouvelle position sociale dans l'établissement de soins.

◆ **Soigner un professionnel de santé** est une expérience personnelle différente et souvent difficile. Se recentrer à la suite de ces soins peut être une nouvelle épreuve. La projection et des difficultés de positionnement entre relations professionnelles et personnelles sont un écueil possible (*encadré 1*).

### Conclusion

Le soin du personnel de santé représente un bouleversement pour le soignant et pour ses collègues comme le démontrent les propos des soignants interrogés dans le cadre d'une enquête diffusée en service de soins (*encadré 2*). Être soignant est une partie de l'identité qui peut être difficile à gérer lorsque la maladie s'installe. Chaque patient étant singulier et chaque soin étant différent, l'écoute et la prise en compte sont les clés d'une prise en charge réussie. Ces sujets sont peu étudiés dans la littérature actuelle. Il serait donc intéressant de développer ce sujet afin de pouvoir l'approfondir et en tirer des enseignements. •

## Références

- [1] Dictionnaire de français CNRTL en ligne. Définition de "Soignant". www.cnrtl.fr/definition/soignant.
- [2] Moley-Massol I. La souffrance des soignants et leurs mécanismes de défense. Correspondances en risque cardiovasculaire 2007;1:28–30.
- [3] Colpé D. La relation soignant-soigné devant le travail de l'âge : vieillir. Cah Psychol Clin 2007;28(1):257.
- [4] Bernard M, Stiebel F, de Roten Y, Despland JN. Déplacement, rationalisation et intellectualisation : une évaluation des principaux mécanismes de défense des soignants en oncologie. Psycho-Oncologie 2010;4(S1):47–50.
- [5] Portner M, Zeller O. Accompagnement des personnes âgées : avec l'approche centrée sur les personnes (comprendre les personnes). 2<sup>e</sup> éd. Lyon: Chronique Sociale; 2012.

36

## Encadré 2. Exploration

Afin d'appuyer cet article, un questionnaire a été diffusé l'été 2022 dans un établissement hospitalier. Crées autour de la problématique du soignant-soigné, les enquêtes étaient anonymes et accompagnées d'un formulaire de consentement.

Les questions avaient deux réponses possibles, "oui" ou "non", et un encadré permettait de développer la réponse si besoin.

◆ **Il a tout d'abord été demandé à 27 soignants s'ils acceptaient d'être soignés par des collègues.** Sur la totalité des participants, 63 % ont répondu "oui", et justifient leurs réponses en mettant en avant la "confiance" qu'ils ont en leurs collègues. Une autre partie prône le fait que « *ça ne dépend pas du lieu* », que des « *professionnels de santé restent des professionnels de santé* ». À travers ces réponses, il apparaît qu'une partie des soignants trouvent un avantage à être pris en charge par leurs pairs. La confiance existe déjà et ils connaissent leurs compétences. Une seconde partie met en avant que le lieu de la prise en charge n'affecte pas leurs décisions. Que ce soit leur lieu de travail ou un autre lieu de soins, ils ne se projettent pas dans une différenciation de la qualité de la prise en charge ni de leur vécu.

◆ **Pour autant, est-ce possible, lorsque l'on est en bonne santé, de se projeter et d'anticiper la réaction que nous aurions dans la maladie ?**

Parmi les réponses négatives, soit 37 % des enquêtés, les justifications vont toutes dans le même sens. Être soigné par un collègue représente pour les personnes une limite infranchissable entre le professionnel et le privé. Les mots "intimité" et "secret professionnel" sont mis en avant. Une aide-soignante (AS) mentionne qu'elle « *ne fait pas confiance à tous les soignants* ». Les soignants dissocient leur lieu de travail du lieu de leur prise en charge médicale. Il est intéressant de remarquer que la notion de "confiance" revient dans le sens inverse. Ils redoutent le "téléphone arabe" ; que le secret professionnel ne soit pas respecté. Cet aspect renvoi tant au besoin de sécurité dans la relation patient-soignant, que de l'intrication de la sphère privée et professionnelle. Comment la collègue, qui me soigne, pourrait-elle garder secret mon intimité ? Si elle a besoin de soutien, vers qui se tournera-t-elle ?

Vers son équipe ? Mais cette dernière serait-elle aussi la mienne ?

De ce fait, tous mes collègues seraient informés de mon état de santé.

Cette dissociation permet une protection de sa vie privée et du regard de ses collègues sur soi. Une AS écrit : « *Pour l'intimité, je ne serai pas à l'aise sur certaines choses.* » Nous pouvons imaginer que certaines pathologies ou gestes techniques représentent un franchissement de cette barrière intouchable du professionnel au personnel.

◆ **Il a été ensuite demandé si en cas de prise en charge d'un collègue, la manière de travailler de ce professionnel s'en trouverait modifiée.**

Parmi les soignants, 29,6 % d'entre eux estiment que leur comportement a été le même qu'avec un autre patient. 70,4 % des participants considèrent que leur comportement était différent. Une majorité exprime clairement le fait que techniquement et émotionnellement leur rapport au patient était différent, avec la notion de "ne pas être à l'aise" qui revient pour le positionnement. Un questionnement autour du tutoiement ou du vouvoiement avec un vocabulaire plus technique, plus "paramédical" a émergé. Le fait de soigner un collègue leur renvoie également à une dimension de "pression" et "d'appréhension" qui peut renvoyer à plusieurs choses, notamment une juste distance altérée, donc une protection face à leurs propres angoisses plus faibles.

Dans ce schéma, il est imaginable que les soignants auraient donc plus de difficultés à consulter leurs pairs.

# Le déni de grossesse ou l'impossible gestation psychique

**Rare mais bien réel, le déni de grossesse correspond au fait d'être enceinte depuis au moins trois mois sans avoir conscience de l'être. Il est partiel si la femme prend conscience de sa grossesse avant le terme. Il est total s'il persiste tout au long de la grossesse et se termine par un accouchement inattendu. Le psychisme niant la grossesse pour des raisons variables, les manifestations physiques de cette grossesse sont en général empêchées. Parfois, le déni de grossesse peut même se poursuivre pour une durée indéterminée après l'accouchement. La dimension psychologique est essentielle dans le déni de grossesse au point de le qualifier d'impossible gestation psychique.**

© 2024 Elsevier Masson SAS.

**Mots clés** – déni de grossesse ; infanticide ; maternité ; néonatocide ; psychologie ; suivi de grossesse

**Pregnancy denial or the impossible psychic gestation.** *Pregnancy denial, a rare but very real condition, is when a woman has been pregnant for at least three months without being aware of it. It is partial if the woman becomes aware of her pregnancy before term. It is total if it persists throughout the pregnancy, ending in an unexpected delivery. As the psyche denies the pregnancy for various reasons, the physical manifestations of the pregnancy are generally prevented. Sometimes, pregnancy denial can even continue indefinitely after childbirth. The psychological dimension is essential in pregnancy denial, to the point of describing it as an impossible psychic gestation.*

© 2024 Elsevier Masson SAS.

**Keywords** – infanticide; maternity; neonaticide; pregnancy denial; pregnancy follow-up; psychology

**R**are mais récurrent dans le flux des femmes enceintes, le déni de grossesse concernerait plus de deux grossesses sur mille. Aborder le déni de grossesse implique de bien comprendre les enjeux psychologiques de la maternité dont elle constitue le terreau et d'en comprendre les risques.

## Définition du déni de grossesse

### La grossesse

La grossesse est en effet une période sensible dans la vie d'une femme provoquant de nombreux remaniements tant psychiques que physiologiques, et un état d'insécurité

émotionnelle [1,2]. Elle met en jeu l'interaction de la psyché et du soma au cours d'un long processus de maturation où l'identité peut être mise à mal au travers de transformations de la personnalité et du fonctionnement psychologique.

◆ **Cette phase engendre**, en effet, un état de vulnérabilité globale mettant à l'épreuve les ressources des futures parturientes [3]. Des angoisses peuvent ainsi surgir touchant à la sphère corporelle où se joue la gestation physique comme la capacité d'accueillir l'enfant à venir, d'être une bonne mère en répondant à tous ses besoins, de gérer les responsabilités futures et une nouvelle organisation familiale, signant la gestation psychique.

◆ **Le péri-partum sollicite** aussi rudement les limites entre le dedans et le dehors, entre soi et l'autre de même qu'il met en jeu le rapport à l'objet et à l'altérité, pouvant, par conséquent, faire le lit du recours à des mécanismes défensifs bien particuliers comme le déni.

### Le déni et ses caractéristiques

Le déni de grossesse ou grossesse invisible se caractérise donc chez une femme comme l'absence de conscience d'être enceinte, la négation involontaire de son état gravide. Il est considéré comme un trouble de la gestation psychique où le corps se soumet entièrement à la psyché, s'en faisant le complice

Diane  
Brulin-Solignac<sup>a</sup>  
Psychologue hospitalière  
hors classe

Jean-Pierre  
Bouchard<sup>a,b,c,\*</sup>  
Psychologue, docteur  
en psychologie, docteur  
en droit, successivement  
psychologue hospitalier  
hors classe (UMD, USIP),  
ingénieur hospitalier en chef  
de classe exceptionnelle  
(IPJP), qualifié aux fonctions  
de professeur des universités  
(psychologie, psychologie  
clinique, psychologie sociale),  
professeur extraordinaire  
(extraordinary professor)

<sup>a</sup>Unité pour malades difficiles  
(UMD),  
centre hospitalier de Cadillac,  
33410 Cadillac, France

<sup>b</sup>Department of Statistics  
and Population Studies,  
Faculty of natural sciences,  
University of Western Cape,  
Belville,  
7535 Cape-Town, South Africa

<sup>c</sup>Psychologie-Criminologie-Victimologie (PCV),  
33000 Bordeaux, France

## Note

<sup>1</sup> Dans son exercice clinique de psychologue, Jean-Pierre Bouchard a rencontré de multiples femmes auteurs de néonaticides placées en unité de soins intensifs psychiatriques (Usip) [17]. Ces néonaticides connus allaient de un à cinq selon les mères biologiques concernées. Il précise que l'emploi de l'expression "néonaticides connus" est important car le risque qu'il y ait des cas de néonaticides inconnus concernant ces femmes est réel, notamment en cas de déni de grossesse totale. Ce chiffre noir peut concerner d'autres femmes non identifiées pour néonatocide. Souvent le corps de ces femmes enceintes, sans conscience de l'être, ne présente pas les signes habituels de la grossesse. En l'absence de ces signes, la grossesse peut être également ignorée par l'entourage qui témoigne *a posteriori* « d'être passé à côté, de n'avoir rien vu ». Sans existence familiale, légale et sociale, ces nouveau-nés morts par néonatocide peuvent demeurer inconnus s'ils sont dissimulés. Ces mères biologiques évoquent fréquemment ces enfants de façon déshumanisée et chosifiée [18].

## Références

- [1] Bayle B. 2. Les remaniements psychologiques de la grossesse. Aide-mémoire. Psychiatrie et psychopathologie périnatales. Paris: Dunod; 2017. p. 13–20.
- [2] Bydlowski M. 1. Un cadre psychothérapeutique en période périnatale. In: Missonnier S, Golse B, Soulé M, editors. La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris: Presses universitaires de France; 2004. p. 285–94.
- [3] Daure I. De la grossesse à la maternité : devenir parent, un processus multigénérationnel. J Psychol 2019;(369):14.
- [4] Bayle B. Le déni de grossesse, un trouble de la gestation psychique. Toulouse: Édition érès; 2016.



C'est souvent au décours d'une auscultation médicale ou d'examens exploratoires que la grossesse est révélée, levant le déni.

et permettant à la grossesse de passer inaperçue [4]. Il peut être partiel lorsque la femme découvre sa grossesse au deuxième ou troisième trimestre ou total lorsqu'elle la découvre au moment de l'accouchement.

◆ **Faute de conscience de cet état**, l'absence de symptômes est fréquente. Si certains peuvent être ressentis, ils sont souvent mal interprétés et associés à d'autres problématiques somatiques dans un mouvement de rationalisation. Il n'est pas rare non plus que ces femmes continuent à prendre une contraception orale avec des saignements leur suffisant à penser qu'il s'agit de leurs menstruations.

◆ **L'hypothèse d'une perturbation de la sensibilité intéroceptive** peut être posée [5]. L'intéroception concerne, en effet, la capacité de notre système nerveux à détecter et évaluer les signaux provenant de l'intérieur du corps nous permettant de

saisir avec précision notre activité physiologique et constitue donc un élément fondamental de nos expériences conscientes. La psyché interdisant la prise de conscience de la grossesse, le corps réagit aussi en positionnant différemment l'utérus. Les muscles posturaux, contrôlés inconsciemment par le cerveau, obligent l'utérus à s'allonger le long de la colonne vertébrale, à rester debout, rendant invisible la présence du fœtus.

◆ **L'entourage de la femme enceinte**, familial, social, voire médical, peut également être contaminé par le déni et de fait ne pas repérer l'état de grossesse.

## Aux origines du déni de grossesse

Les situations de déni de grossesse relèvent de différentes logiques psychiques signant le polymorphisme de leurs figures psychopathologiques, le déni ne faisant donc pas l'objet en soi d'un diagnostic [6,7].

Il faut aller chercher dans l'histoire de chacune de ces femmes les raisons profondes et individuelles de ce déni. Il n'existe ainsi pas fondamentalement de profil type. Certains facteurs de risque peuvent cependant avoir une fonction déterminante dans l'apparition de ce phénomène, sans être donc suffisants à eux seuls à l'inaugurer. Le déni de grossesse touche généralement des femmes de tout âge et de toute classe sociale. Elles peuvent être primipares comme multipares au moment de l'expérience du déni. Pour certains auteurs, une plus grande précarité sociale et affective s'avère cependant un facteur plus exposant.

◆ **Dans les histoires de vie de ces femmes**, s'ancrent souvent divers événements adverses comme des maltraitances physiques, sexuelles ou émotionnelles, des carences affectives, des négligences parentales, faisant le lit de traumatismes non

résolus, que la grossesse vient raviver [8]. Le travail psychique et ses modifications propres à cette dernière, avec notamment la question de la remémoration de l'infantile et des origines, se voient paralysés par le poids de ces antécédents. Le lien à la figure maternelle, qu'elle ait été détachée ou fusionnelle, se rejoue également à cette occasion, pouvant perturber toute projection dans une maternité.

La réactivation des traumas et des relations précoce où règnent la confusion des rôles et des places entrave, en effet, la capacité de ces femmes à devenir mères. Le déni, dans sa fonction défensive et protectrice, permet un réaménagement évacuant la question de la sexualité, que peuvent renforcer certaines considérations religieuses, et de la filiation en créant une rupture avec sa propre histoire familiale et ainsi une désinscription de la chaîne trans-générationnelle où se logent tant de vécus douloureux.

◆ **L'exposition à des situations de stress et des problèmes relationnels**, notamment avec le conjoint quand il y en a un, peut perturber le processus de gestation psychique. Il n'est pas rare de retrouver un manque de communication, affective et émotionnelle, et de soutien dans le couple, induisant un isolement progressif et une souffrance psychique intense. Dans ce contexte de misère conjugale, la grossesse déniée peut également être le fruit d'un adultère, l'origine de l'enfant relevant du registre de l'impensable.

◆ **On peut enfin retrouver une altération de la représentation du corps**, de la connaissance de son fonctionnement et du rapport à soi, accentuée dans certaines pathologies mentales comme le trouble

schizophrénique, les troubles du comportement alimentaire, les déficiences intellectuelles ou les troubles de l'usage de substances [9,10].

### Levée du déni et conséquences pour la mère et l'enfant

◆ **Lors d'un déni partiel**, des symptômes attribués à d'autres causes comme des douleurs abdominales, lombaires ou des saignements poussent ces femmes inquiètes à consulter, quand ce n'est pas leur entourage qui les encourage à le faire face aux changements observés. C'est donc souvent au décours d'une auscultation médicale ou d'examens exploratoires que la grossesse est révélée, levant le déni. Dans ce contexte de prise de conscience soudaine, le corps peut se transformer en un temps record, le ventre s'arrondir en quelques heures et les mouvements du bébé se faire ressentir.

◆ **Lors d'un déni total**, le travail peut être rapide et la femme accouche sans savoir qu'elle va mettre un enfant au monde. Le déni est constaté à terme. Des douleurs intenses peuvent l'amener à se déplacer aux urgences mais l'accouchement peut s'opérer dans des conditions moins favorables et des lieux improbables, mettant la vie de l'enfant et de la mère en danger.

◆ **Dans les deux situations de révélation**, la première prise en charge reste médicale avec un focus sur le bien-être fœtal et une surveillance de l'état somatique de la mère. Ses habitudes de vie n'ayant pas été adaptées et aucun suivi mis en place, le risque de complications pour elle-même et son bébé reste élevé. Psychiquement, les réactions maternelles peuvent être

multiples. La découverte du déni peut générer de la culpabilité et un surinvestissement réactionnel de l'enfant ou une banalisation défensive. Le court-circuit du travail psychique de la grossesse par le déni et la confrontation brutale et non préparée à l'enfant né peuvent perturber le processus d'attachement, essentiel à son développement émotionnel et psychologique et à la qualité de la relation à venir [11]. La prise de conscience constitue toujours un choc psychologique pouvant générer un état d'intense surprise, de sidération dont le néonaticide (homicide d'un enfant né depuis moins de 24 heures), exceptionnel, est la conséquence la plus extrême<sup>1</sup> [12-14].

Le nouveau-né peut également mourir à la suite de complications à l'accouchement ou de défaut de soins à la naissance. Un accompagnement somatique, psychologique, bienveillant et adapté s'avère ainsi indispensable dans les cas toujours singuliers de déni de grossesse [15,16].

### Conclusion

Le déni de grossesse ne doit pas être confondu avec une grossesse cachée, situation dans laquelle la femme choisit de dissimuler son état à son entourage alors qu'elle a parfaitement conscience d'être enceinte. Il concerne environ une grossesse sur 500 en France et toute catégorie de femmes. Partiel ou total, le déni nécessite un accompagnement holistique de toute personne concernée, et ce, notamment lors de sa levée en amont ou au décours de l'accouchement. Une collaboration étroite entre les divers professionnels impliqués auprès de la mère et de l'enfant est alors indispensable pour pallier le choc de la découverte et ses conséquences potentielles. ●

### Références

- [5] Jaquet C, Neveu P, Pireyre EW, et al. Chapitre 1. Sensations/Perceptions. Les liens corps esprit. Paris: Dunod; 2014. p. 13-42.
- [6] Araújo-Attali L. Les découvertes tardives de grossesse. L'apport de la psychanalyse : mise en œuvre de trois mécanismes de défense. Rech Psychanal 2014;(18):133-41.
- [7] Chaulet S, Juan-Chocard AS, Vasseur S, et al. Le déni de grossesse : étude réalisée sur 75 dossiers de découverte tardive de grossesse. Ann Med Psychol (Paris) 2013;171(10):705-9.
- [8] Bayle B. 11. Maternité et traumatismes sexuels passés. Une clinique de l'interface psyché-soma. Aide-mémoire. Psychiatrie et psychopathologie périnatales. Paris: Dunod; 2017. p. 97-105.
- [9] Guedeney P. 4. Des femmes enceintes avec une pathologie psychiatrique chronique. Préjugés, difficultés et opportunités. In: Missonnier S, Golse B, Soulé M, editors. La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris: Presses universitaires de France; 2004. p. 369-78.
- [10] Rainelli C. 21. Schizophrénie, grossesse et premiers liens. In: Bayle B, editor. Aide-mémoire. Psychiatrie et psychopathologie périnatales. Paris: Dunod; 2017. p. 191-9.
- [11] Pierrehumbert B. L'attachement en questions. Paris: Odile Jacob; 2020.
- [12] Marinopoulos S. Les mères néonaticides. Changement anthropologique, jugement social, déni politique. Clin Méditerr 2013;(87):59-170.
- [13] Verschoot O. Infanticide, filicide, néonaticide : soins psychothérapeutiques en milieu carcéral. Inf Psychiatr 2023;99(2):103-5.
- [14] Léveillé S, Bouchard JP. Des enjeux psychologiques et sociaux de femmes auteures d'un néonaticide : solitude, déni de grossesse et fragilités de la personnalité. Ann Med Psychol (Paris) 2024;182(4):400-5.
- [15] Bonnet C. Accompagner le déni de grossesse : de la grossesse impensable au projet de vie pour le bébé. Perspect Psychiatr 2002;41(3):189-94.
- [16] Brulin-Solignac D, Bouchard JP. La psychologie dans l'éducation thérapeutique du patient. Rev Infirm 2021;70(269):18-9.
- [17] Brulin-Solignac D, De Jesus A, Bouchard JP. Les unités de soins intensifs psychiatriques. Soins 2022;67(870-871):37-9.
- [18] Bouchard JP. Une séance de la Société médico-psychologique sur le thème « criminologie et victimologie ». Ann Med Psychol 2024;182(1): 48-49.

Déclaration de liens d'intérêts  
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Étudiants

# La mobilité internationale dans le cadre de la formation en soins infirmiers

**Maxime Meszaros**

Étudiant en soins infirmiers  
– Promotion 2022-2025

Institut de formation  
interhospitalier Théodore-Simon (Ifits),  
19 avenue de Maison-Blanche,  
93330 Neuilly-sur-Marne,  
France

40

Depuis plus de 20 ans, l'*Institut de formation interhospitalier Théodore-Simon de Neuilly-sur-Marne (93)* accompagne ses étudiants à la découverte de systèmes de santé autres et de différentes cultures dans le soin, par l'organisation d'un programme d'échanges à l'international. À travers le récit de son expérience de stage, en Roumanie, Maxime nous partage son vécu. Malgré les étonnements et les écarts observés, il met en évidence la plus-value apportée par cette mobilité dans un parcours de formation. Au-delà, il nous propose un nouveau regard sur la richesse de ce pays voisin de la France.

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés** – compétence ; culture ; encadrement ; Erasmus ; soins infirmiers ; stage

*International mobility in nursing training. For over 20 years, the Institut de formation interhospitalier Théodore-Simon in Neuilly-sur-Marne (93) has been helping its students discover other healthcare systems and different cultures through an international exchange program. Maxime shares his experience of his internship in Romania with us. Despite the astonishments and discrepancies he observed, he highlights the added value that this mobility brings to a training course. He also gives us a new perspective on the richness of this neighboring country to France.*

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords** – culture; Erasmus; internship; management; nursing; skills

La mobilité des étudiants en soins infirmiers (ESI) est encouragée depuis la mise en œuvre du référentiel de 2009 [1], que ce soit à l'international ou en Europe dans le cadre du dispositif *European Action Scheme for the Mobility of University Students* (Erasmus). Inscrits dans le projet pédagogique de l'*Institut de formation interhospitalier Théodore-Simon (Ifits)*, les stages à l'international sont ainsi favorisés. ESI de deuxième année, c'est dans ce cadre d'études et porté par des motivations personnelles mais aussi une appétence pour la rencontre interculturelle (*encadré 1*) que ce projet de mobilité a vu le jour, en Roumanie, plus

précisément à Cluj-Napoca. Mes dix semaines de mobilité se sont déroulées via le dispositif Erasmus, me permettant d'allier la découverte d'un pays et d'un système de santé.

## La découverte d'un pays

J'avais la possibilité de partir au Portugal ou en Roumanie, deux pays que je n'avais jamais visités. Toutefois, en regard d'un projet de voyage dans la péninsule ibérique comme prochaine destination touristique, mon choix s'est porté sur la Roumanie, d'autant plus que la dernière mobilité Erasmus à Cluj-Napoca remontait à 2018 : il était temps de renouer un lien entre l'*Ifits* et l'université

de médecine et pharmacie Iuliu Hatieganu.

## Dépasser les clichés

♦ Nous projetons des idées sur ce que nous connaissons peu ou pas du tout, qui s'apparentent le plus souvent à des clichés ou des préjugés. De mon point de vue, la Roumanie était, comparativement à d'autres pays d'Europe, un pays relativement pauvre en termes d'infrastructures et avec une culture essentiellement tournée vers l'agriculture. Telles étaient mes représentations initiales. La Roumanie est un beau pays mais qui demeure encore mal connu et qui mérite, à coup sûr, plus qu'un simple détour pour le découvrir.

♦ Aujourd'hui, la Roumanie est considérée comme la « Silicon

Adresse e-mail :  
m.meszaros@ifits.fr  
(M. Meszaros).

### Encadré 1. Pourquoi suis-je parti en Erasmus ?

Mon histoire personnelle et mon projet professionnel me motivent à voyager.

- ◆ J'ai dans ma famille un grand-père hongrois et un grand-père allemand, parents que je n'ai pas pu connaître. Différents aléas de la vie m'ont aussi coupé de certaines cultures intrafamiliales et depuis tout jeune j'ai aussi une fascination pour les personnes polyglottes. Gagnant en maturité, je me suis vite rendu compte qu'une quête identitaire et qu'un désir d'appartenance à un groupe culturel ne se limitaient pas (et heureusement d'ailleurs) à nos origines.
- ◆ Ma formation initiale s'articule autour de la culture italienne et j'ai déjà goûté à l'expérience Erasmus au cours de ma licence mention "langues, littératures et civilisation étrangères". Ainsi, dans ce précédent cursus universitaire, j'ai eu l'opportunité d'effectuer une année d'étude à Rome. Lorsque j'ai découvert que l'Ifits donnait la possibilité à ses étudiants de partir à l'étranger, je n'ai pas hésité longtemps avant de confirmer mon inscription dans cette école car je voulais de nouveau donner à mon projet professionnel une dimension multiculturelle.

*Valley de l'Europe de l'Est* » et c'est une nation reconnue pour ses avancées dans la médecine.

### Appréhender la culture

J'ai effectué mon stage sur le roulement du matin, du lundi au vendredi. J'avais donc tous mes après-midis et mes week-ends pour occuper mon temps comme je le souhaitais. J'ai eu le temps de visiter la ville et de participer à différentes activités culturelles dont le festival français du cinéma. Cluj-Napoca est une ville attractive et accessible sur les plans humain, culturel et financier. Les divers événements organisés dans la ville et ses alentours restent abordables pour un étudiant, pour exemple, les places d'opéra les plus onéreuses au théâtre national de la ville avoisinaient une trentaine d'euros. J'ai pu constater que Cluj-Napoca est une ville cosmopolite avec notamment une forte communauté hongroise. Si la ville fait partie des plus importants centres universitaires, culturels et économiques du pays, d'autres curiosités et attractivités

existent à l'échelle nationale. C'est en parcourant le pays et en me documentant que je me suis aussi aperçu que Cluj-Napoca n'était pas représentative de la Roumanie et que d'autres réalités et disparités étaient présentes sur le territoire [2]. J'ai découvert en sillonnant la contrée d'autres villes de Transylvanie, comme Brasov, et territoires roumains tels que la région des Maramures. J'ai été étonné de découvrir un pays où la nature est plutôt préservée. Bien sûr, j'ai aussi pu apprécier quelques spécialités gastronomiques locales rustiques et généreuses comme les *mici*, les *sarmale* ou la *mamaliga*.

### Le stage : quelques points d'étonnement

Je n'avais pas d'appréhension par rapport à ce stage car dans mon esprit j'avais effectué au précédent semestre un stage relativement exigeant et éprouvant dans un service de réanimation de nuit. J'avais néanmoins conscience que j'allais expérimenter une autre organisation dans une nouvelle culture du soin.

### La barrière de la langue

- ◆ La principale "difficulté" qui m'apparaissait était d'ordre linguistique. Je savais que le roumain était une langue latine comme le français et en parallèle mon appétence pour les langues étrangères atténuait en partie mes craintes sur une éventuelle "barrière linguistique" et ses impacts en termes de relation soignant-soigné et accompagnement du patient [3]. Lorsque je suis arrivé, le premier jour, la cadre de santé m'a présenté au chef de service et au personnel présent. Aucune des infirmières avec qui j'ai travaillé, les premiers temps, ne parlait français ni même l'anglais. Il a été convenu que je reste avec deux étudiantes italiennes en médecine, langue que je maîtrise. L'une d'entre elles s'exprimant aussi en roumain, cela a facilité mon intégration dans le service ainsi que ma communication avec les patients et le personnel roumains.

- ◆ Pour pallier cet obstacle, j'ai suivi, à ma demande, quelque cours de langue roumaine avec des étudiants en médecine.

### Des écarts de pratiques

- ◆ D'emblée, ce qui m'a le plus marqué sur ce lieu de stage, c'est le manque d'intimité. C'est un concept sur lequel nous sommes particulièrement sensibilisés lors de notre formation à l'Ifits. Tous les soins infirmiers auxquels j'ai pu participer d'une quelconque manière en Roumanie se faisaient à la vue de tous. En effet, plusieurs lits étaient disposés dans une même pièce et aucun paravent ou rideau n'était disponible pour préserver l'intimité des personnes lors des soins. Il était même parfois difficile de se frayer un chemin entre les lits. L'intimité et la pudeur ne faisaient pas partie des priorités. Je me souviens ainsi d'un soin au cours duquel nous étions sept personnes dans une même pièce : cinq patientes dont une

## Références

- [1] Ministère de la Santé et des Sports. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete\\_du\\_31\\_juillet\\_2009.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009.pdf).
- [2] Michelin. Le guide vert. Roumanie. 2023.
- [3] Dray E, Ève K, Lalande F. Lever de la barrière linguistique dans la prise en charge médicale de patients allophones. Santé publique (Paris) 2022;34(6):783-93.
- [4] Phaneuf M. La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement. Montréal (Canada): Chenelière éducation; 2011.
- [5] Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Ministère de la Santé et des Sports. Annexe III. Le référentiel de formation. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete\\_du\\_31\\_juillet\\_2009\\_annexe\\_3.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_3.pdf).

42

à qui je refaisais un pansement, l'étudiante italienne en médecine et moi-même. Tout au long de la réfection du pansement, je sentais plusieurs regards scruter mes faits et gestes et je percevais une certaine agitation dans mon dos : une patiente téléphonait bruyamment, tandis qu'une autre avait commencé à marmonner et à sangloter, etc.

◆ **Concernant les transmissions écrites**, celles-ci se font encore manuscritement dans une sorte d'imposant grimoire qu'il m'était parfois difficile de déchiffrer. La distribution des médicaments a représenté une autre complication. Plusieurs traitements m'étaient, à première vue, inconnus car le service utilisait d'autres marques commerciales que celles adoptées en France. Ceci m'a fait prendre conscience de l'intérêt de connaître les dénominations communes internationales (DCI) de chaque médicament rencontré lors de nos stages. Tous ces éléments ont fait que je ne disposais pas d'une grande autonomie pour une prise en soins holistique d'un patient et c'est pourquoi j'ai principalement réalisé des soins techniques, avec ou sans supervision.

◆ **Si mes soins éducatifs ou mes soins relationnels** auprès des patients étaient limités en raison de la barrière de la langue, j'ai pu aussi observer qu'en Roumanie l'implication de la personne dans sa prise en soins était moins recherchée qu'en France. En effet, les suivis se faisaient de manière assez verticale car les Roumains sont très respectueux de l'autorité médicale.

## Plus-values et conseils

◆ **Les stages nous servent à appliquer** autant que possible ce qui nous est transmis dans les instituts de formation en soins infirmiers. Ils permettent de mettre en pratique les savoirs qui relèvent du soin, de perfectionner nos compétences et de

conforter notre posture professionnelle. C'est aussi à ce moment que nos motivations et nos aspirations peuvent davantage se dessiner.

◆ **Partir peut inquiéter.** C'est tout simplement humain d'avoir des appréhensions sur l'inconnu et de se poser une multitude de questions avant un départ. Une expérience Erasmus reste cependant l'occasion parfaite pour s'immerger dans d'autres cultures. Et cela à plusieurs niveaux : culture au sens large du terme, culture étudiante et bien sûr culture infirmière. Ainsi, appréhender une nouvelle culture m'a permis, notamment, d'ancrer durablement les notions d'humilité et de respect dans ma pratique infirmière.

Selon Margot Phaneuf, « *il y a d'abord la dignité de la personne elle-même comme être appartenant à la famille humaine. Quelles que soient ses difficultés, physiques, intellectuelles ou morales, elle conserve le droit au respect. Nous devons la respecter dans son corps et dans sa personne, ce qui signifie respecter son intimité et son individualité car tous les êtres humains sont différents* » [4]. En effet, être ainsi confronté à d'autres pratiques et environnements différents permet de s'interroger sur ce que l'on a tendance à considérer comme naturel ou universel. Et, malgré la verticalité de la prise en soins, j'ai pu constater des relations apaisées et pleines de confiance et de convivialité entre le personnel soignant et les patients.

◆ **Bien évidemment, comme dans toute expérience**, il peut y avoir quelques déceptions ou désillusions, mais un stage à l'international doit être vécu comme une réelle plus-value. Les cadres formateurs nous invitent à être acteurs de notre apprentissage. Autonomie, réflexivité, posture professionnelle, analyse de sa pratique sont quelques-uns des éléments du cadre de référence de la formation [5]. Ces notions m'ont semblé très pertinentes et

utiles dans le cadre de la réalisation de ce stage à l'étranger. Je sais, par expérience, que l'on fait preuve d'une forme de bienveillance vis-à-vis des étudiants Erasmus. Néanmoins, personne sur le lieu de mon stage ne s'est assuré de mon évolution. Ainsi, mon apprentissage a reposé sur ma capacité à m'impliquer et construire mon propre parcours de formation tout au long de ces dix semaines. Si j'avais une petite déception à formuler sur ce stage, ce serait sur l'en-cadrement dont j'ai bénéficié mais cela ne m'a pas empêché d'en tirer profit.

## Conclusion

Au fil des stages, les ESI doivent mobiliser et acquérir des compétences. Dans l'ensemble, je dirais que grâce à mon expérience à l'étranger, je prends davantage d'initiatives dans les prises en soins. Si le personnel soignant me communiquait des informations utiles pour la compréhension de situations, il m'était néanmoins nécessaire de poser des questions auprès de mes collègues pour entamer une démarche réflexive. Si ce stage à l'étranger est venu confirmer mon souhait de devenir infirmier, il m'a également conforté dans mon désir de partir exercer à l'international, une fois que j'aurai acquis quelques années d'expériences professionnelles en France. J'ai bien à l'esprit que les soins infirmiers sont en constante évolution, aussi bien en fonction des progrès médicaux que des besoins et enjeux en santé publique. Ainsi, exercer en tant qu'infirmier dans un contexte international me permettrait de renouveler et d'approfondir les plaisirs de la découverte – et pourquoi pas de l'émerveillement ? – tout en continuant à me former tout au long de ma vie professionnelle. ●

Déclaration de liens d'intérêts  
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

soins d'ici et d'ailleurs

# Intérêt de la pluridisciplinarité en crèche en cas de violence, dans un contexte interculturel et précaire

**La pluridisciplinarité en crèche offre une cadre de sécurité pour les parents et les enfants. Elle permet de repérer, diagnostiquer, orienter ou accompagner en cas de violence, notamment dans un contexte interculturel et précaire.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – exil ; interculturalité ; précarité ; transmission intergénérationnelle ; violence**

***The benefits of multi-disciplinarity in nurseries in the event of violence, in an intercultural and precarious context. The multi-disciplinary nature of our day nurseries provides a framework of security for parents and children. It enables us to identify, diagnose, refer and provide support in the event of violence, particularly in a precarious intercultural context.***

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – exile; interculturality; intergenerational transmission; precariousness; violence**

**Alexandrine Sanchez**  
Psychologue clinicienne

Association Vivre en Famille, (actions de soutien à la fonction parentale et de prévention des comportements à risque), 24 rue Beaussier, 83500 La Seyne-sur-Mer, France

43

**L**es violences conjugales et familiales sont un phénomène complexe et doivent être traitées de façon multimodale : judiciaire, psychologique et sociétale. L'exil et l'interculturalité rajoutent de la complexité. En effet, il est important d'accueillir toutes les dimensions d'un individu et encore plus lorsqu'il existe un psychotraumatisme lié à des violences.

## L'environnement familial et la présentation des protagonistes

Sabrina<sup>1</sup> est une jeune maman issue de l'immigration (ses parents sont d'origine maghrébine), elle a fait peu d'études et se dit peu douée. Sabrina est l'aînée d'une fratrie de cinq enfants et c'est la seule fille. Sabrina a élevé ses frères, aidant sa mère accablée par une situation déjà très difficile : elle s'est mariée

très jeune, elle parle très mal le français, la famille vit dans un logement précaire et ressent un isolement familial et amical. Le père de Sabrina est mécanicien automobile et c'est dans le cadre d'un regroupement familial que sa femme et ses enfants sont venus en France.

◆ **Lors d'un séjour dans son pays d'origine**, on présente à Sabrina un cousin de la famille de son père et on lui propose comme mari. Elle s'aperçoit alors que seul le mariage lui permettra de sortir de la sphère familiale où règnent malgré une mère aimante des violences conjugales depuis toujours.

Nous voyons d'emblée que Sabrina est parentifiée<sup>2</sup> et impactée par les violences que subit sa mère depuis son plus jeune âge.

◆ **Lors de son retour en France** après son mariage, elle n'a que 18 ans. Dalia naît très rapidement

puis deux autres enfants voient le jour les deux années suivantes : Malika et Nejla. À 21 ans, elle est plongée directement dans le monde adulte : l'étape de l'adolescence et de la construction de soi a été très brève.

◆ **Elle décide, en accord avec son mari, d'inscrire les enfants** dans la crèche du quartier qui est un établissement réservé aux mères en recherche d'emploi ou en situation de précarité sociale. Le premier jour de sa fille aînée est difficile, elle s'accroche à sa mère, ne veut pas qu'elle parte, pleure beaucoup. Pour les deux autres bébés, l'adaptation se fait simplement... trop peut-être !

## Le contexte d'intervention

Je suis psychologue clinicienne dans une association de soutien à la fonction parentale dans

## Notes

<sup>1</sup> Le nom a été modifié.  
<sup>2</sup> Parentifiée : action de considérer et mettre un enfant à la place d'un parent.

<sup>3</sup> Patterns : du point de vue de la psychologie, schémas répétitifs qu'une personne adopte de façon répétitive, comme des réflexes qui sont le reflet de ses gestes réguliers.

Adresse e-mail : alexandrine.sanchez@laposte.net (A. Sanchez).

## Encadré 1. Complémentarité de l'infirmière puéricultrice et de la psychologue en crèche

Psychologue et puéricultrice ont des métiers et des missions complémentaires : l'une est spécialisée dans la santé mentale et l'autre dans les soins sanitaires aux tout-petits, mais leur dénominateur commun est d'accueillir, d'accompagner et d'orienter au mieux les parents et leurs bébés en utilisant leurs compétences spécifiques. Elles ont toutes les deux une fonction de cadre et peuvent ainsi dynamiser l'équipe de la crèche dans la résolution des difficultés.

### Références

- [1] Association Vivre en Famille. (Actions de soutien à la fonction parentale et de prévention des comportements à risque). <https://vivreenfamille.com/>.
- [2] Delage M, Cyrulnik B. Famille et résilience. Paris: Odile Jacob; 2010.
- [3] Ibrahim C, Boulard S, Dutilh-Picard C, editors. Devenir parent en exil. Toulouse: Éditions Èrès; 1999.
- [4] Servan-Schreiber D, Roques J, Shapiro F. Manuel d'EMDR. Principes, protocoles, procédures. Paris: Dunod; 2022.

44

### Pour en savoir plus

- Sanchez A, Psychologue en quartier sensible : savoir s'adapter. ASH 2024;(3314):79.

Déclaration de liens d'intérêts  
L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

le Var [1], qui s'occupe en priorité d'un public démunie et souvent issu de l'exil.

◆ **Dans le cadre de mes missions**, j'exerce aussi dans cette crèche où je travaille avec le personnel à partir d'observations et de rencontres au sein de l'établissement avec les équipes et les parents. Cela permet de repérer, de diagnostiquer, d'orienter ou d'accompagner selon les besoins de chacun ; selon Delage, il s'agit à la fois d'*« aller-vers »* et d'adapter l'offre de soins : c'est essentiel [2].

◆ **Le rôle de l'infirmière puéricultrice référente** (encadré 1) est aussi une base de sécurité pour la famille et permet d'organiser des relais à l'extérieur si besoin. Au-delà de sa fonction de directrice, c'est souvent la personne la plus disponible pour évoquer les difficultés avec les parents et des enfants en lien avec son équipe.

### La rencontre

Je rencontre cette mère à la demande de la directrice de la crèche car la deuxième enfant, Malika, qui a 16 mois, présente des troubles du comportement avec beaucoup d'agressivité, voire de violence, tant sur le personnel que sur les enfants : morsures, griffures, hurlements, pleurs inconsolables, etc.

◆ **À la première observation en équipe**, Malika s'approche de moi avec un regard très noir et me frappe de la main avec beaucoup de colère ; je lui signifie l'interdiction de frapper et elle se jette dans mes bras en pleurant. Je partage mes inquiétudes à l'équipe et je formule l'hypothèse qu'à un si jeune âge, un enfant ne frappe que s'il vit des choses à la maison qui sont très difficiles.

◆ **Au premier entretien, coanimé avec l'infirmière**, Sabrina ne comprend pas nos inquiétudes, elle est vraiment sur la défensive, elle nous accuse presque de mentir en nous disant qu'à la maison tout va bien et qu'elle et ses enfants n'ont pas besoin d'aide. L'entretien ce jour-là se finit sur ces propos et nous gardons notre inquiétude.

### Les violences

Tout se précipite la semaine suivante.

◆ **La crèche m'appelle** afin de m'expliquer que Sabrina et ses enfants ont subi des violences de la part du père. La police est intervenue directement au domicile, le père est resté 48 heures en garde à vue et, après la comparution immédiate, a été déféré le soir même en prison, pour douze mois de détention ferme. Je reçois donc cette maman et elle s'effondre me disant qu'elle avait peur de nous parler pour éviter que ses enfants soient placées.

◆ **Elle est en état de choc** et me dit que dans sa culture, on ne parle pas de ça à l'extérieur, que le psychologue est le « *médecin des fous* ». Je témoigne que de s'inscrire entre deux pays n'est jamais chose aisée : je suis moi-même une fille d'exilée, je suis née dans une ville de son pays d'origine.

### Outils, techniques, traitements

Comme le dit le docteur Ibrahim, « *j'ouvre ma marmite, j'utilise*

*des éléments de ma fabrication humaine pour rentrer en résonance avec la culture de l'autre* » [3].

J'utilise la thérapie d'intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires (EMDR), thérapie brève centrée sur une dépollution des émotions liées au stress post-traumatique [4] afin de soulager les symptômes de Sabrina et de lui permettre d'assurer ses fonctions parentales le mieux possible.

### Prise en charge de l'auteur des violences et accompagnement de la famille

Le père a fait sa peine de prison et a pu bénéficier de soins.

Il avait lui aussi développé un syndrome de stress post-traumatique lié à son enfance difficile et conséquence de ses actes violents.

Le couple s'est séparé mais, à la suite du jugement, le père bénéficie de visites le samedi, les enfants ont un suivi psychologique : chaque membre de cette famille se reconstruit. Seul le suivi avec Sabrina continue car elle a encore besoin de décrypter ce qui s'est passé, de mettre du sens, d'éviter de reproduire et de transmettre les *patterns*<sup>3</sup> de violence à ses enfants.

### Conclusion

Les violences conjugales, surtout en situation d'exil et de précarité, nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et la mise en place immédiate d'un accompagnement global (suivi psychologique, traitements, techniques spécifiques, etc.) afin de protéger les enfants et de limiter leur transmission inter-familiale et intergénérationnelle. Cette pluridisciplinarité permet de tisser un lien de soins contenant pour la famille et les enfants. •

coopérations entre professionnels de santé

# Protocole de dépistage et de diagnostic en santé sexuelle

**Reconnue comme une priorité de santé publique, la santé sexuelle fait l'objet d'un protocole de coopération. En facilitant l'accès au dépistage, celui-ci permet notamment de limiter au maximum les occasions manquées du dépistage. Ainsi, la consultation de santé sexuelle, par l'infirmier, en centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD), est un nouvel outil efficace pour relever ces défis.**

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

**Mots clés – infirmier ; jeune ; parcours ; pluridisciplinaire ; santé sexuelle**

Romaric Hervo

Infirmier, diplômé du M2 en pilotage des politiques et actions en santé publique Ehesp

c/o La revue de l'infirmière,  
65 rue Camille-Desmoulins,  
92442 Issy-les-Moulineaux  
cedex, France

***Sexual health screening and diagnostic protocol. Recognized as a public health priority, sexual health is the subject of a cooperation protocol. By facilitating access to screening, this protocol helps to minimize missed opportunities for screening. Sexual health consultations by nurses at free information, screening and diagnosis centers (CeGIDD) are an effective new tool for meeting these challenges.***

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

**Keywords – multidisciplinary; nurse; sexual health; young person ;**

45

**L**es protocoles de coopération sont issus de l'article 51 de la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" (HPST) de 2009 [1]. Ils permettent aux professionnels de santé de pouvoir s'engager, dans une démarche de coopération pour mieux répondre aux besoins des patients. L'enjeu de ces protocoles est de proposer une offre de soins élargie par la réduction des délais d'accès en optimisant le parcours de soins du patient (*encadré 1*). Ce protocole fait partie des protocoles nationaux. Autorisé sur le territoire national depuis 2021, ce protocole intitulé « *Consultation de santé sexuelle par l'infirmier en centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD), centre de planification et d'éducation familiale (CPEF) et centre de santé sexuelle, en lieu et place du médecin* » permet la consultation de santé sexuelle par l'infirmier en CeGIDD.

## Éléments de cadrage

La santé sexuelle est une des grandes priorités de santé publique.

◆ **Pour répondre à ces enjeux**, cette thématique est inscrite au sein de la stratégie nationale de santé. Des objectifs ambitieux ont été atteints depuis la mise en place de celle-ci. Sa déclinaison s'inscrit dans une démarche globale et positive d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive, afin que la sexualité de chacun soit fondée sur l'autonomie, la satisfaction et la sécurité, tout au long de sa vie [4].

◆ **Dans une approche opérationnelle**, une feuille de route s'étale de 2021 à 2024 avec des actions concrètes. Parmi celles-ci, nous y trouvons ce protocole de coopération. Elle répond de manière concrète à la volonté d'avoir une offre globale en santé sexuelle plus accessible. C'est un pas supplémentaire vers une prévention adaptée

et efficace, pour faire le choix d'une sexualité sûre et épanouie.

## Un projet d'équipe

Ce protocole permet aux infirmiers de pouvoir renforcer leur engagement dans le dépistage au sein des CeGIDD et des CPEF. Une étroite collaboration entre les divers professionnels via un partage de données et la disponibilité en temps réel du délégué est le garant de la qualité des prises en charge (*encadré 2*). Bien évidemment, pour les médecins délégués, des compétences en matière de santé sexuelle sont

Adresse e-mail :  
hervoromaric@gmail.com  
(R. Hervo).

## Encadré 1. Parcours de soins

Ces protocoles sont ouverts aux équipes soignantes volontaires dont les lieux d'exercice sont définis dans le protocole autorisé par arrêté [2] ministériel. Leur application peut être en établissement ou en ville. Ainsi, les activités dérogatoires peuvent déboucher sur des modes d'intervention auprès des patients réorganisés et couvrir davantage de prises en charge [3].

**Références**

- [1] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475](http://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475).
- [2] Arrêté du 29 octobre 2021 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « Consultation de santé sexuelle par l'infirmier ou l'infirmière en centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD), centre de planification et d'éducation familiale (CPEF) et centre de santé sexuelle, en lieu et place du médecin ». [www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044294447](http://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044294447).
- [3] Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins. Les protocoles de coopération. 9 août 2024. <https://sante.gouv.fr/professionnels/gérer-un-établissement-de-santé-medico-social-cooperations/cooperation-entre-professionnels-de-santé/article/les-protocoles-de-coopération>.
- [4] Ministère des Solidarités et de la Santé. Priorité prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie. Feuille de route, stratégie nationale de santé sexuelle 2021-2024. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille\\_de\\_route\\_sante\\_sexuelle\\_16122021.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_sante_sexuelle_16122021.pdf).
- [5] Comité national des coopérations interprofessionnelles. Appel à manifestation d'intérêt (Ami) pour l'élaboration d'un protocole de coopération national. 17 juin 2020. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/publication\\_amicoop\\_dgs\\_idc\\_sant\\_sexuelle.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/publication_amicoop_dgs_idc_sant_sexuelle.pdf).

**Annexes A et B. Matériel complémentaire**

Le matériel complémentaire (*annexes A et B*) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2024.12.035>.

Déclaration de liens d'intérêts  
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

**Encadré 2. Collaboration**

Pour rappel, les protocoles de coopérations permettent de déroger à leur condition légale d'exercice professionnel, par le transfert d'actes de soins d'une compétence relevant du corps de métier du délégué. Ce protocole de coopération peut donc se mettre en place uniquement après accord des deux parties (délégué et délégué).

requises. Pour pouvoir être acteur dans la mise en œuvre du protocole, tout infirmier exerçant dans l'une des structures concernées doit pouvoir justifier de trois ans d'expérience professionnelle dont au moins une année dans une des structures. Il doit par ailleurs réaliser une formation (*annexe A*).

**Les actes dérogatoires**

Une dizaine d'actes dérogatoires peuvent être confiés aux délégués : de la prescription de tests, de moyens de contraception ou bien encore de vaccins à la remise de résultats mais aussi l'évaluation par suite d'un accident d'exposition au sang (AES) et la réalisation d'actions hors des murs comme pour les tests rapides d'orientation et de diagnostic (Trod). Ainsi, par exemple, l'infirmier va pouvoir se charger de la prescription du bilan biologique en préparation de la consultation médicale pour la primo-prescription de PrEP (prophylaxie préexposition), du suivi de l'usager asymptomatique sous PrEP dont les résultats des examens biologiques sont normaux, incluant le renouvellement des prescriptions du traitement PrEP et des analyses biologiques. En cas d'AES, le professionnel est aussi habilité à remettre un kit de démarrage de cinq jours lorsque nécessaire, puis du suivi de l'usager, mis ou non sous traitement postexposition (TPE) et dont les résultats des examens biologiques sont normaux. Ce suivi comprend le renouvellement des

prescriptions du traitement et des analyses biologiques. Les kits proposés prennent en compte les situations particulières justifiant des associations médicamenteuses adaptées : grossesse, allaitement, insuffisance rénale documentée.

**Les patients pris en charge**

Les CeGIDD, CPEF et centres de santé sexuelle accueillent tout public, généralement à risque d'infections sexuellement transmissibles ou de grossesse non désirée notamment : hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes (HSH), personnes transgenres, personnes en situation de prostitution, personnes multipartenaires, mais aussi des jeunes attirés par l'accessibilité et la gratuité des prestations dans ces structures. Les patients accueillis sont généralement âgés de 18 ans et plus.

**Critères d'inclusion**

Comme pour tout protocole de coopération, des critères d'inclusion et d'exclusion sont identifiés. Concernant ce protocole, nous retrouvons trois critères d'inclusion des patients à savoir :

- les usagers majeurs asymptomatiques, y compris les femmes enceintes ;
- les usagers qui ont été exposés dans les 48 heures à un liquide biologique (sexuel, sanguin ou autre) (AES) ;
- les usagers mis sous PrEP (ou Pre-Exposure Prophylaxis) ou

usagers exposés à un liquide biologique, traités ou non en postexposition, et asymptomatiques dont les examens biologiques de suivi sont normaux.

**Le parcours patient**

Selon la demande du patient, plusieurs parcours sont à la disposition du délégué, comme pour la contraception, le TPE, etc. À cet effet, par exemple, pour des patients sous PrEP (A), un algorithme a été réalisé. Il décline l'ensemble des étapes à suivre pour le patient dans le cadre de sa prise en charge, la fréquence et la périodicité des consultations avec le délégué ou le délégué, les réorientations vers le délégué (annexe B).

**Évaluation**

En termes de résultats sont attendus une augmentation du nombre d'usagers pris en charge, la satisfaction des usagers et de celles des professionnels concernés [5]. Des réunions d'évaluation et d'analyse de pratiques des délégués et des délégués doivent être mises en place afin de lever certains leviers d'actions à la suite de la possible survenue d'événements indésirables.

**Conclusion**

En permettant à l'infirmier de réaliser des consultations de santé sexuelle, ce protocole répond en premier lieu à un besoin de santé publique. Pour les usagers, la possibilité de pouvoir offrir des prises en charge complémentaires en toute qualité et sécurité dans leur parcours de soins est une chance. Ce protocole permet par ailleurs à chacun des professionnels impliqués de renforcer ses compétences ; pour l'infirmier plus particulièrement, il développe son autonomie et lui offre de nouvelles perspectives dans l'exercice de ses missions. ●

## Fiche à paraître

IDE cadre formateur (LRI n° 310)

## Mode d'exercice

# L'infirmière dans une unité sanitaire en milieu pénitentiaire

Typhaine Tenaud\* (infirmière en pratique avancée, mention PCS), Gaëlle Charles (infirmière), Angélique Coussot (infirmière), Mélanie Vuong (cadre de santé)

Médecine sanitaire en milieu pénitentiaire, CP Poitiers/Vivonne, CHU de Poitiers, 2 rue de la Milétrie, BP 577, 86021 Poitiers, France

\*Auteure correspondante.

Adresse e-mail : typhaine.tenaud@chu-poitiers.fr (T. Tenaud).

**Les unités sanitaires en milieu pénitentiaire sont un des lieux d'exercice de nos compétences infirmières. Au sein d'une équipe pluridisciplinaire et dans un environnement spécifique, les infirmiers jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement de patients sous main de justice aux parcours complexes.**

Le milieu carcéral est un milieu à part. Bien souvent mal connu, mal perçu et source de représentations non fondées, il est peu visible dans notre société et pourtant le nombre de personnes incarcérées n'a jamais été aussi important en France. Haut lieu de justice et de droit, il faut rappeler que les personnes qui y sont détenues sont certes privées du droit d'aller et venir, mais en aucun cas de celui du droit à la santé. Celui-ci se doit même d'être équivalent à celui de la population générale [1]. C'est dans ce contexte qu'aujourd'hui, plusieurs dizaines d'infirmiers exercent et accompagnent ces patients. Ils travaillent au cœur des établissements pénitentiaires et vivent un quotidien à huis clos.

## Missions principales

L'infirmier assure de nombreuses missions tout au long du parcours de vie du détenu au sein de l'établissement. Il fait partie intégrante de leur environnement et est souvent le premier contact du patient avec l'univers des soins. Le quotidien des unités sanitaires est rythmé par les soins réalisés dans le service. Compte tenu des profils très variés des patients rencontrés, ces actes sont multiples : prélèvements sanguins, gestions des injections d'insuline, pansements, surveillance des paramètres vitaux, distribution des traitements, etc.

En raison d'un risque important, soit de trafic médicamenteux, soit de mésusage ou de surdosage des traitements, il n'est pas possible pour les détenus de conserver des boîtes de médicaments entières. De ce fait, les infirmiers réalisent les piluliers sur un ou plusieurs jours selon les patients et en assurent la distribution en détention. Compte tenu de la surpopulation carcérale et du nombre important de traitements, ce travail est fastidieux dans certains établissements pénitentiaires.

Par exemple, à ce jour, au sein de notre unité, un détenu sur deux bénéficie d'un traitement médicamenteux.

La gestion des soins d'urgence fait également parti du quotidien (traumatismes, tentative de suicide, arrêt cardio-respiratoire, convulsions, etc.). En effet, les infirmiers sont en première ligne lors des urgences médicales ; le médecin n'étant pas toujours immédiatement à leurs côtés, et les équipes du service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) sont parfois distantes de plusieurs kilomètres. Les connaissances et qualification en soins de premiers secours sont donc indispensables.

## Parcours et compétences requises

Il n'existe pas de formation nécessaire permettant d'intégrer une unité sanitaire pénitentiaire. Chaque infirmier est recruté par la structure hospitalière de référence, en fonction de son parcours et de ses expériences professionnelles. Posséder une expertise en plaies et cicatrisation, une formation en éducation thérapeutique ou en addictologie est un plus. Des formations universitaires permettent de renforcer certaines connaissances et d'approfondir les spécificités des soins en milieu carcéral.

Au regard des différentes missions exercées, il est recommandé aux infirmières souhaitant intégrer un poste d'avoir une expérience professionnelle dans diverses unités de soins avant d'exercer dans une unité carcérale. En effet, l'isolement géographique des structures hospitalières et la baisse de la démographie médicale nécessitent un esprit d'initiative et un sens de l'autonomie (dans le respect de leur champ de compétences).

Parallèlement à cette autonomie, la capacité à pouvoir travailler en équipe pluridisciplinaire est indispensable. Les unités sanitaires doivent être imaginées comme un centre

de santé dans une "mini-ville". À l'intérieur, plusieurs spécialités soignantes évoluent autour du patient : gynécologue, dentiste, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre. Le parcours de soins repose sur le médecin référent, mais l'infirmier est celui qui fait le lien et organise les demandes et les soins.

### Spécificités du milieu pénitentiaire

Il est essentiel de rappeler que le personnel sanitaire exerce au sein d'un établissement de l'administration pénitentiaire.

- ♦ **Il faut donc intégrer de nouveaux codes**, appréhender l'univers sécuritaire. Les infirmiers travaillent quotidiennement auprès de surveillants pénitentiaires. La nécessité de dialogue et de cohésion est essentielle, tout en gardant le cadre du secret médical. Prendre soin en détention est un défi au quotidien. En effet, l'hostilité des lieux, les bruits, les conflits ne placent pas la prison dans une démarche salutogène en santé. Les infirmiers proposent des temps de répit où il est important d'apaiser, d'écouter sans jugement, de rassurer.
- ♦ **Le concept de caring [2] est au cœur des échanges** avec le patient et les compétences relationnelles sont essentielles afin de pouvoir travailler au sein des unités sanitaires. La pratique infirmière est alors centrée sur la personne au travers d'un accompagnement humaniste et bienveillant dans un cadre de non-jugement.

### Nouvelles missions et compétences infirmières à planter

Il existe un paradoxe sur les structures pénitentiaires. Ces dernières sont caractérisées par le manque d'intimité, d'hygiène, la sédentarité, le stress, le bruit. Tous ces facteurs ne semblent pas permettre d'accéder à un niveau de santé satisfaisant.

- ♦ **Cependant, cet environnement donne aux équipes soignantes du temps** auprès d'une population bien souvent éloignée des soins et avec un faible niveau de littératie en santé. Par ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) considère la prison comme un « *milieu de vie* » [3]. Cette analyse permet d'envisager cet environnement comme favorable au développement de la santé d'un public bien trop souvent marqué par les inégalités de santé et par une grande vulnérabilité sanitaire (personne éloignée du système de soins, addictions) et sociale (trajectoire de vie marquée par l'insécurité de l'emploi, du logement, etc.) [4].

- ♦ **Les infirmières ont ainsi une place essentielle** dans la mise en œuvre d'actions de santé publique au sein de la détention. Les unités sanitaires peuvent être alors pensées comme un lieu clé pour la création d'atelier d'éducation thérapeutique et d'actions de promotion de la santé.

### Prévention primaire

Cette mission est intégrée au cœur des pratiques soignantes dans les unités sanitaires. Lors des entretiens infirmiers, le statut vaccinal de chaque nouveau patient est questionné et une régularisation est proposée systématiquement. Ces entretiens sont réalisés la première semaine de l'arrivée de chaque patient sous forme d'un recueil de données. Les grandes campagnes nationales de vaccination sont également accessibles à la population carcérale (Covid-19, grippe, rougeole, etc.).

### Prévention secondaire

La prison est un lieu de dépistage important par les infirmiers. Il est proposé aux personnes incarcérées de bénéficier de différents types de dépistage (infections sexuellement transmissibles, tuberculose).

### Prévention tertiaire

La prévalence élevée des maladies chroniques donne lieu à un accompagnement éducatif via des séances d'éducation thérapeutique notamment.

### Conclusion

Le "prendre soin" en détention, aux yeux de la population générale, n'est pas toujours évident. Pour les infirmières exerçant en milieu carcéral, cet univers est pourtant considéré comme un lieu où le prendre soin fait sens. Elles sont animées par des valeurs humanistes et de non-jugement qui leur permettent d'être un pilier essentiel dans l'accès aux soins des personnes incarcérées. Ce poste nécessite un réel engagement, les difficultés sont nombreuses et la surpopulation carcérale actuelle ne favorise pas les conditions de travail, les effectifs soignants ne suivant pas l'évolution du nombre de détenus [5]. ●

### Références

- [1] Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins. Les personnes détenues. Pour un accès équitable aux soins et à la protection sociale équivalent à celui de la population. 9 août 2024. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/personnes-detenus-personnes-placees-sous-main-de-justice/article/les-personnes-detenus>.
- [2] Cara C, O'Reilly L. S'approprier la théorie du *Human Caring* de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. Rech Soins Infirm. 2008;(95):37–45.
- [3] Organisation mondiale de la santé Europe. La santé en prison. Un guide de l'OMS sur l'essentiel de la santé en milieu carcéral. <https://who-sandbox.squiz.cloud/fr/publications/abstracts/health-in-prisons.-a-who-guide-to-the-essentials-in-prison-health>.
- [4] Haut Conseil de la Santé publique. Adsp n° 104 – Santé des personnes sous main de justice. 14 juin 2024. [www.hcsp.fr/Explore.cgi?Adsp?clef=161](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi?Adsp?clef=161).
- [5] Ministère de la Justice, direction de l'administration pénitentiaire, Bureau de la donnée, de la recherche et de l'évaluation. Statistique des établissements et des personnes écrouées en France. 1<sup>er</sup> janvier 2024. [www.justice.gouv.fr/sites/default/files/2024-01/statistiques\\_etablissements\\_20240101.pdf](http://www.justice.gouv.fr/sites/default/files/2024-01/statistiques_etablissements_20240101.pdf).

Déclaration de liens d'intérêts

Les autrices déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

**Fiche à paraître**

La place de l'éducation thérapeutique du patient dans l'éducation pour la santé (LRI n°310)

**Concept en santé**

# Total pain ou la douleur globale

Pierre Deric<sup>a,\*</sup> (cadre de santé, coprésident du Comité de lutte contre la douleur, hospitalisation à domicile de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris), Anne-Cécile Cortot<sup>b</sup> (infirmière chargée d'animation territoriale), Georges Czapiuk<sup>a</sup> (médecin praticien en HAD AP-HP, médecin Pallidom)

<sup>a</sup>Hôpital Albert-Chenevier, Bâtiment Davennes 1<sup>er</sup> étage, 40 rue de Mesly, 94000 Créteil, France

<sup>b</sup>Cellule d'animation régionale de soins palliatifs d'IDF (Corpalif), 108 avenue Émile-Zola, 75015 Paris, France

\*Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pierre.deric@aphp.fr (P. Deric).

**Le concept de total pain s'inscrit dans la période d'émergence des soins palliatifs au cours des années 1970. Cette réflexion sur l'ensemble des facteurs qui caractérise la souffrance globale d'un patient en fin de vie permet aux infirmiers de déployer l'ensemble de leurs compétences tant techniques que relationnelles.**

49

**L**a souffrance peut être caractérisée en tant qu'entité comprenant une multitude d'éléments négatifs qui s'imbriquent et s'influencent jusqu'à générer un état de *total pain* ou souffrance globale. En 1947, une jeune travailleuse sociale, Cicely Saunders, a tiré de sa rencontre avec un patient en fin de vie une réflexion sur le lien entre souffrance physique, morale et spirituelle.

de l'expérience d'une personne en fin de vie : physiques, spirituelles, psychologiques et sociales.

À cet effet, elle suggère que, devant une "douleur totale", la première attitude devrait être l'écoute, l'attention prêtée à tous les détails de l'histoire du patient, à tous les aspects de sa douleur physique, ainsi qu'à tous les symptômes qui peuvent l'accompagner [1].

## Histoire du concept

C'est sa rencontre avec un patient en phase terminale d'un cancer, dans un établissement hospitalier de Londres, qui est à l'origine de toute sa réflexion et de son œuvre. Ce patient était seul, dans une grande détresse physique et morale, il s'interrogeait sur le sens de sa vie. Cicely Saunders y a été très attentive ; des liens se sont noués et le patient est décédé deux mois plus tard, réconcilié avec la foi. Puis, au St Christopher's Hospice<sup>1</sup>, Cicely Saunders, infirmière et pionnière des soins palliatifs, a finalement défini le concept de *total pain*. Le ressenti de la douleur physique, l'avancée de la maladie, les problèmes de toutes sortes qui peuvent se poser au patient le conduisent parfois à une grande détresse. Un problème familial majeur peut bloquer l'efficacité d'un analgésique puissant. Toute détresse physique risque d'aggraver la souffrance psychique. Cette interaction des diverses souffrances montre la contre-productivité de la réponse à une seule d'entre elles [1].

## Place de l'infirmier

Le « patient est au centre d'une peinture impressionniste ; l'équipe interdisciplinaire [...], essaie de prêter attention à tous les aspects de la scène » [2]. Si Walter Hesbeen, docteur en santé publique, estime qu'il ne faut pas hiérarchiser les compétences offertes par l'ensemble pluridisciplinaire, l'infirmier joue cependant un rôle central au sein de la prise en charge palliative comme il est rappelé dans le Code de la santé publique : « Les soins infirmiers [...] ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, [...] et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle [...] de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes. » [3,4]

Ainsi, le rôle de l'infirmier dans la prise en charge du *total pain* est multiforme.

## Évaluation globale de la douleur

- **Physique** : identifier et mesurer la douleur physique en utilisant des outils d'évaluation standardisés.
- **Emotionnelle** : comprendre les aspects émotionnels de la douleur, tels que l'anxiété, la dépression et la peur.

## Définition

Ainsi, Cicely Saunders caractérise le concept de *total pain* comme la souffrance qui englobe toutes les dimensions

- **Sociale** : reconnaître les problèmes sociaux, comme l'isolement, les conflits familiaux ou les difficultés financières qui peuvent influencer la perception de la douleur.
- **Spirituelle** : aborder les préoccupations spirituelles ou existentielles qui peuvent exacerber la douleur.

### Gestion des thérapeutiques

- **Médicamenteuses** : assurer la bonne administration des analgésiques et autres médicaments, surveiller les effets secondaires et ajuster les dosages en collaboration avec l'équipe médicale.
- **Non médicamenteuses** : appliquer des techniques de relaxation, de massage, de physiothérapie, et autres interventions non pharmacologiques pour soulager la douleur.

### Soutien psychosocial et émotionnel

- **Écoute active et empathique** : fournir un soutien émotionnel en écoutant les patients et en validant leurs sentiments et expériences.
- **Interventions psychosociales** : faciliter l'accès à des ressources sociales, organiser des groupes de soutien, aider à résoudre les problèmes sociaux et financiers.

### Soins spirituels

- **Respect des croyances** : respecter les croyances spirituelles et religieuses du patient.
- **Accompagnement spirituel** : offrir un soutien spirituel direct ou faciliter l'accès à des conseillers spirituels ou religieux.

### Coordination entre les acteurs des champs médicaux et sociaux

- Identification des acteurs du domicile et du secteur hospitalier.
- Mise en lien des acteurs identifiés comme nécessaires.

### Illustration du rôle clé de l'infirmier

Cette multiplicité des interactions avec la situation du patient fait de l'infirmier la clé de voûte de la prise en charge.

♦ **Mme Blois<sup>2</sup>, âgée de 40 ans, était atteinte d'un cancer** de l'ovaire métastatique qui lui générait d'importantes douleurs physiques. Très active professionnellement, elle a dû progressivement renoncer à son travail dans une maison d'édition, ce qui a induit une grande détresse morale. Cette souffrance est devenue intolérable lorsque les douleurs ont été si intenses qu'elle ne supportait plus aucun contact et ne pouvait plus prendre son enfant de 3 ans dans ses bras. Elle ne supportait pas de devoir sans cesse le repousser.

Sa foi a alors été mise à l'épreuve et a majoré la crise existentielle que son état lui faisait traverser. Ne supportant pas d'être loin de son enfant, cette patiente refusait d'être hospitalisée pour une pose de pompe intrathécale afin d'améliorer la prise en charge de ses douleurs.

♦ **Afin de respecter son souhait, l'infirmier de l'équipe mobile de soins palliatifs** a mis en place une hospitalisation à domicile (HAD). Cette organisation a permis l'instauration de morphine et d'hypnotique en continu à domicile. L'infirmière de l'HAD a sollicité l'intervention d'une psychologue auprès de la famille et a pu mettre M<sup>me</sup> Blois en relation avec un aumônier. Cette prise en soin a permis à la patiente de retrouver un peu de sérénité mais la situation est restée très instable avec une majoration des douleurs physiques liées à l'évolution de la maladie.

♦ **Elle a finalement accepté d'être transférée** en unité de soins palliatifs, ce qui a permis un meilleur apaisement de ses souffrances. Elle est décédée quelques jours plus tard, entourée de sa famille.

### Conclusion

Il est nécessaire d'instaurer une prise en charge pluri et interprofessionnelle de la souffrance globale du patient en fin de vie. Cette équipe, qui va s'atteler au soulagement de tous les aspects de cette souffrance, est mouvante dans sa composition et évolue au fil des altérations de l'état du patient. Cependant, l'infirmier y occupe une place centrale et indispensable tant par son rôle technique et relationnel, que par sa position de coordinateur. ■

### Notes

<sup>1</sup> Premier lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie ne pouvant pas rester à domicile.

<sup>2</sup> Le nom a été modifié.

### Références

- [1] Lamau ML. Origine et inspiration : Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Revue d'éthique et de théologie morale 2014;28(5):55–81.
- [2] Saunders CM. Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004. Oxford (Royaume-Uni): Oxford University Press; 2006.
- [3] Hesbeen W. La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante. 2<sup>e</sup> éd. Paris: Masson; 2002.
- [4] Code de la Santé publique. Titre I<sup>er</sup> : Profession d'infirmier ou d'infirmière (Articles R4311-1 à R4312-92). [www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006161001/](http://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006161001/).

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Fiche à paraître

L'infirmière face à un patient intoxiqué aux opiacés (LRI n° 310)

Urgence

# L'infirmière face à une brûlure chez l'adulte

Charline Bordis\* (infirmière anesthésiste), Clément Hoffmann (anesthésiste-réanimateur et brûlologue)

Centre de traitement des Brûlés de l'HNIA Percy, Hôpital national d'instruction des Armées (HNIA) Percy,  
2 rue du Lieutenant Raoul-Batany, 92140 Clamart, France

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail : charline.bordis@intradef.gouv.fr (C. Bordis).

51

**La brûlure est une pathologie circonstancielle fréquente, le plus souvent accidentelle et bénigne. Les brûlures graves ont cependant des conséquences lourdes en termes de mortalité et de séquelles. Savoir reconnaître une brûlure grave est donc crucial afin que le patient puisse bénéficier sans délai d'un avis spécialisé et d'une prise en charge dans la bonne filière de soins. La plupart des brûlures pourraient être évitées en adoptant des règles de prudence simples.**

La brûlure est la destruction plus ou moins complète de la peau. Elle peut être thermique (par flammes, liquide chaud ou contact avec une surface chaude), chimique, électrique ou radiologique. En France sont dénombrées environ 500 000 brûlures annuelles, d'origine accidentelle dans 9 cas sur 10, et principalement causées par des liquides chauds [1,2]. Un patient brûlé sur 50 est hospitalisé, majoritairement des hommes et des enfants de moins de 5 ans [2]. Le spectre de la brûlure est vaste : de la petite brûlure superficielle traitée en ville jusqu'aux brûlures les plus graves, étendues et profondes, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire, longue et complexe, dans un centre de traitement des brûlés (CTB).

## Physiopathologie d'une brûlure grave

Si la surface corporelle brûlée (SCB) est supérieure ou égale à 15 ou 20 %, la brûlure induit un syndrome de réponse inflammation systémique (SRIS) avec hyperperméabilité capillaire et fuite protidique à l'origine d'oedèmes diffus et d'un choc plasmorragique, en 6 à 8 heures, en l'absence de compensation liquidienne. Les fuites hydroélectrolytiques sont corrélées à la SCB et prédominent entre H0-H48 [3]. Le SRIS expose à des défaillances d'organe. Plus la brûlure est étendue, plus l'hypermétabolisme est important par sécrétion de catécholamines endogènes, d'hormones du stress et de protéines pro-inflammatoires [4]. Cela se traduit notamment par une tachycardie et une hyperthermie quasi-constante qui n'est donc pas forcément synonyme

d'infection. La thermorégulation est altérée avec une sensibilité accrue à l'hypothermie. Une lymphopénie est fréquente, source d'immunosuppression aggravant les complications infectieuses déjà favorisées par la condition d'écorché [3,4]. Une brûlure circulaire profonde induit une hyperpression compartimentale des membres ou du tronc pouvant compromettre la liberté des voies aériennes, la ventilation et/ou la fonction circulatoire.

## Déterminer la gravité

► Repérer rapidement une brûlure grave est crucial. Plusieurs critères définissent la gravité : type de brûlure, SCB, profondeur, localisation, lésions associées (traumatismes et intoxications), âge et comorbidités. En 2019, des recommandations françaises [5] ont distingué le "risque vital" du "risque fonctionnel" et défini le brûlé adulte grave avec les critères suivants :

- SCB ≥ 20 %, 3<sup>e</sup> degré ≥ 5 %, inhalation de fumées, localisation particulière profonde (face/cou, main/pied, périnée, plis), brûlure électrique à haut voltage ou radiologique ;
- Ou SCB < 20 % et terrain particulier : âge ≥ 75 ans, comorbidité sévère, brûlure circulaire profonde, localisation particulière superficielle et SCB ≥ 10 %, 3<sup>e</sup> degré entre 3-5 %, brûlure chimique ou électrique à bas voltage.

► Quatre stades de profondeur existent [1] :

- **1<sup>er</sup> degré** : atteinte des couches superficielles de l'épiderme. La brûlure a un aspect érythémateux et guérit

spontanément en quelques jours. Il s'agit typiquement du "coup de soleil".

- **2<sup>e</sup> degré superficiel** : destruction de l'épiderme sans atteinte de la jonction dermo-épidermique et apparition d'une phlyctène dont le fond est rouge et suintant. Cette lésion est très douloureuse et cicatrice en 10 à 15 jours.

- **2<sup>e</sup> degré profond** : destruction de la totalité de l'épiderme avec atteinte partielle du derme (conservation des annexes). S'observent une hypoesthésie et une hypoperfusion tissulaire. La cicatrisation se fait généralement en 21 jours ou plus.

- **3<sup>e</sup> degré** : destruction totale de l'épiderme et du derme. L'aspect caractéristique est une brûlure blanche/marron/noire, cartonnée, sèche, froide et indolore. La lésion ne guérira pas spontanément et nécessite une greffe de peau.

- ♦ **Évaluer rapidement la SCB est fondamental** car elle impacte le parcours clinique et le traitement, notamment la réanimation liquidienne initiale [5]. Le 1<sup>er</sup> degré ne compte pas dans la SCB. Les experts suggèrent la méthode de Lund et Browder pour déterminer la surface corporelle affectée par des brûlures [5]. L'utilisation de la paume de main du patient (1 %) est très efficace pour le calcul des surfaces extrêmes (SCB < 5 % ou > 95 %). Plus simple, la règle des 9 de Wallace reste la méthode la plus utilisée en préhospitalier.

L'inhalation de fumées peut être suspectée sur des éléments anamnestiques et cliniques : incendie en milieu clos, présence de suies (visage/sphère oto-rhino-laryngologie [ORL]), dysphonie, dyspnée, wheezing, expectorations noirâtres. Par ailleurs, en cas de brûlure électrique, la SCB n'est pas corrélée à la gravité des lésions internes. Selon le toxique et la prise en charge initiale, une brûlure chimique peut continuer de s'étendre et de s'approfondir.

Toute brûlure grave nécessite sans délai un avis spécialisé afin d'envisager une hospitalisation dans un CTB [5].

### Conduite à tenir

- Refroidissement précoce de la brûlure selon la règle des 20 : uniquement si SCB < 20 %, avec une eau à 20 °C durant 20 minutes maximum, puis réchauffement externe avec surveillance de la température corporelle.

- Si la SCB ≥ 20 % :

- pose de deux voies veineuses périphériques (VVP) de gros calibre et d'une sonde urinaire ;
- compensation des pertes liquidienne par du Ringer Lactate (20 mL/kg) durant la première heure puis selon la formule de Parkland<sup>1</sup> modifiée ( $H_0_{\text{référence}} = H_{\text{brûlure}}$ ) [5] ;

- surveillance de la diurèse horaire (objectif 0,5-1 mL/kg/h) et ajustement +/- 20 % des vitesses théoriques de remplissage [5].

- Mise en place d'une oxygénothérapie et préparation de l'intubation uniquement si une détresse respiratoire aiguë est avérée ou redoutée, ou si SCB > 40 %.

- Emploi d'une analgésie multimodale avec recours fréquent aux morphiniques et à la kétamine [5].

- Utilisation de techniques non pharmacologiques (hypnose, etc.) pour réduire la douleur et l'anxiété, notamment lors du pansement. L'anesthésie générale est parfois nécessaire dans certains cas.

- Nettoyage en quatre temps avec parage des phlyctènes et antisepsie par chlorhexidine aqueuse. Si le patient est transféré à l'hôpital : emballage simple des brûlures dans des champs stériles en préhospitalier ; pour une prise en charge en ville : application topique de sulfadiazine argentique avec réfection quotidienne du pansement pendant 7 jours puis cicatrisation dirigée par povidone iodée et tulle gras tous les 2 ou 3 jours. Un pansement bien réalisé réduit le risque infectieux et d'hypothermie tout en ayant un effet antalgique.

- Aucune antibiothérapie n'est recommandée en prophylaxie. Le statut vaccinal antitétanique doit être vérifié.

### Conclusion

La brûlure est une pathologie fréquente, le plus souvent accidentelle et bénigne relevant d'un simple traitement ambulatoire. Une brûlure grave doit être rapidement identifiée et nécessite le recours à un CTB, au minimum pour un avis spécialisé. Acteur majeur de soins et de prévention, l'infirmier doit maîtriser les premiers gestes d'urgence. ■

### Note

<sup>1</sup> La formule de Parkland est utilisée pour estimer les besoins en volume de liquide dans les 24 premières heures après la brûlure.

### Références

- [1] Ravat F, Fontaine M, Latarjet J, Vouillaume D. Burn: epidemiology, evaluation, organisation of care. Rev Prat 2018;68(10):1078–82.
- [2] Paget LM, Thélot B. Les victimes de brûlures hospitalisées en France métropolitaine en 2014 et évolution depuis 2009. Synthèse. Saint-Maurice: Santé publique France; 2018.
- [3] Bargues L, Leclerc T, Donat N, Jault P. Conséquences systémiques des brûlures étendues. Reanimation 2009;18(8):687–93.
- [4] Ingen-Housz-Oro S, Hoffmann C, de Prost N. Défaillance cutanée aiguë. Images en dermatologie 2021;14(6):254–6.
- [5] Legrand M, Barraud D, Constant I, et al. Management of severe thermal burns in the acute phase in adults and children. Anaesth Crit Care Pain Med 2020;39(2):253–67.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Fiche à paraître

Enjeux éthiques du prélèvement d'organe (LRI n° 310)

Éthique

# Enjeux éthiques de l'empathie : le bien-être du patient

Laurane Gros<sup>a,b,c,\*</sup> (infirmière de réanimation, titulaire d'une licence en humanités, lettres et sciences humaines, mention philosophie, étudiante de master 1 en philosophie, humanités médicales)

<sup>a</sup>Hôpital André-Mignot, 177 rue de Versailles, 78150 Le Chesnay-Rocquencourt, France

<sup>b</sup>Université Paris-Nanterre, 200 avenue de la République, 92050 Nanterre, France

<sup>c</sup>Université Paris-Est-Créteil, 61 avenue du Général-de-Gaulle, 94010 Créteil cedex, France

\*Autrice correspondante.

Adresse e-mail : laurane.givelet@gmail.com (L. Gros).

**Quelle place accorder à la revendication d'un espace d'intimité d'un patient ? En réponse à ce questionnement, l'empathie et sa place dans les soins sont interrogées.**

J'apprends lors des transmissions du matin que M. Lavault est « *peu compliant aux soins, revêche, renfrogné et grincheux* ». Sur la centrale, l'alarme de sa saturation est désactivée, la courbe est plate, car il ne veut pas garder la pince au doigt. J'entre dans la chambre, son espace d'intimité. M. Lavault dort sur le côté, la couverture remontée jusqu'aux oreilles. Je le réveille à voix basse et le préviens que je vais allumer la lumière à faible intensité. Il bougonne mais accepte. M. Lavault, à J + 2 d'une hépatectomie, est porteur d'un cathéter veineux central, d'un cathéter artériel et d'une sonde urinaire. Il souffre d'un cancer diagnostiqué il y a six mois, traité avec succès par chimiothérapie, permettant alors le traitement par chirurgie. Il a toujours en place le cathéter de la péri-durale, et de son grand pansement abdominal, s'échappe un drain. Je lui explique les dispositifs qui le contraignent et leur nécessité, notamment pour le traitement de la douleur, afin de favoriser son adhésion aux soins. M. Lavault finit par accepter ensuite tous les soins proposés, mais son degré de compliance s'affaiblit au cours de la journée. Son mécontentement semble grandir avec le passage récurrent dans sa chambre.

## La chambre du patient : son corps, son espace

Le comportement de M. Lavault révèle de quelle manière la chambre est, avant tout, son espace d'intimité, et seulement après, mon environnement de travail, adapté à la réanimation. Je me sens intruse et d'autant plus invasive que je comprends son besoin de tranquillité. M. Lavault se trouve doublement envahi ; son corps, par tout l'appareillage dont il est porteur ; et sa chambre, lieu de passage régulier, auquel s'ajoutent la lumière, les bruits de couloirs et les alarmes incessantes. La place du patient, sa sensibilité à l'environnement accrue par tout ce qu'il y a d'étranger et d'inconnu me sont

rappelées. Certes il est grincheux, mais il est en droit. Mon espace de travail est le même que celui de son intimité, je fais des soins sur son corps.

Il me faut alors produire un espace et une matière invisibles qui me rappellent que dans chaque geste, chaque parole, j'ai un potentiel intrusif que je dois adoucir afin de préserver la relation de soin. Le terme de vocation est souvent associé à la profession infirmière, et cela tient sans doute du fait que son éthique professionnelle appelle à la fois une capacité d'implication et de retrait, pour façonner une posture ajustée aux différentes situations de soins rencontrées.

## L'empathie, un concept malléable

♦ L'empathie en général peut être considérée comme une qualité, voire une capacité, car dans son sens courant, l'idée de se mettre à la place de quelqu'un d'autre peut sembler contre intuitif. Dans le contexte du soin, sa définition se complexifie encore, se transformant en une compétence sujette à controverse. En effet, une empathie démesurée pourrait mener à des comportements non appropriés, ou être mise en cause en cas d'épuisement professionnel.

Alors, que ce soit une capacité acquise ou innée, l'empathie, à l'instar d'une émotion, peut se jauger et se manifester dans une intensité plus ou moins grande. E. Simon compare les définitions qu'ont établies C. Rogers et R. Mucchielli<sup>1</sup> et décrit de manière objective l'empathie comme un « *effort de décentration par rapport à soi pour entrer dans l'univers de l'autre et le comprendre humainement* » [1]. Le sens de l'effort peut être inversé cependant, quand l'empathie est d'emblée trop intense – dans une situation critique par exemple –, en effet, l'effort se réalise dans l'action du soignant de s'extraire de la sphère du patient. Ce sont sans doute ces revirements qui donnent à l'empathie son caractère ambivalent.

53

♦ C'est la dimension émotionnelle de l'empathie qui soumet cette compétence à controverse. D'après J. Decety, « l'empathie conjugue une réponse affective envers autrui impliquant parfois mais pas toujours un partage de son état émotionnel, et une capacité cognitive de prendre la perspective subjective de l'autre personne » [2]. Alors de nature à la fois cognitive et affective, objective et subjective, l'empathie serait donc déterminée par l'attention, la volonté et l'implication, en somme, par la posture du soignant. C'est peut-être parce qu'elle est intrinsèquement liée à cette posture, tout en étant multifactorielle et polymorphe, qu'elle est si difficile à saisir. Elle est en effet propre à chacun, mouvante, parfois handicapante, parfois bénéfique. L'empathie, telle une plante, est tributaire des aléas de son environnement. Pour prendre soin, cependant, elle se doit d'être régulée, au risque de tomber dans une forme d'empathie souffrante, particulièrement exprimée au stade premier de l'immersion dans la profession [3].

### L'empathie, une nécessité dans le soin

#### Comment l'empathie peut-elle bénéficier au patient dans un contexte de soin ?

♦ G. Jorland l'explique en indiquant que « plus les infirmières font preuve d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux ». Il « s'agit, pour le personnel soignant, de ne pas s'occuper seulement de la maladie du sujet mais aussi du sujet de la maladie ». En effet, l'empathie favoriserait « la relation thérapeutique », et permettrait de « nuancer notre point de vue » pour mieux « comprendre les autres ». Elle rendrait ainsi les soignants plus « tolérants et bienveillants » [4].

♦ Pour Delhayé et Lotstra, cette vision empathique de la relation de soin permet de mieux envisager la « dimension psycho-émotionnelle » du patient, qui ferait partie, tout comme « la dimension technoscientifique de la thérapeutique », « du geste qui sauve ». Ainsi, l'empathie, si elle est dénaturée du bagage émotionnel qu'elle porte quand elle n'est pas maîtrisée, intervient comme un outil indispensable dans le soin, telle une sensibilité non émotionnelle qui manifeste ce souci que l'on a de bien faire à l'égard de l'autre.

### Entre objectivité et subjectivité

♦ L'empathie objectivée apparaît comme une méthode, un outil pour mieux comprendre l'autre. P. Thomas et C. Hazif-Thomas, dans leur article, explorent quant à eux la dimension subjective de l'empathie à travers ses fondations. Ils citent le Dalaï-Lama, qui la désigne comme « une ouverture à la souffrance de soi et à celle des autres, associée à un profond engagement à essayer de la soulager » [5]. Ils insistent ainsi sur la dimension sociale et psychologique de l'empathie, reliant le rapport aux autres au rapport à soi, et soulignant

l'engagement vis-à-vis de soi-même et des autres que pré-supposent l'action et la posture empathique dans le soulagement de la souffrance de l'autre. Précisant les tensions et limites auxquelles sont confrontés les soignants dans leurs conditions de travail, ils en dressent les limites : « L'empathie n'est ni toujours nécessaire ou possible compte tenu de l'urgence à secourir un malade, ni suffisante ne pouvant se substituer à une thérapeutique indispensable » [5] ; ainsi, selon les auteurs, cette confrontation régulière à la souffrance impacte les soignants qui mettent alors en place des stratégies d'adaptation conscientes ou inconscientes.

♦ Des infirmières interrogées à ce sujet évoquent des stratégies de « blindage » et de « carapace », manifestant un nécessaire éloignement affectif pour se préserver du trop-plein émotionnel, tout en précisant que ces mécanismes de défense sont de fausses protections<sup>2</sup>. Il ne s'agirait pas d'apprendre à s'endurcir, mais semble-t-il à se désarmer, en acceptant les émotions. Ceci permettrait de mettre en place des stratégies de coping pour faire face consciemment et ne plus se laisser submerger.

♦ Plusieurs auteurs ont tenté d'ôter l'aspect émotionnel de l'empathie pour l'objectiver en tant que compétence dans le soin. Malgré tout, la subjectivité de l'empathie peut difficilement se soustraire à son objectivité, elle est les deux à la fois. C'est ainsi que la conçoivent P. Thomas et C. Hazif-Thomas : « L'empathie comportementale implique un équilibre entre la proximité affective ou émotionnelle et la distance clinique [...] » [5]

### Conclusion

Dès lors, si l'empathie constitue un aspect important des soins cliniques, le travail émotionnel qu'elle exige pour les professionnels de santé n'est pas négligeable. Elle est autant un savoir-faire qu'un savoir-être dans la relation de soin [5]. Tous deux semblent ainsi indispensables au questionnement éthique, car ils déplacent un espace permettant au soignant de s'interroger sur sa pratique professionnelle. ●

#### Notes

<sup>1</sup> Pour C. Rogers, « l'empathie est un processus d'entrée dans le monde perceptif d'autrui, qui permet de devenir sensible aux mouvements d'effets qui se produisent chez ce dernier, tout en gardant la conscience d'être une personne séparée de lui ». R. Muccielli précise que cet « effort d'objectivation » doit se faire par une « intelligence froide ».

<sup>2</sup> En effet, selon elles, ces amures les coupent de leurs émotions, et elles finissent par exploser plus tard à force d'avoir accumulé trop de souffrances.

#### Références

- [1] Decety J. L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? In: Berthoz A, Jorland G, editors. L'empathie. Paris: Odile Jacob; 2004. p. 53–88.
- [2] Simon E. Processus de conceptualisation d'"empathie". Rech Soins Infirm 2009;(98):28–31.
- [3] Delhayé M, Lotstra F. Soignants... soignés, un rapport complexe. Une réflexion "chemin faisant" quant au statut émotionnel du soignant. Cah Psychol Clin 2007;(28):49–59.
- [4] Jorland G. Empathie et thérapeutique. Rech Soins Infirm 2006;(84):58–65.
- [5] Thomas P, Hazif-Thomas C. L'empathie et le sens de la relation dans le soin. NPG 2022;22(128):72–81.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteure déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Recommandations aux auteurs

**Vous souhaitez écrire un article pour *La revue de l'infirmière* ?  
Afin de vous aider à rédiger, voici quelques recommandations.**

### Vous souhaitez citer l'un de nos articles sur les réseaux sociaux ?

Merci de ne pas le partager dans sa totalité et d'indiquer le nom de la revue, ainsi que la plateforme sur laquelle elle est disponible : [www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

**Nos revues ont besoin de leurs abonnés !**

**La revue de l'infirmière** accueille et sollicite les écrits des soignants, quel que soit leur lieu d'exercice. Elle donne la parole à toute personne porteuse d'un message de qualité, souhaitant transmettre ses pratiques tout en maintenant une position de neutralité.

### La charte rédactionnelle

- Le contenu de la revue est réparti en plusieurs rubriques. Les textes envoyés spontanément à la rédaction sont, le plus souvent, inclus en "Pratique". Nous recommandons de ne pas excéder 3 pages de revue, soit 12 000 caractères espaces compris\*. Les témoignages sont les bienvenus, même si le "je" est à proscrire, en dehors des entretiens et regards croisés.
- Pour être publié, un article doit correspondre au projet éditorial de la revue et sa rédaction satisfaire aux exigences de qualité suivantes :
  - un titre** (max 80 caractères espaces compris\*) **correspondant au sujet de l'article**;
  - un résumé** (300 à 500 signes espaces compris\*), qui met en avant de façon succincte les points essentiels ;
  - des mots clés** (4 min, 6 max) indispensables pour le référencement dans les bases de données ;
  - une introduction** permettant de positionner le thème traité ;
  - des intitulés** correspondant au plan logique de l'article ;
  - une conclusion** ;
  - des références bibliographiques complètes appelées (dans leur ordre d'apparition) dans le texte**, essentielles pour tout concept cité, afin que le lecteur puisse s'y référer. Présentées **selon les normes de Vancouver**, elles doivent être limitées à 10 pour un article court (2 pages de revue, 7 500 caractères espaces compris\*), à 25 pour un article long (4 pages de revue, soit 16 000 caractères espaces compris\*).
- Le nombre d'auteurs est limité à 6**, les auteurs supplémentaires peuvent être placés dans les remerciements.

### Les compléments

- Des photos légendées et sourcées** (nom du photographe, agence) peuvent agrémenter le texte. **Elles ne doivent pas provenir d'Internet**. Elles seront fournies séparément en format jpg haute définition. Les personnes figurant sur les photos doivent avoir donné leur accord écrit pour publication; pour les enfants, l'autorisation des représentants légaux est indispensable.
- L'utilisation de **tableaux ou figures provenant d'une autre publication** doit être mentionnée et soumise à l'**autorisation de l'auteur** dudit article.
- Nous encourageons les auteurs à fournir des **éléments multimédias**. En effet, ce qui ne peut apparaître dans la version dite "papier" peut être disponible sous forme **d'annexe numérique** sur nos plateformes de diffusion, qu'il s'agisse de fichiers audio, pdf, vidéo, ou autre. Les droits cédés et autorisations comprennent également ces éléments.

### La transparence

Aucun article ne peut être anonyme ; doivent être fournis pour chaque auteur **le(s) nom(s), prénom(s), titre(s), fonction(s), lieu(x) d'exercice, adresse postale et e-mail valide**. Ils serviront pour le dossier administratif, l'envoi des épreuves et la cession de droits.

En cas d'une cosignature, un auteur correspondant doit être désigné; il aura la charge de céder les droits de publication et d'assurer la relecture et le BAT.

**Tous les auteurs** d'une publication doivent déclarer **s'ils ont un intérêt financier ou personnel** avec des personnes et/ou organisations susceptibles d'influencer leur jugement professionnel vis-à-vis du texte publié.

### L'originalité

**L'originalité d'un texte**, c'est certes **le sujet qu'il aborde**, mais surtout **le fait qu'il n'a pas déjà été publié**, tout ou partie, dans une autre revue ou sur Internet. **Attention à l'autoplagiat**: une version légèrement retravaillée d'un article déjà publié n'est pas autorisée. Il ne doit pas non plus être en cours de proposition pour une autre publication.

**L'auteur cédera ses droits à l'éditeur**, sous forme d'un contrat émis à la réception de l'article, pour qu'il puisse le publier.

Il est possible d'insérer de courtes citations et en nombre raisonnable. Elles sont identifiées et sourcées. En revanche, **tout plagiat est interdit par la loi**, les textes publiés sur Internet n'échappant pas à cette règle.

### Utilisation de l'IA générative dans la rédaction

Les auteurs doivent signaler **l'utilisation de l'IA générative et des technologies assistées par l'IA dans le processus de rédaction** en ajoutant une déclaration à la fin de leur manuscrit dans le fichier principal du manuscrit, avant la liste des références. Celle-ci doit se présenter comme suit :

*Au cours de la préparation de ce travail, l'auteur ou les auteurs ont utilisé [NOM DE L'OUTIL / SERVICE] afin de [RAISON]. Après avoir utilisé cet outil/service, l'auteur (les auteurs) a (ont) revu et corrigé le contenu si nécessaire et assume(nt) l'entièvre responsabilité du contenu de la publication.*

Cette déclaration ne s'applique pas à l'utilisation d'outils de base pour vérifier la grammaire, l'orthographe, les références, etc. S'il n'y a rien à signaler, il n'est pas nécessaire d'ajouter une déclaration.

### En pratique

Les manuscrits doivent être adressés à Romain Rivière, rédacteur en chef adjoint, par courrier électronique : [r.riviere@elsevier.com](mailto:r.riviere@elsevier.com) ou [linfirmiere@elsevier.com](mailto:linfirmiere@elsevier.com).

La rédaction se réserve le droit de refuser un article pour des raisons qui lui sont propres, ou de proposer aux auteurs des modifications (de contenu ou de forme). Il ne nous est pas possible de nous engager sur une date de parution. Les textes, une fois mis en page, sont adressés pour approbation à leur auteur.

**La rédaction est à votre disposition pour vous accompagner dans la rédaction de vos écrits** en fonction des critères susmentionnés.

\* Sous word, vous trouverez le nombre de caractères (espaces compris) dans l'onglet révision/statistiques





COLLECTION FLASHCARDS EN IFSI

# UN OUTIL DE RÉVISION SIMPLE ET EFFICACE !



Flashez ce QR Code  
pour découvrir  
l'ensemble  
des ouvrages.

À découvrir en librairie ou sur [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)