



Conférence de consensus Texte des experts

Éducation thérapeutique et information

H. Vespignani¹, J. Beaussart², X. Ducrocq¹, L. Maillard¹

¹Service de Neurologie, CHU Nancy, France.

²Docteur en psychologie sociale, Lille, France.

RÉSUMÉ

Les auteurs montrent que l'éducation thérapeutique du malade présentant des crises épileptiques et de son entourage est nécessaire, mais non encore organisée en particulier en cas d'épilepsie pharmaco-résistante. Les objectifs de cette éducation thérapeutique sont détaillés à partir des constats existants et des besoins. Les auteurs précisent l'exigence d'un abord global subjectif autant qu'organique intégrant des dimensions psychosociales et le vécu du patient. La nécessité d'une formation spécifique des médecins et autres professionnels de santé est soulignée dans l'attente d'un statut de l'éducation thérapeutique. Les auteurs proposent un projet d'éducation thérapeutique d'un malade atteint d'une épilepsie pharmaco-résistante.

Mots-clés : Épilepsie partielle pharmaco-résistante • Éducation • Information.

SUMMARY

Therapeutic education and information.

H. Vespignani, J. Beaussart, X. Ducrocq, L. Maillard. Rev Neurol (Paris) 2004 ; 160 : Hors série 1, 5S328-5S337.

The authors show that therapeutic education of the epileptic patient and his proxies is necessary but not yet organized for drug-resistant epilepsy; the objectives of this education are detailed after looking at the current status and the needs. The authors insist on the necessity of a global consideration of the patient: subjective and organic as well, taking into account the psychological and social dimensions and the experiences of the patient. The need of a specific formation for the physician and other Health workers is emphasized, awaiting a status for therapeutic education. The authors propose a project of therapeutic education of the patient suffering from drug-resistant epilepsy.

Keywords: Drug resistant partial epilepsy • Education • Information.

INTRODUCTION

Lorsqu'il faut montrer l'importance et l'impact d'une mesure telle, la mise en place d'une méthode d'éducation thérapeutique (ET), le critère principal d'évaluation rapporté est d'ordre quantitatif ; le nombre de journées d'hospitalisation gagnées par exemple. C'est précisément le cas en ce qui concerne l'ET chez le diabétique qui sert de référence sur l'intérêt « d'une autre gestion de la maladie, de prise en charge des maladies chroniques » (Assal, 1996). Pour la première fois dans l'histoire de la médecine, Jean-François Assal relève qu'il a pu être prouvé sur une large échelle, en 1972 par Leona Miller, que l'éducation du patient jouait un rôle thérapeutique de première importance alors même que le corps médical bénéficiait d'outils thérapeutiques remarquables. La formation de six mille diabétiques de milieux socio-culturels défavorisés s'est soldée par une déduction de 5,4 jours à 1,7 jour par an et par patient des journées d'hospitalisation. La preuve épidémiologique était faite : une approche de type pédagogique et psychosocial venait « au secours de la thérapeutique biologique ». Par la suite, l'efficacité de l'ET a été démontrée dans d'autres maladies chroniques : l'asthme, avec une réduction d'hospitalisations de 80 p. 100 et le mal de dos, où la durée des arrêts de travail a diminué de 50 p. 100 (Grandmottet, 2002).

DÉFINITION ET OBJECTIFS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE D'UN PATIENT

L'OMS a reconnu en 1998 le champ de l'ET « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie ». Grandmottet fait remarquer que l'ET apporte plus qu'un savoir-faire, elle doit aussi provoquer une profonde mutation psychocomportementale. Il préfère la définir ainsi : « apprentissage des connaissances, des savoir-faire et des comportements nécessaires à la gestion de la maladie chronique par le malade lui-même, en étroite coopération avec ses soignants ».

En France, le développement de l'ET constitue une des orientations du Plan National d'Éducation de la Santé (2001) et des programmes nationaux d'action élaborés pour le diabète, l'asthme et les maladies cardio-vasculaires (2002-2005). L'ET du patient se décline selon trois orientations rappelées dans la circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'ET au sein des établissements de santé :

- l'éducation pour la santé du patient vise à modifier les modes de vie du patient actuel ou potentiel pour prévenir la maladie ;

- l'éducation du patient à sa maladie s'intéresse à l'impact que la maladie peut avoir sur les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications ;

- l'éducation thérapeutique du patient, intégrée dans les soins et centrée sur le patient, l'ET du patient est un processus continu. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins d'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées. Ce processus éducatif vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie.

L'ET du patient repose pleinement sur « les soignants » dont « l'activité » d'ET fait partie intégrante de la définition de leur fonction soignante. Grandmottet constate que le malade change de « statut » : il devient « partenaire » du médecin, « coresponsable de la gestion de sa maladie » et s'il revendique souvent davantage d'autonomie, il doit assumer davantage de responsabilités, envers lui-même, ses soignants et la collectivité (notamment un certain degré de responsabilité économique). Les théoriciens parlent parfois d'apprendre le « métier de malade ». Cette nouvelle approche impose au médecin une révision culturelle « difficile de son rôle traditionnel » dont l'évaluation se mesure, en théorie, par : de meilleurs résultats objectifs, un moindre coût, une amélioration de la qualité de relation médecin-malade, un bénéfice psychologique et un gain en qualité de vie du malade.

Par conséquent, il est clair que l'ET du patient est désormais prise en compte de façon officielle. Son importance est déjà relevée dans quelques domaines de la neurologie : les démences, la sclérose en plaques. Cette dimension apparaît aussi parmi des critères d'appréciation de création de centres dits de ressources relativement à des handicaps ou maladies rares, orphelines.

Qu'en est-il de l'épilepsie, deuxième maladie neurologique chronique la plus fréquente après la migraine et qui touche près de 500 000 malades en France, correspondant à un environnement de santé de près de 1,5 million de personnes, si l'on veut bien considérer l'impact de cette maladie sur l'entourage familial ? Qu'en est-il de cette maladie dont le coût a été mesuré à 2 billions de livres par an en Grande-Bretagne (Cockerell *et al.*, 1994), maladie neurologique la plus coûteuse (Jacoby *et al.*, 1992) ? Qu'en est-il de cette maladie qui se caractérise par son impact plus important sur les parents et plus généralement la famille par rapport à d'autres maladies chroniques, comme le diabète (Hoare *et al.*, 2000) ?

DÉFINITION ET LIMITES DE L'INFORMATION

L'information du malade, et seulement du malade, est un devoir du médecin. Rappelons, à cet effet, l'article 35 du Code de Déontologie « le médecin doit au malade une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». L'information

fait partie de l'ET du malade, mais ne la résume pas. Il est donc logique d'associer les deux aspects d'autant plus que l'information s'adresse aussi à l'entourage du malade (qui a donné son accord) et concerne toujours les parents d'un enfant épileptique. Il serait regrettable cependant de simplifier l'importance de l'ET par la transmission d'une information ou d'informations écrites, orales, visuelles. Par ailleurs, l'information dépasse le thème de l'ET, puisque d'autres cibles, ou effecteurs sont visés, selon les objectifs, « le grand public », « les décideurs », « les politiques », etc. Sur ce plan, il est clair et prouvé depuis longtemps dans beaucoup de domaines, que les erreurs par excès sont fréquentes et beaucoup plus préjudiciables que... le manque d'information.

ÉTAT DE L'ART EN MATIÈRE D'ÉPILEPSIE

Couldridge *et al.* (2001) ont évalué l'ensemble des travaux publiés en langue anglaise entre 1990 et 2000. Quarante-quatre références sont consacrées à l'épilepsie, mais aucune précisément aux épilepsies partielles pharmacorésistantes (EPPR). Pendant la même période, nous n'avons repéré aucune publication française ou d'un auteur français. Depuis, Lemesle *et al.* (2003) ont présenté un travail. Plusieurs résultats français ont cependant été publiés dans des bulletins d'information diffusés par les associations de malades (Aispace, Arpeige, BFE).

L'évaluation de Couldridge *et al.* (2001) porte sur trois questions : quels sont les besoins des « personnes avec épilepsie » ; quelles sont les préférences de programmes, de « timing » et de dispensation de l'information ; quels sont les résultats sur les « personnes avec épilepsie » ?

La réponse concernant les besoins confirme le constat d'un manque d'information au sens large, mais sans pouvoir préciser le type d'informations attendues « un besoin relativement diffus, imprécis de connaissance sur la maladie ». Si des besoins sont clairement exprimés, les auteurs relèvent des scotomes indépendants du milieu social et même de l'adhésion à des associations de malades. Des thèmes sont récurrents : épilepsie en général, critères diagnostiques et options thérapeutiques, médicaments et effets indésirables, crises et contrôle des crises, prévention des blessures, questions psychologiques, sécurité sociale, conduite, assurance, emploi, pronostic, style de vie. Les auteurs ont cherché à mesurer le niveau de connaissance dans des domaines précis. Apparaissent en première ligne des « manques » : la réglementation de la conduite automobile, les types d'épilepsie, la photosensibilité, les nouveaux médicaments et traitements et les résultats thérapeutiques. Nous avons repéré quelques travaux qui insistent sur le manque d'information plus précisément en matière de risque de mort. Une récente mission anglaise (*National Sentinel Audit Epilepsy Related Death*) a montré que moins de 5 p. 100 des patients étaient informés sur ce plan (Jacoby *et al.*, 1996 ; Buck *et al.*, 1997 ; Poole *et al.*, 2000).

Les auteurs n'hésitent pas à douter de l'impact des différents dépliant ou bulletins comme vecteur de l'information (Chappell, 1992). Ils mettent aussi en évidence de profondes lacunes entre le message que le médecin croit avoir donné et la preuve ou le souvenir ultérieur que le message a effectivement été délivré. Ils insistent sur le manque de précision dans les dossiers médicaux sur les informations données (Ridsdale *et al.*, 1996). L'apport d'une infirmière spécialisée et formée permet de compenser ce manque tout en notant que cette démarche peut aussi avoir un effet négatif sur la perception qu'a le malade de sa maladie (Mills *et al.*, 1999). Concernant la méthode éducative, les préférences de programmes, de « timing » et de dispensation de l'information sont en faveur d'entretiens individuels ou par petits groupes de 4 ou 5 personnes (Thapar *et al.*, 1996) par des infirmières spécialisées pendant des sessions de 2 jours. Les suggestions des malades portent aussi sur la mise à disposition de documents relatifs notamment à la médication et à la possibilité d'organiser des services « hotline » de 24 heures.

Les résultats ont été évalués par rapport à des groupes contrôles dans quelques études (Ridsdale *et al.*, 1997 ; Helgeson *et al.*, 1990). Ils montrent des modifications comportementales 4 mois plus tard : sur le vécu émotionnel, les relations interpersonnelles et professionnelles. De plus, il est clairement démontré une nette influence sur l'autoguidance hasardeuse du traitement. Ces faits sont corroborés par la meilleure qualité des corrélations avec les dosages sanguins des antiépileptiques.

PARTICULARITÉS DE L'INFORMATION ET DE L'ET EN CAS D'EPPR

Comment essayer d'éduquer et d'informer une maladie qui reste à part (Betts, 1992 ; Chappel, 1992) ? Les constats et faits suivants concernant l'épilepsie nous serviront de trames de réflexion sur les cibles à atteindre et les objectifs à définir en fonction des besoins relevés dans le cadre « d'une information et une ET », avant d'envisager le problème spécifique des « épilepsies partielles pharmacorésistantes » (EPPR) tout en essayant de montrer que le problème concerne les épilepsies « tout court ».

L'épilepsie, une maladie à part

À l'heure où l'image l'emporte régulièrement sur tous les autres aspects de la communication, et faut-il le rappeler, sur l'impact vis-à-vis des pouvoirs publics, l'épileptique comme le constate et le craint Soulayrol (1999) « n'a jamais été un malade à la mode et tout laisse à penser qu'il ne le sera jamais ». L'enquête SOFRES, organisée par la Fondation Française pour la Recherche contre l'Épilepsie (FFRE) dans le cadre de la première Journée Nationale Française de l'Épilepsie en 2000, montre que près de 8 p. 100 des personnes lui attribuent encore une cause surnaturelle. Cette même enquête révèle qu'un petit nombre,

somme toute, de Français, assimile l'épilepsie à une maladie mentale ou à la folie (3 p. 100), alors qu'en Allemagne, à la même époque, le pourcentage est de 20 p. 100. Les résultats d'études récentes (Baker *et al.*, 1999 ; Doughty *et al.*, 2003) portant sur la connaissance des épilepsies, sur les traitements, les questions de vie quotidienne mettent en évidence de très nets écarts dans les réponses fournies selon les pays européens. La première étude compare l'Allemagne, la Hollande et la France et à la seconde s'ajoutent la Belgique, l'Italie, la Pologne, le Portugal, l'Espagne. Pour presque tous les thèmes abordés, les Français se placent au dernier rang : faible connaissance des épilepsies, vécu difficile de la maladie, impact et images plus négatifs dans l'opinion publique.

Les Français sont-ils plus avisés que les responsables de l'OMS qui classent encore l'épilepsie dans le groupe « des maladies mentales » ? Faut-il plutôt admettre que les conséquences socio-économiques de cette maladie sont plus faciles à gérer dans les pays du tiers-monde, si l'épilepsie est classée ainsi ?

L'épilepsie, une maladie socio-administrativement ignorée

À L'ÉTRANGER

L'adjectif n'est pas excessif. Il est repris dans de nombreux rapports ou articles, y compris les plus récents. Kale (1997) les résume de façon ironique : « L'histoire de l'épilepsie a été décrite durant 4 000 ans d'ignorance, de superstition, et de stigmatisation, puis 100 ans de connaissance, de superstition et de stigmatisation ». Il y a peu, Don Byrne (2003) en intitulant son rapport « *Epilepsy, the forgotten affliction* », propose une explication australienne qui pourrait être reprise dans beaucoup d'autres pays. « Il n'est pas fourni aux autorités gouvernementales des dossiers suffisamment étayés qui présentent de manière chiffrée les personnes avec épilepsie, leurs profils, leurs besoins et les coûts afférents à leurs prises en charge médicale et médico-sociale. » En Grande-Bretagne, « *The clinical standards advisory group* (CSAG) » met l'accent sur le défaut de coordination dans ce pays (Shorvon, 1999).

EN FRANCE

Nos responsables au ministère de la Santé en méconnaissent l'importance. Au cours de la réunion organisée au ministère de la Santé, du Handicap et des Personnes Agées, le 11 septembre 2003, sur le thème « 100 objectifs de Santé Publique » afin de préparer un projet de loi relatif à la politique de Santé Publique, l'épilepsie n'a pas été citée (même après l'énumération des incapacités liées à d'autres affections comme, par exemple, la dépression, ou des pathologies telles les maladies cardio-vasculaires ou l'arthrose). Un seul aspect de la prise en charge des épileptiques a été retenu sous le thème « prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants

souffrant d'une épilepsie ». De toute évidence, il existe un profond déficit d'informations quelle que soit la tranche d'âge (Ried *et al.* 1991), et plus particulièrement en milieu scolaire (Bannon *et al.*, 1992 ; Bowen, 1996 ; Masden, 1996). Le constat est clair et invite à préciser la cible première d'une information pragmatique : les personnalités politiques, nos conseillers au ministère, en apportant des données épidémiologiques précises que nous n'avons pas. La question sera de déterminer le ou les types d'épilepsies auxquels s'adresseront de telles enquêtes. Il serait hasardeux de croire qu'un saucissonnage syndromique des variétés des épilepsies puisse convaincre, car le problème épistémologique est trop complexe pour être ainsi apparemment simplifié. De même, il n'est certainement pas souhaitable d'isoler le seul aspect des EPPR en risquant alors de ne prendre en compte que l'aspect « persistance des crises ». Il est préférable d'envisager le vécu du patient et de son entourage, en particulier concernant la persistance, l'abondance, le type de crise. L'aspect « pharmacorésistant » sera mieux compris et accepté dans le cadre d'une filière de soins dont l'un des aspects d'intervention est la gestion des EPPR. C'est pour cette raison que l'ET doit être globale, précoce, évolutive et personnalisée.

L'épileptique fait encore peur

Si, de façon générale, le domaine de la maladie et des souffrances physiques ou morales ne relève pas de conduites rationnelles, cette observation est encore plus manifeste quand il s'agit d'une maladie où la peur de la survenue d'une crise et de ses conséquences est vécue comme une épée de Damoclès ressentie par tous, quelle que soit la fréquence des crises. L'épilepsie est sans doute le seul modèle clinique où le malade et son entourage redoutent encore plus l'expression clinique d'une crise lorsqu'elle est rare. Ce paradoxe renvoie aux épilepsies sévères dont les malades et leurs familles s'organisent et sont, d'une certaine manière, moins envahis par l'angoisse de l'irruption d'une crise. C'est peut-être déjà retenir le rôle de l'ET qui devrait concerner toutes les formes d'épilepsies, y compris et peut être même surtout les épilepsies dont les crises sont rares ou le sont devenues. L'épilepsie fait peur, même lorsqu'elle est guérie. Il y a peu d'exemples analogues en médecine pour lesquels il est nécessaire de préparer le malade à son nouveau statut de « non-malade ». L'épileptique guéri doit retrouver sa place dans la société, dans sa famille, dans son lieu de vie. Cet aspect de l'ET doit être bien expliqué pour être compris à la fois par le malade et son entourage, mais aussi par la société au sens large. La perspective d'une guérison ne dépend pas exclusivement de la qualité du traitement médicamenteux qui n'est d'ailleurs pas toujours nécessaire dans les épilepsies dont le pronostic est favorable. L'épilepsie peut devenir grave et préjudiciable, non pas par ses crises, mais par les conséquences sociales et psychologiques de la maladie. Le patient ne doit pas subir toute sa vie les conséquences d'une épilepsie « bénigne ou peu sévère » de l'enfance ou de l'adolescence.

Considérer que l'ET ne concerne que les formes graves ou potentiellement graves par le nombre ou la persistance des crises, c'est méconnaître l'essentiel de l'accompagnement médical. Dans ces cas, la guérison prévisible, attendue doit être prévue et organisée très tôt : vécu actuel, orientation scolaire, accompagnement éducatif, soutien psychologique, orientation professionnelle...

En cas d'EPPR, la possibilité de guérir dépend à la fois de la qualité de prise en charge et des possibilités d'accès aux soins appropriés. Dans ces situations, l'idée d'une possible guérison n'est pas d'emblée attendue. Elle est vécue après une plus ou moins longue période excessivement difficile pendant laquelle le malade et son environnement vivent entièrement et totalement le « métier de malade ». L'ET doit avoir pour objectifs non seulement d'expliquer cette perspective et les moyens pour l'atteindre, mais aussi de faire accepter et organiser la vie après la guérison. Il est clair que cette ET doit débiter tôt et qu'à la fois prévisions et possibilités d'offres de soins doivent aller de concert et de pair avec cette formation. De même, le message doit être clair sur la notion de guérison, c'est-à-dire le moment où le malade aura perdu son statut de malade. Si la guérison est prononcée, que devient l'individu dans sa famille, dans la société. Acceptent-ils les uns et les autres ce nouvel état ? Quelles sont les portes encore fermées ?

L'épileptique fait peur aux malades et à son entourage, mais fait peur aussi aux médecins, y compris les neurologues : conseiller de cacher la maladie, ne pas suivre les recommandations établies sur le plan du travail tout en notant que les consultations spécialisées sur ce plan se résument à quelques centres sans bénéficier de moyens spécifiques et créées par quelques initiatives personnelles (Lyon, Paris...). Les mesures relatives à la mise en place des dispositions médicales d'aptitudes à la conduite automobile le prouvent encore, même si, au fil du temps, du moins en France, la législation progresse et progressera encore (Duhurt *et al.*, 1998).

L'épilepsie est plurielle, mais trop de notions dans le même mot

Il est acquis aujourd'hui qu'on ne peut considérer les maladies épileptiques qu'au travers de leurs polymorphismes syndromiques et au travers de la pluralité de leur combinaison avec des déficiences cognitives et/ou psychologiques. Par conséquent, toutes les informations relatives aux épilepsies sont soit trop complexes, trop difficiles à expliciter et à diffuser, soit forcément simplificatrices et donc erronées (Devinsky *et al.*, 1993). Cette complexité introduite par les cadres syndromiques, à géométrie variable en fonction du temps, est majorée, au regard des autres (dont les cibles de l'information) par l'efflorescence d'associations diverses de malades. Ce phénomène, relativement récent, de création spontanée ou suscitée par des neurologues ou chercheurs, conduit à l'apparition de nombreuses associations regroupant des malades et leurs

familles par syndromes épileptiques ou par noms de maladies, rattachées ou non dans des plates-formes communes à d'autres maladies, neurologiques ou non, en vue de recherches génétiques en particulier. Le résultat n'est autre que : l'épilepsie devenue plurielle, redevient singulière au point de ne plus apparaître.

La grande majorité des malades ne souhaitent pas que l'on parle de leur maladie

C'est aussi un paradoxe à l'heure de l'importance de la diffusion de l'information relative aux problèmes de Santé. La constatation est fréquente. La diversité des profils parmi les maladies épileptiques et leurs expériences le plus souvent négatives, quant à l'attitude de leur environnement affectif, social, professionnel conduit ceux qui le peuvent, à cacher leur maladie et à ne pas souhaiter ni que l'on en parle ni même que l'on parle de ceux qui sont plus atteints qu'eux, car ils craignent de leur être comparés, voire assimilés de façon péjorative. Cette attitude est bien particulière à l'épilepsie et diffère d'autres comportements de rejets observés dans d'autres pathologies, telle la décision de ne pas savoir ou le déni de la maladie. Cet aspect doit être retenu dans toute démarche d'information ou d'éducation, même lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de formes apparemment sévères d'épilepsie.

Position courageuse, mais ambiguë des « épileptologues »

Le courage des épileptologues et des associations de malades est de lutter ouvertement contre les préjugés sociaux, sources d'exclusion des malades, autant à l'école que sur le lieu du travail ou dans la cité, en prônant : « dans la majorité des cas, l'épilepsie est bien contrôlée et ne s'accompagne pas d'autres troubles ; par conséquent l'épilepsie permet une vie normale ».

Le message est fort. Il sera décliné sous différents aspects dans les différentes campagnes, thèmes des Journées Nationales. Cette information clairement affichée de « dédramatiser » est ambiguë, car elle va toucher de plein fouet des malades gravement atteints et leur famille qui sont en pratique presque les seuls à participer aux campagnes d'information dans le cadre des associations de malades. Ce message est mal compris par les responsables politiques. Le résultat est l'oubli que l'épilepsie est une maladie chronique, et impose par conséquent une prise en charge qui dépasse largement le seul constat de la diminution ou la disparition des crises.

L'épilepsie est l'une des maladies justifiant une ET, mais les exemples sont rares

Parmi trente-cinq maladies chroniques habituellement citées dans les ouvrages fondamentaux consacrés à l'ET (Grandmottet 2002), l'épilepsie est l'une des six pathologies neurologiques avec la sclérose en plaques, la maladie

de Parkinson, les démences, les séquelles d'accident vasculaire, la migraine. Pourtant, les travaux scientifiques consacrés à l'épilepsie sont très rares, mais leurs parutions récentes montrent l'intérêt qu'il mériterait de leur attribuer (Mills *et al.*, 1999 ; Ried *et al.*, 1991 ; Couldrige *et al.*, 2001 ; May *et al.* 2002). Nous n'avons connaissance d'aucun travail et, *a fortiori*, d'aucune évaluation de l'ET dans les épilepsies pharmaco-résistantes.

L'information « autour de l'épilepsie » est abondante et d'accès facile

C'est peut-être un paradoxe dans le cadre de notre propos que de constater la multitude des sources d'informations destinées aux médecins et autres professionnels de santé, aux malades et à leurs familles, aux enfants sous formes de brochures, documents, bandes dessinées, cassettes vidéo édités à cet usage par l'industrie, les associations. Tout un chacun peut commander sur des sites Internet des documents, des cassettes vidéo, des CD-Rom. La presse et les émissions télévisées ont relayé à plusieurs reprises les actions « grand public ». Un « livre blanc » a été présenté au Parlement européen (Eucare, 2001). Par conséquent, les sources d'information n'ont sans doute jamais été aussi nombreuses et d'accès aussi facile. Dans le cadre d'un projet éducatif, il nous paraît essentiel d'attirer l'attention sur la nécessité de ne pas ignorer ce phénomène de société et ainsi de bien former le patient, son entourage, mais aussi les médecins à bien connaître et utiliser cette information parallèle. Des usages mercantiles ne sont pas exclus. Seul, un patient formé sur sa maladie sera à même de choisir avec un minimum de risques l'information trouvée dans les médias (Assal, 1996). Maladie ignorée, mot diagnostique qui recouvre des problèmes extrêmement différents, conduite psychique non rationnelle des personnes concernées et leur famille, désir de la part d'un grand nombre de garder le silence protecteur, difficultés de conception de modèle d'analyse intégrateur qui nie malade et handicap, carence de recherches en sciences humaines, diversité des traitements, perspective de guérison, même pour des formes sévères sont autant de paramètres qui conditionnent toute élaboration de stratégie d'ET et d'information.

INTÉRÊT DE L'INFORMATION ET DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Quatre raisons paraissent essentielles :

- l'épilepsie induit des contraintes, non seulement vis-à-vis du malade, mais aussi sur son entourage et sa vie en général ;
- l'épilepsie bouleverse la vie psychologique du malade et souvent de son entourage ;
- les conséquences de l'épilepsie peuvent être prévenues, minimisées par une information et des mesures appropriées ou compensées par des aides adaptées ;

- les ressources disponibles afin d'améliorer les conditions de prise en charge sont à la fois insuffisamment connues des malades eux mêmes et d'accès très inhomogènes sur le territoire national.

Nous avons déjà insisté sur les deux raisons intermédiaires pour développer les deux autres aspects. Avant de les envisager, il nous paraît utile de préciser les buts ultimes de cette éducation que nous proposons selon trois perspectives, synthèse de plusieurs mises au point (Doughty, 2003) :

- vivre non « avec une épilepsie », mais vivre « en étant épileptique » avec comme critère d'évaluation, l'amélioration de la qualité de vie du malade, de son entourage ;
- vivre après la guérison attendue ou provoquée que l'on espère la plus précoce possible avec comme critère d'évaluation, l'intégration sociale et professionnelle ;
- diminuer le coût de la prise en charge globale, l'optimiser pour aussi favoriser l'accès aux soins d'un plus grand nombre.

Prévenir, atténuer, comprendre, accepter les contraintes

Certaines contraintes sont communes à toutes les maladies chroniques. D'autres sont plus spécifiques à l'épilepsie. L'astreinte d'une surveillance médicale, de la réalisation d'examen spécialisés ou non, impose de prévoir et d'organiser les consultations. Les parents doivent prendre du temps sur leurs activités professionnelles pour accompagner leur enfant épileptique. Les adultes doivent être conduits en voiture par une autre personne, car les frais induits ne sont pas pris en charge ; ce qui impose un suivi par des intervenants multiples dont les rôles respectifs méritent d'être précisés. L'observance médicamenteuse est directement en relation avec la qualité de l'information donnée et la perception du bénéfice attendu (Roger et Medjean, 1979). La nécessité d'une prise régulière de la médication prescrite se heurte aux évaluations faites par le malade et son entourage sur la base de la persistance des crises, d'une modification de la sémiologie des crises (avec disparition ou non du signal symptôme), de l'apparition d'autres symptômes interprétés, à tort ou à raison, comme des effets indésirables. L'observance thérapeutique des médicaments antiépileptiques a fait l'objet de nombreux travaux au temps où elle pouvait être mesurée en routine. À l'heure actuelle, l'observance thérapeutique est moins souvent mesurée. La raison n'est autre que les nouveaux médicaments antiépileptiques ne sont plus dosés. Ils ne le sont plus, car les dossiers d'autorisations de mises sur le marché (AMM) ont bien mis en exergue l'inutilité pharmacodynamique ou cinétique de leur dosage plasmatique et l'absence d'interaction médicamenteuse. Par conséquent, prescrire un antiépileptique nouveau coûte moins cher, sur ce plan, car un contrôle biologique n'est pas nécessaire. Ce n'est pas le lieu de discuter cet argumentaire, mais, dans le cadre de notre propos, force est de constater que nous

n'avons pas ou plus les moyens de contrôler l'observance thérapeutique des nouveaux antiépileptiques, sauf de rares exceptions. Prendre un médicament quand on ne sent rien et quand rien n'est immédiatement mesurable, n'est pas un objectif facile à acquérir par tous, même si la crainte de la crise constitue souvent une motivation efficace. La survenue d'une nouvelle crise peut être vécue comme un sentiment d'échec, de désespoir propice à une non-observance du traitement. L'observance thérapeutique est nécessaire à la définition d'une EPPR. Celle-ci reposera sur la qualité de la relation avec le malade et somme toute de la qualité de l'ET (Helgeson *et al.*, 1990).

Le bénéfice du traitement est-il le même pour le patient, pour ses proches, pour le médecin ? Quel est-il ? Empêcher la survenue des crises, les atténuer, les rendre acceptables ? Ou aller jusqu'au bout avec l'objectif de les faire disparaître pendant un temps suffisant voire de façon définitive ? Comment faire comprendre et accepter le principe et les contraintes de la balance « bénéfice-tolérance » ? L'EPPR est-elle résistante par la persistance des crises ou par la résistance à éviter des effets indésirables ?

Les ressources thérapeutiques disponibles

La gamme des médicaments antiépileptiques, base du traitement, s'est considérablement élargie en une dizaine d'années. Rares sont les affections qui ont connu un tel engouement aussi remarquable. Un bémol serait peut-être à placer sur l'arrivée et la sortie rapides de 2 ou 3 produits. Un bécarré corrigerait en sachant que cette variété thérapeutique mouvante ne cesse d'évoluer et confirme l'importance d'une information pertinente. De plus, il est certain que les possibilités de choix médicamenteux augmentant, le thérapeute a parfois l'incertitude du bon choix, *a fortiori* si ce dernier concerne des associations de médicaments. Le malade doit savoir aussi que des possibilités nouvelles de traitement sont disponibles même si son épilepsie est stabilisée, mais dans le but d'atténuer ou d'éviter des effets indésirables. Trop souvent encore, l'efficacité d'un traitement ne s'exprime qu'en termes de crises en oubliant la tolérance de la médication, notamment en ce qui concerne ses effets sur la cognition. Il est toutefois à noter que la majorité des patients ne sont pas disposés à alléger leur traitement au prix d'un moins bon contrôle des crises (Poole *et al.*, 2000). Les médicaments ne résument pas la prise en charge thérapeutique. Des informations adaptées sont nécessaires sur les autres moyens, le suivi psychologique, éventuellement des mesures psychothérapeutiques en prenant le soin de bien distinguer le registre des affections mentales. D'autres aspects imposent des avis psychiatriques, évaluations neuropsychologiques ; ils ne seront compris et acceptés que dans le cadre d'une interdisciplinarité des consultations. La place de la chirurgie fait l'objet d'une attention bien différente selon le lieu de prise en charge. Les difficultés, voire les impossibilités d'accès aux évaluations préchirurgicales, le peu de centres opérationnels en France, leur répartition très hétérogène sans réflexion nationale, leur développe-

ment dans le cadre d'initiatives personnelles, les aléas de l'attribution d'un personnel, de sa formation et de la pérennisation des équipes font que les malades justiciables sans doute d'un tel traitement doivent attendre. Il faut leur expliquer pour comprendre et accepter. Cela est d'autant plus difficile qu'on leur dira aussi (ou qu'ils apprendront) qu'il faut agir tôt et le tôt chez un enfant est souvent vécu comme déjà trop tard, dès lors que le malade est inscrit sur une liste d'attente. Une information et une ET doivent permettre de passer ce cap avec l'espoir que les délais et les conditions s'améliorent.

PROPOSITION D'UN PROJET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE D'UN PATIENT ATTEINT D'UNE EPPR

Il serait à la fois prétentieux de le présenter et inopérant d'essayer de l'appliquer sans une concertation première avec tous les intervenants potentiels. Par ailleurs, il nous semble qu'un projet n'a de sens que s'il est précisément adapté et dans l'idéal personnalisé. C'est pour cette raison que nous avons employé le singulier de la cible de ce projet. Par conséquent, nous ne proposerons que quelques grandes lignes en partant des exemples déjà évalués : le diabète, l'insuffisance rénale, l'arthrose, l'asthme, car ce type de démarche n'a pas encore été entreprise sur une grande échelle en matière d'EPPR et même en cas d'épilepsie tout court.

Les objectifs

- faire décrire par le patient son vécu quotidien : la maladie constitue-t-elle une astreinte quotidienne ou seulement une gêne occasionnelle ? Entraîne-t-elle une limitation des capacités professionnelles, sociales, physiques ? Une angoisse ? Quelles sont les conséquences dans ses diverses activités familiales, sportives, en vacances, dans la vie de couple, en famille, avec les frères et sœurs, etc. ? Certaines questions délicates doivent être posées avec prudence, mais elles contribuent à personnaliser l'éducation, à la rendre plus pertinente en répondant aux vrais problèmes individuels du patient ;
- explorer les connaissances et la compréhension concernant la maladie, le cerveau, le cortex, les grandes fonctions. Envisager les fonctions très nobles, l'intelligence, la mémoire, les émotions... Rectifier des erreurs et corriger des préjugés ;
- expliquer le type de crise, de syndrome, la place par rapport aux autres types d'épilepsies, les pronostics différents. Montrer la variété du symptôme « crise », la variété de la maladie ;
- faire comprendre l'utilité des explorations complémentaires et la nécessité ou non des contrôles ultérieurs ;
- envisager le rôle et la mission de chaque autre spécialiste et la place du médecin généraliste ;

- expliquer les raisons du choix du traitement, ses contraintes, les médicaments associés, les interactions, les effets indésirables et leur gestion ;

- définir ensemble les éléments d'évaluation thérapeutique, l'organisation d'un agenda de crises, les critères de stabilisation et de guérison ;

- organiser le rythme des consultations ultérieures, la façon de joindre le prescripteur surtout en cas d'initiation d'un traitement ou de modification thérapeutique. Cet aspect est essentiel dans la qualité de l'observance thérapeutique ;

- anticiper les interrogations qu'éprouvera le malade lorsqu'il verra pour la première fois son pharmacien, son médecin scolaire (rôle des parents), son médecin du travail. Attitude à conseiller vis-à-vis des collègues de travail, l'employeur, les amis. Envisager avec lui et son entourage les problèmes pratiques : comment prendre et quand prendre les médicaments, le rythme veille-sommeil, des repas, du travail, la douche et le bain, la piscine, les vacances, les déplacements à l'étranger, les vaccinations, les loisirs, la vie génitale, la sexualité, la grossesse, le risque de transmission héréditaire ;

- apprendre à gérer la prévision que le malade croit ressentir de la survenue imminente ou prochaine d'une crise, gestion selon des circonstances personnalisées, gestion immédiate du signal symptôme, possibilité ou non de le prévenir, gestion des réactions possibles de l'entourage ;

- apprendre à éviter les comportements excessifs notamment de l'entourage familial ou non (hyperprotection, exigence des contraintes, impériosité des prises en charge) ;

- expliquer ce qu'il faut faire et ne pas faire en cas de survenue d'une crise ; intérêt d'un document informatif des consignes que le malade souhaite que l'on respecte et qu'il placera dans son portefeuille ; envisager les risques à domicile ou dans d'autres lieux ou circonstances ;

- faire comprendre que certaines personnes présentent des crises non épileptiques, psychiques, et les aider à en comprendre le rôle et la fonction ;

- faire savoir que des crises épileptiques peuvent survenir dans d'autres profils pathologiques, associés à d'autres handicaps, et informer sur leurs relations et les modes différentiels de prise en charge médicale et médico-sociale ;

- informer sur la législation relative à la conduite automobile et ce qu'il faut faire ; préciser les caractères et limites du secret médical, son intérêt pour le malade ; aborder les questions d'assurance ;

- envisager les perspectives d'avenir sur le plan professionnel, les métiers à éviter avec raison ;

- décrire, selon les cas, les différentes possibilités de traitement, la place de la chirurgie ;

- souligner la place et l'intérêt de la chirurgie ; évoquer très tôt, même au début de la prise en charge, les possibilités et limites d'un traitement chirurgical et des autres thérapeutiques non médicamenteuses (stimulation vagale) ;

- décrire les ressources en matière de documentation et d'entraides : associations de malades, organisation des aides administratives, possibilités d'accueil dans des établissements.

Méthodes

Éduquer n'est pas enseigner. Éduquer appelle à la fois une pédagogie participative, interactive et une personnalisation de l'action (Grandmottet, 2002). Il faudra prendre en compte, en plus des caractéristiques personnelles de la maladie, du passé et du vécu de l'individu, de sa culture, ses expériences antérieures, ses croyances de santé, des idées reçues et des représentations que le patient se fait de sa maladie et de son traitement. Cette démarche éducative doit être initiée très tôt dans l'histoire de l'épilepsie avec le but d'éviter un certain nombre d'EPPR ou présumées telles et ensuite de savoir réagir par rapport à cette situation. De plus, et dans la mesure où la majorité des épilepsies survient dans l'enfance, l'ET sera d'abord celle des parents avec tout le contexte des relations parents-enfant malade tout en sachant écouter l'enfant pour adapter l'ET à son âge et à ses capacités. Chez l'enfant, un sentiment de dévalorisation et de culpabilité apparaît plus tôt que chez des enfants atteints d'une autre maladie chronique, comme le diabète (Hoare et Mann, 1999). De même, la diminution de l'estime de soi est associée à la présence de troubles comportementaux. Les deux parents doivent de concert s'intéresser aux progrès de leur enfant. Un accord harmonieux dans le type d'informations fournies par chacun des deux parents et dans l'attitude adoptée individuellement doit être recherchée. Le résultat sera de pouvoir proposer des actions éducatives sous forme individuelle ou par petits groupes (Hausman *et al.*, 1996 ; Couldrige *et al.*, 2002).

Les moyens

Quel que soit le domaine, l'ET ne s'improvise pas et ne résume pas à la communication d'informations. L'ET impose une formation spécifique à la prise en charge d'une maladie chronique dans le cadre d'un réseau de soins où la place de chaque intervenant sera connue pour être reconnue par le patient et les tutelles. Cette formation destinée à tous les professionnels de santé (médecins, infirmiers, éducateurs, psychologues) selon des méthodes de pédagogie interactive, sera interdisciplinaire pour harmoniser les messages (Disorio et Mantenffel, 1995).

Le statut actuel de l'ET n'est pas clair (Divernois et Gagnayre, 2001). Qui doit en assurer le coût ? Comme osent l'affirmer Grandmottet (2002), au titre de l'Association Pédagogique Nationale pour l'Enseignement de la Thérapeutique, Assal et Lacroix (1998), au titre de l'Académie Suisse des Sciences Médicales « l'essentiel du financement ne peut rester à la charge, ni des patients-bénéficiaires, ni des professionnels de santé-éducateurs, ni des entreprises fournissant les supports éducatifs ». La reconnaissance de l'acte d'éducation, sa comptabilisation par

une lettre-clé et sa prise en charge sont déjà reconnues dans plusieurs pays européens, mais pas en France et *a fortiori* concernant l'épilepsie. Le plan national d'éducation pour la santé vue en particulier à organiser et à valoriser financièrement l'ET, tant en sens d'établissements que des réseaux de soins. La suite logique est la commande à la CNAMTS d'une nomenclature afin de définir les activités prévues d'ET et proposer un mode de financement.

Évaluation

L'évaluation fait partie de la démarche éducative. Les programmes d'ET doivent comporter une évaluation immédiate. L'information doit être non seulement communiquée et comprise. Des procédés de reformulation des questions et des réponses peuvent être proposés. L'évaluation de l'ET en matière d'épilepsie a été évaluée chez des parents d'enfants en cas de convulsions fébriles (Wassmer et Hanlon, 1999), en cas d'épilepsies avec handicaps sévères (Murray, 1993) ou d'épilepsies sévères de l'enfant (Coleman et Fielder, 1999). L'étude Moses a apporté quelques informations chez l'adulte. Aucune ne s'adresse spécifiquement aux EPPR.

CONCLUSION

L'ET du malade présentant des crises épileptiques est nécessaire, mais non encore organisée, en particulier en cas d'EPPR. Ses objectifs se fondent à partir des constats existants et donc des besoins. Ses caractères exigent un abord global, intégrant les dimensions psychosociales et le vécu du patient. Sa réalisation impose un accès facilité et homogène sur le territoire national aux offres de soins par la construction de réseaux de soins des EPPR. Son évaluation peut se mesurer sur la base d'une quantification de l'amélioration de la qualité de vie et d'une réduction des coûts de prise en charge.

RÉFÉRENCES

- ASSAL JP. (1996). Traitement des maladies de longue durée : de la prise en charge de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Med Chir (Thérapeutique)*. Elsevier, Paris. 250020-a,10. 18 p.
- ASSAL JP, LACROIX A. (1998). La relation médecin-patient in : Ethique et Thérapeutique. *Presse Universitaire de Strasbourg ed*, 241-248.
- BAKER GA, SMITH DF, DEWEY M. (1993). The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res*, 16: 65-1.
- BANNON MJ, WILDING C, JONES PW (1992). Teacher's perception of epilepsy. *Arch Dis Child*, 67: 1467-1471.
- BETTS T (1992). Epilepsy services, what people need, what they want, what they get. *Acta Neurol Scand*, 2: 95-101.
- BOWEN C (1996). Educating teachers in children's illness: a study. *Nurs Stand*, 10: 33-36.
- BUCK D, JACOBY A, BAKER GA, CHADWICK DW. (1997). Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. *Seizure*, 38: 439-444.
- CHAPELLE B (1992). Epilepsy: patient views on their condition and treatment. *Seizure*, 1: 103-109.
- COCKERELL OC, HART YM, SANDER J WAS, SHORVON SD (1994). The cost of epilepsy in the United Kingdom: an estimation based on the results of two population-based studies. *Epilepsy Research*. 18: 249-260.
- COLEMAN H, FIELDER A. (1999). Epilepsy education in schools. *Paediatric nursing*, 11: 29-32.
- COULDRIGE L, KENDALL S, MARCH A. (2002). *et al.* systematic overview-a decade of research: the information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure*, 11: 605-614.
- DEVINSKY O, LOWENSTEIN D, BROMFIED E, DUCHOWNY M, SMITH DB. (1993). Epilepsy education in medical schools. *Epilepsia*, 34: 809-811.
- DILORIO C, MANTEUFFEL B. (1995). Preferences concerning epilepsy education: opinions of nurses, physicians and persons with epilepsy. *Journal Neuroscience Nursing*, 27: 29-34.
- DIVERNOIS JF, GAGNAYRE R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Bulletin d'éducation du patient à la maladie*, 20: 2-4.
- DON BYRNE J. (2003). Epilepsy. The forgotten affliction. *EFA-News (epilepsy Association of South Australia)*, 54: 18-20.
- DOUGHTY J. (2003). Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*, 44: 115-123.
- DUHURT J, BEAUSSART M, VESPIGNANI H. (1998). Permis de conduire et épilepsies. *Epilepsies*, 10: 83-91.
- FERRENDELLI JA (1995). Presidential symposium: epilepsy education: present challenges. *Epilepsia*, 36: 3.
- GRANDMOTTET P (2002). La formation du patient atteint de maladie chronique ; in Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale. *Med-line edit*, 27-41.
- HAUSMAN SV, LUCKSTEIN RR, ZWYGART AM, CICORA KM, SCHROEDER VM, WEINHOLD OM. (1996). Epilepsy education: a nursing perspective. *Mayo Clinic Proceedings*, 71: 1114-1117.
- HELGESON DC, MITTAN R, TAN SY. (1990). Epilepsy education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. *Epilepsia*, 31: 75-82.
- Hoare P, Mann H, Dunn S (2000). Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabete with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res*, 9: 637-644.
- HOARE P, RUSSELL M. (1995). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Dev Med Child Neurol*, 37: 689-696.
- JACOBY A, BAKER GA, STEEN N, POTTS P, CHADWICK DW. (1996). The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK Community. *Epilepsia*, 37:148-161.
- JACOBY A, JOHNSON A, CHADWICK D. (1992). Psychosocial outcomes of antiepileptic drug discontinuation. The Medical Research Council Antiepileptic Drug Discontinuation Group. *Epilepsia*, 33: 1123-1131.
- KALE R. (1997). Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ*, 315: 2-3.
- LEMESLE M, DE GRISSAC N. (2003). Epilepsy education for French speaking trainers. *Epilepsies*, 15: 18-20.
- LEWIS MA, HATTON CL, SALAS I, LEAKE B, CHIOFALO N. (1991). Impact of the children's epilepsy program on parents. *Epilepsia*, 32: 365-374.
- MACDONALD D, TORRANCE N, WOOD SW (2000). General practice based nurse specialists taking a lead in improving the care of people with epilepsy. *Seizure*, 9: 31-35.
- MAFDEN LP. (1996). Danish primary school teacher's knowledge about epilepsy in children. *Ugeskr Laeger*, 158: 1977-1980.

- MAY TW, PFÄFFLIN M. (2002). Efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (Moses): results of a controlled, randomized study. *Epilepsia*, 43: 539-549.
- MILLS N, BACHMANN MO, HARVEY I. (1999). Mc-Gowan M. Effect of a primary care-based epilepsy specialist nurse service on quality of care from the patients perspective: quasi-experimental evaluation. *Seizure*, 8: 1-7.
- MURRAY J. (1993). Coping with the uncertainty of uncontrolled epilepsy. *Seizure*, 2: 167-178.
- POOLE K, MORAN N, BELL G, SOLOMON J, KENDALL, MCCARTHY M. (2000). Patient perspectives on services for epilepsy, a survey of patient satisfaction, preference and information provision in 2,394 people with epilepsy. *Seizure*, 9: 551-558.
- RIDSDALE L, MORGAN M, O'CONNOR C. (1999). Promoting self-care in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse? *Patient Education and Conseling*, 37: 43-47.
- RIED S, SPECHT U, THORBECKE R, GOECKE K, WOHLFARTH R. (2001). Moses: An educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia*, 42: 76-80
- ROGER J, MEDJEAN E. (1979). Indications et intérêt des dosages sanguins des médicaments antiépileptiques. *Rev Prat (Paris)*, 29: 4495-4499.
- SANTILLI N. (1993). Psychosocial aspects of epilepsy: education and counseling for patients and families. Wyllie E (ed): the treatment of epilepsy: principles and practice, 1163-67.
- SAWYER D. (1999). Epilepsy education and training calendar - A new promotional tool of the epilepsy fondation of victoria. *Epilepsia*, 197.
- SHORVON SD (1999). Services for patients with epilepsy. In Report of a Clinical Standards Advisory Group. London, Department of Health.
- SILAGY C, MUIR J, COULTER A, THOROGOOD M, YUDKIN P, ROE L. (1992). Lifestyle advice in general practice; rates recalled by patients. *BMJ*, 305: 871-874.
- SOULAYROL R. (1999). L'enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique. *Odile Jacob*. 365 p.
- THAPAR AK. (1996). Care of patients with epilepsy in the community: will new initiatives address old problems? *British Journal of General Practice*, 46: 37-42.
- UPTON D, THOMPSON PJ. (1992). Effectiveness of coping strategies employed by people with chronic epilepsy. *Journal of Epilepsy*, 5: 119-127.
- WASSMER E, HANLON M. (1999). Effects of information on parental knowledge of febrile convulsions. *Seizure*, 8: 421-423.