



**OFFICE D'HYGIENE SOCIALE  
DE MEURTHE ET MOSELLE**

**PROJET « EPI GRAND EST »**

**Filière de prise en charge de l'épilepsie  
Dossier CROSMS Mars 2010**

**Extrait**

# « EPI GRAND EST » FILIERE EPILEPSIE

## I. PRÉSENTATION, MOTIFS ET CARACTÉRISTIQUES

---

### A. L'épilepsie

#### 1. Généralités

##### a) L'épilepsie : un trouble de santé invalidant.

La loi du 11 février 2005 stipule dans son article L. 114 : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, à cause d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

L'épilepsie réalise une maladie singulière et plurielle à la fois. Singulière, elle l'est à considérer l'individu qui en souffre comme susceptible d'une alternance imprévisible et répétée entre un état de totale autonomie et celui d'une totale dépendance. Plurielle, elle l'est par sa variabilité phénotypique en termes de causalité, en termes de fréquence des épisodes critiques, en termes de troubles associés et en termes de sensibilité à la thérapie médicamenteuse.

Maladie neurologique la plus nombreuse après la migraine, l'épilepsie concerne plus de 500 000 personnes en France et 20 000 en Lorraine. La plupart (68%) répondent de manière favorable au traitement médicamenteux, dans le sens où ils ne présentent plus de crises. Certains (12%) bénéficient d'une approche chirurgicale qui permet d'enlever la zone cérébrale « épileptogène ». C'est donc 1 patient épileptique sur 5 qui continue à présenter des crises et cette pérennité hypothèque l'intégration professionnelle, la citoyenneté et l'équilibre psycho socio affectif.

Les conséquences psychosociales et économiques de l'épilepsie provoquent souvent plus de dommages que les crises elles-mêmes. Les difficultés existent dans les domaines de l'autonomie, de l'enseignement, de l'emploi, des déplacements, des relations sociales et humaines (mariage), de la législation et des assurances,... et ces obstacles peuvent péjorer l'équilibre de la maladie.

##### b) L'épilepsie facteur d'exclusion

L'antipathie publique que suscite l'épilepsie autant que la crainte de la crise consomment une authentique perte de chances pour le citoyen épileptique, surtout s'il n'est pas stabilisé et parfois même lorsqu'il l'est. Cette perte de chances veut que tous les sujets épileptiques, enfants, adolescents ou adultes, ne sont pas forcément à l'endroit familial, social ou professionnel où ils seraient s'ils n'étaient pas épileptiques. En d'autres termes, la maladie d'un sujet épileptique prend en otage sa citoyenneté et l'astreint à une liberté conditionnelle sous la nécessaire et intolérable sollicitude d'une tierce personne ou d'une tierce structure.

Les progrès en neurosciences amendent les connaissances sur l'intimité épileptique que l'électro-encéphalographie et l'imagerie en résonance magnétique donnent à voir. En 20 années, le nombre de molécules anti-épileptiques a triplé, avec une efficacité égale ou meilleure et une tolérance toujours plus favorable. Le sort du patient épileptique n'aura de ce seul point de vue jamais plus rien à envier à ses pères. La performance de l'abord chirurgical en constitue une évidence supplémentaire.

Pour autant, l'essor de la **citoyenneté** épileptique marque le pas. Certes, depuis 2000, « l'épilepsie sort de l'ombre » et les biennales nationales de l'épilepsie favorisent

l'émergence d'un corpus associatif qui invente un lien médico-social, antidote de l'ostracisme. En même temps, ces évolutions disent les souffrances et stigmatisent les déficits dans l'accès à la pleine citoyenneté d'une partie des patients épileptiques.

Les personnes épileptiques en Europe connaissent des difficultés à obtenir et à garder un emploi, puisque le taux d'emploi est de 50 à 66 % moins élevé que la population générale.

En outre, les personnes épileptiques occupent souvent des emplois inférieurs à leur niveau de compétences. Le taux de chômage est 2 à 3 fois plus élevé que dans la population générale, et environ 20 % de ceux qui travaillent cessent précocement leur emploi.

### c) Réponse médico-sociale

Les réponses existent et ont toujours existé, dont il faut souligner l'excellence eu égard à la **qualité du service médico-social rendu**. En France, 6 structures accueillent spécifiquement des enfants épileptiques et 2 structures des adultes épileptiques. Ces structures pour l'enfant comme pour l'adulte épileptique ont du et su adapter leur finalité institutionnelle au gré des évolutions médicales et sociales. Les contingences du projet de soins se sont élargies de celles du projet de vie et sous la bannière de l'intégration, de nouvelles déclinaisons se sont constituées, au-delà de la dichotomie entre patients en milieu ordinaire et patients en milieu spécialisé. L'externalisation des savoir-faire de ces établissements vers la famille, la cité et l'entreprise fait aujourd'hui disposer à domicile de ressources compatibles avec une meilleure préservation des équilibres psycho socio affectifs, telle que définie dans la loi sur l'égalité des chances du 11/02/2005.

## 2. Description des épilepsies

Les essais de classification des épilepsies n'ont jamais pu aboutir à une entité consensuelle et il conviendra toujours de décliner au pluriel cette maladie ô combien singulière qu'est l'épilepsie.

### a) Crise partielle/crise généralisée

La distinction entre **crise partielle** et **crise généralisée** et par extension, l'épilepsie, affublée des mêmes qualificatifs a son intérêt pour le prescripteur dans le choix des médications et l'indication d'une éventuelle exérèse chirurgicale de la zone responsable si elle existe. Mais elle a aussi son intérêt quant aux conséquences non médicales de l'affection, que ce soit sur le plan psychologique ou sur un plan physique.

L'exemple en est donné par l'étendue des déclinaisons de prises en charge que l'on peut concevoir entre un sujet présentant uniquement des absences, certes pluriquotidiennes, mais plus dramatiques pour le sujet que pour l'entourage, ou au contraire une épilepsie avec éléments convulsifs qui surviennent une fois par mois dans la journée, et créent bien sûr une émotion et une antipathie publique tout à fait dommageables pour la pérennité de l'intégration.

Et il y aurait encore à dire pour ces épilepsies uniquement morphiques, (durant le sommeil) ou ces crises partielles que le patient sent venir et qu'il va pouvoir contrôler en s'isolant quelques minutes sans que l'entourage social, professionnel, familial ou amical puisse le percevoir.

### b) Etiologie

Une deuxième manière de caractériser les épilepsies procède de son étiologie.

#### (1) **Les épilepsies idiopathiques**

Les formes **idiopathiques** relèvent dans la grande majorité des cas d'une cause héréditaire et génétique. Il s'agit d'épilepsies différentes selon l'âge où elle va se déclarer et il n'y a pas de son fait, de troubles moteurs intellectuels, langagiers ou psychiques. Il

s'agit donc d'épilepsies pures, isolées qui ont en outre un excellent pronostic, soit parce qu'elles arrêteront d'évoluer à un âge donné, soit parce que, même si elles perdurent dans l'existence du sujet, elles restent dans la grande majorité des cas, pharmaco sensibles.

La **pharmacodépendance**, en contrepoint, est une réalité qui conditionne l'existence du sujet qui peut et qui doit mener une existence tout à fait normale sur le plan professionnel, sur le plan social, sur le plan affectif et psychologique. Les proto-représentations publiques en face de l'épilepsie, alimentée par l'ignorance qui s'y rattache, vont cependant rendre l'intégration difficile pour ces patients qui devront faire la preuve, jour après jour, de leur intégrabilité.

## **(2) Les épilepsies symptomatiques**

L'autre cause de la maladie épileptique retrouvée pour la moitié des patients est représentée par les épilepsies **symptomatiques**. C'est à dire que les crises épileptiques ne sont que le **symptôme** d'une lésion cérébrale, lésion prise dans son acceptation la plus large. Dès lors, cette lésion quelle qu'en soit la nature, (traumatisme, infection virale ou bactérienne, anoxie cérébrale, malformation corticale, ...) pourra entraîner d'autres désordres d'origine neurologique.

Il pourra s'agir de la déficience intellectuelle d'un trouble langagier, d'un déficit moteur, comme une hémiplégie ou encore de troubles de la personnalité, voire de la pensée. Ces troubles associés procèdent de la lésion de départ mais peuvent également être augmentés par les crises épileptiques, elles-mêmes responsables de troubles transitoires ou pérennes selon la répétition des épisodes.

## **c) Critères de gravité**

### **(1) Les troubles associés**

La qualification de l'épilepsie se complexifie par la fréquence des troubles associés.

L'épilepsie peut entraîner des dysfonctionnements cérébraux, pendant les crises mais aussi entre les crises...

... et il est évident qu'un trouble cognitif peut se développer de manière secondaire.

Enfin, il ne fait aucun doute que le traitement médicamenteux contre les crises d'épilepsie peut aussi provoquer à ce niveau, des désordres sur le plan du fonctionnement cérébral.

Certaines médications altèrent fortement le quotient intellectuel du sujet épileptique ; d'autres encore, vont sidérer le fonctionnement de plus de 40% des cellules du cerveau sans distinction entre les cellules malades et celles qui ne le sont pas.

L'acceptation de cette triple origine des troubles associés permet de comprendre qu'il ne suffira pas pour ce type de patients, de supprimer les crises épileptiques pour voir disparaître le dysfonctionnement intellectuel, la déficience motrice, le déficit langagier et l'altération éventuelle de son état psychique...

### **Chez l'enfant, l'âge de début de la maladie va aussi avoir une résonance particulière.**

Schématiquement, lorsque les troubles sont précoces, les difficultés se présenteront d'abord dans les apprentissages, alors que si le début survient à l'adolescence, les problématiques pourraient être davantage dans le champ des troubles psychologiques en termes de construction de la personnalité. Evidemment, l'endroit ou les endroits du cerveau qui sont touchés par l'affection épileptique conditionneront également les incidences sur tel ou tel fonctionnement cérébral, comme d'ailleurs, devront être prises en compte la fréquence des manifestations épileptiques et leur pharmaco-sensibilité.

Une autre dimension considère l'impact de la maladie épileptique sur un être en devenir qui verra forcément ses relations modifiées par la maladie au gré de la résilience parentale et familiale, au gré aussi des réussites ou des échecs d'intégration sociale de la classe maternelle au club de sport en passant par les colonies de vacances ou les sorties familiales qui se raréfient.

Au delà de sa maladie, l'enfant épileptique s'incombe la responsabilité des renoncements familiaux, des sacrifices parentaux et des frustrations individuelles dont il est l'auteur involontaire. La maladie a pris l'enfant épileptique en otage, et celui-ci pourra développer un syndrome de Stockholm envers sa maladie aussi longtemps que les décrets n'auront pas été en capacité de changer le regard de l'autre.

L'évolution des maladies épileptiques caractérise également leur degré de sévérité pour ne pas dire de malignité. La guérison de la maladie est obtenue dans 30% des cas, c'est-à-dire des patients qui pourront arrêter leur traitement et ne présenteront pas de récurrences. La stabilisation comporte la disparition des crises mais sous traitement ; elle se produit dans 40% des cas. Le suivi médical est de mise, comme pour toute affection nécessitant un traitement de longue durée. Il prend aussi son sens pour déterminer certains droits comme celui de travailler ou de conduire.

La chirurgie de l'épilepsie est possible pour 10% des sujets épileptiques, lorsque le traitement médicamenteux n'aura pas été en capacité de faire disparaître les crises. Le concept de guérison est retenu mais le suivi médical s'impose encore pendant de nombreuses années.

### **(2) L'épilepsie « non équilibrée »**

***L'épilepsie reste non-équilibrée pour 20% des sujets épileptiques mais les critères de gravité relèvent de l'intrication des crises avec les troubles associés.***

La maladie épileptique reste non équilibrée pour 1 patient épileptique sur 5 mais là encore le groupe ainsi constitué est disparate permettant d'y distinguer :

- des patients épileptiques sans troubles associés mais que le risque épileptique prive de droits, comme celui de travailler, de conduire, de créer une famille, de vivre en appartement, de pratiquer certains loisirs ...
- des patients épileptiques avec des troubles associés intercurrents ou liés à la pathologie causale,
- des patients épileptiques avec des troubles secondaires aux traitements pris pour juguler leurs crises,
- des patients épileptiques qui développent à cause de leur maladie épileptique, des troubles aliénant progressivement leur autonomie (chutes traumatiques, comas épileptiques).

### **(3) Gravité selon l'Assurance Maladie et la Haute Autorité de Santé**

Les critères de gravité des épilepsies (guide ALD- HAS juillet 2007) sont interdépendants et résumés ainsi :

- gravité relevant de lésions cérébrales responsables à la fois de l'épilepsie et d'un handicap neurologique et/ou psychologique (Bourneville, Lennox-Gastaut, tumeurs cérébrales, traumatismes crâniens, contexte malformatif ...)
- gravité relevant de l'évolution propre :
  - o nature et fréquence des crises (chutes traumatisantes, confusions, états de mal ...)
  - o lourdeur du traitement et ses conséquences notamment neuro-psychologiques
  - o retentissement socio-professionnel (entraves à la vie quotidienne, difficultés d'observance thérapeutique, retentissement psychologique).

L'exonération du ticket modérateur est préconisée par l'HAS lorsque :

- l'épilepsie s'intègre dans une pathologie lourde, à l'origine de déficits neurologiques et/ou neuropsychologiques permanents,
- une polythérapie lourde,
- une prise en charge spécialisée est requise pour assurer un développement neuro-psychologique et psychologique harmonieux.

#### **d)Épilepsie et Handicap.**

Loi du 11 février 2005 : « Art. L. 114. *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, à cause d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

#### **Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps.**

Les épilepsies dont les crises sont bien contrôlées par le traitement et sans trouble associé ne constituent pas un handicap.

#### **A l'opposé, toute épilepsie active constitue un handicap.**

Ce handicap est en rapport avec :

- les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité), le retentissement du traitement, dont les effets secondaires peuvent être majeurs
- les déficiences pouvant être associées aux épilepsies : retard mental, déficience du psychisme, déficience de l'appareil locomoteur, déficience du langage et de la parole, déficience viscérale et générale.

Le guide-barème des invalidités ne prend en compte que le facteur crise et propose 4 niveaux :

- niveau I : déficience légère, 0 à 15 p. 100 :
  - o crise avec chute et/ou perte de connaissance rare (de 1 à 11 par an) ou absences mensuelles
  - o sans retentissement scolaire ou professionnel
- niveau II : déficience modérée, 20 à 45 p. 100
  - o crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par mois) ou absences (au moins une par semaine),
  - o aménagements scolaires et professionnels mais en milieu normal
- niveau III : déficience importante, 50 à 75 p. 100
  - o crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par semaine) ou absences (au moins une par jour),
  - o pas d'insertion scolaire ou professionnelle en milieu normal possible sauf si accompagnement soutenu
- niveau IV : déficience sévère, supérieure à 80 p. 100
  - o crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par jour),
  - o pas d'activité scolaire ou professionnelle possible, même en milieu protégé et/ou perte d'autonomie psycho-sociale

**Le GEVA<sup>1</sup> ne permet pas d'évaluer les handicaps et déficiences provoqués par une épilepsie.**

---

<sup>1</sup> Guide d'évaluation des besoins de la personne handicapée

La grille d'évaluation ne permet pas de coter 4 problèmes spécifiques liés à une épilepsie active :

- les activités que la personne a la compétence de faire mais « n'a pas le droit » de faire, compte tenu du risque vital que représenterait la survenue d'une crise épileptique durant ces activités (faire du vélo, conduire un véhicule ...) ou qu'elle n'a « le droit de faire » que sous surveillance (nager avec une personne dédiée à sa surveillance)
- la fluctuation des compétences de la personne après une crise
- la nécessité absolue d'interrompre ses activités lors d'une crise et durant le temps nécessaire à sa récupération (quelques minutes à quelques jours selon la personne et la crise)
- l'obligation d'être en permanence sous la surveillance d'un tiers –jour et nuit- pour les personnes ayant un risque d'état de mal ou de blessure, de mise en danger lors des crises ; la personne ne peut gérer sa sécurité pendant une crise généralisée.

A cause de ce biais, les handicaps liés à une épilepsie sont mal évalués et les orientations médico-sociales proposées souvent inadéquates.

### **e)Epilepsie sévère et handicap rare**

#### ***Quand les épilepsies sévères deviennent un handicap rare...***

La définition d'un **handicap rare** (article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles) débute par un taux de prévalence à 1 pour 10 000 habitants. Ce taux ne correspond pas à celui que nous livre l'approche épidémiologique des épilepsies sévères. Pour autant, handicap rare et maladie rare (prévalence : 1 pour 2000) ne sauraient être confondus et il s'agit bien de ***l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique évolutive, comme cela se réalise dans certaines épilepsies sévères qui dans leur malignité aliènent progressivement les capacités du sujet et son autonomie sociale, résidentielle, physique et psychique.***

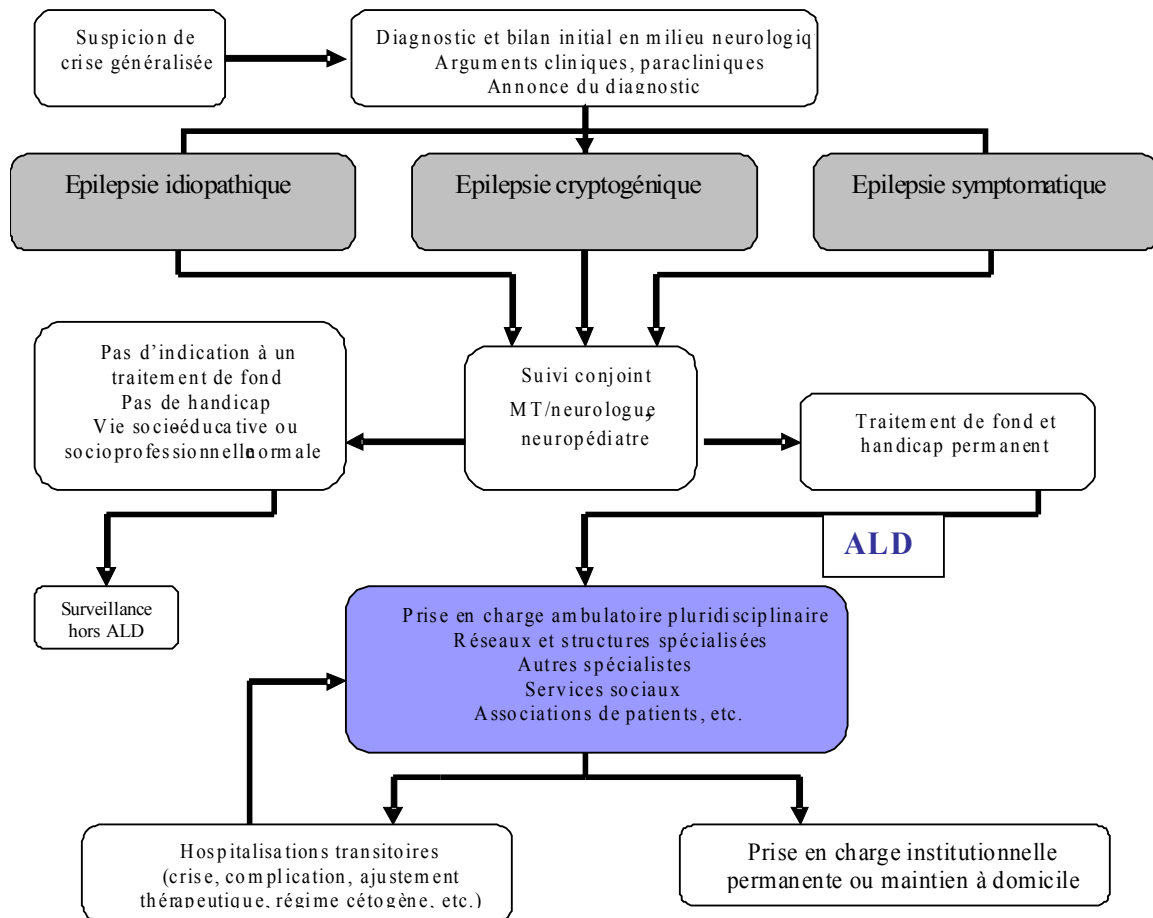
L'association d'une épilepsie et d'un poly-handicap ne constitue pas une situation rare et la prévalence des personnes souffrant d'épilepsies dans les structures médico-sociales (18 à 23 %) le reflète. Par contre, les situations où la maladie épileptique, parce qu'elle est pharmaco-résistante, aboutit avec le temps à une perte totale de l'autonomie du sujet réalisent une occurrence heureusement moins fréquente dont la prévalence peut être estimée à 1% des sujets épileptiques. La réduction de l'espérance de vie de ces patients complique l'évaluation épidémiologique.

L'épilepsie se retrouve aussi comme un symptôme majeur de plusieurs affections regroupées sous le terme de « déficiences mentales de cause rare et d'origine génétique » comme le syndrome d'Aicardi, le syndrome de Rett, le syndrome d'Angelman, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le chromosome 20 en anneau...

### 3. Modes de prise en charge

**L'HAS définit les épilepsies sévères en donnant ses recommandations pour l'éligibilité à l'ALD 9.**

La Haute Autorité de Santé propose dans son guide de reconnaissance des maladies épileptiques en tant qu'Affection de Longue Durée l'algorithme suivant :





Les modèles existants ne permettent d'appréhender la complexité des modes de prise en charge. En effet, la maladie épileptique entraîne une variation du niveau d'autonomie qui met en défaut les outils habituels d'évaluation des besoins de compensation du handicap.

## a) Modélisation et philosophie de prise en charge.

### (1) Variabilité des niveaux de dépendance du fait de la crise

Le niveau de handicap d'une personne épileptique repose sur les critères qui font sa gravité :

- la **fréquence des crises** : niveau 1 (moins d'une par mois), niveau 2 (une par mois), niveau 3 (une par semaine) et niveau 4 (une par jour)
- **l'autonomie ou la dépendance** de la personne lorsqu'elle n'est pas en crise :
  - o niveau A : personne totalement **autonome**
  - o niveau B : nécessité d'un milieu protégé ou comportant des moyens de **surveillance**
  - o niveau C : nécessité d'**adapter** le milieu de vie pour permettre à la personne d'assurer sa citoyenneté (travail, famille, loisirs)
  - o niveau D : personne devant être **stimulée** pour initier les gestes de la vie quotidienne
  - o niveau E : besoin d'une **tierce personne** pour réaliser les actes essentiels (alimentation, toilette, habillage, élimination, déplacement).

La sévérité des crises (Cf. leur polymorphisme) constitue une dimension plus difficile à évaluer même si les équipes spécialisées utilisent le score de Chalfont (établissement anglais accueillant les personnes épileptiques) qui détermine à travers les caractéristiques de la crise son impact sur la dimension physique et psychique du sujet.

Plus simplement, le modèle proposé « catégorise » le sujet épileptique en juxtaposant à la lettre qui correspond à son niveau d'autonomie (A, B, C, D ou E), une seconde lettre qui évalue son autonomie au temps de la crise (A, B, C, D ou E) et un chiffre qui reprend la fréquence des épisodes (1, 2, 3 ou 4). Par convention, le chiffre 0 indique un patient stabilisé (plus de crise depuis 1 an) mais qui est encore sous traitement, ce qui nécessite un suivi et peut encore restreindre des droits comme celui de conduire ou de pratiquer certaines professions (en élévation notamment).

Les sujets AA0, BB0, CC0, DD0 et EE0 sont des patients épileptiques stabilisés mais qui le cas échéant peuvent subir d'autres déficits d'autonomie pour des pathologies ou des troubles connexes. La présence du risque épileptique aliène cependant l'exercice de leurs compétences, lorsque la loi le conditionne (conduire, travailler, se distraire) ou lorsque les traitements le restreint (contraception, grossesse).

Les sujets AA, BB, CC, DD et EE, quelle que soit la fréquence des crises, sont ceux qui ne connaissent pas d'inflation de leurs besoins lors de la survenue d'une crise (comme les crises partielles sans troubles de la conscience, comme les crises survenant exclusivement durant le sommeil). Les moyens de compensation du handicap sont identiques que le patient soit en crise ou non. Celle-ci ne nécessite pas d'intervention soignante urgente et ne suscite aucune révision du mode d'existence (résidence, travail).

Le modèle prend tout son sens dans les autres catégories qui récapitulent gradation des soins et prises en charge :

- plus le gradient de perte d'autonomie est élevé, plus sera importante la réactivité d'intervention soignante
- plus le chiffre de la fréquence des crises sera élevé, et plus cette réaction soignante sera nombreuse

- l'association des 2 (gradient élevé, fréquence élevée) expose fatalement, pour des raisons sécuritaires, à considérer le niveau d'autonomie du sujet comme celui qu'il lui reste en cas de crise

L'absence de dispositif spécifique et donc expert, près du lieu de vie du sujet, l'expose :

- à recourir à la médecine d'urgence, d'autant plus coûteuse qu'elle n'est pas « pertinente », non pas en termes de compétences médicales ou soignantes mais en terme de durée par rapport à la durée même de l'épisode,
- à se voir accueilli dans une structure adaptée non pas au niveau d'autonomie le plus fréquent mais adaptée au niveau d'autonomie le plus bas que connaisse le sujet.

## **(2) Rôle et évaluation de l'environnement**

***Au-delà de la compétence du sujet, celle qu'il a et celle que lui laisse la maladie épileptique, le niveau d'autonomie va dépendre du niveau de ressources du milieu d'existence.***

Au-delà de cette notion, survient celle qui se rapporte au patient lui-même, puisque aussi bien pour un même syndrome épileptique, des différences pourront être observées dans le projet de vie, différences qui procéderont d'une part d'éléments se rapportant au sujet lui-même, sur un plan physique, psychique ou affectif, mais également qui pourront rendre compte de contingence éco-systémique où la famille se positionne en première ligne.

Pour toutes ces raisons, l'offre de soins pourra se résumer dans une majorité des cas aux réponses médicales en adéquation au syndrome épileptique présenté. Il s'agit sans aucun doute de plus de  $\frac{3}{4}$  des personnes pour lesquelles une bonne prise en compte de la maladie dans un projet médical adéquat ne mettra jamais en péril le projet de vie.

L'accès à l'emploi et l'accès à la conduite automobile constituent encore quelques contre-exemples à cette considération optimiste que traduit également le fait que bon nombre d'adultes épileptiques sont obligés de cacher leur maladie pour pouvoir accéder à une place acceptable dans la société et revendiquer une citoyenneté à part égale.

Et au-delà de ces 75% de personnes qui pourront pour certains arrêter leur traitement et mériter ainsi le terme de **guérison** ou pour d'autres qui devront à la prise régulière et jamais interrompue de leur médication de vivre libre de leurs crises, il en demeure et non des moindres pour lesquels la maladie épileptique va à la longue aliéner le projet de vie et conditionner l'offre de soins dans des domaines qui dépassent le projet médical.

Le recensement des situations décrites par chacun ou par l'un ou l'autre de ces patients ne pourra jamais s'avérer exhaustif. La modélisation proposée se conçoit à partir du rapport établi entre les besoins liés à la personne et les ressources liées au sujet et à l'écosystème dans lequel il se développe.

Cette modélisation permet de concevoir l'offre de prise en charge de façon proportionnée à la situation, non seulement à un temps donné mais aussi en tenant compte de l'évolution dans le temps du rapport entre les besoins de la personne et les ressources qu'elle peut puiser dans son environnement.

Besoins de la personne épileptique

---

Ressources de son environnement

La situation d'équilibre est celle où les ressources de l'environnement de la personne correspondent à ses besoins. Le rapport est égal à 1.

Quand les besoins de la personne augmente, par exemple en raison d'une dégradation générale ponctuelle ou progressive, si les ressources de son environnement s'adaptent, le rapport ne se dégrade pas et mesure l'adéquation des prises en charge.

Si l'environnement ne s'adapte pas, le rapport se dégrade (devient supérieur à 1) et met en évidence l'inadéquation de l'offre de prise en charge, même temporaire.

En outre, il peut se produire que les ressources de l'environnement diminuent ou se dégradent alors que les besoins restent identiques ou augmentent. Là aussi le rapport se dégrade et devient supérieur à 1 et met également en évidence pour d'autres raisons la nécessité d'adaptation de la prise en charge.

Inversement les besoins de la personne peuvent baisser ou les ressources de l'environnement augmenter (exemple : mutualisation conjugale) le rapport en ce cas devient inférieur à un et dans la proposition de modèle signifie que l'offre de prise en charge peut s'alléger et que la personne peut s'affranchir de certaines contraintes.

L'action médicale et notamment le traitement optimisé vont permettre de réduire la fréquence des crises et donc les besoins. Cette situation est en particulier rencontrée lors d'un accès aigu de décompensation de la maladie où la personne doit être hospitalisée pour quelques jours afin de réadapter son traitement ou de traiter une pathologie intercurrente. C'est bien l'action sur la maladie qui va permettre de rétablir un quotient besoins/ressources compatible avec la pérennité du projet.

A d'autres reprises où ce rapport est supérieur à 1, il apparaît utile d'augmenter transitoirement ou durablement les ressources. Il pourra alors s'agir de soins ambulatoires comme les rééducations ou ailleurs d'une guidance familiale, professionnalisée ou associative.

***La mise en réseau réalise l'antidote de l'isolement social et des dégâts provoqués par l'ostracisme.***

De manière, heureusement plus rare, néanmoins pas exceptionnelle, le quotient besoins/ressources s'élève bien au-delà de la valeur 1 qui constitue l'équilibre, et ce de manière durable, c'est à dire dans une temporalité que le court séjour hospitalier ne peut satisfaire, puisque aussi bien la pertinence, même totale, du projet médical, ne suffit pas à garantir l'accomplissement du projet de vie. La compréhension de ce cas de figure illustre ce qui concerne les **épilepsies pharmaco-résistantes**.

Quel que soit le traitement, et même quels que soient les traitements, tant les polythérapies sont rapidement nécessaires, le patient épileptique continue à présenter des crises hebdomadaires ou quotidiennes, traumatisantes, aliénantes,... et le milieu de référence voit petit à petit ses adaptations s'épuiser et s'avérer de moins en moins en capacité de couvrir les besoins inflationnistes rattachés à la situation.

Les services et les structures conventionnels, c'est à dire non spécialisés, doivent développer dans l'outrance des compétences qui ne sont pas le plus souvent les leurs. Le déficit de succès de ces partenaires dans leur champ disciplinaire stigmatise la maladie épileptique. L'essoufflement ou l'insuffisance des ressources accentue encore les besoins du sujet épileptique qui se préfère malade qu'incompétent et s'oblige à choisir entre épilepsie et néantisation. Principalement parce que l'épilepsie n'est pas connue, le sujet épileptique étrange devient étranger.

***La peur, fille de l'ignorance, isole le sujet épileptique, que l'étrange fait devenir étranger.***

**(3) Réhabilitation**

Habituellement, la réhabilitation des personnes épileptiques se conçoit comme l'intégration dans le monde du travail et la mise en capacité du jeune adulte épileptique à vivre de manière autonome sans l'aide de ses parents et en dehors de toute institution.

***Les personnes épileptiques stabilisées comme celles qui présentent une épilepsie réfractaire peuvent connaître des difficultés sévères d'intégration liées à leur maladie.***

Ainsi une personne guérie de son épilepsie ou dont l'épilepsie se verrait stabilisée pourrait se voir exclue des dispositifs de prise en charge, alors même que les difficultés accumulées antérieurement sont toujours présentes : la situation de handicap perdure bien que la cause ait été maîtrisée ou traitée.

Un effort grandissant est mené dans la réhabilitation des personnes épileptiques pour améliorer leurs performances globales en intervenant dans différents domaines, comme le développement de stratégies compensatoires pour pallier à leur déficience neuropsychologique. Cette approche est pertinente pour un large groupe de personnes dont la situation médicale est stable mais prévaut également pour ceux dont la maladie est réfractaire, car il a été montré durant ces dernières années que les premiers comme les seconds éprouaient de grandes difficultés d'intégration. L'évolution la plus remarquable s'observera dans l'amélioration de la qualité de vie, tant dans le domaine professionnel que social.

**Les interventions de réhabilitation :**

Toute démarche de réhabilitation nécessite au préalable un diagnostic prudent par un médecin spécialisé en épileptologie, portant sur l'identification du type de crises et du type de maladies épileptiques. En outre, la description détaillée des symptômes de la crise, les recommandations qui s'y rattachent et les caractéristiques de la récupération post-critique sont précieuses. Le contrôle des crises doit être stable, le traitement adapté et équilibré, médicamenteux ou chirurgical, et le pronostic de la maladie établi.

L'état de santé physique des patients peut paraître compter moins que les autres déficiences dans le champ de la réhabilitation. Néanmoins, de nombreuses personnes épileptiques accusent l'activité physique ou sportive de provoquer des crises. Des programmes d'entraînement à la pratique sportive leur sont nécessaires.

L'éducation thérapeutique des patients regroupe tous les comportements, les attitudes et les actions qui garantissent la stabilisation des crises. L'observance au traitement en fait partie, puisqu'aussi bien un tiers des patients épileptiques reconnaissent ne pas prendre régulièrement leur traitement. Les techniques d'éducation thérapeutique comprennent l'identification et l'éviction des facteurs déclencheurs de crises, l'enseignement de techniques de contrôle de l'aura des crises (relaxation, yoga, sport). L'individualisation des stratégies de guidance s'inscrit dans des programmes d'éducation thérapeutique rapportés à chaque patient et à chaque maladie épileptique.

Les problèmes psychologiques dans la vie quotidienne des patients épileptiques sont fréquents et la prévalence de l'anxiété et de la dépression est plus élevée que dans la population générale ; les deux semblent corrélées au caractère imprévisible et omniprésent de la crise.

En outre, la nature paroxystique de la maladie et la dépendance croissante aux autres renvoient à une fréquente passivité et à une mauvaise estime de soi. La plupart des patients épileptiques préfèrent taire leur maladie aux amis, aux voisins et aux collègues. La crainte est toujours forte de faire une crise en public. Des stratégies psychologiques sont déployées, qui comportent des techniques de réduction du stress, de contrôle de l'anxiété, individuellement ou en groupe.

Des épisodes psychotiques surviennent fréquemment chez des patients présentant une épilepsie active de longue durée et déstabilisent le contrôle des crises. Et même chez des patients stabilisés, l'apparition de troubles psychotiques renforce les besoins de soins spécialisés dans le processus de réhabilitation

**Les unités de réhabilitation :**

Considérant le groupe des personnes déficitaires, la plupart d'entre eux ne présente en fait qu'un ou deux types de difficultés. Néanmoins, il existe un groupe où les difficultés

sont liées à une intrication de déficiences multiples. Ce groupe appartient à celui des **épilepsies pharmacorésistantes**, qui représente 20 % des épilepsies, mais comporte aussi des personnes stabilisées qui ont d'énormes problèmes à différents niveaux.

***Des résidences pour adolescents et jeunes adultes, présentant une épilepsie de longue durée et d'équilibration difficile, favorisent l'obtention d'une meilleure autonomie et la réduction des problèmes psycho-sociaux.***

Des études épidémiologiques sont nécessaires pour obtenir une estimation de la proportion de ces patients et de leurs besoins de réhabilitation. Les expériences des USA, de l'Australie, du Royaume Uni et d'Allemagne, montrent que la plus pertinente approche pour améliorer les compétences générales et la qualité de vie d'enfants ou d'adultes présentant une intrication de plusieurs déficiences, s'avère être une intervention multidisciplinaire pendant laquelle les problèmes sont abordés dans la simultanéité et la coordination, pour éviter la marginalisation de ces patients dans chacune des disciplines concernées.

Le support est l'unité de réhabilitation spécialisée de l'épilepsie dont l'équipe est composée d'un médecin épileptologue, d'infirmières spécialisées dans l'éducation thérapeutique, d'un neuropsychologue, d'un psychothérapeute, d'un assistant social, d'un socio-analyste et d'un professeur d'activités physiques et sportives. L'unité est conventionnée avec un service hospitalier d'épileptologie, un centre de reclassement professionnel, des centres de formations pour adultes pour faciliter l'expérience au travail et améliorer les compétences des patients.

De telles unités peuvent être installées dans les centres spécialisés en épileptologie. Une évaluation scientifique sur les fonctions particulières et sur le fonctionnement global du sujet doit être menée, ainsi qu'une estimation de sa qualité de vie.

#### **La réhabilitation sociale :**

Beaucoup de patients épileptiques stabilisés n'ont pas de problèmes sociaux majeurs. Au contraire de personnes moins bien équilibrées ou dont la maladie a débuté dans l'enfance. Pour elles, les difficultés résident dans la pauvreté des liens sociaux, des contacts amicaux aux activités de loisirs. Un grand nombre d'entre eux n'ont jamais de partenaire. Au delà des conséquences des éventuelles lésions cérébrales et des perturbations psychologiques, ces problèmes sociaux procèdent du fait que ces personnes ont connu dans leur enfance un déficit de la socialisation. En conséquence, elles sont en moindre capacité d'établir et de maintenir des relations amicales ou sociales. Un pourcentage considérable de ces adultes vivent encore chez leurs parents.

Les unités de réhabilitation proposent, au sein d'un programme structuré, l'apprentissage de l'autonomie sociale et l'usage de groupes d'accompagnement qui l'étayent. Pour certains patients aux multiples déficiences, un tel programme a pu s'avérer insuffisant après plusieurs semaines pour atteindre l'objectif d'indépendance.

Des unités et des programmes pour des interventions de moindre ambition développées au profit de la réhabilitation des personnes épileptiques ont été créés dans plusieurs centres européens : Chalfont Centre for Epilepsy à Buckinghamshire (Royaume Uni), Instituut voor Epilepsiebestrijding à Heemstede (Hollande) et Bethel Epilepsy Centre à Bielefeld (Allemagne). Il s'agit de résidences pour adolescents et jeunes adultes, atteints d'épilepsies pharmacorésistantes ou de longue durée, qui espèrent une plus grande indépendance et une réduction de leurs déficiences psycho-sociales. Pendant la période de réhabilitation, qui dure de plusieurs mois à quelques années, ces personnes vivent en petit groupe. Des guidances individuelles et des approches groupales dans différents domaines sont proposées.

Peu des structures, néanmoins, adoptent cette approche. Davantage d'unités sont nécessaires dans les pays européens et par région pour la réhabilitation des personnes épileptiques. Une évaluation scientifique est recommandée pour optimiser ces interventions et comparer les expériences.