Document de travail Février 2012

Epilepsie et Handicap

Epilepsie sévère

Handicap épileptique avec ou sans autres déficiences associées

Quel handicap ?

Combien de personnes concernées ?

Parcours de vie

Réponses médicosociales

Mieux accompagner au quotidien les personnes handicapées par une épilepsie sévère.

L'épilepsie sévère, un handicap maintenant défini :

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Le handicap épileptique a plusieurs composantes :

- Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal
- Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise
- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie à son origine (traumatisme, lésion…) ou des handicaps associés
- Déficiences durables ou temporaires dues aux effets secondaires des médicaments.

Il faut des réponses adaptées selon la gravité du handicap

L'épilepsie sévère rend difficile l'accompagnement

Imprévisibilité des crises, risque, fluctuation des compétences et des besoins.

1,5% des personnes en établissements médico-sociaux ont une épilepsie sévère, mettant en difficulté les établissements non spécialisés.

Il faut améliorer

- La mise à disposition de réponses d'accompagnement de la vie quotidienne
  - Dès le diagnostic
  - Lorsque le handicap s'aggrave et aux étapes de la vie
- l'organisation des services médico-sociaux autour de la personne
- L'anticipation et la gestion des ruptures du parcours de vie
  - Au passage à l'âge adulte
  - Lors d'aggravations du handicap.
- L'évaluation et l'orientation
- Le partage et l'amélioration de la connaissance sur ce handicap.

Des établissements spécialisés existent, mais il manque des places

Ils sont conçus pour répondre aux handicaps dus à une épilepsie sévère

Centre de ressources, places spécialisées, accueil temporaire, aide matérielle

sont des besoins identifiés pour lesquels notre association se mobilise

Plus de 20% des personnes en établissements médico-sociaux ont une épilepsie, qui dans un tiers des cas est **pharmacorésistante.** Pertes de contact, chutes, mise en danger, morbidité, mortalité, troubles du comportement, etc… ces évènements viennent surprendre ces personnes plusieurs fois par mois voire par jour, avec **une moyenne de 2 crises par semaine !** Trop souvent, ils font peur : refusés en entrée, interdits d'un grand nombre d'activités, hospitalisés à chaque crise d'épilepsie ou dont le handicap s'aggrave faute de prise en charge adaptée, blessures, décès… Le coût financier et humain est énorme et inadéquat. **La maladie épileptique présente un lourd handicap au quotidien. Le besoin d'accompagnement des 25 000 enfants et adultes avec épilepsie pharmaco-résistante en établissements est insuffisamment connu.**

D'autres personnes sont à domicile, sans le soutien dont elles auraient besoin.

L'EPILEPSIE SEVERE EST UN HANDICAP

Table des matières

1. L'épilepsie sévère p.1
2. Classifier le handicap épileptique, avec ou sans autres déficiences associées p.5
3. Décrire le handicap créé par une épilepsie : lié à la crise ou au risque de crise et déficiences permanentes p.11
4. Combien de personnes concernées en établissements médico-sociaux non spécialisés pour épileptiques : Enquête dans le Rhône novembre 2007. p.39
5. Etablissements spécialisés pour personnes épileptiques
    a. FAM pour épileptiques et spécificité d'une épilepsie sévère p.57
    b. Carte des établissements pour épileptiques en France p.59
    c. Etablissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des personnes épileptiques (document LFCE France) p.63
6. Parcours de vie
    a. Parcours de vie des adultes sortis de l'IME les Violettes de 1997 à 2008 p.97
    b. Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmacorésistante et déficience(s) associée(s) p.105
7. Fédération EFAPPE : Fédération d'Associations en faveur de Personnes handicaPées par des Epilepsies sévères p.165

Document remis par EFAPPE ou une association membre d'EFAPPE.

Ces documents sont en ligne :
http://www.associationepi.com/index.php?/definition-de-l-epilepsie-severe.html
D'autres documents peuvent avoir été ajoutés, n'hésitez pas à visiter ces pages.

Classifier le handicap épileptique avec ou sans autres déficiences associées. Réponses médico-sociales.

1 Les outils de mesure existants et description du handicap épileptique

Il ne s'agit pas ici de mesurer la gravité de la maladie épileptique ni son pronostic C'est une grille d'analyse simple pour une 1ère étape de compréhension du besoin de compensation du handicap pour une personne épileptique, avec ou sans autre(s) déficiences associées. Selon les principes établis par la loi de février 2005, un plan de compensation individuel, fonction du projet de vie de la personne, doit tenir compte des dépendances, de leurs interactions entre elles et avec le milieu de vie.

On ne reprend pas ici la description des handicaps provoqués par une épilepsie et leur impact sur la vie des personnes atteintes. Voir documents « Handicaps et épilepsies » (HandicapEpileptique.doc) et parcours de vie.

Les outils de mesure ne font pas d'évaluation de la gravité du handicap épileptique mais uniquement des éventuels handicaps associés (GEVA) ou les lient de façon rigide (guide barème 2007). Une personne peut avoir (ou non) des déficiences (mentale, cognitive, physique, psychique, sensorielle) associées à son épilepsie, soit qu'une origine commune (maladie, accident…) ait créé ces déficiences et l'épilepsie, soit que l'épilepsie ait créé des déficiences en impactant le développement de l'enfant, le maintien des acquis de l'adulte, etc.

Le schéma handicaps rares 2009-2013 définit l'épilepsie sévère associée à d'autres déficiences comme un handicap rare : « *Personnes handicapées, par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave (souvent rebelle à toute médication, comme notamment certaines épilepsies).*

- *Un handicap rare est une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant des incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui n'est pas l'addition des prises en charge de chacune des déficiences considérées. 2 critères croisés : taux de prévalence très bas, techniques particulières de prise en charge.*

L'épilepsie constitue un handicap perturbant même s'il n'est pas principal. L'épilepsie sévère combinée avec d'autres déficiences met en difficulté les ESMS[1], génère des difficultés de compensation à domicile comme en établissement »

On évalue dans le paragraphe 2 la gravité du handicap épileptique, celle de la (des) déficience(s) associée(s). Le paragraphe 3 montre comment la conjonction du handicap épileptique et des autres déficiences crée un handicap demandant des moyens d'accompagnement adaptés selon les cas.
Cet outil descriptif pourra participer à la définition des missions du centre ressources, aider à mesurer l'écart entre les besoins et l'offre nécessaire au niveau national, être une aide aux MDPH pour comprendre les handicaps d'une personne épileptique et évaluer la réponse médico-sociale adéquate en utilisant le centre ressources en appui.

2 Décrire la gravité du handicap d'une personne épileptique

L'épilepsie et son traitement évoluent au cours de la vie de la personne, avec des mieux et des moins bien temporaires ou durables. On parle ici d'une évaluation à un instant donné. Pour une personne, une mise en perspective est nécessaire pour prendre de bonnes décisions d'accompagnement qui suivent son évolution.

[1] ESMS : Etablissement et Service Médico-Social

2.1 Proposition de grille de gravité de l'épilepsie

Nota : Une personne est « niveau 1, 2 ou 3 » si elle a un ou plusieurs critères du niveau et éventuellement aussi des critères moins lourds
Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie qui est à prendre en compte.

stabilisée (moins de 2 crises par an, sans hospitalisation ni état de mal)	**1**
crises nocturnes (sommeil) sans hospitalisation ni état de mal, ne perturbant pas ou peu l'activité diurne	
absences ou crises partielles brèves peu nombreuses, avec reprise normale de l'activité ensuite	
crises nocturne (sommeil) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale)	**2**
crises diurnes sans blessures ni état de mal, mais perturbant l'activité[2]	
absences nombreuses perturbant l'activité[2]	
crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un casque	**3**
crises nocturnes occasionnant des états de mal, des blessures, une déambulation… (besoin de surveillance nocturne d'un tiers)	
crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal (injection valium IR par ex)	
crises nécessitant hospitalisation à cause d'un état de mal	

2.2 Déficiences associées

type de déficience	pas de déficience	léger	moyen	sévère/profond
mentale	**0**	**1**	**2**	**3**
cognitive	**0**	**1**	**2**	**3**
physique	**0**	**1**	**2**	**3**
sensorielle	**0**	**1**	**2**	**3**
psychique	**0**	**1**	**2**	**3**

Les troubles du comportement, souvent associés à l'épilepsie, sont des déficiences psychiques

3 Quelle réponse médico-sociale selon le handicap ?

La réponse n'est pas que médico-sociale : le centre ressource épilepsies sévères participera à une bonne coordination ESMS et sanitaire autour d'une personne, qu'elle soit à domicile ou en ESMS, en particulier avec les services de soin de proximité (infirmières, soins ambulatoires, CMP…) en formant les services de soin aux particularités de ce handicap épileptique. La priorité est de répondre au projet de vie de la personne

Quelque soit la gravité de l'épilepsie une stricte observance du traitement et une hygiène de vie adaptée sont nécessaires - ceci rejoint le sujet de l'éducation thérapeutique.

Les effets secondaires du traitement sur la vie quotidienne de la personne doivent être pris en compte selon les déficiences induites par ce traitement : cognitive, physique, psychique, etc.

[2] Perturbation de l'activité : réduction momentanée des capacités, fatigue obligeant au repos, interdiction d'activité compte tenu du risque de crise (conduite automobile…), surveillance obligatoire pour certaines activités (natation, …)

Enfants/ adultes / aînés : chaque âge a ses vulnérabilités par rapport au handicap épileptique. Il reste à mener une réflexion pour les personnes âgées souffrant des handicaps du grand âge et d'une épilepsie sévère.

3.1 Une pers. « 3 » en épilepsie a besoin d'un établissement pour épileptiques

Les établissements pour épileptiques assurent une sécurité permanente vis-à-vis du risque de crise grave et ont un fonctionnement, des locaux, du personnel en adéquation avec le handicap épileptique sévère. Voir document « FAM pour épileptiques » (ESAT, FH, MAS, établissements enfants : en cours d'écriture par CNDEE). Les pers « 3 » en épilepsie sont refusées des ESMS non spécifiques ou très souvent hospitalisées.

- Enfant ou adolescent : IME ou établissement scolaire pour épileptiques, selon déficiences associées.
- Adulte, selon handicaps associés:
    - Un SAMSAH si 0/1 en déficiences associées et si un aidant naturel assure la sécurité en permanence (très lourd pour l'aidant !).

Recommandations : Des « relais d'aidant » à inventer, des lieux de séjour temporaires, des vacances pour ces personnes. Pour les adultes ne pouvant/souhaitant pas habiter avec un aidant : un habitat semi collectif avec présence permanente d'une médicalisation

- Un ESAT + FH avec continuité des soins médicaux et ouverture permanente,
- Un FAM ou une MAS pour épileptiques.

Nota : Si la personne a plusieurs handicaps associés cotés 2/3 ces établissements pour épileptiques seront en difficultés pour accompagner ce handicap « doublement rare »
Ex épilepsie3+mental3+auditif3+comportement2 ou épilepsie3+visuel3+psychique2+mental1
Recommandation : Une personne avec handicap « doublement rare » a besoin de la coopération des centres-ressource et d'un accompagnement renforcé. Elle est à orienter dans l'établissement le plus apte à la prendre en charge, selon ses handicaps les plus lourds et le réseau mobilisable autour d'elle.

3.2 Une personne « 2 » en épilepsie

3.2.1 a besoin d'un établissement spécifique pour épileptiques si :

- Enfant dont l'apprentissage en milieu ordinaire est perturbé par l'épilepsie et nécessite un étayage (une ou plusieurs années) avec enseignement adapté mobilisant les compétences d'apprentissage de l'enfant, pour ne pas ajouter un retard scolaire au handicap épileptique.
- Enfant ou adulte avec handicap psychique associé : l'équilibrage des traitements antiépileptiques et de la maladie psychique nécessite des savoir-faire spécifiques.
- Enfant ou adulte avec épilepsie instable : personne n'ayant pas actuellement de risque d'état de mal avéré ou de risque de chute mais ayant de fréquents réajustements de traitement.

Même Nota qu'au paragraphe précédent.

3.2.2 Peut être dans un ESMS correspondant à ses autres déficiences à condition que :

- L'établissement adapte ses locaux (minimiser l'impact d'une chute) et son projet d'établissement au handicap épileptique (fatigue, perte momentanée de compétences, hygiène de vie, etc.), assure un suivi rigoureux du traitement et rende compte au neurologue traitant de l'évolution de l'épilepsie.
- Le personnel soit formé à l'accompagnement d'une personne épileptique

Recommandation : S'appuyant sur le centre ressources, des établissements (ESAT+FH, FV, FAM, MAS) identifiés par territoire avec cette attention spécifique aux personnes ayant une épilepsie active mais ne justifiant pas une orientation vers un établissement pour épileptiques. La formation du personnel à l'accompagnement d'une personne épileptique est le point le plus délicat compte tenu de la rotation des personnels. L'aménagement du projet d'établissement peut être trop lourd pour un seul résident concerné (ex : garder le Foyer de Vie ouvert en journée pour permettre le repos post-crise, la sieste). Regrouper des épileptiques « 2 » dans quelques établissements permet d'optimiser cet effort spécifique.

3.2.3 Un adulte « 2 » en épilepsie sans déficiences associées

- Est souvent en situation professionnelle précaire ou au chômage, à la charge de ses aidants naturels…

Recommandation : SAMSAH, relais d'aidants, séjours de vacances adaptés, habitat semi collectif

- Sa situation devient très problématique lorsque les aidants disparaissent. Il se retrouve en EHPAD, en Hôpital psychiatrique, ou – au mieux- en établissement pour épileptiques.

Recommandation : un habitat « semi collectif » avec présence permanente d'une auxiliaire de vie pour les quelques personnes partageant cet habitat. S'inspirer de ce type d'habitat existant pour des personnes avec handicap physique, ou des foyers logements pour personnes âgées.

3.3 Une personne « 1 » en épilepsie

3.3.1 Peut mener une vie normale si elle n'a pas de déficience associée.

Le CNE et ses associations adhérentes informent pour que l'épilepsie ne fasse plus peur et que ces personnes ne soient pas empêchées, par crainte de l'épilepsie, de vivre la vie qu'elles ont les compétences de mener.
Recommandation : Cibler des formations en direction des enseignants (la moitié des 500 000 épileptiques en France sont des enfants), des médecins du travail, des organismes d'aide au retour à l'emploi.

- Si l'adulte a des déficiences légères associées et vit en milieu ordinaire, il a besoin d'un SAVS ou SAMSAH– avec du personnel formé à l'accompagnement des personnes épileptiques- Le service d'accompagnement doit veiller à la bonne observance du traitement, à l'hygiène de vie.

Recommandations : Utiliser le réseau des SAVS & SAMSAH existant en formant leur personnel à l'épilepsie. Créer des SAVS/SAMSAH spécialisés en épilepsie sur les gros pôles urbains, associés à un ESMS pour épileptiques ou un service d'épileptologie de CHU/CHR.

3.3.2 Doit pouvoir être accueillie dans un ESMS ou enseignement selon ses autres déficiences

Recommandation : donner une formation de base à l'épilepsie à tous les personnels travaillant en ESMS (éducateurs, moniteurs-éducateurs, AMP, aides-soignants, cadres, directeurs…). 20% des résidents des ESMS ont une épilepsie. Trop d'erreurs d'accompagnement, d'hospitalisations, de négligence de traitement, de refus d'accueil sont dus à l'ignorance des personnels sur l'épilepsie :

Toutes les formations initiales de ces personnels devraient contenir un module sur l'épilepsie.

Des modules de formation permanente abordant cette pathologie devraient exister.

3.4 Le handicap épileptique n'est pas figé

Il peut y avoir des évolutions rapides et temporaires : Ajustement de traitement, Maladie intercurrente déstabilisant l'épilepsie, Période plus difficile psychiquement ou physiologiquement … Ne pas surprotéger ces personnes quand elles vont au mieux, assurer leur accompagnement quand elles vont moins bien.
D'autres vont soudain moins bien (vieillissement, ménopause, deuil…) et ont besoin d'un accompagnement plus conséquent durable, rapidement, sans attendre les mois nécessaires à une orientation MDPH pérenne.

L'hospitalisation, souvent en psychiatrie, est la seule réponse existante – inadaptée.

Des hospitalisations pour accidents liés à l'épilepsie, pour état de mal représentent des coûts élevés, humains et financiers, et pourraient être évitées grâce à un accompagnement adapté.

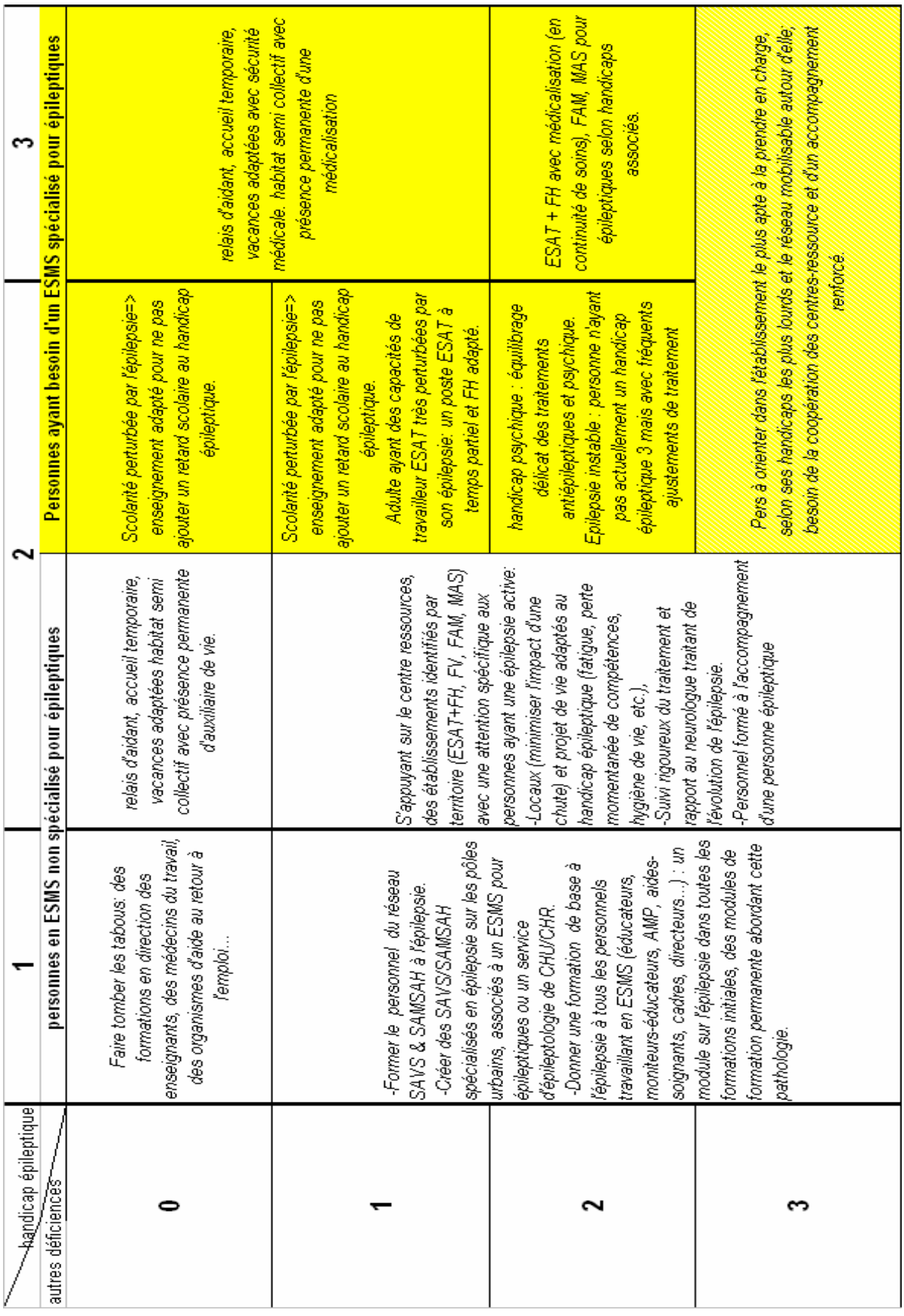
Les familles, quand elles peuvent, assurent cet accompagnement renforcé imprévu, avec un coût important sur le fonctionnement familial (arrêt de travail de l'aidant par ex).

Recommandation : renforcement temporaire du soutien de proximité (SAVS, SAMSAH), places d'accueil temporaires spécialisées en épilepsie mobilisables très rapidement.

D'autres encore vont mieux et souhaitent aller vers moins de soutien mais avec la crainte de se retrouver démunies si elles vont de nouveau plus mal….

Recommandation : Pour tous, une bonne rapidité d'adaptation de la réponse médico-sociale est nécessaire.

3.5 Résumé des recommandations



Décrire le handicap créé par une épilepsie

Ce document est écrit à partir des sources de la littérature (livres, revues médicales, etc.) cités en référence et des parcours de vie d'une cinquantaine de personnes sévèrement handicapées par leur épilepsie. La description du ressenti des crises et des effets secondaires des médicaments est illustrée des livres de Valérie Pineau-Valencienne et Véronique Laplane relatant leur vécu.

Il est difficile de décrire le handicap créé par une épilepsie séparément pour chacune des épilepsies selon la classification internationale (en annexe). La variabilité interindividuelle et intra-individuelle empêche d'avancer un tableau clinique type. L'âge d'apparition des crises, leur durée, leur fréquence, leur localisation, leur type, les effets secondaires des traitements et les facteurs environnementaux sont autant de caractéristiques dont il faut tenir compte. Chaque sujet épileptique ne présente pas nécessairement tous les signes cliniques relatifs à l'épilepsie dont il est porteur. Il faut aussi tenir compte des fluctuations possibles en lien avec l'histoire de la maladie et de son traitement.[1] L'épilepsie constitue une pathologie plurielle, extrêmement hétérogène. Il s'agit en outre d'une maladie qui, du fait qu'elle ne « se voit pas » la plupart du temps en dehors de crises, est largement méconnue. Elle est pourtant à l'origine d'un handicap fréquent, plus ou moins permanent, parfois très sévère et toujours mal défini, parce que souvent transversal. Des progrès thérapeutiques importants ont été accomplis, mais la prise en charge, l'accompagnement restent bien trop insuffisants sur le plan psychosocial.[2]

Décrire le handicap lié à une épilepsie est complexe, nous proposons une segmentation pour ramener à des grilles descriptives connues et voir ce qui ne peut s'y ramener pour lequel de nouveaux outils seraient nécessaires.

Sommaire :

1. Le handicap lié à la crise et au risque de crise 2
1- Le déroulement d'une crise 3
a. Avant la crise (ou au tout début) 3
b. Tenter de stopper le début de crise (parfois possible) 4
c. La crise 4
2. Déficit ictal ou post-ictal (lié à la crise et non permanent) 5
a. Comportement dangereux, risque de morbidité/mortalité 5
b. Comportement inadapté socialement 6
c. Perte momentanée de compétences, fatigue post-ictale 6
d. Traumatisme, état de mal avec risque de morbidité/mortalité 6
e. Effet cumulatif des crises successives 7
f. Les crises nocturnes paraissent moins invalidantes mais … 7
3. Handicap lié au risque de crise mettant la personne en insécurité 7
a. Activités interdites car une crise serait trop risquée pour la personne ou des tiers 8
b. Activités uniquement sous surveillance rapprochée 8
c. Insécurité pouvant mener à des troubles psychiques, dépression, suicide 8
4. Compenser le handicap lié à la crise d'épilepsie 9
2. Les déficiences permanentes 10
1. Déficiences acquises à cause de l'épilepsie ou de la maladie (maladie, traumatisme, lésion…) à l'origine de l'épilepsie. 11
a. Epilepsies idiopathiques et développement de l'enfant 11
b. Impact selon le foyer épileptogène 12

[1] In Conférence consensus, revue de neurologie 2004

[2] In Epilepsies : avancées médicales et sociales Coordonné par J. Beaussart et P. Genton : 2005 Ed. John Libbey

c. En résumé 13
2. Effets secondaires des traitements antiépileptiques. 14
Annexes 17
Classification internationale des crises épileptiques 17
Grille de description des crises d'épilepsie au FAM les 4 jardins 18
Grille demandée à l'admission 18
Exemple 1 21
Exemple 2 23
Fiches de relevé de crise utilisée par les professionnels du FAM les 4 jardins 27
Bibliographie 28

Les points du chapitre 1 sont spécifiques de la crise épileptique et son déroulement particulier.

Ceux du chapitre 2 se décrivent comme des déficiences mentales, cognitives, psychiques, physiques et sensorielles, quel qu'en soit l'origine.

Une première évaluation des déficiences de la personne peut être faite en utilisant deux fois la grille GEVA pour mesurer d'une part les compétences habituelles de la personne, d'autre part ses compétences au moment de la crise et de ses troubles associés, en y ajoutant le nombre moyen et la durée de ces troubles. (méthode utilisé par le COCEE de Flavigny sur Moselle - 54)

Examinons chacun de ces points plus en détails.

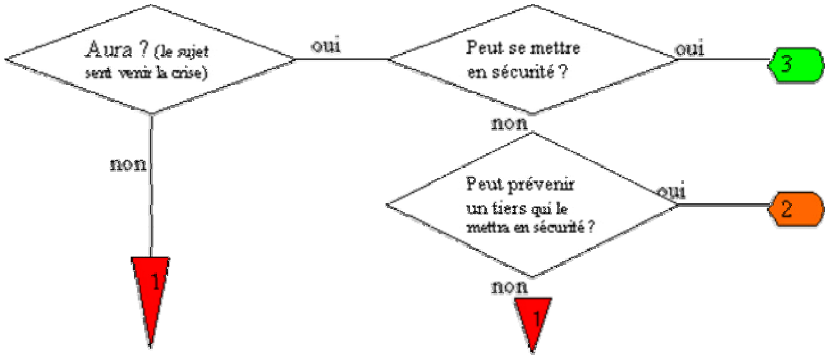
1. Le handicap lié à la crise et au risque de crise

Un paradoxe naît de la nature permanente du handicap engendré par cette affection alors que les moments de crise ne représentent tout au plus que quelques minutes ou quelques heures par an chez la majorité des patients. Cela s'explique par le caractère imprévisible de survenue de crises, rendant la menace du prochain accès, et la souffrance psychologique qui s'y associe, permanentes. [Pr Ph. Ryvlin] La persistance de crises, leur séméiologie (type) et leur intensité, sont les premiers facteurs à considérer. Des crises, même peu nombreuses, sont très handicapantes ; d'autres, peu handicapantes individuellement, ont un effet cumulatif lourd.
Les conséquences immédiates des crises sont des critères cliniques non spécifiques du type de crise mais faciles à identifier et particulièrement significatifs[3] : chutes, perte d'urine, traumatismes secondaires, interventions nécessaires en urgence. Par ex., le traitement prescrit si urgence (ex. le nombre d'injections de Diazepam intrarectal) est un reflet de l'intensité des crises ou du nombre de crises en série. Le nombre de points de suture, d'examens radiographiques, d'admissions aux urgences, d'hospitalisations, d'arrêts de travail….
Enfin pour des crises semblables, deux personnes ne vivront pas le même handicap selon leur âge, leur environnement, leurs éventuelles déficiences associées. C'est un sujet abordé dans « Classifier handicapEpileptique.doc »

[3] 5S67 / 5S68 Rev Neurol (Paris) 2004 Conférence de consensus Table ronde

1- Le déroulement d'une crise

a. Avant la crise (ou au tout début)



1- Un sujet qui ne sent pas venir ses crises, et dont les crises présentent un risque

- Dépend de la présence permanente d'autrui pour sa sécurité pendant la crise (ex. Kevin[4] a des crises avec chute le matin : ses parents le surveillent dès son lever pendant 2 h pour le retenir en cas de chute. Il connaît bien les urgences pour traumatismes, points de suture…)
- Est souvent angoissé à l'idée de la crise qui peut arriver et le mettre en danger
- Est interdit de ce qui serait dangereux en cas de crise – même s'il a peu de crises. (ex : ne pas conduire une voiture, un vélo même avec moins d'une crise par an)
- Ou se blesse (ex. Nicole[1] se brûle en cuisinant alors qu'elle est seule à la maison – ses parents travaillent)

Les personnes ne sentant pas venir leurs crises et n'étant pas mises en danger par celles-ci ont néanmoins un sentiment de honte à ce qu'elles ont laissé voir de leur crise, sans avoir pu prévenir que c'est simplement une crise d'épilepsie[5].

2- Un sujet qui a juste le temps de prévenir un tiers dépend en permanence d'autrui, avec un peu plus de marge mais guère. (ex. E crie de peur à chaque crise nocturne pour réveiller ses parents. L fait du tandem : elle se raidit avant la crise et le conducteur arrête le cycle rapidement – mais pas du vélo : elle ne peut pas se protéger elle-même) Cela peut amener un manque de confiance en soi, une difficulté à quitter l'aidant qui sait intervenir ou à aller vers les autres auxquels on n'a pas dit l'épilepsie.

3- Un sujet qui sent venir la crise développe des **stratégies de protection** (ex. L, fillette de 5 ans qui a juste le temps de s'asseoir par terre avant la crise qui la fera tomber, elle évite ainsi les blessures mais s'attire le regard désobligeant des passants), de **tentative de contrôle de la crise, voire de protection du regard d'autrui** en se mettant à l'écart (ex V Pineau-Valencienne dans son livre « une enfance en absence »)

Sentant venir ses crises et pouvant se protéger (en partie au moins) de leurs conséquences fâcheuses, certains ne comprennent pas qu'on leur interdise les mêmes choses qu'à ceux n'ayant pas d'aura. (ex. V conduit une voiture et dit avoir le temps de s'arrêter si une crise s'annonce)

Cas particulier des sujets qui sentent venir une période de crises (maladie intercurrente, évènement psychologiquement difficile, série de « petites crises » annonçant la survenue de crises plus graves… etc. Se protéger tout le temps ? Non ! Adapter sa vie, ses activités, la présence d'aidants au besoin du moment (ex. B a des crises nocturnes. Quand la nuit a été « riche en crises », il est fatigué et évite d'aller seul en ville, un assoupissement dans le bus se traduirait par une crise et il se retrouverait aux urgences pour rien. Les autres jours, il circule seul. C, secrétaire de direction, a des crises partielles quand elle est très fatiguée. Elle n'en a jamais parlé à son travail de peur qu'on la mette professionnellement de côté. Alors elle se cache, en arrêt maladie à chaque « crève » hivernale, elle passe pour tire au flan…. Ce qui la met professionnellement de côté !)

[4] Extrait de « parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère »
[5] Référence : P Genton Conférence de consensus 5S53 / 5S54 Rev Neurol (Paris) 2004

b. Tenter de stopper le début de crise (parfois possible)

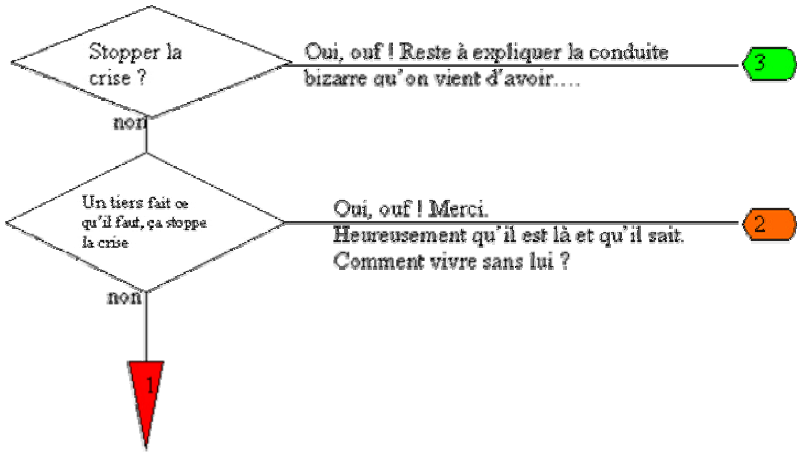
Pour certains sujets, des exercices de respiration, de relaxation ou un passage de l'aimant sur le stimulateur du nerf vague (sujet équipé) peuvent (pas toujours) stopper ou réduire la crise (empêcher une généralisation par ex). C'est important pour éviter les effets fâcheux de la crise mais aussi parce que le sujet reprend la maîtrise de ce corps en crise qui lui échappe. Cela a un effet positif sur la confiance en soi. (ex. L équipée d'un stimulateur à 19 ans -handicap mental associé- dit à tout le monde « moi j'ai un aimant ». Ses parents perçoivent alors comme ses crises, depuis bébé, l'angoissaient et que pouvoir les contrôler partiellement est une aide. Elle va mieux et s'épanouit davantage)

Si le sujet a besoin d'un tiers pour passer l'aimant du stimulateur en début de crise (n'a plus suffisamment de contrôle de lui-même, ne peut le demander), il dépend d'un aidant qui sait.
Ex L dont les parents ont dû expliquer sans relâche aux professionnels de son établissement :

2. l'aimant est efficace au début d'une crise, ça n'a pas de sens de le confier à l'infirmière qui est appelée quand la crise est grave, ça n'a pas de sens de le mettre sous clef dans le bureau des éducateurs pour ne pas le perdre…
3. ne pas laisser l'aimant sur le stimulateur (ça l'arrête !) mais le passer dessus
4. mieux vaut le passer si on suspecte un début de crise (L est figée et ne répond plus) que laisser la crise s'installer

« Tonneau des Danaïdes » quand il y a plusieurs dizaines de professionnels et un seul résident équipé d'un stimulateur …

Certains peuvent avoir des crises déclanchées par une situation émotive, la parole d'un tiers mettant des mots sur la situation, rassurant, peut stopper la crise. Il faut que l'accompagnant ait une connaissance fine de l'épilepsie de cette personne ! (ex. X a peur des chiens, les aboiements soudains peuvent lui provoquer une crise ; dans leurs promenades, sa mère prévient X avant que le chien n'ait aboyé. « Il n'est pas méchant » dit le maître… que lui répondre, la maman ne parlera pas d'épilepsie au dessus des aboiements !)



c. La crise

Classification internationale des crises d'épilepsie en annexe. Une crise peut comporter un seul type ou un enchaînement de plusieurs « segments » de différents types Ex : début partiel simple avec trouble de la conscience et / ou automatismes évoluant vers une crise partielle complexe puis une généralisation secondaire.
Les crises, habituellement assez semblables pour un même sujet, peuvent être de formes et durées très variables entre individus, brève (quelques secondes), longue (plusieurs dizaines de minutes), entraînant un état confusionnel de plusieurs jours….

En voici les grands types (http://www.univ-rouen.fr/servlet/com.univ.utils.LectureFichierJoint?CODE=1138700620624&LANGUE=0)

Crise généralisée tonico-clonique : Phase tonique : cri, chute, abolition de la conscience, yeux révulsés, contraction tonique de l'ensemble des muscles, apnée avec cyanose, morsure de langue. Phase clonique : secousses bilatérales synchrones et intenses. Phase résolutive : coma profond, hypotonie, ±énurésie, stertor (respiration bruyante), bave. Amnésie de la crise.

Myoclonies massives et bilatérales : Pas de trouble de la conscience, Secousses musculaires brèves, isolées ou en salves

Absences : Rupture de contact de quelques secondes, Début et fin brusque

Crises partielles : Début selon la région corticale concernée. Sémiologie variable selon la localisation, Stéréotypées chez un même malade. Postcritique : déficit témoignant de l'épuisement de la zone concernée

- Crises partielles simples : Pas de modification de la conscience, Signes moteurs, sensitifs, sensoriels, végétatifs, psychiques
- Crises partielles complexes : Altération de la conscience, Sujet immobile, yeux hagards, indifférents aux stimulations extérieures, automatismes
- Crises secondairement généralisées

Cette nomenclature, très utile pour les médecins, n'est pas d'un usage facile pour un non spécialiste, la personne peut rarement décrire sa crise et les proches font des descriptions imprécises faute de formation à l'observation clinique… Pour remédier à cela, on peut soit former tous les personnels et familles (!), soit recueillir leurs observations à travers une grille « en langue de tous les jours ». C'est cette 2ème option qu'a pris le FAM de St Etienne de St Geoirs, ouvert en 2009. En pièce jointe, le document demandé pour l'admission (avec 2 exemples anonymisés) et la grille utilisée au quotidien dans le FAM, remplie par le professionnel qui a vu la crise (quelque soit sa fonction). Ces documents permettent de rendre compte au neurologue, **de voir en quoi ses crises d'épilepsie handicapent la personne dans son quotidien et d'organiser au mieux sa protection selon son épilepsie**.

Ajoutons que certains signes ne peuvent être rapportés que par le patient, la crise peut comporter des phénomènes très difficiles à supporter, comme des hallucinations, l'impression d'être agressé ou une sensation de mort imminente épouvantable[6]. *« Cerveau qui, dans une gigue discordante, démultiplie les images, les jette pêle-mêle devant mes yeux horrifiés » (V Pineau-Valencienne)*[7] Angoisse des personnes vivant cela mais ne l'exprimant pas, à cause de handicap associé ?

En quoi une crise d'épilepsie est-elle un handicap ? Comment le mesurer ? *« Pour bien faire, monsieur, ce n'est pas les crises que je devrais vous écrire mais plutôt leurs conséquences sur le quotidien et sur ma vie en général. » (V P-V)*

A partir du document décrivant les crises du sujet, on peut interroger les items suivants, puis définir la compensation la plus appropriée pour son handicap épileptique :

2. Déficit ictal ou post-ictal (lié à la crise et non permanent)

a. Comportement dangereux, risque de morbidité/mortalité

Déambulation, chute, sidération, mouvements incontrôlés. Le risque est lié à l'environnement
Ex : Absence : Sidérée en se versant à boire, L inonde la nappe – pas grave ; mais à vélo elle ne réagit pas à la voiture qui s'approche... / Déambulation : M déambule après ses crises, dans son FAM protégé – pas grave, mais dans la rue ou un établissement insuffisamment protégé… / Chutes : V se heurte et tombe de son lit lors de ses crises nocturnes, dans son FAM avec tour de lit et tapis amortisseur– pas grave, mais lors d'hospitalisations… H chute brutalement vers l'avant et doit porter un casque qui protège mais modifie le regard des autres sur lui. G s'est cassé 2 fois la mâchoire en chutant dans l'escalier de l'IME, B a perdu plusieurs dents… etc (voir §d)
« Je hurle, possédée par la peur, dépossédée de moi-même…Je m'élance en courant sur la chaussée, titubante, le visage caché entre les bras. Besoin de fuir, je me bats contre un monstre, foudroyée par l'orage interne, contractée, convulsée, entrée dans la danse folle des neurones survoltés, bras qui se lèvent et retombent en cadence, tête basculant en arrière, la crise se limite aux membres supérieurs, visage tordu, mâchoire à la limite du décrochement, monde que

[6] Référence : P Genton Conférence de consensus 5S53 / 5S54 Rev Neurol (Paris) 2004
[7] Valérie Pineau-Valencienne « une cicatrice dans la tête »

je ne perçois plus, emprisonnée par le poulpe intérieur qui me fouette le crâne, me ravage, frappe sans relâche, béance, manège déréglé, roulis. » (V Pineau-Valencienne)

b. Comportement inadapté socialement

Ex : Une crise avec énurésie n'est pas dangereuse mais terriblement inadaptée socialement quand on a dépassé l'âge des couches ; des crises chaque nuit avec de grands cris provoquent l'hostilité des voisins ! On peut citer telle personne qui se déshabille, telle autre qui jure, etc. …

« J'ai parlé, j'ai dit n'importe quoi, vous m'avez vue et maintenant je me hais. Ne me regardez pas. » (V P-V)

c. Perte momentanée de compétences, fatigue post-ictale

Trouble du langage, trouble de la concentration *(mémoire, coordination mentale)*

Ex. G est autonome, vit en couple en ville. Quand elle a de longues absences où elle reste sans bouger, personne ne remarque la crise. Si elle est dans le bus, elle se retrouve bien après son arrêt, elle est incapable de parler durant plus d'une heure. … Elle rate son rendez-vous sans pouvoir prévenir !

« Je sombre dans l'absence. Petit malaise. Oui, malaise d'une minute à peine. Mais après, le cerveau se trouve réduit à un amoncellement de pierres en désordre. » « Le plus épuisant pour moi est de devoir chaque fois récupérer l'intégralité de l'identité, rechercher les repères, me souvenir de ce que je suis. » « Je sais bien que j'ai eu une crise, mais je ne sais plus qui je suis. Le seul service à rendre est de m'aider à me reconstruire, remettre dans le bon ordre toutes les pièces du puzzle. Lentement je m'accroche aux fils de la mémoire et défais l'écheveau embrouillé…j'ai beaucoup de mal à me resituer dans l'espace-temps. Enfin je retrouve mon prénom et mon nom. L'âge me demande un peu plus de concentration. » (V P-V)

Désorientation, Trouble moteur *(coordination motrice)*

Ex. Plusieurs dizaines de minutes après ses crises, F est titubant et marche très difficilement. Lors des sorties, son FAM emporte un fauteuil roulant « au cas où ». H, lui, déambule vivement, marche sans savoir où il va.

Fatigue, douleur intense

« En général, le réveil est physiquement très douloureux. J'ai la langue en sang, le front et le crâne résonnent des coups que je me suis infligée en me cognant contre les murs. » (V P-V) « J'ai l'impression, tant mes douleurs sont vives, que je ne pourrai jamais plus mettre un pied par terre. Le raidissement violent ressenti à travers tout mon corps dans la phase « tonique », assorti des convulsions entraînées par la contraction et le relâchement des muscles dans la phase « clonique » provoqueront de vives courbatures. Je suis fourbue, vidée, totalement abattue. » (V.L)

Ex : après une série de crises partielles complexes secondairement généralisées, L s'endort où qu'elle soit (au restaurant, debout dans le bus…) pour 1/2h. Le proche qui l'accompagne est organisé pour pouvoir la faire dormir n'importe où le temps nécessaire – sous le regard étonné des passants.

« Comme c'est dur de remonter à la surface du monde, les bras n'obéissent pas, prisonniers du sommeil, poids terrible des membres engourdis. » « Je veux qu'on me fiche la paix. Dormir, dormir, ne rendre de compte à personne. Oublier l'humiliation. Dormir. Qu'on me laisse seule. Qu'on me laisse souffrir seule. Ça pique, ça saigne, j'ai mal à la tête…c'est fini la tempête est passée. » (V P-V)

La fatigue peut être temporaire -juste après les crises- ou intercritique -sur de longues périodes voire quasi-permanente. Elle pénalise durablement au quotidien la vie du sujet : personnelle, familiale (intendance de la maison, soins aux enfants etc..), sociale, et professionnelle (incapacité à soutenir le rythme demandé, à exécuter des tâches demandant de l'énergie). Elle peut masquer une dépression, qui risque de ne pas être diagnostiquée.

d. Traumatisme, état de mal avec risque de morbidité/mortalité

<u>*Traumatismes*</u> [Rev Neurol (Paris) 2004] : Les crises d'épilepsie sont une situation à risque de complications traumatiques lors d'une chute. Des tassements vertébraux peuvent être observés lors d'une crise généralisée tonico-clonique. Au cours d'une crise, les patients peuvent également se brûler. Dans cette série, les traumatismes cranio-faciaux étaient prédominant (79%), suivis des traumatismes des membres supérieurs/épaule (6,67%), des

membres inférieurs/hanche (4.76%), du dos (0,95%). Chez les patients institutionnalisés Russell-Jones et Shorvon (1989) ont estimé un risque de 6.1% de traumatismes crâniens en cas de chutes. Près de 3% de blessures en cas de crise avec chute [Nakken & Lossius-1993].

Etat de mal : Répétition à bref délai de crises récurrentes, avec persistance, pendant la phase intercritique, d'une altération de la conscience et/ou signes neurologiques : la crise qui ne cède pas spontanément, un geste d'urgence s'impose pour éviter un coma, une lésion neuronale. Pour la plupart des personnes concernées, une injection intra-rectale doit être faite dans un délai court, geste simple, mis au point pour les parents… mais classifié geste infirmier ! L'enfant ou l'adulte doit vivre avec une infirmière à proximité s'il n'est pas avec ses parents !!! Ou accepter de se faire prescrire un traitement par voie buccale, moins rapidement efficace et oh combien plus difficile à administrer à une personne en crise…
Ex. L en séjour de vacances sans infirmier, début d'état de mal. Le médecin de garde appelé, insuffisamment formé à l'épilepsie et ignorant tout de l'épilepsie de L, fait une injection intramusculaire. L'action du produit est donc lente, il s'affole, fait venir un hélicoptère pour transfert au CHU. L va mieux et prend plaisir à la ballade aérienne. Au CHU l'urgentiste, ne connaissant pas ses déficiences associées, n'a pas moyen de savoir si elle a recouvré toutes ses capacités… les parents de L font 2h de voiture en urgence pour éviter 24h d'hospitalisation.

Risque de mortalité : Le taux de mortalité chez les patients épileptiques pharmaco-résistants est deux à trois fois supérieur à celui de la population générale, plus important pour les épilepsies symptomatiques [Tomson-2000]. Les crises induisant des dysautonomies cardio-respiratoires participent sans doute à cette mort subite. Les données animales suggèrent qu'une apnée serait un des facteurs initiaux qui déclenche la mort subite [Ficker-2000]. La mort subite représente 2 à 17 % des causes de décès chez les patients épileptiques.

e. Effet cumulatif des crises successives

La fatigue s'ajoute à la fatigue, la douleur à la douleur, les compétences perdues de nouveau avant même d'avoir été récupérées totalement…

« Lorsque la crise est passée, il me faut rassembler toutes mes forces, si tant est qu'il m'en reste, et déployer une énergie considérable pour essayer de « re » vivre normalement. C'est toujours une épreuve quand les crises se répètent plusieurs fois par jour. Se relever d'une seule crise reste réalisable rapidement, bien que cela ne soit jamais simple. Mais quand les crises s'enchaînent, je dois m'allonger, seul moyen de récupérer le plus vite possible. » (V.L.)

f. Les crises nocturnes paraissent moins invalidantes mais …

- **Risque de mort subite :** voir §-risque de mortalité et risque d'étouffement dans l'oreiller, de blessure faute de surveillance
- **Fatigue et impact sur la capacité à mener ses activités diurnes**

« J'émerge petit à petit d'une nuit gâchée, une nuit de plus qui n'aura servi à rien. Je rêve tellement d'un sommeil réparateur…la nuit a été particulièrement agitée. Il me semble que cauchemars et absences se sont enchainés sans me laisser le moindre répit. Je suis tellement fatiguée en ce début de journée qu'il m'est impossible d'avoir les idées claires. » (V Laplane)

3. Handicap lié au risque de crise mettant la personne en insécurité

Comment se plonger dans la vie sans retenue quand une crise peut vous en extraire à tout moment, vous conférant un statut de malade, vous isolant des autres, bouleversant votre existence et votre identité profonde ? (V Laplane)

a. Activités interdites car une crise serait trop risquée pour la personne ou des tiers

« Les sorties ne sont plus possibles, la vie sociale se réduit à néant…Ces crises vont entraîner toutes sortes de limitations dans ma vie quotidienne. » « Les renoncements vont être nombreux et douloureux. Je vais devoir arrêter de conduire, une décision relevant davantage de la sagesse et du raisonnable. J'ai dû renoncer au sport, également. Toute activité physique va devenir impossible. » (V.Laplane)

Ex. S. n'a pas le droit de sortir seul de son foyer : il est désorienté après ses crises. Il vit très mal que d'autres puissent le faire. L ne peut sortir qu'avec une infirmière : elle a un fort risque d'état de mal, elle ne participe donc quasiment jamais aux sorties, pas assez d'infirmières pour qu'une puisse l'accompagner. I ne nage plus, ses crises commencent pas une inspiration incontrôlée. V a des chutes brutales qui seraient dramatiques en voilier – difficile dans une famille passionnée de sport nautique ! Il est interdit de monter à bord.

Selon l'environnement, la capacité des aidants (famille, professionnels) et de la personne à vivre le risque, les craintes de la personne et de ses aidants, les aménagements minorant le risque, les interdits sont plus ou moins nombreux, plus ou moins bien compris et acceptés.

b. Activités uniquement sous surveillance rapprochée

ex. L nage sous la surveillance d'une personne capable de la sortir de l'eau. M ne fait jamais la cuisine seul. L attend une infirmière pour pouvoir aller acheter son shampoing. H repasse ses chemises sous l'œil de sa mère.

c. Insécurité pouvant mener à des troubles psychiques, dépression, suicide

Les troubles psychiques peuvent aussi être dus à d'autres causes (le foyer épileptogène, les traitements, la maladie …). Nous regroupons l'ensemble des références ici par commodité.

- Pour les sujets avec épilepsie pharmacorésistante**, la prévalence de la dépression est de l'ordre de 50% :** la moitié de ces personnes aura à un moment où l'autre de sa vie une dépression caractérisée.[8]
- Les sujets épileptiques ont un **taux de suicide 10 fois plus important** que la population générale [Kannet et Barry, 2003]. C'est la cause la plus fréquente de mort dans l'épilepsie [Rafnsson *et al*, 2001]. Ex. V en IME pour épileptiques depuis l'enfance fait un CAP adapté d'agent de cuisine de collectivité. Il est passionné et compétent mais les portes des lieux de stage se ferment à cause de ses crises. Il n'envisage plus d'avenir et se pend en laissant un mot écrit à ses parents.
- **L'anxiété et les troubles obsessionnels** sont très fréquents : trouble panique avec ou sans agoraphobie, anxiété généralisée et trouble obsessionnel-compulsif.
- **Psychose** : Le taux de psychoses et maladies secondaires liées à l'épilepsie est dix fois plus élevé que chez les sujets présentant une autre maladie.[9] Les épileptiques qui ont une épilepsie pharmacorésistante sont sujets à des troubles de l'humeur, des troubles psychotiques. Certains troubles psychotiques transitoires qui suivent des salves de crises sont particuliers aux patients épileptiques.[10]
- **L'anxiété simple anticipatoire** est banale (peur de la survenue d'une crise)

« Peur de mourir, peur de ne pas être comme les autres, marquée au front, vivant avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, un danger qui peut éclater presque à toute heure. » (V P-V)

La crise peut comporter des **phénomènes difficiles à supporter**, comme des hallucinations effrayantes ou une sensation de mort imminente épouvantable.

« Les crises temporales sont les plus graves à supporter. Le sujet est en proie à des hallucinations, parfois à la distorsion de certains sens (ouïe, toucher, odorat). » « …ce phénomène étrange et affolant qu'ont toujours représenté

[8] Recherches et Perspectives – Novembre 2010 B. de Toffol

[9] « Epilepsie, enjeu de société » B Ezambert (président FFRE) (site FFRE)

[10] « Où en sont les connaissances sur les épilepsies et leurs conséquences ? » Pr. B. de Toffol (LFCE) (site FFRE)

pour moi les crises d'épilepsie. Je lui ai donc expliqué les alertes, la dilatation de l'espace-temps, la sensation brutale de mort, les amnésies, la soudaineté des crises, la tristesse de ne pas pouvoir me maitriser, le départ involontaire et toujours douloureux vers l'autre monde. » (V P-V) « La plongée dans le chaos indescriptible est si lente et progressive que les pires étapes vers cette « mort temporaire » sont infernales. » (V.L.)

- « Handicap social » lié au regard, aux comportements inadaptés de tiers créant des **« interdits sociaux », mésestimation de soi, isolement** voire des troubles psychiques

« Je supporte un peu mieux les crises mais continue de souffrir des regards parfois apitoyés qu'elles peuvent générer – si seulement elles survenaient alors que je me trouve seule ! » « Impression de honte, jamais je n'oserai poser le pied dehors. On va me regarder (et effectivement on le fera) avec un mélange de pitié et de commisération ; le spectacle a du être pénible, pourquoi dois-je leur montrer tout ça, pourquoi cela m'arrive-t-il toujours au milieu de la foule ? » (V P-V)

Une faible estime de soi chez l'enfant et l'adolescent épileptique a souvent été rapportée [Bobet-2002, Stevanovic-2007] ; elle serait liée à un manque de connaissance et à une attitude négative envers l'épilepsie [Young et al.-2002], maladie associée souvent au sentiment de « honte » [Martiniuk et al.-2007, Oostrom et al.-2000].

S'il est vrai qu'il s'agit d'une maladie organique, neurologique, il reste que c'est une double maladie suivant l'expression de Clémenceau : le malade est malade de ses crises d'épilepsie, mais il l'est aussi du regard des autres souvent malveillant ou à tout le moins choqué et peu compatissant[11]

« Maladie de l'exclusion par excellence, l'épilepsie est atypique. Confrontée à mes propres « absences », je dois faire face à un vide énorme en face de moi. L'épilepsie fait peur. Mon entourage se protège, à l'abri de rempart solidement édifiés… » « Ce sentiment d'exclusion a largement nourri l'état d'insécurité dans lequel je me trouvais déjà. Que répondre à une personne qui me demande si je ne suis pas contagieuse ? Stupeur ! Ignorance ! » (V L)

[Rev Neurol (Paris) 2004 **Conférence de consensus Table ronde]** L'épilepsie constitue une « épée de Damoclès » à caractère plurifactoriel : le handicap ne tient pas seulement au fait des crises, qui n'occupent parfois que quelques secondes dans la journée, la semaine ou même l'année. Le fait de savoir qu'on est épileptique, qu'à tout moment une crise peut survenir, semant le trouble dans le fil de la pensée, de l'action, des relations avec les autres, a des conséquences permanentes sur la vie. Les conséquences psychologiques existent toujours : parfois elles sont apparemment bien gérées par le patient et ne semblent pas gêner sa vie ; souvent, elles sont au premier plan et peuvent en permanence l'entraver, l'empêcher de vivre. La grande fréquence de complications dépressives résulte de cette situation. L'épilepsie influence constamment la vie quotidienne des patients, de différentes manières, et pas seulement en présence des crises épileptiques.

4. Compenser le handicap lié à la crise d'épilepsie

- La présence d'un tiers est indispensable lorsque la crise d'épilepsie présente un risque pour le sujet : permanente si risque vital imprévisible, pour des actions potentiellement risquées ou à certains moments si les crises sont à des moments spécifiques.
  - S'il y a risque d'état de mal avec besoin d'un geste infirmier imprévisible, la compensation doit prévoir la présence infirmière ad-hoc. Il est urgent, comme pour les aspirations trachéales de certaines personnes handicapées physiques, d'autoriser une délégation de ce geste d'injection intra-rectale (interdit actuellement)
  - S'il y a risque de SUDEP (mort nocturne suite à une crise), une surveillance nocturne [Pr Ph Ryvlin in « Recherches & Perspectives » Nov 2009]

[11] Recherches et Perspectives – Avril 2003

- Un sujet interdit de faire à cause de crises imprévisibles doit avoir une compensation de handicap équivalente à celle d'une personne incapable de faire (ex : interdiction de conduire => compensation pour assurer l'autonomie des déplacements. Risqué de faire la cuisine => compensation pour la confection des repas)
- Système « appel-malade » pour les sujets sentant venir leur crise ou ayant besoin d'aide après la crise et capables de prévenir.
- Tout système d'aide à la détection de crise prévenant un tiers[12] est important d'une part pour éviter les effets fâcheux de la crise et aussi parce que le sujet se sent sécurisé. Cela a un effet positif sur la confiance en soi. (ex. H participe à des essais de détecteur de crise nocturnes. Il a habituellement des crises chaque nuit. Les 10 premiers jours d'essai, il n'a pas de crise… rassuré, il dort paisiblement. J participe aussi à ces essais, sa mère dort tranquille, elle sera réveillée par l'appareil si besoin).
  - Interphone, détecteur d'énurésie, détecteur de mouvement …
  - Chiens détecteurs de crises pour des sujets épileptiques autonomes par ailleurs. Rien n'existe en France. Voir : http://www.30millionsdamis.fr/lemission/archives/les-emissions-de-2008/emissions-du-08-et-du-09-mars-2008/detecteurs-de-crises-depilepsie.html
- Aménagement matériel pour diminuer les risques en cas de crise[13].
  - Crise avec aura : aménagement permettant à la personne de s'auto protéger.
  - Crise avec déambulation : protection des zones à risque
  - Crise nocturne : oreiller anti-étouffement, interphone, etc.
  - Crise avec chute et risque de traumatisme, Diminuer les risques traumatiques en cas d'impact avec, selon le type de chute et le moment des crises
    - Casque
    - Tour de lit et sol amortisseur dans la chambre
    - Douche « à l'italienne »
    - Mobilier et habitat[14] sans angle vif, vitres résistant à la chute d'un corps, sol et revêtement de murs non abrasifs, sol souple, etc.
    - Habitat permettant l'intervention d'un tiers[13] : porte des petites pièces ouvrant vers l'extérieur, verrous ouvrables de l'extérieur, etc.
- Protéger aussi l'entourage
  - Isolation phonique de la chambre si crises très bruyantes
  - Périodes de repos de l'aidant, relais diurnes et/ou nocturne
- Aménagement permettant à la personne de récupérer après la crise
  - Un lieu pour se changer, se laver après une crise où le sujet s'est souillé
  - Un lieu pour se reposer, dormir le temps nécessaire
  - Du temps pour cela (interruption de l'activité en cours, souplesse horaire)

2. Les déficiences permanentes

Troubles neurologiques, cognitifs et comportementaux sont intriqués

[12] IRBM "An Ethernet motion-sensor based alarm system for epilepsy monitoring" / EMBC 2009 "Detection system of motor epileptic seizures through motion analysis with 3D accelerometers" / "A novel portable seizure detection alarm system" Kramer & Al. Journal of clinical neurophysiology 2011 vol28 PT1

[13] http://www.associationepi.com/index.php?/epilepsie-et-securite.html

[14] Dossier CROSMS Rhône-Alpes septembre 2005 FAM pour épileptiques

1. *Déficiences acquises à cause de l'épilepsie ou de la maladie (maladie, traumatisme, lésion…) à l'origine de l'épilepsie.*

a. Epilepsies idiopathiques et développement de l'enfant

L'épilepsie peut s'associer à des troubles du développement psychomoteur, cognitif, langagier, émotionnel et psychosocial [Jambaqué I-2005]. La littérature décrit les difficultés possibles de développement selon le type d'épilepsie dont l'enfant est atteint, cela aide à mettre en place un suivi pour contenir l'impact des difficultés (orthophonie, psychomotricité, enseignement adapté, etc.). Voici quelques exemples sur des syndromes bien documentés.

Crises épileptiques partielles :

Epilepsie à Paroxysmes Rolandiques (E.P.R.) : L'enfant a une intelligence normale et ses crises disparaissent vers 15-18 ans [Lerman-1992 ; Loiseau et al.-1988] ; Mais l'activité épileptique durant son développement entraîne de nombreux désordres cognitifs et langagiers [Laub et al.-1992]: troubles touchant les capacités visuo-perceptives [Baglietto & al.-2001], la mémoire à court terme [Baglietto & al.-2001 ; Croona & al.-1999], la motricité fine, les fonctions exécutives avec des troubles de la planification et de l'exécution des mouvements [Baglietto & al.-2001] et de l'attention [D'Allessandro & al.-1990 ; Piccirilli & al.-1994], des troubles du comportement et des difficultés scolaires [Beaussart-1972 ; Croona & al.-1999]

Epilepsie avec Pointes-Ondes Continues du Sommeil (P.O.C.S.) ou encéphalopathie épileptique : affecte les enfants âgés de 5 à 8 ans. Il associe plusieurs types de crises partielles ou généralisées durant le sommeil, et d'absences atypiques durant la veille. Réputée d'évolution bénigne, cette épilepsie crée néanmoins divers troubles cognitifs : troubles attentionnels, détérioration mentale avec chute du QI chez des enfants au développement antérieurement normal, réduction de la fluence verbale, troubles de la mémoire, de l'orientation spatiale et du comportement [Morikawa & al.-1995]. Ces enfants sont la plupart du temps hyperactifs, imprévisibles avec une faible conscience du danger, ce qui se répercute fortement sur leur scolarisation [Hirsch & al.-1990]. Leur discours est peu informatif et inadapté au contexte [Billard & al.-1990 Dulac & al.-2001]. La compréhension orale est normale [Debiais-2004], mais certains ont une agnosie verbale [Plaza-2008]. Les compétences linguistiques, morphosyntaxiques, lexicales et pragmatiques sont altérées, ainsi que le langage écrit [Debiais S.-2004].

Crises épileptiques généralisées :

Epilepsie absence de l'enfant : la plus connue, mais pas la plus fréquente des épilepsies généralisées idiopathiques. Elle débute entre 2 et 12 ans, 60 à 76 % de filles [Hirsch E. et al.-2004]. Les absences sont courtes, 5 à 10 secondes : suspension de la conscience isolée, brève et brutale. L'enfant reste figé, les yeux vagues regardant devant lui ou en l'air. Persiste rarement de façon isolée à l'âge adulte. Crises généralisées tonico-cloniques dans 40% des cas. Ces enfants sont atteints d'un déficit intellectuel et d'un éventuel retard psychomoteur. [Tassinari & al -1992]. Possibilité de troubles psychologiques et comportementaux [Aldenkamp & al.-1995]. Des difficultés d'intégration sociale et scolaire et une diminution du QI au cours de l'évolution de l'épilepsie ont été rapportées [Loiseau P.-1991].

Epilepsie grand mal du réveil débute entre 3 et 11 ans, surtout masculine (60 %). Crises tonico-cloniques : cri inaugural suivi de perte de connaissances, chute et parfois morsure de la langue. Puis, contraction tonique et clonique des quatre membres, du tronc et de la tête. Après quelques minutes, le patient reprend connaissance [Landré & al.-2005]. Le retard intellectuel est rare. Des troubles de la personnalité (sujet instable, négligeant, peu capable de réprimer, de contredire, de renoncer…) très pénalisants pour l'entourage, familial et social [Janz & al.-1994 ; Vespignani & al.-1990].

Epilepsie myoclonique juvénile : syndrome de l'adolescence qui se caractérise par des myoclonies massives bilatérales brèves du réveil, en pleine conscience. Des crises généralisées tonico-cloniques, plus rarement des absences, peuvent être associées [Landré & al.-2005]. Un déficit mental ou des

troubles mentaux majeurs sont rarement observés mais on recense des troubles des capacités de raisonnement et de la flexibilité mentale [Devinsky O. & al.-1997]. Enfants souvent immatures et instables avec des difficultés d'insertion sociale [Janz & al.-1994].

Syndrome de West : débute durant la 1ère année de vie, crises épileptiques spastiques et arrêt du développement psychomoteur, particulièrement de la communication telles que préhension volontaire et sourire réponse [Plaza-2008]. Le déficit peut être sévère avec déficit intellectuel et socio-émotionnel, troubles du comportement, pouvant aller jusqu'à des stéréotypes autistiques. Atteinte du traitement perceptif visuel et auditif [Leloup-2008]. Il y a alors des troubles de la communication verbale, un retard mental, des troubles de la poursuite oculaire avec des séquelles visuo-spatiales. Possible diplégie ou tétraplégie, ataxique ou athétosique avec une hypotonie axiale. L'enfant est apathique, éprouve un désintérêt pour le monde extérieur. Graves séquelles psychologiques [Plaza-2008].

Syndrome de Lennox-Gastaut : débute entre 3 et 5 ans, associe des crises toniques avec chutes violentes, des crises généralisées tonico-cloniques, des absences atypiques et des crises toniques nocturnes. Près de la moitié fait suite à un syndrome de West. Le devenir cognitif de l'enfant est sévère. Le langage peut être perturbé par des troubles des praxies bucco-linguo-faciales et une hyper-sialorrhée. S'accompagne d'un retard mental (78 à 100 % des cas) et d'un comportement de type psychotique [Plaza-2008].

Le Syndrome de Dravet ou épilepsie myoclonique sévère du nourrisson : syndrome épileptique rare, débutant dans la première année de vie par des crises en contexte fébrile [Landré & al.-2005]. C'est une épilepsie sévère et pharmaco-résistante. Un trouble du développement s'installe vers 3 ans avec retard de langage puis déficience mentale globale. Instabilité motrice accompagnée d'un retard psychomoteur. Instabilité comportementale et troubles de la personnalité [Jambaqué-2008].

b. Impact selon le foyer épileptogène

Les déficits dépendent de la localisation du foyer épileptogène [Sinclair & al.-2004] :

Epilepsies temporales souvent associées à des déficits de la mémoire, du langage,
Epilepsies frontales à des déficits de l'attention et de la coordination motrice

Epilepsies	Conséquences langagières	Conséquences cognitives	Conséquences psychomotrices et comportementales
Epilepsie du lobe temporal crises partielles complexes (foyer temporal antérieur) : aura, arrêt du comportement, automatismes oro-moteurs (mâchonnements) et gestuels. Débute en général à l'âge scolaire	Trouble de la répétition Anomie Trouble de la compréhension orale (Troubles auditifs) Dyslexie phonologique Trouble de la compréhension écrite	Trouble du développement intellectuel Lenteur idéatoire Trouble de la mémoire verbale Trouble de la mémoire visuo-spatiale Trouble de l'attention	Agressivité Inhibition Rigidité morale Indifférence Autodépréciation Dépendance Trouble de l'humeur Hypo- ou hypersexualité
	L'ELT précoce peut avoir un impact délétère sur l'ensemble du cortex et comporter un risque à la fois pour le développement mnésique et intellectuel.		
Epilepsie du lobe frontal Grande variabilité sémiologique (troubles comportementaux, cognitifs, émotionnels…) [Jambaqué & Dulac-1989] Une épilepsie partielle frontale peut créer un déficit langagier ictal ou post-ictal, et aussi un déficit progressif du développement du langage.	Paraphasies Anomie Réduction de la fluence Dyssyntaxie Trouble de la lecture Trouble de la compréhension écrite	Trouble de la mémoire de travail Trouble de la mémoire procédurale Trouble des fonctions exécutives Trouble des apprentissages scolaires Lenteur idéatoire Trouble de l'attention	Hyperkinésie Agressivité Impulsivité Exubérance Trouble sociaux Trouble de la personnalité Désordre de la pensée Trouble des affects
	Troubles cognitifs plus marqués chez des enfants de moins de 13 ans : l'épilepsie retarderait l'émergence de certaines fonctions cérébrales et la maturation des lobes frontaux. Les troubles du langage sont régressifs mais le dysfonctionnement cérébral demeure.		
Epilepsie du lobe pariétal [Landré-2005] Troubles gnoso-praxiques , Vertiges, Hallucinations visuelles complexes, illusions Papillotements des paupières Se propagent souvent dans d'autres régions du cerveau			
Epilepsie du lobe occipital [Landré-2005] commence la plupart du temps par des hallucinations optiques, clignements rapides des yeux ou autres symptômes oculaires			

c. En résumé

Les épilepsies débutant dans la petite enfance sont d'une particulière gravité.
Quand la scolarité est impossible, soit du fait de l'intolérance du milieu, soit parce qu'elle met l'enfant en échec systématique et devient potentiellement nocive pour lui, il devient utile et même nécessaire d'avoir recours aux établissements spécialisés, trop peu nombreux, surtout à des âges plutôt tendres. La pédagogie doit s'adapter aux multiples difficultés que rencontrent les enfants et les adolescents épileptiques, même d'intelligence normale, dans les apprentissages scolaires : dyspraxies, dyslexies et autres « dys », difficultés de mémorisation, troubles des fonctions exécutives… Les formes les plus sévères, syndrome de West, de Dravet, de Lennox-Gastaut, s'accompagnent souvent d'états psychotiques ou à évolution déficitaire qui nécessitent une prise en charge très spécialisée. [Dr R Salbreux]

Un lien entre épilepsie et troubles de la mémoire a été démontré chez les adultes mais de telles études chez l'enfant sont rares. Or, il est indispensable de préciser le type de troubles mnésiques et leur sévérité au cours du développement des enfants épileptiques pour proposer une prise en charge adaptée, scolaire et médicale [S Martin, neuropsychologue].

Les syndromes épileptiques sont extrêmement hétérogènes, allant de formes les plus bénignes aux atteintes les plus graves, ne permettant aucune généralisation de telle ou telle stratégie de soins, d'éducation, d'insertion sociale et professionnelle. Les troubles associés, portant sur les apprentissages, le niveau intellectuel, les atteintes neuromotrices, le comportement, l'organisation de la personnalité, montrent que l'approche thérapeutique ne peut pas être uniquement médicamenteuse, et fait par ailleurs de l'épilepsie un *handicap transversal* que l'on va retrouver dans toutes sortes de conditions, chez les déficients intellectuels, infirmes moteurs cérébraux, polyhandicapés et dans un grand nombre de maladies rares. [Dr R Salbreux]

2. Effets secondaires des traitements antiépileptiques.

Les effets secondaires des traitements anticonvulsivants sur la sphère cognitive et comportementale ont souvent été rapportés [Bullen-1987, Reynolds-1983, Trimble & Cull-1988]. Comme tous médicaments, les antiépileptiques sont porteurs d'effets secondaires et peuvent, entre autre, entraîner des troubles cognitifs, des troubles de la concentration, de la mémorisation, voire des déficits intellectuels. Certains sont réputés pour diminuer la vitesse motrice et mentale [Billard et al.-1996]. L'impact de l'épilepsie sur le développement et la santé est plus élevé chez les garçons que les filles, plus élevé en cas de polythérapie ou de crises mixtes. Cet impact est lié de façon significative à un début précoce de la maladie, une longue durée de traitement, une fréquence élevée des crises. [Bobet, Aboulabdeh, Bulteau]. Le neurologue pèse toujours la balance des avantages du traitement (moins de crises, moins graves) sur les effets secondaires possibles. En cas de troubles dans la vie quotidienne qui peuvent être dus aux effets secondaires, il faut en parler au neurologue. **« *Je ne me souviens plus précisément combien de temps il me faudra pour découvrir et comprendre que les médicaments entraînent des effets secondaires. Je suis fatiguée, irritable, je perds patience…les effets secondaires mentionnés sur la notice se vérifient* » *(V Laplane[15])***

Troubles cognitifs, de la concentration, de la mémorisation, du langage On ignore encore le rôle spécifique du traitement antiépileptique sur le développement du cerveau, en particulier sur celui du langage. Les domaines les plus souvent étudiés sont la mémoire et l'attention. Cependant, des troubles du langage, en termes d'effets secondaires liés à un médicament, ont été rapportés avec le topiramate [Martin et al.-1999]. La phénytoïne et le phénobarbital auraient des effets sur l'attention, la concentration, la mémoire et les tâches de décision. Sur le plan comportemental, la phénytoïne et le phénobarbital entraîneraient une dépression légère, tandis que la carbamazépine et le valproate auraient un effet antidépressif léger. **« *Je t'en prie maman, dis-lui au grand professeur que je ne veux plus de Gardénal, s'il te plait, qu'il trouve autre chose, je ne veux plus vivre comme un légume. Tu ne te rends pas compte combien c'est difficile de se concentrer avec un médicament pareil, je n'y arriverai jamais à l'école…* » « *Durant les années Gardénal, je me trouvais dans l'impossibilité de coordonner l'œil et l'oreille, les paroles m'arrivaient toujours avec quelques secondes de retard, je devais constamment effectuer un montage mental avant de répondre à une question* » *(V Pineau-Valencienne[16])***

Déficits intellectuels, détérioration mentale : Une détérioration mentale progressive, des signes cérébelleux et du tronc cérébral, des altérations lentes à l'EEG et une augmentation de la fréquence des crises ont été décrits avec la prise de phénytoïne, de carbamazépine et de valproate.

[15] Véronique Laplane «Absente pour cause d'épilepsie »
[16] Valérie Pineau-Valencienne « Une cicatrice dans la tête »

Diminution de la vitesse motrice, ataxie, tremblements, tics, dyskinésie Un tremblement de fréquence élevée, prédominant aux extrémités des membres supérieurs, dose-dépendant, a été décrit avec le valproate. Des dyskinésies atteignant la face et les membres ont été rapportées lors de polythérapies associant la phénytoïne. Des cas exceptionnels de tics ont été également rapportés avec la lamotrigine. Un syndrome hyperkinétique peut être favorisé par les barbituriques et le vigabatrin [Parain D.-2001].

« Le changement de molécule ne s'opèrera cependant pas sans heurts : le Dihidan provoque des vertiges, il fait moins dormir, mais j'ai à présent la bouche qui part de travers, je n'arrive pas à maîtriser ma lèvre inférieure qui se tord en un rictus vers la partie gauche du visage – après l'abandon du Dihidan, je conserverai longtemps ce qui sera devenu un tic. D'autre part, ce que je perds en abrutissement, je le gagne en intensité et en fréquence des crises qui passent d'une fois par mois à tous les quinze jours » (V Pineau-Valencienne)

Troubles visuels (diplopie, vision en tunnel…) en particulier avec le Sabril

Fatigue, somnolence, céphalées, nausées, diminution de la vitesse mentale Les effets secondaires neuropsychologiques et cognitifs sont fréquents. Les signes les plus récurrents sont une fatigue inhabituelle, un ralentissement du geste et/ou de la pensée, et au maximum une somnolence, une ataxie, des vertiges, une diplopie et des céphalées. Ils sont considérés comme moins fréquents avec les nouvelles molécules anti-épileptiques (lamotrigine, vigabatrin, gabapentin, tiagabine, topiramate, oxcarbazépine, zonizamide et lévétiracétam)

« Ce ne sont pourtant pas les molécules qui manquent ! Le choix est vaste parmi les anti-épileptiques et autres sédatifs … Je peux parler de tous ces médicaments en associant chacun d'eux aux effets indésirables provoqués. … ils ont contribué à un état de fatigue permanent, sans jamais parvenir à enrayer les crises. La pénibilité du vécu de l'épilepsie, outre le ralentissement de la pensée, les troubles de la mémoire, le sentiment de discontinuité de l'existence sont amplifiés par les effets secondaires des médicaments » « L'Epitomax : il va réguler de manière très favorable mes crises, au point de les rendre bien plus rares. Je vais traverser une période très positive grâce à ce médicament. Je me sentirai mieux, je vivrai donc beaucoup mieux. Mais l'effet secondaire majeur, malgré une dose faible, fut une perte de poids importante…. Ce qui va conduire à un arrêt prématuré du traitement. J'ai perdu près de dix kilos en quelques mois » « L'Urbanyl : malgré des effets secondaires majeurs (ralentissement de la pensée, fatigue extrême), il va me tirer de plusieurs situations délicates et me permettre d'éviter quelques hospitalisations d'urgence » « Les effets secondaires … Cette liste interminable m'est tristement familière mais ne manque jamais de me surprendre. La question que je me pose est plutôt « Que va-t-il en être pour moi ? » En quelques mois, je suis dans un état de fatigue effroyable, affaiblie par la plupart des effets secondaires (au moins la moitié) mentionnés sur la notice de ce médicament. Et les crises se multiplient. L'arrêt du Keppra s'impose » « La découverte des effets secondaires, les périodes de sevrage, tous les aléas liés sans cesse aux médicaments prennent beaucoup de place dans ma vie. Je retiens surtout que les MAE perturbent le fonctionnement normal du cerveau. La fatigue liée à la prise des médicaments s'ajoute à la fatigue liée aux crises. Si de surcroît, les effets secondaires sont intolérables, cela devient insupportable. Ces médicaments vont, au fil des années, nourrir les espoirs les plus fous. Ils vont surtout envahir mon quotidien, m'anéantir physiquement et moralement » (V Laplane)

« En ce qui concerne le Gardénal, il est mal choisi : les crises surgissent n'importe quand, n'importe où et me pourrissent la vie. Quant aux effets secondaires, je les trouve lourds à supporter. Je deviens une petite droguée aux pupilles dilatées, somnolente ou surexcitée, désespérément en quête de normalité, poupée parlante dont les piles ne fonctionnent pas très bien. Maudit Gardénal, maudite maladie. J'ai élu domicile dans les nuages, contrainte et forcée par ces cachets blancs que je dois prendre quotidiennement. Les années d'enfance se déroulent dans un climat de brume, de limbes, de silence. » « Dépakine pure : elle me donne des crampes intestinales. J'ai très mal au ventre depuis que j'en prends. Nous faisons de petites recherches sur la Depakine et découvrons que le valproate de sodium ne provoque pas de somnolence, contrairement à d'autres neuroleptiques, mais qu'en revanche il donne faim » (V Pineau-Valencienne)

<u>*Troubles psychiatriques*</u> *(anxiété, psychose)* Les troubles type d'anxiété ou de psychoses peuvent survenir sous vigabatrin ou éthosuximide. On s'est aperçu que des médicaments pouvaient également favoriser des troubles de l'humeur, des troubles psychotiques. Dans d'autres cas, on sait aussi que des médicaments peuvent favoriser une dépression ou modifier le métabolisme d'autres médicaments. [Pr. B. de Toffol]

<u>*Il est classique de diviser les effets secondaires en plusieurs catégories :*</u>

- **effets aigus imprévisibles sans relation avec la dose médicamenteuse**, les plus graves mais les plus rares. Ils surviennent en général en début de traitement. Réactions allergiques, le plus souvent cutanées, problèmes hépatiques, hématologiques, voire neurologiques.
- **Les effets aigus dose-dépendants** vont d'une intoxication accidentelle ou volontaire, à des effets liés à une simple surcharge, ou à une sensibilité particulière pour des doses normales. Ils disparaissent en général si les doses sont réduites. Les plus fréquents sont neurologiques : somnolence, dépression, excitation, troubles de l'équilibre, du comportement.
- **Les effets chroniques dose-dépendants**, qui surviennent progressivement et sont les plus fréquents. Ils ont une sévérité variable. La plupart des effets secondaires des MAE classiques sont bien connus. Pour les nouveaux MAE, le recul reste faible. Une approche de ces problèmes repose sur la mise en évidence chez certains patients de gènes particuliers pouvant prédisposer à certains effets secondaires *"imprévisibles"*. [P.Genton , P.Gélisse]

En conclusion : Malheureusement, il n'y a pas d'effets bénéfiques sans effets secondaires et l'on s'est bien vite aperçu, surtout à propos des antiépileptiques de première génération, mais pas seulement, de l'existence des retentissements cognitifs, des effets sur la mémoire, sur le comportement et même sur la puissance sexuelle, sans parler des fonctions hépatiques et hémopoïétiques [Dr R Salbreux]

Annexes

Classification internationale des crises épileptiques

(Commission on classification and terminology of the International League against Epilepsy, 1981)

1. **crises généralisées**
   - 1.1. absences
     - 1.1.1. absences
     - 1.1.2. absences atypiques
   - 1.2. crises myocloniques
   - 1.3. crises cloniques
   - 1.4. crises toniques
   - 1.5. crises tonico-cloniques
   - 1.6. crises atoniques
2. **crises partielles (focales)**
   - 2.1. crises partielles simples
     - 2.1.1. avec signes moteurs
     - 2.1.2. avec signes somatosensitifs ou sensoriels
     - 2.1.3. avec signes végétatifs
     - 2.1.4. avec signes psychiques
   - 2.2. crises partielles complexes
     - 2.2.1. début partiel simple suivi d'un trouble de la conscience et / ou d'automatismes
     - 2.2.2. avec trouble de la conscience dès le début de la crise, accompagné ou non d'automatismes
   - 2.3. crises partielles secondairement généralisées
     - 2.3.1. crises partielles simples secondairement généralisées
     - 2.3.2. crises partielles complexes secondairement généralisées
     - 2.3.3. crises partielles simples évoluant vers une crise partielle complexe puis vers une généralisation secondaire
3. **crises non classées**

Grille de description des crises d'épilepsie au FAM les 4 jardins

Grille demandée à l'admission

Description des crises d'épilepsie de .....

Une description précise des crises d'épilepsie aidera le personnel du foyer, permettra de définir le meilleur système d'alerte en cas de crise pour qu'une personne puisse intervenir si besoin et permettra de juger d'une éventuelle évolution des crises pour en rendre compte au neurologue traitant.
Pour toutes les questions ci-dessous, il s'agit de l'épilepsie de cette personne en particulier. De ce que vous avez constaté au quotidien.

Avant la crise

Rythme de vie
La fatigue est une des raisons des crises d'épilepsie. Il est donc important que le foyer respecte le repos nécessaire à chacun et une activité propice à une bonne qualité de repos

Sommeil nocturne : Durée ….

Horaire habituel

Habitudes de sommeil

Sieste : Tous les jours / occasionnelle / jamais

- Durée ….

Si occasionnelle, quelles sont les raisons ….

Pouvez-vous énumérer ce qui favorise et/ou provoque une crise.
L'énumération proposée est une aide à la réflexion, certaines lignes peuvent rester vides, vous pouvez en ajouter d'autres. Certains facteurs provoquent immédiatement une crise, d'autres favorisent l'apparition d'une crise sans nécessairement la provoquer (baisse du seuil de sensibilité du cerveau). Les connaître permettra au personnel d'en éviter certains (le café par exemple) et d'être vigilants quand d'autres surviennent (une forte émotion par exemple)

- facteurs alimentaires ….
- facteurs émotifs ….
- facteurs visuels, lumineux ….
- autres facteurs sensoriels ….
- ….

Y a-t-il des signes précurseurs d'une crise OUI / NON
Certaines personnes ont une « aura » (sentent venir la crise quelques instants avant) et peuvent alerter leur entourage ou bien une absence précède une crise, détectable par une personne proche. Pour d'autres, l'entourage sait qu'un certain type de comportement dans les heures précédentes, annonce souvent la venue d'une crise

- Si oui, décrivez : ….

Comment se déroule la crise de .....

Si plusieurs types de crises, tous les indiquer, en mentionnant quel est le type le plus fréquent.
Merci de faire une description la plus précise possible.

	toujours/souvent/ parfois/jamais	décrivez
contractures musculaires		
secousses musculaires		
chute dynamique (corps projeté par la crise)		
chute de tonus (s'affaisse, tombe mollement		
énurésie (perte d'urine)		
vomissements		
bruit (propos incohérents, de gorge).		
automatismes de la bouche (déglutition, mastication, mâchonnements…)		
tachycardie (variation du rythme cardiaque)		
apnée (arrêts respiratoire)		
respiration stertoreuse (bruyante, qui rappelle le ronflement)		
Déambulation		
Violence, délire hallucinatoire		
Absence: se fige, pas de mouvements, ne répond pas aux sollicitations		

Durée totale d'une crise : .....

Si une crise est composée de salves de mouvements entrecoupées de pauses, précisez la durée de chaque salve, la durée des pauses, le nombre de salves et leur évolution habituelle

.....

Si la crise est un enchaînement de manifestations différentes, décrivez.....

.....

Combien de crises, à quel moment ?

	choisissez la colonne la plus adaptée		
	nombre par jour	nombre par mois	préciser (heure, circonstances, type de crise…)
le matin, au lever			
en période d'activité			
en fin de journée			
Durant la sieste			
Durant un endormissement diurne spontané			Ex : devant la télévision, pendant un moment tranquille sans s'être couché pour une sieste
durant le sommeil nocturne			
dans des circonstances particulières			

Si vous ne savez pas préciser le moment, regroupez les lignes par une accolade

Faut-il intervenir, comment ?

La personne a-t-elle un stimulateur du nerf vague ? OUI / NON

Si oui, le passage de l'aimant stoppe-t-il la crises ?

TOUJOURS / SOUVENT / PARFOIS / JAMAIS

Commentaires .....

La personne a-t-elle un risque connu d'état de mal (coma épileptique) ? OUI / NON

Si oui, quelle est la conduite à tenir ? .....

Fréquence (par mois, par an) .....

(si besoin fournir l'ordonnance du neurologue)

Qu'est-ce qui favorise l'arrêt de la crise ? Décrivez .....

Dans quel état est la personne après la crise

	toujours/souvent/ parfois/jamais	décrivez
apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée		
déambule, sans conscience du danger		
fatigué, besoin de se reposer		
inquiet, besoin d'être rassuré		
mouillé par l'énurésie, besoin de se changer		besoin d'aide ou le fait seul?
reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés Si crise nocturne, se rendort sans besoin de l'intervention de quelqu'un		

Vous souhaitez ajouter autre chose à propos des crises d'épilepsie : .....

Exemple 1

Description des crises d'épilepsie de J

Avant la crise

Rythme de vie

Sommeil nocturne :

Durée 10 heures par nuit
Horaire habituel : coucher entre 20h et 21h. Lever 7h, décalé si se couche plus tard.

Sieste :

~~Tous les jours /~~ occasionnelle / ~~jamais~~ et régulière week-end et vacances.
Durée 1 heure
Si occasionnelle, quelles sont les raisons : selon l'envie, s'il s'est levé tôt, il est possible qu'il se recouche le matin aussi. Aime ce rythme pendant les vacances.

Pouvez-vous énumérer ce qui favorise et/ou provoque une crise.

- autres facteurs sensoriels : le bruit : il s'agit de crises attentionnelles pendant certaines phases du sommeil. Le bruit, la lumière peuvent provoquer des crises.

Y a-t-il des signes précurseurs d'une crise ~~OUI~~ / **NON**

Crises nocturnes : a priori pas de signes précurseurs, mais nous ne somme pas là pour les voir.
Crises diurnes : éventuellement dilatation des pupilles et comportement « absent » mais ce ne sont pas des signes précurseurs toujours présents.

Comment se déroule la crise de J

Si plusieurs types de crises, tous les indiquer, en mentionnant quel est le type le plus fréquent.
Merci de faire une description la plus précise possible.

	toujours/souvent/parfois/jamais	décrivez
contractures musculaires	Souvent	Crise nocturne : après un cycle de mouvements cloniques, tétanie des jambes (principalement) pendant 5 sec. environ
secousses musculaires	Toujours	Crise nocturne : mouvement des bras (clonies) Crise diurne (au petit déjeuner) : mouvement clonique moins intense que la nuit
chute dynamique (corps projeté par la crise)	Parfois	Secousses provoquant des pertes d'équilibre en arrière ou entrainant des chutes.
chute de tonus (s'affaisse et tombe)	Rarement	Chute.
énurésie (perte d'urine)	Parfois à souvent selon les périodes	L'énurésie peut avoir lieu pendant la crise nocturne ou après car très secoué.
vomissements	Jamais	

bruit (propos incohérents, de gorge).	Souvent	Gémissements « Hoquets » : bruit de la respiration lié à la clonie
automatismes de la bouche (déglutition, mastication, mâchonnements…)	Parfois	
tachycardie (variation du rythme cardiaque)		On ne sait pas
apnée (arrêts respiratoire)	A priori Jamais	
respiration stertoreuse (bruyante, qui rappelle le ronflement)	Parfois	
Déambulation	Jamais	
Absence: se fige, pas de mouvements, ne répond pas aux sollicitations	Parfois	Crises diurnes : crises très courtes (imperceptibles pour les personnes ne connaissant pas J) + Etat absent après la crise

Durée totale d'une crise : 8/10 minutes en moyenne

Mouvement clonique toutes les 2 secondes environ. Peut durer 5 minutes. Puis mouvement tétanique durant quelques secondes. Une crise peut comporter plusieurs cycles clonies + tétanie.

Combien de crises, à quel moment ?

	choisissez la colonne la plus adaptée		
	nombre par jour	nombre par mois	préciser (heure, circonstances, type de crise…)
le matin, au lever	1		Chute / perte d'équilibre Clonies au petit déjeuner
en période d'activité	Moins de 1 (1 à 3 par semaine)		Chute, perte d'équilibre, absences possibles dans la journée
en fin de journée			
Durant la sieste			
durant le sommeil nocturne	1-2		Selon l'heure du coucher. Entre 3 et 7 heures du matin. 1 à 2 crises par nuit pendant les phases de sommeil intermédiaire. Grosses crises : clonies + tétanie.°
dans des circonstances particulières			

Faut-il intervenir, comment ?

La personne a-t-elle un stimulateur du nerf vague ? **OUI** / ~~NON~~
Si oui, le passage de l'aimant stoppe-t-il la crise ? : PARFOIS / JAMAIS
Commentaires : L'aimant est plus efficace s'il est passé en tout début de crise.

La personne a-t-elle un risque connu d'état de mal (coma épileptique) ? ~~OUI~~ / **NON**

Qu'est-ce qui favorise l'arrêt de la crise ? Décrivez : L'arrêt d'une crise est favorisé par un stimulus sensoriel. Lumière allumée, on lui parle d'un souvenir proche, ou de quelque chose qu'il aime. Différents moyens fonctionnent plus ou moins : lire une histoire, chanter, mettre un disque, faire sentir une odeur…

Dans quel état est la personne après la crise

	toujours/souvent/parfois/jamais	décrivez
apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	Parfois	Si c'est une absence très courte.
déambule, sans conscience du danger	Non	
fatigué, besoin de se reposer	Toujours	
inquiet, besoin d'être rassuré	Parfois	S'il a eu une perte d'équilibre / une chute, il peut être secoué émotionnellement aussi.
mouillé par l'énurésie, besoin de se changer	Toujours	N'est pas capable de se changer après une crise, il est secoué, réagit lentement et a besoin d'aide.
reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	Toujours	Rythme à adapter pour les heures à venir
Si crise nocturne, se rendort sans besoin de l'intervention de quelqu'un	Toujours	Sonné après une crise nocturne, se rendort sans problèmes.

Vous souhaitez ajouter autre chose à propos des crises d'épilepsie :
Epileptique depuis l'âge de 2 ans. Pharmaco-résistant, il a eu plusieurs médicaments et certains ont amélioré les choses concernant les pertes d'équilibre, les chutes et les crises de nuit, sans pour autant les supprimer tout à fait. La croissance a rendue difficile également le traitement qu'il a fallu régulièrement rééquilibrer. En conclusion, épilepsie très active et non équilibrée avec des phases plus calmes où les crises sont plus rares et des phases plus critiques avec des modifications des crises qui nécessitent un rééquilibrage médicamenteux.

NB : A cause des risques fréquents de chutes, ne doit jamais monter/descendre les escaliers et porte un casque en collectivité.

Exemple 2

Description des crises d'épilepsie de L.....

Avant la crise

Rythme de vie
Sommeil nocturne : Durée ….10 à 12h
Horaire habituel 21h15-8h
Habitudes de sommeil dort avec un oreiller (antiétouffement)
Sieste : occasionnelle
- Durée …de.1h à 4h
Si occasionnelle, quelles sont les raisons …Valium IR les jours précédents (dort souvent 20h le jour suivant une injection), nuit trop courte ou agitée (crises, perturbations du sommeil), règles

Pouvez-vous énumérer ce qui favorise et/ou provoque une crise.

- facteurs alimentaires ….caféine. Tous les produits caféinés sont rigoureusement interdits (café, coca-cola, ricorée, glace au café, red bull,…. Etc). Le pamplemousse perturbe l'absorption de certains antiépileptiques (cf notice du tégrétol)
- facteurs émotifs Très sensible à l'état émotif d'autrui. Réagi par empathie, voire avec une crise d'épilepsie si c'est angoissant (deuil, grande perturbation émotive, violence). Si on met des mots sur ces émotions, ça peut éviter cette réaction empathique.
- facteurs visuels, lumineux lumière stroboscopique, images violentes très saccadées (à la télévision par ex)
- autres facteurs sensoriels chocs thermiques (sortir d'une .grotte, d'un lieu climatisé froid en été : adapter l'habillement, sortie du bain ou douche : la faire s'essuyer et se rhabiller rapidement)
- changement météo brutal : crises fréquentes avant une importante chute barométrique, un orage, un grand vent du sud

Y a-t-il des signes précurseurs d'une crise OUI mais pas toujours

Si oui, décrivez : Signes d'alerte fréquents quelques secondes avant les mouvements typiques d'une crise : raidissements de mouvements, ralentissement de l'action en cours, accélération du rythme cardiaque et de la respiration, mouvements rapides des yeux, clignements des paupières, Contraction et légère vibration du cou. En cas de doute sur un début de crise, poser la main à la base de son cou permet de percevoir une vibration rapide
Ou bien, plusieurs minutes avant, est très instable, rote de façon incontrôlée, débute une action et ne la termine pas, en commence une autre…

Comment se déroule la crise de L

Si plusieurs types de crises, tous les indiquer, en mentionnant quel est le type le plus fréquent.
Merci de faire une description la plus précise possible.

	toujours/souvent/ /parfois/jamais	décrivez
contractures musculaires	Toujours, au début de chaque salve	flexion du torse vers l'avant, raidissement du bras gauche, avec élancement loin du buste. torsion de la tête à gauche bruit d'expiration avec un léger gémissement
secousses musculaires	Toujours, suite de chaque salve	Agitation des bras, en particulier le gauche Rotation à droite et gauche de la tête Trépidation de la respiration avec des apnées en fin d'expiration lors des contractions globales. Pédalage des jambes ou agitation des cuisses (parfois).
chute dynamique (corps projeté par la crise)	Toujours	La flexion et le raidissement le font tomber. On peut accompagner la chute pour éviter qu'il se fasse mal
chute de tonus (s'affaisse et tombe)	parfois	
énurésie (perte d'urine)	jamais	
vomissements	jamais	
bruit (propos incohérents, de gorge).	souvent	Bruits de gorge en expirant
automatismes de la bouche (déglutition, mastication, mâchonnements…)	parfois	Parfois, lors de salves de crises longues. Jamais seul
tachycardie (variation du rythme cardiaque)	Toujours	Probablement
apnée (arrêts respiratoire)	Toujours	forte expiration lors de la contraction du torse et blocage de la respiration dans cette position jusqu'au relâchement

		suivant. Suffisamment bref pour que ça ne présente pas de risque particulier- c'est plutôt un avantage quand il a une crise dans l'eau : donne le temps d'intervenir rapidement.
respiration stertoreuse (bruyante, qui rappelle le ronflement)	souvent	une expiration bruyante nous alerte lors des crises nocturnes
Déambulation	parfois	En fin de crise, vérifier qu'il a repris le contrôle de lui-même avant de le laisser se lever
Violence, délire hallucinatoire	jamais	
Absence: se fige, pas de mouvements, ne répond pas aux sollicitations	parfois	souvent précurseur d'une crise avec mouvements.

Durée totale d'une crise : 1mn à 30mn, chaque salve dure moins de 2mn
Répétitions de ces mêmes manifestations de manière répétitives avec des pauses de plusieurs dizaines de secondes entre deux salves d'agitation. Plus ou moins conscient entre 2 salves
1. La crise peut évoluer en état de mal:
Les mouvements s'intensifient en intensité et les écarts de temps entre salves se réduisent
Ou les mouvements restent constants en périodicité et intensité. La crise est installée et dure.
2. La crise peut s'estomper au cours du temps:
Les mouvements s'estompent (chaque salve est moins violente que la précédente). Le retour au calme s'effectue progressivement (durée variable de quelques minutes à 30mn), il s'endort.

Si la crise est un enchaînement de manifestations différentes, décrivez : Contractures puis secousses puis pause

Combien de crises, à quel moment ?
au total 5 à 12 crises par mois dont 0 à 4 avec risque d'état de mal

	choisissez la colonne la plus adaptée		
	nombre par jour	nombre par mois	préciser (heure, circonstances, type de crise…)
le matin, au lever		rarement	
en période d'activité		rarement	
en fin de journée		2 à 4	Lié à la fatigue : fin de journée ou fin de matinée
Durant la sieste		2 à 4	Préférentiellement lors de la 1ère 1/2h de sieste ou en fin de sieste
Durant un endormissement diurne spontané			Ex : devant la télévision, pendant un moment tranquille sans s'être couché pour une sieste Comme lors d'une sieste
durant le sommeil nocturne		2 à 4	Préférentiellement en début de nuit, surtout si quelque chose (bruit, lumière) perturbe son endormissement. Ou en fin de nuit.
dans des circonstances particulières	Selon les circonstances		Choc thermique, émotion intense

Si vous ne savez pas préciser le moment, regroupez les lignes par une accolade

Faut-il intervenir, comment ?

La personne a-t-elle un stimulateur du nerf vague ? OUI
Si oui, le passage de l'aimant stoppe-t-il la crise ? SOUVENT
Commentaires Passer l'aimant sur le stimulateur dès le début de la crise (ou en cas de doute)
Si la crise ne cède pas immédiatement, passer l'aimant toutes les 3 mn ou au début des salves.
Le passage de l'aimant peut provoquer un rot ou une petite toux (effet secondaire non gênant)

La personne a-t-elle un risque connu d'état de mal (coma épileptique) ? OUI
Si oui, quelle est la conduite à tenir ? si crise type 1 (voir page précédente) >10mn : injecter une ampoule de valium IR et mettre L au repos pour qu'il puisse dormir
Si crise type2 qui s'éternise ou si L reste très confus (gestes incohérents, chutes, petits mouvements épileptiques : injecter une ampoule de valium IR et mettre L au repos pour qu'il puisse dormir.
Maximum 2 ampoules de valium par 24h. Au-delà : hospitalisation (ça n'est jamais arrivé)
Fréquence (par mois, par an) 0 à 4 fois par mois

Qu'est-ce qui favorise l'arrêt de la crise ? Décrivez Le passage de l'aimant le plus rapidement possible. Pour toute crise ne cédant pas en moins d'une minute, allonger L, si possible au calme, l'inciter à se reposer. Passer l'aimant toutes les 3 minutes ou au début des salves. La crise peut céder avec un endormissement. Souvent un grand soupir de décontraction quand il s'endort. Peut dormir ½ heure.

Dans quel état est la personne après la crise

	toujours/souvent/parfois/jamais	décrivez
apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	parfois	Si absence
déambule, sans conscience du danger	parfois	Dans ce cas, n'est pas vraiment lucide, on peut s'en rendre compte en l'interrogeant. Le protéger : risque de se faire mal avec une nouvelle chute.
fatigué, besoin de se reposer	**toujours**	**Voir rubrique précédente**
inquiet, besoin d'être rassuré	parfois	Après une grosse crise, a besoin de savoir s'il a eu du valium ou non
mouillé par l'énurésie, besoin de se changer	jamais	besoin d'aide ou le fait seul?
reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	parfois	Si ne réussit pas à se reposer après la crise, peut reprendre des activités, avec risque d'une nouvelle crise dans les heures qui suivent
Si crise nocturne, se rendort sans besoin de l'intervention de quelqu'un	parfois	Pour les petites crises cédant seules

Vous souhaitez ajouter autre chose à propos des crises d'épilepsie : .....

Fiches de relevé de crise utilisée par les professionnels du FAM les 4 jardins

Nom et prénom résident

Date-Heure début:

Durée:

La crise est-elle composée de séquences de mouvements avec pauses? Si oui, précisez si possible (approximativement)	☐
nombre de séquences	
durée d'une séquence	
durée d'une pause	

Au moment de la crise:

SOMMEIL	☐
VEILLE préciser l'activité: ……	☐

Possible facteur déclenchant observé: *On peut cocher plusieurs cases*		Précisions sur l'observation
alimentaire	☐	
émotif	☐	
sensoriel (visuel, luminieux, auditif, olfactif, thermique,…)	☐	
fatigue, maladie	☐	

signes précurseurs		Précisions sur l'observation
Vous avez vu des signes précurseurs d'une crise ?	☐	
La personne a senti venir la crise?	☐	

type de crise:
Cocher tous les éléments observés,
en numérotant leur ordre d'apparition si possible

		Précisions sur l'observation
Absence: pas de mouvements, ne répond pas aux sollicitations	☐	
tachycardie (variation du rythme cardiaque)	☐	
apnée (arrêts respiratoire)	☐	
bruit (propos incohérents, de gorge, respiration bruyante)	☐	
automatismes de la bouche (déglutition, mastication, mâchonnements…)	☐	
contractures musculaires (mouvements d'une ou plusieurs parties du corps	☐	
secousses musculaires (myoclonies)	☐	
chute dynamique (corps projeté par la crise)	☐	
chute de tonus (s'affaisse, tombe mollement)	☐	
énurésie (perte d'urine)	☐	
vomissements	☐	
Déambulation	☐	
Violence, délire hallucinatoire	☐	

Dans quel état est la personne après la crise:

On peut cocher plusieurs cases		Précisions sur l'observation
apte à reprendre son activité	☐	
déambule, sans conscience du danger	☐	
fatigué, besoin de se reposer, endormi	☐	
inquiet, besoin d'être rassuré	☐	
Sali (énurésie, vomissement, chute…), besoin de se changer	☐	

fin de crise: *On peut cocher plusieurs cases*		Précisions sur l'observation
spontanée	☐	
cède à l'aimant (stimulateur du nerf vague)	☐	
injection intra-rectale	☐	
intervention d'un médecin	☐	
transport vers les urgences	☐	
la famille a été prévenue	☐	
d'après vous, est-ce une crise habituelle?	☐	

Nom et prénom observateur

Merci pour la qualité de votre observation, cela sert au médecin à juger d'une utilité d'adapter le traitement et à tous les professionnels à mieux connaître l'épilepsie du résident pour l'aider au quotidien.

Bibliographie

J. Beaussart et P. Genton - 2005 **Epilepsies : avancées médicales et sociales,** Edition John Libbey

V. Laplane - 2008 **Absente pour cause d'épilepsie,** Coëtquen Editions

V. Pinau-Valencienne - 2000 ; **Une cicatrice dans la tête,** Edition Plon

Revue Neurologique (Paris) 2004 ; 160 : Hors série 1

Recherches et Perspectives, revue de la FFRE, disponibles sur le site internet FFRE

Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère. EFAPPE 2010 (disponible auprès d'EFAPPE. efappe@yahoo.fr)

Parcours de vie d'adultes épileptiques en Midi-Pyrénées entretiens individuels réalisés en 2007 dans le cadre d'un stage d'application de la formation d'Assistante Sociale (disponible auprès de la MECS Castelnouvel)

Epilepsie et sécurité http://www.associationepi.com/index.php?/epilepsie-et-securite.html

Chiens détecteurs de crises : http://www.30millionsdamis.fr/lemission/archives/les-emissions-de-2008/emissions-du-08-et-du-09-mars-2008/detecteurs-de-crises-depilepsie.html

Dossier CROSMS Rhône-Alpes septembre 2005 FAM pour épileptiques

Mémoire d'orthophonie en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie : Profil langagier et cognitif des épilepsies de l'enfant. Wided Marouani et Virginie Stalla-Bourdillon, sous la direction de F. George. 2010. (les nombreuses citations au fil du texte avec auteur et année de publication, sans référence en bas de page, sont extraites de ce mémoire)

L'EPILEPSIE

Enquête réalisée dans les établissements médico-sociaux du Département du Rhône

Docteur Bernard Dionisius
Coordination médico-sociale

Novembre 2007

A la suite d'une rencontre avec l'association EPI : « accompagnement des adultes Epileptiques dans leur Progression et leur Intégration », le conseil général du Rhône a réalisé une étude de besoin identifié dans les établissements médico-sociaux du département.

En effet, l'association « EPI » a créé un FAM dans l'Isère pour personnes handicapées épileptiques non stabilisées. Devant des demandes qui dépassent la capacité de ce nouvel établissement, l'association pourrait proposer une structure d'accueil de cette population dans le Rhône.

Cette étude réalisée sur un mois à partir d'une fiche anonyme globale remplie par les établissements, donne un état des lieux des personnes atteintes d'épilepsie avec une indication quantitative et qualitative.

Avec l'accord de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Rhône, le questionnaire a été transmis également aux MAS, ESAT et IME.

Les réponses ont été mises en forme par Mr Patrick Teston, assistant administratif du service de la Coordination médico-sociale du Conseil général du Rhône.

S O M M A I R E

1 – Aspect quantitatif des personnes épileptiques repérées par établissement page 1

1.1 Taux de réponses par type de structure page 1

1.2 Taux de réponses de résidants par structure page 2

1.3 Taux de personnes épileptiques repérées page 3

1.4 Taux de personnes épileptiques traitées page 4

1.5 Taux de personnes épileptiques actifs page 5

1.6 Nombre de personnes épileptiques actifs page 6

2 – Aspect qualitatif des crises d'épilepsie page 7

2.1 Fréquence des crises par personne et par an page 7

2.2 Taux de personnes ayant présenté un état de mal page 8

2.3 Hospitalisation en lien avec l'épilepsie page 9

2.4 Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental page 10

2.5 Besoin en réorientation page 11

3 – Conclusion page 12

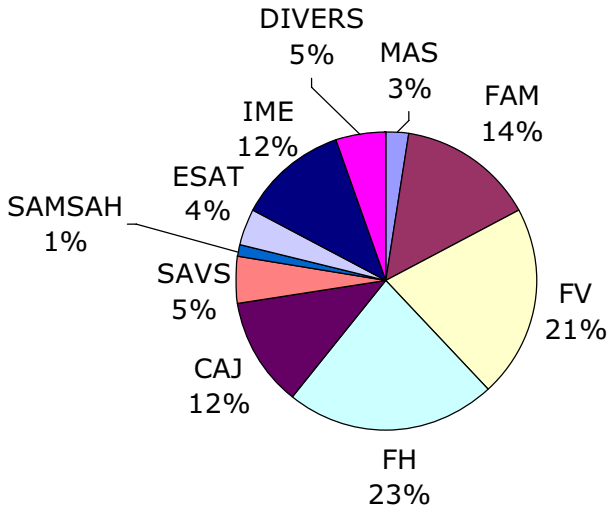
4 – Annexe (questionnaire remis aux associations) page 13

1 – Aspect quantitatif des personnes épileptiques repérées par établissement

1.1 Taux de réponses par type de structure

Type de structure	Abréviation	Existant	Nombre de réponse	% de réponse par structure
Maison d'accueil spécialisée	MAS	6	2	33 %
Foyer d'accueil médicalisé	FAM	18	11	61%
Foyer de vie	FV	33	16	48 %
Foyer d'hébergement	FH	42	17	40 %
Centre d'accueil jour	CAJ	32	9	28 %
Services d'accompagnement à la vie sociale	SAVS	16	4	25 %
Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés	SAMSAH	1	1	100 %
Etablissement et service d'aide par le travail	ESAT	24	3	12 %
Institut médico-éducatif Institut médico-professionnel Institut d'éducation spécialisée Centre d'éducation motrice	IME	23	9	39 %
Divers : Service d'Education spécialisée et de soins à domicile Institut thérapeutique éducatif et pédagogique Centre pour polyhandicapés	DIVERS	40	4	10 %
TOTAL		**235**	**76**	**32 %**

Répartition des personnes étudiées par structure

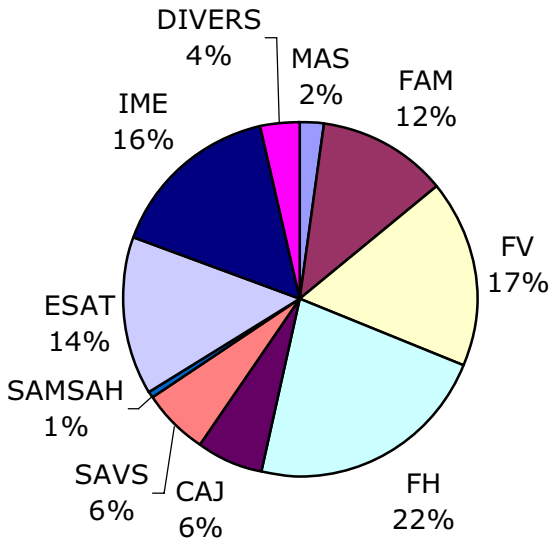


32 % des établissements médico-sociaux ont répondu au questionnaire (76 établissements sur 235)

1.2. Taux de réponse de résidants par structure

STRUCTURES	NOMBRE DE PERSONNE		POURCENTAGE	
	Existants	Réponses	Sur le type de structure	Sur l'étude
MAS	251	76	30 %	2 %
FAM	471	381	81 %	12 %
FV	838	551	66 %	17 %
FH	1392	727	52 %	22 %
CAJ	704	196	28 %	6 %
SAVS	884	205	23 %	6 %
SAMSAH	20	18	90 %	1 %
ESAT	2927	466	16 %	14 %
IME	1371	519	38 %	16 %
DIVERS	1482	114	8 %	4 %
TOTAL	**10340**	**3253**	**31 %**	**100 %**

Répartition des personnes étudiées par structure



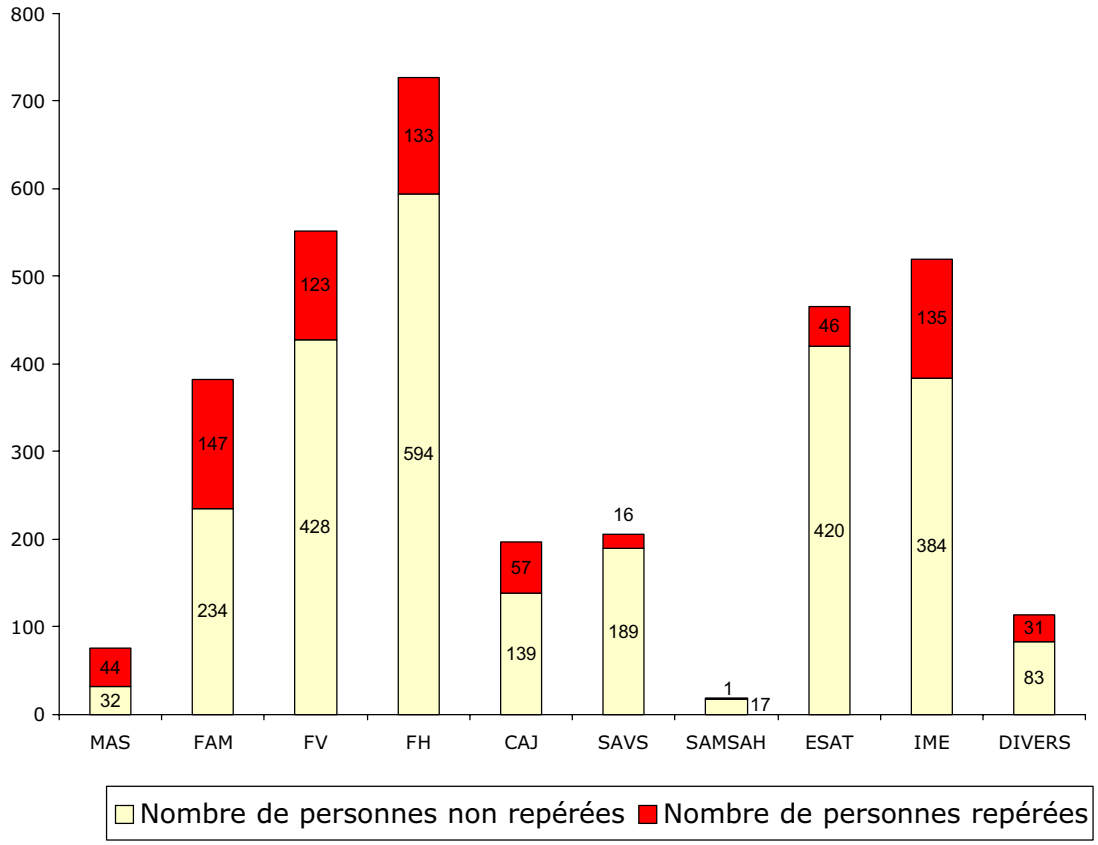
31% des résidants handicapés entrent dans cette étude. Il y a un bon taux de réponse (supérieur à 50%) dans les structures de type FAM, FDV, FH et SAMSAH.

1.3 Taux de personnes épileptiques repérées

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes étudiées	76	381	551	727	196	205	18	466	519	114	**3253**
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
%	58%	39%	22%	18%	29%	8%	6%	10%	26%	27%	**23%**

733 personnes repérées épileptiques sur 3253 personnes étudiées.

Nombre d'épileptiques par structure

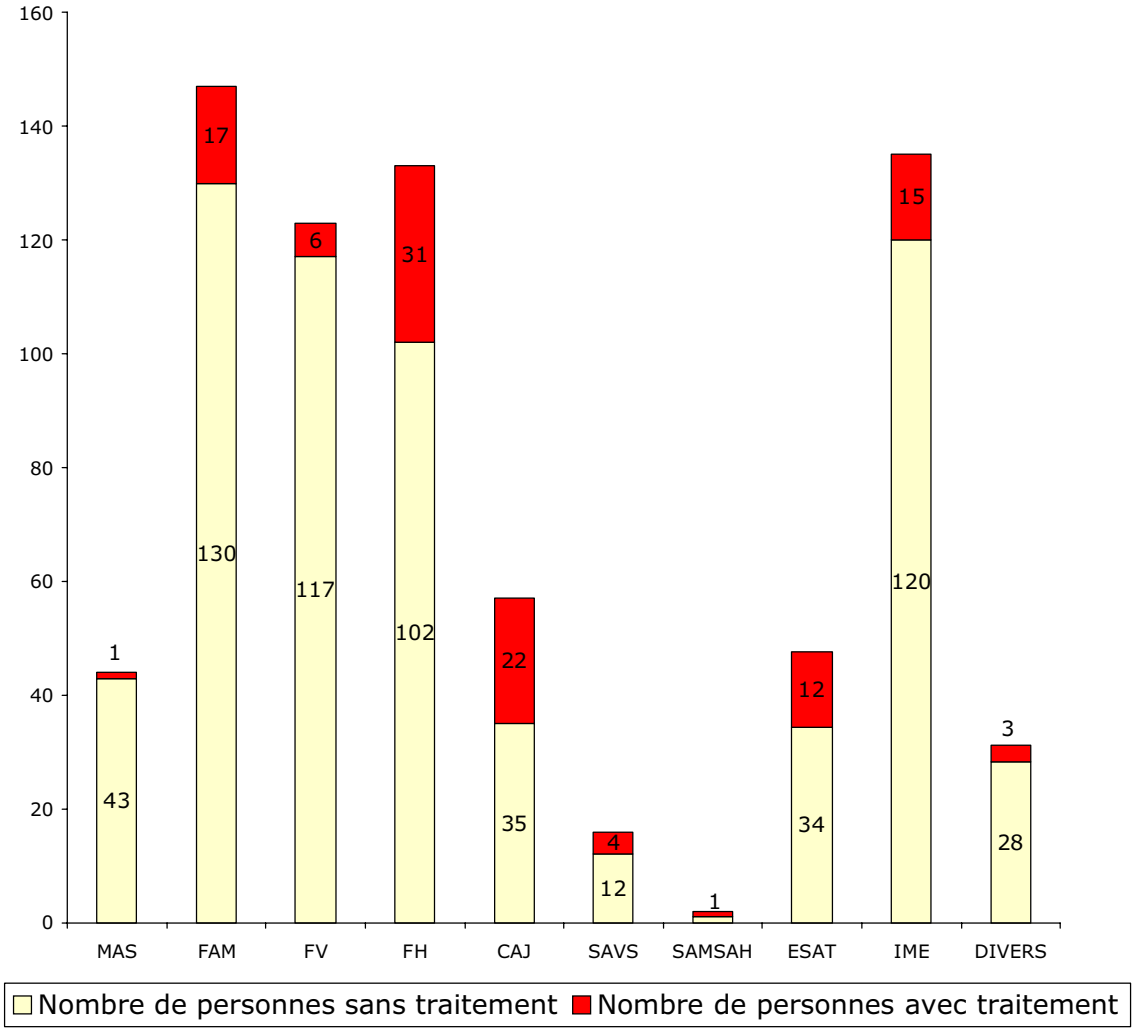


Le taux moyen de personnes repérées comme épileptiques dans les établissements médico-sociaux du Rhône est de 23 %.
Plus l'établissement est médicalisé et plus la proportion de personnes présentant une épilepsie est élevée.

1.4 Taux de personnes épileptiques traitées

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes ayant un traitement	43	130	117	102	35	12	1	34	120	28	**622**
%	98%	88%	95%	77%	61%	75%	100%	74%	89%	90%	**85%**

Nombre de personnes traitées par structure

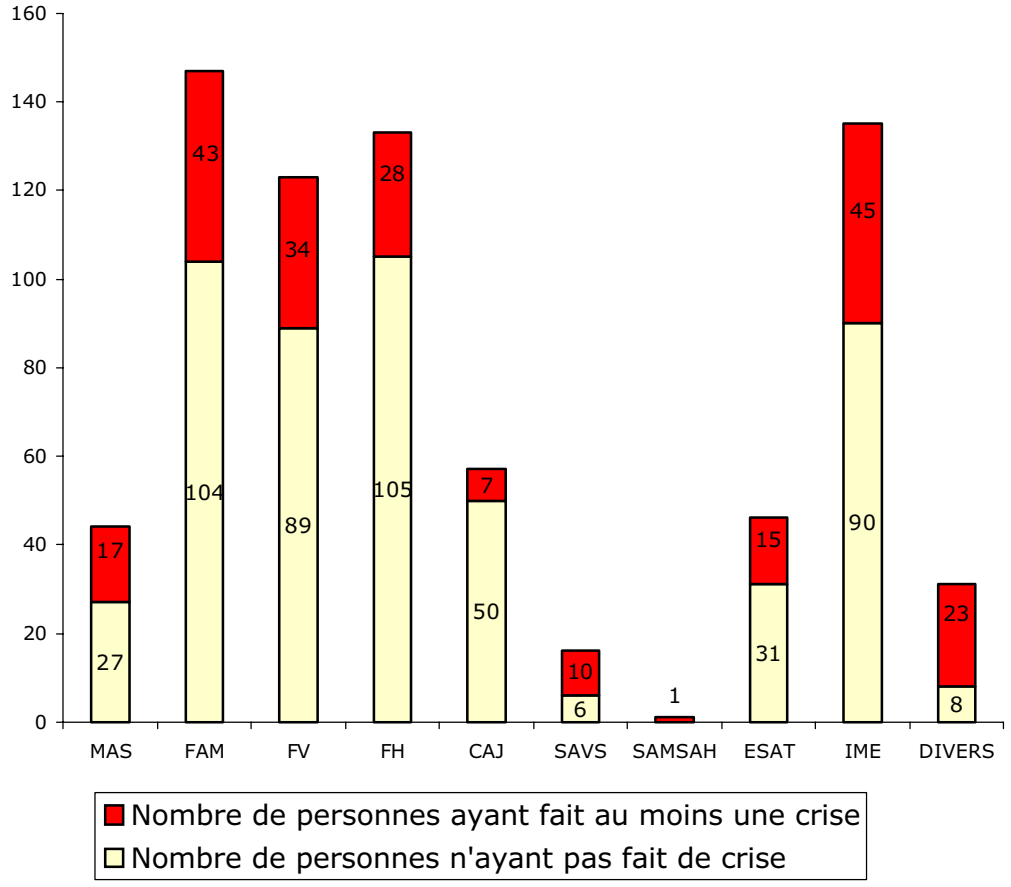


85% des personnes ayant des antécédents d'épilepsie ont un traitement

1.5 Taux de personnes épileptiques actifs *

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes présentant une épilepsie active	17	43	34	28	7	10	1	15	45	23	**223**
%	39%	29%	28%	21%	12%	62%	100%	33%	33%	74%	**30%**

Nombre de personnes présentant une épilepsie active *

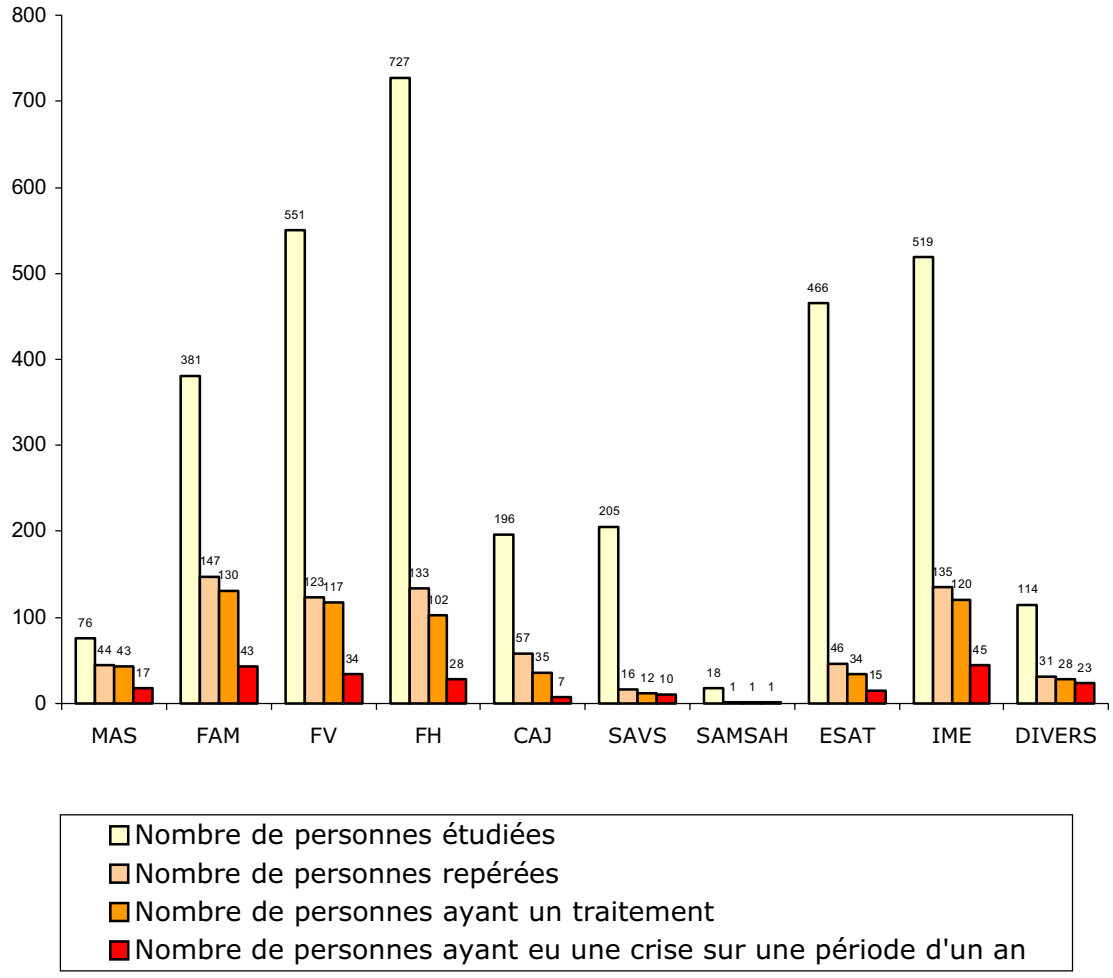


30 % des personnes épileptiques ont présenté au moins une crise depuis moins d'un an

** épilepsie active = personne ayant fait au moins une crise sur une période d'un an*

1.6 Récapitulatif

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL	%
Nombre de personnes étudiées	76	381	551	727	196	205	18	466	519	114	**3253**	**100%**
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**	**23%**
Nombre de personnes traitées	43	130	117	102	35	12	1	34	120	28	**622**	**19%**
Nombre de personnes ayant eu au moins une crise par an	17	43	34	28	7	10	1	15	45	23	**223**	**6,85%**



6,85 % des personnes étudiées présentent au moins une crise d'épilepsie par an

2 – Aspect qualitatif des crises d'épilepsie

2.1 Fréquence des crises par personne et par an pour les personnes repérées comme épileptiques actifs

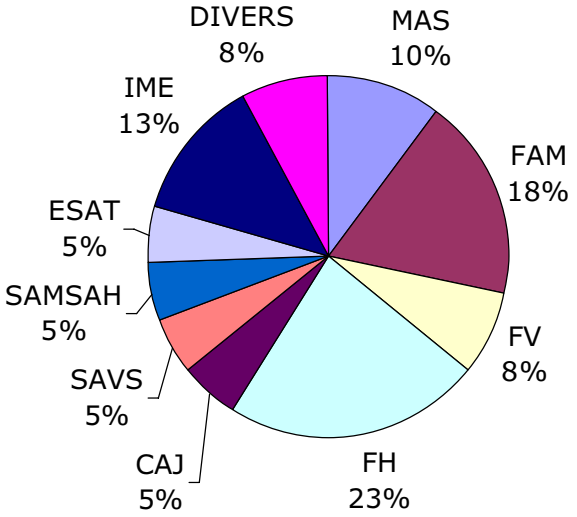
FREQUENCE DES CRISES PAR STRUCTURE							
Type de structure		An	Mois	Semaine	Jour	Total	**Moyenne des crises par personnes et par an**
MAS	Nombre de personnes faisant une crise par…	7	5	2	3	17	
	Nombre de crises repérées par …	27	5	4	3	1390	**82**
FAM	Nombre de personnes faisant une crise par…	24	13	6	0	43	
	Nombre de crises repérées par …	54	19	15	0	1062	**25**
FV	Nombre de personnes faisant une crise par…	21	8	2	3	34	
	Nombre de crises repérées par …	46	15	4	7	2989	**88**
FH	Nombre de personnes faisant une crise par…	15	7	4	2	28	
	Nombre de crises repérées par …	38	12	6	3	1589	**57**
CAJ	Nombre de personnes faisant une crise par…	3	1	2	1	7	
	Nombre de crises repérées par …	7	2	2	3	1230	**176**
SAVS	Nombre de personnes faisant une crise par…	9	0	1	0	10	
	Nombre de crises repérées par …	15	0	2	0	119	**12**
SAMSAH	Nombre de personnes faisant une crise par…	1	0	0	0	1	
	Nombre de crises repérées par …	2	0	0	0	2	**2**
ESAT	Nombre de personnes faisant une crise par…	7	3	4	1	15	
	Nombre de crises repérées par …	19	4	7	1	796	**53**
IME	Nombre de personnes faisant une crise par…	31	3	6	5	45	
	Nombre de crises repérées par …	56	3	10	21	8277	**184**
DIVERS	Nombre de personnes faisant une crise par…	20	0	1	2	23	
	Nombre de crises repérées par …	23	0	1	8	2995	**130**
TOTAL						20449	**92**

La moyenne de fréquence des crises des personnes épileptiques est d'environ 2 crises par semaine (92 par an)

2.2 Taux de personnes ayant présenté un état de mal *

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal *	4	7	3	9	2	2	1	2	5	3	**38**
Nombre de crises d'état de mal * par an	9	10	7	32	3	2	2	210	31	14	**320**
% de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal *	9%	5%	2%	7%	4%	13%	100%	4%	4%	10%	**5 %**

Taux par structure de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal * dans l'année



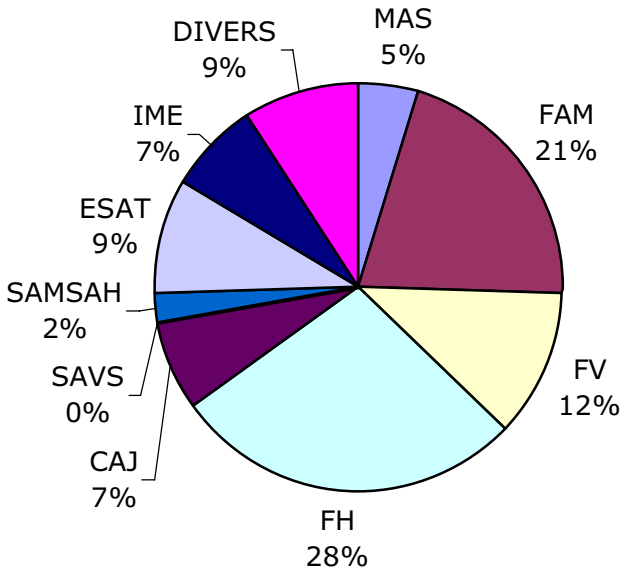
5 % des personnes épileptiques ont présenté un état de mal *

** état de mal = crise grave durant plus de 5 minutes.*

2.3 Hospitalisation en lien avec l'épilepsie

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie	2	9	5	12	3	0	1	4	3	4	**43**
Nombre de jour d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie	45	114	37	43	17	0	15	133	4	13	**421**
% de personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie	5 %	6 %	4%	9 %	5 %	0 %	100%	9 %	2 %	13 %	**6 %**

Répartition des personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie

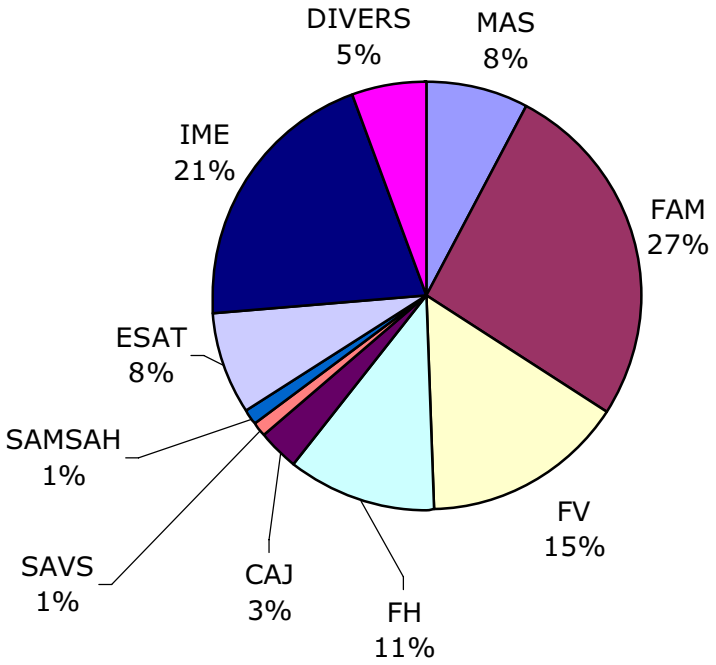


6 % des personnes épileptiques ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie

2.4 Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental	7	24	14	10	3	1	1	7	19	5	**91**
%	16%	16%	11%	8%	5%	6%	100%	15%	14%	16%	**12%**

Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental



12 % des personnes épileptiques présentent des troubles associés d'ordre comportemental

2.5 Besoin en réorientation

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	**733**
Nombre de personnes dont une réorientation est souhaitable	0	1	3	2	1	1	1	4	10	0	**23**
Pourcentage de demandes de réorientation											**3 %**

Cas par cas :

REORIENTATION											
Etablissement Actuel		Etablissement proposé									
		MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS
CAS 1	FAM	X									
CAS 2	FV		X								
CAS 3	FV		X								
CAS 4	FV										X
CAS 5	FH		X	X							X
CAS 6	FH			X							
CAS 7	CAJ	X									
CAS 8	SAVS										X
CAS 9	SAMSAH			X							
CAS 10	ESAT				X						
CAS 11	ESAT				X						
CAS 12	ESAT				X						
CAS 13	ESAT				X						
CAS 14	IME		X								
CAS 15	IME		X								
CAS 16	IME		X								
CAS 17	IME		X								
CAS 18	IME		X								
CAS 19	IME		X								
CAS 20	IME			X							
CAS 21	IME			X	X				X		
CAS 22	IME				X				X		
CAS 23	IME				X				X		
TOTAL		2	9	5	7	0	0	0	3	0	3

3 - Conclusion

Cette étude permet de repérer une pathologie associée : l'épilepsie, dans les établissements médico-sociaux du Rhône.
Il n'y a pas actuellement d'établissements spécifiques dans le Rhône qui accueillent des personnes épileptiques.

Le taux de réponse de cette enquête est de 31 % des personnes handicapées (3253 personnes).
Les informations recueillies donnent les éléments suivants :

- 23 % (733 personnes) sont repérées comme épileptiques,
- 6,85 % (223 personnes) présentent des crises épileptiques avec une moyenne de 2 par semaine,
- 1,16 % (38 personnes) ont présenté des crises épileptiques graves nécessitant l'intervention d'un personnel formé ou une hospitalisation,
- 1,32 % (43 personnes) ont été hospitalisées dans l'année en lien avec l'épilepsie,
- 2,80 % (91 personnes) sont repérées avec des troubles de comportements associés à l'épilepsie.

Concernant les besoins exprimés de réorientation :

23 personnes relèveraient d'une structure médico-sociale prenant en compte l'épilepsie dont 11 en structure médicalisée (2 en MAS, 9 en FAM) et 7 en FH pour des personnes travaillant en ESAT.

Au delà de la question de fond de la pertinence de créer des structures dédiées à un handicap spécifique (épilepsie, cérébrolésion, autisme…) cette étude confirme l'importance du repérage de cette pathologie dans les structures médico-sociales puisque 23 % des personnes handicapées sont ou ont été touchés par des troubles commitiaux.

En extrapolant ces résultats dans le département du Rhône :

- environ 120 personnes auraient eu besoin d'une médicalisation au moins partielle à cause de crises graves actées
- environ 300 personnes auraient besoin d'un accompagnement spécifique des troubles du comportement en lien avec l'épilepsie.

Enfin, nous rappelons que cette étude ne repère pas les personnes à domicile ne fréquentant pas une structure médico-sociale.

Bernard Dionisius
Médecin territorial
Coordination médico-sociale
Conseil Général du Rhône

RHÔNE
LE DÉPARTEMENT

QUESTIONNAIRE « EPILEPSIE » DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO SOCIAUX DU RHONE

↳But : Identifier les personnes atteintes d'épilepsie
Identifier les besoins à l'échelle départementale

Établissement : **Association** :
(Une fiche par établissement)

1) Nombre de résidents dans l'établissement ☐

2) Nombre de personnes repérées comme ayant eu ou ayant de l'épilepsie ☐

3) Parmi ces personnes repérées comme épileptiques (2)

↳ Combien ont un traitement ☐

↳ Combien ont présenté au moins une crise depuis un an ☐

4) Détailler dans le tableau ci-joint ceux qui ont fait au moins une crise depuis un an :

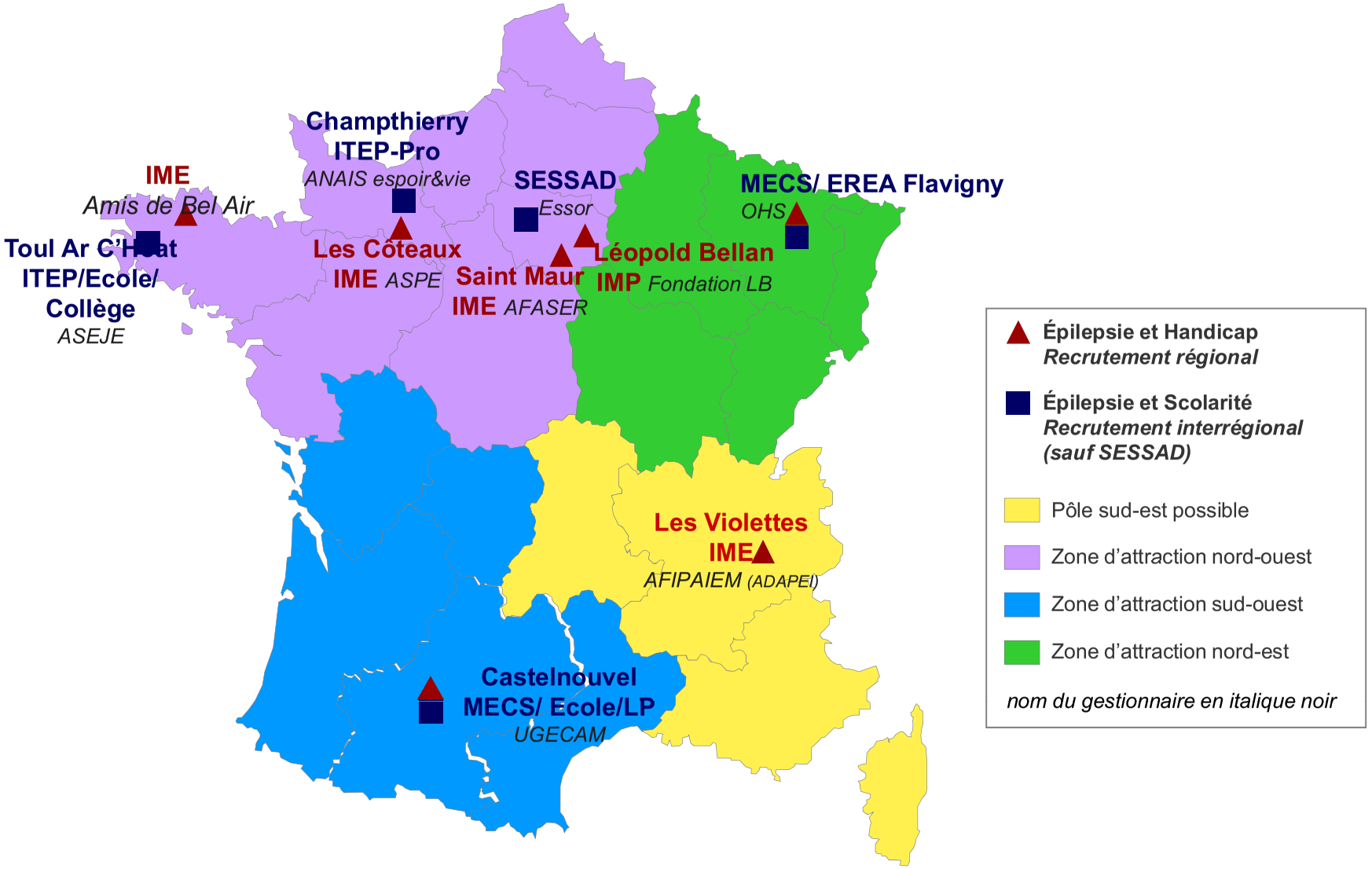
	Fréquence de crise, nombre par				Nombre «d'états de mal» / an = crise grave durant plus de 5 mn	Nombre de jour d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie / an	Troubles associés d'ordre comportemental OUI / NON	Besoin de réorientation en				
	an	mois	semaine	jour				MAS	FAM	FDV	FH ESAT	AUTRES
Cas 1												
Cas 2												
Cas 3												
Cas 4												

Remarques :
Questionnaires à renvoyer remplis par mail à : mailto:patrick.teston@rhone.fr
Monsieur Teston Patrick, secrétariat du Dr Dionisius de la Coordination médico-sociale
ou à défaut à l'adresse ci-dessous :
Monsieur Patrick TESTON
Coordination médico-sociale
15, rue de Sévigné
69 003 LYON
Pour toutes informations complémentaires, vous pouvez vous adresser à : bernard.dionisius@rhone.fr

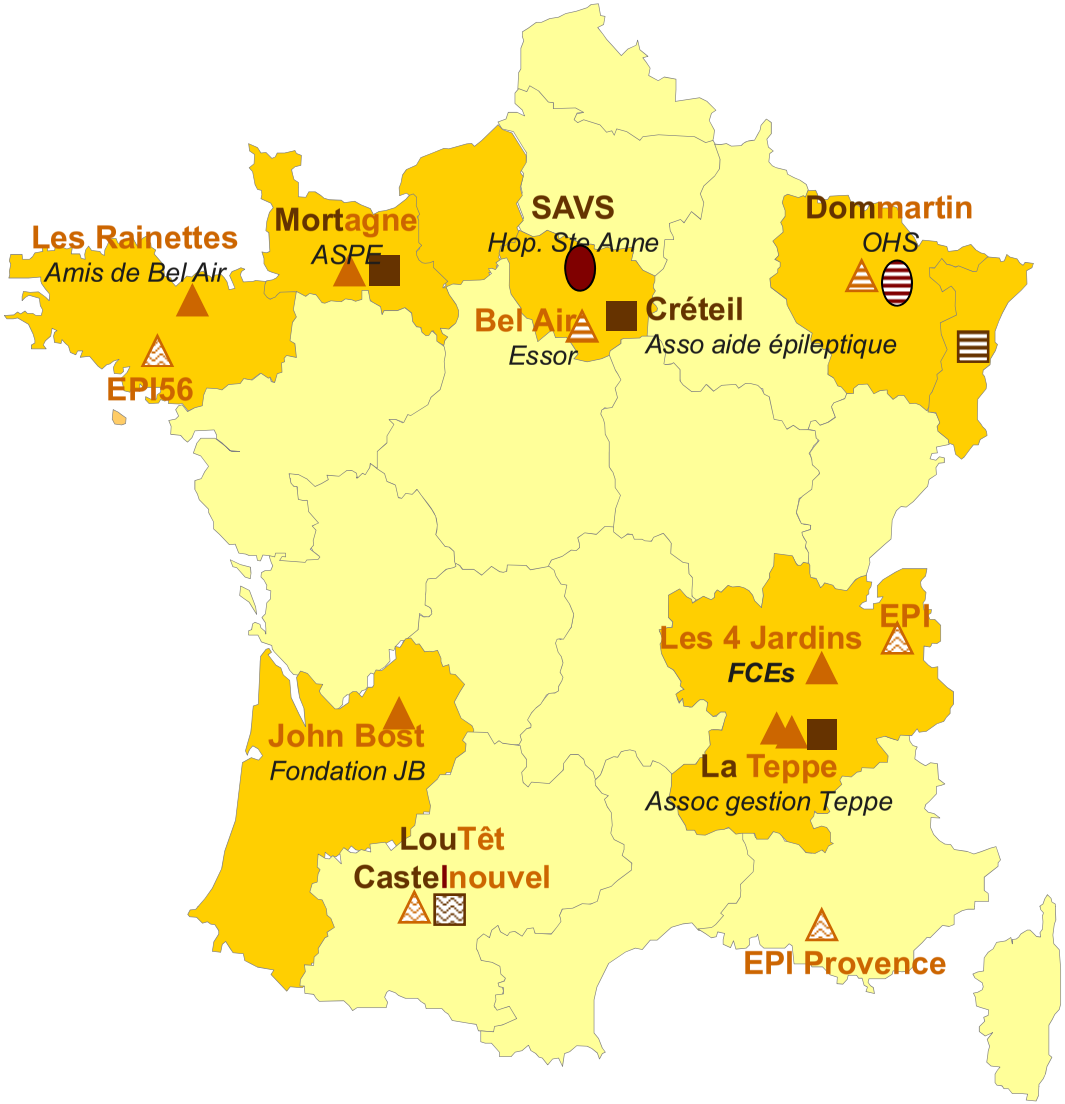
Spécificité d'une épilepsie sévère	comment chaque établissement répond au besoin			
	FAM la Teppe	**FAM Mortagne**	**FAM Broons**	**FAM StEtienne de St Geoirs**
	Le Patio / L'arc en ciel	Les Terres Noires	Les rainettes	Les 4 jardins.
La crise d'épilepsie				
surveillance de nuit	**2 veilleuses, IDE sur le site de la Teppe disponibles immédiatement, double astreinte neurologue psychiatre à domicile**	**1 infirmier + 2 aides-soignants en ronde et quelques médaillons d'appel**	**2 AS en ronde + 1 IDE astreinte, médecin et cadre de permanence à domicile**	**1 infirmier + 1 AS en ronde permanente Détecteurs de crise (mouvement, bruit, énurésie)**
surveillance de jour	Appel-malade dans chambres et couloirs (un résident prévient s'il voit une crise d'un autre) Présence permanente dans les maisons Professionnels formés à observer / protéger/ alerter l'infirmier qd besoin	Présence permanente sur les unités Professionnels formés à protection / observation / alerter l'infirmier qd besoin/ 1 infirmier EEGiste sur le FAM Un résident prévient s'il voit une crise d'un autre	Présence permanente organisée (nominativement) pour les professionnels	Appel-malade dans chambres et couloirs (un résident prévient s'il voit une crise d'un autre) Présence permanente dans les maisons Professionnels formés à observer / protéger/ alerter l'infirmier qd besoin
résidents avec stimulateur du nerf vague -1-Contrôle et suivi -2- En cas de crise (usage aimant)	1- uniquement par médecin et infirmier 2 Professionnels formés	1- uniquement par médecin et infirmier 2-actuellement pas de résident avec aimant snv	2- Professionnels formés à l'usage de l'aimant du SNV, les résidents portent leur aimant	1- le FAM pense s'équiper d'un appareil de contrôle à utiliser par médecin, infirmier 2-Professionnels formés à l'usage de l'aimant du SNV, les résidents portent leur aimant, chaque infirmier a un aimant.
risque d'état de mal => injection IR	***infirmière 24h sur 24 365j/an medecin present ou en astreinte***	***infirmière 24h sur 24 365j/an***	***Infirmière présente 7h/22h30 et d'astreinte 22h30/7h***	***infirmière 24h sur 24 365j/an***
risque d'état de mal => hospitalisation	1: transfert sur le service de soins intensif de la Teppe (UON) 2: transfert au CH de ROMANS	Partenariat avec l'hôpital local à 2km	CHU Rennes	Convention avec le service de Neuro CHU Grenoble et urgences de Voiron
risque de chute, minimiser le risque de blessure	Aménagement et mobilier adapté Plain pied sur tous les bâtiments	Aménagement et mobilier adapté (pas d'angles saillants, plexiglass..) Négociation personnalisée avec chaque usager des modalités de protection pour lui-même à l'intérieur et l'extérieur (casque, fauteuil, déambulateur ou accompagné d'un autre…) Point faible: l'établissement n'est pas de plain pied	Plein pied sur tous les bâtiments, cloisons BA 13.	Bâtiments adaptés pas d'escalier, vitrages feuilletés 2 faces, angles de murs chanfreinés, portes des petites pièces ouvrent vers extérieur (chute derrière la porte). On aurait aimé des sols souples + souples, mais pas eu le budget
chute avec traumatisme points de suture	sur place	prise en charge par service d'urgence de l'hôpital local, résident accompagné d'un référent du FAM	Groupe médical sur place (300m)	sur place si médecin présent (1ETP sur FAM+EHPAD mitoyen) Convention avec CHR Voiron
chute avec traumatisme fracture, entorse, etc	1er diagnostic et soins sur place (radio sur place) transfert CH romans si necessaire	Contrôle radio et prise en charge par service d'urgence de l'hôpital local, résident accompagné d'un référent du FAM	CH Dinan et CHU Rennes	convention avec CHR Voiron FAM totalement accessible PMR (un résident peut être en fauteuil)
repos après une crise	sur place	Unité du résident toujours ouverte avec présence. Si besoin, surveillance chambre de repos de l'infirmerie	Sur le lieu d'activité si possible, sinon infirmerie (6 lits)	la personne se repose dans sa chambre Si besoin de surveillance rapprochée: salle de repos 2 lits à l'infirmerie
divagation, déambulation après crise	moyens humains	zone à risque protégée; limites de l'établissement matérialisées (clôture, portail, portillons, jardins patio, mais possibilité de sortir (plutôt en cas de fugue "volontaire")	Moyens humains	zone à risque protégée (ruisseau), lieu fermé moyens humains
fatigabilité (après une crise ou habituelle)	adaptabilite	rythme adpaté à la personne, possibilité dès que besoin de repos puisque l'unité et les chambres sont toujours ouvertes	planning adaptable, accompagnement par un professionnel	possibilité de sieste, planning d'activités adapté à chacun selon sa fatigue ,
Le suivi de l'épilepsie				
traitement pluri-quotidien	préparé et contrôlé par infirmier puis distribué par équipes (aide-soign/AMP)	préparé et contrôlé par infirmier puis distribué par équipes (aide-soign/AMP)	Infirmière	infirmière

suivi des crises, rendre compte au neurologue	fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin avec les infirmière et le psy	Infirmier, tenus au jour le jour d'un graphique des crises avec description pour transmission au médecin/ Carnet de liaison avec les familles	fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin avec les infirmière et le psy Carnet de liaison avec les familles pour temps hors FAM	fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin Carnet de liaison avec les familles pour temps hors FAM
Consultations neurologiques	sur place	Neurologue sur place: visite régulière plus visites supplémentaires en lien avec l'actualité de la maladie (ddé par le médecin ou suggéré par les infirmiers par rapport aux observations remontées des équipes et centralisées par l'infirmier)	Neurologue salarié + staff du CHU neuro	Pas de neurologue traitant sur place, chaque résident peut garder son neuro antérieur. Nécessité d'accompagnement par un professionnel (pour les autres consultations aussi) quand la famille ne peut le faire,
Troubles du comportement associés	psychiatres et psychologues dédies	1/2 ETP Psychologue, absence de psychiatre (malgré un temps partiel budgété) .Relations partenaires difficiles à mettre en place avec les CHS pour des demandes de relais ou ré-orientation d'où une grande vigilance sur l'admission de personnes avec troubles du comportement importants. Taux d'encadrement qui ne permet pas de dégager du temps pour les moments difficiles.	1/2 ETP psycho, psychiatre en consultation externe. Partenariat avec CHS au cas par cas.	1/2 ETP psycho, 1/4 ETP psychiatre. Partenariat avec CHS au cas par cas. Nécessité d'une équipe formée aux troubles du comportement, avec analyse de la pratique et en nombre suffisant pour pouvoir se dégager du groupe pour accompagner la personne dans ces moments difficiles,
autres handicaps associés: mental, physique, sensoriel...	adaptations possibles	adaptations personnalisées possibles	lieu totalement accessible PMR Autres aménagements selon besoin	lieu totalement accessible PMR Autres aménagements selon besoin
Compétences variées entre résidents, variation des compétences d'une personne selon son état	Activités à la mesure de chacun, frequentation si possible et souhaité d'ateliers therapeutiques	Les projets d'accompagnement personnalisés permettent de prendre en compte les compétences variées. Fonctionnement transversal : une activité s'adresse à des résidents pouvant venir de toutes les unités/ activité individuelle pour certains	Activités à la mesure de chacun, les groupes d'activité ne sont pas les groupes de vie; les activités et le planning sont réévalués chaque année	Activités à la mesure de chacun, les groupes d'activité ne sont pas les groupes de vie
Restriction d'activité liée au risque de crise : Ce que la personne a les compétences de faire mais « n'a pas le droit » de faire, compte tenu du risque vital que représenterait la survenue d'une crise d'épilepsie				
aller faire des courses, sortir à pied	selon le degre de handicap	Selon compétences et risque épileptique - seul (sauf à l'extérieur du site de l'ASPEC) - à 2 (sauf à l'extérieur du site de l'ASPEC) - accompagné par un professionnel	Toujours accompagné par des professionnels. Formation des commerçants à l'épilepsie.	Selon compétences (orientation temporo-spatiale, comportement en groupe) et risque épileptique: - seul avec tel portable et fiche d'urgence - à 2 avec tel portable et fiche d'urgence - accompagné par un professionnel (autre qu'infirmier) - accompagné par infirmier obligatoirement
sortie en véhicule avec un professionnel	selon le degre de handicap	accompagné d'un ou deux professionnels selon le nombre	Accompagnement par les professionnels.	avec infirmier pour ceux ayant un risque d'état de mal avéré
sport	selon le degre de handicap	activités physiques adaptées au cas par cas avec avis médical	1 ETP animateur sportif sport adapté. Activités aquatique 1 pro / 1 résident	enseignante de sport adapté, locaux et sports adaptés, pratique sportive pour tous
bain (baignoire)		une baignoire calèche sur chaque unité/ procédure d'utilisation de sécurité.	1 pro / 1résident y compris pour douche.	sous surveillance
Formation spécifique du personnel	reunions de formation pour les entrants, réunions de service avec intervention des medecins	Réunion d'info sur l'épilepsie par un neurologue pour nouveaux embauchés et ouvert aux autres néanmoins/ Formation de réactualisation pour les infirmiers EEGistes	Sur place (neurologue) + Epi formation.	à l'épilepsie par un neurologue, l'équipe et une association de familles. Premiers secours. Convention avec neuro CHU Grenoble

Accueil spécialisé des Enfants et adolescents épileptiques



Accueil des Adultes



Région sans établissement

Région avec au moins un établissement

FAM ou MAS - *Recrutement régional*

ESAT
Recrutement régional,
National pour la Teppe
Pas de Foyer d'Hébergement à Créteil

FAM ou MAS en création

ESAT en création

SAMSAH en création

FAM ou MAS en projet

ESAT ou SAMSAH en projet

Etablissements existants ou en création : *nom du gestionnaire en italique noir* .
Projets: référencés par le nom de l'assoc régionale (membre d'EFAPPE) portant le besoin des personnes épileptiques en attente de place ESMS

Liste des établissements existants

ETABLISSEMENT	VILLE	AGREMENT	GESTIONNAIRE
Toul Ar C'Hoat	Châteaulin - 29	ITEP	Association pour les Soins et l'Éducation des Jeunes Épileptiques
Bel Air	Languédias - 22	IME	Association Les Amis de Bel Air
Champthierry	Saint-Maurice-les-Charencey - 61	ITEP Pro	ANAIS Association d'Action et d'Insertion Sociale
Les Côteaux	Mortagne-au-Perche - 61	IME	ASPEC Accueil et Soins aux Personnes Épileptiques et Cérébrolésées
Parc de l'Abbaye	Saint-Maur-des-Fossés - 94	IME	AFASER
L'Essor	Paris - 75	SESSAD	Association l'Essor
Léopold Bellan	Bry-sur-Marne - 94	IMP	Fondation Léopold Bellan
Flavigny	Flavigny-sur-Moselle - 54	MECS - EREA	Office d'Hygiène Sociale de Meurthe-et-Moselle
Les Violettes	Villars-de-Lans - 38	IME	ADAPEI 38 (AFIPAIEM)
Castelnouvel	Léguevin - 31	MECS	UGECAM LR-MP
Les Rainettes	Broons - 22	FAM	Association Les Amis de Bel Air
Mortagne	Mortagne-au-Perche - 61	FAM/ESAT/FH	ASPEC Accueil et Soins aux Personnes Épileptiques et Cérébrolésées
Ste-Anne	Paris - 75	SAVS	Centre Hospitalier Ste Anne
Lionel Vidart	Créteil - 94	ESAT	Association de l' Aide à l'Épileptique
Les 4 Jardins	Saint-Etienne-de-Saint-Geoirs - 38	FAM	Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité (FCEs)
La Teppe	Tain l'Hermitage - 26	MAS/FAM/ ESAT/FH	Association de gestion de l'établissement de La Teppe
John Bost	La Force - 24	FAM	Fondation John Bost

Ligue Francaise Contre l'épilepsie

ETABLISSEMENTS SANITAIRES & MEDICO-SOCIAUX

SPECIALISES DANS L'ACCUEIL DES PERSONNES EPILEPTIQUES

Etablissements adhérents au CNDEE (Comité National des Directeurs d'Etablissements pour Epileptiques)

Foyer d'Accueil Médicalisé ..... 1 à 2
« Résidence des Terres Noires »

Foyer le VAL ..... 3 à 4

Centre pour Enfants Epileptiques ..... 5 à 7
IME Bel Air

IME les COTEAUX ..... 8 à 9

F.A.M. "Les Rainettes" ..... 10 à 11

Institut Médico Educatif « Les Violettes » 12

Maison d'Accueil Spécialisée ..... 13 à 14
« Résidence de la Colline »

OHS Flavigny 15

IMPRO Léopold Bellan ..... 16 à 17

ESAT Créteil ..... 18 à 19

ESAT LE VAL ..... 20 à 21

FAM Les 4 Jardins 22

Etablissement Médical La Teppe ..... 23 à 28

MECS de Castelnouvel ..... 29 à 30

SAVS St Anne ..... 31 à 32

Foyer d'Accueil Médicalisé « Résidence des Terres Noires »

Foyer d'Accueil Médicalisé « Résidence des Terres Noires »

10, chemin de la grippe
61 400 MORTAGNE AU PERCHE

Tél : 02 33 85 85 85
Fax : 02 33 25 64 42
Mail : asso.aspe@aspe.asso.fr

Site : Le Village du Perche (quartier situé à 1.5 km du centre ville), Mortagne Au Perche

ASSOCIATION GESTIONNAIRE

ASPEC « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébro-lésées »
Siège social : 10 chemin de la grippe 61 400 Mortagne au Perche
E-mail : asso.aspe@aspe.asso.fr
Site Internet : aspe.asso.fr

STATUT JURIDIQUE

Contrôle et financement : Etat (ARS) et Département (Conseil Général de l'Orne)

- Financement de l'hébergement : Département d'origine dans le cadre de l'Aide sociale, prix de journée arrêté par le Président du conseil Général de l'Orne.
- Financement des soins : Caisse d'assurance maladie dans le cadre du forfait soins arrêté par la Préfet de l'Orne.

POPULATION ACCUEILLIE

Le Foyer d'accueil médicalisé est un établissement spécialisé pour **adultes souffrant d'une épilepsie non stabilisée, pharmaco résistante** et présentant des effets invalidants sur le plan :

- des autonomies de la vie quotidienne et sociale
- neuro-psychologique (langage, compréhension, mémoire…)
- moteur et psycho-moteur

et des troubles associés (relationnels, psychologiques, comportementaux (dans la mesure où ceux-ci restent compatibles avec une vie en collectivité), nécessitant une surveillance et des soins médicaux ainsi qu'un accompagnement soutenu et personnalisé.

Le FAM est **ouvert toute l'année**.

Le FAM peut accueillir **48 adultes**, hommes et femmes à partir de 18 ans, sur différents **types de séjour** en fonction du projet de vie de la personne :

- accueil de long séjour
- accueil temporaire, de relais pour les familles, d'évaluation, d'intégration progressive….
- accueil d'observation et d'orientation du diagnostic et de la thérapeutique

Le FAM offre à l'usager des **prestations de service** : Prestations d'accompagnement à la vie quotidienne, sociale et de loisirs, Prestations hôtelières, Prestations soignantes et thérapeutiques (surveillance, suivi, enregistrement et vidéo enregistrement EEG, éducation thérapeutique).

PLATEAU TECHNIQUE

Personnel spécifique : Médecins neurologues, généralistes, infirmiers (couverture 24/24h) et infirmier EEGiste, kinésithérapeute, AMP, Aide-soignant de jour et de nuit, assistante sociale. Unité médicale au sein de l'Association.

Equipement spécifique : EEG de veille et vidéo EEG de sommeil. Hôpital local à proximité (1.5 km) pour examens radiologiques et urgences.

PROJET DE L'ETABLISSEMENT

La mission du FAM est centrée sur deux axes principaux : un objectif social et un objectif médical ; ces deux axes étant, dans la réalité de l'accompagnement, difficilement dissociables et visant tous deux la qualité de vie.

Un objectif social

- Proposer un véritable lieu de vie accueillant, agréable, sécurisant, soutenant et épanouissant,
- Donner une place centrale et active à l'usager dans la vie de l'établissement
- Entretenir et favoriser l'ouverture sur l'extérieur, et notamment de maintenir les liens familiaux,
- Préserver, stimuler et développer dès que possible les autonomies personnelles et sociales,
- Proposer un accompagnement personnalisé prenant en compte la personne dans sa réalité : ses besoins, ses capacités, ses attentes, son identité.

Un objectif médical

- Observer toutes les manifestations de la maladie et des circonstances favorisant les crises ; observations nécessaires à la précision du diagnostic et de la thérapeutique,
- Améliorer la symptomatologie en vue d'une meilleure qualité de vie,
- Organiser et suivre le traitement,
- Protéger l'usager et dès que possible, l'éduquer à la santé (prévention des crises),
- Prévenir et répondre aux situations d'urgence pour éviter les hospitalisations par l'instauration de protocoles individualisés.

MODALITES D'ADMISSION

Hommes et femmes de 18 ans et plus.
Recrutement inter-régional (Grand Ouest)
Notification de la MDPH obligatoire
Etude d'un dossier d'admission (à demander au secrétariat) et visite d'admission et de présentation de l'établissement).

Foyer le VAL

Foyer le VAL

10, chemin de la Grippe,
61 400 Mortagne au Perche
Tél : 02 33 85 85 85
Fax : 02 33 25 64 42
Courriel : leval@aspe.asso.fr
Site internet : www.aspe.asso.fr

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

- *Association gestionnaire* : ASPEC - Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées
- *Statut juridique* : agrément préfectoral, et convention avec la CRAM
- Population : 46 places en internat pour des hommes et des femmes de plus de 18 ans, souffrant d'une épilepsie invalidante et non stabilisée, ne présentant pas de troubles graves de la personnalité, et ne nécessitant pas la présence constante d'une tierce personne. Ils doivent tous avoir une orientation pour travailler en ESAT
- *Admission* : recrutement pluri-régional. Dossier adressé au directeur, gestion du dossier et de la liste d'attente par l'assistante sociale, validation de l'admission par une commission pluri-professionnelle. Pour l'admission, la notification de la MDPH est obligatoire. L'admission est confirmée après une période d'essai de 3 à 6 mois
- *Temps d'Ouverture* : toute l'année sauf une semaine entre les deux fêtes de fin d'année

PLATEAU TECHNIQUE AU SERVICE DE L'USAGER

- Directeur & Chef de Service Social
- Cadre de santé, Médecins Neurologue & Epileptologue, Médecins Généralistes & Infirmiers
- Psychologue
- Kinésithérapeute, psychomotricien et orthophoniste en libéral
- Educateurs, Moniteurs Educateurs & Aides Médico-Psychologique
- Surveillants de nuit
- Secrétaires & Assistante Sociale
- Agents de services

EQUIPEMENTS

- EEG sur le pôle médical de l'ASPEC
- Radiologie en partenariat avec l'hôpital de Mortagne
- Biologie en réseau avec le laboratoire d'Analyse de Mortagne

PROJET

Une des approches principales est de formaliser le droit à la citoyenneté des résidents, qui repose sur une prestation individualisée et se traduit par la mise en œuvre d'un ***P**rojet d'**A**ccompagnement **P**ersonnalisé*. Celui-ci prend en compte les différents aspects de leurs besoins sur un plan **médical & social.** Les moyens utilisés concourent à répondre à leurs attentes en termes d'habitat, de vie quotidienne, d'intégration, de bien-être et d'épanouissement. L'établissement privilégie une vie indépendante en proposant soit des chambres individuelles, des chambres ou appartements pour couple. Des activités à l'interne et à l'externe sont mises en place en fonction des demandes et besoins des résidents. L'équipe pluridisciplinaire

s'attache particulièrement à l'évolution globale de la personne, afin de l'aider à vivre mieux son handicap. La durée du séjour est une étape dans un parcours personnel, et varie en fonction de l'évolution des projets de chacun des résidents. En lien avec leur projet de vie, des réorientations sont effectuées vers d'autres structures plus adaptées ou en milieu ordinaire.

☛ ***L'épilepsie nécessite pour chacun des résidents un suivi médical continu et une prise en charge constante.***

Centre pour Enfants Epileptiques
IME Bel Air

Centre pour Enfants Epileptiques
IME Bel Air

22980 Languédias
Tél : 02 96 27 61 68
Fax : 02 96 27 02 01
Mail : centre.enfants-epileptiques@wanadoo.fr

L'établissement est implanté sur la commune de Languédias dans les Côtes d'Armor. Sa situation géographique le place à 5 min du bourg de Languédias (460 habitants), à 5 mn du bourg de Plélan le Petit (1 525 habitants), à 15 min de la ville de Dinan (11 591 habitants). Par ailleurs, l'établissement est situé à 15 min de la RN 12, Rennes Brest, soit à moins de 2 h des points les plus éloignés de son aire de recrutement en Bretagne.

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

AGREMENTS ACTUELS

En date du 1er juillet 1999 puis du 23 décembre 2004 qui porte extension de la capacité d'accueil de 30 à 40 places.

- Article 1 : l'association "Les Amis de Bel Air" est autorisée à créer à compter du 1er juillet 1999, à Languédias, un institut médico éducatif de 30 places réservé à des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle s'accompagnant d'une épilepsie, parfois associée à des troubles de la personnalité et de la communication.

- Article 2 : La population accueillie et les modalités d'accueil sont les suivantes :

  Population : enfants, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle s'accompagnant d'une épilepsie parfois associée à des troubles de la personnalité et de la communication, âgés de 6 à 20 ans en :

  - Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé (S.E.E.S.) : 13 enfants âgés de 6 à 12 ans, internat 12 lits, semi internat 1 place

  - Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (S.I.P.F.RO.) : 27 adolescents et jeunes adultes âgés de 12 à 20 ans répartis :

    - de 12 à 15 ans en une section pré professionnelle et d'apprentissage
    - de 15 à 20 ans en une section professionnelle et de stage
    - internat 25 lits, semi internat 2 places.

MISSIONS

Le Centre pour enfants épileptiques de Bel Air est un institut médico éducatif destiné à recevoir des enfants et des adolescents présentant une déficience intellectuelle associée à une épilepsie, dont l'état nécessite de pratiquer des examens et des soins particuliers en vue d'équilibrer leur traitement et de rechercher les conditions d'une adaptation sociale, scolaire et professionnelle.

Les motifs présidant à l'admission sont de plusieurs ordres :

- des difficultés d'équilibration de la maladie en premier lieu
- des épilepsies sévères et évolutives nécessitant un suivi médical constant
- des troubles associés déficitaires
- des troubles du comportement et du caractère, et diverses perturbations de la personnalité

- des difficultés et des retards scolaires importants
- des difficultés d'adaptation socio familiale

L'institution spécialisée apporte la tolérance à la maladie et à son vécu, la qualité d'accueil et de soins pour le jeune et sa famille afin de traiter et dédramatiser les problématiques induites par l'épilepsie. La prise en charge globale proposée dans l'établissement est une réponse adaptée aux problématiques complexes rencontrées.

LES GRANDES ORIENTATIONS

L'enfant, le jeune, est placé au centre du projet d'établissement et de son fonctionnement. Les pratiques professionnelles sont guidées par le souci de favoriser un développement le plus harmonieux possible, malgré le ou les handicaps ou difficultés qui ont conduit l'admission à Bel Air.

Cet objectif ne peut être atteint de manière satisfaisante que dans la mesure où est assurée une prise en charge globale, associant tout un faisceau de compétences : les soins médicaux, la rééducation, le soutien psychologique, l'éducation, l'enseignement qui tous participent à l'amélioration d'un état général. Un réseau de partenaires extérieurs peut aussi être sollicité dans l'intérêt du projet de l'enfant.

A défaut d'une guérison, c'est l'équilibration de l'épilepsie qui est visée ainsi qu'un mieux être physique et psychique, des apprentissages scolaires, voire une formation pré professionnelle, une autonomie au quotidien et une socialisation la plus avancée possible. Les diverses évaluations faites serviront à élaborer un projet individualisé afin de mieux l'ajuster à la spécificité des besoins de chacun.

Régulièrement, l'équipe pluridisciplinaire est amenée à évoquer son travail dans le cadre du projet d'établissement et du fonctionnement propre à chaque groupe. Les synthèses et les points réalisés dans le cadre du projet de prise en charge globale permettent de réévaluer et d'adapter l'ensemble des actions menées.

L'évolution de la société et de la législation donne une place de plus en plus importante aux usagers. Bel Air s'inscrit dans cette mutation qui amplifie le partenariat avec les parents et qui donne aussi davantage de droits et de place aux usagers avec les difficultés à entendre, reconnaître la parole des jeunes enfants ou adolescents présentant des handicaps associés à une épilepsie active et invalidante et ainsi en tenir compte.

Notre mode de relation privilégié est la rencontre pluridisciplinaire avec les parents qui sont régulièrement informés, associés et soutenus. La réunion simultanée de l'ensemble des corps professionnels (médical, scolaire, éducatif, psychologue...) présente l'avantage à la fois d'avoir une vue globale et nuancée de la situation et de réévaluer ensemble le projet individuel mis en œuvre. Bien en delà d'une simple information, nous jugeons que cette forme de partenariat est une condition essentielle à la réussite Des actions menées.

PLATEAU TECHNIQUE

ADMINISTRATIF			Totaux	PARA MEDICAL			Totaux
Directeur	1			Infirmier jour	2,75		
Secrétaire / aide -	0,7			nuit	1,3		
comptable	0,7		2,4	Psychomotricien	0,5		
EDUCATIF				Psychologue	1		
Chef de service	1			0rthophoniste		0,11	
Educateur spécialisé	3,65			Kinésithérapeute		0,11	
Animateur sportif	1			Aide soignant	0,84		6,39
Moniteur éducateur	7			SERVICES GENERAUX			
Moniteur d'atelier	3			Agent d'entretien	1		
AMP	1			Cuisinier	2		
Contrat d'apprentissage	2			Lingère	0,75		
Contrat aidé	2		16,65	Buandière	0,5		
MEDICAL				Ménagère	1		
Neuro-pédiatre	0,25			Ménagère Lingère	1,5		
Médecin généraliste	0,05		0,3	Veilleur	1,46		8,21
Pédo psychiatre		0,2		Enseignants		2	
							33,95

EQUIPEMENTS

EEG, jour, nuit

IME les COTEAUX

IME les COTEAUX

45, rue du Val
61400 Mortagne au Perche
Tél : 02 33 85 84 84 (ou 85 85)
Fax : 02 33 25 84 02
Mail :
ime.copteaux@wanadoo.fr
Site Internet : www.aspe.asso.fr

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

- *Association gestionnaire* : ASPEC - Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées
- *Statut juridique* : agrément préfectoral, et convention avec la CRAM
- Population : 43 places en internat pour des garçons et filles de 13 à 20 ans, par dérogation à partir de 10 ans, souffrant d'une épilepsie invalidante et non stabilisée, ne présentant pas de troubles graves de la personnalité, et ne nécessitant pas la présence constante d'une tierce personne
- *Admission* : recrutement pluri-régional dans un rayon de 250km. Dossier adressé au directeur, gestion du dossier et de la liste d'attente par l'assistante sociale, validation de l'admission par une commission pluri-professionnelle. Pour l'admission, la notification de la MDPH est obligatoire.
- *Temps d'ouverture* : l'IME est fermé 5 semaines et fonctionne en internat de quinzaine.

PLATEAU TECHNIQUE AU SERVICE DE L'USAGER

- Directeur & Chef de Service
- Pédopsychiatre, Neurologue, Neuro-pédiatre, Médecin Généraliste & Neuropsychologue
- Infirmières & Aides Soignantes
- Kinésithérapeute, psychomotricien et orthophoniste en libéral
- Educateurs, Moniteurs Educateurs & Aides Médico-Psychologique
- Educateur sportif, Professeurs des Ecoles & Educateurs techniques
- Surveillants de nuit
- Secrétaires & Assistante Sociale
- Agents de services

EQUIPEMENTS

- EEG sur le pôle médical de l'ASPEC
- Radiologie en partenariat avec l'hôpital de Mortagne
- Biologie en réseau avec le laboratoire d'Analyse de Mortagne

PROJET

L'objectif principal est de garantir aux enfants et adolescents la reconnaissance de leurs droits. Cela se traduit par la mise en œuvre d'un ***P**rojet d'**A**ccompagnement **P**ersonnalisé* qui prend en compte les différents aspects de leurs besoins sur un plan médical, social, scolaire et pré-professionnel. Les moyens utilisés concourent à répondre à leurs attentes en termes d'épanouissement, d'apprentissage, de bien-être, d'intégration et d'autonomie.
Les équipes éducatives se soucient de favoriser une atmosphère conviviale et familiale, et plus particulièrement dans le cadre de la vie quotidienne de

l'internat. En journée les enfants, en fonction de leurs capacités, sont en classe ou en atelier pré-professionnel (*bois, enseignement ménager, horticuture et poterie*). Pour les enfants les plus en difficultés, il est proposé des ateliers d'ergothérapie, d'éveil, de relaxation et occupationnel.

☛ ***L'épilepsie nécessite pour chacun des enfants & adolescents un suivi médical continu et une prise en charge constante.***

F.A.M. "Les Rainettes"

F.A.M. "Les Rainettes"

38 rue de Brondineuf
BP 01
22250 BROONS
Tél: 02 96 847 800
Fax: 02 96 847 960
Mail:
les.rainettes@wanadoo.fr
Site: en cours

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

- Association gestionnaire

"Les amis de bel-air" 22980 Languédias
Cette association à but non lucratif gère également l'I.M.E. de Bel-air qui accueille des enfants épileptiques.
Le foyer de vie "Les Rainettes" est géré par l'association "Les Amis de Bel-Air" de type Loi 1901, à but non lucratif, dont le siège social est situé à Languédias (22) à 12 Km du foyer.
L'association "Les amis de Bel-Air" tient sa raison d'être de l'existence des enfants, adolescents et adultes épileptiques qui lui sont confiés. Son ambition est de lutter contre les inégalités et l'exclusion en garantissant l'accès effectif de ces personnes aux droits fondamentaux: droits de l'enfant, droits des personnes en situation de handicap, droits de l'homme et du citoyen.
L'Association a la volonté de s'inscrire, par ses projets et leur mise en œuvre, par les pratiques professionnelles qu'elle encourage, dans une conception de la vie prônant le respect de la personne en situation de handicap.
Son objet est "l'accueil, le soin et la prise en charge des personnes épileptiques".

- Statut juridique

L'établissement est un Foyer d'Accueil Médicalisé (ancien foyer à double tarification); l'établissement a été autorisé par arrêté conjoint du Préfet et du Président du Conseil Général des Côtes d'Armor. Une convention est passée avec la CRAM.

- Population accueillie

Il s'agit d'une prestation de service destinée à 40 personnes adultes, hommes et femmes, atteints d'épilepsies pharmacorésistantes associées à des déficiences d'ordre intellectuelles, psychologiques, psychiques, cognitives et physiques. Ces personnes sont originaires du Grand-Ouest.

- Modalités d'admission

L'admission des résidents est prononcée par le directeur en référence à l'agrément de l'établissement.
Cette admission est effective:

- Lorsqu'une place est vacante
- Après étude du dossier d'admission complet
- Après la garantie d'obtention des prises en charge financières

A la demande du bénéficiaire et/ou de son représentant légal, un dossier d'admission lui est adressé. Seuls les dossiers complets peuvent être étudiés.
Parallèlement ou suite à cette démarche, une ou plusieurs rencontres sont organisées entre le bénéficiaire, sa famille et éventuellement l'équipe l'accompagnant et la direction du foyer.
Au cours de cette rencontre, une visite de l'établissement est organisée et le livret d'accueil est remis à l'intéressé.

Période d'essai:
Ce temps est habituellement de 5 mois. Il peut être prolongé afin que l'équipe puisse se donner des moyens supplémentaires d'évaluation.
La période d'essai est une étape essentielle, elle profile les modalités d'une éventuelle prise en charge de la personne.

Elle répond à plusieurs objectifs:

- Pour la personne et sa famille, tester l'adaptation à l'établissement et la pertinence des réponses proposées.
- Pour l'équipe, vérifier l'adéquation de la candidature aux possibilités de prise en charge.
- Évaluer le niveau d'adhésion de la personne au projet.
- Mise en place d'une collaboration entre le bénéficiaire, son environnement familial et/ou légal et l'équipe.

A l'issue de cette période, une synthèse d'admission a lieu suite à laquelle le directeur prononce l'admissibilité de la personne. Un pré-projet d'accompagnement est alors soumis à l'intéressé et à son environnement familial. L'admission devient effective lorsqu'une place est disponible.

PLATEAU TECHNIQUE

Neurologue	0.25
Généraliste	0.25
Psychologue	0.50
Infirmiers	5
Aides-soignants	4
Aides-soignants nuit	4
AMP	17
Moniteurs d'atelier	5
Animateur sportif	1

Direction et administratif: directeur, chef de service, secrétaire, comptable.
Services généraux: cuisiniers, lingères, personnel de service, entretien.

EQUIPEMENTS

- Vidéo EEG sur place
- Radiologie en partenariat avec l'hôpital général de Dinan
- Biologie en partenariat avec un laboratoire privé
- Convention avec le groupe médical local

PROJET

La mission du foyer de vie "Les Rainettes" est une prestation de service destinée à 40 personnes adultes, hommes et femmes, atteints d'épilepsies pharmacorésistantes associées à des déficiences d'ordre intellectuelles, psychologiques, psychiques, cognitives et physiques. Ces personnes sont originaires du Grand-Ouest.
Il s'agit d'une prestation de service différenciée, sur mesure et complexe ; celle-ci consiste en une prise en charge de la personne, dans sa globalité, au niveau de l'hébergement, des actes de la vie quotidienne, de l'animation et du soin.
Cette prestation consiste à offrir à ces personnes dans un même lieu et dans une même unité d'action, une réponse globale et coordonnée à l'ensemble de leurs besoins. Elle propose à la fois les conditions d'intervention rapides et adaptées que peuvent nécessiter les manifestations de l'épilepsie, sans que le résident soit extrait de son environnement quotidien (le foyer), et celle d'une prise en charge à moyen et long terme utile à la recherche de l'équilibration

de la maladie, à la réparation du handicap social et à la réconciliation avec un environnement tolérant.
Elle est assurée par une équipe médico-sociale pluridisciplinaire qualifiée et régulièrement formée à tous les aspects de la maladie.

Institut Médico Educatif « Les Violettes »

Institut Médico Educatif « Les Violettes »

Chemin des Bartavelles
38250 VILLARD DE LANS
Tél : 04.76.94.61.30
Fax : 04.76.94.61.31
Mail :
ime.violettes@afipaeim.org
Site : www.afipaeim.org

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

L'IME « Les Violettes » est implanté sur le plateau du Vercors à 1050 mètres d'altitude. D'une capacité d'accueil de 60 places, l'agrément est la prise en charge en internant de semaine d'enfants et d'adolescents de 6 à 20 ans épileptiques pharmaco résistants avec troubles concomitants.
Sur notification des différentes MDPH, le recrutement est effectué sur les 8 départements de la Région Rhône-Alpes.

PLATEAU TECHNIQUE

La prise ne charge pluridisciplinaire s'organise autour de 4 pôles :

- Le pôle médical :
  - Les 3 médecins (généraliste, neurologue, psychiatre) et 5 infirmières assurent le suivi du projet de soin de chaque jeune.
  - Les EEG sont effectués sur place
  - Un travail en partenariat avec des services spécialisés peut être mis en place (médecin de rééducation fonctionnel, radiologie, CMP…)

- Le Pôle thérapeutique
  - Psychomotricien, orthophoniste et kinésithérapeute assurent des prises en charge régulières individuelles et/collectives en fonction des besoins repérés
  - Un psychologue clinicien et un neuropsychologue évaluent les capacités cognitives et assurent un soutien thérapeutique

- Le pôle pédagogique et professionnel
  - L'enseignement est assuré par des professeurs des écoles spécialisés
  - Les activités sportives adaptées sont dispensées par des moniteurs d'EPS
  - La formation pré professionnelle est assurée par 2 éducateurs techniques

- Le pôle éducatif
  - Il est organisé autour de 5 unités de vie
  - Les professionnels qualifiés ont pour missions l'accompagnement de la vie quotidienne et la mise en œuvre d'activités éducatives diversifiées

Maison d'Accueil Spécialisée « Résidence de la Colline »

Maison d'Accueil Spécialisée « Résidence de la Colline »

Chemin rural des terres noires
61 400 MORTAGNE AU PERCHE
Tél : 02 33 85 85 85
Fax : 02 33 25 64 42
Mail : asso.aspe@aspe.asso.fr
Site : Le Village du Perche (quartier situé à 1.5km du centre ville), Mortagne Au Perche

ASSOCIATION GESTIONNAIRE

ASPEC « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébro-lésées »
Siège social : 10 chemin de la grippe 61 400 Mortagne au Perche
E-Mail : asso.aspe@aspe.asso.fr
Site Internet : aspe.asso.fr

STATUT JURIDIQUE

- Contrôle : Etat (ARS)
- Financement : Prise en charge CPAM sous la forme d'un prix de journée (soins et affections en lien avec le handicap) et versement du forfait hospitalier (18€/jour en 2010).

POPULATION ACCUEILLIE

La Maison d'Accueil Spécialisée est un établissement spécialisé pour **adultes souffrant d'une épilepsie non stabilisée, pharmaco-résistante** aboutissant à une situation de polyhandicap et nécessitant :

- une aide humaine pour tous les actes de la vie quotidienne
- une surveillance et des soins constants
- des aides techniques (environnement et matériel adapté)

La MAS est **ouverte toute l'année**.

La MAS peut accueillir **10 adultes**, hommes et femmes à partir de 18 ans, sur différents **types de séjour** en fonction du projet de vie de la personne :

- accueil de long séjour
- accueil temporaire (90 jours maxi), de relais pour les familles, d'évaluation, d'intégration progressive….

PLATEAU TECHNIQUE

- Structure médicale : Médecin neurologue, généraliste, infirmiers (nuit et jour), kinésithérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue, aides-soignants. Unité médicale au sein de l'association.
- Vie quotidienne : Aides médico-psychologiques, aides-soignants.

Equipement spécifique : EEG de veille et vidéo EEG de sommeil. Hôpital local à proximité (1.5 km) pour examens radiologiques et urgences.

PROJET DE L'ETABLISSEMENT

La mission du FAM est centrée sur deux axes principaux : un objectif social et un objectif médical ; ces deux axes étant, dans la réalité de l'accompagnement, difficilement dissociables et visant tous deux la qualité de vie.

Un objectif social

- Proposer un véritable lieu de vie accueillant, agréable, sécurisant, soutenant et épanouissant,
- Donner une place centrale et active à l'usager dans la vie de l'établissement
- Entretenir et favoriser l'ouverture sur l'extérieur, et notamment de maintenir les liens familiaux,
- Préserver, stimuler dès que possible les autonomies personnelles et sociales,
- Proposer un accompagnement personnalisé prenant en compte la personne dans sa réalité : ses besoins, ses capacités, ses attentes, son identité.

Un objectif médical

- Observer toutes les manifestations de la maladie et des circonstances favorisant les crises ; observations nécessaires à la précision du diagnostic et de la thérapeutique,
- Améliorer la symptomatologie en vue d'une meilleure qualité de vie,
- Organiser et suivre le traitement,
- Mettre en place un suivi personnalisé en terme de soins de confort et de bien-être, de rééducation (kinésithérapie), de soutien à l'autonomie (aide technique, ergothérapie), de maintien des acquis et d'accompagnement, d'adaptation à l'évolution des besoins de la personne.
- Prévenir et répondre aux situations d'urgence pour éviter les hospitalisations par l'instauration de protocoles individualisés.

MODALITES D'ADMISSION

Hommes et femmes de 18 ans et plus.
Recrutement inter-régional (Grand Ouest)
Notification de la MDPH obligatoire
Etude d'un dossier d'admission (à demander au secrétariat) et visite d'admission et de présentation de l'établissement).

OHS Flavigny

OHS Flavigny

46 Rue du DOYEN Jacques Parisot
54630 Flavigny sur Moselle
Tél : 03 83 26 81 35
Fax : 03 83 26 81 50
Mail :
laurent.mathieu@ohs.asso.fr

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

Le Centre d'Observation et de Cure pour Enfants épileptiques est une Maison d'enfants à caractère sanitaire Spécialisée accueillant des patients de 4 à 17 ans souffrant d'une maladie épileptique

ASSOCIATION GESTIONNAIRE

Office d'Hygiène Sociale de Lorraine ,association loi 1901
Population enfants épileptiques de 4 à 17 ans
Entrées se font après une visite de pré admission définie par le médecin chef de l'établissement

PLATEAU TECHNIQUE

- 1 médecin chef à mi temps
- Médecin Pédiatre à mi temps
- 1 Cadre de Santé à temps plein
- Educateurs spécialisés
- 6,5 infirmiers (avec la nuit)
- monitrices éducatrice
- aides soignante (2 à mi temps et 2 de nuit)
- 2 secrétaires (dont 1 à mi temps)
- 3 agents logistiques
- 3 rééducateurs (les 3 à mi temps)

EQUIPEMENTS

EEG, Holter
Enregistrement Vidéo

PROJET

SAMSAH de 40 places
Centre Ressources

MAS de 40 places

Eléments de projet permettant la connaissance à minima des services offerts par l'établissement.

IMPRO Léopold Bellan

IMP – IMPRO Léopold Bellan

5 rue du 26 aout 1944
94360 BRY SUR MARNE
Tél : 01 48 81 00 39
Fax : 01 48 81 00 69
Mail :
imp.brysurmarne@bellan.fr
www.imp-bry.bellan.fr

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

Etablissement appartenant à la Fondation Léopold Bellan.
IMP et IM PRO, unité d'enseignement au sein de l'établissement.
Les admissions se font sur dossier au terme d'un premier rendez vous à visée médicale et un second entretien avec un cadre éducatif.
Internat de semaine et semi internat.
Recrutement en Ile de France.

PLATEAU TECHNIQUE

- Deux psychiatres
- Deux psychologues
- Trois infirmiers
- Deux psychologues cliniciennes
- Deux psychomotriciennes
- Une orthophoniste
- Une kinésithérapeute
- Une pharmacienne

Les bilans sanguins et EEG sont réalisés au moins annuellement et selon les besoins de la prise en charge avec les partenaires extérieurs

Le neurologue habituel de l'enfant continue le suivi initié. Les médecins de l'IME communiquent au médecin prescripteur leurs observations du jeune via un recueil de crise, une observation médicale et un compte rendu éducatif, rendant compte de sa vie au sein, de l'institution.

Selon les âges, la maturité et les capacités : ateliers ergothérapiques, d'expression créative, et pré professionnels (bois, linge, cuisine, espaces verts et floriculture)
Education physique et sport, avec un professeur d'éducation physique
Unité d'enseignement de quatre classes à petits effectifs au sein de l'établissement

PROJET

L'Institut Médico-pédagogique et Professionnel Léopold Bellan consacre son activité à l'accompagnement de jeunes épileptiques présentant des troubles sévères de la personnalité et du comportement. Il accueille des garçons et des filles de 6 à 20 ans, en internat et en externat.

Les admissions proviennent de l'ensemble de l'Ile de France

Les objectifs de la prise en charge sont, dans le cadre d'un projet individualisé, en lien avec la famille, d'apporter au jeune accueilli une réponse appropriée à l'épilepsie et ses pathologies associées, grâce à une prise en charge pluridisciplinaire (médicale, psychologique, éducative et pédagogique).

IMP – IMPRO Léopold Bellan

Cette prise en charge a pour but d'accompagner le jeune à développer son potentiel en vue de son épanouissement personnel, de son autonomie et de son intégration sociale, que ce soit dans le travail ou dans un lieu de vie.

L'IME Léopold Bellan fait partie du CNDEE.

Directrice : Anabelle GUY
Médecins : Dr Dominique OLIVE ; Dr Patrick BAUDENA

ESAT CRETEIL

ESAT/PE

B.P. 115
26, rue du Général Sarrail
94003 CRETEIL Cedex

Tél. : 01.45.17.05.75
Fax : 01.48.99.43.64
Mail : aaecatpe@aol.com
www.aae-epilepsie.com

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

Type d'établissement: Etablissement et Service d'Aide par le Travail Pour Epileptiques (ESAT/PE)

Agréments: Sur notification MDPH

Conventions: Association à but non lucratif
Modalités d'admission: Adultes Epileptiques des deux sexes. Admission après consultation médicale avec dossier médico-social complet, puis passage en commission d'admission pluridisciplinaire.
Capacité d'accueil: 43 places - ouverture du lundi au vendredi.
Délai moyen entre demande et prise en charge : 3 à 6 mois
Mode de recrutement géographique: National
Nombre de place : 50

DESCRIPTIF DU PERSONNEL

- 1 directeur et 1 adjointe de direction
- Personnel médical : Avec l'équipe de l'Hôpital de Jour, notamment 1 neurologue, et 1 psychiatre
- Personnel para médical :
  Avec l'équipe de l'Hôpital de jour Lionel Vidart
  5 infirmières
  1 éducateur responsable, 2 éducateurs techniques et 2 moniteurs
  1 psychologue
  1 assistante sociale
  1 technicienne d'électrophysiologie (vidéo EEG, …)

PLATEAU TECHNIQUE

Plateau technique de l'Hôpital de Jour Lionel Vidart
Laboratoire d'EEG, vidéo-EEG, Holter numérisé

OBJECTIFS ET MISSIONS DE L'ETABLISSEMENT

L'ESAT, Etablissement et Service d'Aide par le Travail, est organisé autour d'une logique d'intégration professionnelle autant que sociale et dispense, à cette fin, les soutiens requis par le handicap de chaque travailleur épileptique.
L'ESAT vise à faire accéder à une vie sociale et professionnelle des personnes handicapées momentanément ou durablement dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle dans le secteur ordinaire de production, grâce à une structure et à des conditions de travail adaptées.
L'ESAT vise à permettre aux travailleurs handicapés, qui ont manifesté par la suite des capacités suffisantes, de quitter le centre et d'accéder au milieu ordinaire de travail ou à une entreprise adaptée.

ACTIVITES PROPOSEES

Les activités proposées au sein des ateliers sont principalement : le conditionnement, les espaces verts, la blanchisserie, la cuisine et l'entretien-ménage.

COMMENTAIRES

La spécificité de notre ESAT pour Epileptiques Handicapés est son fonctionnement en parfaite complémentarité avec notre Hôpital de Jour. Il existe une passerelle permanente entre les 2 établissements qui sont situés sur le même site géographique. Ainsi les travailleurs handicapés peuvent bénéficier des consultations spécialisées, des explorations fonctionnelles (vidéo-EEG, Holter), des soins infirmiers et éventuellement d'une prise en charge temporaire à l'hôpital de jour.

ESAT LE VAL

ESAT Le Val

10 chemin de la grippe
61 400 MORTAGNE AU PERCHE

Tél. : 02 33 85 85 85
Fax : 02 33 25 64 42
Mail : asso.aspe@aspe.asso.fr

Site : Le Village du Perche (quartier situé à 1.5km du centre ville), Mortagne Au Perche

ASSOCIATION GESTIONNAIRE

ASPEC « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébro-lésées »
Siège social : 10 chemin de la grippe 61 400 Mortagne au Perche
e-mail : asso.aspe@aspe.asso.fr
Site internet : aspe.asso.fr

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

ESAT agréé par l'aide sociale
51 places
Ouverture annuelle
Adultes (hommes et femmes) à partir de 18 ans
Épileptiques et cérébro-lésés ayant des difficultés de réinsertion socio-professionnelle, ne présentant pas de troubles graves de la personnalité. Hébergement en internat au foyer. Seules 4 personnes cérébro-lésées employées dans l'ESAT ne sont pas résidentes dans le foyer d'hébergement.
Convention avec l'État
Orientation MDPH
Délai entre la demande et la prise en charge : de 3 mois à 2 ans
Recrutement : Grand Ouest et Région Parisienne

DESCRIPTIF DU PERSONNEL

- Directeur : Monsieur Michel Malherbe
- Adjoint technique : Monsieur Philippe Suzanne
- Equipe pluridisciplinaire avec médecin neurologue, infirmiers, moniteurs d'atelier, animateurs, assistantes sociales et animateur social
- Personnel médical commun avec le foyer d'hébergement Le Val

PLATEAU TECHNIQUE

EEG : enregistrement longue durée vidéo + EEG pour l'ensemble des résidents de l'association ASPEC
Radiologie : service privé ou hospitalier
Biologie : Laboratoire extérieur

OBJECTIFS

Les objectifs médicaux, psychologiques, sociaux sont communs avec le Foyer « Le Val » et sont développés simultanément.

OBJECTIFS PROFESSIONNELS

Conformément aux textes qui régissent les ESAT, épanouissement et autonomie sont recherchés à l'aide du travail. Les activités vont de

l'apprentissage de gestes simples à l'exécution de tâches élaborées.
Les personnes admises ont un statut de travailleur handicapé avec un revenu minimum garanti : à ce titre, elles ont une activité professionnelle réelle. L'établissement, de par sa vocation, apporte également des aides sur le plan de la vie quotidienne, de l'autonomie sociale et de la formation.

Pour 51 personnes, les activités sont variées :

- Menuiserie
- Restauration, entretien des locaux
- Blanchisserie
- Horticulture, entretien et aménagement d'espaces verts, floriculture
- Conditionnement, petit montage (2 ateliers), travaux de sous-traitance.

Au cours du séjour, des changements d'orientation sont possibles. Dès qu'un projet de sortie est élaboré, la personne doit être assidue dans un atelier.
Pendant le séjour, des stages sont proposés, soit dans d'autres établissements, soit dans des entreprises afin de répondre au souci d'intégration sociale et professionnelle.
Toutes ces activités sont réalisées en étroite relation avec le foyer d'hébergement et l'unité médicale.
Des synthèses communes permettent l'élaboration de projets individuels et une actualisation permanente.
L'ESAT « Le Val » a pour mission de proposer une activité professionnelle dans le cadre d'un travail protégé à des personnes cérébro-lésées ou souffrant d'épilepsie.
Les activités sont adaptées aux capacités et à l'état de santé des travailleurs handicapés.

FAM LES 4 JARDINS

FAM Les 4 Jardins

12 route de la Forteresse
38590 SAINT ETIENNE DE ST GEOIRS

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

- Statut juridique/ Etablissement faisant partie d'une Fondation reconnue d'utilité publique

- Population accueillie : adultes de 18 à 59 ans souffrant d'épilepsie pharmaco-résistante

- Modalités d'admission : admissibilité sur dossier médical, et admission suite à un entretien avec la personne, sa famille et/ou son équipe soignante ou éducative. Un mois de stage d'évaluation avant décision définitive.

DESCRIPTIF DU PERSONNEL

• Neurologue	0
• Généraliste	0.5
• Psychologue	0.8
• Infirmiers	6
• Aides-soignants (roulement jour et nuit)	8
• Educateurs spécialisés	3
• Assistante sociale	0.4
• AMP	11
• Moniteurs d'atelier	2
• Professeur d'activités sportives adaptées	1

A ces professionnels s'ajoutent la direction et les services généraux et administratifs.

EQUIPEMENT

Pas d'équipement spécifique au suivi médical de l'épilepsie, mais mobilier avec angles arrondis et vitres feuilletées des deux côtés.

PROJET

Permettre à des personnes souffrant d'épilepsie sévère de vivre dans un lieu de vie, conçu pour alterner « vie chez soi » et vie « active » en bénéficiant d'un accompagnement et d'activités adaptées à leurs compétences, en leur assurant une surveillance médicale et paramédicale.

ETABLISSEMENT MEDICAL LA TEPPE

Etablissement médical La Teppe

26602 Tain l'Hermitage Cedex
Tél. : 04 75 07 59 59

Situé à Tain-l'Hermitage dans la Drôme, la TEPPE est très facilement accessible depuis Lyon (80 km) et Valence (15 km).
Autoroute A7, la route nationale 7, par les gares SNCF de Valence-TGV, Valence-ville et de Tain l'Hermitage.
L'aéroport de Lyon Saint-Exupéry est situé à 1 heure de l'Etablissement par l'autoroute A7.

Service des admissions:
C.BECHERAS
christine.becheras@teppe.org
Tél. : 04 75 07 59 96
Fax. : 04 75 07 59 43

SERVICE HOSPITALIER: LE CLE 105 lits

Des projets de soins adaptés

Principes généraux

Il existe différents types de prise en charge au Centre de Lutte contre l'Epilepsie dont les principes généraux sont les suivants :

La qualité de la prise en charge

Les patients bénéficient d'une prise en charge de qualité fournie par des équipes pluridisciplinaires, médicales, paramédicales, éducatives.
Une démarche qualité est en place sur l'ensemble de l'Etablissement qui a été certifié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2003 puis 2007.
La prise en charge des patients est personnalisée au sein de services d'une vingtaine de places.

La sécurité

La sécurité des usagers est un objectif prioritaire. Ce principe se traduit en particulier par une politique d'investissements importants : surveillance nocturne, vitrages sécurit, douches sans bac, oreillers alvéolés…

L'hébergement

La politique hôtelière assure un hébergement garantissant le confort, l'intimité des patients et une vie sociale, dans un environnement adapté aux soins.

La formation des personnels

Le personnel bénéficie de formations régulières afin d'adapter leur action à l'évolution des thérapies.

DES SEJOURS DE DUREE VARIABLE

Quatre secteurs composent le segment de prise en charge des épilepsies invalidantes (105 lits) :

- une unité "**insertion**" de 21 lits,
- une unité "**épilepsie et handicap associé**" de 32 lits,
- une unité "**épilepsie et troubles psychiques**" de 42 lits ,
- une unité "**observation neurologique**" de 17 lits et **EEG** de 3 lits.

LES SPECIFICITES DE CES UNITES SONT LES SUIVANTES :

L'unité « d'observation neurologique »

L'Unité d'Observation Neurologique (UON) propose :

des séjours courts d'adaptation thérapeutique,

une prise en charge des pathologies intercurrentes,

une évaluation à fin d'orientation sur les autres unités de l'Etablissement,

un plateau technique EEG vidéo.

L'unité « insertion»

Les patients orientés dans cette unité sont atteints d'épilepsies en voie d'équilibration mais sans troubles associés majeurs.

L'unité « épilepsie et troubles psychiques »

Organisée en deux services, cette unité accueille des patients avec troubles du comportement associés.

L'unité « épilepsie et handicap associé »

Organisée elle aussi en deux services elle accueille différents types de patients porteurs d'une épilepsie pharmaco-résistante et de troubles cognitifs et/ou moteurs.

LE CLE : UN ENCADREMENT PLURIDISCIPLINAIRE

Les patients sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire qui comprend des neurologues, des psychiatres, des médecins généralistes, des infirmiers des éducateurs et des rééducateurs (psychologues, orthophonistes kiné…)

LE CLE : UN PLATEAU TECHNIQUE

Une salle de soins centrale, avec consultation de médecine générale et radiologie standard, permet la prise en charge de traumatismes divers et des sutures.

Une Unité EEG vidéo est spécialisée dans l'exploration de l'épilepsie.

Cette unité dispose de quatre salles d'enregistrement EEG vidéo, dont trois pour des EEG de longue durée, Holter EEG & télémetrie

Les dossiers des patients sont analysés lors de réunions communes avec le service d'épileptologie du CHU de Lyon.

UNITÉ D'OBSERVATION NEUROLOGIQUE

L'Unité d'Observation Neurologique (UON) a pour principal objet de proposer des séjours d'observation et d'adaptation thérapeutique.

La prise en charge vise :

- l'adaptation thérapeutique
- le bilan en vue d'une orientation

La durée de séjour est variable, en moyenne d'une semaine à un mois. Cette durée dépend du temps nécessaire pour un changement de traitement, du contexte psychologique et personnel et de la mesure de l'impact du traitement sur la qualité de vie.

LES PRISES EN CHARGE DE LONGUE DURÉE

Elles s'effectuent dans les autres unités

Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique personnalisé, dit "projet personnalisé" structure

l'ensemble du séjour, il comprend des propositions d'orientation en fin de séjour. Il est élaboré avec le patient et suivi par un référent. Il permet de formaliser l'accompagnement en termes d'objectifs et de moyens en fonction de ses capacités et handicaps, de ses besoins et attentes.

Le patient est activement associé et impliqué à chacune des étapes. Avant chaque réunion de projet, il a un entretien avec son référent, le cas échéant avec la psychologue, le médecin chef de service, coordonnateur d'ateliers et l'assistante sociale. Après la réunion, le patient rencontre l'ensemble de l'équipe pour une restitution des décisions/propositions. La validation est collective et le patient est accompagné par son référent lors des différentes

Le projet personnalisé est construit à partir d'un ensemble d'actes et d'observations quotidiennes effectués par l'équipe pluridisciplinaire dont les points essentiels sont :

- L'amélioration ou la stabilisation de l'épilepsie,
- La prise en charge des troubles associés,
- L'apprentissage ou retour à l'autonomie (en fonction des capacités)
- La restauration d'une dynamique de projet de vie
- La participation du patient à son projet et son information
- La collaboration de la famille du patient
- La préparation à la vie professionnelle

L'accompagnement propose un cheminement individualisé quant à son rythme et s'attache à conjuguer les aspects suivants :

- tout d'abord explorer et traiter l'épilepsie de manière à réduire au maximum son impact invalidant
- établir ensuite et mener à terme un projet de réinsertion socioprofessionnelle
- favoriser enfin un meilleur équilibre psychoaffectif de manière à ce que la personne se sente globalement plus solide pour s'investir dans sa nouvelle vie.

Le service, un lieu de soins

L'équipe infirmière, bien différenciée au sein de l'équipe pluridisciplinaire, assure une présence continue.
Les infirmiers sont formés à l'observation et à la reconnaissance des différentes formes de crises d'épilepsie, ainsi qu'aux conduites à tenir lors de leur survenue.

Le service, un lieu de vie

L'aménagement des locaux vise à assurer une vie collective confortable et à maintenir pour chacun un espace d'intimité.

La vie en groupe permet une évaluation des difficultés relationnelles et comportementales beaucoup plus rapide que l'observation individuelle. Elle permet aux jeunes adultes épileptiques une socialisation et une normalité relationnelle qu'ils n'avaient parfois jamais pu expérimenter auparavant en raison de leur maladie.

En outre des activités sportives, de loisirs, culturelles, des séjours à la montagne sont proposés tout au long de l'année.

Le service, un lieu d'apprentissage

Les objectifs de l'apprentissage sont les suivants :

- prendre conscience des limites liées à sa maladie, la remettre à sa juste place ;
- améliorer son épilepsie, grâce à une bonne hygiène de vie ;
- repérer et mettre en œuvre les potentialités et les capacités de chaque patient (sociales, professionnelles, intellectuelles, psycho-affectives, physiques…), pour élaborer avec lui un projet de vie lui permettant l'existence la plus ouverte et la plus autonome possible. Ainsi, par étapes, l'objectif est d'aider chacun(e) à accéder à plus de maturité et lui permettre de (re) trouver une bonne image de soi.

Le service, un lieu de prise (ou reprise) de contact avec le travail

La prise en charge éducative, grâce aux ateliers, est déterminante pour leur redonner un entraînement au travail et plus encore une confiance en eux perdue, grâce à la découverte de leurs capacités.

Les éducateurs techniques sont à même de faire acquérir aux patients tous les apprentissages nécessaires pour les préparer et les accompagner en vue d'un projet professionnel.

SERVICES MEDICO SOCIAUX (ADMISSION VIA LES MDPH)

ESAT : ETABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL «LES ATELIERS DE L'HERMITAGE » 65 PLACES

L'Etablissement et Service d'Aide par le Travail «Les Ateliers de l'Hermitage » a une capacité de 65 places mixtes pour travailleurs handicapés. Son recrutement est national et à forte proportion de personnes épileptiques.
Il comprend trois secteurs d'activités :

ATELIER DE SOUS-TRAITANCE

41places,
L'atelier de sous-traitance a pour principale activité, le conditionnement et l'assemblage de plusieurs composants de type visserie et chevilles pour l'industrie du bâtiment et la mise sous plis pour un industriel local. Tous ces travaux sollicitent des aptitudes à la répétition des gestes, de la rapidité et de la fiabilité. Un système de rotation est instauré sur les différents postes de travail qui prend en compte les goûts, les performances et les possibilités de rendement de chacun.

ATELIER DE PRESTATIONS D'ENTRETIEN ET DE CRÉATION EN ESPACES VERTS

12places,
Des équipes mobiles avec matériel professionnel et motorisé interviennent sur des chantiers internes à l'Etablissement, sur la voirie ou chez des particuliers. Au niveau de la sécurité, les équipes disposent de matériels adaptés. Cet atelier nécessite des aptitudes de fiabilité et de rapidité ainsi qu'une bonne technicité dans l'utilisation des matériels. La discrétion est une qualité nécessaire au contact de la clientèle. La variété des tâches proposées

permet aux ouvriers un travail motivant et formateur.

ATELIER "PLANTES BIO"

Cinq hectares de plantes aromatiques et médicinales sont cultivés selon les règles de l'agriculture biologique.

Cette activité offre une palette de travaux variés, rythmés par les saisons :

- bouturage, repiquage...
- plantation,
- entretien et suivi des cultures,
- utilisation d'engins de motoculture et agricoles,
- séchage des plantes produites,
- livraison aux clients...

Ces travaux nécessitent une bonne condition physique générale. L'alternance et le choix des travaux proposés permettent aux usagers de pouvoir accéder à des apprentissages professionnels multiples, et à la conduite d'engins motorisés (motoculteur, roto fil, tondeuse...).

SERVICES MEDICO SOCIAUX (ADMISSION VIA LES MDPH)

FOYER : LE FOYER D'HÉBERGEMENT 50 LITS

Le Foyer d'hébergement accueille majoritairement des personnes souffrant d'épilepsie, de troubles psychiatriques ou de déficience intellectuelle légère, permettant néanmoins une intégration en vie collective aussi bien en hébergement (Foyer) qu'en milieu de travail adapté (ESAT).
Les personnes accueillies au Foyer sont orientées par la Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et bénéficient d'une notification ESAT + Foyer.

- Chaque usager est suivi par un référent nommé, en relais avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

- Un contrat de séjour est établi dans la période d'essai entre l'usager et l'équipe. Il définit les conditions d'accueil et d'accompagnement, ainsi que les engagements réciproques.

- Le référent et l'usager élaborent un projet personnalisé qui donne les axes de progression. Chacun a son rôle dans la mise en œuvre effective du projet en cohérence avec le projet d'établissement.

- Une évaluation de l'avancée des projets est régulièrement réalisée avec la personne accueillie et au cours des réunions d'équipe.
  Un appartement de mise en situation en ville permet une évaluation concrète des capacités d'autonomie et de socialisation.
  Outre le suivi quotidien, l'équipe du Foyer propose des activités à dimension éducative, thérapeutique et de loisirs.

SERVICES MEDICO SOCIAUX (ADMISSION VIA LES MDPH)

FAM : FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ 80 LITS

Les deux foyers d'accueil médicalisé (80 places en 2 unités de 40 lits) reçoivent hommes et femmes adultes polyhandicapés, souffrant de

dépendance partielle, inaptes à toute activité professionnelle. Ces foyers sont ouverts toute l'année. Les locaux sont adaptés à l'accueil de personnes handicapées. L'hébergement se fait en chambres individuelles ou à deux lits suivant nos possibilités d'accueil.
La mission de ces foyers d'accueil médicalisé est d'accompagner l'usager dans les actes de la vie quotidienne. Une des spécificités des foyers d'accueil médicalisé de la Teppe est de prendre en charge des personnes souffrant d'une épilepsie non stabilisée et invalidante.
Une prise en charge individualisée est proposée à chaque usager sous forme d'un projet personnalisé, élaboré en collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire, le résidant et, si ce dernier le souhaite, sa famille.
Un encadrement pluridisciplinaire assure la mise en œuvre du projet personnalisé de chaque résidant, l'organisation quotidienne de l'hébergement, les soins médicaux, les aides à la vie courante, les soins d'entretien et les activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation des personnes accueillies...

SERVICES MEDICO SOCIAUX (ADMISSION VIA LES MDPH)

MAS : MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ LES COLLINES

39 places en 3 unités de vie
La Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) reçoit des hommes et des femmes polyhandicapés dont la dépendance nécessite l'aide constante d'une tierce-personne pour les actes essentiels de la vie courante
Les locaux sont adaptés au handicap et fonctionnels :
- chambres individuelles.
- 3 unités de vie, dont une de 9 lits, réservée à l'accueil de personnes traumatisées crâniennes.
La MAS dispose d'un véhicule adapté au transport des personnes handicapées en fauteuil
L'encadrement est pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, aides-soignants, éducateurs, aides médico-psychologiques, agents de service logistique). Il assure une surveillance médicale constante, les soins de nursing et de confort, et une animation favorable au bien-être des résidants.

MECS DE CASTELNOUVEL

Mecs de Castelnouvel

31490 LEGUEVIN
Tél. : 05 62 13 44 44
Fax. : 05 61 06 64 17
Mail : castelnouvel@ugecam-lr-mp.cnamts.fr
Site : www.ugecam-lrmp.com

GESTION

UGECAM LR/MP (Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées)
Union pour la **G**estion des **E**tablissements des **C**aisses d'**A**ssurance **M**aladie

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé
Agrément ESPIC = Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

Convention avec le CHU de Toulouse, pour des courts séjours d'observation
Ecole Elémentaire Spécialisée
Lycée Professionnel sous contrat d'association

Internat : 60 lits
Semi-internat : 20 places

Garçons et filles présentant des troubles épileptiques avérés avec troubles associés, dont psychopathologiques, ne permettant pas la poursuite d'une scolarité ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire.
Age : 6 à 18 ans, avec éventuelle dérogation jusqu'à 20 ans.
Recrutement géographique : national pour le LP, régional pour les plus jeunes.
Candidature à adresser au Directeur.
Consultation préalable à l'admission.

DESCRIPTIF DU PERSONNEL

- Directeur : Monsieur Jean-Paul NAUREILS
- Neurologue à trois quarts de temps : DR Marie-Christine PERRIER
- 2 psychologues cliniciens couvrant un temps plein
- 1 orthophoniste à temps plein
- 1 psychomotricienne à temps plein
- 2 médecins généralistes
- 1 pharmacienne gérante
- 1 cadre infirmier
- 7 infirmières DE couvrant 5 temps plein
- 4 aides-soignantes
- 1 technicienne EEG
- 1 cadre éducatif
- 8 éducateurs spécialisés
- 12 moniteurs-éducateurs
- 3 éducatrices de jeunes enfants
- 1 moniteur atelier
- 1 éducateur sportif

PLATEAU TECHNIQUE

Dossier médical informatisé (relevé quotidien des crises, traitements, biologie)
EEG standard
VIDEO- EEG
Enregistrement ambulatoire de longue durée (HOLTER)
Examens radiologiques (IRM, scanner) consultations spécialisées au CHU.
Examens courants de biologie, dosages des médicaments antiépileptiques dans un laboratoire conventionné.

OBJECTIFS, ACTIVITES

L'établissement propose d'aider le jeune épileptique dans une étape difficile de son développement et de sa formation par des actions pluridisciplinaires et un suivi médico-éducatif et pédagogique.

L'action thérapeutique conjugue un suivi médical avec réévaluation clinique et thérapeutique concertée et une action psychothérapique nécessitant l'adhésion des parents, en référence constante à un travail pluridisciplinaire.

L'action éducative repose sur l'apprentissage de l'autonomie, et une visée d'intégration à travers l'exigence de la vie de groupe et par des activités diversifiées ouvertes sur le social et le culturel.
L'action pédagogique confiée au personnel de l'Education Nationale, s'exerce au niveau :

1- du cycle élémentaire et relève des méthodes d'adaptation.

La Classe avec Accompagnement Educatif est une modalité différenciée donnant la priorité au soin, dans une logique de projet individualisé.

2- d'un Lycée Professionnel avec quatre formations :
BEP secrétariat,
CAP -horticulture,
CAP -Métallerie,
CAP -Agent Polyvalent de Restauration.

Pour les jeunes ne pouvant mener leur formation jusqu'au terme du CAP, la pratique d'activités pré professionnelles permet l'orientation vers des structures professionnelles protégées.

3- des intégrations scolaires sont pratiquées quand l'état de santé le permet dans les établissements voisins : école primaire, collège, SEGPA, CFAS, UPI.

SAVS ST ANNE

SAVS Epilepsies

1 rue Cabanis
75014 PARIS
Tél. : 01 45 65 83 01
Fax : 01 45 65 87 37

CARACTERISTIQUES DE L'ETABLISSEMENT

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale dédié aux parisiens souffrant d'épilepsie stabilisée ou non avec ou sans handicaps associés
Convention entre le Centre Hospitalier Sainte-Anne (CHSA)/Département de Paris : Dotation globale de la Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé (D.A.S.E.S) du département de Paris gérée par le CHSA.
40 places en ambulatoire ; ouverture en journée du lundi au vendredi uniquement sur rendez-vous
Hommes et femmes âgés de 20 à 60 ans
Zone de recrutement : Paris et éventuellement proche banlieue
Admission après évaluation socio-éducative et le cas échéant éclairage bilan médical et neuropsychologique ; la notification d'orientation SAVS est alors demandée par le service auprès de la MDPH.

DESCRIPTIF DU PERSONNEL

Une directrice, rattachée au pôle médico-sociale du CHSA, assure la gestion comptable du service en lien avec les tutelles administratives et financières du département et intervient dans les choix stratégiques de fonctionnement et d'investissement.

L'équipe :

- Un chef de service socio-éducatif
- 3 éducateurs spécialisés
- Un neuro psychologue à 35 %
- Un psychologue à 40 %

OBJECTIFS

L'équipe conçoit son intervention dans le cadre des missions dévolues aux S.A.V.S (cf. Décret n° 2005-1135 du 07/09/2005) et en référence aux principes éthiques qu'elle s'est donnée (Respect du rythme et du libre choix de la personne et recherche de l'adhésion participative).

Le SAVS épilepsies a été créé pour apporter à chaque personne épileptique en difficulté d'insertion, la possibilité de (re)construire une vie sociale et/ou professionnelle épanouie et autonome. Il a pour objectifs d'aider les personnes à développer leur potentialité et à se donner les moyens d'améliorer leur qualité de vie global.

A l'issue d'une année de fréquentation du SAVS, est mis en place un Projet d'Accompagnement Personnalisé élaboré conjointement avec l'usager à partir de ses besoins, attentes et capacités. Les usagers sont suivis sur un mode individuel tout en s'inscrivant dans une dynamique collective ; ils sont amenés à s'engager dans un parcours de socialisation et de réhabilitation dans le cadre de rencontres dans l'enceinte du service, sur leur lieu de vie habituel ou

sur des lieux d'activité extérieure. Ils sont invités à se (re)mobiliser dans des activités de médiation et/ou groupes thématiques (informatique, théâtre, revue de presse, sorties culturelles….) émergeant au fur et à mesure de leurs centres d'intérêt ou de leurs préoccupations. Sont ainsi mis à contribution leurs compétences respectives dans une recherche d'affirmation de soi respectant l'altérité.

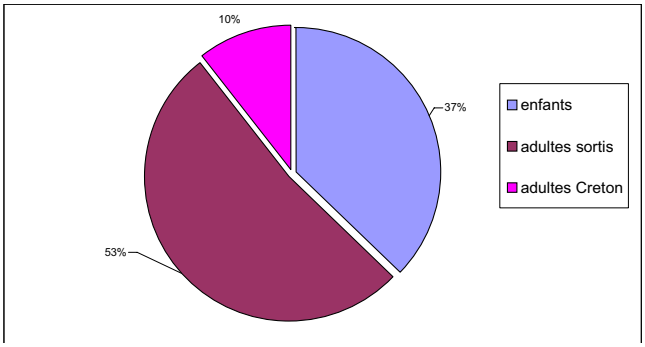
L'équipe du SAVS-Epilepsies travaille en concertation étroite avec les référents de la MDPH, les travailleurs sociaux des organismes d'insertion et de réinsertion professionnelle (milieu ordinaire ou spécialisé) et d'accès au logement, les équipes de soins et de rééducation travaillant dans le domaine de l'épileptologie ainsi qu'avec tous les médecins, psychiatres et psychologues qui sont amenés à prendre en charge les patients.

Parcours des adultes sortis de l'IME les Violettes de 1997 à 2008

- Etude menée par une stagiaire assistante sociale sept 08 / janv 09, sous forme d'entretiens téléphoniques avec les adultes, leurs familles pour retracer leur évolution et les raisons des orientations
- Les difficultés (ou l'absence de difficultés) auxquels chacun a été confronté permettent d'appréhender la plupart des problèmes que pourraient rencontrer les futurs sortants. Ce sera donc un outil
  - pour l'IME les Violettes afin de mieux gérer les sorties,
  - pour EPI afin d'obtenir que des réponses médico-sociales pertinentes existent pour les adultes handicapés par une épilepsie sévère pharmaco-résistante.

Parcours des adultes sortis de l'IME les violettes entre 1997 et 2008

- En 10 ans, 77 personnes sont sorties de l'IME
  - 32 enfants
  - 45 adultes (+ 18 ans)
- 9 adultes (+ 20 ans) sont en amendement Creton en attente de l'ouverture du Foyer des 4 jardins. La doyenne a 25 ans.



Les orientations des enfants

Lieux d'orientation	Nombre
Au domicile des parents	13
Hôpital psychiatrique	2
MECS	2
Autres	3
Décès	1
IME/IMPRO	11
TOTAL	**32**

épilepsie peu sévère
Un seul est allé à la MECCS
pour épileptiques de Castelnouvel

activité	Nombre
Domicile avec activité	
3ème techno	1
SEGPA	4
EREA	1
collège ordinaire	1
formation professionnelle	1
hôpital de jour	1
Domicile sans activité	2
En attente d' IME	2
TOTAL	**13**

Les 45 adultes

Lieux d'orientation	Nb
Teppe « hospitalisation »	16
ESAT	12
Travail en milieu ordinaire	4
Retour en famille sans activité	9
Centre de rééducation	1
FAM	1
SAJ + hébergement en famille	1
Décès	1
TOTAL	**45**

Hébergement des travailleurs ESAT	Nb
ESAT + FH	5
ESAT sans FH, habite chez ses parents	7
TOTAL	**12**

Hébergement des travailleurs ordinaires	Nb
logement autonome (foyer) avec activité	1
famille avec une activité professionnelle	3
TOTAL	4
Pas d'orientation « travail en milieu ordinaire » depuis 2003	

Raisons du retour en famille sans activité	Nb
Retour au domicile familial par choix	4
Déménagement familial	1
Attente de place en ESAT avec ou sans FH ont intégré ces lieux ensuite	4
TOTAL	**9**

19 habitent chez leurs parents
après une moyenne de 7 ans en internat!
Manque d'hébergement?

Refus d'aller à la Teppe ou vrai choix

Enquête sur le parcours de 34 adultes

L'enquête a été effectuée sur :

- les 16 p orientées à la TEPPE,
- 8 p sur les 12 orientées en ESAT,
- 9 p sur les 13 « milieu ordinaire » ou famille
- 1 p orientée en FAM.

Actuellement:

Situations	**Nombre**	**%**
célibataires	29	85
Vie en couples + enfants	2	6
décédé	3	9
TOTAL	**34**	**100**

L'orientation au regard de l'épilepsie

Situation de l'épilepsie/ Lieux d'orientation	ESAT	TEPPE	famille (avec ou sans activité ou attente de place)	FAM
Pas épileptique	1			
Epilepsie stabilisée avec traitement, moins 2 crises par an, absences et bonne récupération	5		4 (activité professionnelle)	
Epilepsie active : absences de jour ou de nuit, avec gène des activités et fatigabilité	2		2	
Epilepsie très active : crises multiples généralisées et/ou partielle, avec chutes et lésions, états de mal, injection de valium et/ou hospitalisation, surveillance nocturne		16	3	1
TOTAL	**8**	**16**	**9**	**1**

Nota: les 9 adultes en amendement Creton ont une épilepsie très active

Après la Teppe services médico-éducatifs,

Où vont-ils?	nombre
TEPPE (services médico-éducatifs)	4 (délai de 4 ans pas écoulé)
Domicile familial –avec activité (SAVS, SAJ) –sans activité –En attente de place en FO	 3 2 (1 suite à mise à pied, 1 après un mois d'essai) 1
Foyer de vie	1 au FV de Thizy, FAM sur le même lieu
FAM •De la Teppe •Ailleurs	 2 (dont un décédé) 1 au FAM Feyzin puis retour à la Teppe (+ épilepsie)
ESAT •De la Teppe •Mortagne	 1 (y est toujours, depuis 2005) 1 (Teppe/ESAT/Teppe/Famille)
TOTAL	**16**

Ils avaient été orientés à la Teppe en vue d'un ESAT...

une seule orientation vers ESAT avec succès
l'épilepsie reste importante pour la plupart
et n'est pas conciliable avec le travail.
Durée moyenne du séjour à la Teppe: 4 ans
ce qui correspond à l'échéance limite où la Teppe garde ses malades.

Orientés en ESAT, y restent-ils?

Réorientations	Nombre
Pas de réorientation, toujours dans le même ESAT	5
Réorientations/sorties *Changement d'ESAT* *Retour en famille*	 2 1
TOTAL	8

Oui, c'est assez stable, 5 sont toujours dans le même ESAT
1 des 3 qui logeaient en famille est maintenant en FH
Les 2 qui ont changé d'ESAT l'ont fait par choix, après des stages
L'un est passé ensuite en travail en milieu ordinaire, en couple avec 2 enfants
1 est en FV après recrudescence des crises

Ceux qui attendaient une place en ESAT

1 a fait famille/ESAT (pb de rythme)/Famille/ESAT
1 a changé 4 fois d'ESAT (choix, fermeture d'ESAT)
2 sont en ESAT
Tous ces 4 habitent chez leurs parents

En résumé

- Épilepsie stabilisée
  - ⇨ESAT dès la sortie des Violettes et ça se passe plutôt bien
- Epilepsie peu active
  - ⇨Orientation ESAT plus fragile, la famille reste souvent le lieu d'hébergement.
  - ⇨Difficile si l'épilepsie devient + active (un cas)
- Epilepsie très active « bon niveau de compétence »
  - ⇨Teppe puis famille ou FAM ou attente Foyer 4 jardins

  La Teppe a des difficultés à orienter ces pers, durée moyenne de séjour : 4 ans.
- Epilepsie très active « moins bon niveau »
  - ⇨ amendement Creton en attendant le Foyer 4 jardins

Complément à l'étude « que sont-ils devenus ? »
Des difficultés à trouver une place en FAM avec une épilepsie très active
De l'impossibilité à travailler en ESAT avec une épilepsie très active

En résumé, cette étude fait ressortir la part importante de l'épilepsie dans l'orientation possible du jeune adulte, nonobstant ses compétences :

- **Épilepsie stabilisée**
  - ⇨ ESAT dès la sortie de l'IME les Violettes et ça se passe plutôt bien
- **Epilepsie peu active**
  - ⇨ Orientation ESAT plus fragile, la famille reste souvent le lieu d'hébergement.
  - ⇨ Difficile si l'épilepsie redevient + active (un cas avec réorientation FV puis FAM des 4 jardins)
- **Epilepsie très active « bon niveau de compétence »**
  - ⇨ Teppe puis famille ou FAM ou attente Foyer 4 jardins

La Teppe a des difficultés à orienter ces pers, durée moyenne de séjour : 4 ans.

- **Epilepsie très active « moins bon niveau »**
  - ⇨ amendement Creton en attendant le Foyer 4 jardins

Le Foyer des 4 jardins est un FAM pour épileptiques créé à l'initiative de l'association EPI. Il ouvre début 2009. Pourquoi des parents ont créé EPI il y a 6 ans ? Leurs enfants, adultes avec une épilepsie très active, orientés FAM, FV ou ESAT par la MDPH étaient refusés partout.

Des difficultés à trouver une place en FAM avec une épilepsie très active

Avec Mme Farouz, assistante sociale de l'IME les Violettes, qui a tenté de trouver une place en FAM pour ces jeunes « amendement Creton » durant ces 6 années, nous donnons ici les raisons de ces refus (oraux, rarement écrits) des FAM.

Madame, Monsieur,

Comme convenu, je vous donne quelques éléments qui pourraient venir étayer l'étude de Barbara sur les démarches effectuées pour les jeunes sortants des violettes orientés en FAM.

D'un point de vue professionnel, les démarches effectuées dans les divers FAM notifiés par la MDPH aboutissent rarement. Les dossiers de candidatures sont transmis, et ne donnent souvent pas lieu à des réponses. Lorsqu'on complète les démarches téléphoniquement, la

Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et déficience(s) associée(s)

EFAPPE, octobre 2010

Contexte de réalisation de ce document

EFAPPE et CNDEE ont rencontré la CNSA en mars 2010 à propos des actions spécifiques à l'épilepsie sévère dans le schéma handicaps rare 2009-2013.

La CNSA a exprimé le besoin de mieux connaître les épilepsies sévères et mesurer leur impact sur la vie pour voir ce qui, associé à d'autres déficiences, relève d'expertises spécifiques. Elle manque de vision sur la vie des personnes dans la durée. A part l'étude sur le parcours des jeunes adultes sortis de l'IME les Violettes depuis 10 ans et une étude à Castelnouvel, EFAPPE et le CNDEE n'ont pas d'étude sur la vie des personnes handicapées par une épilepsie sévère. EFAPPE et le CNDEE conviennent de décrire des « parcours-tyse », dtémoignags dep ne mv

Sommaire :

Annie

26 ans, née en 1984. S'ennuie en FAM pour polyhandicapés âgés, risque une orientation MAS.
Epilepsie depuis l'âge de 3mois1/2, Syndrome de West.

Benoît

32 ans, Vit chez sa mère, activités de loisir à temps (très) partiel

Charles

Jeune adulte travailleur ESAT + appartement FH
Épilepsie pharmaco-résistante depuis l'âge de 5 ans due à une lésion cérébrale inopérable

Dominique

26 ans, vit chez ses parents
Epilepsie depuis l'âge de 10 ans

Emile

20 ans, né en 1990. En IME, prochainement en FAM
Syndrome de West à l'âge de 6 mois qui a évolué en Syndrome de Lennox Gastaut

Franck

37 ans, né en 1973. à l'ESAT de Créteil. Dépend de sa mère pour logement et transport.
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 9 ans

Gaston

62 ans,
résident EHPAD après avoir vécu avec ses parents et occupé un emploi protégé

Hélène

26 ans née en 1983. Résidente du FAM les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs (38)
Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB), épilepsie depuis l'âge de 6 mois

Isabelle

18 ans, née en 1992. En IME pour épileptiques, cherche un FAM/MAS adapté près de sa famille
Syndrome de Dravet (incertain), épilepsie invalidante, pharmaco-résistante depuis l'âge de 3 mois

Jeanne

37 ans, née en 1972. Résidente du FAM les Rainettes à Broons (22)
Epilepsie depuis l'âge de 2 ans suite à une forte fièvre

Kevin

23 ans, né en 87. En Service d'Activités de Jour + famille
Retard mental depuis l'âge de 18 mois, Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 10 ans

Lucas

42 ans, né en 1968, Résident d'un Foyer de Vie pour handicapés mentaux, inadapté à son besoin.

Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 8 ans. Syndrome de Lennox-Gastaut supposé.

Marc,

21 ans, né en 1989. Entre à la Teppe, dans l'espoir d'un FAM ou ESAT adapté dans sa région
Epilepsie depuis l'âge de 8 ans Dysplasie ou Lennox-Gastaut

Nicole

35 ans, née en 1975. En ESAT et habite chez ses parents. A besoin d'un FAM pour épileptiques
Epilepsie bénigne de l'enfance, puis épilepsie Lennox Gastaut suite à une méningite.

Paul

25 ans, né en 1985. Heureux en FAM pour handicapés mentaux, équilibre fragile
Syndrome de West dès l'âge de 3 mois. puis Syndrome de Lennox-Gastaut

Quentin

21 ans, né en 1989. En hôpital de jour pour épileptiques à Créteil
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 8 ans, handicap mental

Rachel,

32 ans, née en 1978. ESAT + FH de Mortagne au Perche. Souhaite se rapprocher de sa famille
Epilepsie idiopathique diagnostiquée à l'âge de 4 ans

Serge

43 ans, né en 1967. Hôpital de jour et vit chez ses parents
Epilepsie due à traumatismes

Thomas

29 ans, né en 1981. Travailleur ESAT à Mortagne, va passer à mi-temps
Epilepsie pharmaco-résistante depuis l'âge de 6 ans

Urbain

26 ans, né en 1983. Travailleur ESAT à mi-temps thérapeutique et vit chez ses parents
Epilepsie cryptogénique diagnostiquée à 16 ans

Victor

25 ans - né en 1984. Résident du FAM les 4 jardins
Epilepsie et retard mental – Troubles neurologiques associés- Syndrome de Lennox Gastaut

William

26 ans né en 1984. Résident du FAM les 4 jardins
Epileptique depuis l'âge de 4 ans suite à une encéphalite virale

Xavier

27 ans né en 1983. Résident du FAM les 4 jardins, rêve d'un ESAT+FH adapté
Kyste arachnoïdien, hémiparésie à 9 mois, épilepsie à 6 ans, pharmaco-résistante à 12 ans

Yves

18 ans, né en 1992. A l'IME les Violettes
Épilepsie idiopathique depuis l'âge de 2 ans

Alexis

20 ans, né en 1990. Au LP de Castelnouvel
Epilepsie cryptogénique depuis l'âge de 15 mois

Olivier

18 ans, né en 1992. A l'IME les Violettes, besoin d'une place en FAM pour épileptiques
Syndrome de DRAVET, épilepsie depuis l'âge de 5 mois, diagnostiqué à 2 ans

Barbara

21 ans, née en1989. En amendement Creton à l'IME les Violettes, attend une place en ESAT+FH
Epilepsie partielle cryptogénique pharmaco-résistante depuis l'âge de 2ans ½

Bruno

39 ans, né en 1971. Vit chez ses parents
Epileptique depuis l'âge de 9 ans, suite à deux AVC

Clément

38 ans né en 1972 avec un frère jumeau. S'ennuie en FAM pour handicapés mentaux en Belgique
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 9 ans, pharmaco-résistante depuis l'âge de 15 ans

Etienne

Décédé en 2010 à 29 ans, était en MAS
Sclérose Tubéreuse de Bourneville, handicap mental lourd

Delphine

23 ans née en 1987, vit en famille, suivie par un SAMSAH
Sclérose tubéreuse de Bourneville

Jean

37 ans, né en 1973. Résident du FAM les 4 jardins
Epilepsie pharmacorésistante depuis l'âge de 2 ans due à une encéphalopathie gazeuse

Trois parcours de personnes peu handicapées par leur épilepsie

Fabien
16 ans, né en 1994, ancien épileptique guéri. Apprenti menuisier
Gaëlle,
26 ans, née en 1984, En formation d'aide-soignante en CRM
Ancienne épileptique opérée, en période de sevrage.
Hanna
29 ans, née en 1981. Travailleur handicapé à la mairie de Nancy, vit en couple
Epilepsie partielle due à une hydrocéphalie

Ce qui ressort de ces parcours de vie d'épileptiques, différences avec des parcours de personnes handicapées mentales

Des épilepsies impactant les acquis, qui ne sont pas « handicap secondaire »

« Ne trouvent pas leur place » dans les établissements non spécialisés
Vie sociale problématique
Vies familiales très impactées

Glossaire

Etablissements spécialisés pour enfants ou adultes épileptiques cités dans ce document

Annie

26 ans, née en 1984. S'ennuie en FAM pour polyhandicapés âgés, risque une orientation MAS.
Epilepsie depuis l'âge de 3mois1/2, Syndrome de West.

A 3 mois et demi, Annie est hospitalisée pour des spasmes en flexion et une hypsarythmie à l'EEG, Elle reste 3 mois au CHU en pédiatrie : corticothérapie et Valium à fortes doses. Pas de sédation mais un très fort recul psychomoteur et un syndrome douloureux constant pendant tout le traitement. Ses crises d'épilepsie, spasmes en flexion, se multiplient à sa sortie du CHU.

Annie a recommencé un lent développement psychomoteur au sein de sa famille, émaillé d'une grande répétition de crises partielles, de spasmes en flexion malgré les traitements. Elle a marché à deux ans et demi, malgré des séquelles d'hémi négligence gauche. Son langage s'est développé très lentement, avec par contre une grande affinité pour le chant et la musique.

Après négociation, la maîtresse de **l'école maternelle** des frères et sœurs d'Annie, a admis la fillette à temps très partiel, dans la classe des tous petits. De même quand la famille déménage en 1988.

Vers ses 6 ans, l'école maternelle n'étant plus possible, Annie est entrée en **IME.** Très vite, **la CDES du Haut-Rhin a refusé le maintien d'Annie en IME** car elle avait des crises d'épilepsie, « c'est donc qu'elle ne prend pas son traitement », un **internat en MAS** est décidé, refusé par les parents.

La famille a déménagé pour la Lorraine, en 1992, car Annie a été admise à 7 ans ½, au **Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Epileptiques de Flavigny sur Moselle,** en externat jusqu'à ses 17 ans. (âge maxi d'agrément du COCEE)

La CDES a alors préconisé son orientation en IME : Annie est allée dans un **IME géré par une association pour handicapés mentaux**, jusqu'à ses 20 ans, puis a changé d'établissement pour un an, au titre de l'amendement Creton.

A force d'entretiens et courriers multiples, ses parents réussissent à faire entrer Annie à 22 ans, dans un **FAM** (même association gestionnaire que l'IME où elle était) du département. Elle y est toujours, elle a 26 ans, est une des deux plus jeunes de l'établissement… **Elle ne s'y sent pas vraiment bien…**

- Ce FAM pour handicapés mentaux reçoit des *polyhandicapés lourds et vieillissants.*
- Ancienne école maternelle du quartier, il n'a pas été conçu pour les personnes handicapées, n'a pas d'espace vert, la cour sert de parking aux professionnels.
- L'activité tourne autour de la mise de table pour les repas, la télévision, et la relaxation.
- Les sorties sont très rares en raison de l'âge des pensionnaires et de leur handicap lourd.

Annie est donc « enfermée » dans le FAM sans pratiquer aucun sport, et sans aucune sortie. Elle s'ennuie profondément, cela cause une passivité grandissante et une fatigue anormale faute d'activités. Les parents essaient de compenser le week-end, en faisant des randonnées avec elle, dans la nature.

L'épilepsie d'Annie est pharmaco résistante malgré une trithérapie antiépileptique biquotidienne. Elle a trois ou quatre crises par mois, notées par l'infirmière du FAM, crises de courte durée, cédant spontanément. Il n'y a pas de risque d'état de mal avéré. Mais, c'est le motif invoqué par le FAM :

- pour **interdire** toute sortie, sport, piscine, ou marche à pied,
- pour proposer d'orienter Annie vers un ***internat en MAS***

En effet, le renouvellement de son orientation sera examiné par la MDPH fin 2010, *le directeur de l'établissement veut orienter Annie en MAS à cause du risque épileptique.* **Son autonomie actuelle ne correspond aucunement à une MAS : elle accomplit seule les actes de la vie courante (toilette, repas…), elle parle, marche… Ses parents contestent.**

En résumé

Aujourd'hui Annie a 26 ans, n'a aucun projet de vie, elle est dans l'attente d'une structure où elle pourrait rire et avoir des activités avec des personnes de son âge. Annie parle souvent de son séjour au COCEE, elle en garde un bon souvenir, pour ces raisons.

Elle est sous trithérapie antiépileptique biquotidienne. Son épilepsie pharmaco-résistante, 3 à 4 crises mensuelles courtes cédant spontanément, est invoquée pour proposer une orientation en MAS alors qu'elle a les compétences des usagers de Foyers de Vie ou Services d'Activité de Jour et qu'elle est en FAM pour handicapés mentaux où elle s'ennuie

Ses parents espèrent un établissement avec du personnel formé aux épilepsies, organisant des occupations adaptées, évitant un ennui chronique, facteur de multiplication et d'aggravation des crises.

Dernières nouvelles d'Annie (novembre 2010)

Elle fait un stage d'essai en Foyer de Vie, avec des résidents qui lui ressemblent plus que dans son FAM. Elle se sent mieux, son épilepsie va mieux. Elle ira probablement dans ce FV plutôt qu'en MAS.

Benoît

32 ans, Vit chez sa mère, activités de loisir à temps (très) partiel
Lésion cérébrale provoquant épilepsie et séquelles hémiplégiques

Benoît a été adopté jeune garçon après une petite enfance difficile dans son pays d'origine : maltraitance, abandon… il a vécu dans la rue à 5 ans puis a été hospitalisé en Afrique. Il en a gardé une fragilité émotionnelle et psychologique en plus d'une lésion cérébrale provoquant épilepsie et séquelles hémiplégiques.
Enfant, Benoît a fait deux séjours en colonies de vacances spécialisées pour enfants épileptiques, ses progrès durant ces séjours ont incité sa mère à chercher un établissement pour épileptiques. Elle a déménagé en Isère pour qu'il puisse être à l'IME les Violettes jusqu'à ses 20 ans.

Depuis sa sortie des Violettes il y a 12 ans, il n'a pu être qu'à temps partiel dans des SAJ et à condition que sa mère vienne le chercher si crise….

Il est actuellement chez sa mère, avec des activités à temps partiel de l'espace socioculturel où sont accueillies surtout des travailleurs ESAT pour leur temps de loisirs. Il s'y sent à l'aise, est très motivé, il évolue bien psychologiquement. Joie de vivre, bon contact et sens de l'humour le caractérisent.

Son parcours est significatif sur son ambivalence entre ces différentes structures :

ESAT pour le niveau de compréhension
SAJ pour les activités
FAM pour son extrême fatigabilité et les crises. Etc.

Sa mère a obtenu non sans difficultés son orientation FAM en juillet 2008. Le médecin de MDPH avait d'abord refusé :

Trop participant et actif aux activités
Trop de possibilités de socialisation
Trop d'autonomie dans les actes quotidiens
Pas assez de crises d'épilepsie pour être médicalisé

Les FAM accueillent des personnes avec polyhandicap lourd, trouble grave du comportement et ce médecin n'y voyait pas Benoît. La mère de Benoît a expliqué le fonctionnement des FAM spécialisés pour épileptiques et les niveaux différents (autonomie et niveau intellectuel) des personnes accueillies. Une lettre du neurologue du CHU a fait donner un accord à la MDPH. Mais il n'y a pas de FAM pour épileptiques dans sa région, et même si la mère est prête à déménager de nouveau, les FAM pour épileptiques existants sont pleins…

L'épilepsie de Benoît a été spectaculairement améliorée par un antiépileptique mais il ne sera jamais complètement stabilisé du fait d'un lien entre sa vie émotionnelle, sa fragilité psychologique due à son passé et le déclenchement de crises. Il fait des crises, certes de plus en plus rare, avec chute brutale sur la tête…. cela lui a déjà valu trauma crânien (escalier), fracture de main, points de suture… La localisation de ses foyers épileptiques est un risque pour ce type de crise.
Sa mère assure stabilité émotionnelle et rythme de vie respectant sa fatigabilité.

Avec les années qui passent sa mère se sent moins résistante à la fatigue et aimerait préparer une vie pour Benoît sans son implication constante, mais elle ne trouve rien qui corresponde au besoin et Benoît s'angoisse chaque fois qu'elle aborde le sujet avec lui. Il lui dit qu'il se sent très heureux dans sa vie actuelle. Un FAM pour épileptiques avec SAJ proche de chez eux serait l'idéal pour un relais progressif. A défaut, elle lui proposera un séjour en accueil temporaire au FAM les 4 jardins pour aider à un futur changement. « *Si j'étais sûre qu'il meure avant moi….* »

Charles

Jeune adulte travailleur ESAT + appartement FH
Épilepsie pharmaco-résistante depuis l'âge de 5 ans due à une lésion cérébrale inopérable

Charles est un petit garçon comme les autres jusqu'à l'âge de 5 ans.
A 3 ans il a du mal à formuler des phrases, problème résolu par quelques séances d'orthophonie.
Sa vie de petit garçon bascule dans sa cinquième année, du jour au lendemain, sans signe avant coureur. Charles est en train de badigeonner au jaune d'œuf les petits gâteaux de Noël lorsque tout d'un coup, il tombe de sa chaise, tout son corps se raidit, tremble. Convulsé, il perd les urines et est inconscient. La maman affolée appelle le médecin. Diagnostic: «crise d'épilepsie» Après questionnaire le médecin conclut à une crise passagère de croissance. Malheureusement, il y a récidive et le traitement commence. Malgré ce dernier, Charles a toujours fait des crises.

Cet état de santé beaucoup nuit à la scolarisation de Charles, l***e moindre effort de concentration ou de rapidité sur un travail se termine par une crise.*** Il suit tant bien que mal une classe d'adaptation et un CP dans le cycle scolaire normal.
L'école n'est pas compatible avec son état, ses nombreuses crises empêchant une présence régulière.
Les neurologues du CHRU le dirigent vers un hôpital de jour, structure pédagogique qui fait cours scolaire le matin et activité pédagogique l'après midi. Après plusieurs tests Charles y est admis jusqu'à l'âge de 11 ans. Ensuite, cet établissement n'est plus adapté.
A 12 ans il est entre à l'IME, puis à l'IMPro en internat. Charles y reste jusqu'à l'âge de 19 ans. Cours scolaires le matin, après-midi ateliers pédagogiques, plus tard ateliers (horticulture, menuiserie, boulangerie, etc.) en fonction de ses capacités et de sa santé

Charles lit, calcule et écrit couramment. Ses crises s'espacent, puis quasi plus de crises convulsives entre 12 et 18 ans. Durant ces années, il a des « absences » brèves : une position figée, rêveur, avec un léger tremblement à la fin, et ne sait pas après coup ce qu'il était en train de faire.

A partir de ses 18 ans, il refait des crises convulsives fréquentes, parfois 2 par jour.
Description d'une crise : Du haut de son 1.84 m, Charles chute à terre, se raidit, tremble, convulse, perd connaissance et ses urines. Si personne ne soutient sa tête, il ripe tête, épaule et bras sur le sol. Résultat : visage, bras, épaules ou genoux sont blessés, nombreux points de suture à l'arrière de la tête. Après la crise, son corps est courbatu. Après des crises rapprochées, il a des problèmes de mémoire.
Un IRM montre que Charles a une lésion cérébrale que l'on ne peut opérer, le risque de paralysie est trop important et cette opération ne mettrait peut être pas fin aux crises d'épilepsie. Donc à suivre et observer si évolution.

Tant que la santé de Charles le lui permet, il travaille en ESAT. Un certain rendement doit être fourni et faute de pouvoir l'assumer, il risque de perdre sa place. Ce travail se passe relativement bien, mais devient bien plus difficile en période de crises. Les éducateurs, non formés aux premiers secours en épilepsie, ne peuvent prendre des responsabilités qui ne leur incombent pas. ***Charles est alors hospitalisé, avec un coût exorbitant pour la société.***

Il vit en hébergement dans un appartement avec 2 colocataires. A tour de rôle, il fait le ménage des parties communes (cuisine/salle de bain/wc et salon), il fait sa lessive, son repassage, sa petite cuisine et ses courses.

CONCLUSION DE SA MAMAN : « *Nous avons dû nous battre seuls afin que Charles ait une place dans notre société. Que deviendront ces adultes quand nous, les parents, ne seront plus là, que les ESAT et foyers d'hébergement actuels ne les accueilleront plus en raison de leur épilepsie ? Il est urgent de créer une structure médicalisée permettant à ces adultes d'y vivre indépendamment ou en couple, et d'y travailler selon leurs capacités. J'ai l'espoir que la science puisse un jour les aider, si ce n'est pour guérir, mais au moins vivre décemment*. »

Dominique

26 ans, vit chez ses parents
Epilepsie depuis l'âge de 10 ans

Jusqu'à l'âge de 10 ans Dominique est bon élève, sportif, jouant du violon, sociable, bref tout va bien. Il y a quelques alertes, des parasomnies de l'enfant avec cauchemars, hallucinations. Les pédopsychiatres consultés sont rassurants: « Très banal, quelques séances et on n'en parle plus ». Puis des épisodes respiratoires, étouffements, apnées qui moi, son père, me rappellent de mauvais souvenirs. Mon frère et moi étions sujets à cela au cours de notre pré adolescence/adolescence. Dans les années soixante-dix, ces symptômes n'avaient pas de nom, les médecins disaient: « rien de méchant, ça passera à l'âge adulte ». Ces apnées étaient interprétées comme une sorte d'illusion sensitive, et nous étions considérés par certains médecins comme des affabulateurs. On sait maintenant que ces hypopnées sont des arrêts temporaires de la respiration, commandés par le système nerveux central, dans l'insula. Epuisant quand cela se renouvelle dans la nuit, toutes les nuits pendant des mois. Manque d'oxygène dans le cerveau, il peut y avoir des séquelles. Dominique voit le dernier neurologue qui m'avait "soigné" et qui, une fois de plus, nous tranquillise: « Ce n'est pas grave, ça passera tout seul. »

Vers l'âge de dix ans la situation chez Dominique se dégrade rapidement, les parasomnies font place à des crises convulsives nocturnes, systématiques, intenses, très nombreuses. A cette époque, aucune crise en journée, des EEG normaux. Pour les médecins, Dominique nous mène en bateau ! Puis un neurologue pratique un EEG de nuit. Verdict: des crises d'épilepsie par dizaines en une seule nuit...

Début des traitements. Sans effet. Les médicaments se succèdent. La pharmacopée mondiale y passe. ***Epilepsie pharmaco-résistante. Les médicaments ont peu ou pas d'effet, même à très hautes doses.***
Scanners, IRM: pas de lésion du cerveau détectée; *on suppose une épilepsie d'origine génétique* puisque mon frère et moi avons eu des apnées analogues. Mais beaucoup moins grave et c'était passé.
Puis apparaissent les secousses, les crises secondairement généralisées avec énurésie, et surtout **les états de mal.** Bref, quels que fussent les efforts des médecins des CHRU de Strasbourg et Grenoble (en tous points remarquables), la science est impuissante, et la maladie gagne du terrain en permanence, épuisant Dominique chaque jour davantage.

Bien entendu, dès la classe de cinquième, même les collèges privés les plus attentionnés ne peuvent plus gérer Dominique. ***Il est rapidement admis à Toul Ar C'hoat, en Bretagne, centre pour jeunes épileptiques, à l'intérieur duquel le collège est intégré.*** Malgré les crises convulsives à répétition, les états de mal, les séjours quotidiens à l'infirmerie, Dominique, faisant preuve d'un courage qui force l'admiration de tous, obtient son Brevet des Collèges sans avoir redoublé une seule classe!

De retour en Alsace, et après un essai en CAP de cuisine infructueux car beaucoup trop fatiguant pour ses faibles forces, ***Dominique souhaite retourner en institution.*** **Une fois de plus à l'autre bout de la France.** Il n'existe que deux centres de formation au CAP pour adolescents épileptiques : un **en Normandie, Champthierry** où Dominique est admis, un autre près de Toulouse, Castelnouvel.

A Champthierry il commence à étudier l'horticulture, ***mais son état est si instable que même pour une institution spécialisée, il est ingérable:*** plus de temps passé à l'infirmerie ou hospitalisé en urgence qu'à étudier normalement. Sans compter les séjours en Neuro à Strasbourg et les opérations dans le CHRU de Grenoble avec des implants dans le cerveau pour évaluer l'opérabilité de son épilepsie. ***Champthierry, fin 2002, ne peut plus le garder.***

Dominique a alors 18 ans, qu'allons-nous faire de lui ? Dans la région de Strasbourg, aucun ESAT n'accepte un adulte épileptique non stabilisé. Pour les « Grands Épileptiques » adultes, hors La Teppe, en Drôme, FAM & ESAT de Mortagne au Perche en Normandie, FAM de Broons en Bretagne et depuis peu celui de Saint Etienne de Saint Geoirs en Isère, dans le reste de la France il n'y a.... rien.

Puisqu'il n'existe pas d'établissement dans l'est de la France pour ces « Grands Épileptiques adultes », nous avons tenté de le créer avec les parents de Didier, un camarade de Dominique à Strasbourg. Bien que son épilepsie soit de forme différente, il n'en n'a pas moins suivi le même parcours, le même cursus, et abouti aux mêmes impasses que Dominique.

Dominique a repris ses études d'horticulture en Alsace où nous habitons. Il a obtenu dans des conditions héroïques son **BEP d'Horticulture.** Mais son état se dégrade en permanence. Il est maintenant incapable de produire un effort physique de plus de 15 minutes

Dominique a maintenant 26 ans, aucun avenir, aucun horizon, aucune structure spécialisée pour l'accueillir et lui donner un projet de vie. Sa coordination est en baisse constante. Ses attitudes témoignent de l'atteinte à son intégrité. A 15 ans, Dominique pouvait encore jouer une heure au tennis ; A 18 ans, difficilement une demi-heure. Maintenant, la raquette reste au-dessus de l'armoire, avec le violon dont il a tenté de tirer quelques maigres sons longtemps après avoir été rejeté du Conservatoire en raison de sa santé...
Son épilepsie rebelle, sévère et invalidante est une véritable affection neurologique dégénérative.

POUR CONCLURE

- Dominique est complètement conscient de son état ; il a toujours été conscient de sa maladie, de son impact sur tous les aspects de sa vie et de sa dégradation progressive.
- Avec courage il a toujours adapté ses objectifs à la baisse et ceux-ci se sont avérés presque toujours inatteignables, la maladie prend le dessus et les forces l'abandonnent.
- Parce qu'il n'y a pas de structure lui permettant de vivre des rapports normaux avec d'autres personnes que sa famille, il ne peut développer des projets tenant compte des contraintes qu'il subit, même avec sa volonté, son envie de vivre et son intelligence.
- Dominique, comme son ami Didier, a un immense regret et une nostalgie de l'IRP de Champthierry parce qu'il y avait des amis et vivait avec d'autres personnes de son âge.
- L'autonomie de Dominique est nettement à la baisse. Il est constamment épuisé. Sa lenteur dans tous les gestes du quotidien est la règle et beaucoup d'activités nécessitent une présence auprès de lui. Il est encore capable d'aller seul en ville, de prendre le tram seul mais le risque qu'il s'y endorme et qu'il y ait une crise est très élevé, avec toutes les conséquences qui en découlent: énurésie en public, chute, etc.
- Aucun traitement n'est réellement efficace et en raison de la profondeur et du nombre des foyers de crises, il est, à son grand regret, inopérable.
- **Nous vieillissons et quand nous ne serons plus là ou même lorsque nous ne serons plus en état de nous occuper de lui, que deviendra-t-il ?**

Ses parents

Emile

20 ans, né en 1990. En IME, prochainement en FAM
Syndrome de West à l'âge de 6 mois qui a évolué en Syndrome de Lennox Gastaut

A l'âge de 6 mois, Emile a des convulsions après une vaccination, crises toniques qui, très vite, deviennent pluriquotidiennes jour et nuit. Syndrome de West diagnostiqué à ce moment là.

A partir de 6 mois, **nombreuses hospitalisations** pour traiter l'épilepsie pharmaco résistante. Emile essaie tous les médicaments existants, y compris corticocothérapie, perfusions…sans succès. Le traitement a varié entre 2 et 5 antiépileptiques. Les crises sont toujours quotidiennes, de jour et de nuit.

Un retard de développement s'est associé au syndrome épileptique :

- retard moteur, marche après 3 ans ; avant il était dans des coquilles pour tenir assis et debout + kinésithérapie
- retard de langage, apparition des 1ers mots après 3 ans
- retard intellectuel

De 6 mois à 6 ans, 1/2 Emile a eu un suivi pluridisciplinaire (éducatrice, psychomotricien, kiné, psychologue) en CAMSP et de l'orthophonie en libéral. Puis il a bénéficié d'une prise en charge au CMPPU (suivi psychologique et éducateur), puis en CMP (suivi psychologique).

Il a été scolarisé en maternelle avec une Assistante de Vie de Scolaire.

Par la suite il a intégré une CLIS jusqu'à 12 ans

Après **plusieurs refus d'IME compte tenu de son épilepsie**, ses parents en ont trouvé un proche du domicile mais **IME non spécialisé dans la prise en charge d'enfants épileptiques**. Il y est entré à 12 ans, y est toujours, en semi-internat. **Emile a eu 3 accidents graves lors de crises d'épilepsie à l'IME, compte tenu du manque de surveillance et d'un lieu non sécurisé tant à l'intérieur qu'à l'extérieur**: chutes (de 3 mètres de haut, d'un mur, de sa hauteur), entrainant trauma crânien, déplacement des cervicales, déchirures de ligaments au genou…. Pendant 2 ans, l'IME a "confiné " Emile dans une classe afin de limiter le danger mais lui refusant ainsi toute sortie. Emile a très mal vécu cette période, d'autant que son déficit intellectuel ne lui permet pas d'apprentissage scolaire. Il se sentait mal dans la classe ou dans les mêmes activités au sein de l'IME. Il a développé des troubles du comportement.

A 18 ans : pose d'un **stimulateur vagal**. Depuis cette intervention son comportement s'est nettement amélioré, il est beaucoup plus présent, comprend et s'exprime mieux. Etant plus éveillé, il est plus actif et a besoin de se dépenser. Ce changement a amené l'établissement à revoir son projet de vie et proposer davantage d'activités extérieures. Les crises d'épilepsie ont diminué : **1 à 2 crises par jour au lieu de 5 à 10, et aussi des crises chaque nuit. Crises avec chutes, énurésie. Pas de risque d'état de mal avéré. Emile a actuellement 5 antiépileptiques.**

Emile est maintenant adulte, il a des troubles du comportement (traits autistiques), une déficience intellectuelle avec langage réduit, troubles de la compréhension. Il n'a pas d'acquis scolaire, ne sait pas dessiner, lire, écrire, n'a pas notion d'argent, de temps. Il présente aussi parfois des crises d'angoisse. Il a besoin d'une tierce personne pour les gestes de la vie quotidienne (toilette, rasage, repas, habillage…). Il ne peut se déplacer seul car il n'a pas notion de danger : ne sait pas traverser une rue, est impulsif et peut traverser pour quelque chose qui l'intéresse, suivre son idée sans s'occuper du risque. Il ne peut rester seul du fait des chutes associées aux crises imprévisibles. Il reste très fatigable du fait d'un sommeil peu réparateur, du traitement médical lourd et des états post-crises.

Emile n'a jamais été en internat, refusé par l'IME à cause de son épilepsie, mais a pu participer à des week-ends ou vacances en séjours adaptés.

Emile a 20 ans, il est en amendement CRETON à l'IME et doit rentrer dans un FAM qui vient d'ouvrir dans la région. Il va donc être en internat à l'âge de 20 ans pour la première fois.

En résumé

Emile a 20 ans, il est épileptique depuis l'âge de 6 mois. Son épilepsie, Syndrome de West puis Lennox Gastaut, a toujours été pharmaco résistante malgré les traitements, le stimulateur du nerf vague. Les crises pluriquotidiennes sont dangereuses du fait des chutes. Les déficiences associées sont des troubles du comportement, crises d'angoisse, TOC, déficit cognitif, langage et compréhension réduits. Emile n'a pas d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et a besoin d'une surveillance constante.
En IME, amendement Creton, il entre prochainement en FAM. Il a besoin d'un lieu sécurisé, médicalisé, où l'on prendra en compte sa fatigabilité, ses crises et son manque d'autonomie tout en lui proposant des activités adaptées.

Dernières nouvelles d'Emile (novembre 2010)
Il est en FAM (non spécialisé pour épileptiques). Pour un retard de prise de médicaments : médecin, ambulance, urgence psychiatriques qui ont réorienté vers un autre hôpital...bref un coût pour la société qui aurait pu être évité avec une équipe bien formée à l'épilepsie et un traumatisme pour Emile devant tant de dramatisation !

Franck

37 ans, né en 1973. à l'ESAT de Créteil. Dépend de sa mère pour logement et transport.
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 9 ans

Franck a une scolarité normale jusqu'à l'âge de 9 ans. Il commence alors à avoir de légères absences puis des malaises très courts. Il change d'école car la directrice ne veut pas le garder.

Septembre 85 - Franck est en 6ème en collège privée, il est hospitalisé une soirée et une nuit suite à une crise généralisée en classe, le Samu ayant été appelé. Les malaises sont devenus des crises, on parle maintenant d'épilepsie et le collège ne veut pas le garder.

Il retourne en classe précédente, et l'année suivante en 6ème. A la fin de l'année, les professeurs ne veulent pas le garder.

Finalement, il veut être menuisier comme son père. Il part donc à Champthierry, établissement pour épileptiques. La menuiserie s'arrête à la fin de sa première année. On le met en travail de « peintre en bâtiment ». Il sait faire beaucoup de travaux.

Il va dans plusieurs établissements en stage, mais à sa première crise, n'est pas gardé.

Il travaille quelques années avec son père dans une école à Paris.

Puis Franck entre à de l'ESAT de Créteil de l'Association Aide à l'Epileptique, dès son ouverture. Mais il ne peut pas aller seul en RER et en bus car il ne sent pas arriver ses crises, et peut tomber.

Franck a fait beaucoup de tennis, de ski, de nage et du vélo à Champthierry en groupe.

L'épilepsie de Franck

Un IRM en 2000 ne montre pas d'anomalie. Franck a une épilepsie non expliquée, pharmacorésistante. Certains médicaments lui donnent une gêne visuelle importante, par exemple il voit double des jours entiers. Les essais et retraits sont très lents, malgré tout, une période de 6 mois encore plus difficile suit presque à chaque retrait, alors que le médicament était inefficace sur l'épilepsie.
En 2000, un stimulateur du nerf vague amène la quasi-disparition des crises de jour, Franck fait alors principalement des crises à l'endormissement ou au réveil. Cette amélioration ne dure que quelques mois, les crises de jour reviennent comme avant la pose du stimulateur. Après 2 ans 1/2, la pile ne fonctionne plus et l'entourage ne note pas de changement dans son état, le stimulateur est enlevé.

En résumé

Franck fait beaucoup de travaux, il est très bon en comptabilité également. Ses moniteurs à l' ESAT de Créteil le disent. Mais c'est lui qui fait le plus de crises dans cet ESAT spécialisé pour épileptiques.
Il ne peut pas prendre les transports en commun et dépend de sa mère pour ses trajets quotidiens à l'ESAT, elle passe pour cela 3 à 4h à conduire sa voiture chaque jour ! Faute d'hébergement adapté à son épilepsie, il habite chez sa mère.

Gaston

62 ans,
résident EHPAD après avoir vécu avec ses parents et occupé un emploi protégé

Le mal épileptique qu'il a eu en décembre 2008 a failli lui coûter la vie, à deux heures près. Pour sa sécurité médicale, Gaston se retrouve en EHPAD à 60 ans au milieu de personnes très âgées, d'où un fort décalage. Il déprime puis s'y habitue peu à peu grâce à un entourage amical et familial attentif.

Gaston est l'ainé d'une fratrie de 3 enfants. Son parcours est décrit ici par sa sœur de 2 ans sa cadette.

Quand il avait 20 ans, Gaston avait beaucoup de malaises assez impressionnants car il convulsait et tombait. Ces crises commençaient par un "râle" que j'entends encore dans ma tête. Le traitement n'était pas "génial" (les antiépileptiques de l'époque).

Gaston allait de petits boulots en petits boulots, choisis par nos parents en fonction de son handicap. Il était très "couvé", surtout par Maman. Nous étions unis, protecteurs et faisions "bloc" quand il se faisait moquer de lui (l'ignorance rend stupide). Ses distractions étaient la lecture, les sorties avec mon père et mon frère : ils faisaient des concours de boules. Nous partions en vacances tous ensemble. Il n'a jamais connu de vie sentimentale. Quand je me suis mariée, j'ai gardé le contact étroit tant que je suis restée proche. Quand mon mari et moi sommes partis dans le midi, Gaston est venu passer des vacances au début, puis comme notre activité nous accaparait, les visites se sont raréfiées. Quand à son tour notre frère s'est marié, Gaston est resté avec nos parents. Il sortait encore avec notre père, mais ça n'était plus pareil... notre frère venait rendre visite de temps en temps.

Entre temps, un neurologue a prescrit un traitement qui a considérablement amélioré les choses. Gaston avait encore des malaises, mais moins nombreux et beaucoup moins forts.

Puis papa est décédé et, contrairement aux apparences (il n'a jamais montré son chagrin), Gaston a été très marqué par ce décès et a fait une tentative de suicide. Il s'est remis petit à petit et est tout le temps resté avec notre mère. Il avait trouvé un travail à la Poste, mais parce qu'il prenait trop de malaises, il a été mis à la retraite anticipée à 49 ans. Quand maman est décédée, on s'est tous retrouvés désemparés et j'avais l'impression douloureuse que Gaston se considérait comme un problème. Une tentative d'hébergement dans de la famille, a été sans succès. Gaston a été rejeté et s'est retrouvé seul dans un logement de l'Opac de la ville. Alain l'a fait alors habiter près de chez lui. C'est là qu'il a pris ce gros malaise. Heureusement que je lui téléphonais chaque jour et que son silence m'a alertée.....
(Gaston a oublié une prise de médicaments et a fait un état de mal. Les secours alertés par sa sœur l'ont trouvé dans le coma dans son appartement)

"Un rêve pour Gaston" :

Trouver enfin la stabilité. C'est un être simple qui serait bien dans un lieu où il serait entouré, comme par une famille et où il se sentirait compris. Il est très à l'écoute des autres, aime rendre service, adore la nature, les animaux, marcher..... il faisait des randonnées, il ne peut plus car le mal épileptique qu'il a subi a provoqué une hémiplégie qui a laissé une légère séquelle à la jambe, il fait encore de petites promenades. Il aime beaucoup écouter de la musique, plus que regarder la télé. Il aime lire, faire des mots fléchés, jouer à certains jeux de société. Il a besoin d'être conseillé, pour ses achats par exemple (quel vêtement, quel produit de toilette), pour gérer certaines situations.....

Hélène

26 ans née en 1983. Résidente du FAM les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs (38)
Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB), épilepsie depuis l'âge de 6 mois

Pré-diagnostique de STB in-utéro, confirmé lors des 1ères crises d'épilepsie à 6 mois.
Hospitalisation à la naissance (tubers intracardiaques, sans impact)

Développement normal jusqu'aux 1ères crises

A 6 mois : petits spasmes en flexion pluriquotidiens, cesse de sourire et de se développer
Hospitalisation pour corticothérapie (échec) + mise en place traitement antiépileptique
EPILEPSIE PHARMACORESISTANTE DEPUIS l'AGE DE 6 MOIS

Enfance avec crises pluriquotidiennes malgré une trithérapie antiépileptique : flexions durant quelques minutes => impact sur le développement créant un handicap mental associé à l'épilepsie.

Scolarisation

3-6ans Ecole maternelle + Jardin d'enfants thérapeutique (CMP), ½ temps chacun.
6-12ans CLIS1 en école primaire (+orthophonie & psychothérapie)
12-14ans UPI (créé en 1995 par l'action d'un groupe de parents de la CLIS)

EXCLUE DE L'UPI LE DERNIER JOUR DE COURS, SANS SOLUTION

A la puberté, des crises deviennent plus importantes, avec risque d'état de mal. Le neurologue prescrit du valium Intra-Rectal pour faire céder ces crises. Ce protocole, mis au point pour être appliqué par des parents, est classifié geste infirmier. A partir de 14 ans Hélène ne peut donc vivre qu'en présence d'une infirmière 24h sur 24, 365 jours par an… ou accueillie par la famille ou des amis bénévoles! La 2ème année d'UPI elle est acceptée uniquement quand l'infirmière scolaire est dans les locaux. Puis le principal du collège exclut Hélène arguant que l'AES permet à sa maman d'arrêter de travailler pour s'en occuper en permanence. Quid de l'obligation scolaire ?

14-25 ans Les parents d'Hélène obtiennent en urgence un accueil aux Violettes (38), IME pour enfants et adolescents épileptiques. Cet internat lui permet de poser l'angoisse qu'elle sentait dans l'équipe du collège vis-à-vis de son épilepsie ; de développer des relations avec des copains et copines, comme tout ado. Par contre l'isolement en montagne lui fait perdre en intégration dans le monde ordinaire et a arrêté la psychothérapie qui lui aurait pourtant été fort utile à l'adolescence.

5 ANS EN AMENDEMENT CRETON

Epilepsie pharmaco-résistante, valium IR plusieurs fois par mois : à 18 ans, elle est refusée dans tous les établissements médico-sociaux : « pas assez handicapée » pour FAM ou MAS mais besoin d'une présence infirmière permanente à cause du risque d'état de mal (=> geste infirmier imprévisible), donc refusée en Foyer de Vie ou Service d'Activité de Jour. Son épilepsie morcelle ses compétences et la fatigue, elle ne peut prétendre travailler en ESAT. Les 3 FAM pour épileptiques en France sont saturés.
7 ans après, ouvre le FAM les 4 jardins, Hélène y entre. Le maintien jusqu'à 25 ans en IME a été préjudiciable à son développement adulte, mais a permis à ses parents de s'investir pour créer ce FAM, ce qu'ils n'auraient pu faire si elle avait été chez eux…

Dans l'enfance elle perd une dent, se casse un coude puis une jambe lors d'activités en extérieur, à cause de ses réflexes ralentis. Plusieurs fois des points de suture sur la face ou le bras à cause de crises d'épilepsie, le risque ne justifie pas le port d'un casque. Autres problèmes liés à la STB : opérée d'angiomes rénaux en 2009, d'angiomes sur la face il y a quelques années.

Situation actuelle

Hélène se sent bien dans ce FAM pour épileptiques. Les dernières années en IME étaient difficiles ; au FAM elle a beaucoup moins de crises d'épilepsie et de valium IR. Elle retrouve une joie de vivre et peut enfin être adulte.

Trithérapie antiépileptiques et stimulateur du nerf vague. Crises pluri-mensuelles : salves répétées de flexions tonico-cloniques pouvant conduire à valium IR si elles durent plus de 10mn.

Elle est autonome dans les actes de la vie quotidienne, a besoin d'aide pour les tâches fines (attacher un soutien-gorge, des petits boutons, couper de la viande avec os…) Elle parle, lit son prénom et quelques mots, elle utilise des logiciels de jeu, dessin, traitement de photos, etc. sur ordinateur. Elle se repère bien dans l'espace, mal dans le temps long.

ELLE NE PEUT JAMAIS RESTER SEULE ni jour, ni nuit, à cause du risque de crise (besoin de quelqu'un à portée auditive) Son épilepsie oblige à une surveillance rapprochée dès qu'il y a un risque (douche, bain, usage d'outils, cuisinière, fer à repasser…).

Elle ne peut pas circuler seule à l'extérieur – non pas à cause de ses compétences, elle saurait faire – mais à cause du risque épileptique. Elle est pour le moment « enfermée » dans le FAM qui n'a pas d'infirmière pour accompagner les sorties. Heureusement, ses parents et amis sont présents et l'invitent tous les 15 jours hors de l'établissement.

Un organisme de vacances adapté, avec une directrice qui la connaît bien, l'accueille 2 fois par an une semaine. En cas de besoin de valium IR, la directrice téléphone aux pompiers pour délégation du geste et hospitalise Hélène si elle a un doute, en 7 ans ceci a amené les parents d'Hélène à interrompre 2 fois leurs activités pour la récupérer à l'hôpital.

Elle sait faire du vélo mais n'a pas le droit, elle fait du tandem avec son père. Elle sait nager, a participé au club de sport adapté piscine pendant 5 ans, sous la surveillance de son père au bord de l'eau. Elle fait de la randonnée pédestre, du roller et du patin à glace.

En résumé :

Atteinte de STB avec crises d'épilepsie pharmaco-résistantes depuis l'âge de 6 mois, risque d'état de mal jour/nuit depuis la puberté, Hélène a 26 ans, elle a une déficience mentale moyenne associée. Le risque de crise lui interdit des activités dont elle a les compétences, ou nécessite une surveillance rapprochée pour les pratiquer en sécurité.

Elle réside au FAM 4 jardins, lieu de vie avec présence infirmière permanente et activités stimulant ses capacités dans le respect de la sécurité nécessaire et de sa fatigabilité.

Lors de ses séjours en famille elle a besoin d'une présence permanente attentive, y compris la nuit. Ses parents ne peuvent pas la confier à un tiers rémunéré (infirmière à domicile ? introuvable !)

Grâce aux séjours de vacances, elle a quelques activités de loisir hors FAM et famille.

Elle est globalement heureuse depuis qu'elle est au FAM, en conséquence son épilepsie va mieux.

Isabelle

18 ans, née en 1992. En IME pour épileptiques, cherche un FAM/MAS adapté près de sa famille
Syndrome de Dravet (incertain), épilepsie invalidante, pharmaco-résistante depuis l'âge de 3 mois

A 3 mois, Isabelle était un beau bébé lorsqu'elle eut ses 1ères crises : gardée 4 jours à Tahiti par des amis, sans moyen pour les parents de revenir de leur travail sur une autre île (tempête). Ils l'ont retrouvée bizarre, regard absent. 10 mn plus tard, crise tonico-clonique, suivie d'autres. Un antiépileptique stoppe les crises pendant un an.
Puis dès la première nuit du retour en France, les crises ont recommencé. D'année en année elles ont été plus actives, sans répit.

A un an : premier diagnostic pour une EMSN (épilepsie myoclonique sévère du nourrisson), remise en cause au fil des années et de la dégradation de la maladie. A ce jour, aucune certitude sur la nature de son épilepsie (syndrome de Dravet sans certitude affirmée).

Isabelle est restée 2 ans en école maternelle, petite section, à Lyon où on constatait déjà un problème d'apprentissage. Une aide médico-psychologique a été mise en place puis un constat d'orientation en centre spécialisé s'est vite imposé.

A 5 ans, Isabelle est entrée en internat de semaine à l'IME les Violettes, où elle est toujours.

3 mois à l'hôpital pour ses 9 ans, en état de mal prolongé.
Essai de plusieurs médicaments sans succès : l'épilepsie d'Isabelle est pharmaco résistante, elle est intolérante aux benzodiazépines qui engendrent un état d'ataxie. Malgré tout, elle est sous Rivotril depuis 10 ans, sans possibilité de l'enlever.
Elle est sous trithérapie antiépileptique et a toujours de nombreuses crises.

Sa mère consacre depuis des années une journée par semaine pour les rendez-vous médicaux qui ne peuvent être assurés à l'IME : suivi dentaire en consultation hospitalière spécialisée, orthopédie – scoliose et chaussures adaptées - ergothérapie et mise en place de corset siège/châssis au CHU, suivi neurologique au CHU, séance de kiné hebdomadaire en plus de celle de l'IME, balnéo, etc…
Les week-ends, une personne employée à domicile s'occupe d'Isabelle 3 ou 4 heures afin de libérer sa mère.

L'IME a du mal à fournir à Isabelle l'aide permanente dont elle a à présent besoin. Son état général, sa motricité se sont complètement dégradés au fil des années. Isabelle n'a plus d'autonomie : besoin d'aide pour aller aux toilettes, ne peut s'habiller seule, ne mange plus seule. Elle marche encore, mal et avec aide - mais avec persévérance si l'on part en "promenade" - ne parle quasiment plus. Elle n'a aucune activité, si ce n'est écouter de la musique et regarder des livres. Elle se baigne en piscine avec la présence d'une tierce personne.

Isabelle vit une grande détresse psychologique, un renfermement sur soi depuis des années, et va vers un "état végétatif" peu prometteur.

Elle a besoin d'un établissement médicalisé pour l'accompagner durablement : aide permanente, encadrement gai, activités de motricité (balnéo, marche, piscine, musique…), prise en charge ergo, kiné et psychomot. Elle souhaite des déplacements moins fatiguant que ce qu'elle vit depuis 15 ans (140 km par trajets maison / IME et TGV accompagné une fois par mois pour voir son père à Paris), une proximité familiale dont elle n'a jamais bénéficié depuis son placement initial à 5 ans.

Sa famille cherche le lieu de vie pour adultes qui pourrait correspondre à ces besoins.

Jeanne

37 ans, née en 1972. Résidente du FAM les Rainettes à Broons (22)
Epilepsie depuis l'âge de 2 ans suite à une forte fièvre

Jeanne est une petite fille tout à fait normale, épanouie, marrante, vive et bien dans sa peau.

A l'âge de 2 ans, suite à une fièvre montée très rapidement, Jeanne convulse. Panique, ambulance direction l'hôpital. Puis la vie reprend son cours. Six mois plus tard : « Tu sais, par moment, quelque chose ne va pas chez Jeanne » Consultation en neurologie : « Votre fille fait des crises comitiales » « C'est quoi ? » « Elle est épileptique. ». Les parents « tombent en chute libre du 35ème étage. »

La vie familiale est alors orientée uniquement en fonction de la santé de Jeanne et devient très dure.

Un scanner (Il y en avait 2 en France à l'époque.) révèle une tumeur au cerveau, temporal droit. C'est cette lésion qui déclenche les crises. Opération en1978, à 6 ans. Jeanne sera hémiplégique à vie. Hémiplégique ou morte à treize ans, qu'auriez-vous fait ?

Jeanne à 11 ans est interne à l'IME Léopold Bellan à Bry sur Marne, car sa scolarité ne peut se poursuivre à l'école publique. Les crises paniquent tout le monde.

Puis l'IME de Bel Air à Languedias, dans les Côtes d'Armor. La famille déménage.

Mais à dix huit ans, il faut partir…. Des parents créent l'association des parents de Bel Air dans le but d'ouvrir un centre pour épileptiques adultes pharmaco résistants. Après 7 ans de démarches « Les Rainettes » (FAM) ouvre à Broons, dans les Côtes d'Armor.

Jeanne est aux Rainettes, et ça tourne rond depuis quatorze ans. Quarante résidents, six mille crises par an, cinquante professionnels qui font leur maximum pour leur bien-être, les parents les en remercient.

En résumé :

A 37 ans, Jeanne est en fauteuil roulant, avec besoin d'aide pour tous les actes de la vie courante : changer les couches, toilettes, manger, s'habiller, allumer la télé, etc.
Pour Jeanne « tout va pour le moins mal », elle pourra finir ses jours bien entourée.

La vie des parents de Jeanne a été littéralement « empoisonnée » par l'épilepsie, mais ils disent avoir trouvé le mieux pour leur fille au FAM des Rainettes. Avec l'association « EPI 56 » ils espèrent un FAM dans le Morbihan. Cela permettrait à leur fille de se rapprocher d'eux et apporterait une solution tant attendue à 40 familles de plus.

Kevin

23 ans, né en 87. En Service d'Activités de Jour + famille
Retard mental depuis l'âge de 18 mois, Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 10 ans

0 -> 10 ans : pas de crise d'épilepsie, retard mental détecté vers 18 mois. A 2 ans, Kevin marche difficilement. A 3 ans, il intègre une école maternelle pendant 1 an. C'est la seule année dans le cursus scolaire normal, Kevin n'arrive pas à faire les activités des enfants de son âge, sa mobilité est chaotique, il ne parle pas, ne lit pas et n'écrit pas.
Kevin est suivi ensuite en SESSAD et reste avec sa maman à la maison pendant 2 ans.
Il intègre à 6 ans un IME en ½ pension.

10 ans -> 16 ans : A 10 ans, un matin Kevin est pris de convulsions, perd connaissance. Appel du SAMU et hospitalisation sur le lieu des vacances, le médecin est rassurant « la plupart des convulsions sont sans suite », il ne parle pas d'épilepsie. Suivent 2 autres crises en quelques semaines, le diagnostic d'épilepsie est posé et un traitement démarre. Kevin est quasi stabilisé (1 crise généralisée par an) jusqu'à 16 ans. L'épilepsie se fait discrète à la fois pour Kevin qui est en IME et pour son entourage. Kevin a des copains, pratique le ski de piste, le vélo, l'équitation, aime aller à la piscine et voyager en train.

16 ans -> aujourd'hui : en 2003, après une crise généralisée, le neurologue introduit un nouvel antiépileptique. Apparition immédiate de myoclonies quotidiennes et crises généralisées très fréquentes. Le médicament est immédiatement arrêté mais, quelque soient les antiépileptiques utilisés ensuite, la situation va de pire en pire. Changement de neurologue : Haute Savoie, puis Lyon, et enfin Grenoble. Essais de nombreux médicaments, dosages et combinaisons variés sans effet à ce jour. Pose de stimulateur du nerf vague en 2008, sans effet. Recherche génétique pour guider une thérapie, sans résultat : épilepsie idiopathique.

La vie de Kevin et ses proches est brutalement et profondément modifiée. Il faut assurer une surveillance permanente auprès de Kevin, les crises se déclenchent de jour comme de nuit. Piscine et vélo impossible, équitation sous haute surveillance, ski arrêté. Kevin est souvent fatigué. Il ne peut plus suivre toutes les sorties avec les copains et copines de l'IME (sentiment d'exclusion), gros coups de blues pour lui et sa famille. Effets secondaires des médicaments, forts impacts sur la vie quotidienne : perte d'appétit, irritabilité, maladie de peau,…

En IME jusqu'à 20 ans, il intègre ensuite un service d'accueil de jour. Il vit chez ses parents.

Situation actuelle

Crises généralisées avec chute quasi systématiquement au lever et/ou le soir : ses parents assurent une surveillance rapprochée dès son lever pendant 2 h pour le retenir en cas de chute, même situation entre 17h et 21h. Il connait bien les urgences de l'hôpital proche pour traitement de traumatismes, points de suture. Selon le neurologue, la fréquence des crises devient critique, la probabilité d'état de mal est forte.

A chaque crise généralisée, plusieurs fois par semaine, Kevin manque une partie de la matinée, il est fatigué, cela l'empêche de participer à bon nombre d'activités. Son épanouissement et son intégration au SAJ s'en ressentent. Le service d'accueil de jour ne « voit » pas directement l'épilepsie ; la surveillance matin/soir, la gestion de la maladie et les trajets domicile/accueil de jour sont pris en charge par les parents.

Kevin fait les actes simples de la vie quotidienne mais a besoin d'aide pour ce qui nécessite une motricité fine (attacher des lacets, couper sa viande, ….). Pas de parole ni écriture, ni lecture, mais Kevin a les moyens de communication pour s'intégrer dans un collectif, comprendre et se faire comprendre. Kevin ne se déplace pas seul en extérieur: manque de compétence, risque de crises.

En résumé :

Kevin a une déficience mentale sévère diagnostiquée à 18 mois, une épilepsie depuis l'âge de 10 ans, pharmaco-résistante depuis qu'il a 16 ans : crises quotidiennes avec chute malgré une

polythérapie quotidienne. A 23 ans, en Service d'Activité de Jour, Kevin mesure sa maladie sur ce qu'il ne peut pas faire par rapport aux copains : absent à cause des crises, fatigué. Sa famille n'a pas trouvé d'hébergement adapté ni d'assistance à domicile assurant surveillance et gestion des crises. Il vit avec ses parents qui ne peuvent le laisser seul et adaptent tant bien que mal leur vie quotidienne aux aléas des crises, organisent les vacances selon ses compétences et risques.

Kevin souhaite s'éloigner de ses parents pour vivre avec des gens de son âge, « avoir son chez soi ». Il a besoin d'un rythme de vie tenant compte de l'épilepsie (aléas des crises, fatigabilité) et d'activités permettant de le valoriser (pas d'exclusion liée à la maladie), de vivre des moments de joie, d'effort, d'échec, de réussite avec les autres et en solo…de continuer à se construire et de prendre simplement du plaisir à vivre.

Lucas

42 ans, né en 1968, Résident d'un Foyer de Vie pour handicapés mentaux, inadapté à son besoin.
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 8 ans. Syndrome de Lennox-Gastaut supposé.

Quelques anomalies apparaissent vers 6 ans (chute après un bruit sec, mais se relève immédiatement), le pédiatre passe outre les inquiétudes des parents. Un retard scolaire apparaît ensuite. Un test en CMPP donne une intelligence normale mais du mal à se concentrer….

Une thérapie par « Oreille électronique du Dr Thomatis » finit, après quelques mois, par une crise tonico-clonique que le praticien n'impute pas (avec raison) à cette thérapie. Le neurologue consulté diagnostique une épilepsie « petit mal ». **Lucas a 8 ans et est déscolarisé**

Le nombre et la violence des crises (17 à 18 crises/jour et 2 à 3 par nuit) deviennent problématique, hospitalisations et traitements inefficaces. Aucun établissement ne veut l'accueillir. **Sa maman arrête de travailler,** la surveillance est de 24h/24h. Les chutes sont violentes, les blessures conséquentes malgré les protections. Les points de suture ne tiennent plus sur la peau du crâne…dents cassées avec déchirure des chairs jusqu'à la mâchoire, arcades sourcilières retombant sur les yeux, etc.

Une assistante sociale propose la **MECSS de Castelnouvel**. Lucas y passe quelques années, mais des problèmes psychiques et comportementaux apparaissent. La MECSS, impuissante à le traiter, le dirige vers La Teppe dans la Drôme.

Il reste un an et demi à **la Teppe** « dans l'unité des cas désespérés » Mauvais séjour !

Après des démarches sans fin, ses parents lui trouvent une place dans un Foyer de Vie pour déficients mentaux qui ouvre près de chez eux. Tous les autres foyers refusent l'épilepsie non stabilisée (Certains le disent, d'autres parlent de liste d'attente.)

Situation actuelle

Lucas est actuellement dans ce foyer, fonctionnement et encadrement sensationnels, mais peu formé à l'épilepsie et insuffisamment médicalisé. Lucas y pose de gros problèmes et la direction a plusieurs fois tenté de le placer ailleurs ou de le faire reprendre à ses parents. L'implication du papa, administrateur de l'association gestionnaire, aide au maintien de son fils. Conscients des problèmes que Lucas pose avec son épilepsie, ses parents font tout pour faciliter son maintien dans ce centre, puisque personne d'autre n'en veut ! La prise des antiépileptiques est trop souvent aléatoire (manque d'infirmiers, traitement coûteux sont les raisons données). Le médecin de l'établissement, psychiatre, minimise le côté organique, privilégie le côté psy et comportemental. Tout ceci entraîne une aggravation de la pathologie. Son épilepsie est toujours pharmaco-résistante et Lucas est inopérable. Un stimulateur vagal a apporté une petite amélioration. Lucas est actuellement en quadrithérapie antiépileptique plus un neuroleptique pour « calmer » son comportement, mais les effets secondaires sont très prégnants.

En résumé :

Lucas est épileptique depuis l'âge de 7/8 ans. Epilepsie sévère de type Lennox-Gastaut selon certains diagnostics. Des problèmes psychologiques et comportementaux se sont ajoutés - peut-être liés aux incompréhensions et rejets vis-à-vis de l'épilepsie ?

Lucas vit actuellement dans un Foyer de Vie pour handicapés mentaux et vient chez ses parents un week-end sur deux. Ses crises font peur aux autres résidents et à certains éducateurs, cela entraîne un rejet et un isolement préjudiciables à un bon équilibre social et mental. Il vit d'autant plus mal sa maladie qu'il se rend compte, même dans son état, de cette mise à l'écart.

L'épilepsie a ruiné la vie de Lucas et de ses parents. Au-delà de la pathologie, ils se sont heurtés à des attitudes incompréhensibles, parfois inacceptables de professionnels du handicap face à cette maladie.

L'idéal pour Lucas, serait d'être dans un Foyer médicalisé assurant un suivi strict de son traitement et où l'épilepsie serait considérée comme un handicap et appréhendée comme tel.

Marc,

21 ans, né en 1989. Entre à la Teppe, dans l'espoir d'un FAM ou ESAT adapté dans sa région
Epilepsie depuis l'âge de 8 ans Dysplasie ou Lennox-Gastaut

Marc a un développement normal de la naissance à 8 ans.

A 8 ans, il a des difficultés de concentration, un léger retard scolaire. Il fait quelques malaises qui ne sont pas qualifiés d'épileptiques, il a aussi des absences très brèves remarquées par ses parents.

A 9 ans est diagnostiquée une probable dysplasie, en regard d'une importante anomalie veineuse de développement. Plus récemment et compte tenu de l'évolution de la maladie, suspicion d'un syndrome de Lennox Gastaut

A l'âge de dix ans, après une première EEG, une épilepsie d'absences de l'enfant est diagnostiquée et un premier traitement est donné. Un an plus tard, une modification du traitement améliore de l'état de santé de Marc : arrêt des crises.

Malgré ces aléas, Marc a une scolarité normale et régulière à l'école primaire de la commune puis rentre en 6°.

A douze ans, début de la puberté et reprise des crises d'épilepsie avec aggravation malgré l'augmentation du traitement. Bithérapie, difficultés scolaires importantes.

A treize ans, Marc est hospitalisé en neuropédiatrie suite à une recrudescence des crises. Plusieurs examens sont pratiqués (scanner cérébral, IRM) et sa maladie est classée comme épilepsie partielle frontale. Elle se révèle pharmaco- résistante suite à l'échec de presque tous les médicaments disponibles pour cette forme d'épilepsie, y compris une corticothérapie de plusieurs mois.

A partir de l'âge de 13 ans, Marc vit des années difficiles :

- Au moins une fois par mois, hospitalisation en urgence pour des crises très fréquentes et des blessures consécutives aux chutes brutales.
- Des états de mal nécessitant l'administration de valium IR.
- Une régression scolaire qui l'amène du collège vers un EREA, mais il est trop malade pour y rester : pas de prise en charge infirmière pour le valium, salles de classe à l'étage dangereuses pour lui et environnement agressif.

A 15 ans, il entre à la MECSS de Castelnouvel, dans son département.

A partir de 16 ans, il est suivi par un nouveau neurologue dans un service pour adultes. Il est également suivi au quotidien par l'équipe et le neurologue de la MECSS :

- Un nouveau traitement en trithérapie se révèle assez efficace : moins de crises, moins fortes et surtout moins de chutes brutales.
- Un bilan pré chirurgical démontre que son épilepsie n'est pas opérable (deux années d'examens à Toulouse et Marseille).
- Un stimulateur vagal est posé dans l'espoir de diminuer encore l'intensité des crises et des chutes et également pouvoir diminuer les médicaments.

A 18 ans, Marc a régressé sur le plan scolaire. Il a de bonnes relations avec son entourage mais reste très fatigable.

Il suit une formation non diplômante en horticulture au LEP privé de la MECSS.
Il a l'objectif de quitter Castelnouvel afin d'intégrer un ESAT. Malheureusement, sur sa région, aucun ESAT n'accepte de le prendre, même pour quelques jours de stage d'évaluation

Marc a maintenant 21 ans, il va quitter Castelnouvel pour La Teppe (26) en hospitalisation longue. Ce choix s'est imposé car Marc n'a pas trouvé de stage en milieu protégé dans sa région (dept31, Midi-Pyrénées).

Dans les actes de la vie quotidienne, Marc est autonome. Il a des difficultés à s'exprimer et se faire comprendre à cause d'une perte de tonus musculaire de la bouche.

Il fait du sport, du vélo et il sait nager (sous surveillance). Il a des notions d'informatique et utilise des logiciels de jeux, de traitements de textes ou de photos et il se débrouille bien sur Internet. Il ne part en vacances qu'avec sa famille par manque de structures adaptées.
Il ne peut pas rester seul car il risque une crise d'épilepsie à tout moment (chute, brulure, ou blessure suivant l'endroit où il est). Il ne sort jamais seul (cinéma, ballade en ville, …). En cas de besoin, une injection IR de Rivotril est préconisée. Le neurologue a rajouté un 4ème anti épileptique qui a diminué le nombre des crises mais a accentué sa fatigue.

En résumé

Après une enfance normale, Marc est épileptique depuis l'âge de 8 ans, pharmaco résistant depuis qu'il a 13 ans. A 21 ans, il a un taux d'invalidité > 80% et un manque de maturité important pour son âge. Il est autonome dans la vie quotidienne mais ne peut rester seul à cause du risque épileptique. Malgré son traitement, il fait 1 à 3 crises par jour, certaines nécessitent une injection IR de Rivotril.

Actuellement, il est au LEP de Castelnouvel en semaine et revient en famille le week-end et les vacances scolaires. Son admission à La Teppe, dans la Drôme, sera positive car c'est adapté à sa maladie mais l'éloignement à plus de 500 km sera contraignant pour lui et sa famille. De plus cette hospitalisation ne pourra aller au-delà de 4 ans maximum.

Ce dont Marc a besoin : un FAM ou un ESAT qui prenne en compte l'épilepsie non stabilisée dans le département où il a sa famille et ses racines.

Nicole

35 ans, née en 1975. En ESAT et habite chez ses parents. A besoin d'un FAM pour épileptiques
Epilepsie bénigne de l'enfance, puis épilepsie Lennox Gastaut suite à une méningite.

Nicole a vécu 2 épilepsies successives :

Epilepsie de l'enfance, courtes absences, diagnostiquée à 4ans1/2, idiopathique, stabilisée en l'espace de 18 mois environ par une bithérapie

A 10 ans, Nicole a une méningite ourlienne qui provoque une deuxième épilepsie, crises myocloniques provoquées par un foyer temporal gauche inopérable. Sous traitement, elle a de simples absences, mais les crises évoluent progressivement jusqu'à l'âge adulte vers une généralisation. Un 2ème foyer occipital est diagnostiqué lorsque Nicole a 20 ans. Scanner, IRM ne détectent pas de lésion. Cette épilepsie est classée depuis peu comme syndrome de Lennox Gastaut.

L'épilepsie de l'enfance eut pour principal effet de perturber l'apprentissage scolaire. De 8 à 10 ans, Nicole n'ayant plus de crise, les médicaments ont été arrêtés, une remontée significative des résultats scolaires a caractérisé cette période. Hélas ! À 10 ans, la 2eme épilepsie a provoqué une rapide dégradation des résultats scolaires. Nicole a terminé le cycle primaire grâce à l'attention et la bienveillance de son institutrice.

Bien que l'institutrice l'ait déconseillé, les parents ont demandé le passage de Nicole en 6ème; résultat redoublement de la 6ème puis 5ème catastrophique ; ils se rendent a l'évidence et cherchent un accueil en milieu spécialisé.

Grâce à l'association AISPACE-Marseille, ils ont connaissance de Toul Ar C'hoat (Finistere). Nicole, à 15 ans, prend l'avion Marseille-Brest, scolarisée en internat dans cet IRPP pour épileptiques. Elle a été, malgré sa maladie totalement transfigurée ; en deux ans à Toul Ar C'Hoat elle lisait couramment, écrivait, faisait d'importants progrès en français, était heureuse de vivre. Mais le directeur a annoncé à ses parents qu'elle n'arriverait jamais à décrocher le Brevet. Nicole est donc allée à Castelnouvel, le séjour s'est mal passé et après trois mois Nicole est revenue chez ses parents.

De 18 à 23 ans, elle est restée seule en journée, pendant que ses parents travaillaient. Dans cette petite ville, à cinq minutes a pied du centre; Nicole faisait ses courses et sa cuisine mais se plaignait d'être seule. Cette période a été néfaste pour elle ; la fréquence et la gravité des crises ont progressivement augmenté (hallucinations visuelles, auditives et autres) jusqu'à l'apparition de deux crises généralisées à quelques mois d'intervalle puis des absences fortes parfois accompagnées de chute brutale entraînant perte d'incisives, fracture du nez, brûlures à l'eau bouillante. Ses parents se sont résolus à faire admettre Nicole à l'infirmerie du centre médical de La Teppe pour mise à plat du traitement. Ensuite elle a vécu une vie à peu près normale chez ses parents, la présence de son père à la retraite facilitant les choses. Mais après quelques mois tranquilles, les crises myocloniques bilatérales sont réapparues, avec de fréquentes chutes.

A l'âge de 26 ans, elle a néanmoins réussi à entrer en ESAT pour personnes handicapées mentales près de chez ses parents. Elle y travaille depuis 9 ans

Un stimulateur du nerf vague implanté en 2004 a apporté une quasi-stabilisation de l'épilepsie de Nicole de 29 à 34 ans ; puis la situation s'est de nouveau aggravée, un anti-épileptique de 3ème génération apportant quand même un mieux, mais sans atteindre la stabilisation.

En résumé

Nicole a maintenant 35 ans, elle souffre d'une épilepsie pharmaco-résistante avec crises généralisées malgré une quadrithérapie antiépileptique, elle a des troubles psychiatriques atténués par la prise quotidienne d'un neuroleptique (qui diminuerait l'efficacité des antiépileptiques mais comment faire ?). Elle a une légère déficience mentale, des troubles du comportement et par moment des tendances suicidaires, fuite devant les difficultés, dérives psychiatriques en l'absence de traitement neuroleptique.

Nicole aime le travail manuel (canevas, etc.) et a des dispositions pour dessiner et peindre. Elle est peu active car souvent très fatiguée par des séries d'absences nocturnes. L'éducateur de l'ESAT et

ses parents ont constaté une diminution de ses capacités intellectuelles. Traitements et manque d'activité l'ont rendue obèse alors qu'elle faisait autrefois partie du club de natation de l'école.

Nicole ne tient le coup que grâce à son activité à l'ESAT, même si elle a de trop nombreux arrêts de travail maintenant tolérés, un épileptologue est venu faire deux formations pour le personnel. Au quotidien elle est soutenue par ses parents avec lesquels elle vit. Mais ils avancent en âge et s'inquiètent de ne bientôt plus pouvoir assumer. Ils pensent que Nicole a besoin dans un futur assez proche d'une place dans un FAM pour épileptiques pour être entourée de soins attentifs et d'un accompagnement bienveillant.

Paul

25 ans, né en 1985. Heureux en FAM pour handicapés mentaux, équilibre fragile
Syndrome de West dès l'âge de 3 mois. puis Syndrome de Lennox-Gastaut

Paul a une épilepsie pharmaco-résistante depuis son plus jeune âge Dès l'âge de 3 mois, il a des secousses brèves avec contractions vigoureuses (spasmes) de certains muscles, surtout des bras, ses yeux se révulsent vers le haut. Cela dure quelques secondes, plusieurs fois par jour, fréquemment au réveil. Un syndrome de West est diagnostiqué après plusieurs hospitalisations

Depuis l'adolescence il a des crises le matin au réveil, elles durent entre 10 et 20 mn, avec chute brutale endommageant souvent le visage, nécessitant hospitalisation. Paul porte un casque de protection.

La maladie a entraîné chez Paul un retard mental important et des troubles du comportement liés probablement aux crises d'épilepsie et aux traitements. Toutefois il n'a pas de trouble moteur.

Etapes de la vie de Paul

A 3 mois, des contractions anormales des membres supérieurs entraînent plusieurs hospitalisations qui permettent de diagnostiquer un syndrome de West et de rechercher un traitement. Après des essais infructueux et de nombreux effets secondaires désagréables, une corticothérapie réduit les spasmes mais entraîne un gonflement considérable de Paul notamment du visage. C'est un bébé très agité, grognon, qui pleure beaucoup. Il semble souvent absent, le regard vague. Vers deux ans, arrêt des corticoïdes et mise en place d'un traitement antiépileptique, Paul revient à un poids normal. Ses acquisitions sont tardives : marche, propreté, parole.

A 3 ans ½ Paul entre à la maternelle à mi temps. Il est très agité, toutefois bien accepté par les enfants et les professionnels, mais pas par les parents d'élèves. Sa mère, qui vit seule avec lui, a du mal à gérer son travail et la garde de Paul, à trouver une assistante maternelle pour cet enfant particulier.

Le CMPP propose de placer Paul en famille d'accueil thérapeutique, décision difficile que sa mère accepte pour préserver son emploi. Paul reste 10 ans en famille d'accueil, il rentre au domicile les week-ends et pendant les vacances. Il devient propre et progresse un peu sur le plan du comportement et des acquis intellectuels. C'est positif pour l'évolution de Paul et une aide importante pour sa mère, principalement grâce à une famille d'accueil qui sait les soutenir dans les moments difficiles, notamment lors d'essai des nouveaux médicaments lorsque les crises l'épilepsie augmentent. Mais la séparation 5 nuits par semaine est difficilement vécue. « *J'aurai aimé garder Paul un peu plus avec moi mais cela n'était pas possible car je devais m'engager à le laisser au moins 5 nuits par semaine pour garantir le salaire de la famille d'accueil.* ».

A 6 ans, en plus de la famille d'accueil, il intègre en externat un IME pour enfants handicapés mentaux. Il y passe 7 années agréables et les équipes gèrent les crises d'épilepsie sans trop de difficulté. Le suivi par un psychothérapeute et une psychomotricienne en CMPP est malheureusement supprimé pour des raisons économiques.

A 14 ans ½, Paul entre à l'IMP Léopold Bellan (94), spécialisé pour épileptiques, en internat avec retour au domicile les week-ends et vacances scolaires. Il y reste 5ans1/2. Les premières années, il est heureux et épanoui.

Vers 17 ans il commence à refuser de prendre le taxi le lundi matin et devient agressif en disant « D... m'a tapé, je veux dormir ! ». On comprend rapidement que Paul, comme d'autres camarades, est frappé régulièrement par un résident. Suite à cet épisode, il fait une dépression avec perte de poids importante, pleure sans raison et a beaucoup de gestes violents envers sa mère. « *J'ai fait appel aux médecins, aux pompiers, à la police, personne ne voulait intervenir, chacun se renvoyant la balle. J'insistais, précisant que ma vie était en danger pour qu'ils se déplacent. Alors, tous sont venus en même temps avec des moyens démesurés ajoutant au stress : 2 à 3 véhicules de police avec matraque, gaz, arme, boucliers, etc. Un pompier aurait suffit, pour m'aider à donner un médicament à Paul, le calmer et faire tomber ses angoisses.* »

Suite à ce 1er incident, Paul n'est accepté ni en psychiatrie - l'épilepsie n'en relève pas - ni en médecine à cause de ses troubles du comportement. Avec beaucoup de difficulté et face au risque pour sa mère, il est hospitalisé « à titre exceptionnel », enfermé dans une chambre, gorgé de calmants, neuroleptiques, etc. Ce n'est pas idéal pour Paul mais que faire d'autre ? Suivent 2 ans très difficiles ponctués de plusieurs incidents de ce type malgré différents essais d'antidépresseurs et neuroleptiques. Les crises d'épilepsie disparaissent, le neurologue diagnostique « une normalisation forcée » et arrête les antiépileptiques pour déclencher à nouveau les crises. Paul s'apaise. A 20 ans, Il retrouve son équilibre avec un traitement adapté.

Situation actuelle

Depuis l'âge de 20 ans Paul est accueilli en FAM pour handicapés mentaux. Il y est heureux. Il a quelques activités extérieures (randonnées, équitation, trottinette, gymnastique, …) mais il est souvent fatigué par les crises ou n'a pas envie ! De plus, l'équipe supprime les activités pour lesquelles le risque est estimé trop grand : par exemple la piscine, la balnéothérapie. *« Je comprends que la responsabilité des équipes est engagée, mais c'est dommage car Paul, bien encadré, pourrait faire plus d'activités. »*

L'épilepsie de Paul est pharmaco-résistante, il est sous trithérapie antiépileptique et bithérapie neuroleptique/antidépresseur. Il fait de nombreuses chutes lors des crises et a été hospitalisé à de très nombreuses reprises : visage recousu, dents cassées, entorse au poignet, clavicule cassée, etc. Paul porte un bridge de 9 dents, cela ne fait pas l'objet d'un remboursement particulier bien que ce soit directement lié à sa maladie. Depuis 2 ans il porte un casque pour réduire les blessures, ça n'est ni esthétique et ni discret. Récemment l'établissement a équipé sa chambre d'un tapis de sol et d'un contour de lit afin de limiter les traumatismes, onéreux mais efficace.

Paul a quelquefois encore des gestes violents envers d'autres résidents plus faibles et bruyants ou certaines éducatrices, principalement lors des changements de traitements qui entraînent toujours angoisse et agressivité durant quelques semaines. La violence peut aussi survenir lorsqu'on l'oblige à faire quelque chose, ultime façon de dire non. Une convention avec l'hôpital psychiatrique serait fort utile afin d'aider momentanément les équipes et Paul pendant ces périodes de souffrance violente.

« L'épilepsie de mon fils est douloureuse à supporter pour lui et son entourage mais maîtrisable. Par contre, lorsque ses troubles du comportement sont importants c'est vraiment très difficile à vivre. »

En résumé :

Atteint d'un syndrome de West puis Lennox-Gastaut depuis l'âge de 3 mois, Paul a maintenant 25 ans. Il a les acquis d'un enfant de 3 ans, un langage très simple. Il est handicapé par une épilepsie pharmaco résistante, une déficience mentale et des troubles du comportement associés.

Après de nombreuses années très difficiles liées à l'épilepsie et aux troubles du comportement, il réside maintenant en semaine dans un FAM pour handicapés mentaux où il est heureux. La direction fait son possible pour limiter les traumatismes lors des nombreuses crises d'épilepsie avec chutes sur le visage. Il y a un dialogue constructif entre l'équipe du FAM, les médecins hospitaliers et la mère, cela améliore au fil du temps la prise en charge et le confort de vie de Paul tout en limitant ses accès de violence.

Paul nécessite une présence constante due à ces crises d'épilepsie. Mais sa mère ne trouve personne qui veuille le garder à domicile ne serait-ce que quelques heures *« Un homme de 25 ans, 1,80 m avec épilepsie et troubles du comportement cela peut impressionner »*

Quentin

21 ans, né en 1989. En hôpital de jour pour épileptiques à Créteil
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 8 ans, handicap mental

Quentin a une épilepsie idiopathique, détectée lorsqu'il avait 8 ans, lors de ses premières « absences ». Ses parents subodorent que cette épilepsie est bien antérieure à cette date (bave, retard psychomoteur, retard de langage).
Son épilepsie s'aggrave à 9 ans : crise généralisée. Un traitement est mis en place mais l'épilepsie est pharmaco-résistante.

Jusqu'à 8 ans, Quentin est un petit garçon qui se développe bien, mais avec un retard de langage. Une école maternelle sans problème, puis de grosses difficultés en CP de 6 à 8 ans. Quentin est donc orienté en IME de 8 à 14 ans puis en internat IMPro de 14 ans à 20 ans.

L'épilepsie de Quentin n'a cessé de s'aggraver durant toutes ces années. Les premières crises étaient hebdomadaires, elles sont devenues quotidiennes, voire pluriquotidiennes. A 20 ans, lors d'une hospitalisation pour adaptation d'un N^{ième} traitement, état de mal, coma. Depuis, son état empire.

Actuellement, Quentin est en hôpital de jour pour épileptiques à Créteil, où il passe la plupart du temps à dormir : il est constamment épuisé et ne peut entreprendre aucune activité.
Son grand regret est de ne plus pouvoir pratiquer aucun sport, alors qu'il aimait beaucoup jouer au rugby. Pas d'amis non plus. Sa solitude est très pesante et il en souffre énormément.

POUR CONCLURE
Quentin est-il encore conscient de son état ? Il a de plus en plus de mal à s'exprimer, alors qu'auparavant il aimait bien discuter sur plein de sujets de la vie.
Il ne lui est plus possible de concrétiser des désirs tellement « ordinaires ».

- Sortir seul
- Aller dans un magasin pour se faire un petit plaisir
- Enfin, tout ce qu'un jeune adulte désire ordinairement

Il avait des amis, vivait avec d'autres personnes de son âge, il souffre maintenant de solitude.
L'autonomie de Quentin est en baisse dans tous les domaines du quotidien et beaucoup d'activités nécessitent une présence auprès de lui.
Aucun traitement n'est efficace contre son épilepsie.
Ses parents ne peuvent pas le confier à un tiers rémunéré, impossible à trouver.

« Nous espérions, il y a quelques années, par comparaison avec les jeunes épileptiques de son âge que nous connaissons, qu'il serait stabilisé, comme eux, et qu'il pourrait peut-être travailler en ESAT. Aujourd'hui, tout cela est dépassé, nous espérons que Quentin sera hébergé dans un établissement chaleureux avec du personnel compétent et compréhensif. »

Ses parents.

Rachel,

32 ans, née en 1978. ESAT + FH de Mortagne au Perche. Souhaite se rapprocher de sa famille
Epilepsie idiopathique diagnostiquée à l'âge de 4 ans

Rachel a une épilepsie idiopathique diagnostiquée à l'âge de 4 ans : elle faisait des chutes inexpliquées ce qui a inquiété ses parents, le pédiatre les a orientés vers un neurologue au CHU.

Scolarité difficile dès le début en maternelle, due à des hospitalisations, des crises en classe. A 8 ans, Rachel fait un « état de mal », est hospitalisée.

Période de stabilisation entre 10 et 12 ans.

Scolarité difficile dans le secondaire (crises, regard des autres, isolement et angoisse de faire une crise).

A 26 ans, lors d'un changement de traitement, Rachel fait un « état de mal », est hospitalisée.

Actuellement Rachel a une épilepsie pharmaco-résistante avec crises généralisées, uniquement nocturnes. Elle est sous trithérapie antépileptique, plus un antidépresseur et un anxiolitique.

En résumé

La maladie est devenue handicapante pour Rachel à l'âge de 17 ans : elle n'était pas autonome et subissait sa maladie.

Sur indication du neurologue, Rachel a accepté de partir loin de sa famille à l'âge de 20 ans à la TEPPE (Drôme), elle a pris confiance en elle, appris à travailler dans un milieu protégé et à vivre sa maladie le moins mal possible. Elle a passé 4 ans en floriculture à l'ESAT de LA TEPPE.

Depuis 8 ans, elle travaille à l'ESAT pour épileptiques de L'ASPEC à Mortagne-au-Perche, elle se sent en sécurité et entourée de personnes épileptiques comme elle, elle peut avoir une vie sociale aussi. Elle travaille actuellement en blanchisserie et elle est fière d'elle quand elle parle du travail qu'elle fait avec courage et volonté malgré le traitement. Elle aime sortir le samedi faire des courses avec les résidents du foyer, faire de la broderie dans sa chambre. Elle fait le nettoyage de sa chambre.

Rachel souhaite se rapprocher de sa famille qui lui manque et qui la stimule. Rachel a besoin d'acquérir plus de confiance en elle, elle ne peut pas se projeter dans l'avenir, ayant toujours cette crainte de « la crise » qui surgit.

Dernières nouvelles de Rachel (novembre 2010)
Elle va intégrer un ESAT proche de ses parents et vivra en appartement indépendant grâce au SAMSAH pour épileptiques qui se met en place dans la région de Nancy. Elle en est très heureuse.

Serge

43 ans, né en 1967. Hôpital de jour et vit chez ses parents
Epilepsie due à traumatismes

Serge est un petit garçon normal de 8 ans et demi lorsqu'il tombe d'un toboggan avec traumatisme crânien. Il a ensuite des absences, suivies de petites crises un an plus tard.

A 11 ans, chute dans les escaliers, fracture du rocher avec coma de 24h.

Les crises sont devenues plus fortes.

A 36 ans, le traitement est devenu inefficace, Serge passe 10 jours en réanimation. Il essaye les traitements les uns après les autres, mais toujours sans succès pour l'instant. En 2005, implantation d'un simulateur du nerf vague, sans résultat.

Serge a une épilepsie pharmaco-résistante depuis l'âge de 9 ans. Actuellement il a une trithérapie antiépileptique. Ses 4 crises par jour vont de petites absences à crises généralisées, il récupère assez vite après la crise.

Des difficultés d'élocution s'installent, le poussant à s'enfermer sur lui-même mais en le stimulant, il participe normalement, et pour certaines activités proposées il décide de lui-même. Il lit et écrit, de plus en plus difficilement. Il fait le ménage de sa chambre quand on lui demande, fait son lit tous les jours. Il s'habille, se rase, se lave, mange seul **mais toujours sous surveillance.** Il fait du jardinage, des mots mêlés, aime regarder la télévision, surtout les matchs de foot. Il n'a pas de notion du temps et une mauvaise orientation.

Serge va en hôpital de jour et participe aux diverses activités (jardinage, dessins, petits travaux manuels etc…). Il vit chez ses parents et va en vacances avec un organisme de vacances adaptées pour personnes handicapées mentales, 3 séjours par an.

Serge a besoin qu'on le stimule, et a besoin d'une surveillance à cause des chutes lors des crises.

Thomas

29 ans, né en 1981. Travailleur ESAT à Mortagne, va passer à mi-temps
Epilepsie pharmaco-résistante depuis l'âge de 6 ans

Thomas est né 4 ans après son frère aîné ; doté d'un caractère joyeux et d'un solide appétit, il a été très précoce tant pour la marche que pour le langage. Son seul problème de santé : une intolérance au gluten rapidement estompée. Tout semblait donc augurer d'une vie heureuse.

Dans la première année scolaire, il avait commencé l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, lorsque des signes troublants sont apparus. Il a brusquement cessé d'assimiler les leçons, son écriture est devenue confuse et il était totalement hermétique au calcul. Ses parents mettaient ces difficultés sur le compte de la méthode globale et le grondaient pour sa fainéantise. Quoi qu'il en soit, pour son institutrice, il avait assimilé les bases et devait entrer en C.E.1. Pendant l'été, Thomas a alarmé ses proches : il était souvent "ailleurs", il a pris un récipient brûlant sans signe de douleur. Le médecin de famille l'a dirigé vers un neurologue ; au premier EEG, le verdict est tombé : EPILEPSIE, petit mal qui guérirait à la puberté. Le neurologue a immédiatement commencé un traitement antiépileptique, le lendemain Thomas a eu sa première crise, il tournait sur lui-même absent à ce qui se passait autour. Ignorants de cette maladie, les parents ont cherché des explications dans les livres et revues spécialisées puis se sont adressé à une consultation spécialisée en CHU grâce à une amie.
Cela a évolué très vite. Thomas était rebelle aux médications et traitements divers. Il a été hospitalisé de nombreuses fois pour des crises généralisées et accidents de la vie courante (chutes dans la rue, dans l'escalier, quasi noyades en piscine ou en mer....). Tout a été tenté, Thomas et ses parents étaient partants pour toute nouvelle molécule ou protocole innovant, même corticoïdes/régime sans sel…

Il a essayé de continuer sa scolarité en classe accueillant des enfants ayant des problèmes de santé, bénéficiant d'un enseignement quasi-normal avec horaires (siestes) et repas aménagés. Cette classe était assistée d'une orthophoniste et d'une "RASED[1]". C'était un échec, sa scolarité a été interrompue.

Ses parents se sont battus pour lui trouver une solution : Thomas est entré à l'IME Léopold Bellan à 11 ans. Il y était interne et ne revenait en famille que le week-end -sauf une petite période d'externat de quelques mois au passage des "moyens" vers les "grands" en attente d'un lit disponible. Il y est resté jusqu'à l'âge de 22 ans (amendement CRETON).

Thomas est depuis 2003, à Mortagne au Perche, employé CAT horticulture. Il a été accepté non pour ses capacités, mais parce qu'il ne relevait pas non plus d'une structure FAM. S'il n'est pas apte au travail intensif, il apprécie le fait d'être salarié et surtout d'avoir une certaine autonomie au foyer.

Aujourd'hui son inaptitude au travail oblige à le diriger vers le FAM avec un passage à mi-temps, étape pour lui faire accepter ce grand changement. En effet, il va perdre la relative autonomie du foyer d'hébergement qui lui plaît: déjeuner avec des copains dans sa chambre, courses en ville sans éducateur…

Son médecin vient de mettre en route un nouveau protocole. Comme d'habitude, cela ne change pas l'activité de l'épilepsie, il a toujours des absences occasionnant des chutes et parfois quelques blessures..... On doit tout essayer, toutefois. Actuellement Thomas prend 5 molécules différentes. Sans une certaine "camisole chimique", Thomas serait "dangereux". 1.80m, plus de 100 kg, Une force de la nature. Son père est décédé, mais heureusement son frère et sa belle sœur, tous deux profs d'EPS, sont ses idoles et sa mère est très présente.

[1] RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté

Urbain

26 ans, né en 1983. Travailleur ESAT à mi-temps thérapeutique et vit chez ses parents
Epilepsie cryptogénique diagnostiquée à 16 ans

Urbain était un enfant avec un handicap léger de cause inconnue. A l'adolescence, il s'est plaint de gêne dans les yeux durant plusieurs années, mais l'examen ophtalmologique était normal. A posteriori, on pense que c'était des crises d'épilepsies, auras visuelles. A 16 ans, il a eu une 1ère crise généralisée tonico-clonique, puis d'autres durant six mois, ensuite les traitements ont amélioré la situation. Mais depuis qu'il a 23 ans, le nombre de crises avec chute augmente, empêchant sa vie hors du milieu familial et réduisant son activité à un mi-temps thérapeutique en ESAT.

Histoire de vie d'Urbain

Urbain était un bébé dormant très peu, ayant des peurs paniques. Il a marché à 16 mois, il a parlé couramment à 6 ans. Ce retard a amené à une recherche de l' X fragile, résultat négatif.

Urbain a été accueilli en crèche, puis en maternelle où il a fait 2 grandes sections, l'enseignante et ses parents ne le sentant pas prêt pour un CP. Une année en CP a été un échec, il a fait 4 ans en CLIS (école primaire) puis 3 ans en SEGPA (collège). En parallèle, il était soutenu par des séances de psychomotricité et d'orthophonie et a été suivi par un psychiatre.

A 15 ans il est rentré dans un IME. Urbain a mis plusieurs mois à s'habituer à l'internat mais cela lui a permis d'évoluer énormément en autonomie. La 1ère année, Urbain était « jeune apprenti tournant » : des cours de matières générales, éducation physique et des ateliers professionnels variés : espaces verts, cuisine, maçonnerie, plâtrerie, peinture. Ensuite il a choisi une formation en atelier cuisine, toujours avec des matières générales. Il était suivi en psychomotricité. Il a travaillé en atelier lingerie (lire une étiquette de composition sur un vêtement, utilisation d'un aspirateur….)

Urbain a un rythme de travail assez lent, Il a besoin de pause, ne peut pas se concentrer sur la même chose pendant longtemps, reste en retrait, ne communique pas beaucoup avec les adultes et ses camarades. Enorme besoin d'être rassuré, de savoir ce qu'il va faire, où il va aller, quand, avec qui… Il est très soigneux, limite maniaque. Ses acquis scolaires : bonne maîtrise de l'addition, soustraction, multiplication, beaucoup de fautes d'orthographe, lecture lente mais comprise, bonnes connaissance en géographie qu'il affectionne.

Son épilepsie diagnostiquée à 16 ans, mais peu active, n'a pas remis en cause sa présence à l'IME. Il y est resté jusqu'à 20ans, et a réussi le CFG blanc (certificat formation général) avant sa sortie

L'année scolaire suivante, Urbain a effectué une formation « Pré qualification aux métiers de l'hôtellerie et de la restauration » avec 10 semaines de stage en entreprise qu'Urbain a fait en boulangerie, pâtisserie. Il se rendait sur son lieu de formation en train, car et taxi. Bonnes appréciations des formateurs, Urbain veut bien faire, malgré ses difficultés, sa lenteur, il est sérieux et agréable.

Il a travaillé ensuite 5 mois en ESAT, puis a été aide pâtissier pendant 8 mois en parallèle à une formation de remise à niveau. Le pâtissier voulait embaucher un apprenti mais Urbain n'avait pas les capacités scolaires pour faire un CAP. Il a cherché autre chose. Un mois de stage en ESAT en pépinière, Urbain a beaucoup aimé mais n'est pas embauché. Puis un mois en ESAT et Foyer d'hébergement, Urbain est resté 4 jours en restauration : pas assez rapide, du mal à trouver ses repères, à réagir aux nombreuses consignes. Ses crises d'épilepsie ont été fréquentes, surtout lors des pauses. Il a continué son stage en sous-traitance, travail répétitif à un poste assis. Il a été défini comme bon ouvrier. Deux mois plus tard, il a été embauché dans cet ESAT à ce poste et s'est installé au Foyer d'Hébergement. Urbain est content d'avoir ce travail, motivé pour se lever le matin et gagner sa vie. Mais ce travail répétitif n'arrange pas sa maladie. Il est actuellement gêné par des TOCS de vérification. La fatigue accentue ses crises d'épilepsie.

Après un an et demi au foyer d'hébergement, Urbain et sa famille ont fait le choix qu'il revienne habiter avec ses parents. Il était allé au foyer pour prendre son indépendance, avoir des activités hors de sa famille. En fait, après son travail, il prenait une collation, allait dans sa chambre jusqu'au repas et y retournait ensuite, seul en compagnie de sa télévision et sa radio. Les activités du foyer

(balades, piscine, basket…) ne lui ont pas été proposées, « trop dangereux avec l'épilepsie » lui a-t-on répondu. Les derniers mois, des proches allaient une fois par semaine au foyer pour sortir avec lui. Les éducateurs n'étaient pas formés pour accompagner un épileptique, la famille ressentait inquiétude et stress de leur part.

Dernièrement il a passé 6 semaines à la TEPPE pour évaluation de sa fatigue pendant des activités en atelier thérapeutique. Il travaillait les matins en sous-traitance et floriculture, les stages se sont plutôt bien passés. Urbain s'est bien adapté, son rythme de travail était modéré mais constant, bonnes appréciations des responsables.

En résumé

L'épilepsie pharmaco résistante cryptogénique d'Urbain diagnostiquée à 16 ans est probablement plus ancienne. Relativement bien contrôlée jusqu'à 23 ans, elle a évolué ensuite. Les crises sont pluriquotidiennes : crises visuelles appelées flashs par Urbain et crises entraînant une chute atonique. Il n'y a pas de facteur déclenchant et Urbain ne sent pas les crises arriver: nombreuses chutes, fracture du crâne avec hématomes extra duraux et mono parésie d'un membre inférieur, il a maintenant des séances de kinésithérapie. Il est sous bithérapie antiépileptique & anxiolitique et a un stimulateur du nerf vague depuis quelques mois. L'arrêt d'un des médicaments pour un petscan a provoqué une recrudescence de crises, chute avec deux incisives et condyle mandibulaire cassés.

Urbain a 26 ans, il adore la randonnée, est passionné de montagne. Malgré son handicap mental, grâce à une scolarité en CLIS, SEGPA, IME, il sait lire, écrire, gère son argent, fait ses virements sur internet, sait faire un repas, des courses dans un magasin. Mais avec son épilepsie, il doit être encadré au mieux pour sa sécurité. Il est actuellement en mi-temps thérapeutique en ESAT et vit chez ses parents qui sont toujours présents à ses côtés, organisation très lourde pour eux.

Urbain voulait être pâtissier, cela n'a pas été possible, il a alors voulu travailler en espaces verts mais n'a pas trouvé de place, il fait donc à mi-temps un travail qui ne lui convient pas. Il a un jardin potager où il sème, plante et rêve de travailler dans un jardin, faire du sport, des activités de loisir sans ses parents, sa famille. Depuis 3 ans il part en week-end tout les deux mois avec une association de loisir adapté, cela lui plait beaucoup, c'est la seule fois ou il part sans sa famille.

Ce que l'on souhaite pour lui, c'est un lieu de vie et de travail où il vivrait normalement avec le plus de sécurité possible, où il pourrait faire ce qui lui plait, rencontrer d'autres jeunes, se faire des amis, sortir, avoir envie de se lever le matin.

Ses parents

Dernières nouvelles d'Urbain – janvier 2011
Fin décembre une chute provoquée par une crise a créé des hématomes extra-duraux qui ont été opérés deux fois. Un hématome comprime la région de la motricité côté droit. Urbain est en centre de rééducation motrice, son bras et sa jambe bougent de nouveau un tout petit peu, il faut être patient....

Victor

25 ans - né en 1984. Résident du FAM les 4 jardins
Epilepsie et retard mental – Troubles neurologiques associés- Syndrome de Lennox Gastaut

A 2 ans, 48 heures après une chute d'un toboggan, dans un contexte viral familial, Victor a une crise hémicorporelle gauche durant 20 mn. D'autres crises cloniques surviennent sans trouble de conscience. Il est hospitalisé au CHU proche puis transféré dans le CHU de la ville de ses parents pour « Anomalies congénitales et lésionnelles d'interprétation difficile » Ses crises récidivantes cèdent sous valium. Durant 8 ans, Victor ne cesse d'avoir des crises tonico-cloniques en majeure partie liées au sommeil mais provoquant aussi de nombreuses chutes en journées avec multiples hospitalisations pour traumatismes graves. Divers essais thérapeutiques plus ou moins efficaces se heurtent à la pharmaco résistance de son épilepsie.

Dès le CP, Victor doit quitter le milieu scolaire normal. Après un parcours de combattants pour les parents, il rejoint une école spécialisée pour handicapés moteurs dans la ville de ses parents, où il reste cinq ans. Ensuite, il intègre l'IME Les Violettes en internat, à une quarantaine de km.

Lorsque Victor a 14 ans, ses parents consultent le centre de recherche sur l'épilepsie St Paul à Marseille, en accord avec le service de neuro CHU qui suit Victor. Un Syndrome de Lennox Gastaut est diagnostiqué, de nouveaux traitements sont proposés, des injections de Gamma Globulines sont administrées, explications et conseils sont donnés à la famille : « l'épilepsie est diffuse et généralisée, elle n'a pas de foyer précis, il est impossible de faire de pronostic, cette maladie est grave et on n'en connaît pas l'évolution, il est primordial de trouver un traitement équilibrant Victor afin de lui permettre d'évoluer, il est important de le stimuler, l'encourager et lui demander de faire ce qui est à son niveau, les apprentissages scolaires sont inutiles mais il lui faut un cadre sécurisant, chaleureux, stable avec un projet qui concerne l'autonomie dans la vie quotidienne ».

Victor est hospitalisé plusieurs fois durant ces années pour d'importants traumatismes dus aux chutes (deux fractures de la mâchoire en 2003) et le traitement est fréquemment réajusté.

A 21 ans, l'implantation d'un stimulateur du nerf vague apporte une amélioration mais pas de stabilisation.

Personnalité
Les années passées à l'Ime Les Violettes, l'entourage familial et social ont permis à Victor de s'affirmer et progresser, notamment dans les gestes de la vie quotidienne. Il n'a acquis ni lecture ni écriture. Il a besoin d'une aide attentive pour se laver, couper sa viande ou s'habiller mais il est capable d'autonomie lorsqu'il est bien sollicité et encouragé. Il exprime ses désaccords et son mécontentement par bouderies et blocages, il a tendance s'isoler lorsqu'il ressent de la colère mais il accepte de plus en plus facilement, dans une relation individuelle, de sortir de cet état et d'exprimer ses besoins, ses demandes, ses émotions…

Victor va à l'essentiel et ne formule pas de phrases. Il préfère la relation privilégiée avec un adulte référent plutôt qu'avec ses pairs. Il a cependant deux ou trois ami(e)s, à qui il est très attaché et fidèle depuis l'adolescence. Il peut être très charmeur avec la gent féminine et adore sentir qu'il réussit à charmer. Sa gentillesse, son humour contribuent à ce qu'il soit apprécié, il n'aime pas être mis à l'écart et aime les signes d'attention et d'amitié. Il participe volontiers aux activités en collectivité avec un intérêt majeur pour les animaux, les arts plastiques et la musique, les spectacles, les petites sorties ; mais il a besoin de beaucoup de repos et apprécie les moments de calme (bandes dessinées et films). Victor vit dans le présent et son entourage affectif (père, mère et sœur) est important. Cadre et stabilité sont morcelés par les crises qui le déconnectent de la réalité souvent plusieurs fois par jour. Les questions répétées « On est le matin ? » « Il est où mon père ? » « On va où ? » « C'est quand qu'on mange ? » « Pourquoi ? »… le rassurent et l'aident à se repérer.

Victor n'a pas de troubles de comportement. Son caractère volontaire est un atout, même s'il a des moments de tristesse: plus il y a d'échanges et d'affection, plus Victor est présent et actif.

Situation actuelle

Victor est dans au FAM les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs- depuis l'ouverture en 2009. Ce changement après 15 ans à l'IME les Violettes a été difficile : inquiétude confuse vis-à-vis de l'avenir, angoisse d'éventuels changements de liens avec sa famille, difficulté à se créer des repères et à constituer des relations avec les équipes du foyer. Il y est entré avec d'autres jeunes adultes des Violettes, il y a retrouvé un ami, ce qui a été un atout important. Au bout d'un an, Victor a trouvé sa place, est rassuré, a pris ses habitudes et se sent bien dans ce FAM. Il a grand plaisir à rentrer en famille les week-ends dès le vendredi soir et reste un week-end par mois au foyer. Sa vie s'est stabilisée, il est bien.

Ses activités concernent l'autonomie bien sûr, mais aussi l'acquisition d'une plus grande maturité avec la participation aux réunions du foyer, à la vie de sa maison, les efforts d'expression, la prise en charge de ses affaires personnelles et des activités de jardinage, sorties, arts plastiques, soins du corps. Il ne veut pas faire de sport pour l'instant.

Malgré une quadrithérapie antiépileptique, l'épilepsie de Victor n'est toujours pas stabilisée. Il a des crises de sommeil avec alternance de mouvements cloniques et d'épisodes généralisés - d'intensité moyenne cédant au passage de l'aimant du stimulateur, ou très violentes et longues avec chute du lit, étouffement, exigeant une intervention de protection. Il a aussi des secousses au réveil ou en journée, il ne les sent pas venir et tombe brutalement avec des conséquences douloureuses physiques et morales (il mesure 1m80). Son casque assure une protection partielle.

En résumé

Victor a 25 ans. Un syndrome de Lennox Gastaut, diagnostiqué à 14 ans, a provoqué un retard mental et une épilepsie pharmaco résistante depuis l'âge de 2 ans. Troubles associés moteurs-posture- préhension- élocution- orthopédie. Il est sous quadrithérapie antiépileptique et porte un stimulateur du nerf vague. Malgré cela il a de nombreuses crises nocturnes quotidiennes, cycles de clonies et des pertes d'équilibre/chutes le jour nécessitant surveillance et port d'un casque.

Il a suivi une éducation en établissements spécialisés : école pour handicapés moteurs puis IME Les Violettes en internat jusqu'à 24 ans. Il n'a acquis ni lecture ni écriture et parle sans formuler de phrases. Il a besoin d'aide dans la vie courante ou de stimulation pour ce qu'il peut faire seul. Une prise en charge médicale importante est nécessaire : surveillance de nuit, port de prothèses orthopédiques, kinésithérapie hebdomadaire. Il aime un cadre sécurisant, stable, accompagné de regards positifs et de stimulation quotidienne. Il est depuis un an au FAM les 4 jardins et s'y sent bien.

Le 25 Août 2010 - écrit par la maman de Victor.

William

26 ans né en 1984. Résident du FAM les 4 jardins
Epileptique depuis l'âge de 4 ans suite à une encéphalite virale

William est un petit garçon qui se développe normalement jusqu'à l'âge de 4 ans. Une encéphalite virale le frappe alors brutalement, il est hospitalisé, dans le coma pendant 3 semaines. Il récupère quasi totalement d'une hémiplégie; mais garde une épilepsie sévère pharmaco résistante qui impacte son développement et perturbe toujours sa vie adulte.

William est suivi par un neurologue près de sa famille puis au CHU de Grenoble. De nombreuses tentatives de médicaments n'ont jamais permis la stabilisation de son épilepsie. Des examens préliminaires en vue d'une opération ont abouti à un avis défavorable des neurologues. Un stimulateur du nerf vague posé à l'âge de 15 ans ne donne aucun résultat sur l'épilepsie, William le rejette psychologiquement puis physiquement (infection cutanée). Le SNV est enlevé en urgence 2 ans après avoir été posé.

Parcours de vie
Malgré son épilepsie, William fréquente l'*école maternelle* puis *primaire* dans son village. Bonne réaction de tous les instituteurs face aux crises d'épilepsie. William acquière un petit niveau scolaire, il réussit à apprendre à lire et écrire. *Il passe ensuite trois ans à la SEGPA* de la ville proche, c'est difficile car il a beaucoup d'absences.

Lorsque William a 15 ans, ses parents qui habitent près de la Suisse, lui trouvent une place dans un *institut de l'autre côté de la frontière*, mais c'est un énorme problème pour la sécurité sociale (on pourrait en écrire un livre…). A 16 ans il va donc *en internat à l'IME les Violettes* où de nouvelles places sont créées. C'est beaucoup plus loin de chez lui mais « Là, tout le monde pose ses valises ! ». William s'intègre très bien et ses parents sont soulagés, même si l'épilepsie ne s'améliore pas.

A 21 ans, William est *admis à la Teppe*. C'est un gros changement, l'intégration est difficile : peu de retours à la maison, des contraintes vécues difficilement, peu d'informations aux parents sur l'évolution médicale et sur le projet pédagogique, ça change de l'IME. William a des occupations de son niveau mais peu de stimulation intellectuelle

William aujourd'hui
A 25 ans, William est entré au FAM les 4 Jardins à St Etienne de St Geoirs à son ouverture, à 200km de chez ses parents.

Son épilepsie est toujours non stabilisée malgré une trithérapie antiépileptique. Il a environ une fois par semaine une crise généralisée suivie de petites crises en série ou absences -avec ou sans chute- durant quelques jours puis retour « au calme », sa vie redevient normale et il peut reprendre sorties et activités physiques. Cette épilepsie est invalidante à tous niveaux : nombreuses fractures et dents cassées, présence quasi permanente d'un tiers pour intervenir en cas de chute, journées de grande fatigue et somnolence avec problèmes de concentration. William rencontre parfois un psychologue et un psychiatre.

William a perdu pratiquement tous ses copains d'enfance, il n'est plus de leur niveau et a du mal à suivre une conversation d'adultes. Il se donne beaucoup de mal dans un travail quand il lui plait, par exemple activités en extérieur ou travail du bois. Il a un petit niveau scolaire. Il reste assez immature, a de la mémoire mais peu de logique. Il a beaucoup de préoccupations quant à son avenir : où il sera dans quelques années, comment gagner de l'argent et comment trouver une compagne…

Xavier

27 ans né en 1983. Résident du FAM les 4 jardins, rêve d'un ESAT+FH adapté
Kyste arachnoïdien, hémiparésie à 9 mois, épilepsie à 6 ans, pharmaco-résistante à 12 ans

Xavier a une hémiparésie droite infantile due à un kyste arachnoïdien. Il est traité par rééducation fonctionnelle en psychomotricité à partir de 9 mois. Hormis ce handicap moteur il se développe normalement jusqu'à 6 ans. Il est scolarisé en école maternelle puis primaire.

Une épilepsie partielle apparue à l'âge de 6 ans (légère contraction de l'hémicorps droit et énurésie) est rapidement stabilisée par monothérapie antiépileptique. Cela lui permet de poursuivre sa scolarité en école primaire jusqu'à 12 ans, il redouble le CE1. Il a des difficultés de rythme de travail, mais de bonnes relations avec les autres enfants.

L'appréciation de fin de CM2 est un coup de tonnerre : « Xavier n'a plus sa place en primaire, n'a pas sa place en 6ème ». Il tente néanmoins un début de 6ème.
A la même période les crises d'épilepsie réapparaissent. Le traitement est modifié sans succès. Xavier a maintenant une épilepsie pharmaco-résistante.
En 6ème il a des difficultés de concentration, de rythme de travail. Sa famille recherche un établissement scolaire plus adapté à ses difficultés.

A 12 ans, Xavier va à **Toul Ach'Hoat en Bretagne** suivre une scolarité adaptée au rythme des enfants épileptiques. C'est une séparation très douloureuse de la famille, qu'il ne voit que toutes les 3 semaines du fait de l'éloignement, il traverse la France en avion à chaque fois.

De 12 à 15 ans son épilepsie est de plus en plus active, une opération est envisagée mais les examens médicaux aboutissent à un avis défavorable. A Toul Ach'Houat, Xavier fait peu de progrès scolaire.

Il lui faut abandonner une scolarité normale. Il entre à 15 ans en internat à l'**IME Les Violettes.** Il s'y adapte bien. C'est plus proche de sa famille où il rentre maintenant tous les week-ends. Activités scolaires et ateliers, ½ journée de stage en ESAT chaque semaine.

Il a une orientation COTOREP ESAT, visite divers ESAT mais aucun n'est adapté à lui (épilepsie pharmacorésistante et hémiparésie). Il fait un stage de 10 jours à l'ESAT de Mortagne au Perche : problème de rythme de travail, d'éloignement de la famille. Il n'y a pas de place pour lui. Xavier doit renoncer à un travail en ESAT

A 20 ans **il entre à la Teppe** dans le but d'une orientation. Son intégration est difficile, il développe des troubles du comportement. La Teppe propose une orientation FAM mais son FAM est plein, Xavier n'a pas sa place dans un FAM non spécialisé pour épileptiques car il a une épilepsie toujours active : crises convulsives avec énurésie, chute et risque de blessure. Il attend donc à la Teppe l'ouverture du prochain FAM pour épileptiques.
A la Teppe, il a acquis plus d'autonomie dans sa vie quotidienne et ses sorties. Il a eu de bons contacts avec de jeunes adultes mais ses problèmes de comportement se sont amplifiés

Situation actuelle
A 25 ans, Xavier a quitté avec joie l'établissement de la Teppe dans lequel il ne se sentait plus bien et **a intégré le FAM les 4 jardins dès l'ouverture**. Il s'y sent bien, y a retrouvé une vie plus équilibrée, adulte.
Son épilepsie est toujours active avec énurésie et risque de chute malgré 5 molécules antiépileptiques. De nouveaux examens sont en cours dans un but opératoire.
Xavier a gardé ses acquis scolaires : il sait lire écrire, compter. Il s'exprime bien, a une bonne réflexion et sait organiser et traiter les informations. Il se repère sans problème dans l'espace et le temps. Il a une bonne mémoire. Il est capable de faire des courses seul, d'utiliser une carte bancaire. Il utilise seul des logiciels de jeu et appareils audio-visuels. Il est autonome dans ses déplacements et les actes de la vie quotidienne sauf pour les tâches nécessitant l'usage des 2 mains à cause de son hémiparésie. Xavier est conscient de sa maladie et de ses difficultés, il vit mal de ne pouvoir être complètement autonome, avoir une vie normale.

En résumé

Xavier est atteint depuis la naissance d'une hémiparésie droite infantile due à un kyste arachnoïdien congénital. Son épilepsie, apparue à 6 ans, a été stabilisée jusqu'à 12 ans. Depuis, elle est pharmaco-résistante et ne cesse de s'aggraver. Des troubles du comportement y sont liés.

Après une scolarité primaire, 3 ans au collège de Toul Ach'Houat, il est allé à l'IME les Violettes puis à la Teppe. Xavier réside actuellement au FAM les 4 Jardins, il s'y sent bien. Il passe ses vacances et certains week-ends en famille. A cause de son épilepsie active et des risques de chute, il est difficile de l'intégrer dans des groupes hors de la famille, de le laisser aller seul dans des lieux publics, même s'il est fortement demandeur d'indépendance. Xavier est conscient de sa maladie et souffre des contraintes qu'elle lui impose. Il a vécu de nombreuses situations d'échec et a du mal à devenir réellement adulte.

Xavier rêve d'un lieu où il serait plus autonome, travaillerait en ESAT, mais l'épilepsie active lui ferme ces portes.

Yves

18 ans, né en 1992. A l'IME les Violettes
Épilepsie idiopathique depuis l'âge de 2 ans

A 2 ans, Yves a des absences, avec perte d'équilibre. Ensuite il reprend une activité différente de celle précédant l'absence. Une monothérapie antiépileptique mise immédiatement en place stabilise l'épilepsie, il n'a plus de pertes d'équilibre.

Dès la maternelle, scolarité difficile : Yves a de grosses difficultés d'apprentissage (manque de concentration, lenteurs dans la compréhension des consignes...) Des séances d'orthophonie sont commencées très tôt et apportent beaucoup de progrès.
En école primaire, il est scolarisé en classes d'adaptation, puis CLIS avec peu de succès : échec scolaire et perte de confiance en soi.

Son épilepsie devient sévère. Beaucoup d'essais de nouveaux traitements les médecins 'tâtonnent' avec des résultats catastrophiques sur le comportement d'Yves. Il en souffre beaucoup. C'est une période très difficile pour toute la famille… Lorsqu'il a 10 ans, une trithérapie antiépileptique stabilise ses crises. Yves est toujours en échec scolaire, est très angoissé quand de nouvelles situations se présentent. Quelques papillonnements refont surface lorsqu'il a beaucoup d'émotion (visite de la famille, départ en vacances). Il devient autonome (se lave, s'habille, se prépare son petit déjeuner et a des petites manies qui le rassurent…)

A 11 ans, Yves intègre « Les Violettes » en internat. Il lui faut bien 6 mois d'adaptation, il ne comprend pas pourquoi il est dans cet établissement. Mais il s'y fait et s'y sent bien. Il n'a plus peur de l'école. L'arrêt d'un antiépileptique supprime ses crises de larmes…

Yves a bientôt 18 ans

Depuis 3 / 4 ans, son épilepsie est 'devenue' inclassable. Il est sous bithérapie antiépileptique. Depuis 1 an, il veut intégrer une école normale alors qu'il ne sait ni écrire ni lire. Il ne comprend plus pourquoi il est aux Violettes et se projette dans l'avenir avec des métiers qui ne lui correspondent malheureusement pas, et ne se voit pas dans un ESAT. Sa petite sœur grandit et va au collège, a ses copines et Yves veut faire et être comme elle. Il a de grosses difficultés à se faire accepter par les autres enfants, beaucoup de conflits. Il pense toujours qu'on se moque de lui et dit en parlant de sa situation : « c'est pas juste ».
Même s'il est de plus en plus autonome, il a besoin d'être rassuré.

Yves va avoir 18 ans. Des stages vont être mis en place dans des Services d'activité de jour et des ESAT sachant qu'il n'est pas assez mature pour l'ESAT.

Alexis

20 ans, né en 1990. Au LP de Castelnouvel
Epilepsie cryptogénique depuis l'âge de 15 mois

Alexis a été un bébé très difficile. A 15 mois, alors que ses parents étaient une semaine en vacances, le laissant pour la première fois à sa tante qu'il connaissait très bien, il a été hospitalisé pour une série de crises. Il a fait un état de mal et a dû être réanimé pendant son séjour à l'hôpital. Une semaine après, le diagnostic était posé : épilepsie de cause inconnue. L'hôpital a mis en place une monothérapie stabilisant bien l'épilepsie, Alexis a moins d'une crise par an.

Il manifeste des difficultés relationnelles, d'apprentissage et des troubles de la personnalité. Il a des problèmes de motricité, notamment pour l'écriture et les gestes demandant plus de précision.

Il a été pris en charge en psychomotricité par un CMPP dès avant la maternelle. Cela a duré plusieurs années, en parallèle d'une scolarité en milieu ordinaire avec d'énormes difficultés. A 8 ans, le maintien en école primaire n'était plus possible. Alexis a eu la chance d'être accueilli par la MECSS de Castelnouvel, dans le département de ses parents.

Cela fait 11 ans qu'il est à Castelnouvel et il a fait de réels progrès notamment en socialisation. Ses difficultés d'apprentissage persistent et il ne parvient pas à lire correctement. Il est resté au stage du déchiffrage des mots, ce qui est paradoxal car Alexis utilise un très bon vocabulaire et possède de grandes connaissances dans les domaines qui l'intéressent, de plus il adore les livres.

Actuellement, Alexis est au LP en section horticulture. Il n'a pratiquement plus d'enseignement théorique mais se débrouille bien en pratique et ses connaissances de la nature en font un bon élément au sein du groupe. Il travaille actuellement l'autonomie pour envisager une orientation cette année.

L'année dernière, l'épilepsie d'Alexis a pris une nouvelle tournure avec des crises généralisées plus fréquentes, une par mois. Ses crises sont suivies d'une période post critique de panique avec cris et angoisses, il ne s'apaise qu'après ¾ d'heure. Il a ensuite besoin d'une demi-journée de sommeil pour se remettre. Il chute et se blesse sérieusement au point que l'IRM a montré des séquelles traumatiques. Avec une bithérapie les crises se sont arrêtées assez rapidement.

Depuis cette année, ses parents cherchent un établissement pouvant accueillir Alexis dans les meilleures conditions qui soient mais le fait qu'il soit épileptique limite l'intégration dans un établissement pour adultes, alors même que son épilepsie est quasiment équilibrée. La difficulté pour l'orienter est source d'angoisse pour ses parents.

Alexis n'a pas de vie sociale quand il n'est pas dans son établissement, sans amis dans le village, il reste en famille et il a hâte maintenant de rentrer dans la vie active. Alexis est prêt à faire toutes les expériences possibles pour obtenir une orientation dans le secteur adulte

- Il est parti pour la première fois dans un séjour de vacances adaptées, il a très bien su trouver sa place et a montré qu'il était capable de fonctionner au sein d'un groupe qu'il ne connaissait pas. Malgré ses difficultés, il est optimiste et attachant.
- A la rentrée, Alexis va faire un stage dans un foyer de vie, cela va permettre une évaluation par des professionnels du secteur adultes pour savoir vers quel type d'établissement l'orienter.

En Résumé

Alexis a 20 ans, avec une épilepsie cryptogénique depuis l'âge de 15 mois. Actuellement il est soigné par bithérapie, il n'a pas fait de crise d'épilepsie depuis 6 mois. Les troubles associés persistent, le sevrage prochain d'un des médicaments pourrait apporter quelques bienfaits.
Il est interne en section horticulture au LP de Castelnouvel et cela se passe bien. Il fera des stages cette année pour une orientation. Pourra-t-il intégrer un ESAT ou non ? Cette année sera décisive pour son orientation En dehors de Castelnouvel, il reste en famille et est assez isolé des jeunes de son âge.

Olivier

18 ans, né en 1992. A l'IME les Violettes, besoin d'une place en FAM pour épileptiques
Syndrome de DRAVET, épilepsie depuis l'âge de 5 mois, diagnostiqué à 2 ans

Olivier a fait une première crise d'épilepsie la nuit suivant sa 3ème injection du vaccin Tetracoq, il avait alors 5 mois : fièvre, mouvements répétés à la main droite, atonie musculaire. SAMU. Diagnostic de convulsion fébrile. Le médecin rassure les parents. Ensuite à chaque fièvre était associée une convulsion. Elles ne ressemblaient pas à la première, c'était des crises tonico-cloniques généralisées. Olivier était hospitalisé à chaque fois car les crises ne cédaient qu'avec le valium. Elles duraient 30 à 40 mn, le temps que les secours interviennent. Il a été à deux reprises paralysé du côté droit et avait de plus en plus de mal à s'en remettre. Aussi les parents ont demandé au médecin de lui donner le valium eux-mêmes pour intervenir plus rapidement. Ils l'emmenaient aux urgences ensuite. Olivier a été hospitalisé à chaque maladie infantile. Le diagnostic médical restait le même : Olivier faisait des convulsions fébriles et il se développera normalement. Olivier prenait une bithérapie antiépileptique. Sa mère a demandé s'il était épileptique et le médecin a répondu non. Le doute s'est installé, les parents se sont documentés, ils ont consulté une neurologue libérale dans leur ville, elle a tout de suite dit que si elle n'arrivait pas à traiter les convulsions d'Olivier, elle l'enverrait sur un centre spécialisé à Marseille. On ne parlait toujours pas d'épilepsie. Après 8 mois d'essais thérapeutiques, direction Marseille et là ce fut le choc.

Le diagnostic d'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson a été posé immédiatement. Le médecin a parlé clairement de la maladie, a répondu aux questions des parents sauf sur l'avenir d'Olivier où il a toujours été évasif et c'est tant mieux. Olivier avait 2 ans. Il a fallut du temps et une thérapie familiale pour avaler cette terrible nouvelle. Le médecin de Marseille a essayé différentes molécules, même un traitement préventif de fond pour éviter les épisodes fébriles. A partir de 3 ans Olivier a convulsé sans fièvre. Ses parents ont commencé à gérer eux-mêmes les crises, sans l'hospitaliser systématiquement.

Olivier était suivi au CAMSP puis au CMPP, il ne se développait pas comme les autres : marche particulière, langage basique et mauvaise élocution, propreté tardive, retard dans les apprentissages. Olivier avait des troubles du comportement. Il était hyperactif, toujours en mouvement, opposant, têtu. Son hyperactivité a disparu vers l'âge de 8 ans mais à certains moments, il traduit son mal être ou une crise à venir par une opposition têtue. L'épilepsie et son traitement jouent sur sa personnalité. La relation avec les autres reste difficile car il bave énormément et ses problèmes d'élocution ne facilitent pas le dialogue. Ses difficultés de marche se sont aggravées, à 18 ans il marche en triple flexion, avec beaucoup d'effort. Il n'a pas conscience du danger.

La vie d'Olivier

Olivier était à la **crèche** depuis l'âge de 3 mois. La crèche a été positive pour sa relation avec les autres enfants et pour toutes les stimulations dont il bénéficiait. Par contre c'est aussi l'endroit idéal pour partager tous les microbes... A chaque convulsion, la crèche appelait les parents pour qu'ils viennent immédiatement le chercher. C'est bon d'avoir un patron compréhensif !
A 3 ans ½ Olivier a été **scolarisé 2 heures par semaine** : 1h accompagnée de la psychologue du CMPP et 1h avec sa mère. Olivier sentait qu'il n'était pas le bienvenu, ne voulait pas aller à l'école et avait un comportement difficile pour exprimer ce qu'il ressentait. Parallèlement une seule assistante maternelle a accepté de garder Olivier, moyennant un salaire plus élevé.
Avec le CMPP, ses parents ont trouvé une place à Olivier dans un **IEM[2] pour enfants handicapés moteurs**. Il a fait des progrès mais il était en décalage avec les autres enfants : hyperactif, besoin d'une personne constamment pour le cadrer. Après 2 ans, l'IEM réoriente Olivier vers **l'IME les Violettes**. Il y rentre en internat, son suivi au CMPP s'arrête. Accepter l'internat à 6 ans est très difficile pour sa maman.

Olivier aujourd'hui

[2] IEM : institut d'éducation motrice

Il est toujours aux Violettes. Il y va avec beaucoup de plaisir, content d'y avoir des copains et son éducatrice référente dont il parle beaucoup à ses parents. Il fait des jeux de société, joue avec des jeux niveau 5/6 ans sur ordinateur et au baby-foot. Dehors il joue à la pétanque, au ballon. Il écoute beaucoup de musique et adore regarder les jeux télévisés ou les émissions de variété. Il aime aller en classe même si son niveau scolaire n'a pas évolué depuis 9 ans. Il aime le sport et les travaux en espaces verts. Il cherche la relation avec les autres et apprécie qu'on s'occupe de lui.

Olivier ne pourra pas travailler, il se fatigue énormément et son épilepsie non stabilisée impacte trop son comportement et sa fatigabilité. Il marche très mal. Il souffre de la chaleur. Il ne peut pas faire de gestes fins comme boutonner. Il est peu autonome. Il accomplit les gestes de vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger…) si un adulte le stimule et décompose les consignes. Olivier vit au présent et semble heureux.

En famille hors de l'IME, Olivier souffre de la solitude car sa différence ne facilite pas les relations avec les autres. Les vacances d'été de l'IME sont longues !

En résumé

Olivier a une épilepsie pharmaco résistante, syndrome de Dravet, avec handicaps intellectuel et moteur associés et trouble du comportement. Son épilepsie n'a jamais été stabilisée : 4 à 6 crises par mois nécessitant parfois un acte d'urgence. Avant une crise, il peut opposer un refus systématique de faire les choses même simples. Après la crise, il est complètement éteint comme si la vie l'avait un peu quitté, même sans injection de valium. Depuis des années le médecin tâtonne à la recherche d'un équilibre entre le meilleur contrôle possible de l'épilepsie et le bien être d'Olivier. Actuellement quadrithérapie antiépileptique et si besoin valium IR. Olivier a un manque d'appétit manifeste, effet secondaire des traitements, il est maigre. Cela le fragilise et la neurologue s'en inquiète.

Il a besoin de stimulation pour les actes de la vie quotidienne et d'aide pour les tâches précises.

Il est depuis l'âge de 6 ans à l'IME les Violettes. Il aura bientôt besoin d'un FAM qui allie suivi de l'épilepsie, sécurité lors des crises et activités intéressantes s'adaptant à son rythme de vie fluctuant.

« Nous sommes inquiets de l'avenir, voulons être sûr qu'Olivier ait un chez lui une fois adulte et que son épilepsie sera bien gérée. Nous craignons de vieillir et ne plus pouvoir s'occuper de lui. Et après notre mort ? »

Ses parents

Barbara

21 ans, née en1989. En amendement Creton à l'IME les Violettes, attend une place en ESAT+FH
Epilepsie partielle cryptogénique pharmaco-résistante depuis l'âge de 2ans ½

Vers 2 ans et demi, Barbara eut des vertiges, cherchant à s'accrocher, et vomissant. Elle a été hospitalisée à l'hôpital proche de chez elle pour faire un bilan. Une épilepsie partielle cryptogénique occipitale, puis temporale / frontale a été diagnostiquée. Les médecins étaient assez optimistes.

A 3 ans, elle avait une crise par jour : affaissement en douceur fréquemment accompagné d'énurésie. A 4 ans, elle s'endormait souvent à **l'école maternelle**, l'enseignante a reproché aux parents de la coucher tard alors que Barbara était toujours au lit à 20h. Elle a passé l'année avec l'ATSEM, sans que les parents soient au courant.

A l'âge de l'école primaire, l'entrée en CP a été refusée à Barbara qui a été alors orientée 2 ans en **CLIS** puis 1 an en **CP** puis retour en **CLIS** jusqu'à 12 ans. Ensuite 2 ans en **UPI** (collège).

Divers antiépileptiques ont été essayés, certains créant des problèmes de comportement et rapidement arrêtés à la demande des professionnels de l'UPI

Puis ses parents ont pris la décision de mettre Barbara en **internat à l'IME les Violettes**, dans le département voisin, car elle était en souffrance, beaucoup d'activités de l'UPI lui étaient interdites « par sécurité ».

Un médicament délivré uniquement par le milieu hospitalier a apporté une réelle amélioration de l'épilepsie de Barbara. Actuellement elle fait des crises partielles la nuit, quasi-quotidiennes. Au réveil après des crises nocturnes elle est un peu perdue dans ses activités, parle beaucoup, pose un flot de questions. En journée elle a parfois des crises partielles, durant 3mn maximum : Pâleur, expression effrayée, automatismes gestuels et oraux - déglutition, mâchonnements - agitation, propos incohérents, cris, gémissements, parfois un léger affaissement provoque une chute. Ses parents ont équipé son lit d'un oreiller anti-étouffement pour réduire les risques nocturnes. Le jour ses crises partielles risquent de la mettre en danger si elle est seule.

Barbara est assez « asociale ». Elle a une lecture de déchiffrage, écrit très gros mais lisiblement, additionne sans problème avec ses doigts. Elle arrive à faire une course mais ne sait pas vérifier la monnaie, Elle ne sait pas préparer un repas. Elle est autonome pour les actes de la vie courante.

En septembre, après les vacances d'été, elle est retournée sans joie à l'IME les Violettes en amendement Creton en attente de place en ESAT avec foyer d'hébergement.
Elle a fait 3 lieux de stages dont 2 à 2 reprises mais elle n'a pas eu de proposition de place.
Pourra t elle être accueillie en FH avec son épilepsie nocturne ?
Tiendra-t-elle le rythme du travail ESAT sur le long terme ?

Bruno

39 ans, né en 1971. Vit chez ses parents
Epileptique depuis l'âge de 9 ans, suite à deux AVC

J'ai eu un AVC à 7 ans, puis un 2ème à 9 ans, des crises d'épilepsie depuis l'âge de 9 ans, après l'intervention chirurgicale

A l'age de 16 ans, mes crises étaient de plus en plus fréquentes, de ce fait j'ai été en rupture scolaire. Aucun établissement scolaire ne voulant m'accepter, j'ai pris des cours privé chez moi pour ne pas perdre mes acquis.

Actuellement je fais en moyenne 60 crises par mois, parfois brèves, parfois plus importantes toujours avec chute si je suis debout, avec un déficit qui s'aggrave. Je n'ai plus de sensibilité de tout mon coté droit, alors pour la marche c'est très difficile, je ne sais jamais ou je mets le pied.
Je vis chez mes parents. Tous les traitements on échoué !
Je m'occupe de mes animaux : des oiseaux que j'apprivoise et mes chiens. J'écris, j'adore regarder le sport à la télé. Ce que j'aimerai c'est d'avoir plus de contact extérieur

Bruno

Pour éviter les blessures lors de crises et sécuriser ses déplacements, Bruno utilise un fauteuil roulant lorsqu'il est à l'extérieur de sa maison. Sa mère apprécie beaucoup la sécurité procurée par le fauteuil, cela lui permet de sortir avec lui sans appréhension.

Ils avaient envisagé que Bruno entre au FAM les 4 Jardins, mais l'image du handicap des autres résidents lui a fait préférer rester en famille, même si le manque de relations hors famille lui pèse. Ses parents, à la retraite, assument bien la présence de Bruno mais s'inquiètent pour les années à venir. Sera-t-il prêt à faire des séjours en accueil temporaire au FAM ?

Actuellement l'idéal serait qu'il puisse partir en séjour de vacances avec toute la sécurité nécessaire vis-à-vis de son épilepsie, et des vacanciers avec pas ou peu de handicap mental, comme lui – avec lesquels il pourrait garder des liens, téléphone ou mail, entre les séjours.

Clément

38 ans né en 1972 avec un frère jumeau. S'ennuie en FAM pour handicapés mentaux en Belgique
Epilepsie idiopathique depuis l'âge de 9 ans, pharmaco-résistante depuis l'âge de 15 ans

Clément est un petit garçon qui se développe normalement jusqu'à l'âge de 9 ans.

A 9 ans, il a des premiers signes de la maladie épileptique : de brèves absences, flou visuel avec rubéfaction du visage accompagné de manifestations végétatives. Pas de raison connue pour son épilepsie ; raison avancée peut-être gemmelité (son frère jumeau n'a pas de problème de santé)

Les crises deviennent plus intenses à l'adolescence jusqu'aux premières crises généralisées vers 15 ans. On parle alors d'épilepsie sévère pharmaco-résistante. De nombreux essais de traitement avec les nouvelles molécules sous protocole n'ont pas donné les résultats escomptés. Les crises prenaient de nouvelles formes avec des effets secondaires différents (courbatures musculaires, violences verbales et physiques, apparition « d'état de mal » avec hospitalisation au service d'urgence du CHU)

Le parcours scolaire est difficile à partir du CM1 et Clément rejoint une petite structure privée ou une religieuse le prend en charge après la classe pour des cours de soutien. Cela lui a permis de faire les acquis principaux, mais **dès la classe de 6ème il est en difficulté dans l'enseignement traditionnel. Il rejoint donc pendant 2 ans une école privée hors contrat…**

A 18 ans, Clément est admis **à Castelnouvel (1990-1995),** établissement pour enfants et adolescents épileptiques près de Toulouse. Pendant 5 ans il y prépare un **CAP de bureautique**.

A 23 ans, il sort de Castelnouvel avec une **orientation de travailleur handicapé en milieu ordinaire, qui s'avère un échec.** En effet, les candidatures restent sans réponses dans diverses entreprises et administrations. Il effectue 1 stage chez R.V.I. où le personnel ne peut pas assumer ses crises et appelle ses parents pour le reprendre plusieurs fois pendant les 15 jours de ce stage.

Après **trois ans au domicile parental** et de dures difficultés de traitement sans réponse satisfaisante, il est admis à **la TEPPE (1998-2000)** où il n'est pas gardé, à cause de gros problèmes psychiatriques.

Il réintègre le **foyer parental pendant 2 ans avec une hospitalisation de 2 mois en hôpital psychiatrique à la demande de ses parents.**

Un stimulateur du nerf vague est posé en 2001 avec une légère amélioration des crises.

Un traitement équilibré convenant relativement (épilepsie et troubles du comportement) est mis en place depuis le séjour aux **Rainettes, FAM pour adultes épileptiques en Bretagne** (2002-2004). Clément n'est pas admis aux Rainettes définitivement, une orientation de travail en CAT est demandée par l'établissement. **Un bref séjour de 3 mois est effectué au C.A T de Mortagne au Perche** où de nouveau il n'a pas sa place. Il est jugé trop inefficace dans son travail. De même un essai en C.A.T pour personnes mal voyantes près du domicile parental s'avère un échec.

Clément passe **3 ans au foyer parental**. Ses parents travaillent, en journée il se débrouille seul, avec plus ou moins de difficultés. C'est une situation à risque, lourde à assumer pour ses parents, et sa solitude lui pèse.

Clément est **depuis 3 ans et demi en Belgique dans un foyer d'accueil médicalisé**. Ce centre accueille en priorité des personnes présentant une déficience mentale et Clément n'y trouve pas bien sa place…Il a peu d'activités et manque de contact avec des résidents plus en phase avec ses compétences.

En résumé

Clément a 38 ans et son épilepsie est toujours très active, il a jusqu'à 10 absences par jour. Clément est relativement autonome mais doit bénéficier d'une surveillance constante : risque de chutes au cours de crises partielles ayant entraîné plusieurs fois des fractures ou la pose de sutures sur des blessures à la tête. Il a souffert de graves troubles du comportement par le passé, la situation

psychiatrique s'est améliorée après la mise en place d'un traitement plus adapté. Il est sous trithérapie anti-épileptique + stimulation du nerf vague.

Il réside actuellement en Belgique en foyer d'accueil médicalisé accueillant principalement des personnes handicapées mentales.

Clément et ses parents souhaitent un rapprochement géographique, avec un accueil dans un centre dédié à la spécificité de la maladie épileptique où il pourrait avoir des relations et activités mieux adaptées à ses compétences.

Etienne

Décédé en 2010 à 29 ans, était en MAS
Sclérose Tubéreuse de Bourneville, handicap mental lourd

Etienne est décédé à 29 ans, après une pneumopathie et une intervention en urgence d'une occlusion intestinale, le colon très dilaté et fatigué étant peut être la conséquence d'un traitement médicamenteux lourd pendant des années et d'une constipation quasi permanente.
Ses parents ont écrit ce témoignage un mois après son décès.

Etienne avait une sclérose tubéreuse de Bourneville sévère diagnostiquée à la naissance (opération du cœur, rhabdomyome sub-aortique). Les spasmes en flexion sont apparus à 6 mois. Etienne était mutique, avait un handicap mental fort et en même temps un regard et une présence…

A partir de 17 / 18 ans, il a eu une recrudescence d'absences avec chutes, et de troubles du comportement. Il a sans doute mal vécu le passage de son IME à un foyer d'adultes, son comportement a été parfois aggravé par les antiépileptiques (effet désastreux d'un antiépileptique sur son humeur mesuré seulement lorsqu'il a été arrêté).

Une épilepsie très active un jour sur deux, voire moins ces derniers temps
- des crises partielles avec chutes au réveil que l'on pouvait voir venir : le visage figé, absent, rarement au premier réveil vers 3 / 4 heures, souvent au second réveil vers 7h.
- Ces crises étaient suivies des répliques en série puis un sommeil d'une heure,
- parfois à nouveau d'autres plus soudaines et fortes sans aucun signe précurseur en fin d'après midi. Sans sommeil réparateur, il pouvait rester sonné un moment.

Les nuits, un sommeil régulier durant 3 à 4 heures, puis beaucoup de réveils, agitation, crises.

Un traitement lourd pour faire face au mieux à la gravité de l'épilepsie d'Etienne
- Un stimulateur de nerf vague peu efficace,
- une quinzaine de comprimés par jour (cinq antiépileptiques, un médicament pour les troubles du comportement),
- un casque "moto" antichute en permanence le jour - dit de confort par la "sécu" qui ne le rembourse pas,
- un casque moins lourd sans mentonnière la nuit.
- une chambre aménagée, sol et murs souples, à son foyer. L'inconvénient potentiel d'une chambre aménagée, c'est la tentation et l'excuse de l'y confiner une partie de la journée.
- une « ceinture médicale » avec harnais les nuits où il était à l'hôpital; cela semblait le sécuriser, il dormait mieux.

Etienne passait un week-end sur deux au domicile de ses parents. Pour ne pas s'épuiser, ils avaient le concours de 4 étudiants payés par chèques emploi-service, un pour chacune des 3 nuits (22h 7h), un pour 4 heures les 2 après-midi. Ils restaient un an ou deux le temps de terminer leurs études, Etienne savait être charmeur et les retenir. Les candidats n'étaient pas légion, les étudiants en psychologie répondaient mieux que les élèves infirmiers

Etienne a dû quitter son foyer ADAPEI en 2008 après 8 ans d'hébergement, sur décision CDAPH de l'envoyer à l'hôpital psychiatrique - « renvoi au sanitaire » - sans préparation des parents. Raison : l'équipe de son FAM, à quelques exceptions notables près, était fatiguée. L'épilepsie, les points de suture et le comportement en même temps (les coups de tête avec un casque, ce n'est pas toujours facile) c'était trop pour l'équipe de ce FAM pour adultes handicapés mentaux. Avant son envoi en hôpital psychiatrique, Etienne était le plus clair de son temps dans sa chambre.

L'hôpital n'est pas un lieu de vie, même pour les handicaps difficiles; ses parents ont fait appel à la commission de recours de la CDAPH qui est revenue sur sa décision et a préconisé une MAS. Au vu du dossier (épilepsie, troubles du comportement, fort handicap), toutes les MAS ont écartées sa candidature, le FAM pour épileptiques de sa région aussi. La DDASS a imposé Etienne à la seule MAS dépendant directement d'elle même (pas d'association gestionnaire) en prévoyant une semaine

par mois à l'hôpital psychiatrique pour soulager la MAS, et en débloquant un budget pour l'aménagement capitonné de sa chambre.

Etienne a passé ainsi presque 2 années plutôt heureuses, une semaine par mois à l'hôpital psychiatrique et 3 semaines par mois à la MAS proche, les parents les mercredi après-midi et les week-ends (20 minutes entre établissement et domicile, c'est appréciable). C'était une séquence qui allait bien à Etienne et ses parents appréciaient les points de vue multiples, MAS et HP. Les collaborateurs de la MAS, après avoir menacé de grève à l'annonce de son arrivée, voient qu'il n'était pas si terrible : leur mérite et compétence sans doute, l'implication des responsables, le sourire d'Etienne certainement, un dossier initial un peu chargé aussi.

Nous sommes reconnaissants à la DDASS, au médecin du CHS, au patron et collaborateurs de la MAS et du service du CHS. Etienne était mieux et surtout heureux ces derniers mois grâce à l'implication de ces personnes. Si nous avons bien compris les médecins de la DDAS, une personne handicapé, même plus difficile que d'autres, relève du médicosocial.
Etienne a eu la gentillesse de partir avant nous.

Les parents d'Etienne

Delphine

23 ans née en 1987, vit en famille, suivie par un SAMSAH
Sclérose tubéreuse de Bourneville

Delphine a eu ses premières crises d'épilepsie à l'âge d'un mois ; un diagnostic de Sclérose Tubéreuse de Bourneville est posé 7 mois plus tard. A un an, un traitement est mis en place et Delphine commence à marcher.

A 4 ans, elle intègre l'école maternelle.

De 7 à 10 ans, elle est exclue du système scolaire, elle est opérée d'un tuber au cerveau et a de longues hospitalisations

Ensuite elle est interne à l'IME les Violettes jusqu'à ses 19 ans

Entre 12 ans et 18 ans, elle subi 3 opérations du cerveau et de longues hospitalisations

A 19 ans, elle fait des chutes ayant entraîné l'écrasement des lobes frontaux puis fait le choix de l'implantation d'un stimulateur du nerf vague et d'un fauteuil roulant pour se protéger des chutes.

Depuis, elle vit en famille, se sent exclue du monde jeune et a perdu le rythme de vie ordinaire.

Delphine aujourd'hui

L'épilepsie de Delphine, due à une Sclérose Tubéreuse de Bourneville, est pharmaco résistante depuis son plus jeune âge. Actuellement elle est sous quadrithérapie antiépileptique, associée à un antidépresseur. Elle a un stimulateur du nerf vague. Elle a 25 à 30 crises par mois, crises courtes mais imprévisibles et entraînant une raideur générale de quelques secondes qui la projette en avant. Chute de chaise, chute debout, chute de lit. Ses crises sont parfois accompagnées d'énurésie.
Elle a donc besoin d'un environnement sans danger, idéalement un sol souple dans un lieu fait de matériaux tendres…Sinon, seul le fauteuil roulant la protège, une chaise où elle s'attache ou encore un fauteuil avec des accoudoirs quand elle se met à un bureau.
L'épilepsie la rend lente ou absente quand elle est trop fatiguée. Elle a des difficultés de repère dans le temps et l'espace, de raisonnement logique.

Selon son état, Delphine a un niveau intellectuel très variable

- de l'enfant qui se laisse porter, a peur de ne pas savoir les choses, se replie sur elle-même et s'isole,
- à l'adulte qui sait ce quelle veut, peut échanger sur des thèmes d'actualité, se déplacer seule en bus, faire des choix.

Il lui faudrait un lieu d'accueil où elle puisse être reconnue sur ces 2 tableaux !

Delphine vit avec sa famille, elle est suivie par un SAMSAH

- 4h par semaine dans une association avec une partie atelier
- 1h par mois avec sa maman en suivi de parcours de vie
- 2h de kiné
- 4h d'orthophonie (logique mathématique et langage)

Elle fait partie de l'APF handisport et loisir, d'un groupe de théâtre en MJC. Pourvu que ça dure !
Elle fait beaucoup de dessin mais ne trouve pas de jeune de son âge pour partager cette passion.

Delphine aurait besoin d'un travail type ESAT, intégrant ses fluctuations liées à l'épilepsie dans le rythme de production attendue, avec des horaires flexibles, un poste de travail assis avec une chaise à accoudoirs. Pour y aller, des transports sachant s'adapter sans la mettre à l'amende à chaque fois qu'elle est dans l'incapacité de prendre le transport commandé pour raison de crise imprévisible.

Elle souhaite beaucoup plus de lieux d'accueil préparés à savoir simplement protéger en cas de crise d'épilepsie, surtout sans s'affoler, qu'ils sachent accueillir sereinement une personne épileptique sans craindre les risques encourus, qu'ils acceptent son fauteuil roulant comme moyen de protection sans la renvoyer vers les spécialistes des handicapés moteurs.

Elle rêve d'avoir des copains qui lui ressemblent mais ne sait pas où les rencontrer dans sa vie actuelle.

Jean

37 ans, né en 1973. Résident du FAM les 4 jardins
Epilepsie pharmacorésistante depuis l'âge de 2 ans due à une encéphalopathie gazeuse

Jean a eu ses premières crises d'épilepsie à l'âge de deux ans, traitement mis en place immédiatement et cause diagnostiquée rapidement : atrophie cérébrale. Tous les médicaments possibles aient été essayés, son épilepsie a été en dents de scie sans jamais s'arrêter. Il a eu, au mieux, une semaine sans crise. Actuellement, il a 2 à 5 crises par jour, plurithérapie antiépileptique et anticoagulant pour ses phlébites à répétition (effet secondaire d'un antiépileptique). Un stimulateur du nerf vague a été implanté et retiré deux ans après car sans efficacité.

Jean a été maintenu *en maternelle un an supplémentaire* puis placé un an dans un aérium (établissement au grand air). Ensuite, il est allé pendant *9 ans à l'IME les Violettes en internat.* A l'IME, il s'est blessé à la tête, cela s'est infecté, lui provoquant jusqu'à 100 crises par jour, conduisant à une hospitalisation d'urgence. Il a expérimenté un antiépileptique jusque là réservé aux adultes. Cela lui a pratiquement supprimé les crises mais a provoqué une hépatite médicamenteuse et donc l'arrêt de ce médicament.

A 16 ans, il a voulu quitter les Violettes. Après avoir visité tous les IME de la région, il a passé *4 ans dans un IME pour enfants avec handicap mental léger/moyen en externat*. Il pouvait rentrer tous les soirs à la maison familiale. Il était le seul épileptique non stabilisé, n'arrivait pas à suivre et s'était isolé. Il a eu des troubles du comportement et a été exclu de l'établissement.

Vie adulte chaotique, en famille entre des séjours médicaux et médico-sociaux

Après l'IME, Jean a fait un séjour de 10 jours en *hôpital psychiatrique*.

Il est resté *plusieurs mois chez ses parents*

Puis a passé *4 ans à l'établissement médical de la Teppe*.

Il a obtenu une place en *CAT de l'ADAPEI*. Il y est resté 4 ans. Le CAT n'avait pas d'infirmerie. Les crises de Jean faisaient peur aux autres travailleurs handicapés.

Suite à une mauvaise période, il a fallut *l'hospitaliser*. A sa sortie, le CAT ne l'a pas repris.

Il est resté *deux ans chez ses parents*

Puis de nouveau *deux ans* à *la Teppe*. Il travaillait au jardinage, cela lui plaisait.

Pendant ses deux séjours à la Teppe, Jean avait des copains, il sortait avec des filles qu'il amenait chez ses parents, faisait du judo, du ski et plusieurs activités. Mais il ne s'entendait pas trop bien avec le personnel et la hiérarchie, ses troubles du comportement posaient problème.

Suite à des déboires, il a passé un mois en *clinique psychiatrique* puis est *retourné à la Teppe quelques mois* mais n'a pas été gardé.

Il a alors passé *4 ans chez lui avec sa mère*. Il ne faisait rien.

Il est *entré au FAM les 4 jardins en septembre 2009*.

Hospitalisations et blessures

Jean a des crises qu'il ne sent pas venir, elles le font chuter violemment. Il a été hospitalisé plusieurs fois pour blessures à la tête nez/ menton/ lèvres/ arcades sourcilières, clavicules démises, dents cassées, ou pour surveillance de traitement. Il a été deux fois en réanimation suite à semi-coma médicamenteux, la deuxième fois très récemment. L'an dernier il s'est fracturé une vertèbre lors d'une crise d'épilepsie avec chute à plat dos et a dû porter un corset pendant 4 mois.

Son anticoagulant pose des problèmes en cas de blessures. L'hiver dernier il a été opéré pour la pose d'un filtre sur la veine cave pour éviter les embolies.

Il est censé porté un casque de protection en permanence, c'est une contrainte difficile pour lui.

Jean aujourd'hui

A 37 ans, Jean a une déficience intellectuelle moyenne (il sait lire et écrire) et des troubles du comportement avec violence. Il a deux à cinq crises d'épilepsie par jour, avec un risque important de chute et de blessure, aggravé par un risque hémorragique car il est sous anticoagulant. Tout ceci limite ses activités et il le vit difficilement. Cela fait deux ans qu'il ne peut pas partir pas en séjour de vacances d'été avec un organisme de vacances. Au FAM les 4 jardins il peut de nouveau nouer des relations avec ses pairs, il reprend un rythme de vie avec des activités quotidiennes.

Trois parcours de personnes peu handicapées par leur épilepsie

Fabien, Gaëlle et Hanna ont écrit eux-mêmes leurs parcours de vie. Ils sont peu ou pas handicapés, deux sont guéris de leur épilepsie. Nous avons conservé ces parcours dans cette collection centrée sur des personnes handicapées et ayant besoin d'une réponse médico-sociale car ils sont éclairants sur le besoin d'une réponse spécifique à un moment de leur vie et sur l'importance du regard des autres et de l'entourage familial dans le vécu de la maladie épileptique. Leur capacité à vivre aussi normalement que possible aujourd'hui est liée non seulement à un impact moindre de l'épilepsie mais aussi aux étayages qui leur ont permis de passer les étapes plus difficiles.

Fabien

16 ans, né en 1994, ancien épileptique guéri. Apprenti menuisier

Ma **première crise a eu lieu à l'âge de 4 ans** à l'école maternelle. L'institutrice a appelé les pompiers et ma mère, ne sachant pas ce que j'avais ni ce qu'il fallait faire. On m'a emmené à l'hôpital où l'épilepsie a été détectée par le médecin, un neurologue a confirmé le diagnostic et a mis en place mon premier traitement. Nous ne connaissons pas l'origine de mon épilepsie. Nous savons simplement qu'une sclérose de l'hippocampe a été détectée par un IRM.

Après avoir réfléchi sur un éventuel évènement qui aurait pu déclencher la maladie, nous avons rapproché celle-ci au fait que la maitresse de maternelle m'a obligé à écrire de la main droite jusqu'à me faire pleurer alors que je suis gaucher. Depuis la crise, l'institutrice m'avait pris en grippe et laissé à part des autres enfants. Ceux-ci ont copié son attitude. Je me suis retrouvé seul, mis à part… Je ne pouvais pas aller à la piscine ni faire de gymnastique. Je regardais les autres jouer ou faire du sport. Lorsque je suis arrivé au CP, ma nouvelle institutrice n'a pas du tout eu la même attitude et m'a intégré au groupe. Mais je ne pouvais toujours pas faire de sport avec les autres qui se demandaient pourquoi…

La médication a entrainé un retard de croissance et plus tard une anorexie médicamenteuse.

Ça m'a placé en marge au long de mon parcours scolaire et m'a un peu dégouté de l'école. Je ne pouvais pas suivre le programme, ma cadence d'écriture et d'apprentissage étant en deçà de celle des autres et l'école ne permettait pas de me laisser le temps. Je n'osais pas demander de l'aide à mes professeurs par honte et par peur. Mes parents ont demandé que je sois intégré en 6ème SEGPA, mon comportement montrant mon grand désespoir (propos rapportés par mes camarades pouvant faire penser à une envie de suicide, scarifications, automutilation).

Mes parents, surtout ma mère, m'ont beaucoup protégé. Elle m'a emmené voir très tôt un psychologue pour enfants, des orthophonistes puis un psychiatre pour enfants.

Tous ces évènements ont fait que mes parents se sont beaucoup concentrés sur moi, j'avais besoin de beaucoup d'attention et notre famille a failli exploser. Mon père a consulté un psychothérapeute pour suivre une thérapie familiale. Le thérapeute a donné l'adresse du **COCEE** à mes parents. Mon père a pris rendez-vous et j'y suis resté deux ans. Le COCEE m'a beaucoup apporté. Je me suis rapproché de ma famille que je ne voyais que le week-end. J'ai appris à vivre avec ma maladie qu'on a soignée. J'étais entouré d'enfants qui comme moi, était malades. Ça m'a permis de les comprendre et de savoir ce qu'il faut faire en cas de crise. En plus, selon le niveau scolaire et la gravité de sa maladie, on vous place dans des classes adaptées. Les médicaments n'ont pas bon goût (amers), ce qui ne m'a pas aidé à les prendre. Mes parents devaient me pousser et vérifier que je les avais bien pris.

J'ai fini mon traitement contre l'épilepsie en 2010. Je suis en période d'essai en apprentissage en menuiserie-ébénisterie dans une entreprise proche de chez moi. J'espère passer les deux mois d'essai pour continuer ce métier que j'aime beaucoup. Maigre et manquant de robustesse, je me muscle pour montrer à mon patron que, malgré mon anorexie qui va disparaître avec le temps, je peux réussir à porter des charges sans préjudice pour ma santé.

J'ai besoin de reconnaissance pour développer ma confiance en moi et prouver à mes proches que je peux réussir ce que je veux faire. Je veux qu'on me donne ma chance comme aux autres.

Gaëlle,

26 ans, née en 1984, En formation d'aide-soignante en CRM
Ancienne épileptique opérée, en période de sevrage.

Mon épilepsie est due à un accident de vélo ayant déclenché une **hémorragie intracrânienne à l'âge de 6 ans.** Mon père m'a emmenée à l'hôpital où l'épilepsie a été mal diagnostiquée. Un autre examen a diagnostiqué l'épilepsie et une bithérapie a été mise en place.

En CE1, j'avais du mal à parler et l'instituteur se moquait de moi devant les élèves, ajoutant à ma souffrance et au rejet dont j'étais victime de la part de mes camarades de classe. Lorsque j'ai fait une crise *en CM1*, les enfants et les enseignants m'ont mise de côté. La prise de poids due aux traitements a contribué à ce rejet. Les activités sportives pouvant provoquer des crises, comme l'endurance, m'étaient interdites. Les crises se sont rapprochées au cours du temps, **jusqu'à sept absences de deux minutes chaque jour**. *En CM2,* que j'ai redoublé du fait des difficultés en CM1, j'ai été protégée par l'institutrice qui connaissait les effets des épilepsies.

Au collège j'étais soutenue par les professeurs. Certains élèves se moquaient de moi à cause de ma maladie et faisaient même parfois en sorte de faire déclencher mes malaises.

Au lycée, filière médico-sociale, je me suis senti entourée et respectée comme malade, sauf par une élève pensant que je simulais des malaises pour me rendre intéressante. J'ai fait une tentative de suicide parce que je n'en pouvais plus du regard des gens. Trois ans plus tard, j'ai fait une thérapie psychiatrique. Le médecin m'a prescrit des antidépresseurs que je n'ai pas supportés. Suite à cette prise, j'ai fait **une première crise généralisée, et une autre deux ans plus tard suite à l'oubli de prise d'un médicament**.

En BEP sanitaire et social, les professeurs étaient corrects, mais des élèves étaient jalouses et profiteuses de mon état de santé. Une professeur de français m'a fait asseoir en fond de classe suite à un malaise et n'a pas voulu me laisser sortir pour que je me remette de celui-ci.

Je n'ai pas eu mon BEP et j'ai dû aller six mois dans un *centre de réadaptation pour personnes handicapées (CRM)* ou j'ai été prise en charge correctement par rapport à ma maladie. La plupart des personnes étaient sympathiques jusqu'à ce que j'annonce ma maladie. Mes stages se sont mal passés.

Peu de temps après que je sois sortie du centre, l'hôpital neurologique a proposé des examens pour trouver la zone épileptogène. (PET-SCANN, IRM approfondi, S-EEG, test de WADA et tests psychotechniques). Puis l'**opération**.

Je n'ai plus de crises, je suis en sevrage de ma bithérapie antiépileptique. J'ai repris ma formation d'aide-soignante qualifiante en juillet dans le CRM. J'ai une revanche à prendre sur mon passé !

Les médecins m'interdisaient de prendre les transports en commun par crainte que je fasse une crise et j'avais peur de les emprunter à cause du regard des autres.

J'aime discuter avec les autres mais je souffre de claustrophobie et d'agoraphobie depuis l'opération.

Je pense aussi que mes parents ont subi les effets de ma maladie. Ils ont été très courageux.

Hanna

29 ans, née en 1981. Travailleur handicapé à la mairie de Nancy, vit en couple
Epilepsie partielle due à une hydrocéphalie

Je suis **épileptique depuis ma naissance**. Ma maladie est due à une **hydrocéphalie**. Mon épilepsie a été diagnostiquée et reconnue en tant que tel plusieurs années après que les médecins aient commencé à traiter l'hydrocéphalie. J'ai été opéré de cette hydrocéphalie à l'âge de 1 mois, puis on a dû me réopérer à l'âge de 16 ans. Il y a eu des périodes avec plus ou moins de crises ou d'autres types durant ma vie. Pendant mon adolescence, j'en ai beaucoup moins fait. Et puis, ça a repris vers l'âge de 16 ans. C'est donc là que je me suis fait réopérer en neurochirurgie.

Je me suis toujours connue épileptique et j'ai appris à vivre avec, si l'on peut dire... mais ce n'est pas tous les jours facile. Du coup, je n'ai pas eu à changer grand-chose dans mes habitudes (hygiènes de vie...) au cours de ma vie, et ça c'est plutôt pratique. Pour ma famille, mon entourage, ce n'est pas évident, je m'en rends compte (stress, angoisse), j'essaie de les rassurer quand tout va bien.

Je ne suis pas stabilisée du point de vue traitement, donc il faut régulièrement changer les dosages ou modifier un ou l'autre médicament. Quelquefois c'est épuisant mais il faut s'y faire. Actuellement je suis sous bithérapie antiépileptique.

Les moments où j'ai le plus de crises c'est pendant les changements hormonaux et les moments de grand stress. Et comme je suis quelqu'un qui a tendance à beaucoup s'inquiéter...Je fais **des crises partielles. Leur fréquence est variable, espacées de 15 jours à 1 mois dernièrement.**

J'ai suivi une **scolarité normale**. J'ai obtenu un **bac secrétariat**. J'ai une formation de **BTS Tourisme en agence de voyages (mais diplôme non obtenu)**. J'arrive à avoir une vie sociale et associative assez riche. **Je travaille pour l'instant à la Mairie de Nancy et je suis animatrice aux bébés nageurs. Je suis reconnue travailleur handicapé du fait de mon épilepsie et vis en couple, je suis restée proche de ma famille.**

Ce qui ressort de ces parcours de vie d'épileptiques, différences avec des parcours de personnes handicapées mentales

Des épilepsies impactant les acquis, qui ne sont pas « handicap secondaire »

Les personnes perdent leurs compétences ou se développent mal à cause de l'épilepsie.
Peu de parcours font état de handicap préexistant à l'épilepsie, pour beaucoup c'est l'épilepsie qui crée les autres déficiences.

« Ne trouvent pas leur place » dans les établissements non spécialisés

Fréquent impact des crises d'épilepsie dans l'éviction du système scolaire, ou IME non spécialisé[3]. (Nonobstant le niveau intellectuel de l'enfant).

Souvent grande difficulté, voire impossibilité, à être accepté en établissement non spécialisé, à y rester :

- Des compétences mais grande fatigabilité, besoin de sécurité médicale – ça ne correspond pas aux grilles de prise en charge des établissements pour personnes avec handicap mental ou moteur.
- Des professionnels ont peur du risque de crise : impact sur la relation, restrictions importantes d'activité – pour assurer la sécurité – provoquant ennui, perte de compétences, troubles du comportement (la personne peut faire mais on le lui interdit par sécurité sans proposer d'activité de remplacement adapté, on la confine dans des activités non adaptées à ses besoins)
- Les troubles du comportement associés à l'épilepsie de certains adultes aggravent la difficulté.

Pour d'autres enfants, les parents notent au contraire la bonne acceptation de l'épilepsie de leur enfant. Lié au type de l'épilepsie, au bon dialogue avec la famille, à une connaissance de l'épilepsie par les enseignants ou professionnels ? Probablement un peu tout ça.

Vie sociale problématique

- Les moins handicapés, qui ont écrit eux-mêmes leur parcours, notent le poids du regard des autres enfants, l'incompréhension ou les réactions inadaptées d'enseignants. L'épilepsie est méconnue.
- Dans les établissements non spécialisés, il est souvent noté le décalage avec les autres résidents rendant la vie sociale problématique.
- Plusieurs adultes évoquent avec nostalgie la période où ils étaient avec leurs pairs en établissement pour épileptiques. D'autres citent le manque de relations, souhaitent côtoyer des gens comme eux
- La maladie et la fatigue isolent.

Vies familiales très impactées

- Des familles déménagent pour que leur enfant soit admis dans un établissement pour épileptiques.
- Ou acceptent un éloignement important de l'enfant et ou adulte (« à l'autre bout de la France ») un internat trop précoce, non désiré, pour qu'il fréquente l'établissement adapté.
- Des familles accueillent leur adulte des mois ou années quand aucun établissement n'accepte, même « à l'autre bout de la France ».
- Des mamans s'arrêtent de travailler quand leur enfant n'est admis nulle part.
- Très difficile de trouver une garde de substitution, des séjours de vacances, des activités de loisirs.
- Des familles assurent toute la logistique autour de la vie de leur adulte : hébergement, transports matin et soir, récupération en cas de crises, etc… non par choix mais à cause de l'épilepsie.
- Grosse angoisse de parents sur la vie de leur adulte épileptique après leur disparition ou lorsqu'ils ne seront plus en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

[3] « non spécialisé » = non spécialisé pour épileptiques

Glossaire

- AVS : Assistante de Vie Scolaire (accompagne un enfant handicapé intégré dans une classe ordinaire)
- CLIS : Classe d'Intégration Scolaire (en école primaire)
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration (Id. CLIS mais en collège)
- Brevet des Collèges, CAP (certificat d'aptitude Professionnel), BEP (Brevet d'Etude Professionnelle)

- CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (enfants avant 6 ans)
- CMPPU Centre Médico-Psycho-Pédagogique Universitaire,
- CMP Centre Médico-Psychologique

- MECSS : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire et Social
- IME : Institut Médico-Educatif
- IMP ou IMPro : Institut Médico-Professionnel.
- amendement Creton : un IME ou IMPro doit garder un enfant ayant dépassé l'âge maxi d'agrément de l'établissement tant qu'une place ne lui est pas trouvé en établissement pour adultes.
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- ESAT : anciennement CAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
- SAJ : Service d'Activités de Jour
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

- AES : allocation d'éducation spéciale, AAH : allocation adulte handicapé

- CDES, COTOREP : organismes d'évaluation du handicap et d'orientation des enfants et adultes handicapés, maintenant remplacés par MDPH Maison Départementale du Handicap

- CHU, CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
- Epilepsie pharmaco-résistante : malgré un traitement antiépileptique correctement observé (prises pluriquotidiennes permanente sans oubli) la personne a des crises d'épilepsie spontanées (de plusieurs par an à plusieurs par jour/nuit selon la personne)
  - Absence : crise d'épilepsie partielle caractérisée par quelques instants pendant lesquels la personne est figée et ne réagit pas aux sollicitations extérieures.
  - Crise partielle : une partie du cerveau est concernée
  - Crise généralisée : l'ensemble du cerveau est concerné
  - Etat de mal : la crise ne s'arrête pas spontanément, risque de coma pouvant entraîner le décès
  - Epilepsie idiopathique ou cryptogénique : de cause inconnue
- EEG : Electroencéphalogramme
  - hypsarythmie : anomalie de l'électroencéphalogramme qui se rencontre principalement dans le syndrome de West.
- IRM : Imagerie à Résonnance Magnétique. Scanner. Outils d'imagerie classiquement utilisés pour localiser les lésions du cerveau, possibles foyers épileptiques (zones où démarrent les crises)
- Corticothérapie : traitement de cortisone à forte dose durant quelques mois
- SNV, Stimulateur vagal ou stimulateur du nerf vague : boitier électronique implanté sous la peau et relié à une électrode posée sur le nerf vague pour stimuler électriquement ce nerf afin de diminuer – voir supprimer- les crises d'épilepsie.

Etablissements spécialisés pour enfants ou adultes épileptiques cités dans ce document

Voir GUIDE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS POUR ÉPILEPTIQUES À L'USAGE DES PROFESSIONNELS

En Bretagne :
Centre Bel-Air : IME et MECCS - 22
FAM Les Rainettes à Broons - 22
Centre IRP de Toul-Ar-C'Hoat à Chateaulin - 29

En Région Centre
IRP de Champthierry (depuis 2005 les IRP sont nommés ITEP) - 61
Mortagne au Perche : CAT & FH "Le Val", FAM "Les Terres Noires", IME "Les Côteaux" – 61

En Aquitaine
MECSS de Castelnouvel, Proche de Toulouse – 31

En Rhône-Alpes :
Établissement de La Teppe : Maison de Santé Médicale, Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ESAT et FH, FAM
IME "Les Violettes" à Villard de Lans (anciennement à Lans en Vercors) - 38
FAM « les 4 Jardins » à St Etienne de St Geoirs - 38

En Lorraine
COCEE Centre d'Observation et de Cure de Flavigny-sur-Moselle MECSS – 54

En Région parisienne :
Hôpital de jour Lionel Vidart Créteil - 94
CAT de Créteil - 94
IME de Saint-Maur - 94
IMP-IMPro Léopold-Bellan à Bry sur Marne- 94

Fédération d'**A**ssociations en faveur de **P**ersonnes handica**P**ées par des **E**pilepsies sévères

Courriel : efappe@yahoo.fr site internet : http://efappe.free.fr/
c/ ODPHI rue du château 38 Eybens tel (association EPI) : 06 09 72 28 51

Association loi 1901 fondée en 2007 W381000289

Cette fédération nationale se compose d'associations ***accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie sévère*** pharmaco résistante.

Compte tenu de leur handicap ces personnes ne sont généralement pas aptes à se représenter elles-mêmes et ont besoin d'être représentées (parent, proche)

C'est le caractère handicapant de l'épilepsie sévère qui fait la spécificité des actions et des savoirs & savoir-faire d'EFAPPE

EFAPPE est membre du Comité National pour l'Epilepsie

Associations membres d'EFAPPE

6 Associations sont membres d'EFAPPE en octobre 2011 :

APAGE Association des Parents et Amis des Grands Epileptiques 8, chemin du grand Belzwoerth, 67000 Strasbourg ✆ 06.87.91.27.24 Courriel: apage.p@free.fr Site internet : http://www.apage-epilepsie.fr
Assoc. type 1908 (droit local) enregistrée au Tribunal d'Instance Strasbourg, vol.81 – Folio n°142 le 27 juin 2003
Objet : *aider les personnes atteintes d'une épilepsie chronique, sévère et invalidante à vivre dans la dignité et le respect de tous. Promouvoir, en dépit de la lourdeur de leur handicap, le droit au bonheur, à la réalisation personnelle, professionnelle, familiale et sociale, l'accès à l'enseignement, à la culture, au sport et à toutes les manifestations humaines favorables à l'épanouissement des Grands Épileptiques.*

EPI Epilepsie Progression Intégration 2 allée des Saules 69290 CRAPONNE
✆ 06 09 72 28 51 Courriel : epi.assoc@free.fr Site internet : http://www.associationepi.com
Assoc. loi 1901 fondée en 2003 n°W691068757, reconnue d'intérêt général.
Objet : *aider les adultes handicapés par leur épilepsie sévère à poursuivre leur développement et leur insertion dans la société. Pour cela :*

1. *Faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie handicapante.*
2. *Développer l'accueil de ces personnes dans des structures adaptées à leur handicap : hébergement, accompagnement dans la vie sociale, activité et emploi*
3. *Mener toutes activités annexes utiles et compatibles avec ces objectifs.*

Lou Têt 13 rue Amable Benoist de St Ange 31200 TOULOUSE
✆ 05 61 48 93 18 Courriel : epilepsie.loutet@wanadoo.fr site internet : epilepsie_adultes.monsite-orange.fr
Assoc. loi 1901, déclarée en Préf. de Haute Garonne le 11 décembre 1998 n° 3/28799. Reconnue Œuvre de Bienfaisance (arrêté préfectoral 16 oct 2003)
Objet : *L'association a pour objet principal de créer un établissement d'accueil pour adultes épileptiques. Elle peut s'associer ou coopérer avec tout autre organisme ayant une vocation similaire.*

Vivre sa Vie 12 Allée des Potagers 91240 St Michel S/Orge
courriel : vivresaviefam@yahoo.fr site internet : http://vivresavie.asso.free.fr
Assoc. loi 1901 fondée en 1991 n° W913002593
Objet : *Contribuer à construire un avenir pour les personnes souffrant d'une épilepsie sévère et handicapante en mettant en œuvre des moyens favorisant l'amélioration de leur état et de leur qualité de vie, notamment en initiant l'ouverture de structures destinées à accueillir des adultes épileptiques*

Accueil Epilepsies Lorraine 14 voie de Naives, 55000 RESSON près Bar-le-Duc
✆ 0970 444 136 - port. 06 08 26 34 74 courriel : contacts@epilepsies.fr site internet : lorrains.fr/epilepsies
Assoc. loi 1901, fondée en 2007 n° W543002457
Objet : *Susciter et soutenir toutes actions qui visent à mettre en place dans le cadre du projet* EPIGRAND'EST

- *un centre de ressources qui informe sur les spécificités des épilepsies et les difficultés de vie, permette la formation des intervenants auprès du public souffrant d'une épilepsie,*
- *des lieux d'accueil et de vie,des logements aménagés avec des services pour l'ouverture sur la cité, le suivi de la maladie en lien avec les centres médicaux, l' intégration dans la vie économique des épileptiques adultes.*

EPI Provence 1739 chemin de la Piguière 13360 Roquevaire
✆ 06 15 76 00 13 courriel : contact@epi-provence.org site internet : http://epi-provence.org
Assoc. loi 1901 fondée en 2009 n°W133012399, reconnue d'intérêt général
Objet : *Aider les personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et peu autonomes à poursuivre leur développement et leur insertion dans la société. L'association met en œuvre tous les moyens nécessaires à la réalisation de ces objectifs, notamment :*

- *Promouvoir toute création d'établissements d'accueil adaptés dans le cadre de vie communautaire ayant pour but de remplacer progressivement le milieu familial.*
- *Apporter les aides indispensables au développement social, éducatif, culturel et physique de ces personnes*