

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE
Il est destiné à votre information.
Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent
ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève



Santé

Epilepsie et grossesse

Les neurologues recommandent que toute jeune femme épileptique sous traitement qui a un désir de grossesse commence (avant la conception) par une visite au neurologue...

Il peut en effet être très important pour le futur bébé que le traitement de sa maman soit modifié afin de lui éviter de naître avec un handicap.

Si vous êtes enceinte sans l'avoir prévu, appelez d'urgence votre neurologue pour faire le point sur votre traitement.

Si vous avez pris du valproate de sodium durant votre grossesse, votre enfant peut être concerné par le syndrome de l'anticonvulsivant <http://www.apesac.org/>

Epilepsie sévère et hospitalisation

Si vous avez besoin d'être constamment accompagné durant votre hospitalisation à cause de votre handicap ou de votre épilepsie sévère^[1], c'est possible...avec plus ou moins de confort pour l'accompagnant selon le lieu d'hospitalisation. Il faut l'expliquer dès le rendez-vous si c'est une hospitalisation programmée ou dès l'arrivée si c'est une hospitalisation d'urgence. Habituellement, les infirmières sont soulagées de savoir qu'un aidant est là, qui connaît parfaitement les crises de la personne et saura réagir.

Si vous ne pouvez pas être accompagné en permanence, veillez à ce que le personnel du service soit bien informé de vos crises, leur forme habituelle et la conduite à tenir. Et si vous avez un handicap associés, que le personnel soit au courant de vos capacités et déficiences.

Prenez votre pilulier (24h de traitement). Les services hospitaliers peinent parfois à approvisionner tel ou tel médicament rare et vous ne devez pas rater une prise de traitement !

Hospitalisation à domicile

Nos proches atteints d'épilepsie sévère sont hospitalisés plus que la moyenne et leurs hospitalisations sont compliquées par leur épilepsie et déficiences associées. L'hospitalisation à domicile (HAD) peut aider à raccourcir les séjours hospitaliers à leur stricte nécessaire. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée, renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Elle se fait sur demande du médecin traitant, en accord avec le médecin coordinateur du service d'HAD, si les conditions sont réunies. L'hospitalisation à domicile permet de réaliser :

- des soins ponctuels, notamment en cas de maladies non stabilisées (chimiothérapie),
- des soins de réadaptation,
- des soins palliatifs.

Une HAD peut être organisée dans un domicile ordinaire mais aussi dans un établissement médico-social, si c'est le domicile de la personne. Le service de HAD apporte alors les soins médicaux temporairement nécessaire et que ne saurait assumer l'équipe habituelle de l'établissement médicosocial. Et l'établissement médicosocial apporte l'accompagnement du quotidien que la personne handicapée ne trouve pas en milieu hospitalier.

Médicaments antiépileptiques et ostéoporose

Voir l'interview du Dr Sophie Dupont dans le n° de recherche et perspectives de juin 2012 (sur le site internet de la FFRE). L'ostéoporose, fragilité des os due à une diminution de la masse osseuse, est un risque lié à la prise chronique de médicaments antiépileptiques. Cela peut concerner les femmes bien avant la ménopause, mais aussi les hommes. Parlez-en avec votre neurologue pour savoir si votre cocktail de médicaments antiépileptiques vous expose à ce risque. Si c'est le cas, le médecin pourra demander un dosage de calcium, de vitamine D, une ostéodensitométrie et selon les résultats vous prescrire la prise de calcium ou vitamine D, ou un traitement plus actif de l'ostéoporose.

Vécu des familles : une femme de 45 ans et un homme de 20 ans se sont l'un et l'autre cassé le col du fémur, l'un et l'autre sous polythérapie antiépileptique depuis leurs premières années de vie. Un traitement de l'ostéoporose leur aurait-il évité cet accident plus courant chez les vieillards que les adultes jeunes ?

Un film expliquant l'EEG

Un film pour expliquer l'électro-encéphalogramme

http://www.reseau-lucioles.org/article.php?id_article=295

Comment ça se passe ? A quoi ça sert ? Comment s'y préparer ? Vous pouvez visionner des extraits de ce film gratuitement en ligne et/ou le commander sur DVD.

Parce que bien informé et préparé, votre enfant sera rassuré et l'examen réussi.

Consentement aux soins, accès au dossier médical

Le consentement éclairé de la personne est demandé pour tout acte médical la concernant. (Art. L. 1111-4 du code de santé publique)

- Si c'est un enfant, c'est le consentement des parents. L'avis de l'enfant est sollicité dans la mesure de ses capacités.
- Si c'est un adulte majeur c'est lui qui donne son consentement. S'il est sous tutelle, c'est le tuteur qui signe le consentement, l'avis de la personne est sollicité dans la mesure de ses capacités.

Pour un majeur sous tutelle, le tuteur est la seule personne, en tant que représentant légal, autorisée à pouvoir accéder au dossier médical du majeur protégé (article R. 1111-1 du Code de la santé publique). Il incombe au tuteur, dans la mesure du possible, de porter à la connaissance du majeur protégé le contenu du dossier médical.

Attention, si la personne a pour tuteur un professionnel d'organisme gestionnaire de tutelle, ce n'est pas simple !

Attention, si votre enfant majeur n'est pas sous tutelle mais n'a pas les capacités à donner un consentement éclairé ou à consulter son dossier médical, faute de mesure de protection, vous - parents - ne pouvez plus intervenir comme vous le faisiez lorsqu'il était mineur !

La loi sur la tutelle a changé en 2009, ce n'est plus uniquement une tutelle aux biens de la personne comme avant mais la tutelle recouvre tous les domaines de la vie (consentement pour un soin, pour une orientation médicosociale, etc.). Renseignez-vous auprès de votre juge des tutelles pour adapter la mesure de protection aux besoins précis de la personne et à votre contexte familial.

Si la tutelle n'est pas justifiée mais que la personne a néanmoins besoin d'être aidée dans les décisions concernant sa santé, elle peut désigner une personne de confiance [Article L. 1111-6 du code de santé publique] pour l'accompagner dans ses démarches médicales.

Soins psychiatriques sur demande d'un tiers ou sur décision du préfet

L'épilepsie sévère peut s'accompagner de troubles du comportement. Des familles se heurtent à des établissements médicosociaux voulant hospitaliser d'office la personne épileptique en psychiatrie, faute de pouvoir gérer les difficultés.

- C'est souvent vécu avec appréhension, pensant au difficile équilibre des médicaments antiépileptiques et psychiatrique, sachant que des troubles épileptiques peuvent être mésinterprétés comme des troubles psychiatriques.
- Cela peut être nécessaire, dans l'intérêt de la personne, soigner la souffrance psychique est aussi indispensable que soigner l'épilepsie.

Il convient donc que la décision d'hospitalisation soit prise en concertation entre l'établissement, le neurologue et la famille/tuteur, dans le respect des formes légales. Une hospitalisation en psychiatrie à la demande d'un tiers (que ce tiers soit l'établissement, la famille, etc....) repose sur des règles précises nécessitant avis médical (<http://vosdroits.service-public.fr/F761.xhtml>). L'arbitre est le juge des libertés et de la détention qui peut réformer une telle décision.

Si l'on estime qu'une hospitalisation est abusive, plainte peut être déposée auprès du juge, il y a dans ce cas obligation de jugement, nul ne peut s'y opposer.

Loi de référence : Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 parue au JO n° 0155 du 6 juillet 2011

Vaccination et épilepsie sévère

De nombreux parents se posent des questions sur l'opportunité, les risques de vacciner leur enfant épileptique comme un enfant ordinaire. Un article des Cahiers d'Epilepsies Novembre 2011 donne un bon résumé. Pour votre cas particulier, interrogez votre neurologue, votre médecin traitant.

Epilepsie pharmacorésistante et dépression

La moitié des personnes atteintes d'une épilepsie pharmacorésistante, à un moment ou l'autre de sa vie, a une dépression caractérisée. La revue «Recherche et perspectives» de nov 2010 fait le point sur le sujet <http://www.fondation-epilepsie.fr/pdf/nov2010/12p-FFRE-RetP-nov2010.pdf>

Les aidants au contact quotidien, les proches, sont les mieux placés pour noter des changements apparaissant avec la dépression. En cas de doute, en parler au neurologue, demander un rendez-vous avec un psychiatre formé à l'épileptologie. Quelle que soit la gravité de l'épilepsie, les handicaps associés, détecter et soigner une dépression existante aide la personne à aller mieux et peut améliorer l'épilepsie.

La vie avec une épilepsie sévère est souvent difficile, en particulier aux moments clefs de la vie (prise de conscience de sa différence, orientation spécialisée, puberté, passage à l'âge adulte, événement familial important, etc.) Si on sent que la personne est en difficulté, on peut lui proposer un travail psychothérapeutique sans attendre une dépression caractérisée. Certains thérapeutes savent travailler avec des enfants ou adultes ayant une déficience mentale, cognitive, même sévère. Si le thérapeute est un psychiatre, les séances peuvent être facturées en consultations médicales dans le cadre de l'ALD, prises en charge à 100% par la sécurité sociale. Pour trouver le bon thérapeute près de chez vous, renseignez-vous auprès de la consultation de neurologie, de votre généraliste, du CMP (centre médico psychologique) et faites-vous votre idée après quelques rencontres. Ce n'est pas forcément le premier thérapeute qui est le bon.

[1] L'épilepsie sévère est un handicap