

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

**EFAPPE, octobre 2010**

## 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 en 1989. En aménagement Creton à l'IME les Violettes, attend une place en ESAT+FH  
Epilepsie partielle cryptogénique pharmaco-résistante depuis l'âge de 2 ans ½

## **Bruno**

39 ans, né en 1971. Vit chez ses parents  
Epilepsie 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 hémiplegiques

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 hémiplegiques.

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 récurrence et le traitement commence. Malgré ce dernier, Charles a toujours fait des crises.

Cet état de santé beaucoup nuit à la scolarisation de Charles, **le 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 corticothérapie, 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 1<sup>ers</sup> 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), entraînant 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-crisés.

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 6<sup>ème</sup> 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 6<sup>ème</sup>. 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'Épileptique, 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'aîné 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 faisons "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 hémiparésie 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

Avril 2014; Hélène a 30 ans.

Situation inchangée.

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 2<sup>ème</sup> 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 1<sup>ères</sup> 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.

### Avril 2014

Isabelle est dans une unité MAS d'un FAM-MAS pour IMC-polyhandicapés dans la commune de sa mère. La famille est très présente pour les soins et la stimulation physique que l'établissement ne peut lui fournir. Elle est maintenant totalement dépendante pour les actes de la vie quotidienne, fait quelques pas avec soutien, ne peut pas effectuer seule ses transferts. Une formation de l'équipe à l'accompagnement de personnes avec épilepsie active/sévère a été faite début 2013, ça ne suffit pas à permettre un projet de vie adapté à ses besoins, compte tenu du décalage des besoins d'Isabelle par rapport aux autres résidents.

Un séjour à l'UON de la Teppe est en cours pour une adaptation de son traitement, la MAS ne pouvant pas assurer sa sécurité médicale dans cette période à haut risque, faute de suffisamment de personnel médical.

## 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 35<sup>ème</sup> 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 en 1978, 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 connaît 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'exams 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, brûlure, 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 4<sup>ème</sup> 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 2<sup>ème</sup> 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 6<sup>ème</sup>; résultat redoublement de la 6<sup>ème</sup> puis 5<sup>ème</sup> catastrophique ; ils se rendent à l'évidence et cherchent un accueil en milieu spécialisé.

Grâce à l'association AISPAC-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 à 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 3<sup>ème</sup> 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 épiléptologue 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

2014: Paul a 29 ans. Il est en FAM pour épileptiques depuis un an

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 révoltent 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 d'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 5 ans 1/2. 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 suffi, pour m'aider à donner un médicament à Paul, le calmer et faire tomber ses angoisses. »*

Suite à ce 1<sup>er</sup> 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<sup>ième</sup> 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 espérons, 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 inexplicables 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 anxiolytique.

### 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'acquiescer 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 adressés à une consultation spécialisée en CHU grâce à une amie.

Cela a évolué très vite. Thomas était rebelle aux médicaments 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"<sup>1</sup>. 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.

---

<sup>1</sup> RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté  
ParcoursDeVie-MaJPartielle2014-04\_web;6/EFAPPE - 32/52 -



## Urbain

Mai 2014 ; Urbain a 30 ans  
il est en FAM pour IMC (voir dernier §)

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 1<sup>ère</sup> 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 1<sup>ère</sup> 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 connaissances 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 flashes 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 où 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-durax 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....

## Mai 2014

Urbain a récupéré une marche hésitante, est en fauteuil roulant pour se protéger des chutes. Ses parents lui ont aménagé chambre et salle d'eau adaptée au rez de chaussée de la maison. Il est dans un FAM pour IMC et a des activités dans la section « accueil de jour ». Il ne souhaitait pas intégrer un FAM pour épileptiques, qu'il jugeait trop éloigné. Ses relations régulières avec sa famille sont en effet importantes pour lui. Une nouvelle chute en 2013 a de nouveau nécessité une hospitalisation. L'établissement a du mal à adapter son projet de vie à ses besoins, décalage par rapport aux besoins des autres résidents.

## Victor

2014; Victor a 30 ans.  
Situation inchangée.

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 pharmacologie de 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 neurologie 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 à 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 hémiplégié; 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 acquiert 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 plaît, 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


Avril 2014; Xavier a 30 ans.

Situation inchangée.

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 6<sup>ème</sup> ». Il tente néanmoins un début de 6<sup>ème</sup>.


A la même période les crises d'épilepsie réapparaissent. Le traitement est modifié sans succès. Xavier a maintenant une épilepsie pharmaco-résistante.

En 6<sup>ème</sup> 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 Tepe. 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 stade du déchiffrement 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

Avril 2014; Olivier a 22 ans.

Il est au FAM les 4 jardins depuis quelques mois.

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 3<sup>ème</sup> 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 développerait 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 fallu 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<sup>2</sup> 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

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

<sup>2</sup> IEM : institut d'éducation motrice

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

Avril 2014; Barbara a 25 ans.  
Est en ESAT+FH – voir dernier §

21 ans, née en 1989. En aménagement 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 aménagement 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 ?**

### Avril 2014

Barbara est en ESAT+FH depuis quelques années, dans la ville de ses parents. Elle se déplace à pied et bus de ville pour aller de l'un à l'autre ; Que se passera t il si elle a une crise sur la voie publique ? (crises partielles complexes, se met en danger, peut se déshabiller). Elle a besoin de temps pour retrouver ses facultés après la crise.

Si elle a une crise juste avant l'heure de la sortie (du foyer, de l'atelier), elle n'est pas apte à faire le trajet seule mais aucun accompagnement n'est prévu

Le foyer lui interdit beaucoup d'activités du fait de son épilepsie, faute de pouvoir/savoir l'accompagner et assurer sa sécurité (ne peut pas aller faire des courses dans les commerces de la rue par ex) C'est une « discrimination de sa vie autonome » dit sa maman (elle pourrait faire des activités, qu'elle ne fait pas, faute d'autorisation ou d'accompagnement adapté)

## 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 2<sup>ème</sup> à 9 ans, des crises d'épilepsie depuis l'âge de 9 ans, après l'intervention chirurgicale*



*A l'âge 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 côté 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'aimerais 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

Avril 2014; Clément a 42 ans.  
Situation inchangée.

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 gemmellité (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 6<sup>ème</sup> 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 fallu *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 démisées, 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 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.