

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

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

Les personnes perdent leurs compétences ou se développent mal à cause de l'épilepsie.

Peu de parcours font état de handicap préexistant à l'épilepsie, pour beaucoup c'est l'épilepsie qui crée les autres déficiences.

### **« Ne trouvent pas leur place » dans les établissements non spécialisés**

Fréquent impact des crises d'épilepsie dans l'éviction du système scolaire, ou IME non spécialisé<sup>1</sup>.

(Nonobstant le niveau intellectuel de l'enfant).

Souvent grande difficulté, voire impossibilité, à être accepté en établissement non spécialisé, à y rester :

- Des compétences mais grande fatigabilité, besoin de sécurité médicale – ça ne correspond pas aux grilles de prise en charge des établissements pour personnes avec handicap mental ou moteur.
- Des professionnels ont peur du risque de crise : impact sur la relation, restrictions importantes d'activité – pour assurer la sécurité – provoquant ennui, perte de compétences, troubles du comportement (la personne peut faire mais on le lui interdit par sécurité sans proposer d'activité de remplacement adapté, on la confine dans des activités non adaptées à ses besoins)
- Les troubles du comportement associés à l'épilepsie de certains adultes aggravent la difficulté.

Pour d'autres enfants, les parents notent au contraire la bonne acceptation de l'épilepsie de leur enfant. Lié au type de l'épilepsie, au bon dialogue avec la famille, à une connaissance de l'épilepsie par les enseignants ou professionnels ? Probablement un peu tout ça.

## **Vie sociale problématique**

- Les moins handicapés, qui ont écrit eux-mêmes leur parcours, notent le poids du regard des autres enfants, l'incompréhension ou les réactions inadaptées d'enseignants. L'épilepsie est méconnue.
- Dans les établissements non spécialisés, il est souvent noté le décalage avec les autres résidents rendant la vie sociale problématique.
- Plusieurs adultes évoquent avec nostalgie la période où ils étaient avec leurs pairs en établissement pour épileptiques. D'autres citent le manque de relations, souhaitent côtoyer des gens comme eux
- La maladie et la fatigue isolent.

## **Vies familiales très impactées**

- Des familles déménagent pour que leur enfant soit admis dans un établissement pour épileptiques.
- Ou acceptent un éloignement important de l'enfant et ou adulte (« à l'autre bout de la France ») un internat trop précoce, non désiré, pour qu'il fréquente l'établissement adapté.
- Des familles accueillent leur adulte des mois ou années quand aucun établissement n'accepte, même « à l'autre bout de la France ».
- Des mamans s'arrêtent de travailler quand leur enfant n'est admis nulle part.
- Très difficile de trouver une garde de substitution, des séjours de vacances, des activités de loisirs.
- Des familles assurent toute la logistique autour de la vie de leur adulte : hébergement, transports matin et soir, récupération en cas de crises, etc... non par choix mais à cause de l'épilepsie.
- Grosse angoisse de parents sur la vie de leur adulte épileptique après leur disparition ou lorsqu'ils ne seront plus en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

---

<sup>1</sup> « non spécialisé » = non spécialisé pour épileptiques

## Glossaire

- AVS : Assistante de Vie Scolaire (accompagne un enfant handicapé intégré dans une classe ordinaire)
- CLIS : Classe d'Intégration Scolaire (en école primaire)
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration (Id. CLIS mais en collège)
- Brevet des Collèges, CAP (certificat d'aptitude Professionnel), BEP (Brevet d'Etude Professionnelle)
  
- CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (enfants avant 6 ans)
- CMPPU Centre Médico-Psycho-Pédagogique Universitaire,
- CMP Centre Médico-Psychologique
  
- MECSS : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire et Social
- IME : Institut Médico-Educatif
- IMP ou IMPro : Institut Médico-Professionnel.
- amendement Creton : un IME ou IMPro doit garder un enfant ayant dépassé l'âge maxi d'agrément de l'établissement tant qu'une place ne lui est pas trouvée en établissement pour adultes.
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- ESAT : anciennement CAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
- SAJ : Service d'Activités de Jour
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
  
- AES : allocation d'éducation spéciale, AAH : allocation adulte handicapé
  
- CDES, COTOREP : organismes d'évaluation du handicap et d'orientation des enfants et adultes handicapés, maintenant remplacés par MDPH Maison Départementale du Handicap
  
- CHU, CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
- Epilepsie pharmaco-résistante : malgré un traitement antiépileptique correctement observé (prises pluriquotidiennes permanente sans oubli) la personne a des crises d'épilepsie spontanées (de plusieurs par an à plusieurs par jour/nuit selon la personne)
  - o Absence : crise d'épilepsie partielle caractérisée par quelques instants pendant lesquels la personne est figée et ne réagit pas aux sollicitations extérieures.
  - o Crise partielle : une partie du cerveau est concernée
  - o Crise généralisée : l'ensemble du cerveau est concerné
  - o Etat de mal : la crise ne s'arrête pas spontanément, risque de coma pouvant entraîner le décès
  - o Epilepsie idiopathique ou cryptogénique : de cause inconnue
- EEG : Electroencéphalogramme
  - o hypsarythmie : anomalie de l'électroencéphalogramme qui se rencontre principalement dans le syndrome de West.
- IRM : Imagerie à Résonance Magnétique. Scanner. Outils d'imagerie classiquement utilisés pour localiser les lésions du cerveau, possibles foyers épileptiques (zones où démarrent les crises)
- Corticothérapie : traitement de cortisone à forte dose durant quelques mois
- SNV, Stimulateur vagal ou stimulateur du nerf vague : boîtier électronique implanté sous la peau et relié à une électrode posée sur le nerf vague pour stimuler électriquement ce nerf afin de diminuer – voir supprimer- les crises d'épilepsie.

# **Etablissements spécialisés pour enfants ou adultes épileptiques cités dans ce document**

Voir GUIDE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS POUR ÉPILEPTIQUES À L'USAGE DES PROFESSIONNELS

## En Bretagne :

**Centre Bel-Air** : IME et MECCS - 22

**FAM Les Rainettes** à Broons - 22

**Centre IRP de Toul-Ar-C'Hoat** à Chateaulin - 29

## En Région Centre

**IRP de Champthierry** (depuis 2005 les IRP sont nommés ITEP) - 61

**Mortagne au Perche** : CAT & FH "Le Val", FAM "Les Terres Noires", IME "Les Côteaux" – 61

## En Aquitaine

**MECCS de Castelnouvel**, Proche de Toulouse – 31

## En Rhône-Alpes :

**Établissement de La Teppe** : Maison de Santé Médicale, Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ESAT et FH, FAM

**IME "Les Violettes"** à Villard de Lans (anciennement à Lans en Vercors) - 38

**FAM « les 4 Jardins »** à St Etienne de St Geoirs - 38

## En Lorraine

**COCEE** Centre d'Observation et de Cure de Flavigny-sur-Moselle MECSS – 54

## En Région parisienne :

**Hôpital de jour Lionel Vidart** Créteil - 94

**CAT de Créteil** - 94

**IME de Saint-Maur** - 94

**IMP-IMPro Léopold-Bellan à Bry sur Marne**- 94