SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE 1: Groupe de travail et rencontres

ANNEXE 2: Visite du SESSAD les Tout-petits

ANNEXE 3: Réflexion sur les conditions pour bien accueillir une personne atteinte d'épilepsie, selon son épilepsie, ses autres déficiences associées, son projet de vie en établissement médico-social

ANNEXE 4: Échanges à bâtons rompus de parents d'enfants avec polyhandicap dans le contexte d'un projet alternatif

ANNEXE 5: Témoignage de la maman de F.

ANNEXE 6: Témoignage de la maman d'Hélène

ANNEXE 7: Témoignage de la maman de Pauline

ANNEXE 8: RHEOP - Rapport d'activité 2015: évolution du registre et résultats - Figure 9 - Page 32

ANNEXE 9: Plaquette Handiconsult - Pour les personnes lourdement handicapées en échec de soins en milieu ordinaire

ANNEXE 10: Règles architecturales - Projet du FAM de TRAMOYES

ANNEXE 11: Courriel Dr Arzimanoglou

ANNEXE 12: Les imprévisibilités des épilepsies pharmaco-résistantes chez l'enfant - Approche anthropologique de la prise en charge quotidienne - S. ARBORIO- S. AUVIN

ANNEXE 1: Groupe de réflexion et rencontres

- Le groupe pilote du projet:
    - Françoise Thomas Vialettes :
        - Présidente d'Efappe et en tant que telle représentante des familles qui interpellent Efappe
        - interlocutrice de l'ARS pour Efappe
        - Membre d'EPI avec l'expérience de la création d'un établissement
        - Concernée à titre personnel en tant que maman de Lucie 32 ans atteinte d'épilepsie sévère et de handicaps associés.
    - Judette Lancrenon:
        - Présidente de Paratonnerre (asso membre d'Efappe) et en tant que telle représentante des familles dont un enfant est touché par le syndrome de FIRES : épilepsie sévère et troubles associés.
        - Coordinatrice du groupe de travail SESSAD
        - Concernée à titre personnel en tant que maman d'Anouchka 9 ans, atteinte d'un syndrome de FIRES ayant provoqué chez elle une épilepsie sévère et des déficiences graves sur les plans moteurs et cognitifs. Anouchka est dans un SSAD pour enfants avec polyhandicap.
    - Sylvie Rolland:
        - Adhérente de Paratonnerre et de nombreuses associations en rapport avec le polyhandicap et/ou la rééducation
        - Concernée à titre personnel en tant que maman de Pauline 4 ans, qui souffre depuis la naissance d'une encéphalopathie épileptique précoce avec une épilepsie envahissante et qui entrave son développement sur tous les plans.
    - Anne-Sophie Hallet
        - Membre du Bureau d'Alliance Syndrome de Dravet (ASD) et à ce titre représentant des enfants d'ASD
        - Concernée à titre personnel en tant que maman de Fleur (9 ans) atteinte du syndrome de Dravet qui provoque des déficience notamment sur le plan cognitif et comportemental.
    - Nous nous sommes appuyés sur les témoignages des personnes que nous connaissons au travers de nos associations ou des établissements de nos enfants.
- Rencontres/contacts
    - M. Aymeric Audiau en tant que directeur du FAHRES
    - Mme Céline Begourha en tant qu'éducatrice spécialisée du centre de ressource enfants
    - M. Gérard Courtois en tant que directeur de l'association Les tout-petits, association gestionnaire d'établissements pour personnes polyhandicapées dont le SESSAD les Tout-Petits dans le 20eme à Paris
    - Mme Nadège Choplain en tant que directrice du SESSAD les Tout-petits dans le 20eme à Paris.
    - Dr Françoise Salefranque en tant que neuropédiatre ayant porté le projet du SESSAD les Tout-petits à Paris

- Mme Alphonsine Tysebaert en tant que directrice du SSAD et de l'IEM d'Handas-APF à Villeurbanne,
- M. Claude Cereize en tant qu'éducateur spécialisé au SSAD d'Handas-APF à Villeurbanne et à ce titre ayant une expérience de terrain du SSAD et de l'action éducative auprès des enfants et de leurs familles.
- L'équipe-relais handicap rare via Mme Dutilleul et M. Eglin pour sa connaissance fine du territoire au niveau médico-social et des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap rare
- Le service de neuropédiatrie de l'HFME via le DR Dorothée Ville, le service d'épileptologie de l'HFME via son chef de service le Dr Arzimanoglou. Ces services reçoivent les enfants avec une épilepsie sévère et des troubles associés.
- Mme Annelise Durant pour son "double point de vue":
  - en tant que parent d'un enfant avec épilepsie sévère, troubles du comportement et troubles moteurs accueilli dans un établissement spécialisé
  - en tant que psychomotricienne formée en ABA, anciennement salariée d'un SESSAD (avant la naissance de son enfant)

ANNEXE 2: Visite du SESSAD les Tout-petits

Visite du SESSAD les Tout Petits vendredi 29 janvier 2016
avec
Mr Gérard Courtois, Directeur Général association des Tout Petits
Mme Nadège Choplain, Directrice du SESSAD
Mme Francoise Salfranque, médecin à l'origine de la création du SESSAD

Public : Beaucoup de nationalités, c'est compliqué pour les PEC, ils travaillent beaucoup sur le social, c'est une prise en compte plus globale.
Environ 2/3 des familles accompagnées bénéficie des temps de répit.
Une trentaine d'enfants accompagnée
7 à 8 enfants accueillis au centre chaque jour
Répit jusqu'à 2 journées par semaine

Surface du centre : 600 m²
Ouverture prochaine d'un IME (12 places)

EQUIPEMENTS PEC REEDUCATION DES ENFANTS
1 Salle SNOEZELEN avec matériel spécifique (fauteuil suspendu, colonnes à bulles, projection, lumières...)
L'équipe s'en est saisie ! (formation faite sur une journée)
Séance structurée, limitée dans le temps

1 Salle de bain : baignoire balnéo (pour se détendre, jeux, relaxation, bulle, transvasement) avec douche, lit douche, table de change, rails lève malade et lumière sur le mur

1 Salle multi-activités ouverte sur le patio (baies vitrées) : jeux pour enfants, musicothérapie, pouf, petite cuisine d'enfants, table et chaises adaptées aux enfants....atelier les petits explorateurs...point d'eau dans la salle

1 salle pour la psychologue

1 Salle avec matériel de psychomotricité : grande capacité pour travailler, faire des parcours de motricité...

1 Salle de repos pour se reposer, s'allonger pour récupérer après une crise par exemple, tapis épais, lumière douce, pouf (mériterait d'être plus grande d'après Mme Choplain)

1 Cuisine ouverte sur le service : sert pour les enfants (repas fournis par les parents), le personnel ateliers petits chefs : travail sur la socialisation en allant faire les courses pour préparer un gâteau, par exemple

1 salle d'activités/goûters, annexe à la cuisine

2 salles de rééducation/ergo : utilisées par l'ergothérapeute qui s'occupe de l'appareillage, du matériel, des positionnements en l'absence de kiné ; atelier avec fabrication d'instruments de musique, positionnement...

1 Salle Médecin

1 Infirmerie

1 espace commun lumineux et fonctionnel (hall) avec meubles à casiers + photo de chaque enfant
Panneau de stimulation avec différentes matières, tableau de bienvenue en plusieurs langues...timer timer, pictos à hauteur de l'enfant pour organiser sa journée

Matériel à disposition : siège Thumble Form, poussettes...

En bref...
Portes d'entrée et accès larges pour pouvoir passer un lit médicalisé si besoin
Un jardin, un espace verdure à aménager
Des salles ouvertes avec baies vitrées et toit en verrière qui apporte un puits de lumière
Prévoir local de stockage pour matériel, appareillages
Local pour produits entretien, fournitures, archives
Local ou placard pour produits non accessibles

EQUIPEMENT ADMINISTRATIF
Bureau directrice
Bureau polyvalent annexe à l'accueil
Salle de réunion
Hall d'accueil avec salon d'attente
Bureau éducateur : espace avec baies vitrées au centre du service, gestion, dossier, bilan...

EQUIPE
1 Directrice

1 Secrétaire qui assure l'accueil physique, téléphonique, la transmission d'informations entre les professionnels, les parents, renseigne et aide les parents sur les aides, sur les dossiers de leur enfant

1 Educateur spécialisé et 1 Educateur jeunes enfants
Ne pas toujours être dans le faire, on accompagne la crise et on explique ce qui s'est passé durant la crise, avant et après
Tout est à construire, c'est la pédagogie du doute, souvent se remettre en question pour faire des propositions à une personne singulière

1 Neuropsychologue
Accueil groupe fratrie tous les 2 mois pour échanger entre frères et soeurs
En même temps, un groupe de parents avec les enfants accueillis au SESSAD autour d'une activité artistique
Bilan psy, évaluer, voir où ils en sont, travail sur la remédiation cognitive (travail sur la concentration, la mémoire)
Réussir à identifier les émotions
Soutien pour les parents
Espace d'écoute puis si besoin orientation vers des thérapies
Utilisation du BECS (batterie d'évaluation cognitive et socio émotionnelle) 2007 Adrien AL
Importance de filmer la séance pour voir l'évolution

2 AMP qui assurent le suivi au quotidien des enfants accueillis dans le centre.
Travail de socialisation

2 kinés : poste non pourvu en interne actuellement

1 orthophoniste : poste non pourvu en interne actuellement
PEC kiné et orthophonie en libéral payé par le SESSAD (budget prévu) ce qui amène une transmission d'info entre l'équipe et les libéraux mais d'après Mme Choplain, ce serait mieux d'avoir un kiné en interne.

1 médecin : présent 2 ½ journées par semaine (mériterait 3 d'après Dr Salfranque)

1 infirmière : ½ temps ? l'infirmière est amenée à aller au domicile des familles
Boite de médicaments qui suit l'enfant dans toutes ses PEC et déplacements (contenant médicaments, prescription, nom du directeur du SESSAD, nom des parents, du médecin référent)
Cahier de transmission manuscrit (pour certaines familles qui ne parlent pas le français, c'est difficile d'avoir un suivi et une transmission ou actualisation de prescription). Toute l'équipe est formée pour gérer une crise et appliquer le protocole si besoin et en l'absence de l'infirmière.
Absence d'oxygène.

Ouverture du lieu de répit 9h – 17h (horaires pouvant être étendus 8h30, 18h00, 19h00, samedi matin mais faire attention, fonctionne comme une entreprise avec gestion du personnel....)

Equipe formée aux troubles de la déglutition. Formation à la communication en interne, l'équipe étant déjà bien au fait de ce qui se fait **;** selon l'enfant, pictos, sons, objets..
Ils ont piochés dans les banques de données CAA pour avoir accès à différents supports de communication
Cahier de vie, c'est important aussi d'avoir des repères, un cadre pour les professionnels

PEC en extérieur : en moyenne, 1 PEC à domicile
Travail en réseau
Partenariat : avec bibliothèque, piscine...

Réflexions au cours de la visite...
Pour les professionnels : Accepter « ce que peut supporter l'enfant durant la séance » déculpabiliser les professionnels sur le temps passé durant la séance selon la disponibilité de l'enfant.

Il y a tout à construire : pédagogie du doute, se remettre en question pour faire des propositions à une personne singulière.

Comment faites vous pour l'accueil des enfants lourdement handicapés avec maladie dégénérative : Si l'enfant relève de l'agrément du SESSAD, on ne peut pas ne pas l'accompagner
On se refuse à rester sur un pronostic de décès même si on a une prise de conscience de la gravité de la maladie.

Attention au lieu où situer le SESSAD (facilité d'accès, utilisation facilitée de véhicules (SESSAD : 2 véhicules), zone urbaine

L'objectif est de rendre autonome la famille avec une problématique
PEC individualisée, avec la complexité des besoins
Mission : coordonner l'ensemble des soins autour de l'enfant
Insister sur la notion de services, avec la prise en compte de l'environnement

Réflexion sur les conditions pour bien accueillir une personne atteinte d'épilepsie, en établissement médico-social selon son épilepsie, ses autres déficiences associées, son projet de vie

La taille moyenne des ESMS, quelque soient les handicaps, n'est pas un hasard. C'est un compromis plus ou moins implicite entre le coût et la qualité de vie. Mais qu'en est-il dans les ESMS : doit-on regrouper des personnes ayant des déficiences semblables pour une réponse commune à tous ou doit-on accueillir la diversité au motif de la proximité (moins de coût de transport), de la différence permettant l'entraide, mais contraignant à une adaptation des locaux et des compétences des professionnels pour répondre aux besoins de chacun (donc plus cher). Bref, quel est le meilleur compromis coût/qualité ?

Quelles sont les conditions minimales pour bien accueillir les personnes ayant une épilepsie active ? Quels compromis sont les plus pertinents pour une personne donnée ou pour un groupe de personnes avec une épilepsie sévère ? Nous proposons de mettre en regard critères de qualité de vie, faisabilité et coûts. Cette « boîte à outils » pourra étayer les bonnes décisions. Pour chaque question, les déficiences permanentes et les aléas liés aux crises d'épilepsie mais aussi les compétences, l'âge de la personne, l'âge d'apparition du handicap, l'existence d'un réseau (professionnel, familial et amical) autour de la personne seront pris en compte.

Ce document peut être une grille d'aide à la décision de créer les places nécessaires ; Les associations peuvent l'utiliser dans ce but. Places dotées des moyens adaptés, unités ou établissements spécifiques selon les cas.

Il peut aussi aider chacun, à la recherche d'une place pour une personne en particulier, à se poser les bonnes questions, faire un choix le meilleur (ou le moins mauvais ?) possible et à exiger l'ajout des étayages manquants autour de la personne, en application de la loi de compensation du handicap (2005) et de la loi HPST (2011). *En italique ce qui est spécifique à l'épilepsie*

1. Distance de l'établissement aux proches avec lesquels la personne entretien des liens

- Dans la classe d'âge en bonne santé, quelle est la fréquence habituelle des contacts?
  - Quel est l'impact psychoaffectif de contacts moins fréquents ?
  - La distance de l'établissement proposé oblige-t-elle à une séparation non souhaitée ? Cela peut-il être aménagé pour que ce soit acceptable ?

  Exemple : IME en internat pour un enfant très jeune ; FAM très loin de la famille
- Distance en temps, en coût, en km, en fatigue/stress…. Ça n'est pas pareil !
  - Y a-t-il un moyen de transport qui convient à la personne et à sa famille ?
  - Certains moyens de transport sont-ils incompatibles avec ce handicap ?
- Ces personnes ne peuvent habituellement pas se déplacer seules.
  - temps, coût pour l'accompagnant si ce n'est pas un professionnel payé pour cela
  - coût et compétences nécessaires si on fait appel à un professionnel.

  Exemple : un chauffeur de taxi saura-t-il gérer une crise d'épilepsie avec risque d'état de mal ? Qui fera l'injection de valium IR si nécessaire ?
- Etablissement imposant les jours de sortie ou autorisant une adaptation à chacun ?
  - la distance peut être incompatible avec des sorties courtes fréquentes imposées
- Garder du lien malgré la distance : téléphone, visio-téléphone, courrier, mails

Reproduction autorisée en citant la source: EFAPPE

- aide indispensable pour que ce soit utilisable par la personne handicapée.

- Déplacer la famille au lieu de la personne :

Exemple : chambre d'hôte pour séjour des familles, lieu où se voir tranquillement en famille, etc.

1. Distance entre établissement de jour (IME, ESAT, SAJ, etc.) et hébergement (famille, foyer)

- La personne sait-elle se déplacer en transports en commun ? Y a-t-il un transport utilisable ou un ramassage prévu par l'établissement ? Ou le transport est-il à charge de la famille ?

Exemple : une mère (dept91) passe 4h/jour en voiture pour que son fils aille en ESAT pour épileptiques – l'ESAT est à 1h du domicile, ce monsieur ne peut pas prendre le bus seul à cause de son épilepsie alors qu'il a les compétences pour travailler en ESAT mais n'est admis que dans celui-ci, spécifique pour épileptiques. Que faudrait-il pour qu'il soit dans un ESAT plus proche ?

- transport + temps dans l'établissement, est-ce compatible avec la fatigabilité de la personne ?

Exemple : Un jeune à l'épilepsie assez bien stabilisée en IME-internat passe en ESAT et loge chez sa mère, plus d'une heure de bus matin et soir. La fatigue du transport ajoutée à celle du travail provoque une recrudescence des crises … une bonne raison pour qu'il ne soit pas accepté en foyer d'hébergement – qui pourtant résoudrait le problème en le rapprochant de son lieu de travail !

- *Si la personne se déplace seule, qu'est-ce qui peut se passer en cas de crise d'épilepsie ? Qu'est-ce qui est prévu ou possible de mettre en place ?*

Comment la distance est-elle être gérée pour qu'elle ne soit pas facteur de mal-être ? A quel coût ?

2. Aménagement physique des locaux

- Quelles sont les aménagements <u>indispensables</u> à la sécurité et au bien-être de la personne
  - Des locaux à usage privé (chambre, cabinet de toilette),

Ex : sol souple dans la chambre pour cet homme qui se déplace sans casque entre chambre et salle d'eau, tour de lit pour cet autre qui a des crises agitée,

  - De l'ensemble des locaux de l'établissement

ex : remplacer toutes les baies vitrées par des vitrages résistant à la chute d'un corps, interdire l'accès aux escaliers pour la sécurité d'un épileptique avec chutes projectives. Protéger les points dangereux, les sorties vers l'extérieur, les fenêtres pour un épileptique avec divagation. Protéger les points d'eau, supprimer les foyers ouverts, ouvrir les portes des petites pièces vers l'extérieur pour un épileptique avec chute, etc.

La réalisation est-elle possible ? Quel est leur coût de réalisation, de maintenance ?

- Ces aménagements sont-ils antinomiques avec des aménagements pour d'autres résidents ?

Ex : un FAM pour épileptiques a de grandes baies vitrées pour faciliter la surveillance, difficile à vivre pour des autistes.

Le coût des aménagements <u>pour assurer la sécurité et l'autonomie des déplacements dans l'établissement</u> est-il supportable pour accueillir une seule personne en ayant besoin ? Ou bien cela dictera-t-il la création d'une unité voire d'un établissement spécifique ?

Reproduction autorisée en citant la source: EFAPPE 20 janvier 2013

3. Communication

Le handicap cognitif souvent associé à l'épilepsie doit être pris en compte, les troubles de communication pendant les épisodes épileptiques doivent être correctement interprétées (formation du personnel).

4. Besoins primaires (manger, boire, dormir, toilette, etc.)

Base de la pyramide de Maslow, ces besoins sont impératifs et doivent être bien pris en compte pour le bien-être des personnes. Selon les handicaps, ils peuvent nécessiter des aménagements spécifiques : matériel, technicité, temps, adaptation des bâtiments. Cela concerne aussi l'épilepsie.

- *Repas mixé suite aux chutes abimant la dentition. Ca n'est pas mixer les plats préparés pour les autres au risque de mixtures peu appétissantes ! Le cuisinier prendra-t-il le temps de recherches culinaires, préparations et approvisionnements pour un seul convive ? Une lèvre éclatée durant une crise, saura t on fournir un repas adapté dès le repas suivant ?*
- *Besoin d'un sommeil prolongé le matin après une crise d'épilepsie nocturne. Que fera l'établissement aux chambres fermées en journée, le lieu d'activité éloigné ? (mettre un professionnel auprès de lui au détriment de l'encadrement des autres ? Le réveiller pour qu'il aille dormir à l'infirmerie ? L'hospitaliser ?) ; Comment est assurée la sécurité durant la toilette (douche, bain) tout en respectant l'intimité ?*
- *Crises avec énurésie ou vomissement. Quelle aide est prévu pour se changer, se laver ? Y a-t-il une douche, un lieu préservant l'intimité pour se changer ?*

Peut-on pour une seule personne durablement modifier l'organisation de l'établissement, faire une préparation spécifique, dédier du personnel, maintenir le niveau de compétence professionnel suffisant ? Quel en est le coût, initial et dans la durée ? Cette modification est-elle acceptable pour les autres ou y perdront-ils en qualité de vie ?

5. Activités adaptées (adultes), éducatif (enfants), loisirs

Pour avoir envie de se lever chaque matin, il ne suffit pas d'être en sécurité matérielle et médicale, il faut aussi avoir des activités porteuses de sens, sollicitant les compétences de la personne. *Cette question est très importante pour les épileptiques, les ESMS ayant le niveau de sécurité requise par leur épilepsie étant souvent destinés à des personnes ayant de lourds handicaps, ce qui n'est pas forcément leur cas. Le manque d'activités sollicitant les compétences peut conduire à une dégradation de l'état de la personne, à une dépression. Un rythme trop soutenu peut provoquer une recrudescence des crises, la personne peut avoir les compétences mais ne pas tenir dans la durée.*

Les activités proposées aux autres résidents mettent-elle la personne en échec ou sont-elles peu stimulantes, ne mobilisant pas suffisamment ses compétences ? Que peut faire l'ESMS pour adapter son offre aux besoins de la personne ? Est-ce faisable pour un seul, pour un petit groupe ?

6. Plateau technique de soin et gestes techniques au quotidien, surveillance de l'épilepsie

L'épilepsie active nécessite des gestes techniques, essentiellement imprévisibles. Ces interventions de soin font partie de la vie quotidienne. Il faut le personnel qualifié et le matériel pour réaliser le geste.

Que se passe-t-il s'il manque le personnel ad-hoc au moment où le geste doit être prodigué ? Risque vital ? L'établissement s'engage-t-il à ce que ce personnel ne manque jamais (pool de remplaçants) ?

Reproduction autorisée en citant la source: EFAPPE

Peut-il faire appel à un service d'urgence dans un délai compatible avec l'urgence du geste ? ex. Valium IR à faire au plus tard 30mn après le début de la crise.

Comment la surveillance de l'épilepsie est-elle assurée ?

Intervention adaptée et rapide en cas de crise avec risque de morbidité/mortalité jour et nuit
Evaluation d'un état de mal et décision adéquate
Tous les personnels sont-ils formés à identifier la crise, secourir, alerter ?
Comment est organisé le suivi pour rendre compte au neurologue traitant ?
Suivi de l'impact des antiépileptiques sur la santé (bilan sanguin, ostéoporose, etc.)

Peut-on pour une personne ou un petit groupe financer le matériel, former du personnel en nombre suffisant et maintenir le niveau de formation dans la durée : turn-over du personnel, difficulté à maintenir un niveau d'expertise quand peu de gestes sont pratiqués ?

7. Lien avec un établissement de soin expert

Certains soins programmés ou d'urgence peuvent être pratiqués dans un établissement de soin expert. L'établissement est-il suffisamment proche d'un tel lieu de soin ? Y a-t-il un accompagnement professionnel prévu ou l'établissement compte-t-il sur la famille du résident *? La compétence de l'accompagnement professionnel est-elle adaptée ? (ex. infirmier pour résident avec protocole IR)*

Une grande distance (en temps) entre l'ESMS et un lieu de soin expert, la non-disponibilité de personnel d'accompagnement peut exclure l'accueil d'une personne épileptique.
Un lieu de soin peut développer une expertise particulière en étant à proximité d'un ESMS accueillant des personnes épileptiques en nombre suffisant.

Pour l'épilepsie 3 grands domaines sont nécessaires

- *Suivi de l'épilepsie par un neurologue, examens dédiés, états de mal nécessitant hospitalisation*

Neurologue interne à l'ESMS ou lien avec un service de neuro de CHU

- *Soins d'accidents traumatiques*

Hôpital de proximité

- *Epilepsie et troubles psychopathologiques*

Exemple : le CMP en face du FAM pour épileptiques sévère de Broons (22) a acquis une compétence particulière sur l'accompagnement des personnes handicapées épileptiques ayant des troubles du comportement ou des épisodes dépressifs (ces personnes ont des déficiences mentales et cognitives associées, voire des déficiences physiques ou sensorielles) A contrario, le FAM de Mortagne ne peut pas accueillir ces personnes faute d'une réponse médico-psychologique de proximité.

8. Accueil des proches dans l'ESMS (ou près de) lorsqu'ils ne peuvent recevoir la personne

En plus de la distance déjà évoquée, les proches peuvent vouloir garder des liens mais être empêchés d'emmener la personne hors de l'établissement parce que le handicap est trop lourd à gérer pour eux : gestes techniques qu'ils ne savent ou ne veulent pas faire (ex. injection en cas de risque d'état de mal), inadaptation de leur logement, vieillissement/handicap du proche lui-même, gestion de crises difficile…

Reproduction autorisée en citant la source: EFAPPE 20 janvier 2013

Préserver l'intimité des relations avec les proches dans la sécurité de l'établissement : L'ESMS offre t il la possibilité de rencontres familiales hors des espaces communs ou de la chambre du résident ? Chambre d'hôte, salle pour un repas en famille, etc.

9. Services à domicile lorsque la personne est hors établissement

Le manque d'aide au domicile de l'aidant peut être un obstacle aux sorties du résident. Le manque de structures de vacances adaptées au handicap avec épilepsie active est un frein. Que font les familles lorsque l'ESMS ferme plusieurs semaines par an ? Et lorsque le résident n'a pas de famille ou d'ami apte à l'accueillir sans aide adaptée ? Certains sont hospitalisés, d'autre en danger dans des lieux inadaptés.

L'ESMS spécifique au handicap avec épilepsie sévère pourrait être une ressource de formation pour des aidants à domicile ou pour des personnels de séjours de vacances.

10. Aidant, aidant vieillissant, fratrie enfant, fratrie adulte, le couple face au handicap lourd

Le handicap avec épilepsie sévère, complexe à accompagner, peut être lourd à vivre pour les proches : parents, fratrie, conjoint ou enfants de la personne handicapée.

Ces proches, qui ont acquis au cours des années un savoir et savoir-faire précieux mais ont aussi besoin d'être soutenus et étayés par les professionnels, trouvent-ils dans l'ESMS une aide, une expertise ou sentent ils le handicap de leur résident trop différent des autres pour être à l'aise ?

11. Vivre avec ses pairs

Toute personne a besoin de tisser des relations avec ses pairs. Etre seul avec une épilepsie dans un établissement peut être un facteur d'isolement, voire d'exclusion si son handicap fait barrage à des relations à parité avec les autres résidents de l'établissement. Etre un petit groupe « à part » dans un établissement peut aussi poser problème. La différence de handicap peut être facteur d'ouverture et de rencontre ou de repli sur soi, selon la personne et son environnement, selon le projet de l'ESMS.
L'épilepsie, avec ses manifestations souvent spectaculaires, doit être expliquée aux autres résidents.

Comment l'ESMS veille-t-il à ce que la personne ait des relations amicales ?

Conclusion

Selon le handicap, la combinaison de déficiences, les compétences, le projet de vie, la réponse à toutes ces questions amènera à privilégier

-la nécessité d'un ESMS spécifique pour épileptiques avec les moyens associés pour que la distance (km) ne soit pas un obstacle à la qualité de vie

-le compromis spécificité/distance par des unités spécifiques dans des ESMS « handicap-compatible »

-la proximité par un accueil individuel dans un ESMS « handicap compatible » en ajoutant autour de la personne les moyens humains et matériels nécessaires à la réalisation de son projet de vie et à la sécurité vis-à-vis de son épilepsie.

---///---

Reproduction autorisée en citant la source: EFAPPE

ANNEXE 4: Échanges à bâtons rompus de parents d'enfants avec polyhandicap dans le contexte d'un projet alternatif

La discussion a ensuite permis d'en savoir plus sur le mode de vie et les attentes de chacun - Extraits des discussions et conclusions qu'on peut en tirer.

- Sandra: "Je ne suis pas professionnelle mais je sens des choses. Cependant quand je les exprime on m'oppose facilement: Mais votre enfant n'est pas tout seul!"
    - Besoin d'un regard Individualisé sur l'enfant
    - Besoin d'une confiance a priori dans l'intuition des parents

- Julie et Joël: "Attention quand les synthèses et les paroles cachent finalement un manque d'action et d'implication des structures"
- Julie: Besoin d 'une écoute véritable, suivi d'effets.
- Sandra: "Je suis frustrée de ne pas pouvoir faire des activités avec TOUTE ma famille."
    - De nombreux projets d'activités: faire faire du cheval et du ski à Larry, partir ensemble à la montagne. Mais l'aspect financier (équipements très coûteux) est souvent bloquant.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'organisation de vos sorties?

- **Regard des autres / Accessibilité.**

- Solange: "On ne sort jamais sur un coup de tête. Dès que je pense à faire une sortie, je me renseigne (site internet, avis des amis) pour vérifier que rien n'entravera la sortie."
- Soline: "Chaque sortie est un mini-projet".
- Joël: "Nous faisons souvent ce que nous avons déjà fait."
- Soline: "Nous avons besoin de savoir que les gens seront bienveillants, d'être sûrs qu'il n'y aura pas de questions déplacées, que l'on ne pensera pas que mon enfant est mal élevé."
- Julie: "Quand le handicap se voit c'est le problème de l'accessibilité qui se pose, quand il se voit moins, c'est le problème du regard des autres."
- Soline: "Au Noël de l'Elysée, un membre du personnel ne nous a pas permis de nous asseoir à côté de notre enfant. Il a fallu menacer de quitter les lieux pour qu'on nous autorise à rester auprès de notre enfant. Nous n'entrions pas dans les cases, Tommy n'est pas carré, il est rond!"

La prise en charge éducative et rééducative de votre enfant vous semble-t-elle suffisante?

- Solange: "Aujourd'hui, oui!"
- Joël: "Nous, nous n'avons rien."

… **Et sur le plan éducatif et scolaire**

- Solange: “C’est un autre monde pour nous!”

… **Et si on parlait d’épanouissement**

- Solange: “Jef est un enfant de 7 ans et sa place est avec d’autres enfants de son âge. La rééducation pure est prise en charge mais pas le reste par faute de personnel, de financements.”
- Sandra: “Larry est dans une crèche adaptée avec du personnel dédié et j’ai été très étonnée de les entendre me demander si ils pouvaient proposer à Larry d’assister à un spectacle. Bien sûr! Il faut d’abord considérer l’enfant. Même les personnes formées au handicap ne se rendent plus compte qu’il s’agit d’enfants et ils ne raisonnent plus qu’en terme de handicap.”

Auriez-vous une idée d’un lieu répondant aux besoins universels de votre enfant (épanouissement, plaisir, aspirations…) en tant qu’enfant?

- Solange: “Pour moi, ce serait un lieu où Jef pourrait être accueilli sur des horaires scolaires classiques, où la prise en charge médicale serait présente mais en arrière-plan et où la part belle serait faite à l’éducation, la relaxation et les loisirs.”

- Laisser les choses se passer le plus naturellement possible.

- Sandra: “Un lieu où il aurait un lien avec des enfants en pleine santé.”

- Accueillir des enfants extraordinaires dans un lieu ordinaire.

- Solange: “C’est ce que fait la Souris Verte mais seulement jusqu’à 6 ans.”

Une discussion s’engage sur la perception du handicap par le grand public et sur la mixité des publics:

- Solange, Joël: “Souvent, on pose des questions sur nos enfants…” N’est-ce pas à leur parents de leur apprendre très tôt la différence?
- Pour Soline: “Il n’y a pas de comm’ sur le handicap” - “Autiste, c’est Rain Man”
- Julie: “Dans la tête des gens, le handicap c’est trisomie ou fauteuil roulant”
- Carine: “Certaines personnes non concernées ne “sont pas à l’aise avec le handicap” - on leur demande pourquoi, elles sont incapables de répondre: “J’ai peur de mal faire, de dire un truc qu’il faudrait faire”...

- Julie:”D’où l’importance d’une mixité dès le plus jeune âge”
- Soline: “Il faut préparer la société de demain”
- Julie: “Nos enfants aussi doivent peut-être s’habituer aux enfants ordinaires…”
- Solange: “Leur présence les tirent vers le haut” “L’arrivée de son petit frère lui a fait bcp de bien”
- Laura “Pour Jean, je me demande si cette mixité elle est tellement souhaitable” “Par exemple, les personnes sourdes et muettes préfèrent rester entre elles...’

Un débat s’engage, n’est-ce pas justement parce que les personnes sont regroupées par type de handicap?

- Sandra: “Moi, je souhaitais le milieu ordinaire - sans doute une façon de mettre le handicap à distance - puis j’ai réalisé que ça lui demanderait beaucoup et qu’un établissement spécialisé lui correspondrait mieux. Cela dit, ce n’est pas parce que c’est spécialisé que ça doit être complètement fermé.” “Il faut des passerelles entre les écoles et les établissements…” “En Afrique, les personnes handicapées font partie de la société, seules, elles ne s’en sortent pas.”
- Julie: “Mon rêve, c’est une école hyper inclusive même pour les enfants qui ont besoin d’assistante médicale”
- Laura: “il faudrait des CLISS élargies”
- Solange: “On ne m’a jamais parlé de scolarité pour Jef - c’est déjà compliqué pour ceux qui ont moins de problème”
- Julie: “Oui, c’est un vrai parcours du combattant, on attend des enfants qu’ils soient évaluables”
- Laura, Sandra: On ne ressent pas la même chose, au CAMPS, un regard positif est porté sur les enfants.
- [A ce sujet, plus tard dans la soirée]. Soline nous explique la difficulté de la mixité des publics à la Souris Verte. Difficile de mélanger les enfants qui manquent de motricité et ceux qui sont “très actifs”. Tommy en a fait les frais

Enfin la présentation du projet…

Sabrina: “Un lieu qui se rapproche d’un café associatif, un lieu associatif
…. un lieu destiné aux enfants qui ont un ou plusieurs handicaps, à leurs parents, à leurs proches et donc à des enfants ordinaires.
… On pense beaucoup au proche aidant
.... On peut imaginer que des éducateurs des structures viennent dans ce lieu
…. C’est le pp d’un café, on vient on prend un thé, une pâtisserie, c’est une PARENTHÈSE
….C’est un lieu réservé aux adhérents pour une somme modique, l’idée est d’ adhérer à une charte établie
… C’est donc une démarche militante, la cause qu’on veut défendre c’est l’inclusion de la personne handicapée et ses proches.
…. Le lieu: Au coeur de la ville ou dans un lieu facile d’accès, en tout cas un lieu CONVIVIAL et complètement au coeur de la SOCIÉTÉ pour banaliser la vision du handicap.
Sandra: A la limite même qu’il donne sur un jardin public - Exemple de la Suisse pour les personnes

avec maladie psychiatrique - le va et vient permet d'habituer le regard.
Solange: Est-ce que tu crois que les gens non concernés par le handicap voudront adhérer?
La plupart pense que oui pour Carine, ça peut être une façon de réduire la barrière...
Solange, Soline: ...car on reste dans une atmosphère de convivialité. Les gamins sont comme ils sont, ils font leurs activités.

Sabrina: Oui le café est une prétexte - intéressant, car il apporte de la convivialité - mais on peut y rester car il y a des activités, des salles dédiées…de psychomotricité
Mais, il ne s'agit pas d'une prise en charge car alors on passe un cap et on devient structure d'accueil et on est confronté à d'autres problèmes. L'enfant est donc accompagné par son parent ou autre.
C'est un lieu bienveillant pour l'enfant et son parent.
Ca peut être aussi un lieu d'échanges, de dialogues, de rencontres.
Solange: C'est super intéressant pour nous les parents, on a besoin d'échanger.
Julie: Et ce café, doit être aussi le lieu où le parent aidant n'est justement pas réduit à ça. Le confort et la logistique des lieux, doivent lui permettre de se concentrer sur autre chose s'il en a envie: lire un journal, discuter avec une amie...
Sabrina: Il y aura une petite restauration!
Solange: Je suis partante!
Sabrina: Il y aura bien sur des activités: cuisine, musique pour les enfants, on peut envisager beaucoup de choses pour les enfants. L'adulte peut être partie prenante.
Solange: Ca m'évoque le café des parents organisé par enfantdifférent.org… C'est bien de faire aussi des temps entre adultes pour que nous en tant que parents, on ait des temps de parole sur des thèmes où on besoin d'informations: nos droits par exemple, un lieu d'accueil des parents avec un enfant récemment diagnostiqué.
Julie: un lieu de documentation, un lieu pour faire les anniversaires entre copains en fauteuil…
Soline: Un lieu où on se sent bien. Il y avait un lieu comme ça à la maison de l'adoption. C'était sympa, il y avait aussi des parents qui avaient des enfants biologiques, à la fois on posait notre sac puis on parlait d'autre chose. On ressortait de là un peu plus gonflés…
Sabrina: un lieu de réunion entre amis autre qu'au domicile, sortie avec l'éducateur d'un établissement,...
Julie: Une pause dans une longue journée avec son enfant…
Sabrina: pour profiter d'un espace plutôt cocooning...un autre plus avec des jeux. Musique, patouille, cuisine, découverte du monde
Joël: On doit pouvoir trouver des enseignants motivés
Sabrina: atelier numérique, dialogue avec d'autres parents, soirée mensuelle où l'enfant est gardé…
Julie: Ce lieu est un point de départ pour de nombreux projets à partager entre nous. C'est un lieu où peuvent se rencontrer des personnes qui n'ont pas vraiment l'occasion.
On a pensé au modèle des crèches parentales. Ce serait un lieu de collaboration entre les parents où chacun y investit ce qu'il peu: du temps, des compétences, des idées, s'appuie sur son réseau. Par exemple Carine..
Carine: Ok pour des cours de zumba. J'ai fais de l'animation pendant 20 ans, je peux aussi apporter autre chose. Chacun peut apporter sa petite pierre à l'édifice.

Laura: Pour qu'un projet comme celui-là marche, il faut que ce soit ouvert tous les jours. Il faut que la personne passe devant et qu'elle dise tient je vais boire un café, je m'arrête là, même au hasard. Pour ça, c'est obligé d'avoir un serveur.
Julie: Oui, c'est sur.
On souhaitait aussi que le lieu soit qualitatif.

Discussion sur les possibilités de financements:
Sandra évoque APICIL et Allianz pris ADPS - La souris Verte est vraiment au fait de qui finance quoi

Julie: Salle de change, supervestiaire
Solange: J'ai un ami qui fait du matériel pour les crèches (notamment la Souris Verte)…Quand ce sera le moment je le solliciterai.
Julie: On aimerait qu'un architecte d'intérieur planche sur notre projet, même si notre projet est associatif, il peut être ambitieux: nous souhaiterions atteindre un niveau de recherche qui tende vers le bien-être des enfants.
Julie et Sabrina racontent leur expérience de la visite à la Kafetomomes qui peut nous donner des billes pour l'organisation et le financement.
Laura: Cette formule non lucrative où les bénéfices reviennent à l'association, ça permet quand même de proposer des choses aux enfants….
Julie: Les activités peuvent être suffisamment variées pour répondre aux besoins des enfants dans leur diversité. Par contre, ça ne répondra pas à nos attentes pour la prise en charge des enfants.
Sandra: On peut peut-être y aller par étape: le café, puis un lieu à côté, la salle de psychomot viendra ensuite, il faut peut-être pas tout attendre dès le début…
Sabrina: Bien sur, les idées viendront petit à petit…
Sandra: On peut penser aux MJC comme lieu, elles peuvent louer ou mettre à disposition un espace le we. La MJC du 7eme devait peut-être se délocaliser dans le Parc Blandan. Ça peut être une phase transitoire
Joël: Le mieux ce serait de ne pas louer…
Carine: Ce projet est intéressant et je me verrai bien me greffer sur le projet en proposant des activités aux parents aux enfants, je serai là.

Et la méthode de travail…

Julie: La prochaine étape serait de créer une association
Joël: Oui, on peut pas mettre al charrue avant les boeufs, créer une asso c'est le préalable.
Solange: Oui, il faut qu'on se mette d'abord bien d'accord, qu'on soit sur la même longueur d'ondes et qu'on nous dise pas qu'on part dans tous les sens pour que la personne en face comprenne d'emblée ce que l'on a envie de faire. Accueil, rééducation? Ca peut vite porter à confusion.
Sandra: Je pense qu'il vaut même mieux pas utiliser le mot de rééducation.
Soline, Solange: Un lieu de vie d'accueil, d'échange
Laura: Pour les frères et soeurs

Joël: Pour tout le monde
Sandra: Il faut qu'on se retrouve avec une méthode pour bien travailler là-dessus. Je peux animer une rencontre là-dessus.

On se fixe le mois de juin pour avoir écrit quelque chose sur le fonds.

L'aide et la confiance...
Solange: Depuis très longtemps mon envie c'était de pouvoir aider les parents qui ont besoin de répit. Ne serait-ce que pour les aider à sortir tous les deux. Je suis même prête à garder les enfants des autres (exclamations d'admiration!!!). Je sais combien c'est important de garder un rythme de sortie dans le couple. Je suis bien entourée: famille, amis AVS
Sabrina: Ca pourrait complètement être un service qu'on intègre au projet. Mais le temps que tu donnes il t'est redonné
Sandra: Moi ce qui me gêne c'est que ça vienne d'une autre famille qui peut aussi avoir besoin de répit.
Julie: On peut rajouter des échanges de services
Sabrina: Chacun doit se sentir en confiance
Julie: Il faudra creuser la question de la responsabilité.
Sabrina: Oui, mais on se pose pas la question quand on fait garder son enfant par sa mère
Solange: Le risque peut arriver à tout moment, il faut l'accepter.
Laeti: Même à des amis avec des enfants sans souci, je sais qu'ils sont déjà débordés parfois, je n'ose pas, car je ne pourrai pas redonner ce temps.
Solange: Important de savoir prendre du temps pour nous.

1. Décrivez l'emploi du temps hebdomadaire type de votre enfant.

F. a 9 ans et va à l'IME J.

Tous les matins, un bus vient la prendre à 8H devant la maison et la ramène tous les soirs, les horaires du soir sont variables.

F. n'est pas du tout autonome pour manger, s'habiller, se déshabiller et faire sa toilette. Maman ou Papa doivent être présents à 100%.

Nous avons encore des réveils nocturnes une fois par nuit, par période.

Le soir et les mercredis Après Midi, F. est prise en charge par une intervenant extérieure.

Le mardi soir quand F. n'est ni fatiguée, ni malade, nous l'emmenons à une séance de poney classique (une heure environ).

Toutes les prises en charge thérapeutique sont faites à l'IME - les prises en charge étant satisfaisantes pas besoin de compléter par du libéral.

2. Précisez quel est l'impact de l'épilepsie sur cet emploi du temps pour votre enfant.

Nous faisons attention lors du bain, F. ne reste pas seule dans la salle de bain.

3. Décrivez votre emploi du temps type hebdomadaire.

F. a un petit frère, et nous travaillons à 100% avec mon mari.

Tous les matins, je suis prête avant que les enfants ne soient levés, F. demandant une attention à 100%.

Une fois que le bus est passé, je dépose le petit frère au centre aéré ou à l'école. Le soir F. est prise en charge par l'intervenante extérieure jusqu'à 18H maximum.

Nous lui demandons de nous soulager dans la toilette du soir.

Les enfant sont couchés vers 20H. Je consacre les soirées soit à

l'association, à finir des dossiers du travail ou bientôt à l'IME.

4. Précisez quel est l'impact de l'épilepsie sur cet emploi du temps pour votre enfant.

Si F. a fait une crise le matin, je reste à la maison si l'intervenant

extérieure ne peut venir.

5. Qu'est-ce que vous ne changeriez PAS dans l'emploi du temps enfant?

-Le temps de trajet maison - IME : 20 min

-L'intervenante extérieure

6. Citez les trois choses qui manquent selon vous à votre enfant dans sa semaine.

-Plus d'activités extérieures telles que culturelle, physique

7. Pour quelles raisons manquent-elles?

La fatigabilité de F. et le risque de crises associé font que nous

privilégions la récupération le week-end.

F. a une semaine bien chargée à l'IME également.

8. Citez trois éléments positifs apportés par un ou plusieurs professionnels et qu'il serait bon de retrouver dans tous service ou établissement pour nos enfants?

-L'ensemble du personnel est en train de se former au makaton - très

utile pour F..

-Très bonne coordination entre les différents professionnels de l'IME

(orthophoniste, psychomotricienne, éducatrice et enseignante).

-L'enseignante croit en F.. Elle ne s'arrête pas à ses troubles du

comportement et s'adapte à elle. (Aujourd'hui F. sait écrire son

prénom - chose impensable dans l'IME précédent).

9. Au contraire, citez trois comportements ou façon de faire auxquelles vous avez été confrontés et qui sont à bannir.

-Turn over au niveau de la psychomotricienne et de l'orthophoniste qui

réduisent le temps en IME, plus aller en libérale.

-Problème de la prise en charge des crises d'épilepsie en l'absence de

l'infirmière. Professionnel formé à la gestion des crises

-L'absence de bus le soir avant les vacances.

10. A quoi ne renonceriez vous PAS dans votre emploi du temps?

A notre travail

11. Au contraire, citez les trois choses les plus importantes qui vous manquent dans une semaine?

-Un sommeil régulier (toutes les nuits sont entrecoupées soit par F.

ou son petit frère)

-Pouvoir s'accorder un moment à deux à l'extérieur donc trouver une

baby-sitter au pied levé

-Proximité de la famille

12. Pourquoi manquent-elles?

-Pour le sommeil, j'espère que cela s'améliorera avec le temps.

-Pour la baby-sitter, il faut trouver une personne n'ayant pas peur de

l'épilepsie et des troubles associés. Nous l'avions trouvée mais cette

étudiante est partie étudier sur Paris donc plus disponible.

13. Pareil pour la semaine des autres membres de la famille?

Pour mon mari, il en est de même.

Pour le petit frère, pas impact aujourd'hui

14. Rêvons un peu: A quoi ressemblerait le lieu idéal pour votre enfant? Où serait-il situé? Quelles activités y trouverait-on? Pour les enfants? Pour les parents? Pour les frères et soeurs? Quelles seraient les heures d'ouverture?

Le lieu idéal ne doit pas se trouver à plus de 20 minutes de route du domicile. Il doit être ouvert sur l'extérieur dans ses activités mais également dans son emplacement, ne pas être excentré de la ville.

Le personnel doit être formé à la gestion des crises d'épilepsie.

Les activité proposées doivent être en lien avec le projet de vie souhaité par les parents. (Pour nous,nous voulions une ouverture sur la communication afin que F. puisse se faire comprendre).

Le temps de prise en charge par les professionnels doit être en phase avec ce projet de vie et avec le besoin de l'enfant.

Ne pas se freiner sur les activités car l'enfant est épileptique, tout est faisable: musique, danse, piscine, vélo, ballade, activité manuelle et apprentissage scolaire ...

Avoir des listes de baby-sitter potentielle

Proposer des séjours type colo pour les vacances estivales

S'adapter au rythme de l'enfant et de ses troubles. Ex trouble alimentaire - permettre que l'enfant mange en dehors des heures de repas collectif

15. Quels commodités ou aménagements seraient une condition sine qua none pour un bon accueil de votre enfant?

Que F. ne soit pas obligée de se lever plus tôt que 7H20 le matin.

ANNEXE 6: Témoignage de la maman d'Hélène

[...] je me rend compte que jusqu'à ce qu'elle suit virée d'UPI un 30 juin à 14 ans (UPI = ULIS collège dans le langage d'aujourd'hui) elle a eu assez idéalement ce dont elle avait besoin, sauf peut-être un CAMPS pour tout petit épileptique entre 1an et 3 ans
Ses lieux idéaux ça a été
1- 3 ans-6 ans
- l'école maternelle à côté de chez nous 2j1/2/sem, avec horaire aménagé: elle arrivait à 14h30 après avoir fait la sieste chez nous (on avait une nounou à domicile pour les petites soeurs) (les autres enfants de l'école ont aussi profité de cet accueil "après sieste" entre 14h15 et 14h30. C'est ça l'intégration!) Elle a été maintenue un an de plus en grande section, ça n'était pas forcément une bonne chose
- et en parallèle 2j dans un lieu nommé "les villas" du CMP qui est à deux rues de chez nous. Ca pourrait être l'équivalent d'un accueil 2j/sem en SESSAD. Ce lieu offrait aussi un temps de parole mensuel aux parents (en couple, pas tous ensemble) qui nous a permis de "poser nos valises" et être orientés quand le besoin d'un travail psy perso s'est fait sentir
- avec un super-pédiatre qui l'a suivie jusqu'à l'adolescence
- et donc une excellente nounou à la maison pour pause de midi, fin de journée, les mercredis et les vacances scolaires (y'a bcp + de vacs scolaires que de vacs des parents)
2- 7 ans-12 ans
- Une CLIS dans le groupe scolaire à 2rues de chez nous (pas celui juste à côté - mais elle y allait accompagnée à pied, c'est dans le même "bassin de vie")
- de l'ortophonie au CMP en face de groupe scolaire en question
- une psychothérapie par une psychiatre qui nous avait été conseillée par "les villas"
- un super neurologue à Lyon (on a quitté à 7 ans la neuro qui était venue à la considérer comme un "cas médical"
- et tj une nounou à domicile pour les fins de journées, mercredis et vacs scolaires (elle mangeait à la cantine avec sa CLIS et son instit)
- de temps en temps une semaine de vacances en intégration avec Temps Jeunes.
3- 12-14 ans
- Idem mais 2 années scolaires dans une UPI que nous avions fait créer. Dans une commune à côté, 1/2h en taxi payé par le Département.
Les vacances en intégration avec Temps Jeunes se sont arrêtées qd il y a eu trop de décalage entre les centres d'intérêt des ados normaux et elle. Tant qu'elle était enfant, c'était bien pour elle.
4- à partir de 14 ans: internat à l'IME les Violettes
Et là ça a été plus compliqué pour le suivi médical, pas de possibilité de caser une psychothérapie dont elle aurait eu bien besoin, compliqué aussi pour les vacances: l'organisation ne justifiait plus une nounou à domicile. Rapidement les "handi-sitters" embauchées n'ont plus fonctionné (qd Hélène a eu leur âge....) Mais là on n'est plus dans la cible SESSAD. Quoique, faudrait peut-être penser à un SESSAD-ADOs pour tous ces temps et pour favoriser la prise d'indépendance % familles hors temps IME. C'est un autre sujet.

Lire plus sur le parcours d'Hélène et d'autres personnes dans: Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et déficience(s) associée(s) - EFAPPE - OCTOBRE 2010 avec une mise à jour partielle en 2014 - http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2015/05/ParcoursDeVie-MaJPartielle2014-04.pdf

Emploi du temps de Pauline type hebdomadaire

	LUNDI PAULINE A LA MAISON	MARDI PAULINE A LA MAISON
7H00	Branchement alimentation / hydratation Change/câlins transfert	Branchement alimentation / hydratation Change/câlins transfert
8H00 9H00	Médicaments/toilette/soins infirmiers /habillage/aspiration/ transferts	Médicaments/toilette/soins infirmiers /habillage/aspiration/ transferts
10H00	Transport /Kiné motrice en cabinet	Transport / Kiné motrice en cabinet ou Educateur spécialisé à domicile 2h00 1 fois/15jours
11H00 12H00	Transport / Fedelkrais ou psychomotricité en cabinet	Transport / Orthophonie en cabinet 1fois/mois ou Acupuncteur 1 fois/mois ou Kiné motrice ou rdv médical pour Pauline
13H00	Alimentation/hydratation/change	Alimentation/hydratation/change
14H00	Médicaments	Médicaments
15H00 16H00	Temps de repos / hydratation Kiné respi + Alpha 200 à domicile	Temps de repos/hydratation
17H00	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade
18H00	Verticalisateur/hydratation	Verticalisateur/hydratation
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire
23H00	Fin alimentation/médicaments/ changement de positions	Fin alimentation/médicaments/ changement de positions
nuit	changement de positions Crises – encombrement-aspiration- change	changement de positions Crises – encombrement – aspiration-change

Emploi du temps pauline

	MERCREDI MAISON/IME	JEUDI MAISON/IME	VENDREDI MAISON/IME
6H00 7H00	Branchement alimentation/hydratation Change/câlins transfert	Branchement alimentation/hydratation Change/câlins transfert	Branchement alimentation/hydratation Change/câlins transfert
8H00	Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert	Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert	Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert
9H00	***Départ IME***	***Départ IME***	***Départ IME***
10H00	***Activités de groupe***	***Kiné motrice ou activités de groupe***	***Kiné motrice ou activités de groupe***
11H00 12H00	***Alimentation/temps de repos***	***Alimentation/temps de repos***	***Alimentation/temps de repos***
13H00			
14H00	***Médicaments***	***Médicaments***	***Médicaments***
15H00 16H00	***Kiné motrice***	***Psychomotricité***	***Bain et massage détente***
17H00	***Retour maison***	***Retour maison*** Kiné respi + Alpha 200 à domicile	***Retour maison***
18H00	Verticalisateur/hydratation	Verticalisateur/hydratation	Verticalisateur/hydratation
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire
23H00	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions
nuit	changement de positions Crises – encombrement-aspiration- oxygène - change	changement de positions Crises – encombrement- aspiration- oxygène - change	changement de positions Crises – encombrement- aspiration- oxygène - change

Emploi du temps Pauline

	SAMEDI PAULINE A LA MAISON	**DIMANCHE PAULINE A LA MAISON**
6H00 7H00	Branchement alimentation hydratation Change/câlins transfert	Branchement alimentation hydratation Change/câlins transfert
8H00 9H00	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/ transfert	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/transfert
10H00 11H00 12H00	Temps libre pour stimulations, repos, farniente, ballades, cuisine avec papa selon l'état du jour et la fréquence des crises, café à la maison ou chez les amis	Temps libre pour stimulations, repos, farniente, ballades, cuisine avec papa selon l'état du jour et la fréquence des crises, café à la maison ou chez les amis
13H00	Alimentation/hydratation/change	Alimentation/hydratation/change
14H00	Médicaments	Médicaments
15H00 16H00	Temps de repos / hydratation	Temps de repos/hydratation
17H00	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade	Ballade ou sieste ou visite de la famille selon l'état du jour
18H00	Verticalisateur/hydratation	
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire
23H00	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions
nuit	changement de positions Crises – encombrement-aspiration- oxygène - change	changement de positions Crises – encombrement-aspiration- oxygène - change

2/ <u>Précisez quel est l'impact de l'épilepsie sur l'emploi du temps de Pauline</u>

Programme du quotidien difficile à tenir du fait de l'épilepsie sévère et quasi-continue nécessitant :

une adaptation au jour le jour, induisant stress et discernement de ma part pour juger de l'état de Pauline à l'instant T et savoir comment organiser la journée

des annulations de rdvs au dernier moment

des séances où j'emmène Pauline malgré les crises jugées tolérables, car j'ai besoin d'échanger avec le thérapeute, de ne pas rester seule à la maison et qu'annuler au dernier moment ce n'est pas toujours facile quand c'est répété même si nous avons des thérapeutes qui sont compréhensifs et connaissent notre situation

un suivi en rééducation difficile du à la maladie et aux nombreuses pauses engendrées par un état respiratoire anarchique et au parasitage induit par les crises durant les séances

une fatigue générale qui désorganise le rythme du quotidien, Pauline pouvant ne pas dormir toute la nuit mais récupérer toute l'am.

Des traitements d'urgence (hypnovel, gardenal) qui la font dormir plusieurs heures d'affilé

L'épilepsie l'empêche de grandir, de profiter des bons moments, de partager, de communiquer

Mise en place de petits jeux (ex : interaction avec une poupée qui parle) difficile à faire car Pauline est rattrapée par les crises et le jeu est vite interrompu !

Notre famille est usée par cette épilepsie indomptable

	LUNDI PAULINE A LA MAISON	MARDI PAULINE A LA MAISON
6H00 7H00	alimentation hydratation Change/câlins transfert	alimentation hydratation Change/câlins transfert
8H00 9H00	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/ transfert	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/transfert
10H00	Transport / Kiné motrice en cabinet	Transport / Kiné motrice en cabinet ou Educateur spécialisé à domicile 1 fois/15jours
11H00 12H00	Transport / Fedelkrais ou psychomotricité en cabinet	Transport / Orthophonie en cabinet 1fois/mois ou Acupuncteur 1 fois/mois ou Kiné motrice
13H00	Alimentation/hydratation/change	Alimentation/hydratation/change
14H00	Médicaments	Médicaments
15H00 16H00	Temps de repos / hydratation *Prise de rdv pour Pauline, pour moi / micro sieste / TV / internet/préparation nutrition* *Rdvs à domicile Agir à dom, Diet, amis*	Temps de repos/hydratation *Prise de rdv pour Pauline, pour moi / micro sieste / TV / internet/préparation nutrition* *Rdvs à domicile Agir à dom, Diet, amis*
17H00	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade
18H00	Verticalisateur/hydratation *Rdvs pour moi au retour du papa ou rdvs médicaux*	Verticalisateur/hydratation
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV *Préparation sac, cahier pour départ IME lendemain matin*
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire
23H00	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions
NUIT	Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises-aspiration	Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises-aspiration

	MERCREDI MAISON/IME		JEUDI MAISON/IME		VENDREDI MAISON/IME	
6H00 7H00	Branchement alimentation hydratation Change/câlins transfert		Branchement alimentation hydratation Change/câlins transfert		Branchement alimentation hydratation Change/câlins transfert	
8H00	Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert		Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert		Médicaments/toilette/habillage aspiration/transfert	
9H00	***Départ IME***		***Départ IME***		***Départ IME***	
10H00 11H00 12H00 13H00 14H00 15H00	***Ménage*** ***Rangements*** ***Courses*** ***Repos*** ***Lecture/tv***	***Travail*** ***Entreprise*** ***Préparation*** ***nutrition***	***Ménage*** ***Rangements*** ***Courses*** ***Repos Lecture/tv*** ***Rdvs perso Psy,*** ***Médecin***	***Travail*** ***entreprise***	***Ménage*** ***Rangements*** ***Internet / rdv*** ***Pause café*** ***En vadrouille***	***Travail*** ***reprise***
16H00					***Temps libre avec papa de 13h à 17h***	
17H00	***Retour maison***		***Retour maison***		***Retour maison***	
18H00	Verticalisateur/hydratation		Verticalisateur/hydratation		Verticalisateur/hydratation	
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV		Déshabillage/câlins histoire TV		Déshabillage/câlins histoire TV	
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire		Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire		Alimentation/hydratation/médicament attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire	
23H00	Fin nutrition/médicaments/ changement de positions		Fin nutrition/médicaments/ changement de positions		Fin nutrition/médicaments/ changement de positions	
nuit	Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises		Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises		Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises	

	SAMEDI PAULINE A LA MAISON	**DIMANCHE PAULINE A LA MAISON**
6H00 7H00	alimentation hydratation Change/câlins transfert	alimentation hydratation Change/câlins transfert
8H00 9H00	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/ transfert	Médicaments/toilette/habillage/aspiration/transfert
10H00 11H00 12H00	Temps libre pour stimulations, repos, farniente, ballades, cuisine avec papa selon l'état du jour et la fréquence des crises, café à la maison ou chez les amis	Temps libre pour stimulations, repos, farniente, ballades, cuisine avec papa selon l'état du jour et la fréquence des crises, café à la maison ou chez les amis
13H00	Alimentation/hydratation/change	Alimentation/hydratation/change
14H00	Médicaments	Médicaments
15H00 16H00	Temps de repos / hydratation	Temps de repos/hydratation
17H00	Stimulations diverses / goûter / jeux / ballade	Ballade ou sieste ou visite de la famille selon l'état du jour
18H00	Verticalisateur/hydratation	
19H00	Déshabillage/câlins histoire TV	Déshabillage/câlins histoire TV
20H00 21H00 22H00	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins /mise au dodo avec musique ou histoire	Alimentation/hydratation/médicaments attelles/câlins/mise au dodo avec musique ou histoire
23H00	Arrêt alimentation/médicaments/rinçage changement de positions	Arrêt alimentation/médicaments/rincage changement de positions
nuit	Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises	Réveil et levée 2 à 3 fois dans la nuit pour changement de positions et surveillance des crises

4 / Qu'est ce que vous ne changeriez PAS dans l'emploi du temps de votre enfant ?

- **le suivi avec notre kiné en libéral en qui nous avons confiance, qui s'investit pour Pauline, m'apporte ses connaissances en orthopédie, en stimulations, son soutien pour que la PEC soit la mieux possible**
- **le fait de pouvoir être présente durant certaines PEC me permet de partager des activités avec Pauline et parfois d'avoir de belles surprises (un petit sourire, les yeux ouverts durant toute la séance)**
- **les sorties en dehors de la maison pour les PEC avec les trajets en voiture (on se sent comme tout le monde !)**
- **une PEC en collectivité IME permettant à Pauline de partir le matin « à l'école », d'être dans un autre environnement avec d'autres personnes, d'autres enfants, se détacher de ses parents**
- **les instants câlins du soir**

5 / Citez les 3 choses qui manquent selon vous à votre enfant dans la semaine

- **de la disponibilité (c'est à dire sans crises) pour être stimulée et progresser, pour profiter pleinement de la vie**
- **le partage, l'éveil, la relation avec des enfants « ordinaires »**
- **des balades au grand air, dans les magasins**

5 / Pour quelles raisons manquent-elles ?

- **une épilepsie qui laisse peu de répit et engendre beaucoup de fatigue et peu de temps d'éveil**
- **une épilepsie qui pompe toute l'énergie de pauline et la nôtre**
- **la solitude face à la maladie rare, un isolement insidieux dû en partie à la fragilité, à la maladie, au handicap**
- **l'absence de frères et sœurs qui amènent une dynamique d'enfants et de copains à la maison**

6- <u>citez 3 éléments positifs apportés par un ou plusieurs professionnels et qu'il serait bon de retrouver dans tous services ou établissements pour notre enfant ?</u>

- **une écoute attentive et active, un investissement dans la recherche de solutions pour améliorer la vie de notre enfant**
- **un regard bienveillant avec des notes positives sur notre enfant, sans préjugés depuis le bas âge pour ne pas réduire notre enfant à sa maladie et l'enfermer dans une case**
- **une disponibilité téléphonique du médecin pour rassurer, donner des conseils et faire le point entre 2 rdvs**

7 – <u>au contraire, citez 3 comportements ou façon de faire auxquelles vous avez été confrontés et qui sont à bannir ?</u>

- **Percevoir une attitude attentiste des médecins ou thérapeutes, incompréhensible pour nous, les parents, qui nous isole encore plus dans la maladie et nous poussent à ne pas faire confiance et vouloir voir ailleurs…**
- **Ne pas cautionner ou ne pas être aidés dans des démarches personnelles (consultation chez un autre médecin) qui pourtant ne seront pas délétères pour notre enfant mais au contraire qui peuvent amener d'autres réflexions sur la PEC.**
- **Entendre la phrase « on ne va pas l'embêter ! » induisant un sentiment d'auscultation bâclée, un sentiment d'abandon et que ça ne vaut pas la peine ! ex : sous prétexte que Pauline est épileptique et ne va pas marcher, à quoi bon nous proposer un verticalisateur !**

<u>8 /A quoi ne renonceriez vous pas dans votre emploi du temps ?</u>

Le temps libre en soirée pour lire, internet, revoir émissions, petites pauses cafés avec famille ou amis

Les PEC en libéral, échanger avec les thérapeutes et me sentir active auprès de Pauline

9 /au contraire, citez les 3 choses les plus importantes qui vous manquent dans une semaine ?

être épanouie dans un travail adapté à mes contraintes, créer du lien social hors handicap

pouvoir appeler à n'importe quel moment une personne ou une équipe référente au fait de la situation que nous vivons auprès de qui trouver de l'écoute, du réconfort, du soutien, un autre regard et avancer ensemble en toute confiance

trouver l'énergie, le goût de faire des choses pour soi (couture, lecture, musique) sans culpabiliser

mais aussi...

parler avec son conjoint d'autres choses que les rdvs médicaux, le handicap, les soucis de travail, s'offrir des temps de plaisir à 2 sans se soucier de « il faut vite rentrer, comment est Pauline ? »

10/ pourquoi manquent-elles ?

le handicap isole, trouver un travail qui colle à nos exigences d'horaires, de souplesse, ce n'est pas évident, à moins de travailler à domicile et le lien social ne se fait pas non plus.

Trouver une source d'épanouissement personnel quand le polyhandicap de notre enfant prend toute notre énergie, toute notre tête, il n'y a plus d'espace pour penser à soi, prendre le recul nécessaire et avancer sur le plan perso...

11 /A quoi ressemblerait le lieu idéal pour mon enfant ?

c'est vraiment du domaine de l'utopie mais bon, j'ose !!

Un lieu à proximité de chez soi, facilement accessible, ouvert jour et nuit, 365 jours par an avec une souplesse d'accueil permanent, temporaire, un pôle ressource et accompagnement avec centralisation de toutes les données et PEC concernant la vie de notre enfant.

Un lieu fonctionnel, lumineux, ouvert sur la verdure avec un grand jardin botanique, un plan d'eau, une petite ferme, des légumes à cultiver, une bibliothèque, un espace multi média, une salle snoezelen et une balnéothérapie ouvertes aux familles.... un lieu avec de grands espaces de vie où tout le monde se côtoie, de la musicothérapie, des parcours de santé, du sport adapté, des espaces de jeux extérieurs avec hamacs géants, balançoire adaptée aux fauteuils, des poneys, des poules, des bancs, un espace boissons, une piscine extérieure

Un lieu où se côtoient les enfants valides et bien portants et les enfants polyhandicapés, des activités transversales à partager qui apportent aux 2, des sorties en extérieurs au lac, en ville, en montagne, une ouverture sur le monde extérieur.

Une équipe pluridisciplinaire de spécialistes formée à la PEC de l'épilepsie sévère (médicale, rééducation...) présente joignable facilement avec des réunions régulières proposées aux parents qui le souhaitent pour faire le point sur tous les sujets qui entourent l'enfant.

+ de PEC individuelles adaptées, mais aussi en petits groupes avec moins de cloisonnements entre les unités.

Une équipe éducative formée à la PEC de l'épilepsie sévère, ouverte sur des techniques et méthodes alternatives, étrangères et qui ose « proposer » à l'enfant, à la famille. Une équipe sur qui s'appuyer pour rester motivés.

Pour les parents, avoir accès à des séances d'éducation thérapeutique pour l'épilepsie, pour l'utilisation de l'oxygène, pour le positionnement de l'enfant, pour les déformations orthopédiques, les troubles de la déglutition, la douleur, les loisirs, la stimulation basale, snoezelen, les massages, les thérapies alternatives...

Des conférences d'intervenants extérieurs, des sorties à l'extérieur

Un espace ouvert aux intervenants extérieurs et libéraux pour faciliter la PEC des enfants

Un lieu ressource pour échanger avec les autres parents, avec des thérapeutes, des psys, avoir une bibliothèque dédiée au handicap avec prêt de supports, conférences d'intervenants...

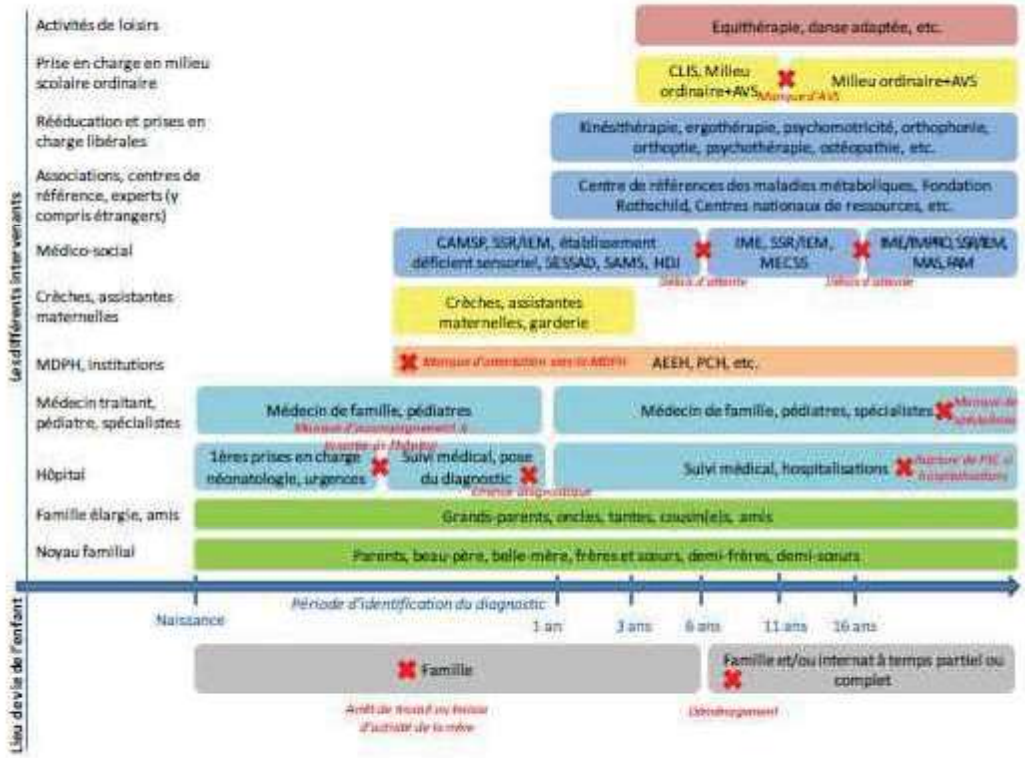


Figure 9 : Récapitulatif du parcours de vie et de prise en charge d'un enfant porteur de handicap rare : une multiplicité d'intervenants et de nombreuses ruptures possibles

CH ANNECY GENEVOIS

HANDI CONSULT

HandiConsult

Pour les personnes lourdement handicapées en échec de soins en milieu ordinaire

- Consultation douleur
- Consultation spasticité
- Dermatologie
- Epileptologie
- Médecine physique et réadaptation
- Gynécologie
- Soins dentaires spécifiques
- Ophtalmologie
- ORL
- Clinique du positionnement
- Stomathérapie

handiphone : 04 50 63 71 63

handiconsult@ch-annecygenevois.fr

04 50 63 71 63

Vous connaissez quelqu'un qui a un handicap ?
Et son accès aux soins, vous le connaissez ?

ANNEXE 10: Règles architecturales extraites de "Préconisations générales de l'association Epi pour la création en Rhône-Alpes d'un foyer d'accueil médicalisé de 42 places pour adultes peu ou pas autonomes atteints d'épilepsie sévère pharmaco-résistante"

L'ensemble des installations, qu'elles soient collectives ou privées sont prévues pour répondre aux besoins spécifiques :

- Risques traumatiques : les crises d'épilepsie génèrent des chutes qui peuvent entraîner des traumatismes importants. L'architecture doit donc en tenir compte pour les limiter au mieux : les angles vifs ou saillants sont proscrits dans les constructions, le mobilier, les aménagements ; les vitrages sont résistants aux chocs et chutes de corps sur les deux faces ; les sols sont souples pour absorber les chutes et antidérapants; les escaliers sont proscrits au profit de constructions de plain-pied ou de rampes d'accès courtes à faible déclivité, les bassins d'eau sont proscrits pour éviter les risques de noyade (un épileptique en crise peut se noyer dans 10 cm d'eau !)
- Risques déclencheurs de crises : les lumières directes et les couleurs vives sont évitées, les rayures et « grilles » de lumières sont évitées (effet stroboscopique), les ambiances sonores « feutrées » sont favorisées ;
- Accessibilité : tant pour les personnes à mobilité réduite que pour celles qui ont des difficultés d'orientation ou dont les gestes imprécis (tremblements ou maladresse) nécessitent une adaptation particulière.

Pour diminuer les risques en cas de crises, il convient que le lieu d'accueil adapte ses locaux et réalise les aménagements adéquats. On peut citer notamment :

- Ouverture des portes des petites pièces toujours vers l'extérieur pour éviter le blocage d'une personne en état de crise avec impossibilité d'ouvrir la porte.
- Portes accessibles à un fauteuil roulant.
- Pas de seuils de portes débordants (seuils des portes coulissantes encastrés)
- Vitrages des portes fenêtres, fenêtres et cabines de douches résistant à l'impact d'une personne en crise sans risques de blessures.
- Les ouvertures sont traitées pour éviter tout risque de défenestration. Les barreaux sont proscrits.
- Sols amortisseurs pour éviter les traumatismes lors des chutes
- Circulation dans les couloirs largement dimensionnés et sans goulet d'étranglement, des espaces larges qui autorisent les chutes sans se blesser
- Pas d'éléments saillants sur les murs.
- Pas d'arêtes vives.
- Toutes les ouvertures sont coulissantes pour éviter les débordements qui génèrent des arêtes vives
- Certaines personnes épileptiques sont très sensibles aux fortes chaleurs et/ou aux transitions ombre/soleil et chaud/froid brutales : les terrasses peuvent être ombragées, les fenêtres sont munies de dispositifs pour abriter les pièces du soleil, les accès du bâtiment minimisent ces contrastes.

ANNEXE 11: Courrier Docteur Alexis Arzimanoglou - Epileptologue - Service épilepsie - HFME

Re: SESSAD épilepsies sévères - Votre évaluation du besoin

Personnes

- ARZIMANOGLOU ALEXIS <aarzimanoglou@orange.fr>
-
- Aujourd'hui à 9h42 AM

À

- Françoise VIALETTES
- Association Paratonnerre

Cc

- Pascale KEO-KOSAL
- Séverine BOUVEYRON

Corps du message

Chères amies

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt votre mail. Etant à l'étranger jusqu'à jeudi soir de la semaine prochaine je vais avoir du mal pour vous trouver des chiffres proches de la réalité (nombre d'enfants très jeunes suivis soit dans mon service soit dans le service du Pr des Portes pour des épilepsies graves en lien avec des pathologies neurologiques rares). Je pense que le chiffre d'un **nouveau** patient par semaine (voir 2 si je compte les enfants vus en neuropédiatrie et venant chez nous pour leur EEG) n'est pas loin de la réalité. Sans compter ceux de toute la région RA. Une chose est certaine, le besoin est plus que réel et je trouve votre idée d'un programme "d'éducation thérapeutique précoce" excellente.

D'accord également avec votre approche d'un besoin "d'accompagnement" plutôt que de programme classique d'ETP.
S'agissant d'enfants très jeunes il y aura cependant besoin d'une grande proximité avec les services hospitaliers car ces enfants sont très fragiles non seulement à cause de l'épilepsie et le nombre élevé de crises mais aussi à cause de l'hypotonie axiale souvent présente, les risques respiratoires qui angoissent à juste titre les parents, un bilan étiologique toujours en cours lors des premiers mois de la maladie, la surenchère de changements des antiépileptiques souvent sans attendre pour réellement tester leur efficacité ou inefficacité, la surcharge en antiépileptiques, la surutilisation des benzodiazepines etc
Ma première réflexion serait donc celle d'un accompagnement par un réseau d'infirmières-puericultrices formés aux épilepsies rares mais aussi à la pédiatrie générale du jeune enfant avec handicap neurologique, gardant un lien avec le SESSAD et les structures hospitalières compétentes dans le domaine.
Par ailleurs, s'agissant de très jeunes enfants, souvent d'ailleurs le premier enfant de jeunes parents, ils ne sont pas encore dans une démarche associative mais plutôt dans l'espoir d'une guérison par des soins spécialisés, dans l'angoisse d'une maladie héréditaire etc.
Leurs besoins me semblent donc différents quand leur enfant est âgé de quelques mois à 2 ans et après l'âge de 3 ans.

Je vous propose de trouver une date pour une réunion dans mon service avec des représentants des associations gestionnaires de votre choix.
Il serait aussi l'occasion de leur présenter un service hospitalier quasi exclusivement dédié aux épilepsies de l'enfant et notre programme d'ETP pour de plus grands enfants (validé par l'ARS). Ce dernier n'est certainement pas adapté au très jeune enfant mais nous pouvons échanger sur l'utilité ou non de liens éventuels ou de partage d'outils.
Nous pouvons associer à cette réunion le médecin de mon service responsable du programme EPT (Dr Pascale KEO KOSAL), notre cadre de santé (Mme Séverine BOUVEYRON) et nos infirmières-puéricultrices ayant déjà une formation ETP. Solliciter également le Dr Ville du service de Vincent des Portes. J'ai ajouté aux destinataires pour information Pascale et Séverine. Dès que j'ai votre feu vert je peux vous proposer des dates pour une telle réunion.

Bien cordialement
Alexis Arzimanoglou

Les imprévisibilités des épilepsies pharmaco-résistantes chez l'enfant
- Approche anthropologique de la prise en charge quotidienne -

S. ARBORIO ; MCF UDL, CREM (EA 3476) sophie.arborio@univ-lorraine.fr
S. AUVIN ; PH, Interface INSERM (U676) stephane.auvin@rdb.aphp.fr
Financements : Viropharma 2013

I - Contexte de la recherche

Les conséquences sociales de l'épilepsie sont prégnantes dans le quotidien des malades et de leur famille. Bien qu'un certain nombre d'études aient été réalisées en sciences sociales, au niveau des représentations populaires, la méconnaissance de l'épilepsie est attestée, en dehors de la crise généralisée. En particulier, l'épilepsie du nourrisson, voire de l'enfant, est méconnue du savoir populaire, tandis que chez les adultes, la pluralité des formes possibles l'est autant.

Ainsi, L'approche socio-anthropologique – qui porte sur les expériences du patient et de son entourage et sur l'analyse du contexte socioculturel – nécessite d'être approfondie.

Tandis que la crise généralisée chez l'adulte cristallise les préoccupations, les épilepsies pharmaco-résistantes chez l'enfant n'ont pas été étudiées du point de vue de la complexité de leur prise en charge.

En outre, la crise en elle-même concentre toutes les attentions, tant elle demeure insaisissable, impressionnante parfois, souvent incompréhensible dans ses causes.

Paradoxalement, dans la situation de la prise en charge des épilepsies sévères chez l'enfant, il a été déjà constaté[1] que la préoccupation essentielle des parents porte moins sur le nombre de crise que sur leur caractère imprévisible. Cette première précision a permis de se décaler d'une approche systématiquement centrée sur les manifestations critiques. En outre, la rareté des études sur la dimension sociale des épilepsies renforce l'isolement des familles qui doivent pourtant faire face à une prise en charge globale et quotidienne de l'enfant.

Dès lors, la présente recherche en anthropologie se propose d'apporter une contribution originale qui porte sur le vécu quotidien des parents, dans le cadre d'une prise en charge aux plans médical, social, éducatif et culturel.

Pour ce faire, l'ensemble de la vie de l'enfant et de sa famille sera analysé à ses différents niveaux, en rapport avec les épisodes de crises, mais également et surtout en dehors de ceux-ci. Il s'agit ainsi d'appréhender la situation globale en matière de prise en charge et non pas seulement de se centrer sur le vécu des moments paroxystiques.

II - Objectifs et résultats attendus

L'objectif général de ce travail vise à sortir d'une vision de l'épilepsie hyper centrée sur les crises ; vision qui a tendance à faire de cette maladie une affection ponctuelle. Au contraire, il s'agit de la représenter comme une situation de handicap[2] permanent du fait de ce caractère imprévisible qui affecte, en définitive, tous les niveaux de la prise en charge.

Dans le cadre de la prise en charge, la vigilance quotidienne que l'épilepsie implique confère à la sphère familiale un rôle central. En matière de choix, de décisions et d'actions, la maladie est entre les mains, non pas exclusivement du médecin, mais du malade, de ses proches et des acteurs sociaux qui l'entourent. Afin d'améliorer cette prise en charge, il est donc nécessaire d'en connaître les différentes facettes, du point de vue des personnes concernées.

Ainsi, les résultats attendus portent essentiellement sur une connaissance plus approfondie des modalités de prise en charge - aux plan du diagnostic, du pronostique, du traitement, des handicaps et troubles associés, des aspects sociaux éducatifs et culturels, ainsi que de l'organisation quotidienne, dans le cas des épilepsies sévères chez l'enfant.

---

[1] Journées Européennes de l'épilepsie – Février 2013

[2] Comité National pour l'Epilepsie, synthèse Mars 2011

III- Méthodologie[3]

Catégories d'épilepsies pharmaco-résistantes annoncées par les mères

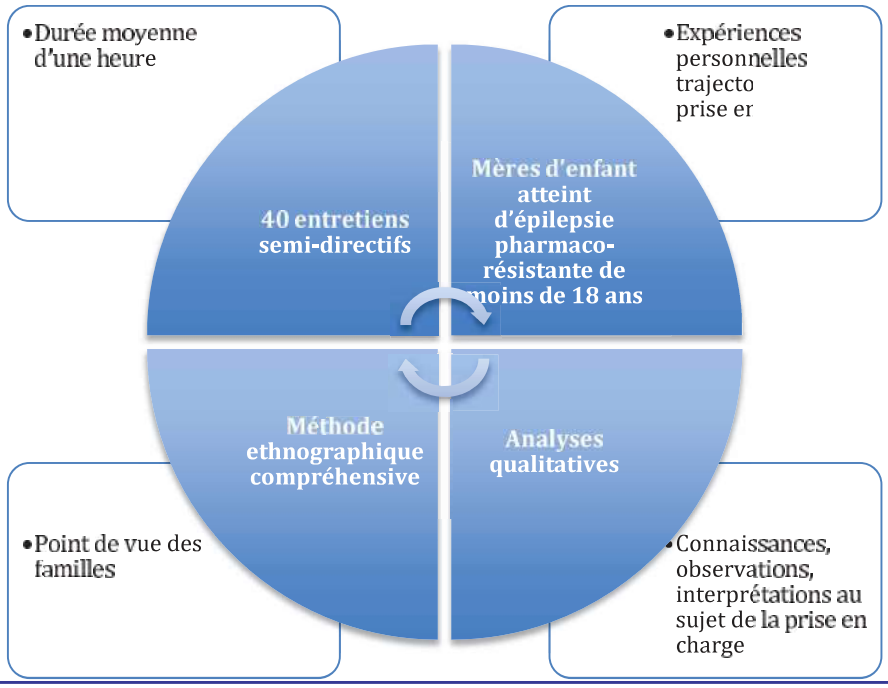
- Epilepsies génétiques et/ou malformatives
  Sclérose Tubereuse de Bourneville : 6
  Syndrome d'Angleman : 1
  Cytophatie mitochondriale : 1
  Hémimégalencéphalie de l'hémisphère gauche : 1

- Epilepsies focales
  Epilepsie Frontale : 1
  Epilepsie cryptogénique : 2
  Epilepsie : 8
  Sclérose de l'hippocampique gauche : 1

- Encéphalopathies épileptiques
  Syndrome de Pocs : 1
  Syndrome de Dravet : 1
  Syndrome de West : 13
  et/ou Syndrome de Lennox Gastaut : 2
  Syndrome de Doose : 3

- Sans évocation de diagnostic autre qu'« épilepsie » : 9

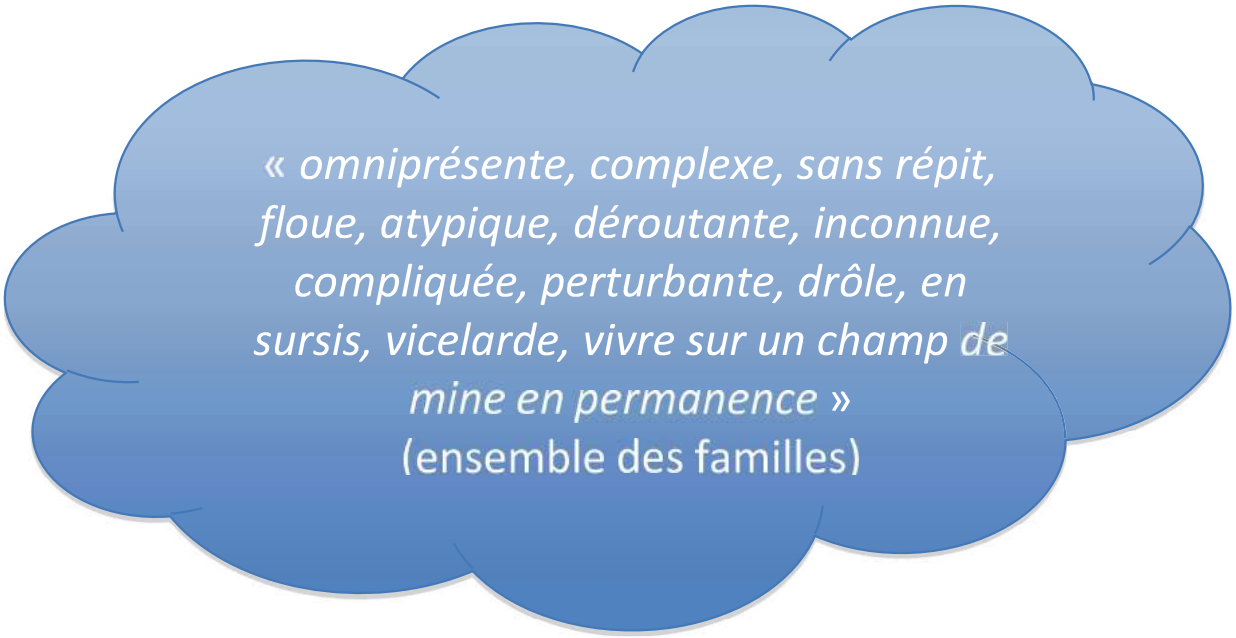
On constate, au delà de la gravité et de la variété des diagnostics annoncés par les parents, que les problématiques de prise en charge se rejoignent de manière très significative, que l'enfant soit stabilisé ou non.



[3] Le recueil des données porte sur 40 entretiens semi-directifs établis à partir d'un appel national à témoignage qui a été diffusé d'une part par le bais de l'association INJENO, d'autre part par le biais des sites facebook « *Les enfants de West* », « *Epilepsie* », « *Epileptique et alors ?* », « *Epileptique et leur famille* ».

IV- Résultats

Représentations générales des épilepsies pharmaco-résistantes chez les mères



L'originalité de l'étude porte sur **l'analyse d'un caractère imprévisible** - habituellement associé à la crise - étendu à l'ensemble du parcours de prise en charge et de soins. Il s'agit de replacer l'imprévisibilité de la crise dans l'ensemble d'un vécu quotidien. Cette caractéristique pèse à divers niveaux et ne se cantonne pas à la survenue des crises, comme on le présente généralement. La crise et son imprévisibilité ne sont que la partie visible d'un bouleversement général de l'existence de la famille. **Dès lors, quelles sont les significations de cette imprévisibilité aux différents niveaux de la prise en charge ?**

Le choix du thème de l'imprévisibilité s'inscrit de manière transversale à tous les aspects qui composent le vécu de la prise en charge d'un enfant atteint d'épilepsie sévère. Il ne se restreint pas, comme on a l'habitude de le voir associé, aux épisodes de crises mais s'étend à l'ensemble de la situation.

- 1 – Imprévisibilité et diagnostique

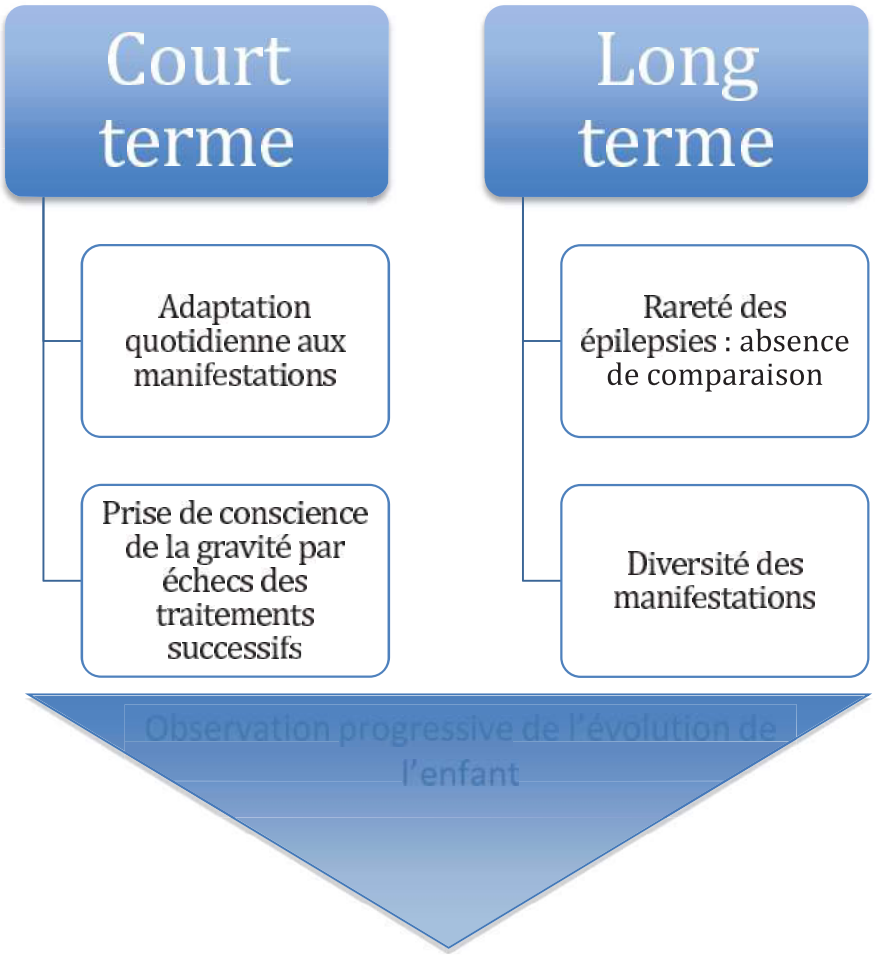
« Flou, si je dois résumer, c'est flou. Il n' y a rien de précis, elle est atypique. Dans son épilepsie, elle était un syndrome de West atypique. Maintenant, elle est passée dans la famille de Lennox Gastaut mais elle est toujours atypique. Il n'y a pas une journée pareille, on ne sait pas d'où ça vient. » (Famille 21).

- **2 – Imprévisibilité et pronostic**

« Et puis sa maladie peut évoluer dans le mauvais sens. Actuellement, ça va mieux, mais ça peut dégénérer du jour au lendemain. Des fois, on ne sait pas pourquoi, il y a des aggravations. Parfois on sait. Je vis au jour le jour. » (Famille 21)

Une imprévisibilité forte pèse sur le pronostic à trois niveaux distincts :

- sur l'espérance de vie de l'enfant
- sur l'évolution de la maladie et des handicaps ou troubles associés
- sur les modalités de la prise en charge



- **3- Imprévisibilité, handicaps et troubles du comportement**

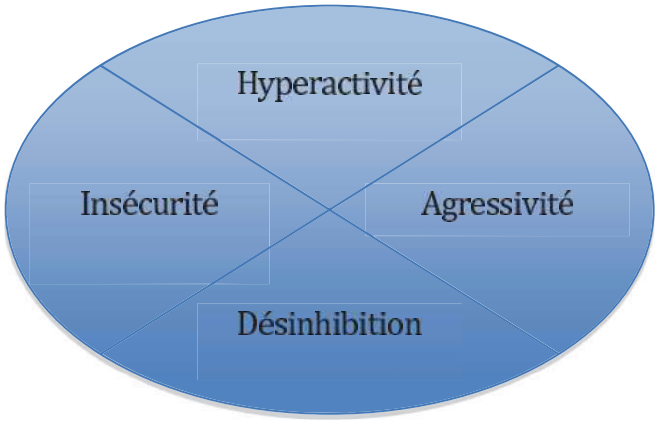
L'imprévisibilité définit en elle-même le handicap permanent lié au risque de crise.

> « *C'est un handicap dès le départ parce que au quotidien, ça peut venir à n'importe quel moment. On ne sait pas. Et puis, ça peut être un handicap pour plein de choses…pour le travail, pour prendre la voiture, pour faire plein de trucs…* » (Famille 40)

Les troubles du comportement sont également liés à ces formes sévères d'épilepsie et sont, quant à eux, directement de nature imprévisible :

> *« E. peut changer de comportement. C'est à dire qu'il va être gentil et d'un seul coup, on ne sait pas pourquoi, il va vouloir prendre ses jouets aux amis, il va être méchant, il va avoir un comportement de refus, se refermer sur lui-même, c'est vraiment impressionnant* » (Famille 9)

Troubles du comportement



La stabilité des crises n'est donc pas synonyme de stabilité chez l'enfant qui présente des troubles du comportement associés. Ses agissements imprévisibles déstabilisent la famille autant que le malade lui même et engendrent un isolement social significatif.

- **4 – Imprévisibilité et traitements**

L'imprévisibilité associée aux traitements porte essentiellement sur les effets secondaires des médicaments dont la manifestation dépend de la réaction des enfants.

> « *A. elle est pharmaco-résistante. Donc ce qui veut dire qu'il n'y a aucun médicament qui fonctionne, et en plus, elle a des réactions contradictoires* » (Famille 5)

Exemples d'effets secondaires inattendus
problèmes de concentration et de fatigabilité
hépatite médicamenteuse
troubles alimentaires
troubles de l'humeur
chute du tonus
chute des cheveux
augmentation de la pilosité
bave
troubles du langage

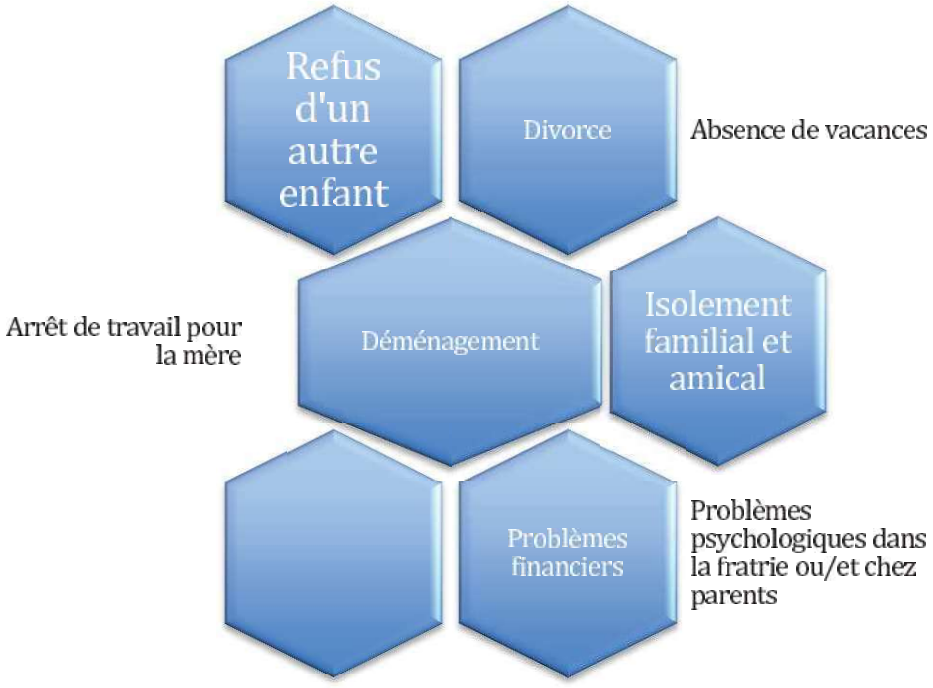
Or, la surprise des parents est d'autant plus grande qu'ils associent, dans leurs représentations, la découverte d'un diagnostic à l'identification d'un traitement efficace pour leur enfant.
En outre, la représentation sociale commune d'un « traitement » tend à être celle d'une amélioration de l'état de santé. Mais dans certaines formes d'épilepsie sévère, les réactions singulières au traitement peuvent provoquer une augmentation des crises ou des effets secondaires délétères.

Ainsi, les parents n'ont-ils plus de repères dans cette trajectoire de soin inattendue. Il leur faut reconstruire une nouvelle appréhension de cet aspect de la prise en charge, dans laquelle le médecin ne représente plus un pourvoyeur de traitement efficace, encore moins de guérison et le médicament ne s'accompagne pas toujours une amélioration de l'état de santé. Dans cette configuration singulière, le parent devient parfois le « décideur » du traitement tandis que le médecin apprend, pour sa part, à lui faire confiance.

> « *Je me pose juste la question des bénéfices et des risques. Il est pharmaco-résistant. Il a essayé une panoplie de médicament énorme. Est ce que, au bout d'un moment, il ne faut pas un peu réduire ?* » (Famille 22)

- **5 – Imprévisibilité et changements de vie/organisation quotidienne**

92,5 % des familles sont concernées par le ou les changements de vie suivants, directement en lien avec l'épilepsie de leur enfant :



Si les crises en elles-mêmes nécessitent une adaptation immédiate, « évènementielle », la maladie dans son ensemble suppose un bouleversement général de l'existence. Aux plans psychologique, social,

organisationnel, éducatif, économique et culturel, la famille doit **réinventer un équilibre différent pour survivre**.

A/ L'invention d'un nouvel équilibre pragmatique

Bien que la crise soit ponctuelle, la maladie est quant à elle qualifiée « *d'omniprésente* » d'une part en raison du risque permanent de crise, d'autre part en raison des changements inattendus qu'elle suppose au niveau global.

« *C'est une maladie omniprésente dans le quotidien, et cette omniprésence, de plus, vous pousse à faire des choix, vous, en tant que famille, que vous n'aviez pas du tout prévus. On est vraiment obligés de vivre et de se construire avec la maladie* » (Famille 29)

Dans cette perspective, si les manifestations symptomatiques représentent en elles-mêmes une difficulté majeure au quotidien, elles ne doivent cependant pas être appréhendées indépendamment des aspects collatéraux qu'elles engendrent.

« *C'est dur au quotidien, il est pharmaco-résistant. Il fait des crises tous les jours. Plusieurs fois par jour, donc si vous voulez, on va dire qu'il y a une vie avant sa maladie et une vie après sa maladie. On est obligé de s'adapter au fur et à mesure de la journée à son état. Ça a changé énormément de choses.* » (Famille 14)

Les formes d'épilepsie sévères ne s'intègrent pas à une existence ; elles la désintègrent et c'est l'existence de la famille dans son ensemble qui doit s'adapter :

« *Elle s'impose, elle ne s'intègre pas, parce qu'il y a une prise en charge qui correspond à des rendez vous médicaux, rééducatifs, plusieurs fois par semaine, et de manière récurrente (…), donc il faut savoir, nous en tant que famille, on doit s'organiser par rapport à ça*. » (Famille 29)

L'imprévisibilité induite par le risque de crise complexifie considérablement l'organisation de la famille, à court, moyen et long terme :

« *ça a des conséquences terribles, on ne peut rien prévoir, rien faire de particulier. Le choix d'aménager la maison pour qu'elle soit bien, le choix du lieu de vacances, le choix de la voiture…ça va loin* » (Famille 2)

« *Ma fille est malade, point. Pour moi, ce n'est pas une catastrophe. C'est plus dans la difficulté d'adaptation avec toutes les rééducation et les prises en charge, que la maladie elle-même. Et c'est aussi se battre contre l'extérieur, c'est fatigant* » (Famille 37)

B/ L'invention d'un nouvel équilibre symbolique et psychologique

L'imprévisible bouleversement général, engendré par ces formes d'épilepsies, porte – outre les aspects pragmatiques - sur les modalités fondamentales de l'existence.

« *ça a contribué à me focaliser sur des sujets totalement différents des préoccupations de ma génération. J'ai du mal à trouver du temps pour partager des choses qui ne me semblent pas essentielles* » (Famille 18)

A ce niveau symbolique, la confrontation à la représentation de la mort, de la maladie et de l'inconnu interroge chacun des membres de la famille. Pour le couple, une telle démarche suppose l'invention d'un rapport différent :

« *Dans le couple, ça confronte à des choses fondamentales ; ben oui, forcément, on est pas pareil, forcément on n'a pas le même rythme, ni les mêmes réactions. Donc, la révolution, elle est aussi dans le couple, dans le fait de découvrir quel rapport on a à la mort, quel rapport on a à la maladie…dans notre cas, ça nous a séparé, et effectivement, on s'est séparé.* » (Famille 22)

Face à l'inconnu de cette situation existentielle inédite, un nouvel équilibre doit être recherché au sein de la famille ; équilibre quotidiennement « bricolé », sans cesse « réinterrogé », en fonction de l'évolution de l'enfant malade.