

Handicap rare épilepsie sévère

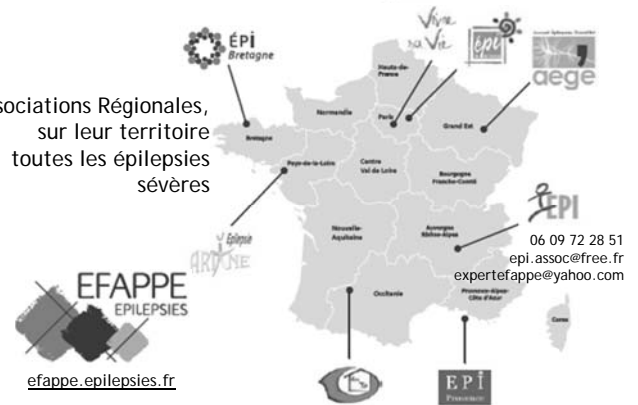
Françoise Thomas-Violettes
Carcassonne 9 novembre 2017



Associations nationales sur une maladie



Associations Régionales, sur leur territoire toutes les épilepsies sévères



efappe.epilepsies.fr

06 09 72 28 51
epi.assoc@free.fr
expertefappe@yahoo.com

L'épilepsie... Les épilepsies

Hayley

Juliane

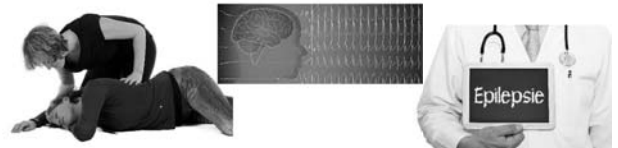
Comment sait on que l'épilepsie de son enfant est sévère ?
... On n'en a jamais vu d'autres

Epilepsie sévère

L'épilepsie sévère est une épilepsie pharmacorésistante dont

- les crises et troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences
- Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut pas prévenir les secours

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, sensorielle) est un « handicap rare »



Les personnes atteintes d'épilepsie

Age	0-15 ans	> 15 ans	total
nombre	58 000	442 000	500 000
prévalence	0,58 %	1,06 %	0,97 %

Source SNIIRAM - Regime General -2014

- 50 % débutent avant l'âge de 10 ans
- les plus sévères : 273 800 en 2015. (ALD n°9 et/ou hospitalisation pour épilepsie)

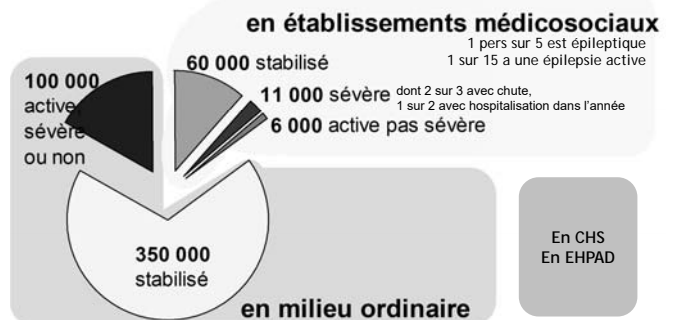
Combien de « handicap rare épilepsie sévère » ?



Evolution des épilepsies de l'enfant



Plus de 600 000 épileptiques en France environ 1% de la population

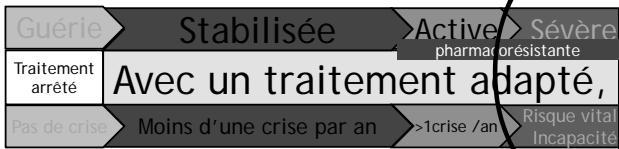


Dont #70 000 enfants de moins de 15 ans

En CHS
En EHPAD

EPILEPSIES

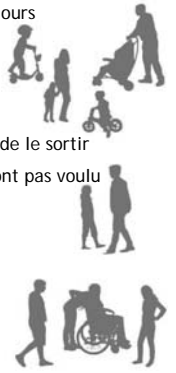
MALADIE CHRONIQUE



...Invalidante

Paroles de parents

- A tout instant je peux être interrompu 5mn, 20mn, 2 jours
- Ses crises me réveillent jusqu'à 7 fois par nuit
- On se relaie avec mon épouse
- J'ai peur qu'il oublie de prendre son traitement
- Il faisait une crise, le responsable du magasin m'a dit de le sortir
- Je ne veux pas laisser Jules aux grands parents, ils n'ont pas voulu s'occuper de Paul
- J'ai été obligée d'arrêter de travailler
- Tous ces médocs, ça l'intoxique
- Les amis ne comprennent pas
- J'ai trop peur, c'est mon mari qui y va
- Les autres ne sauraient pas faire



Sarah, 2 ans ½ syndrome de Dravet

Première crise à 4 mois, Diagnostiquée à 1 an. Nombreuses crises, des comas

Gardée à domicile à temps plein (PCH). Protocole Buccolam
kinésithérapie, orthoptie, psychomotricité et orthophonie.

Le monde ordinaire déclenche des crises

(lumière vive, chaleur y compris repas chaud, motifs géométriques, écrans)
perte de tonus voire perte temporaire de la marche suite aux crises
retard mental global y compris du langage
grande fatigabilité, système immunitaire défaillant, troubles du sommeil, anorexie.

Conséquences pour les parents

Fréquents arrêts de travail pour des soins. Inquiétude. Solitude

Vie de notre fille ? Pérennité du soutien financier MDPH ?

Maintenir notre activité professionnelle déjà très perturbée ?

Sentiment d'être infirmiers (traitements, gestes de secours), de ne plus avoir de vie à soi
La maladie et le handicap font peur, détournent de notre famille.

Angèle, 5 ans syndrome Angelman

crises généralisées sur douleur, fatigue ou fièvre. Médicament d'urgence (Valium)

Absences (3/j) Angèle pleure un long moment. Nous lui parlons, la rassurons.

Aucune idée de son ressenti. Démunis pour l'aider.

Nous nous tournons vers les forums Angelman dans ces moments difficiles.

Angèle est dépendante de nous.

Angèle n'a pu intégrer une classe maternelle avec AVS à cause de ses crises.

Heureusement, ses trois frères et sœurs plus âgés la stimulent

et nous permettent de ne pas rester isolés



Il est difficile de se projeter dans l'avenir. Où va aller Angèle ?

Sa prise en charge en institution dépendra de l'évolution de son épilepsie

Julie 10 ans en CLIS Sclérose Tubéreuse de Bourneville

- West à 6 mois, épilepsie pharmacorésistante.
Crises pluri hebdomadaires, parfois avec chute.
- Déficience mentale. Orthophonie. Psychothérapie
- En CLIS (institutrice + auxiliaire) + garde à domicile + vacances en intégration

L'institutrice téléphone à la maman

« Julie a subit une crise avec chute dans la cour.

Il faut des points de suture, je pense 3.

Venez tranquillement,

Vous avez 3 heures pour les faire dans de bonnes conditions.

Elle va bien. »

Emile 22 ans, en FAM Syndrome de Lennox Gastaut

- 1^{ère} crise à l'âge de 6 mois. Crises pluriquotidiennes avec chutes.
- Besoin d'aide pour gestes du quotidien. TSA, déficience intellectuelle, langage réduit, troubles de la compréhension. Crises d'angoisse. Pas notion du danger. Très fatigable.
- Plusieurs refus d'IME à cause de son épilepsie
- IME non spécialisé épilepsie
 - 3 accidents graves lors de crises d'épilepsie
 - manque de surveillance, lieu non sécurisé
- En FAM non spécialisé épilepsie
 - Pour un retard de prise de médicaments : médecin, ambulance, urgence psychiatriques puis autre hôpital...
 - Un coût pour la société et un traumatisme pour Emile qui auraient pu être évités avec une équipe bien formée à l'épilepsie...!



Securiser les lieux
Former l'équipe

Clément 38 ans ½ temps ESAT + FH non spécifique pour épileptiques

- Le foyer accompagne des résidents avec maladies chroniques, soir week-end et 1/2j non travaillés
 - personnel éducatif + infirmière d'un autre site mise à disposition à temps partiel
 - Le personnel assure en partie l'accompagnement médical mais pas tout, pas les consultations spécialisées à l'hôpital. *J'accompagne mon fils aux consultations, mais je vieillis...*
- Week-ends et vacances en famille
- Les résidents du Foyer sont très solidaires, beaucoup l'aident à faire face à ses crises d'épilepsie.
 - observer sans s'affoler que la crise arrive. Clément n'en est pas conscient.
 - le reconforter amicalement
 - avertir un éducateur qui vient surveiller que la crise se dénoue dans les meilleures conditions.
 - Il va en ville "en binôme" En cas de crise, l'autre l'épaulé, téléphone à un éduc qui vient le chercher

Cet équilibre autonomie/risque est possible compte-tenu du déroulement de ses crises : pas de chutes. Il garde les réflexes basiques, le minimum de tonus et de coordination musculaires.

Ce que dit la maman :

J'ai toujours veillé à ce que la sécurité n'étouffe pas les aspirations à l'autonomie, source d'épanouissement.

La coopération entre l'équipe éducative et moi fonctionne bien

Même s'ils ne peuvent prendre autant de risques que moi (responsabilité professionnelle, moyens de l'établissement)

Nous ne sommes pas arrivées du 1er coup à cette situation, cela a été une démarche par étapes

Etienne 29 ans Sclérose tubéreuse de Bourneville

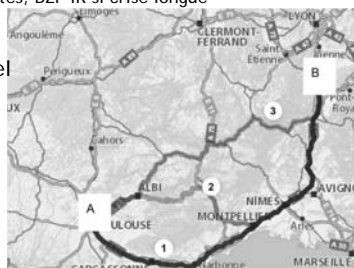
STB sévère, handicap mental profond, troubles du comportement
épilepsie très active (casque, chambre aménagée). Nuits très perturbées.

- 8 ans en FAM. Comportements problème. Beaucoup confiné dans sa chambre. Exclusion de FAM. Orientation en hôpital psy
« L'hôpital n'est pas un lieu de vie »
=> recours CDAPH
- Organisation mise en place. Etienne plutôt heureux.
 - 3 semaines / mois en MAS
 - Une semaine / mois en HP
 - Parents : WE et mercredi après-midi
 - étudiants (PCH)
 - un pour chacune des 3 nuits (22h 7h)
 - un pour 4 heures les 2 après-midi

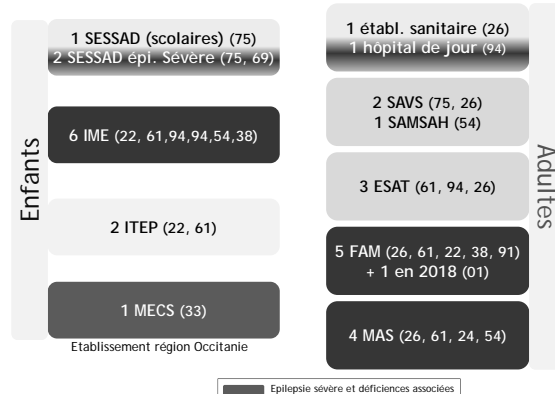


Marc, 24 ans dysplasie ou syndrome de Lennox

- Développement normal jusqu'à 8 ans
 - D'abord des absences
 - Aggravation à la puberté => Régression scolaire, perte des acquis
 - Adulte: 1 à 3 crises/jour, chutes, BZP IR si crise longue
- Scolarité jusqu'en 6°
- A 15 ans MECSS Castelnuovo
- A 20 ans la Teppe (Drôme)
 - À 500km de sa famille
- A 23 ans FAM la Teppe



Etablissements et services spécialisés épilepsie en France



Pour tisser une solution adaptée

- Décrire
 - L'épilepsie de cette personne là
 - Les troubles associés ... sans oublier cognitifs, comportement
 - Les compétences, le projet de vie
- Trouver un compromis acceptable
 - ... ou militer pour créer ce qui manque !

Des ressources



EPILEPSIES
COMMENT PREVENIR LES RISQUES ?
 S'informer et informer votre entourage
 Livret téléchargeable

Numéro vert épilepsie 0800 400 140
 PECE (Auvergne Rhône-Alpes)
 ERASME (Bretagne)
 Centre de ressource épilepsie sévère FAHRES
 Equipe relais Handicaps Rares
 Les associations membres d'EFAPPE
 LouTêt en Occitanie
 Les assocs de syndromes

Idée
 CNAH
 EFAPPE EPILEPSIES
 CNSA

Dossier technique
 Septembre 2016
Épilepsies et handicap
 Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie

Françoise Thomas-Violettes
 EPI-EFAPPE 06 09 72 28 51
 expertefappe@yahoo.com
 Carcassonne 9 novembre 2017