

Compte-rendu

Journée de sensibilisation-formation à l'épilepsie sévère

1. OBJET, DATE & LIEU, Organisateur

Objet : Sensibilisation-formation à l'épilepsie sévère

Date : Jeudi 11 avril 2019

Lieu : NIMES dans les locaux de l'ESAT OSARIS,

Organisateurs : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon – CNR FAHRES

2. INTERVENANTS

Neuropédiatres et neurologues des CHU de Montpellier et de Nîmes, ESMS, Centre de Ressources FAHRES, associations représentantes de personnes épileptiques et de leurs proches.

3. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

A RETENIR :

- il n'existe pas 1 épilepsie mais des épilepsies sévères et moins sévères
- c'est la pathologie la plus fréquente après la migraine dont 1/3 est pharmaco résistante malgré la foison d'anti épileptiques existants
- l'épilepsie ne consiste pas qu'en une manifestation de crises
- maladie chronique qui impacte toute la vie de la personne : sur le plan cognitif, social, psychique, familial et professionnel
- le Stimulateur du Nerf Vague (SNV) a environ 40% d'efficacité
- l'observance des crises est importante pour déterminer quelles zones cérébrales sont impactées et chacun peut y participer (médecin, famille, professionnels médico-sociaux...): contexte dans lequel se déroule la crise, les facteurs déclencheurs et annonciateurs (il a peur, froid, déviation de la bouche, les yeux qui partent...), le moment de la journée, le temps qu'elle dure, la récupération. Les observations doivent être le plus factuelles possibles.

- il est très important de filmer les personnes car l'analyse vidéo donne des informations importantes sur les manifestations des crises et permet d'identifier les CNEP (Crises Non Epileptiques Psychogènes)
- la pose du diagnostic sera faite en consultation par un neuro-pédiatre ou neurologue ainsi qu'une exploration incontournable par EEG (electroencéphalogramme) + vidéo et/ou IRM cérébrale. Une recherche génétique est également proposée.
- Le rôle du neurologue est de contenir les crises et l'évolution de l'encéphalopathie épileptique afin que le patient ait la meilleure qualité de vie possible
- les protocoles d'interventions en cas de crise doivent être personnalisés autant que possible. Cela doit se faire de concert entre l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement et le médecin spécialiste en charge du suivi épileptique.
- les CNEP sont importantes à reconnaître car elles sont une manière d'exprimer un mal-être, un conflit/problème interne. Elles ne doivent donc surtout pas être négligées et nécessitent une prise en charge pédopsychiatrique ou psychiatrique très spécifique
- le risque de mort subite est multiplié par 10 au-delà de 3 crises généralisées/an

TABLE RONDE

Les neurologues et neuropédiatres épileptologues constatent qu'ils ne sont pas assez nombreux à être formés à l'épilepsie. Ce manque de professionnels spécialisés génère un certain nomadisme des familles en recherche de diagnostic. Les traitements sont alors inadaptés et/ou surajoutés et se surajoute au désespoir des familles.

D'où l'importance d'une consultation spécialisée avec un neuropédiatre ou neurologue épileptologue.

Le cheminement de l'enfant malade à l'enfant handicapé est compliqué sans compter la blessure narcissique profonde des familles par l'image de l'épilepsie dans notre société.

Il est donc important d'orienter les proches vers les associations de familles, de patients qui ont l'expérience de ces parcours et les clés de communication pour éviter les situations de conflit, les ruptures de lien entre famille et professionnels.

Pour que la confiance se construise dans le temps, cela demande une grande part d'humilité des professionnels et un dialogue ouvert de part et d'autre y compris lors de la transition vers la vie adulte. Il est impossible pour un parent de se mettre en retrait sous prétexte que son enfant a 18 ans mais en continuant à être pris en compte dans le projet de vie de son enfant, il pourra peu à peu cheminer et lâcher l'emprise qui était auparavant obligatoire et nécessaire.

ATELIER 1

La thématique de départ a très vite été déplacée vers le besoin des professionnels d'échanger autour de leurs pratiques professionnelles très différentes d'un établissement ou service à un autre (ex : activité piscine).

Cet atelier a montré une dynamique d'échange importante avec des attentes conséquentes sur des situations spécifiques et un besoin d'extérioriser par rapport à des difficultés organisationnelles rencontrées sur le territoire en mettant en perspective les éléments présentés durant toute la matinée.

Les équipes représentées étaient à la fois hétérogènes et complémentaires.

Ce qui les différencie se situait principalement dans le niveau d'information et que celles qui bénéficiaient d'un étayage médical sont nettement plus sécurisées et sereines pour construire adaptations et aménagement.

Ce qui les rassemble dans leurs pratiques est qu'elles tendent toutes vers l'autonomie en fonction du handicap de la personne, à trouver un espace d'autonomie dans lequel la personne puisse s'exprimer.

ATELIER 2

A partir de vidéos, les professionnels ont analysé en petits groupes diverses manifestations de crises épileptiques et noté les éléments utiles à l'observance de ces crises.

Les professionnels ont relevé à la fois des éléments très factuels mais également de l'ordre de l'interprétation de certains signes avec des désaccords selon la lecture de chacun.

Une fiche de relevé de crise a alors été présentée avec des items laissant peu de place à l'interprétation, l'essentiel des éléments relatant la façon dont la crise s'est manifestée, les facteurs ayant pu la favoriser, la gestion de la crise et la post-crise.

A noter que cette fiche n'est pas à utiliser à chaque crise mais comme un outil d'observation transversal avec la famille et les médecins spécialistes. En parallèle, il peut être intéressant d'utiliser une autre fiche relevant la fréquence des crises.

4. CONCLUSIONS

La notion de risque et de danger génère un stress important pour les familles et les professionnels. Il y a donc nécessité que les choses soient balisées au niveau médical et d'un positionnement éthique entre le devoir de protection de la personne et l'entrave à sa liberté. Un important travail de questionnement et de communication est à effectuer entre professionnels et famille sur « quels sont les risques acceptables ? ».

Un seul établissement spécialisé au niveau de l'épilepsie adulte: « La Teppe » (ESAT, EA, Foyer d'hébergement, FAM, MAS, SAVS dans la Drôme) qui accompagne les personnes à la fois sur le versant sanitaire et médico-social.

Des dispositifs d'appui peuvent venir soutenir familles et équipes professionnelles dans le cadre des situations d'épilepsies sévères :

-ERHR : propose un appui au niveau des situations notamment dans l'articulation entre les différents acteurs intervenants (médecin, famille, ESMS, prise en charge libérale...), recherche les ressources manquantes et sollicite si besoin l'expertise spécifique du Centre National de Ressource Handicap Rare FAHRES soit en appui d'une situation individuelle, soit en apport de compétences spécifiques (formation).

-FAHRES : évalue la situation qui pose question ou difficulté dans l'accompagnement, formation auprès des professionnels avec proposition d'outils. Accompagnement des professionnels dans la tolérance aux troubles.