

Compte-rendu

Journée de sensibilisation-formation à l'épilepsie sévère

1. OBJET, DATE & LIEU, Organisateur

Objet : Sensibilisation-formation à l'épilepsie sévère

Date : Vendredi 28 juin 2019

Lieu : UNAPEI 66, Perpignan

Organisateurs : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon – CNR FAHRES

2. INTERVENANTS

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

3. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

La crise épileptique est une manifestation liée à une décharge anormale et synchrone d'un groupe de neurones. Il s'agit d'une maladie chronique qui impacte toute la vie de la personne : sur le plan cognitif, social, psychique, familial et professionnel.

Pour poser un diagnostic précis, la consultation chez un neuro-pédiatre ou chez un neurologue ainsi qu'une exploration par EEG + vidéo et/ou IRM cérébrale sont incontournables et permettent d'analyser finement les crises et leurs retentissements. L'EEG comprend 3 phases : veille – endormissement – sommeil.

On constate une disparité d'approches entre le secteur enfant et le secteur adulte. **Les neuropédiatres ont des connaissances plus approfondies au niveau de l'épileptologie que les neurologues adultes. Au vu de la complexité des épilepsies sévères chez l'adulte il est conseillé de s'orienter vers un neurologue-épileptologue.**

Celui-ci va adapter le traitement mais parfois, aucun traitement n'est donné. Le dosage permet de voir la tolérance au niveau biologique, de se poser la question sur la bonne prise du médicament ou sur les effets secondaires qui surviennent. Il est important, dans tous les cas de permettre aux parents de formuler leurs peurs : que leur enfant puisse mourir par exemple.

Des recommandations leur sont transmises : pas de bain ou baignade seul, utiliser un oreiller alvéolé.

Les professionnels accompagnant les personnes épileptiques ont un rôle important à jouer notamment dans l'observance et la description des crises. Ce qui est important à noter : le contexte dans lequel se déroule la crise, les facteurs déclencheurs et annonciateurs, le moment de la journée, le temps qu'elle dure, la récupération. En effet, ces éléments (il a peur, froid, déviation de la bouche, les yeux qui partent...) donnent des informations importantes pour l'épileptologue qui va rechercher quelle(s) zone(s) du cerveau est (sont) impactée(s).

Les observations doivent être le plus factuelles possibles.

Concernant les protocoles d'interventions en cas de crise, ceux-ci 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.

Il est également important de savoir reconnaître les Crises Non Epileptiques d'origines Psychogènes (CNEP). Encore une fois, seule l'exploration par un EEG peut clairement déterminer s'il s'agit ou non de crises épileptiques. Les CNEP, même si elles sont peu traumatisantes, sont à prendre en compte car elles sont une manière d'exprimer un mal-être, un conflit/problème interne.

En outre, des crises épileptiques découlent souvent d'autres troubles : troubles psychiatriques, troubles du comportement... En effet, il est fréquent que des troubles psychiatriques apparaissent suite à des crises épileptiques. Il y a par exemple plus de dépression chez les personnes épileptiques. Cependant, certains facteurs ne sont pas du tout liés à l'épilepsie. Une difficulté vient alors s'ajouter puisqu'on peut se questionner sur : qu'est-ce qui relève de la maladie épileptique ?

Le Dr CRESPEL nous présente ensuite le réseau de soins qui existe depuis plus de 20 ans en Languedoc Roussillon. En effet, le CHU de Montpellier a été le 1^{er} centre clinique à étudier le sommeil dans les situations d'épilepsie.

C'est en 1994 que sera créée une unité médico-chirurgicale.

Ce réseau a 3 niveaux :

- Niv 3 : maintien du patient à domicile et réinsertion professionnelle étudiée par le médecin généraliste traitant
- Niv 2 : interprétation de l'EEg et aspects neuro par le médecin hospitalier non neurologue
- Niv 1 : diagnostic et prise en charge de l'épilepsie sévère par le neurologue hospitalier ou libéral

Sans oublier que la réinsertion (prise en charge psychologique, prise en charge sociale et/ou médico-sociale et dossier MDPH) est un des aspects du traitement de l'épilepsie.

Le niveau le plus spécialisé correspond à une population à risque : homme jeune- polythérapie – mauvaise observance par rapport au traitement – pharmacorésistance. Et si la personne fait des crises nocturnes, les retentissements seront évidemment présents dans la journée sous forme de signes indirects. Les situations les plus sévères relèvent du polyhandicap.

A RETENIR :

- développement fréquent de troubles du comportement lors du passage de l'ado à l'adulte
- pas de contre-indication par rapport à l'épilepsie concernant les traitements neuroleptiques
- deuil de l'enfant et de ses apprentissages
- vieillissement précoce

Ce réseau a permis d'améliorer la prise en charge, de former des professionnels et de participer à la recherche.

En projet, la téléconsultation adaptée à l'épilepsie. Et pourquoi pas une équipe mobile à terme ?

Recommandation lecture « Une cicatrice dans la tête » de V. Pineau Valenciennes

4. CONCLUSIONS

Risque danger important stress pour les familles et les professionnels. Nécessité que les choses soient balisées au niveau médical et communication avec la famille sur les « risques acceptables ». Questionnement éthique entre le devoir de protection de la personne et l'entrave à sa liberté.

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.

Pour conclure, des dispositifs peuvent venir en appui des familles et des 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...) et sollicite les ressources manquantes notamment le centre FAHRES.

-FAHRES : évaluation de la situation qui fait problème et intervention de formation auprès des professionnels avec proposition d'outils. Accompagnement des professionnels dans la tolérance aux troubles.