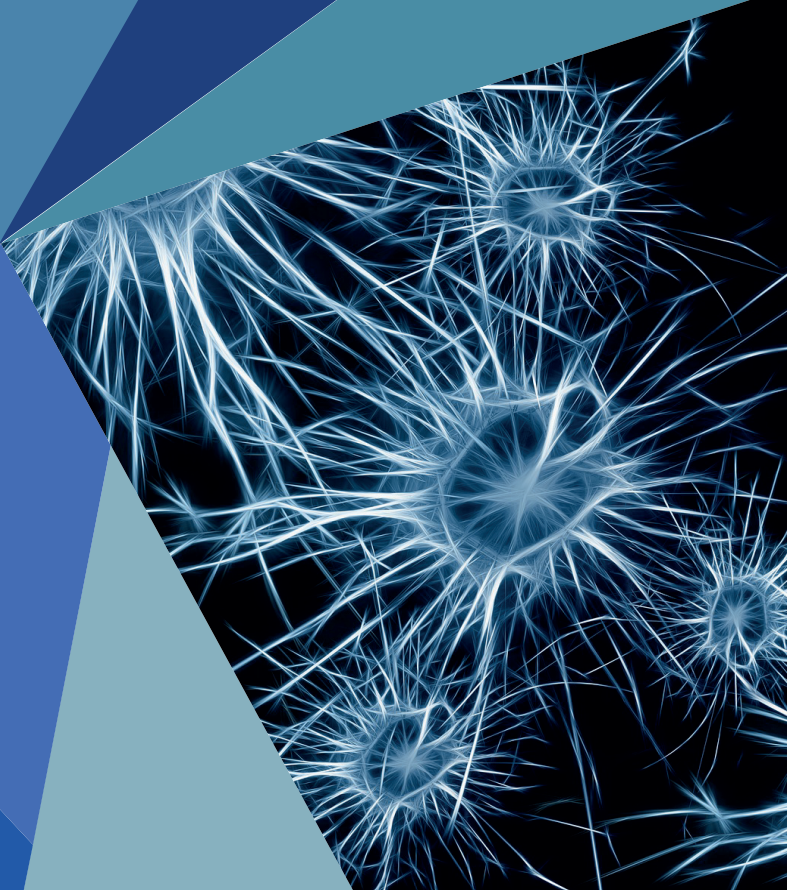


Prise en charge des personnes avec épilepsie dans les **MAS et FAM**

ERASME

Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien
multidisciplinaire autour des Épilepsies



Les personnes handicapées adultes et enfants présentent fréquemment une épilepsie dont les types sont très variés. La majorité des épilepsies est stabilisée sous traitement, mais un tiers reste active avec une proportion notable d'épilepsies sévères qui auront un retentissement important sur la vie et la prise en charge quotidienne. L'histoire naturelle et l'évolution de ces épilepsies qui sont associées à des handicaps divers sont parfois difficiles à connaître et ce d'autant que l'étiologie de ces pathologies n'est pas toujours établie. L'approche thérapeutique classique des neuropédiatres et neurologues doit se doubler d'une réflexion sur la prise en charge au quotidien, ainsi que sur les mesures préventives et d'accompagnement. Il est primordial d'organiser la prise en charge de l'épilepsie en lien avec les accompagnants de l'institution et les familles.

Quelques données épidémiologiques :

On estime que 600 000 personnes souffrent d'épilepsie en France. Près de la moitié d'entre elles sont âgées de moins de 20 ans (*source inserm*).

Au sein de la population des patients cérébro-lésés, cette maladie est beaucoup plus fréquente. Néanmoins, les données de la littérature ne sont pas simples à interpréter car ces études concernent des groupes étiologies (pathologies ischémiques néonatales, prématurés, traumatismes crâniens, encéphalites..) et ne précisent pas toujours le degré de handicap.

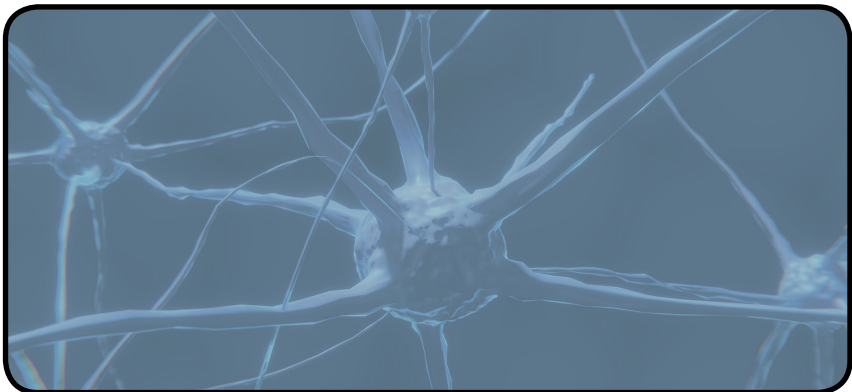
Trois études françaises récentes ont concerné plus spécifiquement les populations de patients pris en charge en institution :

- une étude de besoins concernant l'épilepsie, notamment dans le secteur médico-social, menée en Bretagne dans 2 départements (35 et 22), et pilotée par l'ORSB.
- une enquête en région Rhône-Alpes, effectuée par l'association EPI.
- REPEHRES – Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS en 2017 (Etablissement et Services Médico-Sociaux) dans la région des Pays de la Loire :
<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

Réseau Neuro-Bretagne, 2007 Départements 22 et 35, ORSB	Association EPI, Rhône, 2007
Méthode : questionnaire adressé à 173 EMS Taux de réponse : 53 %	Méthode : questionnaire adressé à 253 EMS et services de soins Taux de réponse : 31 %
5980 adultes et enfants : 18 % épileptiques, soit 1011 patients	3253 adultes et enfants : 23 % épi- leptiques, soit 723 patients
Épilepsie active : 22 %	Épilepsie active : 30%
Établissements accueillant des enfants polyhandicapés : 44 % avec épilepsie	MAS : 58 % avec épilepsie FAM : 30 % avec épilepsie

Tableau : résultats des études épidémiologiques de 2007 dans 2 départements bretons et le département du Rhône

Ainsi, ces données confirment la fréquence de la survenue de cette pathologie chez les patients cérébro-lésés, en particulier les plus atteints que sont les polyhandicapés. Parmi les patients épileptiques, 22 % ont une forme active avec survenue plus ou moins régulière de crises. Les patients polyhandicapés sont particulièrement concernés par des formes très sévères, dont le retentissement sur la vie quotidienne est majeur.



SOMMAIRE

▶ ÉDITO	p. 1
▶ SOMMAIRE	p. 3
▶ Les crises	p. 4
▶ Les syndromes épileptiques	p. 6
▶ Étiologie / causes	p. 8
▶ Traitements	p. 10
▶ Les facteurs favorisant les crises	p. 12
▶ Conduite à tenir en cas de crise	p. 13
▶ Handicap lié à l'épilepsie	p. 15
▶ Adapter la vie quotidienne	
1. La prise en charge ergothérapeutique	p. 17
2. La prise en charge sociale	p. 19
▶ La prise en charge psychologique	p. 20
▶ L'équipe ERASME	p. 22
▶ DOCUMENTS À CONSULTER	p. 23
▶ LEXIQUE	p. 24

Les crises

De nombreux types de crises peuvent se rencontrer en se référant à la classification internationale des crises. En effet, il existe différents types de crises (focales ou généralisées). Les symptomatologies sont très variables et il n'y a pas toujours de signes spécifiques comme les convulsions.

Dans le but de déterminer le type de crises, la description doit être la plus précise possible, si bien que l'entourage éducatif et infirmier des structures accueillant des personnes handicapées est parfois sollicité pour aider à la description des symptômes, au besoin avec l'aide de guides sémiologiques (par ex le formulaire Moses, traduit de l'allemand).

Les personnes handicapées ne sont pas toujours en mesure de signaler d'éventuelles « auras » ou signes prodromiques, ni de rapporter les signes subjectifs. Néanmoins, dans certaines situations, les accompagnants perçoivent des modifications du comportement qui annoncent une crise.

Certaines personnes handicapées peuvent présenter plusieurs types de crises, ce qui peut avoir des conséquences dans la vie quotidienne.

Quelques particularités sont à signaler :

- La fréquence de crises toniques, parfois très violentes, et pouvant entraîner des chutes traumatiques. Ces crises rentrent-elles dans le cadre d'un syndrome de Lennox-Gastaut? Il peut s'agir d'épilepsies généralisées mais aussi de crises frontales.
- Les manifestations prodromiques ne sont en effet pas toujours faciles à décrypter. Il importe d'être attentif aux manifestations végétatives et aux automatismes gestuels.

- Plusieurs crises sont difficiles à reconnaître, comme les myoclonies, les crises brèves nocturnes, les manifestations comportementales paroxystiques...
- Certaines épilepsies ont un facteur réflexe (bruit, touché) qu'il est important d'identifier.
- Des crises émotionnelles peuvent s'intriquer à des phénomènes épileptiques.

La collaboration avec les familles et les équipes institutionnelles sont donc essentielles pour bien reconnaître les crises, éventuellement les décrire (possibilité de films) et tenir un agenda de suivi des crises d'épilepsie permettant d'évaluer la fréquence des crises...



Les crises correspondent à une décharge électrique intracérébrale excessive, localisée ou diffuse.

Il s'agit d'un processus « auto-limité » qui a une durée variable de quelques secondes à plusieurs minutes. La crise s'arrête d'elle-même, en dehors de situations très rares d'état de mal.

La crise peut être prolongée d'un état dit « post-critique » avec prolongation d'une altération de la conscience et en général une hypotonie. Il n'est pas toujours facile de distinguer la période « critique » et « post-critique ». Une analyse avec le neurologue au cas par cas (éventuellement avec vidéo) permet d'adapter les protocoles.

Une crise non compliquée, même fréquente, n'entraîne pas de lésions cérébrales. Cependant, chez l'enfant jeune, les épilepsies sévères peuvent altérer le développement cognitif.

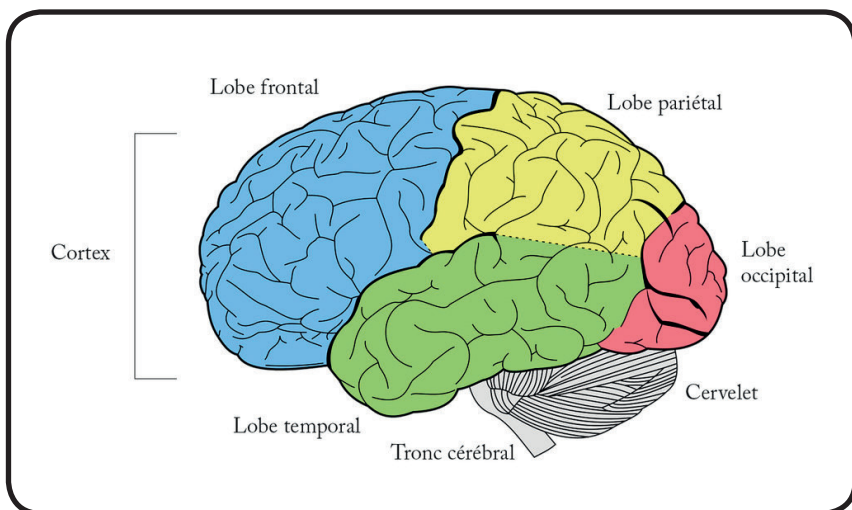
Certaines crises peuvent être dangereuses : crises avec chutes brutales, perte de contact avec comportement agité prolongé, crises nocturnes avec phase post-critique prolongée, crises avec encombrement et pneumopathie d'inhalation...

Les syndromes épileptiques

Les épilepsies chez la personne handicapée sont par définition en lien avec un dysfonctionnement cérébral. Il n'y a donc pas d'épilepsies dites idiopathiques.

La détermination d'un syndrome épileptique donne des indications précieuses pour la démarche thérapeutique, ainsi que sur l'évolution au long cours. Certains syndromes sont en effet connus pour leur pharmaco-résistance. Ainsi, le syndrome de Lennox-Gastaut, un des plus fréquents, entraîne une épilepsie sévère et durable. Dans ce syndrome, les crises avec chutes sont fréquentes. La pharmaco-résistance justifie de polythérapies prolongées. Néanmoins, l'introduction de nouvelles molécules et/ou le recours à des traitements innovants (comme le stimulateur du nerf vague) peuvent améliorer (par ex suppression des chutes) ou stabiliser l'épilepsie. Si bien qu'un suivi neurologique régulier est nécessaire.

Il est important de distinguer le syndrome épileptique de l'étiologie. Une personne handicapée peut ainsi avoir un syndrome épileptique et une maladie génétique spécifique. Certaines personnes handicapées gardent très longtemps leur « étiquette » de départ (comme le syndrome de West), alors que l'épilepsie s'est transformée au cours des années. La simple distinction entre épilepsie partielle et généralisée n'est pas toujours facile avec un simple abord clinique et nécessite d'enregistrer des crises en vidéo-EEG. Il est certain que les enregistrements vidéo-EEG ont longtemps été réservés aux explorations pré-chirurgicales qui concernent rarement les personnes handicapées. Dans la mesure où cette technique est maintenant plus accessible dans les laboratoires EEG de routine, cette approche devrait être plus systématiquement tentée dans les épilepsies sévères de la personne handicapée.



Fonction du cerveau

	Motricité langage		Mémoire/Audition
	Sensibilité		Vision



La détermination du syndrome épileptique est très importante pour la compréhension de l'épilepsie et les choix thérapeutiques. Si la personne handicapée n'a pas eu d'évaluation de sa maladie épileptique depuis la petite enfance, ou si une aggravation survient, un avis doit être sollicité auprès d'un épiléptologue.

Il n'est pas facile de se repérer dans les terminologies qui figurent dans les dossiers. En effet, certaines se réfèrent à l'étiologie (Infirmité Motrice Cérébrale, délétion chromosomique...), et d'autres à l'épilepsie initiale (Syndrome de West), et certaines au type de crise. Ces éléments sont importants à prendre en compte mais ne se substituent pas à la détermination du syndrome épileptique.

Les dossiers d'entrée du patient en institution sont souvent délestés de pans entiers du parcours médical antérieur. Il est difficile de retracer ces renseignements à distance. Un effort tout particulier de constitution d'un dossier complet devrait être diligenté à l'entrée en structure adulte. Concernant l'épilepsie, il est utile de connaître les modalités de début, l'activité antérieure, l'impact des traitements et leur tolérance, ainsi que les complications éventuelles.

Étiologie

Les principaux cadres étiologiques sont les suivants :

► **Les encéphalopathies épileptiques précoces :**

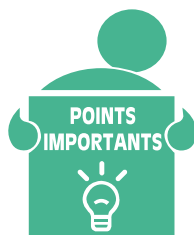
Ces épilepsies débutent dans la période néonatale, souvent par des spasmes et s'accompagnent de troubles du développement précoces et sévères pouvant entraîner ultérieurement un polyhandicap. Il s'agit d'un groupe de maladies rares dont les mécanismes commencent à être démantelés. Leur origine est génétique et le diagnostic moléculaire peut de plus en plus souvent être précisé (gène ARX, CDKL5...). Le diagnostic génétique n'a pour le moment que rarement des conséquences thérapeutiques directes (ex: syndrome de De Vivo). Il y a peu d'études sur les encéphalopathies épileptiques sévères, leur histoire naturelle et les traitements à privilégier.

► **Les encéphalopathies progressives** sont un autre groupe de maladies très graves, aboutissant le plus souvent à une situation de polyhandicap dans l'enfance et se compliquant fréquemment d'une épilepsie parfois sévère.

► **Les affections génétiques** secondaires à une microdélétion sont responsables de tableaux de handicap sévère (syndrome de Rett, d'Angelman...). Ils sont souvent associés à une épilepsie. Il existe également des syndromes épileptiques génétiques responsables d'épilepsies chroniques sévères (syndrome de Dravet...).

► **Les épilepsies secondaires** à des lésions vasculaires périnatales, aux méningites et encéphalites, aux traumatismes crâniens... Longtemps prédominantes, les causes liées aux souffrances périnatales ont nettement diminué.

Les causes génétiques sont donc désormais les plus fréquentes.



Le terme génétique ne signifie pas que la maladie est transmissible. L'anomalie génétique peut résulter d'une mutation ou d'une transmission récessive, sans autre cas familial.

Il n'y a pas toujours de parallélisme entre la cause du handicap (par ex un AVC néonatal) et la sévérité de l'épilepsie.

Traitements

Traitements de la personne handicapée épileptique :

La prise en charge répond à une stratégie médicale «classique », comportant une démarche diagnostique, un traitement et l'apport d'informations sur la maladie.

Il est fondamental d'y associer une réflexion avec les équipes accompagnantes et la famille, afin d'adapter les examens et les traitements à la situation globale du patient.

L'approche médicale débute par la reprise de l'histoire de l'épilepsie, ce qui implique de se procurer un dossier le plus complet possible. A côté de l'examen médical habituel, il est très important de préciser la sémiologie des crises et de se donner les moyens d'avoir les renseignements (interrogatoire des proches, du référent d'institution, vidéos). Les EEG ne sont pas à multiplier, mais il faut savoir réévaluer certains diagnostics et parfois avoir recours à la vidéo-EEG pour tenter d'enregistrer des crises. Longtemps considéré comme difficilement réalisable, l'EEG avec la technique de «cap» est presque toujours possible chez la personne handicapée.

Le traitement de l'épilepsie est principalement médicamenteux. L'initiation d'un traitement se fait par une monothérapie qui est modifiée ou renforcée en fonction de la réponse et de la tolérance au traitement.

Les médicaments antiépileptiques sont désormais nombreux. Jusqu'à 1990, les neurologues ne disposaient que d'un nombre limité de molécules : Gardenal, Dihydan, Dépakine, Zarontin, ainsi que les benzodiazépines.

De nouvelles AMM ont été attribuées depuis 1990 : Sabril, Neurontin, Lamictal, Gabitril, Epitomax, Trileptal, Keppra, Zonegran, Taloxa, Lyrica, Vimpat, Inovelon, Zebinix, Fycompa... Ces nouveaux médicaments ont des modes d'action variés, originaux pour certains. Ils ne nécessitent pas de dosages sanguins et ont des profils de tolérance intéressants.

Le choix des médicaments est dicté par le type d'épilepsie qu'il est donc important de déterminer. Certains traitements sont assez « généralistes » et au contraire, d'autres sont réservés à des épilepsies particulières.

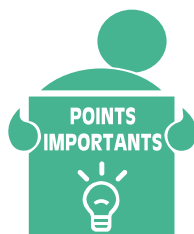
Chez la personne handicapée, tout changement de traitement doit amener à surveiller plus attentivement la vigilance, le comportement, l'humeur afin de dépister un éventuel effet indésirable, car celui-ci peut s'installer insidieusement. En cas de nutrition par GPE, la forme soluté sera privilégiée. Dans ce cas, la Micropakine est contre indiquée.

Certains médicaments justifient d'une prescription particulière (ordonnance sécurisée par le neurologue pour le Rivotril, formulaire de soin pour les femmes en âge de procréer pour la Dépakine). D'autres médicaments sont sur délivrance hospitalière et/ou après demande d'ATU.

Les épilepsies les plus sévères évoluent vers la pharmaco-résistance, définie comme l'échec de plusieurs associations médicamenteuses. Ces situations vont conduire à des polythérapies, en essayant de ne pas aller au-delà de 3-4 médicaments et d'éviter les sédations permanentes. Des traitements alternatifs tel un régime cétoène ou la pose d'un stimulateur du nerf vague pourront être proposés.

Lors de l'aggravation d'une épilepsie sans cause évidente, un abord pluridisciplinaire est souhaitable, afin de rechercher un facteur favorisant : pathologie intercurrente, difficulté thymique, trouble du sommeil, mauvaise prise médicamenteuse...

Le suivi est assuré principalement par le médecin de l'établissement. Quelques structures ont un médecin neurologue consultant. La personne handicapée et son médecin référent doivent pouvoir avoir accès à une consultation spécialisée en épilepsie et à un laboratoire EEG. La fréquence de ces consultations spécialisées dépend de l'activité de l'épilepsie, des possibilités thérapeutiques et des examens nécessaires.



La prise des médicaments doit être régulière.

Les effets secondaires des médicaments sont peu fréquents en monothérapie et peuvent justifier un changement de traitement.

Les effets secondaires neuropsychiques sont parfois intriqués avec les troubles liés au handicap et d'analyse difficile. Les aggravations lors d'un changement de traitement sont à signaler au médecin.

Les facteurs favorisant la crise

De nombreux facteurs peuvent favoriser la survenue de crises :

- Le stress, les contrariétés, les émotions en général, même positives.
- Le manque de sommeil ; une vigilance toute particulière doit être apportée au rythme veille-sommeil.
- La fièvre élevée, ce qui incite à prescrire des antipyrétiques.
- La pratique intensive d'activité vidéo (en sachant qu'il existe des épilepsies dites photosensibles, particulièrement exposées).
- L'association à certains médicaments, ce qui doit conduire à des précautions dans les prescriptions associées.
- Malobservance
- La prise d'alcool et de toxiques.



Les facteurs favorisant se cumulent souvent (ambiance festive, affection intercurrente).

Il n'est pas toujours facile de savoir si une crise est en lien avec la maladie épileptique ou a été provoquée.

Gestion de la crise épileptique

En cas de crise généralisée tonico-clonique :

- Le plus important est de protéger la personne, en sécurisant l'environnement, avec mise en PLS dès que cela est possible à l'arrêt des clonies.
- Dès que la personne se réveille, il importe de la rassurer et de prévoir un espace de repos sous surveillance.
- Chez une personne connue épileptique, une crise habituelle ne justifie pas d'intervention médicale ni d'appel du SAMU.

À FAIRE



1. Noter la durée de la crise.
2. Libérer l'espace autour de la personne pour qu'elle ne se blesse pas.
3. Protéger la tête avec un coussin ou avec un vêtement replié.
4. Desserrer le col, la cravate, la ceinture...
5. Mettre la personne sur le côté (en position latérale de sécurité).
6. En fin de crise, laisser la personne récupérer, la rassurer et rester près d'elle jusqu'à ce que la période de confusion soit passée.

À NE PAS FAIRE



1. Mettre un objet ou les doigts dans la bouche (il y a risque de morsure ou de fracture des dents).
2. Faire boire la personne alors qu'elle n'a pas complètement repris connaissance.
3. Donner des médicaments pendant la crise (hors protocole médical spécifique d'administration d'un traitement en cas de crise).
4. « Bloquer » la personne et empêcher ses mouvements.

En cas de crise focale :

À FAIRE



1. Noter la durée de la crise.
2. Parler à la personne.
3. L'amener à s'asseoir.
4. Rester près de la personne sans entraver le déroulement de la crise.
5. L'éloigner des lieux qui peuvent s'avérer dangereux comme la cuisine, la salle de bain.

L'administration d'une benzodiazépine en urgence sur protocole médical se justifie dans les crises prolongées (au-delà de 5 mn) ou de crises répétées rapprochées.

Ce geste peut être délégué aux professionnels éducatifs, notamment pour les sorties. Dans cette perspective, un protocole écrit sera rédigé pour chaque personne handicapée et réévalué annuellement. La commercialisation du Buccolam, médicament d'administration sous-linguale, va faciliter cette démarche. Ce produit pourra en effet se substituer au Valium intra-rectal.



- ▶ Un patient ne peut pas avaler sa langue au cours d'une crise.
- ▶ L'évaluation de la durée est souvent surestimée d'où l'intérêt d'un chronométrage.
- ▶ Certains patients ont des signes prodromiques connus de l'entourage, permettant leur mise en sécurité.
- ▶ En début et fin de crise, des interactions rassurantes peuvent permettre un relatif contrôle.
- ▶ L'administration d'un protocole d'urgence ne comporte pas de danger, mais entraîne en général une sédation de plusieurs heures.

Handicap lié à l'épilepsie

Les handicaps moteurs, sensoriels, cognitifs de la personne handicapée sont au premier plan. L'épilepsie, quand elle est associée, n'est pas qu'une complication médicale. Cette maladie constitue un handicap à part entière, qui devrait être mieux pris en compte dans l'évaluation globale d'une situation de la personne, en particulier dans les cas d'épilepsie active ou sévère.

En effet, l'épilepsie a de multiples conséquences :

- Les crises entraînent un déficit assez court mais la période post-ictale peut comporter des troubles moteurs, comportementaux, une asthénie...
- Les répercussions psychologiques sont fréquentes : troubles anxieux, dépressifs.
- Les polythérapies médicamenteuses ont souvent des répercussions sur la concentration, l'humeur, l'appétit, la vigilance.
- Les craintes de la survenue d'une crise peuvent amener à des restrictions dans les activités quotidiennes.

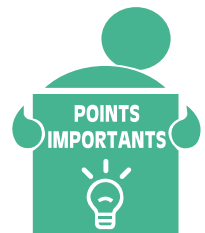
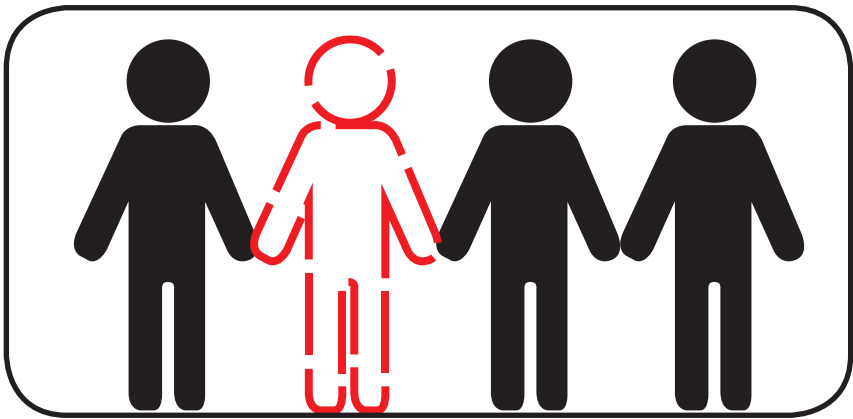
Le handicap épileptique n'est pas figé. L'épilepsie peut se décompenser, s'aggraver ou au contraire connaître des périodes de rémission. Ces fluctuations appellent des ajustements de prise en charge.

La fédération EFAPPE (fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères) a proposé une classification des épilepsies en fonction de leur gravité et tente de proposer les réponses adaptées au degré de handicap. Un document est consultable sur le site de l'association.

La gravité de l'épilepsie est également liée à la possibilité de survenue

d'état de mal défini comme la poursuite d'un état de crise au-delà de 30 minutes. Un état de mal généralisé engage le pronostic vital et nécessite des soins de réanimation.

L'épilepsie comporte également un risque de décès accru, pouvant être lié aux conséquences des crises ou d'un état de mal, mais aussi aux SUDEP (morts subites) plus fréquentes chez la personne handicapée adulte.



Il existe donc une intrication entre les troubles neurologiques liés à l'étiologie du handicap et les conséquences de la maladie épileptique, d'autant que celle-ci est active.

Une épilepsie stabilisée peut avoir des conséquences parfois méconnues (effets secondaires, anxiété, restriction d'activités de principe...).

Les établissements spécialisés pour épilepsie peuvent se justifier pour les situations les plus sévères.

Adapter la vie quotidienne

1. LA PRISE EN CHARGE ERGOTHÉRAPIQUE

Les conséquences de l'épilepsie dans la vie quotidienne dépendent du type d'épilepsie, de sa sévérité, de la lourdeur du traitement, du risque d'état de mal... Chaque situation doit donc être envisagée individuellement.

Les conséquences des crises :

- Les crises généralisées toniques, atoniques ou tonico-cloniques exposent au risque de chutes et donc de traumatismes si le patient est mobile.
- Ces crises sont susceptibles d'entraîner un épisode confusionnel, une asthénie parfois durable.
- Les crises focales peuvent s'accompagner de troubles du comportement, de même que la phase post-critique.
- Les crises nocturnes perturbent le sommeil et sont source de stress pour les professionnels en raison de l'absence de surveillance étroite nocturne.

Les activités organisées au sein des établissements sont parfois interrompues par la survenue d'une crise. Pour autant, les projets doivent être maintenus en évaluant le bénéfice pour la personne handicapée. L'horaire de survenue des crises, les facteurs favorisants (stress, émotions...) ou déclenchants (épilepsie réflexe) seront pris en compte.

Longtemps victimes de stigmatisation et d'exclusion, en raison de l'étrangeté des crises, de leur caractère inopiné, les patients épileptiques sont désormais mieux intégrés. Néanmoins, un excès de précautions est parfois mis en place et peut entraîner des restrictions abusives dans les activités, préjudiciables à l'épanouissement de la personne.

Le port de casque :

Lorsque les chutes brutales sont fréquentes ou ont pour conséquences des traumatismes crânio-faciaux, il sera étudié la possibilité de la mise en place d'un casque de protection en tenant compte des possibilités d'acceptation de la personne.

Selon l'importance de l'impact de la chute, le choix va du simple casque de rugby que l'on peut se procurer dans un magasin de sport, au casque fait sur mesure par un orthoprothésiste sur prescription médicale.

Pour le rendre plus discret ou améliorer l'esthétique, il peut être recouvert par un chapeau, foulard ou autre casquette.

Aménagements des locaux :

L'aménagement du logement limitera les chutes ou du moins minorera leur impact.

Une liste des principes de base de prévention complétée de conseils plus spécifiques sera proposée en fonction du lieu de vie ou du logement à sécuriser.

On peut trouver également dans le commerce des produits non onéreux pour sécuriser un meuble, un mur, un radiateur, par exemple des tubes en mousse, en silicone ou en caoutchouc, en couleur ou transparents, ou des dalles en caoutchouc pour amortir un sol ...

Dispositifs de détection :

Il existe des dispositifs de détection des crises tonico-cloniques.

Le plus fiable reste le dispositif d'alarme nocturne «EMFIT» qui se place sous le matelas.

Les autres dispositifs sont en cours d'amélioration sur le plan fiabilité.

Les détecteurs de chutes sont plus nombreux et peuvent se trouver sous forme de bracelet, montre, ceinture, boîtier ou patch et la plupart avec géolocalisation.

Des aménagements des locaux sont également recommandés afin de prévenir des traumatismes.

Des dispositifs d'alarme sont actuellement disponibles et peuvent être recommandés en cas de crises généralisées nocturnes.

2. PRISE EN CHARGE SOCIALE

Aides pour compenser les besoins de la vie quotidienne :

La MDPH à travers ses Prestations de Compensation du Handicap (PCH) peut participer au financement de certaines dépenses liées au handicap telles que :

- Les dépenses liées au besoin d'aides humaines pour les personnes présentant une épilepsie sévère.
- Les dépenses liées aux équipements et aides techniques.
- Les dépenses liées à l'aménagement du domicile ou au surcoût des transports.
- Certains frais spécifiques (abonnement à un service de téléassistance, protection pour incontinence) ou exceptionnels (surcoûts liés à l'organisation d'un séjour adapté).



La prise en charge psychologique

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Les personnes ayant une épilepsie présentent souvent certains traits comme :

Une anxiété permanente :

L'anxiété chez la personne épileptique n'est pas seulement liée au fait même de faire une crise, aux symptômes en tant que tels. En effet, tout ce qui peut se passer autour peut être anxiogène. Les répercussions d'une crise, comme un passage aux urgences, la réaction de ses proches etc. L'absence de maîtrise de la survenue des crises peut être quelque chose de compliqué pour certains.

Les crises peuvent intervenir à tout moment, parfois sous le regard des autres, ce qui peut mettre mal à l'aise la personne. La famille, les aidants, peuvent parfois être trop protecteurs, ou bien au contraire, trop en demander, au risque de mettre la personne en échec. Le comportement des autres peut être source d'angoisse lorsqu'ils expriment leurs inquiétudes et leurs peurs...

L'image de soi est souvent à retravailler afin de la valoriser. Il est important de comprendre la personne, ce qu'elle ressent personnellement, à tel moment. Il n'est pas possible de systématiser les causes des moments d'angoisses en les mettant en lien direct avec un événement particulier.

Un syndrome de dépression :

Il s'agit bien souvent d'un syndrome chronique réactionnel lié aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, en rapport avec les effets secondaires de la maladie. D'autres impacts sont tout aussi importants, comme les interdits concernant les activités, la dépendance aux autres et la dévalorisation de l'estime de soi.

Les difficultés d'ordre cognitif peuvent être très délétères, comme les troubles de l'attention, de la mémoire, de la concentration. Tout cela peut engendrer un syndrome de dépression qu'il faut savoir prendre en charge à temps.

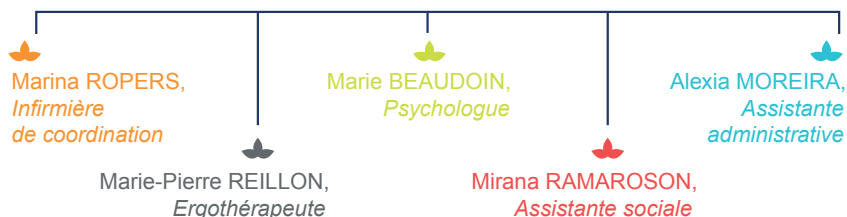
Il est important de permettre aux personnes la mise en place d'un soutien psychologique. La famille, les aidants et les professionnels ont, eux aussi, besoin de moment d'écoute et de partage, afin de pouvoir prendre du recul sur les différentes situations, dans le but de continuer à être le plus aidant possible.

Le fait que la maladie soit méconnue, entraîne beaucoup de préjugés. Il est important de poursuivre les actions d'information sur l'épilepsie auprès des professionnels et du grand public.



ERASME

Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien
multidisciplinaire autour des Épilepsies



Dr Catherine ALLAIRE, *Médecin neurologue, épileptologue*



L'épilepsie constitue un handicap à part entière chez la personne handicapée. Il importe que cette composante soit prise en compte dans le projet du résident sans le stigmatiser. Une réflexion pluri-professionnelle et individualisée permet d'améliorer la prise en charge globale et d'adapter la vie quotidienne.

Édition 2019

Document réalisé par l'équipe ERASME

Documents à consulter

1. Étude de besoins du réseau de soins Épilepsies-Bretagne, 2007, Association NeuroBretagne
https://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal_definitif.pdf
2. Mieux accompagner au quotidien les personnes handicapées par une épilepsie sévère ; association EFAPPE, 2011 ; consultable en ligne
efappe.epilepsies.fr/wp.../AvisEFAPPE-missions-CentreRe source-EpilepsieSevere.pdf
3. **Ouvrage** : Épilepsies : crises épileptiques, syndromes et facteurs de risque, Traité de Neurologie, 2007
4. Site Neuro-Bretagne/ONIRIC
<http://www.neurobretagne-oniric.com/>
5. EPI Bretagne
<http://www.epibretagne.org/>
6. REPEHRES
<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

LEXIQUE

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

EEG : Électroencéphalogramme

EMS : Établissements Médico-Sociaux

ESMS : Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (MAS, FAM, IME, ...)

- **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée

- **FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé

- **IME** : Institut Médico-Éducatif

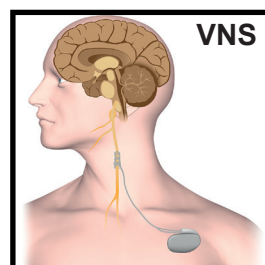
GPE : Gastrostomie Percutanée par voie Endoscopique

ORSB : Observatoire Régional Santé Bretagne

PH : Personne Handicapée

REPEHRES : Recensement des Populations
En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères

VNS : Stimulateur Nerf Vague



Phase post-critique : dure de quelques minutes à quelques dizaines de minutes : coma profond, hypotonique, relâchement musculaire complet. Une perte des urines (et parfois des selles) peut survenir.

Période post ictale (PPI) : événements survenant après la crise (sommolence, asthénie, ...)

Régime cétogène : régime alimentaire à très basse teneur en glucides et forte teneur en lipides

Syndrome de Lennox-Gastaut : forme d'épilepsie infantile difficile à traiter qui apparaît le plus souvent entre l'âge de 2 et 7 ans et qui se caractérise par des crises fréquentes et de types différents

Syndrome de West : forme rare d'épilepsie qui se manifeste par la survenue de séries de contractions musculaires involontaires (spasmes) chez les nourrissons. Il s'accompagne d'un ralentissement du développement de l'enfant, voire d'une régression.

Syndrome de Vivo : maladie génétique rare de l'enfant, due à une mutation sur un gène. Le cerveau se retrouve alors privé d'un élément nutritif et énergétique essentiel : le glucose.

Syndrome de Rett : maladie génétique neurologique atteignant les filles et apparaissant après 6 et 18 mois de développement normal chez la petite fille.

Syndrome d'Angelman : maladie neurogénétique caractérisée par un déficit intellectuel sévère et des traits dysmorphiques

Syndrome de Dravet : épilepsie grave de l'enfant, d'origine génétique, qui débute avant l'âge d'un an par des crises convulsives fébriles.

ERASME

Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien
multidisciplinaire autour des Épilepsies

Co-porteurs :



En partenariat avec :



Située à l'Association Hospitalière Saint Héliier
54 rue Saint-Héliier – CS 74330 - 35043 RENNES CEDEX
☎ 02 99 29 50 89
@erasme@pole-sthelier.com