

épilepsie et handicap mental

La traiter, c'est alléger le handicap

Si la grande majorité des 500 000 épileptiques français n'ont aucune déficience intellectuelle, cette maladie neurologique touche de nombreuses personnes atteintes d'un handicap mental. Délicate, leur prise en charge l'est à plus d'un titre. D'abord parce que le diagnostic n'est pas toujours posé. Ensuite parce que les examens médicaux indispensables s'avèrent difficiles à réaliser. Oui, l'épilepsie continue à faire peur, y compris dans les établissements, où les professionnels n'ont souvent pas les clés.



© Réseau Lucioles

Le réseau Lucioles a réalisé un film sur le déroulement de l'électro-encéphalogramme. Objectif : mieux préparer les familles et les professionnels à cet examen indispensable pour la prise en charge de l'épilepsie.

Version courte en ligne, version longue en vente.

Difficile de dire combien ils sont, mais une chose est certaine : bon nombre de personnes déficientes intellectuelles sont également atteintes d'épilepsie. « On estime qu'une personne sur cinq accueillie en établissement social et médico-social est touchée par l'épilepsie », souligne Françoise Thomas-Vialettes. La présidente d'Efappe (fédération d'associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) et vice-présidente du CNE (Comité national pour l'épilepsie) reconnaît néanmoins que les données précises font cruellement défaut : « Il faut dire qu'en matière d'épilepsie, nous manquons de définitions pour savoir ce dont on parle. La notion d'épilepsie sévère ne remonte par exemple qu'à 2011 ».

Une personne qui se raidit, perd connaissance, chute, salive, avec des secousses musculaires : telle est l'image que l'on se fait communément de l'épilepsie. Pourtant, cette pathologie neurolo-

gique se présente sous des formes extrêmement diverses (hallucinations, raidissement, sensations de déjà-vu, absences, troubles du comportement...), si bien qu'il serait plus exact de parler d'épilepsies au pluriel. Sur les 500 000 épileptiques que compte la France, 200 000 présentent une forme pharmaco-résistante qui perturbe leur vie quotidienne voire les handicape lourdement. Concernant spécifiquement l'association entre épilepsie et handicap mental, les liens sont multiples. La proportion d'épileptiques est par exemple nettement supérieure chez les autistes sans que l'on sache pour autant précisément pourquoi. « Un handicap mental qui est lié à une agression cérébrale à la naissance ou durant l'enfance — malformation, lésion... — peut entraîner une épilepsie sévère. C'est une association qui n'est pas rare, l'épilepsie étant due à un fonctionnement anormal du cortex cérébral », explique Philippe Derambure, neurologue au CHRU de Lille. « La répétition des crises entrave la maturation cérébrale chez l'enfant, et est source de handicap intellectuel important si elle n'est pas traitée efficacement », poursuit ce membre de la LFCE (Ligue française contre l'épilepsie).

L'EEG, indispensable...

Reste que le traitement est souvent délicat à mettre en œuvre. D'abord parce que l'épilepsie n'est pas toujours bien identifiée car parfois confondue avec les troubles du comportement que l'on attribue au handicap. « En passant un diplôme universitaire consacré à l'autisme, je me suis rendue compte avec le visionnage de vidéos qu'un certain nombre de troubles du comportement que moi et mon équipe étiquetions comme troubles autistiques relevaient en réalité de l'épilepsie », témoigne ainsi Nicole

Mathieu qui dirigeait à l'époque un accueil de jour médicalisé pour adultes porteurs d'autisme à l'Adapei du Rhône. Cette chef de service a décidé d'y consacrer son mémoire et de mobiliser toute son équipe en créant notamment une grille dédiée à la description des crises partielles d'épilepsie. « *Cela nous a permis de mieux communiquer avec les familles, les neurologues et aussi les personnes que nous accueillions. Nous pouvons rassurer la personne qui fait la crise et les autres résidents aussi en leur expliquant ce qui se passe* ».

Quand la personne ne fait pas de crise généralisée, le diagnostic n'est pas toujours posé. « *Pour une personne qui ne communique peu ou pas du tout, toute modification brutale du comportement, toute aggravation du handicap mental qui ne semble pas normale peut être liée à la survenue d'une crise partielle d'épilepsie. C'est pourquoi il est très important de consulter un spécialiste et de réaliser un électro-encéphalogramme (EEG) qui est le seul examen qui permet de savoir si les troubles du comportement sont d'origine psychiatrique ou épileptique* », souligne Philippe Derambure. L'EEG permet aussi de savoir quelle est la zone du cerveau qui est touchée et si une opération peut être envisagée, ce qui est possible y compris pour les personnes déficientes intellectuelles.

... mais difficile à réaliser

Aussi indispensable soit-il, l'EEG est un examen qui peut faire peur, il est parfois mal vécu par le patient et ses proches. En 2008, le Réseau Lucioles a réalisé un film sur le déroulement d'un EEG : « *Nous recevions beaucoup de témoignages de parents pour qui l'EEG avait été un vrai désastre, du type : on a attaché mon enfant pour lui poser les capteurs sur la tête sans prendre la peine de lui expliquer ce qui allait se passer, on nous a demandé de sortir parce que nous perturbions l'examen, il fallait que notre fils soit calme, qu'il dorme... Comment voulez-vous si rien ne lui est expliqué... L'EEG est un examen très minutieux qui demande une réelle détente du*

patient. Le problème venait surtout d'un manque de dialogue entre parents et professionnels », rapporte Jean-Marie Lacau, directeur du Réseau Lucioles. Si les choses semblent un peu évoluer dans le bon sens, les professionnels sont souvent peu formés à la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles et leur faire passer un EEG demande du temps supplémentaire. « *Pour une personne "normale", un EEG c'est 20-25 minutes. Pour une personne handicapée mentale, c'est deux heures* », indique Philippe Derambure. « *Or, l'EEG est un examen mal valorisé, pas rentable. On voit bien d'ailleurs qu'il n'est plus pratiqué en libéral. Cela pose un vrai problème car c'est un acte indispensable et l'on se bat pour que les choses changent.* » Si, dans son service à Lille, se développent plusieurs initiatives visant à mieux

accueillir les personnes déficientes intellectuelles, il existe encore trop peu de services spécialisés dans l'épilepsie au sein des hôpitaux et encore moins dans la prise en charge de ce public spécifique.

Manque de formation

Un constat que l'on retrouve du côté des établissements médico-sociaux. A ce jour, on compte moins d'une vingtaine d'établissements destinés à accueillir des épileptiques. Très mal répartis sur le territoire, ils ne sont de surcroît pas tous destinés aux personnes déficientes intellectuelles, et concernent aussi bien les enfants que les adultes...

« *Nous aimerions bien entendu pouvoir d'un coup de baguette magique multiplier ce type d'établissements* », sourit Françoise Thomas-Violettes. « *Mais soyons réalistes, l'important est que le personnel*

.../...

Un centre de ressources pour sortir de l'impasse

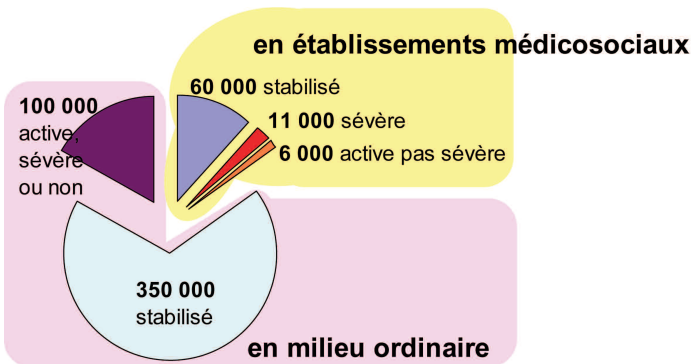
Cela fait tout juste un an qu'a été créé le centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères (Fahres). Une bonne nouvelle pour les personnes atteintes à la fois de déficiences graves et d'une épilepsie sévère. « *Nous sommes là pour soutenir les familles et les professionnels qui se retrouvent dans l'impasse et favoriser les parcours de vie sans rupture. Des familles nous sollicitent car elles ne trouvent pas de solution d'accompagnement, de service ou d'établissement adapté pour leur proche dans une situation complexe* », explique Aymeric Audiau, directeur du Fahres. « *Notre mission consiste alors à analyser la complexité de la situation notamment en prenant contact avec tous les acteurs de la prise en charge de la personne, à réaliser une évaluation multidimensionnelle et enfin à co-construire avec la famille et les professionnels un projet individuel d'accompagnement.* » La solution peut par exemple venir de la formation des professionnels. Pour une jeune fille atteinte d'une maladie de Niemann Pick de type C récemment déscolarisée suite à la dégradation de son état de santé et faute de compétences locales, le Fahres a par exemple fait intervenir un neurologue et une éducatrice spécialisée pour former des auxiliaires de vie sociale dans le cadre de son maintien à domicile. Enfant, adolescent, adulte, partout en France et sans avoir à effectuer des démarches administratives au préalable... Fahres s'adresse à ceux qui connaissent l'intrication rare d'une épilepsie sévère (pharmaco-résistante et non-stabilisée) et une ou plusieurs déficiences graves (qu'elle soit cognitive, sensorielle ou motrice) et bien souvent combinées à des troubles du comportement. Mais on peut aussi le solliciter en dernier recours après avoir contacté les ressources de proximité (Mdp, médecins, associations familiales, établissements...). « *Nous sommes bien entendu là pour écouter et orienter mais notre mission s'adresse avant tout aux situations les plus rares et complexes qui mettent en échec les dispositifs de proximité et nécessitent une réponse accompagnée très spécifique* », précise Aymeric Audiau. Avec une équipe composée de professionnels aux profils variés (éducateur spécialisé, neurologue, psychiatre, psychologue...), le Fahres gère également un centre de documentation dédié à l'épilepsie sévère et au handicap rare, en accès libre à Tain-l'Hermitage (Drôme) ou via leur site internet www.fahres.fr.



© Frédérique Hugues

Certes : certaines activités sont déconseillées quand on souffre d'épilepsie, comme les écrans ou la piscine, car pouvant générer des crises. Reste que, si des précautions doivent être prises, cela ne doit pas les empêcher de vivre, estime Jean-Marie Lacau, du Réseau Lucioles. Parce que chaque épilepsie est spécifique.

Plus de 500 000 épileptiques en France



Source (ESMS) : Enquête ESMS 2006-2007 ORS Bretagne / Enquête ESMS 2007 CG69 - Milieu ordinaire : estimation / pas d'étude sur la sévérité de l'épilepsie dans cette population

© Eifappe

.../...

exercant dans des structures généralistes soit bien formé à l'épilepsie. » Une vingtaine de bénévoles de l'Eifappe dispense justement des formations. Objectifs : sensibiliser les professionnels à la variété des épilepsies, leur faire comprendre l'importance de décrire le plus précisément possible les crises pour pouvoir mieux communiquer avec le

neurologue, repérer les signes avant-coureurs éventuels, mais aussi prendre le temps de parler avec la personne sur ce qui s'est produit pour ne pas la laisser avec son angoisse...

« On globalise beaucoup trop l'épilepsie », regrette Jean-Marie Lacau du Réseau Lucioles. « Dans l'esprit de nombreux professionnels, épilepsie est synonyme d'interdiction de piscine, de cinéma ou de télévision... Je pense que chaque épileptique est différent. Bien sûr qu'il est nécessaire de prendre des précautions, mais il ne faut pas non plus les empêcher de vivre ! ». Pire, « leur fermer la porte d'emblée sous prétexte qu'il y a écrit "épilepsie" dans leur dossier », comme le souligne Françoise Thomas-Vialettes. « Ce sont des situations qui me révoltent. Parce qu'il y a eu une expérience malheureuse dans le passé, tel ou tel directeur va refuser systématiquement les épileptiques dans son établissement sans se demander s'il s'agit d'une épilepsie stabilisée ou non, quelle est sa forme d'épilepsie etc. Il faudrait que les professionnels se disent celui-là je peux l'accueillir; celui-là je peux à condition que, celui-là je ne peux pas... Je n'en veux pas aux professionnels car ils n'ont pas les clés ». La formation constitue à ce titre un point fondamental. Espérons que le nouveau centre de ressources Fahres (lire encadré p.37) ou le projet d'Institut des épilepsies qui doit ouvrir en 2015 sur Lyon (qui comprendra un important volet formation) constitueront autant d'avancées qui fassent progresser la prise en charge. ●

Aurélien Vion

POUR ALLER PLUS LOIN

www.fahres.fr : site internet du centre national de ressources handicapés rares - épilepsies sévères, accès en ligne à leur centre de documentation qui comptait, début décembre, plus de 1155 références

www.ifce.fr : site de la Ligue française contre l'épilepsie (on y trouve notamment la liste des établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des personnes épileptiques, rubrique « documentation »)

efappe.epilepsies.fr : site internet de la fédération d'associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères.

www.reseau-lucioles.org : y sont publiés deux rapports d'études portant sur l'épilepsie et le handicap mental ainsi qu'une vidéo et un livret décrivant le déroulement de l'électro-encéphalogramme (EEG).

www.fondation-idee.org : site destiné à collecter des fonds pour ouvrir l'Institut des épilepsies à Lyon réunissant les différents acteurs de l'épilepsie (information pour les familles, pôle recherche, pôle technologies en lien avec les industriels et pôle formation).