

Trois parcours de personnes peu handicapées par leur épilepsie

Fabien, Gaëlle et Hanna ont écrit eux-mêmes leurs parcours de vie. Ils sont peu ou pas handicapés, deux sont guéris de leur épilepsie. Nous avons conservé ces parcours dans cette collection centrée sur des personnes handicapées et ayant besoin d'une réponse médico-sociale car ils sont éclairants sur le besoin d'une réponse spécifique à un moment de leur vie et sur l'importance du regard des autres et de l'entourage familial dans le vécu de la maladie épileptique. Leur capacité à vivre aussi normalement que possible aujourd'hui est liée non seulement à un impact moindre de l'épilepsie mais aussi aux étayages qui leur ont permis de passer les étapes plus difficiles.

Fabien

16 ans, né en 1994, ancien épileptique guéri. Apprenti menuisier

Ma **première crise a eu lieu à l'âge de 4 ans** à l'école maternelle. L'institutrice a appelé les pompiers et ma mère, ne sachant pas ce que j'avais ni ce qu'il fallait faire. On m'a emmené à l'hôpital où l'épilepsie a été détectée par le médecin, un neurologue a confirmé le diagnostic et a mis en place mon premier traitement. Nous ne connaissons pas l'origine de mon épilepsie. Nous savons simplement qu'une sclérose de l'hippocampe a été détectée par un IRM.

Après avoir réfléchi sur un éventuel évènement qui aurait pu déclencher la maladie, nous avons rapproché celle-ci au fait que la maîtresse de maternelle m'a obligé à écrire de la main droite jusqu'à me faire pleurer alors que je suis gaucher. Depuis la crise, l'institutrice m'avait pris en grippe et laissé à part des autres enfants. Ceux-ci ont copié son attitude. Je me suis retrouvé seul, mis à part... Je ne pouvais pas aller à la piscine ni faire de gymnastique. Je regardais les autres jouer ou faire du sport. Lorsque je suis arrivé au CP, ma nouvelle institutrice n'a pas du tout eu la même attitude et m'a intégré au groupe. Mais je ne pouvais toujours pas faire de sport avec les autres qui se demandaient pourquoi...

La médication a entraîné un retard de croissance et plus tard une anorexie médicamenteuse.

Ça m'a placé en marge au long de mon parcours scolaire et m'a un peu dégoûté de l'école. Je ne pouvais pas suivre le programme, ma cadence d'écriture et d'apprentissage étant en deçà de celle des autres et l'école ne permettait pas de me laisser le temps. Je n'osais pas demander de l'aide à mes professeurs par honte et par peur. Mes parents ont demandé que je sois intégré en 6^{ème} SEGPA, mon comportement montrant mon grand désespoir (propos rapportés par mes camarades pouvant faire penser à une envie de suicide, scarifications, automutilation).

Mes parents, surtout ma mère, m'ont beaucoup protégé. Elle m'a emmené voir très tôt un psychologue pour enfants, des orthophonistes puis un psychiatre pour enfants.

Tous ces évènements ont fait que mes parents se sont beaucoup concentrés sur moi, j'avais besoin de beaucoup d'attention et notre famille a failli exploser. Mon père a consulté un psychothérapeute pour suivre une thérapie familiale. Le thérapeute a donné l'adresse du **COCEE** à mes parents. Mon père a pris rendez-vous et j'y suis resté deux ans. Le COCEE m'a beaucoup apporté. Je me suis rapproché de ma famille que je ne voyais que le week-end. J'ai appris à vivre avec ma maladie qu'on a soignée. J'étais entouré d'enfants qui comme moi, était malades. Ça m'a permis de les comprendre et de savoir ce qu'il faut faire en cas de crise. En plus, selon le niveau scolaire et la gravité de sa maladie, on vous place dans des classes adaptées. Les médicaments n'ont pas bon goût (amers), ce qui ne m'a pas aidé à les prendre. Mes parents devaient me pousser et vérifier que je les avais bien pris.

J'ai fini mon traitement contre l'épilepsie en 2010. Je suis en période d'essai en apprentissage en menuiserie-ébénisterie dans une entreprise proche de chez moi. J'espère passer les deux mois d'essai pour continuer ce métier que j'aime beaucoup. Maigre et manquant de robustesse, je me muscle pour montrer à mon patron que, malgré mon anorexie qui va disparaître avec le temps, je peux réussir à porter des charges sans préjudice pour ma santé.

J'ai besoin de reconnaissance pour développer ma confiance en moi et prouver à mes proches que je peux réussir ce que je veux faire. Je veux qu'on me donne ma chance comme aux autres.

Gaëlle,

26 ans, née en 1984, En formation d'aide-soignante en CRM
Ancienne épileptique opérée, en période de sevrage.

Mon épilepsie est due à un accident de vélo ayant déclenché une **hémorragie intracrânienne à l'âge de 6 ans**. Mon père m'a emmenée à l'hôpital où l'épilepsie a été mal diagnostiquée. Un autre examen a diagnostiqué l'épilepsie et une bithérapie a été mise en place.

En CE1, j'avais du mal à parler et l'instituteur se moquait de moi devant les élèves, ajoutant à ma souffrance et au rejet dont j'étais victime de la part de mes camarades de classe. Lorsque j'ai fait une crise *en CM1*, les enfants et les enseignants m'ont mise de côté. La prise de poids due aux traitements a contribué à ce rejet. Les activités sportives pouvant provoquer des crises, comme l'endurance, m'étaient interdites. Les crises se sont rapprochées au cours du temps, **jusqu'à sept absences de deux minutes chaque jour**. *En CM2*, que j'ai redoublé du fait des difficultés en CM1, j'ai été protégée par l'institutrice qui connaissait les effets des épilepsies.

Au collège j'étais soutenue par les professeurs. Certains élèves se moquaient de moi à cause de ma maladie et faisaient même parfois en sorte de faire déclencher mes malaises.

Au lycée, filière médico-sociale, je me suis senti entourée et respectée comme malade, sauf par une élève pensant que je simulais des malaises pour me rendre intéressante. J'ai fait une tentative de suicide parce que je n'en pouvais plus du regard des gens. Trois ans plus tard, j'ai fait une thérapie psychiatrique. Le médecin m'a prescrit des antidépresseurs que je n'ai pas supportés. Suite à cette prise, j'ai fait **une première crise généralisée, et une autre deux ans plus tard suite à l'oubli de prise d'un médicament**.

En BEP sanitaire et social, les professeurs étaient corrects, mais des élèves étaient jalouses et profiteuses de mon état de santé. Une professeur de français m'a fait asseoir en fond de classe suite à un malaise et n'a pas voulu me laisser sortir pour que je me remette de celui-ci.

Je n'ai pas eu mon BEP et j'ai dû aller six mois dans un *centre de réadaptation pour personnes handicapées (CRM)* ou j'ai été prise en charge correctement par rapport à ma maladie. La plupart des personnes étaient sympathiques jusqu'à ce que j'annonce ma maladie. Mes stages se sont mal passés.

Peu de temps après que je sois sortie du centre, l'hôpital neurologique a proposé des examens pour trouver la zone épileptogène. (PET-SCANN, IRM approfondi, S-EEG, test de WADA et tests psychotechniques). Puis **l'opération**.

Je n'ai plus de crises, je suis en sevrage de ma bithérapie antiépileptique. J'ai repris ma formation d'aide-soignante qualifiante en juillet dans le CRM. J'ai une revanche à prendre sur mon passé !

Les médecins m'interdisaient de prendre les transports en commun par crainte que je fasse une crise et j'avais peur de les emprunter à cause du regard des autres.

J'aime discuter avec les autres mais je souffre de claustrophobie et d'agoraphobie depuis l'opération.

Je pense aussi que mes parents ont subi les effets de ma maladie. Ils ont été très courageux.

Hanna

29 ans, née en 1981. Travailleur handicapé à la mairie de Nancy, vit en couple
Epilepsie partielle due à une hydrocéphalie

Je suis **épileptique depuis ma naissance**. Ma maladie est due à une **hydrocéphalie**. Mon épilepsie a été diagnostiquée et reconnue en tant que tel plusieurs années après que les médecins aient commencé à traiter l'hydrocéphalie. J'ai été opéré de cette hydrocéphalie à l'âge de 1 mois, puis on a dû me réopérer à l'âge de 16 ans. Il y a eu des périodes avec plus ou moins de crises ou d'autres types durant ma vie. Pendant mon adolescence, j'en ai beaucoup moins fait. Et puis, ça a repris vers l'âge de 16 ans. C'est donc là que je me suis fait réopérer en neurochirurgie.

Je me suis toujours connue épileptique et j'ai appris à vivre avec, si l'on peut dire... mais ce n'est pas tous les jours facile. Du coup, je n'ai pas eu à changer grand-chose dans mes habitudes (hygiènes de vie...) au cours de ma vie, et ça c'est plutôt pratique. Pour ma famille, mon entourage, ce n'est pas évident, je m'en rends compte (stress, angoisse), j'essaie de les rassurer quand tout va bien.

Je ne suis pas stabilisée du point de vue traitement, donc il faut régulièrement changer les dosages ou modifier un ou l'autre médicament. Quelquefois c'est épuisant mais il faut s'y faire. Actuellement je suis sous bithérapie antiépileptique.

Les moments où j'ai le plus de crises c'est pendant les changements hormonaux et les moments de grand stress. Et comme je suis quelqu'un qui a tendance à beaucoup s'inquiéter...Je fais **des crises partielles. Leur fréquence est variable, espacées de 15 jours à 1 mois dernièrement.**

J'ai suivi une **scolarité normale**. J'ai obtenu un **bac secrétariat**. J'ai une formation de **BTS Tourisme en agence de voyages (mais diplôme non obtenu)**. J'arrive à avoir une vie sociale et associative assez riche. **Je travaille pour l'instant à la Mairie de Nancy et je suis animatrice aux bébés nageurs. Je suis reconnue travailleur handicapé du fait de mon épilepsie et vis en couple, je suis restée proche de ma famille.**

Ce qui ressort de ces parcours de vie d'épileptiques, différences avec des parcours de personnes handicapées mentales

Des épilepsies impactant les acquis, qui ne sont pas « handicap secondaire »

Les personnes perdent leurs compétences ou se développent mal à cause de l'épilepsie.

Peu de parcours font état de handicap préexistant à l'épilepsie, pour beaucoup c'est l'épilepsie qui crée les autres déficiences.

« Ne trouvent pas leur place » dans les établissements non spécialisés

Fréquent impact des crises d'épilepsie dans l'éviction du système scolaire, ou IME non spécialisé¹. (Nonobstant le niveau intellectuel de l'enfant).

Souvent grande difficulté, voire impossibilité, à être accepté en établissement non spécialisé, à y rester :

- Des compétences mais grande fatigabilité, besoin de sécurité médicale – ça ne correspond pas aux grilles de prise en charge des établissements pour personnes avec handicap mental ou moteur.
- Des professionnels ont peur du risque de crise : impact sur la relation, restrictions importantes d'activité – pour assurer la sécurité – provoquant ennui, perte de compétences, troubles du comportement (la personne peut faire mais on le lui interdit par sécurité sans proposer d'activité de remplacement adapté, on la confine dans des activités non adaptées à ses besoins)
- Les troubles du comportement associés à l'épilepsie de certains adultes aggravent la difficulté.

Pour d'autres enfants, les parents notent au contraire la bonne acceptation de l'épilepsie de leur enfant. Lié au type de l'épilepsie, au bon dialogue avec la famille, à une connaissance de l'épilepsie par les enseignants ou professionnels ? Probablement un peu tout ça.

Vie sociale problématique

- Les moins handicapés, qui ont écrit eux-mêmes leur parcours, notent le poids du regard des autres enfants, l'incompréhension ou les réactions inadaptées d'enseignants. L'épilepsie est méconnue.
- Dans les établissements non spécialisés, il est souvent noté le décalage avec les autres résidents rendant la vie sociale problématique.
- Plusieurs adultes évoquent avec nostalgie la période où ils étaient avec leurs pairs en établissement pour épileptiques. D'autres citent le manque de relations, souhaitent côtoyer des gens comme eux
- La maladie et la fatigue isolent.

Vies familiales très impactées

- Des familles déménagent pour que leur enfant soit admis dans un établissement pour épileptiques.
- Ou acceptent un éloignement important de l'enfant et ou adulte (« à l'autre bout de la France ») un internat trop précoce, non désiré, pour qu'il fréquente l'établissement adapté.
- Des familles accueillent leur adulte des mois ou années quand aucun établissement n'accepte, même « à l'autre bout de la France ».
- Des mamans s'arrêtent de travailler quand leur enfant n'est admis nulle part.
- Très difficile de trouver une garde de substitution, des séjours de vacances, des activités de loisirs.
- Des familles assurent toute la logistique autour de la vie de leur adulte : hébergement, transports matin et soir, récupération en cas de crises, etc... non par choix mais à cause de l'épilepsie.
- Grosse angoisse de parents sur la vie de leur adulte épileptique après leur disparition ou lorsqu'ils ne seront plus en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

¹ « non spécialisé » = non spécialisé pour épileptiques

Glossaire

- AVS : Assistante de Vie Scolaire (accompagne un enfant handicapé intégré dans une classe ordinaire)
- CLIS : Classe d'Intégration Scolaire (en école primaire)
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration (Id. CLIS mais en collège)
- Brevet des Collèges, CAP (certificat d'aptitude Professionnel), BEP (Brevet d'Etude Professionnelle)

- CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (enfants avant 6 ans)
- CMPPU Centre Médico-Psycho-Pédagogique Universitaire,
- CMP Centre Médico-Psychologique

- MECSS : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire et Social
- IME : Institut Médico-Educatif
- IMP ou IMPro : Institut Médico-Professionnel.
- amendement Creton : un IME ou IMPro doit garder un enfant ayant dépassé l'âge maxi d'agrément de l'établissement tant qu'une place ne lui est pas trouvée en établissement pour adultes.
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- ESAT : anciennement CAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
- SAJ : Service d'Activités de Jour
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

- AES : allocation d'éducation spéciale, AAH : allocation adulte handicapé

- CDES, COTOREP : organismes d'évaluation du handicap et d'orientation des enfants et adultes handicapés, maintenant remplacés par MDPH Maison Départementale du Handicap

- CHU, CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
- Epilepsie pharmaco-résistante : malgré un traitement antiépileptique correctement observé (prises pluriquotidiennes permanente sans oubli) la personne a des crises d'épilepsie spontanées (de plusieurs par an à plusieurs par jour/nuit selon la personne)
 - o Absence : crise d'épilepsie partielle caractérisée par quelques instants pendant lesquels la personne est figée et ne réagit pas aux sollicitations extérieures.
 - o Crise partielle : une partie du cerveau est concernée
 - o Crise généralisée : l'ensemble du cerveau est concerné
 - o Etat de mal : la crise ne s'arrête pas spontanément, risque de coma pouvant entraîner le décès
 - o Epilepsie idiopathique ou cryptogénique : de cause inconnue
- EEG : Electroencéphalogramme
 - o hypersarythmie : anomalie de l'électroencéphalogramme qui se rencontre principalement dans le syndrome de West.
- IRM : Imagerie à Résonance Magnétique. Scanner. Outils d'imagerie classiquement utilisés pour localiser les lésions du cerveau, possibles foyers épileptiques (zones où démarrent les crises)
- Corticothérapie : traitement de cortisone à forte dose durant quelques mois
- SNV, Stimulateur vagal ou stimulateur du nerf vague : boîtier électronique implanté sous la peau et relié à une électrode posée sur le nerf vague pour stimuler électriquement ce nerf afin de diminuer – voir supprimer- les crises d'épilepsie.

Etablissements spécialisés pour enfants ou adultes épileptiques cités dans ce document

Voir GUIDE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS POUR ÉPILEPTIQUES À L'USAGE DES PROFESSIONNELS

En Bretagne :

Centre Bel-Air : IME et MECCS - 22

FAM Les Rainettes à Broons - 22

Centre IRP de Toul-Ar-C'Hoat à Chateaulin - 29

En Région Centre

IRP de Champthierry (depuis 2005 les IRP sont nommés ITEP) - 61

Mortagne au Perche : CAT & FH "Le Val", FAM "Les Terres Noires", IME "Les Côteaux" – 61

En Aquitaine

MECCS de Castelnouvel, Proche de Toulouse – 31

En Rhône-Alpes :

Établissement de La Teppe : Maison de Santé Médicale, Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ESAT et FH, FAM

IME "Les Violettes" à Villard de Lans (anciennement à Lans en Vercors) - 38

FAM « les 4 Jardins » à St Etienne de St Geoirs - 38

En Lorraine

COCEE Centre d'Observation et de Cure de Flavigny-sur-Moselle MECSS – 54

En Région parisienne :

Hôpital de jour Lionel Vidart Créteil - 94

CAT de Créteil - 94

IME de Saint-Maur - 94

IMP-IMPro Léopold-Bellan à Bry sur Marne- 94



Parcours d'enfants. Delphine

Delphine, 5 ans, née en 2009

Notre 4^{ème} enfant, Delphine souffre d'un Syndrome Angelman, diagnostiqué en septembre 2010.

Première crise d'épilepsie lors d'une forte fièvre en 2011 (2 ans).

Mise en place d'un traitement lors de la deuxième crise généralisée.

Fatigue et fièvre sont toujours associées à ces crises.

Delphine a des absences fréquentes liées aux troubles du sommeil fréquents dans le Syndrome d'Angelman.

Situation actuelle

Un seul médicament antiépileptique (Urbanyl) qui n'empêche pas la survenue des crises généralisées en cas de douleur, fatigue ou fièvre qui sont gérées grâce à un médicament d'urgence (Valium). Une fois la crise terminée, Delphine récupère assez vite ses capacités.

Lors des absences, Delphine pleure durant un long moment (jusqu'à trois par jour). Elle est complètement absente mais nous continuons à lui parler, à la rassurer.

Aucun traitement n'est donné pour ces absences pour éviter tout impact sur le développement moteur.

Nous n'avons aucune idée de son ressenti durant ces épisodes et nous sentons totalement démunis pour l'aider. Nous nous tournons alors vers les forums de discussions des familles Angelman qui nous aident à passer ces moments difficiles.

Delphine est encore totalement dépendante de nous et son parcours d'enfance est intimement lié au notre.

Delphine n'a pu intégrer une maternelle normale avec AVS à cause de ses crises et perd le bénéfice du contact avec de jeunes enfants sans handicap de son âge. Heureusement que ses trois frères et sœurs plus âgées la stimulent beaucoup et nous permettent de ne pas rester isolés. Sans eux on aurait tendance à ne rien prévoir à l'avance.

Il est difficile aussi de se projeter dans l'avenir. Où va aller Delphine, car sa prise en charge en institution ne sera pas la même selon l'évolution de son épilepsie.

En résumé :

Delphine est atteinte du syndrome d'Angelman et est âgée de 5 ans, elle ne parle pas, n'a pas encore acquis la marche. Elle est en poussette, en attente d'un fauteuil roulant.

Elle a dû intégrer une CLIS à mi-temps en raison de ses crises que ne gérait pas l'école maternelle et nous gérons les troubles moteurs en libéral. Mais son quotidien s'organise en fonction de ses crises et absences.

Grâce aux conseils des associations de parents Angelman nous arrivons à gérer le syndrome, mais sommes totalement démunis face aux crises et absences, tant leur fréquence et leurs caractéristiques sont différentes d'un enfant à l'autre.



Parcours d'enfants. Jeanne

Jeanne a 5 ans, son syndrome de Dravet a été diagnostiqué à un an.

Suite aux premières crises, recherche d'un mode de garde compatible, dans une crèche collective, prise en charge en libéral pour la psychomotricité dans l'attente d'une prise en charge spécialisée dans un CAMSP (attente de 6 mois) puis scolarisation en école maternelle.

Actuellement Jeanne est scolarisée à temps partiel en Moyenne section avec une AVS privée et a une prise en charge au CAMSP en psychomotricité, orthophonie, groupe éducatif.

Conséquences de la maladie pour l'enfant :

- nombreuses crises,
- ataxie qui gêne la marche et la motricité fine (graphisme...),
- fatigabilité importante qui gêne le rythme quotidien,
- troubles de l'alimentation, du sommeil,
- nombreuses otites, pneumopathies dues à une déficience immunitaire qui ont entraîné des hospitalisations à répétition,
- port de lunettes, de semelles orthopédiques, risque de scoliose due à l'ataxie et aux mauvaises postures.

Conséquences de la maladie pour la famille :

- répercussions sur le plan professionnel (temps partiel, carrière ralentie),
- répercussions financières dues à la lenteur du traitement des dossiers AEEH /PCH et aux frais déjà engagés : dépassements d'honoraires des spécialistes, temps partiel, achat de matériel spécifique (jeux et activités pédagogiques), financement d'une AVS privée, achats de lunettes souvent cassées à cause des chutes liées à l'ataxie, financement d'une psychothérapie,
- Stress lié aux crises, aux nombreuses démarches pour faire aboutir les prises en charge.

Nous nous questionnons au sujet de la prise en charge ultérieure de Jeanne (listes d'attente des établissements spécialisés parfois éloignés, d'où des temps de transport très importants), et aussi par rapport à la place de la personne handicapée dans notre société, au regard des « autres » qui n'est pas toujours accueillant.



Parcours d'enfants. Théodore

Théodore a 6 ans. Il a subi sa première crise d'épilepsie à 6 mois. Son syndrome de Dravet a été diagnostiqué à 2 ans.

Théodore a été maintenu en crèche malgré le déclenchement de la maladie et de nombreuses crises et hospitalisations suite à des états de mal car la directrice était une ancienne infirmière qui acceptait la gestion des crises. Il a ensuite été scolarisé jusqu'à la moyenne section de maternelle car sa mère, enseignante dans l'école, était présente pour assurer les soins d'urgence. Par contre cette scolarisation a été un échec en raison des troubles autistiques trop prononcés et de la non formation et de l'incompétence de l'AVS qui devait l'accompagner. Théodore a été admis dans un IME à 5 ans. Durant toutes ces années, Théodore a bénéficié d'une prise en charge dans un CAMSP (psychologue, psychomotricien, orthophonie).

Il est actuellement en externat en IME avec une prise en charge supplémentaire à domicile par une psychologue spécialisée dans les troubles autistiques. Mais pour se rendre dans son établissement, Théodore a 3 heures de transport par jour.

Conséquences de la maladie pour l'enfant :

- crises qui entraînent des allers-retours fréquents aux Urgences, l'équipe de l'IME ne prenant pas en charge les injections de Valium,
- retard mental important : l'âge mental de Théodore étant évalué à ce jour entre 1,5 et 2 ans,
- démarche ataxique qui impose l'usage d'une poussette spécialisée pour les déplacements un peu longs, risque de scoliose,
- un manque de motricité fine rend difficiles voire impossibles les gestes du quotidien (s'habiller, se laver, tenir un crayon...),
- langage verbal défaillant avec des écholalies, troubles autistiques,
- troubles du comportement avec hyperactivité tempérée par la prise de Ritaline, opposition et intolérance à la frustration, tendance à la fugue, inconscience vis-à-vis du danger,
- effets secondaires des traitements : forte anorexie ou lubies alimentaires, gros troubles du sommeil (4-5 réveils nocturnes en moyenne avec parfois des insomnies de plusieurs heures).

Conséquences de la maladie pour la famille :

- réduction du temps de travail de la mère et difficultés au travail dues aux départs précipités quand Théodore fait une crise, fatigue due à la surveillance constante, aux nuits difficiles.
- suivi par un pédopsychiatre de la sœur aînée suite à un état dépressif lié aux répercussions de la maladie sur nos vies.
- difficulté pour « souffler » car l'épilepsie fait peur, peu de gens se sentent capables d'assumer la garde de Théodore, il n'y a pas de structures idoines.

La famille va déménager pour se rapprocher de l'IME et raccourcir les temps de transport de Théodore.