



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



L'ÉPILEPSIE CHEZ LA PERSONNE DÉFICIENTE INTELLECTUELLE: PARTICULARITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT

MARINA ROPERS
JOURNÉE DI 2019 VANNES

L'accompagnement de l'épilepsie chez la personne DI= préalables



- Évaluer les conséquences de l'épilepsie
 - Avec l'aide de l'entourage
- Prendre en compte le ressenti de la personne
 - Pas toujours le même que ses aidants
- Mise en lien des professionnels
 - Neurologue/institution/ famille

L' épilepsie peut altérer la vie quotidienne

- Déficit lié à une crise, temporaire
 - ictal ou post-ictal
- Troubles psychologiques et cognitifs
 - anxiété liée au risque de crise, syndromes dépressifs.
- Effets des médicaments
 - majoration des troubles cognitifs, troubles de l' humeur
- Restrictions pour protéger du risque des crises
- Difficultés du maintien ou de l' accès à l' emploi

Un handicap à part entière



- **Handicap lié à la DI**
 - De degré variable
 - Avec ou non troubles associés
- **Et « surhandicap » lié à l'épilepsie**
 - Avec une grande variabilité selon le type d'épilepsie
- **Justifiant un accompagnement spécifique**

Retentissement sur le quotidien



- **Dans le cadre familial**
 - Organisation difficile, anxiété des proches
- **En institution**
 - Prise en charge des crises parfois difficile
 - Aménagement de certaines activités/ prévention des risques

Accès à la vie professionnelle



- Si l' épilepsie est stabilisée
 - Tenir compte de la fatigabilité fréquente
- En cas de pharmaco-résistance
 - Réticence des employeurs en ESAT
 - Problème de la gestion des crises

L'impact sur le quotidien et la qualité de vie dépend



- Des ressources environnementales
 - Des ressources familiales
 - Des ressources financières
 - Des ressources propres : Capacité d'agir, capacité d'adaptation
 - Des connaissances, compréhension sur la pathologie/DI
 - Institution ou du domicile
 - En fonction de l'âge d'entrée dans la maladie
 - Association ou non à un handicap physique et/ou mental
- Dans l'accompagnement il faudra tenir compte de l'ensemble de ces éléments.**

Quel est le vécu des personnes DI?



- **Anxiété importante**
 - *Risque de crise, de blessure*
 - Degré de compréhension de ce qui se passe, vécu?
 - Phases post-critiques avec confusion, adapter la sémantique
 - Difficultés pour exprimer leurs ressentis (langage, mots)
 - Sensations corporelles variables en raison de la multiplicité des épilepsies
 - Passages aux urgences
- **Contraintes des ttt et du suivi**
 - CS, EEG, prise de médicaments, fatigue
- **Stigmatisation de la maladie**
 - Regard des autres, activités parfois restreintes, gestion au sein d'un groupe

Impact sur la qualité de vie



- Peu de publications pour la personne DI
- La difficulté réside dans l'expression verbale du vécu, des sensations qui peuvent être anxiogènes
- L'incompréhension de ce qui se passe peut être source de stress
- Le regard des autres peut les impacter ou non, un questionnement personnalisé est nécessaire pour chaque personne et chaque situation
- Pas 1 mais des épilepsies, pas 1 mais des DI (complexité)
- Échelle de Messier (Matson Evaluation of Social Skills for Individual with severe mental retardation)
 - Adaptée pour personnes autistes et épileptiques
 - Scores plus altérés en cas de double pathologie

Modalités de l'accompagnement



- Objectif « autonomie » en santé
- Il s'agit de permettre aux personnes de rentrer dans un processus d'«empowerment», «pouvoir d'agir»

= tout ce qui renforce les capacités d'une personne d'opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé

**« Comment le mettre en œuvre chez les patients
DI? »**

Situations complexes en santé



- Pas un problème, mais plusieurs problèmes
- Interventions multimodales
- Associer une aide aux aidants
- Co-construction avec le patient et son entourage
- Tenir compte de la subjectivité de la personne

Les modalités d'intervention

- Aides sociales
- ETP
- Séjour de répit
- Groupes de pairs
- Loisirs inclusifs
- Psychiatres, psychologues
- Prises en charges paramédicales
- Formation des aidants
- Sport adapté
- Habitats regroupés
- Prévention
- Services de soins

Rôle de l'ergothérapeute



- Proposition d'aménagement du logement, de la chambre en prévention des risques secondaires liés aux chutes, brûlures ...
- Dispositif d'alertes (chutes, téléalarmes)
- Recherche d'alternatives à la conduite : création de cartes pour les déplacements des personnes
- Veille technologique
- Adaptation aux besoins des personnes et à leur possibilité d'acceptation des propositions, en tenant compte de leur capacités financières.
- Lien avec monde du travail/ ESAT

Situation de Kelly



Demande d' une famille inquiète pour sa sécurité

- Même inquiétude exprimée du côté du personnel du foyer
- Communications difficiles, attentes différentes entre les 2 parties
- VAD (Ergo + IDE)
- Préconisations, propositions d' aménagements de la chambre. Oreiller anti-étouffement etc
- Rencontre avec Kelly et l' IDE du foyer. Liens avec la famille
- Réassurer les équipes sur les activités possibles

Situation de Julien 27 ans



Demande d'un FAM pour intervention d'une ergothérapeute suite à un traumatisme secondaire à une crise d'épilepsie.

- VAD au foyer de vie
- Préconisations
- Lien avec équipe paramédicale
- Relai ergo MPR
- Customisation du casque
- Questionnement de l'équipe éducative sur CAT
- Formation de l'équipe éducative et paramédicale
- Liens avec la famille

Les casques



- Simple protection de tête type casque de rugby



- Type BMX avec protection mâchoire si activité à risque (skate par exemple)



- Casque sur mesure (sur PM grand appareillage)
- Peut être customisé pour une meilleure acceptation



Situation de Rose Mathilde 33 ans



L' ESAT où elle travaille se questionne sur la gestion de la crise lors d' un atelier.

- Rose Mathilde bénéficie d' une VNS
- Lien avec le neurologue pour la mise en place d' un protocole Buccolam (limiter la restriction d' activité sportive)
- Réassurance de l' équipe et formation auprès des professionnels. Explication sur le fonctionnement de l' aimant aux éducateurs

Sport adapté / Handi-sport



- Les bienfaits du sport sont réels
- Le choix de l'activité sportive est important pour éviter les risques
- Etre entouré d'une personne de confiance et sensibilisée à l'épilepsie
- Réassurer les éducateurs

Situation de Thomas 27 ans



Thomas souhaite s'ouvrir à la vie en dehors du foyer et de l'ESAT :

- Accompagnement à l'autonomie en lien avec les animateurs, éducateurs et infirmières
- Thomas participe aux cafés rencontres sur Rennes. (échanges avec ses pairs)
- Atelier d'autonomie « mieux connaître la maladie » /ETP Sémantique adapté
- Proposition de formation aux aidants pour la maman
- Souhaite vivre en appartement (habitats partagés) dossier proposé à l'association Epi Bretagne / Assistante sociale

L' Education Thérapeutique du Patient

- **Concerne la personne et/ou l' entourage**
 - Compte tenu du handicap
- **Séances individuelles ou collectives**
 - Formation des aidants
 - ERASME/ Breizh PC
- **Thématiques:**
 - Information, traitements, gestion des crises

Accompagnement social



Accès aux droits:

- Prestations MDPH: (AAH,RQTH,PCH humaines et/ou techniques, surcoût transport)
- Orientation MDPH: FAM/MAS en temporaire ou permanent (Les Rainettes, Athéol...), rédaction du projet de vie

Infos et orientation:

- Vers établissements spécialisés (La Teppe, centre de vacances etc.)
- Accompagnement dans l'accès aux logements adaptés (ex: Habitats regroupés)

Travail en partenariat (professionnels, associations et proches)

Accompagnement psychologique



- Anxiété, prévenir l'isolement social
- Possible syndrome dépressif (les difficultés d'ordre cognitif peuvent aggraver ce syndrome)
- Dépression réactionnelle aux interdits concernant les activités quotidiennes
- La crainte du regard de l'autre (au moment d'une crise)
- Tenir compte de l'entourage (temps d'échange avec les proches)

Travail multidisciplinaire



- Psychiatres
- Neurologues
- Infirmiers
- Educateurs
- Animateurs
- Administratifs
- Psychologues
- Ergothérapeutes
- Médecin traitant

Réseau de partenaires



- Acteurs investis dans le champ de l'épilepsie
 - ERHR, établissements spécialisés Les Rainettes
Plateforme d'appui, APF, ERASME etc
- Champ du handicap
 - CRRF, Breizh PC.
- Nombreux relais

Implication des bénévoles/associations



- **Café rencontres**
 - Les oiseaux libres, Brest
 - EPI Bretagne, Saint-Brieuc
 - Pôle St-Hélier/ERASME Rennes
- **Pair aideance**
 - Demandes individuelles
- **Remise de documents associatifs**
- **Formations aux aidants**

Conclusion



- Accompagnement multimodale de la personne et de son entourage
 - Différents discours et vécus
 - Réévaluation constante des besoins de la personne
 - Nécessité de tenir compte de l' environnement capacitant, des besoins exprimés par la personne, de s' adapter aux possibilités
 - Impact important sur le quotidien
- **Colliger et s' approprier les différentes données et se faire confiance dans l' accompagnement**

Exemples de protections

- **COINS OU BORDS DE MEUBLE**

-Bande de protection en mousse recoupable



3,90 € / Unité à LEROY MERLIN pour coins ou arrondis 50cm



19,99€ les 4 mètres sur le site de Oxybul
Rouleau de mousse antichoc beige Prince Lionheart

- **COINS DE PROTECTION DE TABLE**



3,00 € / Lot (4 unités) à LEROY MERLIN en plastique transparent



10,89€ sur Amazon.fr
Cumina 8 pièces transparent protecteur de coin



2,00 € sur le site de « petitechambre.fr »
Mousse en NBR non toxique avec bande adhésive double-face incluse



[Coin mousse de protection](#)
À partir de : 0,10 €

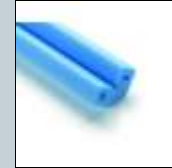


[Profilé U mousse de protection](#)
À partir de : 0,52 €

sur le site de « [facilembal.fr](#) »

- **PROTECTION D'ANGLE**

-sur le site de « [facilembal.fr](#) » :



[Profilé protection d'angle](#)
à partir de : 2,80 €



[Profilé L mousse de protection](#)
à partir de : 0,46€

- **PROTECTIONS EN TUBE**

-sur le site de « [planetcaoutchouc](#) »



Tuyaux silicone transparent

propose une large gamme de tuyaux en caoutchouc de différentes formes, tailles et qualités appropriées pour différentes situations. Tuyaux en silicone qui ont une très bonne résistance à la chaleur et une bonne souplesse à basse température . Très bonnes caractéristiques électro-isolant - Absence de toxicité en contact avec des substances alimentaires (grades FDA). Bonne résistance dans les solutions d'eau et de sel jusqu'à 100 ° C, à la météo, l'ozone, les huiles animales / végétales, alcools et glycols.
Exemple : Tuyau silicone transparent 4 x 10 mm, **11,40€ le mètre**

-sur le site de « [facilembal.fr](#) »



[Profilé O mousse de protection couleur](#)
À partir de : 17,18 €

- **PROTECTIONS EN BANDE**

-sur le site de « [planetcaoutchouc](#) »



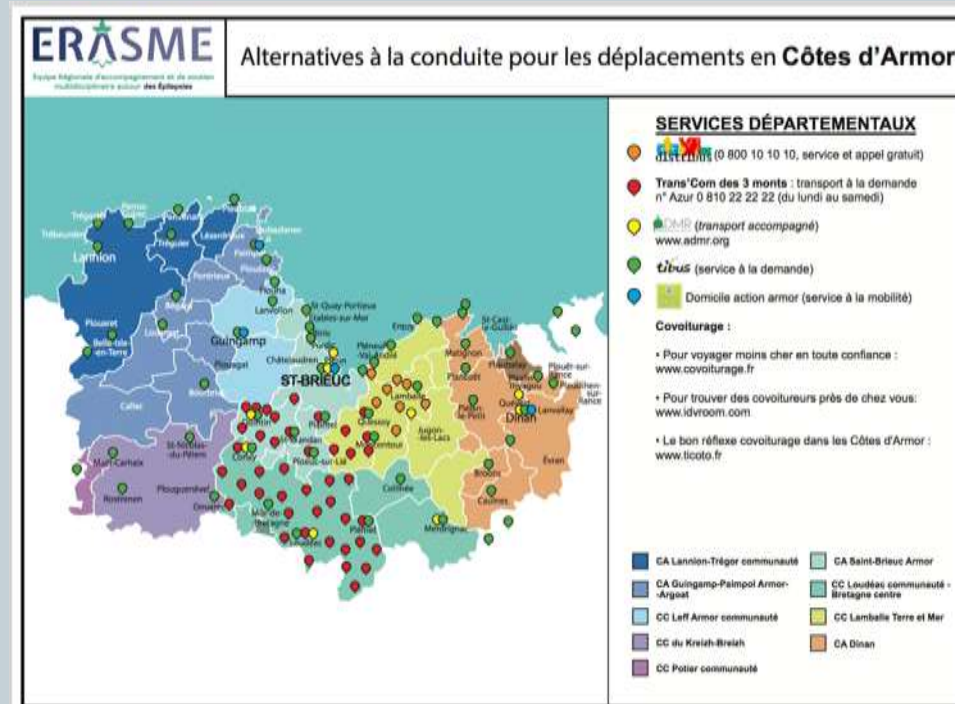
Bandes mousse silicone adhésivées

Les bandes mousse silicone adhésivées restent souples et flexibles pendant l'utilisation. Les produits ont une bonne durée de vie. Leur tenu au vieillissement, à l'ozone et aux UV est particulièrement bonne. En outre, les matériaux sont résistants à l'humidité et sont imperméables. Ils ne se détériorent pas à cause de l'oxydation. La longueur maximale du rouleau est de 10 mètres.

Leur domaine d'application est très vaste. Les températures d'utilisation vont de -70 ° C à +200 ° C. La mousse silicone offre une parfaite étanchéité, elle est légère et facile à travailler.

30€ les 10 mètres

Alternative à la conduite



Lien: sur le site Neuro Bretagne et sur Epi Bretagne

<http://www.epibretagne.org/content/deplacements>

Document



- Création d'un livret à destination des professionnels des MAS et FAM:
(Sur simple demande par mail à erasme@polesthelie.com)

