

**Enfants et adultes handicapés épileptiques  
accueillis en établissements médico-sociaux**  
Journée formation et information  
20 novembre 2014

Cette journée consacrée à l'épilepsie, organisée par le Conseil pour l'accès aux soins et santé de l'Adapei du Rhône, en lien avec le groupe Articulation des soins, est animée par Françoise et Bernard Thomas-Vialettes, trésorier de l'association EPI<sup>1</sup>, eux-mêmes parents d'un enfant épileptique. L'association EPI est membre d'EFAPPE<sup>2</sup>, fédération composée d'associations accompagnant des personnes handicapées avec une épilepsie pharmacorésistante. Cette structure a pour mission d'apporter des réponses globales médico-sociales aux personnes handicapées atteintes d'épilepsie, à leur famille et aux professionnels qui les accompagnent (*accompagnement dans la vie sociale et dans l'emploi, accueil dans des structures adaptées, aide aux démarches allocations ...*).

L'objectif de cette journée de formation et d'information à destination des professionnels et des proches de personnes épileptiques est de mieux comprendre cette maladie neurologique, et notamment d'appréhender la spécificité de l'accompagnement des personnes épileptiques lorsqu'elles vivent dans un établissement médico-social.

---

<sup>1</sup> Association d'aide aux adultes Epileptiques pour accompagner leur progression et favoriser leur Intégration

<sup>2</sup> Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères [www.efappe.epilepsies.fr](http://www.efappe.epilepsies.fr)

## **1. Repères sur l'épilepsie**

---

### **L'épilepsie en quelques chiffres**

L'épilepsie a une étymologie grecque qui signifie « attaquer par surprise ». Cette maladie neurologique est la seconde maladie neurologique la plus courante après la maladie d'Alzheimer. Elle touche 1% de la population française, soit plus d'un demi-million de personnes, dont les trois-quarts ont une épilepsie stabilisée.

En France, 15% des personnes épileptiques sont accueillies en établissements médico-sociaux, soit plus de 20% des personnes accueillies, et ce pourcentage monte à 75% en MAS (*Maison Accueil spécialisé*). Pour ces personnes accueillies dans des établissements médico-sociaux, 60 000 d'entre elles sont stabilisées, et 11 000 sont atteintes d'une épilepsie sévère.

### **L'épilepsie, les crises**

Le seuil épileptique est la conséquence d'une prédisposition génétique et d'une éventuelle lésion cérébrale. On parle des épilepsies au pluriel car on dénombre plus de cinquante maladies différentes.

La crise d'épilepsie est une crise comitiale : il s'agit d'un dysfonctionnement cérébral. Les crises, soudaines, involontaires et imprévisibles, se traduisent par des décharges électriques anormales et excessives dans des réseaux de neurones, des pertes de connaissance souvent brèves des malades peuvent survenir.

### **Caractéristiques des crises**

Ces crises sont spontanées et ont des formes variées mais sont semblables pour une même personne. Elles peuvent cependant évoluer dans le temps. Les caractéristiques dépendent du point de départ dans le cerveau et de l'étendue des troubles :

- Les crises partielles sont localisées dans une seule région du cerveau. Selon la partie touchée du cerveau, les crises partielles peuvent ou non être associées à des altérations de la conscience.
- Les crises généralisées, qui sont caractérisées par une activité électrique anormale, touchent la totalité du cerveau. Ces crises entraînent une modification de la conscience.

La dangerosité survient lorsque la crise dure, on dit qu'elle évolue vers l'état de mal, qui présente un risque vital. La crise peut être révélatrice d'un autre problème de santé (*AVC, tumeur, malformation...*).

Une grille a été élaborée pour décrire une crise d'épilepsie. Cela permet d'élaborer des stratégies adaptatives, permettant notamment de lutter contre l'angoisse, et d'anticiper les besoins.



### Questions/réponses

→ Une injection intrarectale constitue-t-elle un acte infirmier ? L'injection intrarectale constitue un acte infirmier. Mais ce geste doit pouvoir être délégué en cas d'urgence et à condition de disposer d'une prescription claire dont les critères de décision auront été anticipés : qui ? quand ? et comment ?

→ Si une crise démarre dans une zone du cerveau, peut-elle se propager dans une autre zone ? La crise peut en effet se propager dans le cerveau et produire divers troubles (visuels, puis moteurs). Une personne peut avoir plusieurs foyers épileptogènes. La crise d'épilepsie ne détruit pas les neurones. Les lésions sont la conséquence de l'état de mal.

→ Quelle est la moyenne de durée des traitements ? Les traitements doivent être pris à vie. En raison de leurs effets secondaires, un suivi régulier par un neurologue est indispensable pour adapter le traitement. Ce dernier peut être augmenté ou baissé sur plusieurs mois.

→ Comment détecter une crise ? L'électroencéphalogramme permet de diagnostiquer l'épilepsie. Il doit être réalisé pendant une crise. Pour ce faire la personne peut être hospitalisée pendant plusieurs jours, et des crises provoquées.

→ Quelles sont les évolutions possibles ? Les évolutions sont très variées (confère paragraphe suivant).

### Quelques données des évolutions et des traitements de l'épilepsie

- Les traitements sont efficaces dans 70% des cas.
- 40% des cas sont stabilisés, c'est-à-dire qu'ils sont libres de crises tant qu'ils prennent leur traitement de manière suivie.
- Pour les 30% de personnes pharmacorésistantes, la vie doit être aménagée selon le risque épileptique.

Pour cette catégorie de personnes :

- 10% des épilepsies partielles résistantes peuvent s'opérer.
- Un stimulateur du nerf vague peut également être une solution pour les cas de pharmacorésistance. Ce stimulateur s'implante sous la peau. Ces personnes doivent porter un aimant pour déclencher une impulsion au début des crises. Cela apporte un grand confort, même si des crises peuvent subsister.
- 30% des épilepsies de l'enfant guérissent spontanément. Mais il peut y avoir un retard scolaire s'il n'y a pas eu de stratégie compensatoire.
- 20% des enfants sont pharmacorésistants, avec pour conséquence plus d'une crise par an.

### Spécificités des traitements antiépileptiques

Le traitement doit être en adaptation permanente. Le générique n'étant pas exactement identique en terme d'excipients, cela rend les traitements non substituables. En amont d'un

projet de grossesse, le traitement doit être adapté un an avant la conception car le traitement induit des malformations pour le fœtus.

Il faut définir une stratégie en cas d'oubli de prise. Le pilulier est un moyen sûr de savoir si le traitement a été pris ; il permet également de responsabiliser les personnes.

L'oubli d'administration d'un traitement peut avoir des conséquences dramatiques. Pour exemple, une personne, résidente en MAS, a été hospitalisée, a fait des crises d'épilepsie qui ont été considérées comme des troubles du comportement relevant de la psychiatrie ; elle n'a donc pas eu son traitement pendant 24h, et elle a failli en mourir.

### **Que faire en cas de crise ? et après la crise ?**

Les bonnes attitudes face à une personne faisant une crise épileptique généralisée :

- Il faut regarder à quelle heure débute la crise
- Il ne faut pas déplacer la personne, sauf nécessité (*si la personne se trouve au milieu d'une voie publique ou dans l'eau par exemple*)
- Il faut protéger la personne (*contre les chocs ou les risques de chute notamment*) pour éviter qu'elle ne se blesse ou qu'elle se mette en danger. Si possible, il faut mettre la personne en Position latérale de sécurité (PLS), mais il faut éviter les manœuvres de contention et ne pas chercher à arrêter les mouvements désordonnés des membres
- Il ne faut pas glisser un objet entre les dents (*risque de morsure ou de dents cassées*) ou tenter de donner à boire ou à manger, la déglutition ne fonctionne pas
- Il faut surveiller la phase postcritique. Certaines personnes peuvent se montrer agressives après la crise. Cette agressivité peut faire partie de la phase postcritique et ne relève pas de la psychiatrie.
- Il faut expliquer à la personne ce qui s'est passé
- Il devient nécessaire d'appeler les secours :
  - si la personne s'est blessée,
  - si c'est la première fois que la personne fait une crise,
  - si la crise dure plus de 20 mn ou si elle est suivie d'une nouvelle crise,
  - en cas de mauvaise récupération après la crise (*difficulté respiratoire, confusion...*),
  - si la crise est perçue comme inhabituelle par l'entourage.

L'établissement doit définir la manière de gérer une crise de chaque personne (connaître et appliquer le protocole de soin établi par le médecin traitant). Pour cela il faut connaître en amont les manifestations et caractéristiques de la crise chez la personne (*fréquence, durée, formes, les facteurs aggravants ou aidants...*) Pour recueillir ces données, une fiche d'évaluation médico-sociale peut constituer un support.

### Consultation neurologique

Le neurologue se base sur l'électroencéphalogramme. Cet acte médical peut être difficile à accepter pour une personne handicapée. Le réseau Lucioles a prévu un tutoriel pour faciliter cet examen.<sup>3</sup>

Pour préparer une consultation, il est utile de présenter une synthèse (fiche des d'observations) au neurologue précisant le nombre et la fréquence des crises, le moment de leur survenue, les variations d'humeur, les effets secondaires...

### Questions/réponses

→ Qu'est-ce que l'état de mal ? L'état de mal est une souffrance neuronale lorsque la personne ne se sort pas de sa crise. La durée est longue et la personne ne récupère pas ses compétences. Il faut aller à l'hôpital lorsque la crise dure plus longtemps que d'habitude.

→ Comment appréhender dans leur globalité les spécificités des crises d'une personne accueillie en externat ? Il est primordial de communiquer avec la famille pour avoir des éléments sur les crises d'épilepsies qui se déroulent au domicile.

→ Quand un enfant interne fait une crise alors qu'il n'y a pas d'IDE ??? (la nuit notamment), est-il possible de le garder sur la structure ? Lorsque la crise ordinaire est finie, il n'est pas nécessaire de transporter l'enfant aux urgences, ou d'appeler les parents pour qu'ils le ramènent à leur domicile.

→ Quand considère-t-on l'état de mal ? Les médecins considèrent qu'il peut y avoir un risque de séquelles neuronales au-delà de 30 min de crise, ou en cas d'insuffisance respiratoire.

→ Le traitement est-il efficace s'il est écrasé ? Le traitement peut ne pas être efficace lorsqu'il est écrasé. La dilution dans un liquide chaud peut annuler l'effet de libération prolongée. Il faut donc discuter des modalités de prise avec le médecin prescripteur.

→ L'heure de prise du traitement peut-elle être adaptée (le week-end notamment) ? L'adaptation de l'heure de prise du traitement dépend des personnes et des traitements.

→ Est-ce nécessaire qu'une personne ait des documents sur elle précisant sa maladie ? Lors des déplacements d'une personne épileptique, le mieux est de prévenir un des accompagnants. Si dans les pays anglo-saxons le port d'un bracelet est assez répandu, en France cela peut être vécu comme stigmatisant.

→ La personne se souvient-elle de se qu'elle faisait avant la crise ? Pas toujours.

→ Qu'est-ce qu'une crise non épileptique psychogène ? Les crises psychogènes non épileptiques (CPNE) sont des manifestations cliniques paroxystiques évoquant à tort des crises comitiales.

→ Est-il dangereux de continuer un traitement en cas d'accoutumance ? L'accoutumance au traitement est normale, et la bonne observance du traitement est nécessaire. Il y a danger en cas d'intoxication.

---

<sup>3</sup> [Réseau Lucioles-FILM : le déroulement de l'examen EEG](#)



→ La personne doit-elle voir régulièrement un neurologue ? Il est indispensable de rencontrer un neurologue régulièrement pour adapter le traitement. Les personnes en établissements sont souvent mal suivies.

→ Existe-il un risque lorsque la personne fait de nombreuses crises par jour ? L'hypoxie, c'est-à-dire le manque d'oxygénation du cerveau, présente un risque important de séquelles en cas d'état de mal. Les conséquences dommageables les plus fréquentes sont liées aux absences répétitives. Notamment pour les jeunes enfants, le développement et l'apprentissage ne peuvent pas se faire correctement en cas de ruptures fréquentes avec le monde extérieur.

→ L'épilepsie peut-elle se déclarer par un état de mal ? L'épilepsie peut en effet débiter par un état de mal. Il s'agit du syndrome de faille.

→ Que faire lorsqu'une personne sous traitement a des vomissements ? C'est à discuter avec le neurologue. En cas de vomissement dans le 1/4h suivant la prise, il peut être possible de reprendre le traitement, mais pas après ; néanmoins cela relève du cas par cas.

## 2. Handicap et épilepsie

---

- Une personne est **guérie** lorsqu'elle n'a plus de traitement et qu'elle n'a pas eu de crise depuis 5 ans
- L'épilepsie **stabilisée** concerne 70% des cas. La personne prend son traitement régulièrement et n'a pas de crise lorsqu'elle prend correctement son traitement (*dans ce cas la personne peut passer son permis de conduire au bout de 2 ans*)
- **Epilepsie pharmacorésistante** : concerne les 30% de personnes pour lesquelles les traitements n'ont pas d'effets.

Il faut établir une différence entre l'épilepsie active (*plus d'une crise par an*) et l'épilepsie sévère qui handicape la personne au quotidien.

**L'épilepsie sévère** se caractérise par :

- ne épilepsie pharmacorésistante, donc non stabilisée,
- dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (*mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices*)

L'épilepsie est une maladie invalidante car même en cas de guérison ou de stabilisation, les déficits dont souffre la personne peuvent être installés. Un soutien psychologique est souvent nécessaire.

Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps, mais toute épilepsie active constitue un handicap en rapport avec les crises (*fréquence et gravité*), le retentissement du traitement et les éventuelles déficiences permanentes associées. Le handicap représente ce que la personne est empêchée de faire à cause de ses déficiences, dans les circonstances normales de la vie.

Pour une personne donnée, la déficience est la conjonction des déficiences permanentes et de ce qui est lié aux crises (*déficit temporaire + restrictions permanentes*) :

- **Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie et son origine** (*traumatisme, lésion...*) ou des handicaps associés (*cognitif, mental, psychique, physique, sensoriel*)
- **Déficiences dues aux effets secondaires des médicaments**
- **Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise**, ictal et post-ictal (*état de conscience altérée pendant et après la crise*)
- **Restrictions permanentes pour protéger la personne ou des tiers** en cas de crise (*interdiction piscine, interdiction de conduire...*)

La description précise d'une épilepsie, la mesure de ses critères de gravité et des troubles associés doivent permettre de mesurer le handicap épileptique d'une personne. Cette évaluation doit se faire dans la durée. Les restrictions permanentes doivent être réfléchies avec la personne.

### **Gravité du handicap ?**

Des clés ont été définies pour juger de la gravité. 3 critères ont été établis :

- crises perturbant peu l'activité,
- crises perturbant l'activité,
- risque grave

Ces éléments de gravité doivent être croisés avec les déficiences permanentes.

Le handicap doit être évalué en tenant compte de l'environnement et des capacités habituels. Les conséquences de l'épilepsie peuvent être très invalidantes (*perte de l'emploi...*) et ont des répercussions sur la vie de la personne au-delà du moment de la crise.

Il n'est pas nécessaire d'interdire toute activité (*pour exemple il n'y a pas de raison d'interdire les sorties piscine à une personne qui ne fait des crises d'épilepsies que la nuit*). Les professionnels connaissent les manifestations des crises épileptiques, les équipements doivent être sécurisés et les activités adaptées en fonction du type d'épilepsie de la personne. Il faut ainsi mesurer la façon d'assurer la sécurité suivant le contexte, et en définissant le risque raisonnable.

### **Les handicaps et comportements souvent associés à l'épilepsie :**

- Déficience intellectuelle
- Autisme
- Polyhandicap, IMC, paralysie cérébrale
- Troubles du comportement

### **Autisme et épilepsie**

Retour sur l'expérience de Nicole Mathieu, Chef de service à l'IME les Coquelicots (Adapei du Rhône), qui a également travaillé à L'Ombelle (Adapei du Rhône), un accueil de jour pour des adultes autistes présentant des déficiences intellectuelles sévères. Nicole Mathieu s'est intéressée, dans le cadre de sa formation, au facteur déclenchant du trouble du comportement, à savoir l'épilepsie ou l'autisme. À L'Ombelle, on compte 10 épileptiques sur les 20 personnes accueillies. Les professionnels ont constaté que les personnes épileptiques présentaient plus de troubles du comportement que les autres. Ce constat a entraîné une réflexion sur la cause de cette corrélation.

Des manifestations épileptiques étaient reconnues par les familles mais l'équipe n'en avait pas connaissance. L'équipe n'avait donc pas la même réponse et y voyait des troubles du comportement. Des outils d'observation communs sont nécessaires pour distinguer ce qui relève de l'épilepsie et des troubles du comportement. Il faut insister sur l'expression de la personne, notamment pour les personnes qui ne verbalisent pas. Il est important de connaître le mode d'expression, de connaître puis d'évaluer la douleur et les troubles sensoriels tels chaleur, lumière... car ces stimulations peuvent entraîner des crises d'épilepsies.

Autour des constats de L'Ombelle, l'équipe commençait à bien connaître les absences et les crises totales, mais ne connaissait pas bien les crises partielles ; ces dernières peuvent se





traduire par des gestes brusques, des coups, des crachats.... Les crises partielles d'épilepsie peuvent donc être confondues avec des troubles du comportement, ce qui implique de revoir les attitudes des professionnels face à ces situations.

Les équipes de L'Ombelle ont mis en place un outil inclus dans le projet individualisé qui regroupe des observations mentionnant :

- caractéristiques de la personne (*alimentation...*)
- fiche douleur
- fiche troubles du comportement

Il faut noter le jour et l'heure des troubles pour pouvoir croiser les informations. Avec le public autiste il faut faire attention à l'environnement. Il est nécessaire de faire le lien avec la famille qui peut détenir des informations non connues par l'équipe. Pour accompagner des personnes autistes et épileptiques, il est enrichissant que l'équipe soit constituée de professionnels éducatifs et paramédicaux car les regards sont différents.

Les personnes témoins d'une crise doivent être rassurées et accompagnées pour ne pas qu'elles aient peur de la personne épileptique.

### **3. Epilepsie et vie quotidienne**

---

#### **Les facteurs déclenchants**

Il faut éviter les facteurs déclenchants pour éviter les crises. La stabilisation réside donc en partie dans l'hygiène de vie. Les principaux facteurs déclenchants sont les suivants :

- excitants (*caféine...*), alcool en excès, drogues...
- manque de sommeil
- certaines stimulations lumineuses
- déstabilisateurs de l'absorption des médicaments (*ex : pamplemousse*)
- brusques variations de température
- forte émotion, bruits soudains, stress
- fièvre, état de fatigue...

#### **Risques**

Une personne épileptique risque au cours de crise de chuter, de déambuler, de s'étouffer dans son lit, de se noyer... Il existe une surmortalité pour les épileptiques. Il faut repérer les dépressions et les traiter car c'est un facteur aggravant.

En cas d'accident, il ne faut pas minorer la douleur. Il faut travailler les protocoles à appliquer en cas d'état de mal pour éviter la précipitation et permettre aux équipes de se préparer. Un « kit hospitalisation » peut être intéressant à avoir en établissement, ainsi qu'une synthèse administrative, médicale, une page sur les capacités...

#### **Aménager l'habitat**

L'objectif de l'aménagement et de la sécurisation de l'habitat est d'éviter une aggravation ou un accident lorsque la personne est en crise. En effet, un environnement inadapté peut créer un sur-handicap : isolement, fatigue excessive, surveillance excessive, manque d'activité, interdits...

Le bénéfice-risque doit être étudié en fonction des crises. Il peut être nécessaire de :

- protéger les sources de chaleur,
- éviter la noyade,
- faciliter l'intervention d'un aidant,
- Investir dans un oreiller anti-étouffement ou un casque (*coût entre 400 et 700€, non remboursé par la Sécurité sociale*).

La recherche d'amélioration de la sécurité doit être conduite en lien avec le projet de vie et l'adaptation au rythme de vie. Il faut trouver un équilibre pour que le quotidien reste acceptable pour la personne.

#### **Compenser le handicap**

Le handicap de la personne doit être compensé selon l'âge et le projet de vie (*loi fév. 2005*) par des réponses adaptées à la personne et à son épilepsie. Cela ne demande pas toujours



plus de moyens. Il faut répondre aux besoins de la personne en offrant les prestations individualisées pour qu'elle puisse vivre le plus normalement possible. Les établissements doivent s'adapter aux besoins.

Il existe des aides possibles à demander aux MDPH :

- taux d'incapacité qui donne droit à l'allocation et à la carte d'invalidité. Pour cela il faut que le certificat médical décrive réellement l'incidence handicapante de l'épilepsie. Le médecin de l'établissement peut être le mieux placé pour évaluer les difficultés de la personne
- reconnaissance de travailleur handicapé
- Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : elle n'est plus liée au taux d'incapacité mais compense pour que la personne puisse avoir une activité normale selon son âge
- Projet personnalisé de scolarisation (PPS) et Projet d'accueil individualisé (PAI) pour les enfants.

Il faut que l'ensemble de la chaîne décisionnaire soit sensibilisé au fait que l'épilepsie constitue un handicap lorsque la crise n'est pas bien contrôlée, que le traitement est mal toléré, et/ou que la personne épileptique souffre de troubles associés.

Pour bien évaluer le handicap, il faut que le neurologue établisse un bilan qui précise la nature de l'épilepsie (*nombre, moment...*), les risques, les troubles associés, l'impact sur les apprentissages, les traitements et les effets secondaires. La trame du certificat de la MDPH ne prévoit pas cela, il faut donc demander au médecin d'apporter ces précisions. Il est possible de trouver sur le site de l'EFAPPE un modèle à donner au médecin<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> [Mesurer le handicap pour le compenser | Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères](#)



### **Conclusion**

Pour synthétiser, une personne qui peut sortir seule, mais qui présente une difficulté grave dans les déplacements de par ses crises doit pouvoir être accompagnée par une personne dédiée. Etre empêché de faire quelque chose à cause du risque est équivalent à ne pas avoir la capacité de le faire.

Il ne faut pas sous-estimer les déficiences mémorielles et psychiques entraînées par l'épilepsie. Ces déficiences doivent être évaluées.

Un centre ressources (FAHRES) peut se déplacer en cas de difficulté ; ses préconisations s'imposent à l'Agence Régionale de Santé.