

Restitution de l'atelier n° 4 « Epilepsie et comportements problèmes »

Présents :

- DR PARRAU : Psychiatre à la TEPPE (26)
- M. RAFFIER : Conseiller référent CNRHR FAHRES
- Mme GOARRE : Chef de service OASIS (86)
- Mme GONCALVES : mère d'un enfant concerné par la problématique
- M. AGUIRRE : Pilote ERHR Poitou Charentes
- Mme LE GALL : Pilote ERHR Poitou Charentes

Objectif de l'atelier : Identifier les problèmes complexes et considérer ce qui peut être mis en place

En préambule, M. RAFFIER donne la définition de l'épilepsie sévère qui est une épilepsie pharmaco résistante.

Il rappelle les missions du CNRHR FAHRES :

- Recensement des prises en charges et des expertises
- Accompagnement des situations individuelles et des équipes en tant que personne ressource

Dr PARRAU :

Un traumatisme somatique tel que l'épilepsie sévère (avec ses conséquences physiques et sociales) entraîne un traumatisme narcissique.

Un parcours complexe se manifeste par une errance (sans information ou avec trop d'informations) avec une absence de prise en charge complète. L'errance crée de la souffrance pour la personne et son entourage.

Il existe des établissements spécialisés dans les épilepsies sévères (LA TEPPE), mais cela reste compliqué car la vie en collectivité n'est pas toujours adaptée et elle a de grandes répercussions sur les personnes.

Il est nécessaire de considérer raisonnablement les projets pour les soignés et les soignants, qui peuvent aussi être traumatisés par les difficultés des soignés.

L'épilepsie sévère, dans 90% des cas, est accompagnée de troubles, déficits cognitifs, déficience intellectuelle. Ce n'est pas l'épilepsie en elle-même, qui pose problème, mais ses conséquences : difficultés de compréhension, gestion des crises, les lenteurs et praxies. L'humeur permet d'évaluer la compréhension, on peut ainsi repérer ce qui est un oubli volontaire d'un oubli organique.

Les troubles de la sexualité, les troubles alimentaires existent, ainsi que certaines pathologies psychiatriques avérées.

On ne peut pas tout attribuer à l'épilepsie, l'aspect psychologique et psychiatrique est aussi à questionner.

Pour une psychose, l'épilepsie n'existe plus.... La marginalisation est importante et a des conséquences.

Les psychotropes et l'épilepsie ne font pas bon ménage. Cependant, il ne faut pas les rejeter dans les prises en charge.

Mme GOUARRE :

L'épilepsie est une atteinte cérébrale qui se traduit par un déficit communicationnel et relationnel nécessitant un accompagnement individualisé.

Présentation de l'établissement OASIS des PEP86 qui accueille des enfants polyhandicapés. Le travail est important pour arriver à une culture professionnelle commune dans la prise en compte de l'établissement.

Le travail avec les familles est une priorité d'autant qu'elles sont souvent confrontées à des absences de réponses face à leurs besoins.

La neuro-pédiatre intervient pour former les professionnels. L'idée maitresse est de ne pas banaliser l'épilepsie, et de ne pas la dramatiser non plus. Une attention particulière est portée aux nouveaux professionnels arrivants dans la structure.

L'épilepsie impose une cohérence de l'équipe, surtout dans les situations d'urgence.

Un accompagnement précoce, en crèche permet d'intervenir rapidement et d'accompagner les équipes sur place.

Même si les projets individualisés ont des similitudes, les interventions ne sont pas standardisées pour autant.

Le témoignage de Mme GONCALVES qui a un enfant concerné par l'épilepsie sévère avec troubles associés, montre le parcours douloureux mêlant des difficultés médicales, familiales, institutionnelles et sociales de son fils.

Sont abordées les répercussions sur la famille et un parcours d'errance face à une absence de réponse médicale et institutionnelle adaptée.

La souffrance des parents, leur besoin de répit, d'écoute et la considération d'une multiplicité de problématiques (ne découlant pas seulement de l'épilepsie sévère), montre bien que le problème est multimodal et multifactoriel et qu'un interlocuteur central est peut-être la clé pour éviter trop de souffrances.

Conclusion de M. AGUIRRE :

L'atelier a été riche et les incidences de l'épilepsie et comportements problèmes sont à identifier aujourd'hui pour proposer une prise en charge la plus adaptée possible.