



Mot clés : épilepsie/participation à la vie sociale/traitement/sensibilisation/confiance

La situation

Contexte : La situation est présentée par une infirmière d'un SAMSAH. L'équipe est en difficulté dans le projet d'accompagnement de Mme B. du fait de son épilepsie sévère.

Mme B. est âgée de 39 ans. Elle est accompagnée par le SAMSAH de l'APF France handicap depuis juillet 2019.

Elle est mariée et a 2 enfants. L'aîné est TDAH, il est tout juste majeur. Le benjamin, présente une maladie de Silver Russel, caractérisé par des troubles importants du comportement pouvant aller jusqu'à de la violence envers Madame. Il est en internat dans un IME la semaine. Son mari est très soutenant, et gère une grande partie du quotidien (administratif, repas...). Cependant les relations avec son dernier fils sont très conflictuelles et anxiogènes.

Mme B. a développé ses problèmes de santé suite à son premier accouchement, plusieurs crises ont eu lieu pendant son temps de travail, elle est en invalidité depuis plusieurs années maintenant.

Madame est atteinte d'une sclérose hippocampique gauche avec une épilepsie pharmaco résistante temporale gauche secondairement généralisée. La survenue des crises ainsi que leurs manifestations sont variables : crises généralisées ou focale.

Madame ne sent pas venir les crises, cependant son mari peut constater une forme de cycle mensuel : majoration des crises focales pendant plusieurs jours, puis crise généralisée et diminution voire disparition des crises pendant plusieurs jours.

Sur le plan cognitif, Mme B. présente des difficultés mnésiques importantes. Elle exprime avoir une mémoire sélective : elle semble avoir des difficultés à se souvenir d'événements positifs (vacances en famille, enfance de ses enfants) mais n'arrive pas à oublier des événements négatifs et traumatisant.

Elle peut dire que désormais elle n'arrive plus à participer à des conversations lors de repas de famille, ou même suivre un film à la télévision.

Mme B. présente des troubles anxieux généralisés avec des attaques de panique. C'est une personne qui peine à canaliser son stress et ses angoisses, elle exprime aussi régulièrement des idées noires et des angoisses de mort.

Sa pathologie s'accompagne d'un trouble somatoforme avec des plaintes physiques multiples (mâchoire, nez, troubles digestifs...)

Plusieurs traitements ont été essayés. En janvier 2020, un stimulateur du nerf vague a été posé. Cependant lorsque celui-ci est allumé, Madame déclenche systématiquement une décompensation psychique importante. Celui-ci a dû notamment être arrêté fin juin après une importante décompensation. Un nouveau traitement a été débuté en juillet (Cenobamate) et montre son efficacité avec une diminution des crises généralisées.

Ses journées sont rythmées depuis plusieurs années par des marches pluriquotidiennes : 3 fois par jours pendant plusieurs heures. Madame n'étant plus en capacité de conduire, et son mari étant absent la journée pour le travail, elle marche le long de la route à proximité de son domicile dans une zone artisanale : son lieu d'habitation est en milieu rural et n'est pas desservi par les transports en commun.

Elle porte depuis quelques mois maintenant un casque de protection lors de ses sorties extérieures, mais celui-ci n'empêche pas de nombreuses blessures (ecchymoses). Les pompiers ont été appelés à de nombreuses reprises par des passants suite à une crise de Madame sur la voie publique.

Depuis la fin d'année 2021, Mme B. était accueillie au GEM (Groupement d'entraide Mutuelle) de Dinan et s'y rendait 2 fois par semaine. Ces temps d'accueils, et les sorties en extérieur lui étaient très bénéfiques psychologiquement.

En juin, nous avons été alertés par le GEM, ils constataient une majoration des crises lors des temps d'accueils. Une rencontre a été organisée au sein du GEM le 4 juillet. Etaient présents :

- Mme B.,
- Franck, aide-soignant au SAMSAH,
- Moi-même infirmière au SAMSAH,
- 3 membres du GEM,
- Un coordinateur du GEM.

Ils ont pu exprimer leurs difficultés notamment l'impact trop important des crises sur le groupe, pouvant générer de l'appréhension voire des angoisses pour les membres du GEM.

Nous avons proposé de rencontrer l'ensemble des membres du GEM lors d'un temps d'échange sur l'épilepsie, la conduite à tenir en cas de crise.

Nous avons également proposé qu'une tierce personne soit présente lors des sorties extérieurs (aides-soignants du SAMSAH).

Cependant, pour le conseil d'administration du GEM, les problématiques de santé de Madame ne leur permettent pas d'assurer un cadre sécurisant et la présence d'un accompagnant n'est pas compatible avec le fonctionnement du GEM. Il a été annoncé à Mme B. et son mari que le GEM ne pourrait plus accueillir Madame tant que son épilepsie n'est pas stabilisée.

Cette décision a été très difficile à entendre. Madame s'est sentie rejetée de la société. Des idées suicidaires ont été très présentes par la suite.

Devant son état psychologique, nous avons mis en place l'intervention des aides-soignants du SAMSAH une fois par semaine durant l'été pour réaliser des sorties extérieures sécurisées tout en réalisant une veille psychologique.

Un dossier auprès de la MDPH pour que Madame puisse bénéficier d'heure de vie sociale a également été réalisé début août avec l'appui du neurologue, du médecin traitant et du médecin du SAMSAH.

Une rencontre est à nouveau organisée avec le GEM, Mme B. et les professionnels du SAMSAH le 22/09.

Actuellement, il n'y a pas de place au FAM des reinettes pour accueillir à la journée Madame.

La question posée

- > **Comment permettre à Mme de se sentir moins exclue de la société et de retrouver une vie sociale extérieure sécurisée ?**

Retour des participants

- **Question du cadre du GEM¹** : Proposition d'une nouvelle rencontre entre le SAMSAH et le GEM pour tenter de comprendre leurs résistances et leurs craintes. Est-ce dû à la crainte de la gestion des crises ? Parfois la sensibilisation ne suffit pas, il faut prendre le temps d'expliquer et de s'appuyer sur leurs ressentis.
- Tenter de travailler avec la direction du GEM pour que Mme B. soit présente uniquement sur les temps encadrés par les animateurs.

¹ Dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

- Question du cadre juridique du GEM est à explorer.
L'équipe ressource peut proposer une sensibilisation afin d'amener à faire un pas de côté, via quelqu'un de l'extérieur, par exemple Le Fam des Rainettes, Epi Bretagne ou l'équipe ressource épilepsie (ERE).
Une sensibilisation réalisée par un 1/3 permet d'avoir une neutralité plus importante.
- **Difficulté d'introduire une personne tierce** : quels freins, quelles résistances ? Les amener à avoir un cadre plus malléable et plus souple ?
- Proposer un **contrat d'engagement moral** entre la personne concernée et l'établissement, d'un ou deux mois, afin de sécuriser le cadre. Le SAMSAH peut être présent lors de ce contrat pour permettre en cas de difficultés d'avoir un professionnel sur qui s'appuyer et qui connaît Mme.
- **Communiquer** sur les changements de traitement
- Se sent-elle capable de retourner dans le GEM malgré ce rejet : elle s'est liée d'amitié avec des personnes mais elle est très en colère → a-t-elle des **contacts** ? Elle n'a pas le réflexe de demander les coordonnées : demander des numéros de téléphone
- **Travailler l'au revoir** s'il apparaît impossible qu'elle y retourne : comment peut-on faire transition et proposer d'autres modalités de vie sociale → visualiser un après et dire au revoir aux personnes du GEM. Symboliser l'arrêt par une rencontre, un goûter ou autre pour que la personne puisse passer à autre chose mais également les personnes du GEM.

Ressources proposées

- **Association « 10 doigts pour demain » à Broons** (tricot et couture) :
https://www.facebook.com/10doigtspourdemain/?locale=fr_FR
- **Handisport** : il n'y pas de transport autour de chez elle. Question du financement d'un taxi ? PCH transport.
- Trouver un **Educateur sport santé** : c'est un nouvel aspect qui se développe et qui peut être porté par des association.
A Dinan : <https://www.laligue22.org/UFOLEP-22-une-Maison-Sport-Sante-a.html>
A St Brieuc : <http://espaceformepilates.fr/sportsante.html>
A Brest : <https://www.defisantenutrition.fr/>
- **Actimut sport** : association qui fait des diagnostics et peut proposer des séances prises en charge (handipiscine)
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100063622868054>
http://cpts marches debretagne.fr/?fbclid=IwAR2_MKMGNAuku6ys6bKaUxHy_PJ3BU4DVF4hAGc7iHm_x7k29y0_WN0TwWPs
- Pourrait-elle investir dans un **chien d'accompagnement à la vie sociale** (sécurité) : cela permet de créer du lien
https://www.facebook.com/CentreBretagneHC/?locale=fr_FR
<https://handichiens.org/>
- **Association « Bina'touch » à St Suliac**
<https://www.inclusion-handicap35.fr/accueil-journee/>,
- **SAAD « Je vous souhaite bon voyage » à Lamballe**
<https://annuaire.action-sociale.org/?p=saad-je-vous-souhaite-bon-voyage-220023840&details=caracteristiques>