

Atelier 1 : comment adapter les activités pour des épilepsies sévères?



Sensibilisation- formation à l'épilepsie sévère
Nîmes
11 Avril 2019

Les activités, quelques rappels



Qu'est-ce qu'une activité ?

actes de la vie quotidienne
loisirs / occupations
participation à la communauté

Quelles activités proposer ?

Pour une seule personne ? En groupe ? Pour tous ?

Importance de la notion de choix
et de la valorisation de ce choix

Une activité qui ne fait pas sens pour la personne

Accroît possiblement

- Troubles du comportement
- Symptomatologie dépressive
- Troubles du sommeil / alimentaires
- Prescriptions médicales

Restreint

- Autonomie
- Cognition
- Qualité de vie



Intérêt d'une activité adaptée

S'engager positivement dans une activité porteuse de sens

Exprimer son potentiel

Trouver une activité valorisante

Retrouver une place dans la communauté (rôle social)

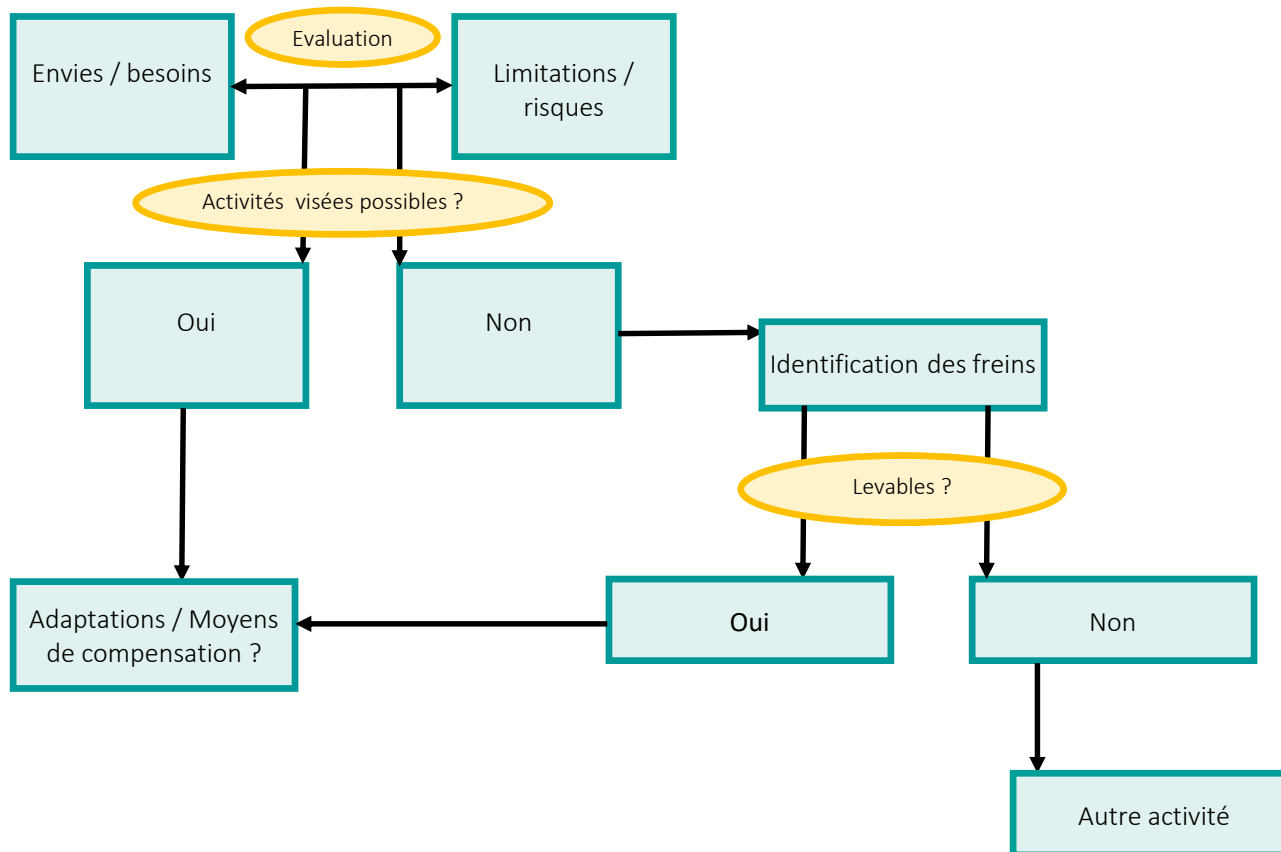


« Quelles activités aimez-vous ? Cela vous intéresse toujours ? »

« Voulez-vous m'aider à décorer la salle ? Cela ne prendra que 10min. »

« Voudriez-vous refaire cette activité ? »

Adapter les activités, un processus



Les éléments à prendre en compte pour adapter une activité



- Une approche globale et pluridisciplinaire est primordiale
- Fluctuations possibles selon le contexte.

L'épilepsie elle même

- Types de crises
- Fréquences des crises
- Durée des crises
- Enurésie ?
- Délai pour retrouver une activité « normale »
- Eventuels éléments déclencheurs / signaux avant coureurs
- Risques immédiats ?
- **Les traitements et leurs effets**

Les éventuels troubles associés à l'épilepsie

- Typologie des troubles / expression
- Importance et fréquence du /des troubles
- Incidences ?
- Directement lié(s) à l'épilepsie ?

activité

Les incidences de l'épilepsie

- Motrices ou physiques
- Cognitives
- Psycho affectives
- Sociales
- Sensorielles
- Impact sur l'autonomie dans les AVQ
- Risques secondaires ?

Les envies, besoins et compétences de la personne et de son entourage

- Stratégies de compensation utilisées ?
- Capacités préservées ou en émergence ?
- Rapport bénéfiques / risques
- Rythme de la personne

Quelques domaines d'aménagement



- Aménager et adapter nécessitent souvent d'évaluer au préalable
- Une bonne hygiène de vie est essentielle

Humain

- Taille du groupe
- Nombre d'accompagnateurs
- Implication des bénévoles / usagers
- ...

Technique

- Casque
- Fauteuil
- Vélo tricycle adapté
- Matériel connecté
- ...

Environnement

- Aménagement du lieu de vie (supports « mous », caches angles...)
- Aménagements spatiaux et temporels (ex : laisser plus de temps à la personne pour réaliser l'activité seule).
- Limiter les distractions
- ...

Supports et outils

- « Prothèses » cognitives
- Supports et outils de structuration spatiotemporelle
- Aides à la communication
- Répétition
- ...

Accompagnements spécifiques

- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Remédiation cognitive
- Psychothérapie
- Orthophonie
- Formation (s)
- ...

En sous groupe, à partir d'une des situations proposées

Analyse

- Quels freins et leviers identifiez- vous ?
- Quelles activités lui proposeriez – vous ?
- Pour quelles raisons ?
- Avec quels aménagements / moyens ?
- Pourquoi ?



Restitutions des échanges de groupe



Conclusions



Situation 1 : Yannick

Sa situation

- Yannick a 23 ans
- Récemment orienté, il vient d'intégrer un ESAT (sous-traitance) où il travaille à temps plein
- Il réside en foyer d'hébergement
- C'est la première fois qu'il quitte sa famille, qui reste présente
- Il est autonome dans les actes de la vie quotidienne, mais a toujours été accompagné par un tiers en raison de son épilepsie
- Il aime aller au restaurant, le cinéma, le foot
- Il exprime qu'il souhaiterait sortir avec ses amis et rencontrer des nouvelles personnes
- L'ESAT propose des activités de soutien (formations, sport, activités sociales et culturelles, suivi psychologique et médical)

Son handicap

- Il a une épilepsie pharmaco résistante
 - Ses crises se manifestent par des absences et des myoclonies
 - Il fait une à deux crises par semaine
 - Leur durée varie de quelques secondes à plusieurs minutes
 - Il a un traitement d'urgence
 - Aucun signe déclencheur n'est observé
 - Il sent venir ses crises et peut se mettre en sécurité avant que celles – ci n'arrivent
 - Il connaît bien sa maladie
 - Il est autonome dans la prise de son traitement
 - Il a une bonne hygiène de vie
- Il a des difficultés pour se repérer dans l'espace, pour planifier les choses et pour mémoriser des informations

Quels freins et leviers identifiez-vous ? Quelles activités lui proposeriez – vous ? Pourquoi ? Avec quels aménagements ?

Situation 2 : Sarah

Sa situation

- Sarah a 20 ans
- Elle est interne en IME (amendement Creton-orientation FAM)
- Elle a besoin d'une guidance verbale pour réaliser les actes de la vie quotidienne (toilette, gestes d'hygiène, repas, habillage)
- Elle aime principalement être au contact des animaux, l'eau, manger, les activités de détente et les sorties extérieures en rapport avec son quotidien (aller au supermarché...), les activités proposées concordent avec cela.
- Elle apprécie être responsabilisée et elle est volontaire pour aider ses accompagnants dans la réalisation des « activités domestiques »
- Du fait de son épilepsie, elle a besoin d'une surveillance importante
- La fréquence des crises et l'état de fatigue de Sarah se sont récemment accentués
- Par sécurité, sa famille souhaite que l'équipe limite les sorties extérieures ainsi que les activités aquatiques

Son handicap

- Elle a une épilepsie pharmaco résistante
 - Ses crises se manifestent par des chutes et des crises convulsives, souvent au réveil ou après les repas
 - Elle fait des crises de façon hebdomadaire
 - Leur durée varie de quelques secondes à plusieurs minutes
 - Elle a un traitement d'urgence (protocole en place) auquel l'équipe éducative est formée
 - Aucun signe avant-coureur n'est observé
 - Elle porte un casque et un fauteuil est utilisé en extérieur
- Les limitations associées sont les suivantes :
 - Elle a un retard global de développement
 - Elle peut se montrer imprévisible et a parfois des comportements inadaptés (désinhibition – hétéro-agressivité)
 - Elle a des difficultés pour gérer ses émotions
 - Son attention est labile
 - Sarah a toujours un temps de latence avant de répondre ou de faire ce qui lui est demandé
 - Elle est fatigable

Quels freins et leviers identifiez-vous ? Quelles activités lui proposeriez – vous ? Pourquoi ? Avec quels aménagements ?

Pour aller plus loin ...



Ressources doc
FAHRES
Epilepsies sévères

<https://doc.handicapsrares.fr>



[100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie](#), éditions Tom Pouce



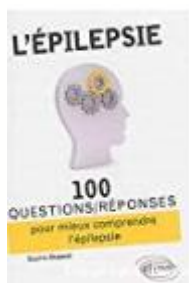
[Recommandations Epilepsie, activités aquatiques et natation en piscine](#), FFSA



[Enfants, épilepsie et activités sportives](#), LFBCE



[L'épilepsie et le sport. Le guide pour tous](#), Laboratoire EISAI



[L'épilepsie 100 questions/réponses](#), S. DUPONT, éd Ellipses



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Tél : 04 67 02 91 86

Merci pour votre
attention



Centre national
de ressources
handicaps rares
Épilepsies sévères

Tél : 09 69 36 86 46

Email : contact@fahres.fr