

Epilepsie sévère

Accompagnement des personnes
en situation de handicap rare ou complexe
à composante **épilepsie sévère au quotidien**

Cas clinique

Dr Elisabeth Contal - Vernet

EEAP Montaury, CRF, Nîmes

Formation ERHR – CNRHR / FAHRES : 11/4/2019

N. née le 11/5/2006

- **ATCD fam. :**
 - 1frère de la mère DCD jeune adulte suite à une crise épilepsie,
- **N. :**
 - 5^{ème} enf/ 5, diabète gestationnel, ANAT, eutrophe,
 - marche 12 M, dit papa/maman 2 A
 - 2A 5M : Poly-trauma / défenestration accidentelle 2^d étage . **10/2008**
TC sévère (multiples fractures du crâne) + fracture fémur G.
 - Chir. infantile, CHU Montpellier, puis prise en charge à L'ISP : **11/2/09**
IRM 2009 : Lésions cérébrales pariéto-temporo-insulaires D,
focales mésencéphales et thalamus G.
 - **Déf. Int. Sévère , Trb attention + Trb langage,**
 - **Cécité D, Trb Neuro-visuels G, Audition Nle,**
 - **Hémiplégie G, Paralyse Faciale G.**
 - **Pas d'épilepsie post traumatique, a eu 2 EEG : pas de crise**

 - **Progrès depuis printemps 09**
 - **Pas de traitement médic. de sortie**

N. née le 11/5/2006

● Admission Montauray : 7/7/2010 : 4 A 2M

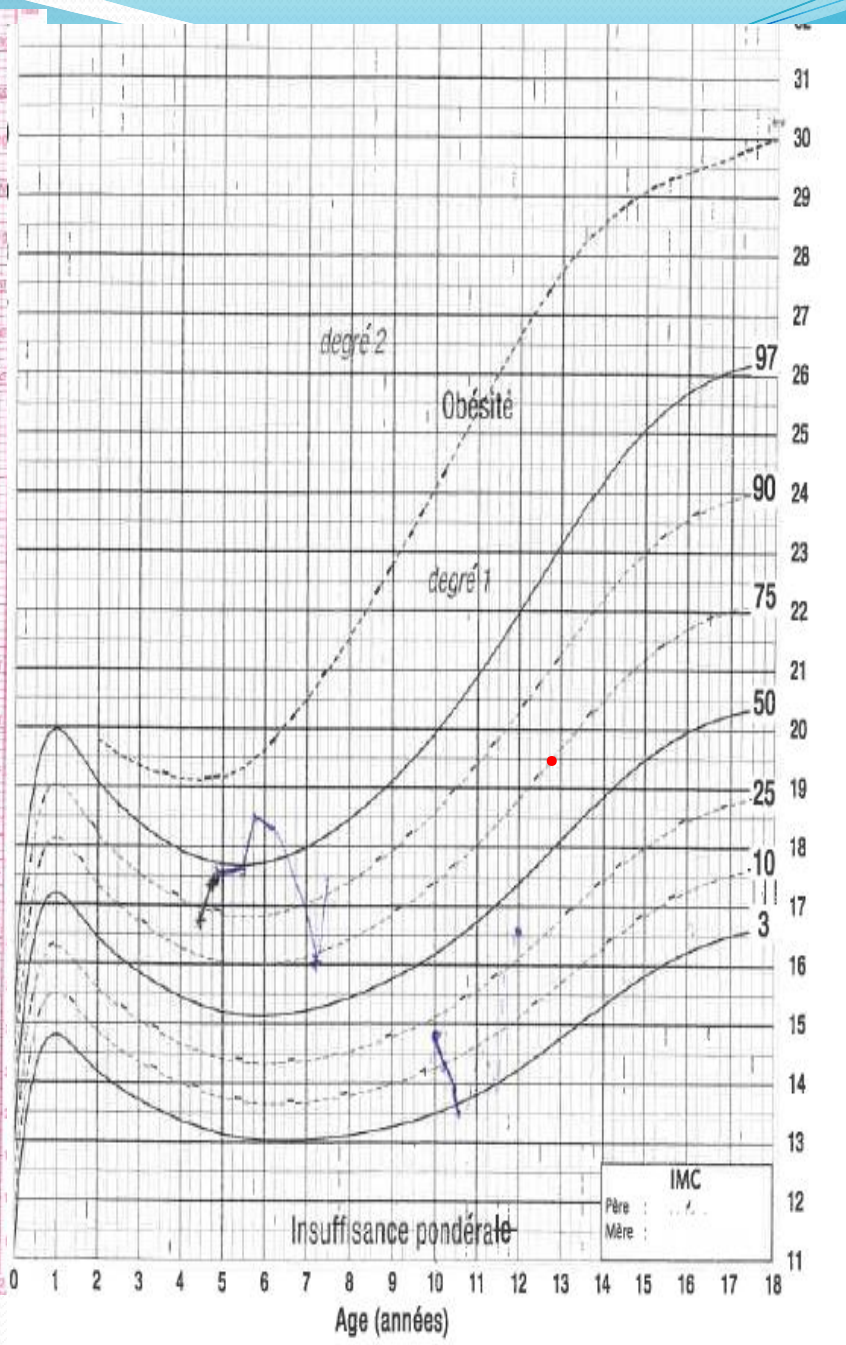
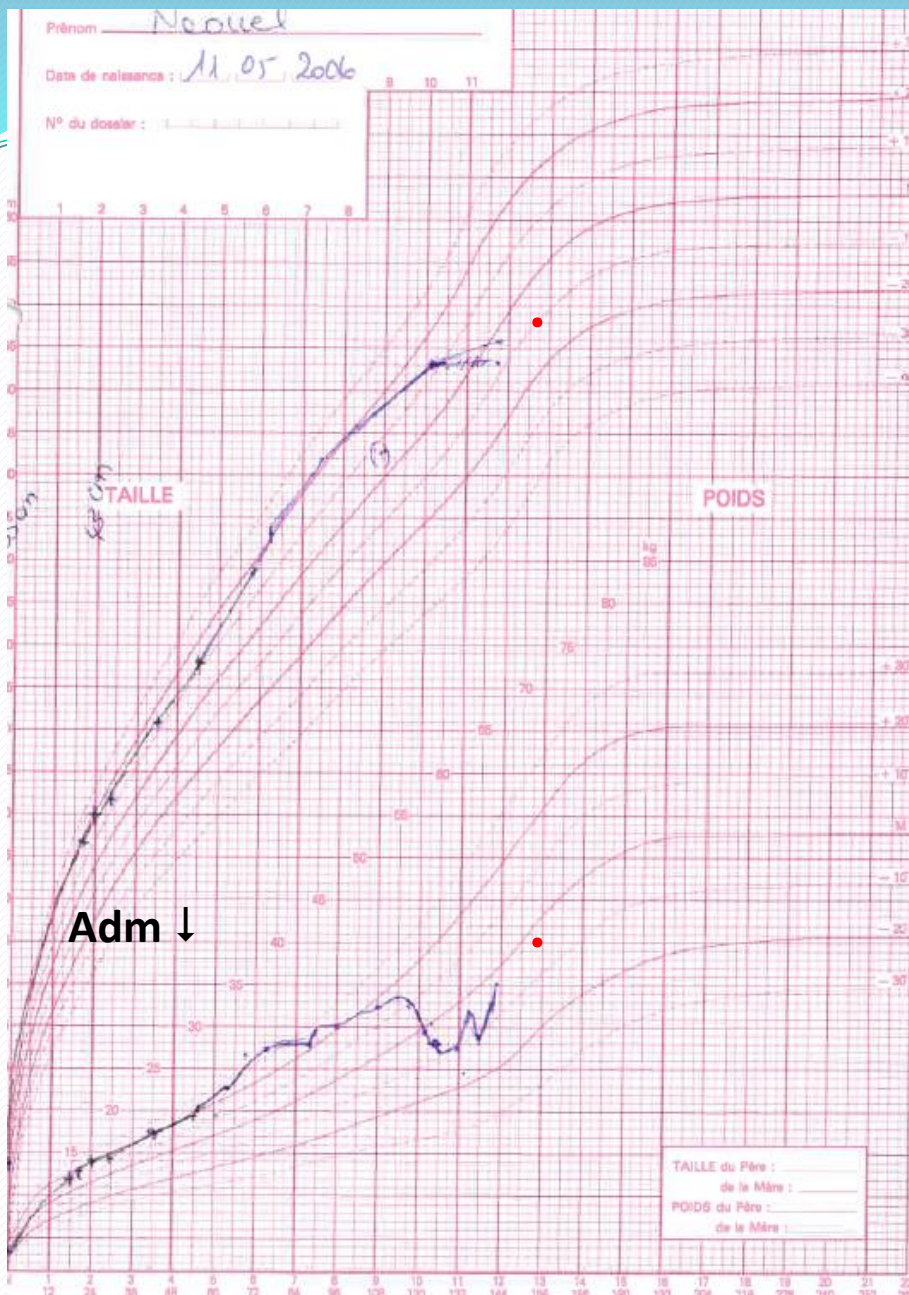
- Nutritionnel : P et T : + 2 DS, IMC : 16.5
 - Bon appétit, ne mastique pas, pas de FR, Bavage +++
 - Alim mixée, boissons ép., s'alimente seule et avec aide.
 - Constipation, pas de propreté sphinctérienne,
- Sommeil : bon, se réveille tôt
- Eveil et Com° : Souriante, ds l'interaction, émet beaucoup de sons, pas de langage verb.
Consignes simples +, « non », montre parties de sa tête, mais attention précaire,
Attrape avec sa main objets colorés proches et à distance, manipule,
- Neuro-Moteur et Ostéo :
 - Assez bonne autonomie, hémiplégie G, léger équin,
 - Tête penchée côté G +++, rachis aligné, hanches souples
 - Tient assise, réaction équilibration +. Debout avec appui, quelques pas tenue/main.
 - Marche en lançant la jambe G qd soutenue sous les aisselles.
 - Manipule FRM avec main D, Orthèse chaussure G, attelles nuit main et jambe G,
- Neuro. : **Mère signale en 10/10 : N. suspend son activité, regard fixe, qlq sec, frqt dans la journée, ... depuis avant Noël 2009**
- CAT 10/10 :
 - EEG V/S + Carnet suivi de crise + éval° multidisciplinaire + orthoptie libéral
 - TTT : Hépar + Transipeg + Vit Dx3 + Lystérine + Priorix mis à jour+ Vaccins Grippe
 - Suivi med. : Pr Rivier - Drs W-Louvier - Porte - Caramel / Garrido - Delran - Vernet

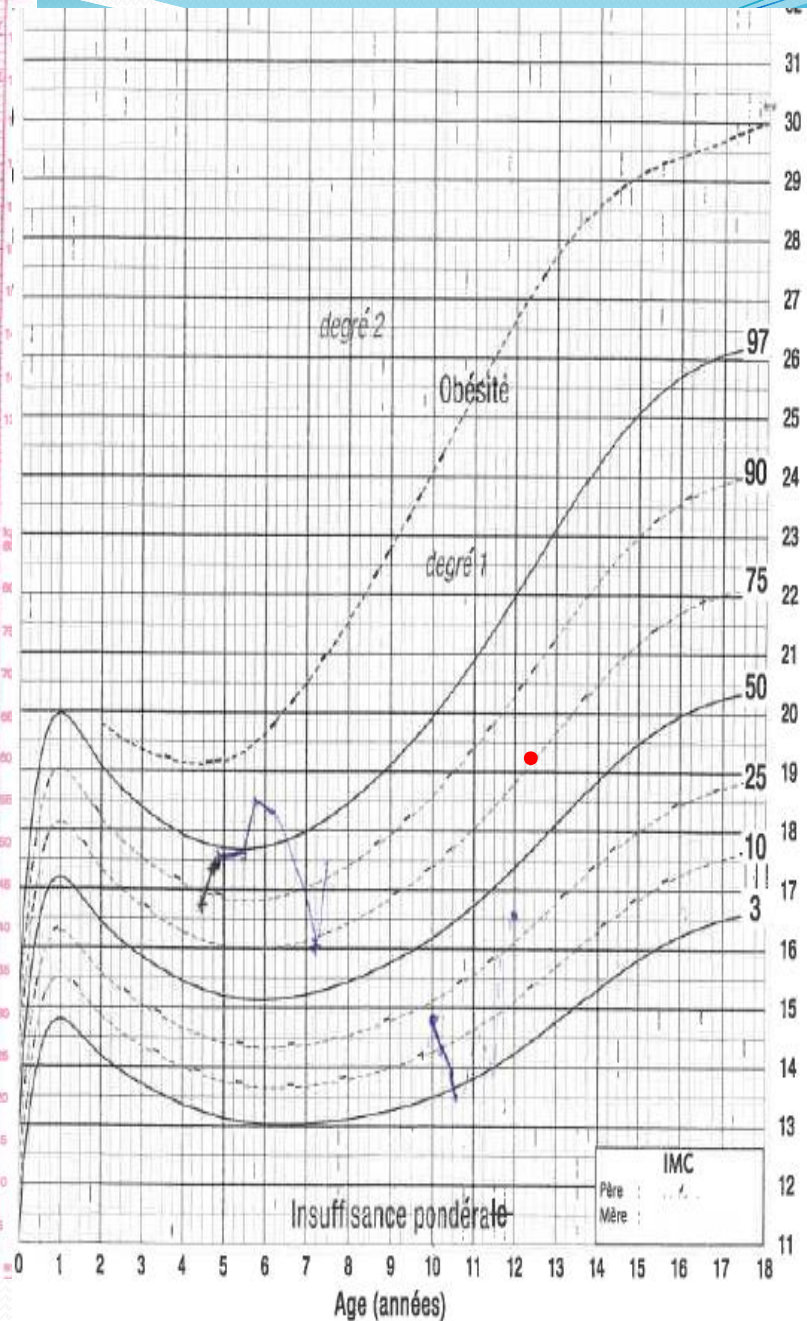
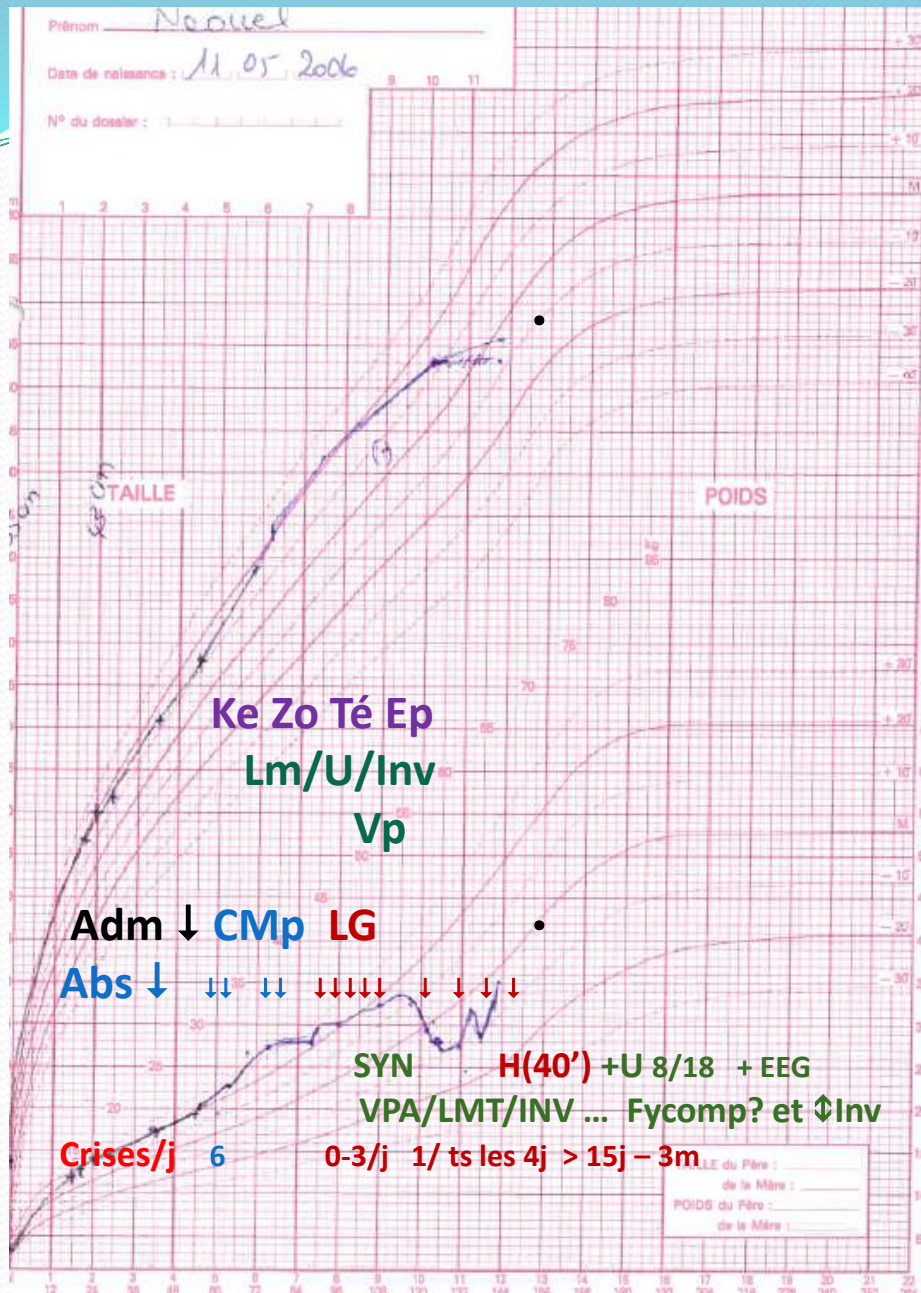
- **4A 10M - EEG 14/3/11, : ralentissement ½ sphère D. Activités paroxystiques multifocales occipitales G mais surtout frontales D, très nettement majorées a quasi continues durant le sommeil, sans manifestation critique clinique. Dr Brière, Nîmes**
- **4/2011 : plrs crises partielles motrices mbres sup. + rupture de contact : + Keppra**
- **5/2011 : 6 – 7 crises / sem, toniques MSD : Keppra + Urbanyl**
- **7/2011 : Encore des crises : Arrêt Keppra en cours + ↑Urbanyl + intro Lamictal.**
- **10/ 2011 : Pas crise depuis quelques temps , mais a « faim ».**
- **11/2012 : 27,6 Kg (+3DS); T : 1.23m (+2DS), PC : 50.5 cm, IMC : 18,2 > 97p : surpoids,**
 - Epilepsie : **depuis la rentrée 9/12 : 6 Crises x /j**
 - **↑ Lamictal - ↑ Urbanyl**
 - Orthoptie : **↓ orthoptie (congés mater), CR : note photophobie +++**
 - **6A_{1/2} : + démarrage pubertaire + (S1 P0 AO), accélération croissance**
 - Apprentissage propreté difficile....
 - Neuro-Moteur : Appareillage pour marcher et dynamico.
 - A eu du Botox, nouvelles injections ?
 - **CAT :**
 - **CS neuro ped 1/2013 + CS endocrino ped + CS opthalmo +++**
 - Eval° alimentation : Recommandations alimentaires hypo et fiche repas
 - Biol. NI sauf carence vit D
 - Liorésal?

Synthèse au 21/11/2013 :

- **Endocrino** : 1/2013 CS Dr Ventura : **Puberté précoce télarche centrale**
4/2013 : **débuté Enanthone SC /3mois,**
- **Epilepsie** :
 - Cs **1/2013** Dr W Louvier : **Crises 6 x /j depuis 9/2012,** : + **intro Zonegran ...**
 - **Suites : somnolence, céphalées prfs, EII ?**
 - CS 6/2013 Dr WL : **↓crises, ↓ céphalées,** même poso Zonegran , Lamictal, Urbanyl
 - été 2013 : **Colonie : 2 chutes, suture sur front, Crises TCG et absences depuis 17/8/13**
 - **CS 9/13** Dr Vernet : **Crises et Perte de certaines capacités d'attention depuis la rentrée notées par les équipes,** Difficultés socio-familiales
 - Pb compliance au ttt ? **↑ZNG 100 x 2 + CS neuro-ped Dr WL : 10/13 : n'a pas été, oubli**
- **Opht** : 10/13 : Cécité D. OG : Fixation, suivi possible + exotropie permanente(paralys. abd° OG).
Astigmatisme important (←photophobie/céphalées). → Lunettes bien tolérées
- **Neuro-Moteur** : A eu du Botox, non renouvelé, kiné 4 x par j.
- **CAT** :
 - **Activités : Adapter selon tolérance et participation,** Poursuite psychomot groupe + école
 - Recommandations alimentaires à poursuivre et fiche repas
 - **CS neuro ped : Reprendre RDV, refaire EEG ?** TTT : Zonegran, Lamictal Urbanyl, Zyma D x 3
 - **Lunettes + Reprendre orthoptie qd possible, CS**
 - Lioréal : non. Reprise du Botox selon

- 9/1/2014 : CS Neuro-ped :
 - **Crises persistentes à 3/j, plus intenses**
 - Appétit conservé **mais teint gris, somnolence**
 - Stop Zonegran sur 3 sem et **Intro Tégréto** + urbanyl + lamictal
 - EEG 27/12/2013 : Nouvelle recrudescence de l'activité paroxystique intercritique pdt le sommeil avec disparition des activités physio du sommeil (alors que présentes sur EEG 6/10/2011)
- 24/6/2014
 - **Crises tjrs instables et intenses : Intro Epitomax et arrêt Tégréto 9/2014**
- 19/9/2014 : Cs neuro ped + Avis masterclass Neuro-ped
 - intro VAP et ↓ Lamictal
 - Selon évolution : Hosp, EEG prolongé, IRM contrôle : op foyer focal, SNV
 - Départ prochain mère en Algérie,
 - Accueil N. : CPI Montaury + Ass mat
- EEG 13/11/2014 : Aspect Lennox Gastaud
- Hosp 8-14/12/2014 : cure de synacthène relais HC
 - Arrêt Epitomax,
 - Relais HC , + suivi TA + BU 2x/sem + régime peu salé sucré + vit D et Ca
 - DPK / Urb / LMT/ HC 1j/2 ... + INV en 1/2015 ...





- **Accueil Montaury : 5 j/ sem + 1 nuit d'internat + 1 WE en AFS/ mois et sur périodes de fermetures selon possibilités + Colonie spécialisée 7 - 15 j été**
- **Éducatif**
 - Aider N. à développer son mode de communication
 - Accompagner N. dans son autonomie
 - Activités :
 - BAO/PAO, Cahier de vie , Sorties , Peinture , Cuisine
 - Expression théâtrale , LSF
- **Rééducatif/pédagogique**
 - Ergothérapie : 1 ind/s + suivi matériel
 - Kinésithérapie : 3 x/s
 - Orthophonie : 1 x/sem ind + 1 x/s grp Expression théâtrale à l'école, 1x/s atelier français signé, Accomptg au repas, 2x/M
 - Psychomotricité : grpe duo harmonisation corp. 1x/s
 - Scolarité : 2h15 / s
 - Psycho : ALD mère et guidance équipes
- **Matériel** : FRM, ceinture abd. + repose pieds, coussin d'assise, cadre de marche avec culotte de maintien, gouttière de posture bras G, attelle main G, chaussures orthopédiques.

Quels pb lors de l'accompagnement?

- **Etablissement**

- **Gestion des crises**

- Identifier
- Qd le valium?
- Eviter les Vs aux urgences et hospit.

- **Gestion des activités/rééduc**

- Aménager les p e charge

- **Les transports et les crises?**

- Protocole
- Formations?

- **Communication interservices +++ et famille**

- Courrier / +/- courriel
- Tel +++

- **Accompagnement E – M :**

- Gestion des crises
- Difficultés prises mdt
 - Formes galéniques
 - Les effets secondaires des mdts
- Relais : internat, Ass mat et colonies
- Les troubles du compt
- Mort subite / épilepsie et DC du frère
- La puberté, les règles