



Amélioration des pratiques institutionnelles pour mieux identifier les TND chez les personnes présentant une épilepsie complexe.

Dr Patrick Latour

Neurologue

Institut la Teppe

FAHRES (Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères)

Tain L'Hermitage

Patrick.latour@teppe.org



Définitions:

- **Troubles associés:**

- Association entre l'épilepsie et d'autres troubles médicaux et/ou psychiatriques en lien avec un mécanisme physiopathologique (« étiologie ») sous-jacent commun chez un même individu:
 - Mécanisme « bidirectionnel »

- **Comorbidités**

- Co-occurrence de 2 ou plusieurs affections distinctes sans substratum physiopathologique commun connu actuellement chez un même individu.



Mise en perspective

TND et Épilepsie : Une (Double) Complexité

- **Les Troubles du neurodéveloppement (TND) :**

Caractérisés par un **développement ou un fonctionnement différent** *des processus cérébraux apparaissant dès la petite enfance.*

- **L'Épilepsie : Un trouble associé fréquent :**

L'épilepsie est une pathologie fréquemment associée aux Troubles du Neurodéveloppement (TND), dont le TDI.

- **La Complexité de la Situation :**

L'association d'une épilepsie (en particulier sévère et/ou pharmacorésistante) et d'une ou plusieurs déficiences graves (comme le TDI) constitue un handicap complexe (+/- rare).

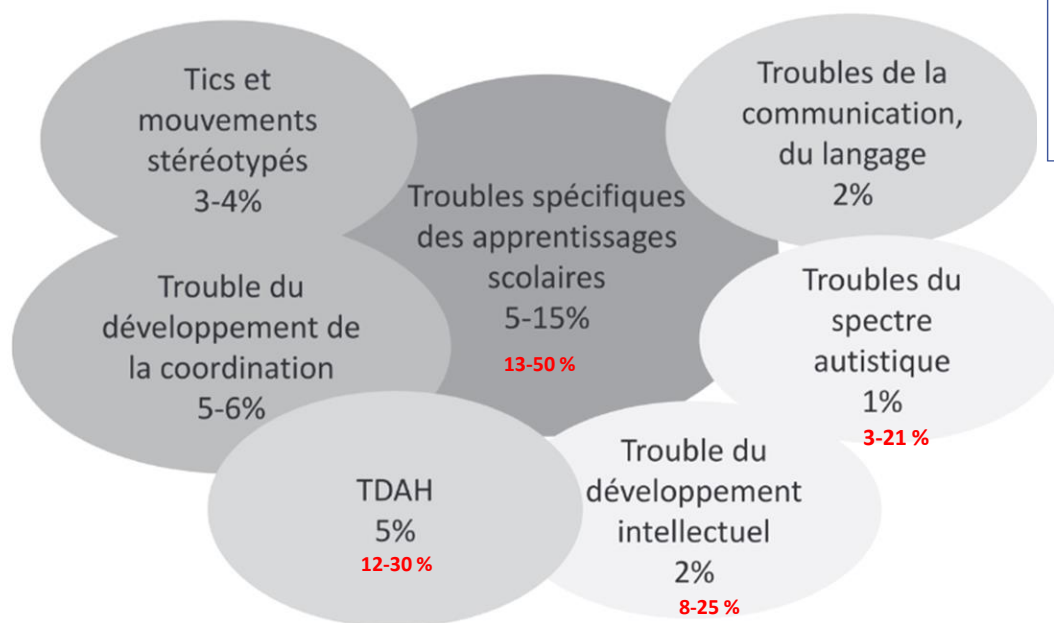
- **Pronostic Impacté :**

L'épilepsie , débutant précocement et pharmacorésistante, tend à affecter davantage les apprentissages et le fonctionnement (notion de trouble neurocognitive).



Épidémiologie

Au 01/01/2020, en France, minimum **685 122 personnes épileptiques**, prévalence de **1 %**



+ de 50% des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement ont un second TND et d'autres maladies associées sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardio-vasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression.

70% des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte.

TABEAU 1 - PRÉVALENCE DES TROUBLES PSYCHIATRIQUES DANS L'ÉPILEPSIE.

	Patients épileptiques	Population générale
Troubles dépressifs	11-60 %	12-15 %
Troubles anxieux	19-45 %	2,5-6,5 %
Troubles psychotiques	2-8 %	0,5-0,7 %

Chez personnes épileptique

Figure 3. Prévalence estimée des TND

Source : Patrick Berquin, CHU Amiens

Encéphalopathies et épilepsies

Encéphalopathies (« maladie du cerveau ») et épilepsies:

Epilepsies pharmaco-résistantes et troubles du neuro-développement (cognitifs et/ou comportementaux)

E. Epileptique

Épilepsie

« charge épileptique »
(Crises et Intercritique)

« l'activité « épileptiforme » abondante –EEG et crises- interfère avec le développement, provoquant souvent un ralentissement cognitif et une régression (troubles neuro-cognitifs)»

E. (neuro)Développementale

« Le ralentissement du développement émerge avant l'apparition d'une activité épileptique importante à l'EEG ».

E. Mixte

Détérioration neurologique progressive

« Examen neurologique anormal et qui s'aggrave sur les versants autres que cognitif ».

« charge épileptique »
(Crises et Intercritique)

Dozières-Puyravel, B. & Auvin, S. Encéphalopathies épileptiques et développementales du nourrisson et de l'enfant. *Emc - Neurologie* (2021).

Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia* 2010;51:676–685

Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58:512–521.

Wirrell EC, Nabbout R, Scheffer IE, et al. Methodology for classification and definition of epilepsy syndromes with list of syndromes: Report of the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*. 2022;63:1333–1348.

Comportements problèmes :

Neuro vs Psy



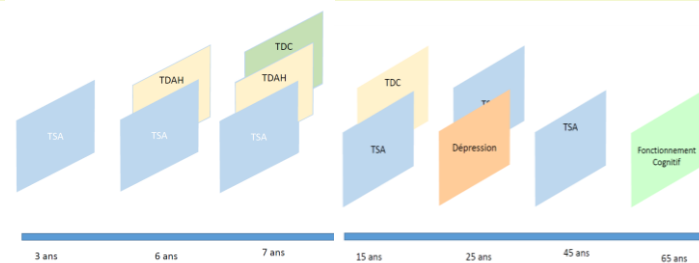
Epi-psy et TND Psy



Problématiques chez les patients épileptiques et/ou TND :
une base psychopathologique commune (*ie. troubles associés*) avec une expression psychiatrique prépondérante
mais

- Affections indépendantes !? (i.e. comorbidités ou troubles associés)
- Troubles psychiatriques spécifiques liés aux crises d'épilepsie à un TDI sévère?
- Épilepsie modifie la sémiologie des troubles psychiatriques indépendants?

Parcours de vie personne TND (DI/TSA)



& Epilepsie

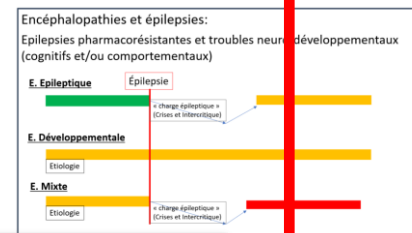
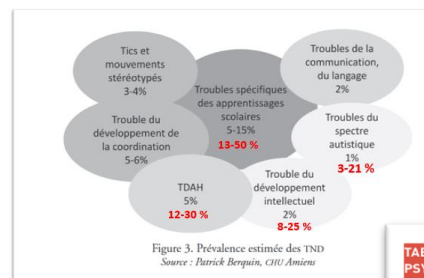
Playdate

Au 01/01/2020, en France, minimum **685 122 personnes épileptiques**, prévalence de **1 %**

Situation de la maladie épileptique



Troubles associés



TABEAU 1 - PRÉVALENCE DES TROUBLES PSYCHIATRIQUES DANS L'ÉPILEPSIE.

	Patients épileptiques	Population générale
Troubles dépressifs	11-60 %	12-15 %
Troubles anxieux	19-45 %	2,5-6,5 %
Troubles psychotiques	2-8 %	0,5-0,7 %

Situation Médico-sociale

Simple → **Incertitude** → **Interdépendance** → **Complexe**

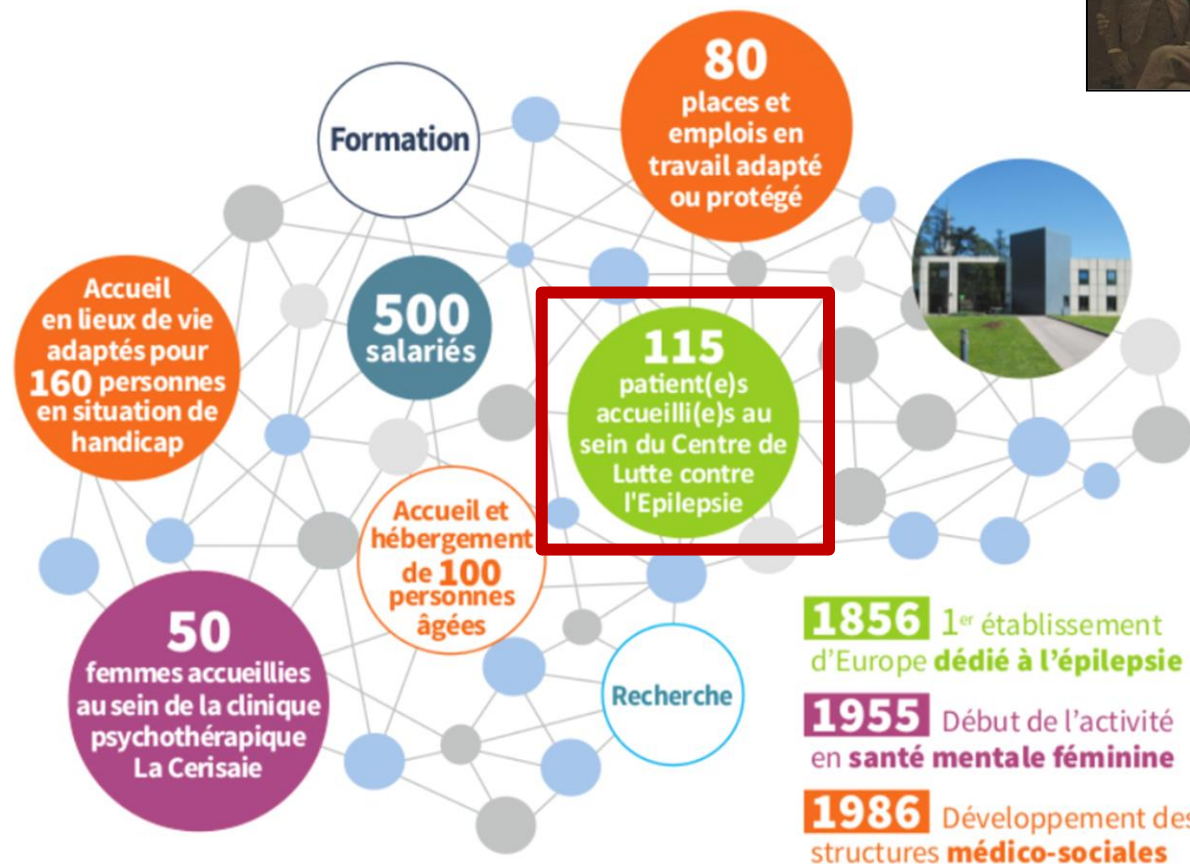
Coordination Médico-sociale

Simple → **Réciproque** → **Collective**

Animation → **Intégration**



LA TEPPE EN QUELQUES CHIFFRES



LE CENTRE DE LUTTE CONTRE L'ÉPILEPSIE EN BREF



Adultes

**Avec
épilepsies**

**Et troubles
associés**

**Recrutement
national**

**Bilan et réhabilitation
médico-psycho-sociale :**
exploration médico-psycho-sociale,
adaptation thérapeutique,
orientation et insertion

**Hospitalisation
de courte durée**

**Hospitalisation
à durée prolongée**

**Consultations
externes**

**Compétences
pathologies
du
Sommeil**



Un plateau technique spécialisé



Des bilans médico-psycho-sociaux : diagnostic, équilibrage du traitement, bilans et EEG-vidéo pré-chirurgicaux, évaluation des capacités cognitives, sociales...



**Une capacité d'accueil de séjours de courte durée (21 lits)
ou de durée prolongée (90 lits)**



Un soutien aux équipes locales et régionales



**Des ateliers thérapeutiques de mise en situation professionnelle,
d'expression artistique et sportive**

Niveaux de recours aux soins

Niveau 1 – Urgentiste, Médecin généraliste • IDE d'appui

- Bilan initial de première crise ou malaise inexpliqué (anamnèse, clinique, examens biologiques, ECG, EEG, IRM encéphalique)
- Orientation vers le neurologue
- Suivi global de la PAE (médecin généraliste • IDE d'appui) en lien sur le versant neurologique avec le neurologue

Niveau 2 – Neurologue • IDE d'appui

- Diagnostic (anamnèse, clinique, EEG, imagerie (IRM en particulier devant toute crise partielle ou atypique).
- Initiation du traitement médicamenteux antiépileptique
- Suivi
- Aide à la coordination de la prise en charge des troubles associés (neuropsychologue, psychologue clinicien, psychiatre)
- Éducation thérapeutique.
- Orientation socio-professionnelle, gestion des déplacements/conduite de véhicules
- Examens EEG
- Suivi des stimulateurs VNS
- Épilepsie au féminin : information sur contraception et grossesse

Niveau 3 – Équipe spécialisée en épileptologie

- Bilan et prise en charge des épilepsies pharmacorésistantes
- Bilan pré chirurgical non invasif (VEEG prolongées)
- Indication et mise en route de la stimulation du nerf vague
- Indication de léSIONECTOMIE ou chirurgie réglée (lobectomie temporale antérieure sur sclérose de l'hippocampe)
- Bilan préchirurgical Invasif (Stéréoelectroencéphalographie)
- Cortectomies
- Chirurgies de déconnexion
- Appui/conseil au niveau 2 en cas de difficulté diagnostique et/ou d'adaptation thérapeutique

En regard de chacun des trois niveaux de recours aux soins, un accompagnement doit si besoin être proposé pour une prise en charge globale (évaluations, informations, mises en contact). La personne doit être informée tout au long de son accompagnement (évaluation, diagnostic, traitement, etc.).

Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. Haute Autorité de Santé (HAS), 2023
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie.



Notre limite



Approche bio-psycho-sociale

- Approche éco-systémique
 - Identifier causes et conséquences des maladies et éventuels « sur-handicaps » associés
- Déplacement de l'analyse de la /des situation(s)
 - **D'« autocentré »** = sur la personne : « changer la personne »
 - **À « position méta »** = personne et milieu/environnement dans laquelle évolue la personne

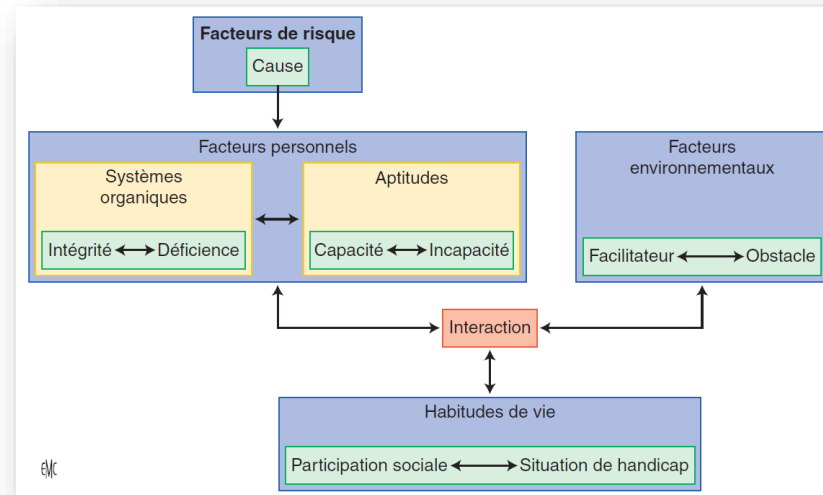


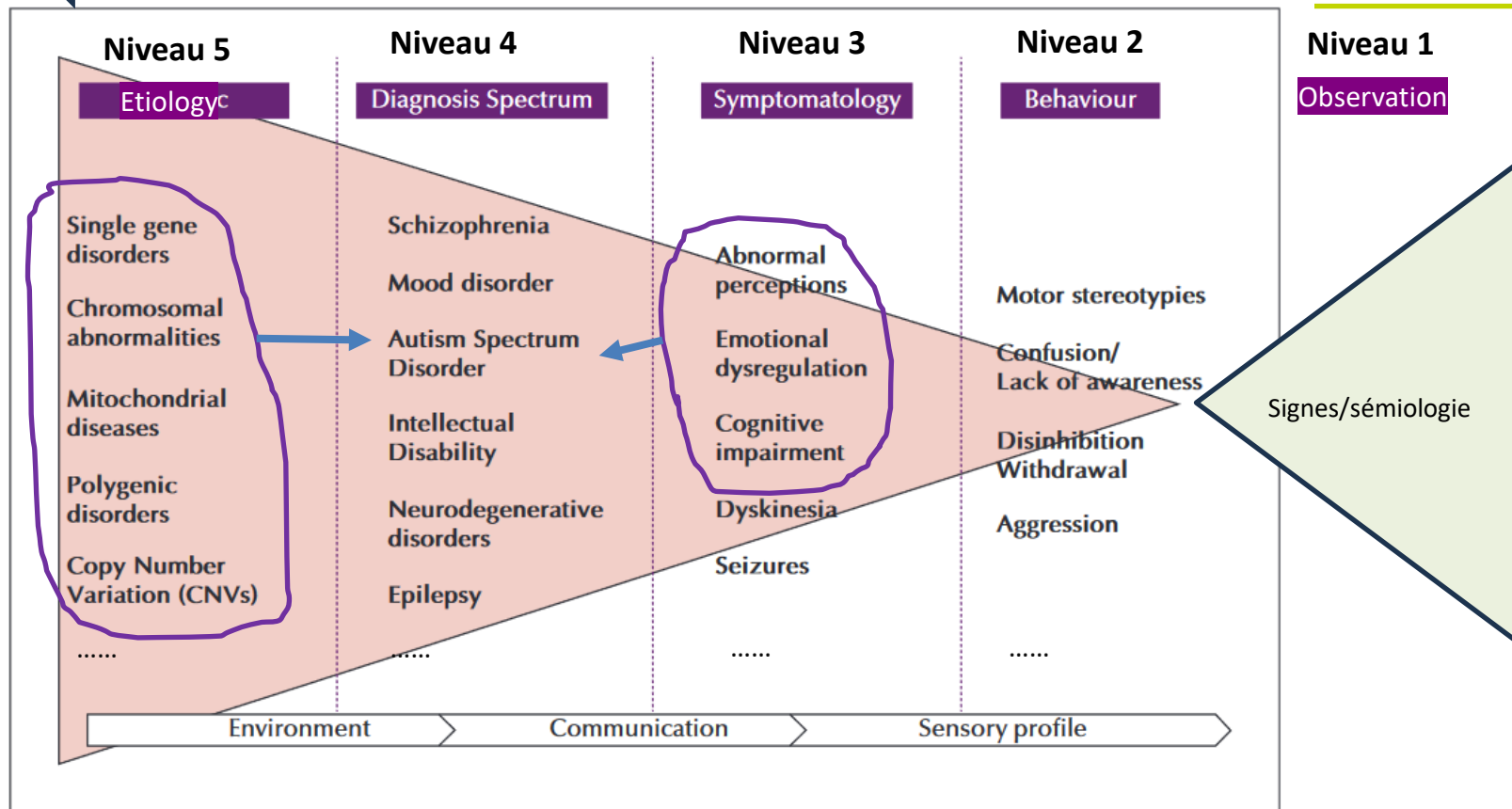
Schéma conceptuel du Processus de production du handicap

Fougeyrollas P, Charrier F. Modèle du Processus de production du handicap. KINESITHERAPIE, MEDECINE PHYSIQUE, READAPTATION 2013;9:1-8.



Analyse «bipyramidale »

Niveau d'analyse d'expertise = compétences disponibles/à mobiliser



Adapté de Watkins LV, Linehan C, Brandt C, Snoeijen-Schouwenaars F, McGowan P, Shankar R. Epilepsy in adults with neurodevelopmental disability - what every neurologist should know. *Epileptic Disord.* 2022;24:9–25

Amélioration des pratiques institutionnelles à la Teppe

RCP Génétique

HCL, CH Valence
01/2020

CEAA CH Niort

Convention tripartite
CEAA/Teppe/FAHRES
10/2020

-formations (2025 TSA, 2026 guide d'appui..)
-téléexpertises
-recherche

GT TND Teppe

Direction
Médecins
Psychologue,
Neuropsychologue
Représentant FAHRES
04/2024

Sous GT TND

Psycho
Neuropsych
Ergo, psychomotricienne
APA..

RCP RCP DéfiScience - TND AURA RCP sommeil HCL

Interventions orales:

- 14e Journée Régionale de l'arapi
- COLLOQUE TSA APAJH86 2024
- Congrès national Autisme 2025
-



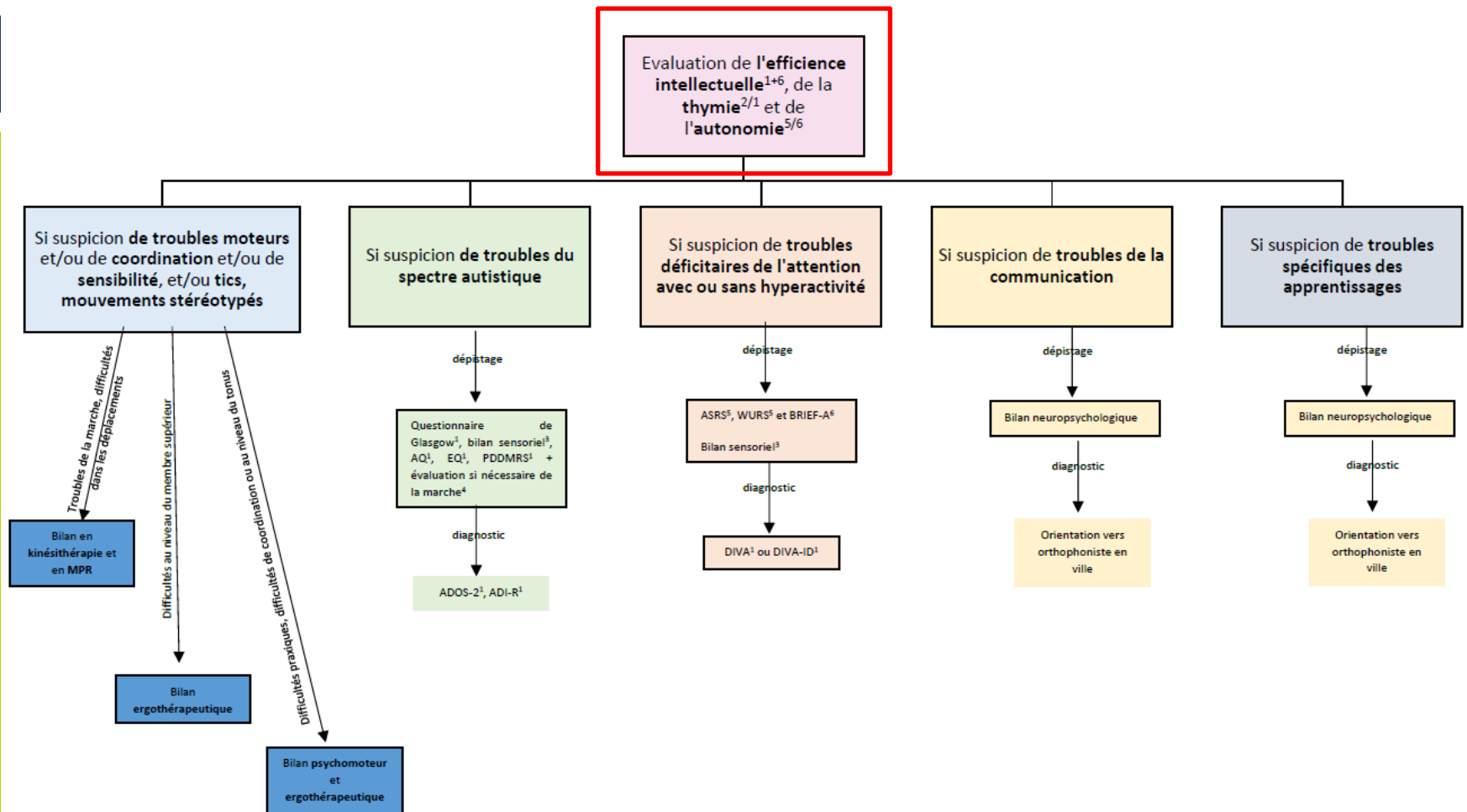
Centre hospitalier
Le Vinatier
2025



Autisme et épilepsie:
Un TND complexe
11/2024

Formations médecins:
-DU TND, TSA, TDAH
-Mooc TND....

Sous groupe de travail TND Institut la Teppe



- ¹ neuropsychologues ou psychologues
² psychologues
³ psychomotriciens
⁴ kiné +/- ergothérapeute +/- MPR
⁵ patients +/- professionnels
⁶ patients et/ou intervenants ou parents
□ possible à la Teppe

L'Évaluation Multidimensionnelle : Le Point de Départ

Évaluer Pourquoi, Quand et Comment

- **Objectif** : Une évaluation globale et pluriprofessionnelle est indispensable pour estimer le degré de complexité de la situation, définir le projet de soins et d'accompagnement, et analyser l'impact de l'épilepsie sur la qualité de vie.
- **Dimensions Clés** : L'évaluation doit intégrer les perspectives biologique, cognitive, psychologique et sociale.
- **Importance Fonctionnelle** : L'évaluation du ou des handicaps associés au TDI et à l'épilepsie doit être faite dans toutes ses implications (vie quotidienne, vie en société, école/travail).

Outils d'Évaluation du TDI :

- Efficiace Intellectuelle :
- Compétences Adaptatives :





Les Principes Fondamentaux de la Prise en Charge

Une Approche Holistique et Personnalisée

Nécessité d'une Approche Globale

La prise en charge doit être appréhendée **en termes de soins (cure) et d'accompagnement (care)**, au sein d'un **parcours de soins et d'accompagnement personnalisés**.

Concept de Parcours de Vie

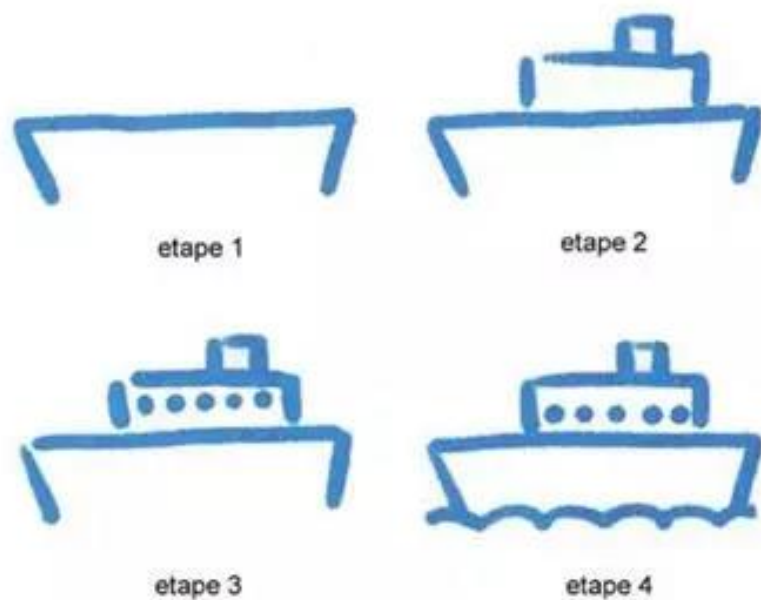
Il est crucial de penser les solutions comme un travail collectif sur « le parcours de vie » de ces personnes, en anticipant et en établissant une coopération forte entre les acteurs.

Développement de l'Autodétermination

L'accompagnement doit viser le développement de l'autodétermination et de la participation de la personne avec TND et/ou épilepsie.

S'appuyer sur les Proches Aidants

Dans les cas de handicap (surtout sévère) où la personne ne peut exprimer son projet de vie, il est essentiel de **prendre appui sur les proches aidants** (professionnels et familiaux) et **leurs savoirs expérientiels**



Les 7 étapes clés de la conduite du changement





Conclusion et Perspectives

Un Enjeu de Dignité et de Coopération

Le Défi de la Complexité

L'association TND et épilepsie sévère requiert une expertise et des ressources spécialisées .

Personnalisation Absolue

L'accompagnement doit toujours être individualisé, basé individualisé, basé sur une évaluation fonctionnelle fonctionnelle multidimensionnelle, tenant compte des compte des besoins et aspirations uniques de la personne.

Amélioration des Pratiques

L'effort doit se concentrer sur la formation des professionnels (médecins, enseignants, médico-sociaux) à la diversité des TND et aux bonnes pratiques pour les situations complexes (stratégie TND 2023-2027).

