

## **Guidance parentale des déficients mentaux épileptiques: Quelle stratégie de prise en charge, avec quels moyens ?**

**Dr/Yamina Rouchiche  
Faculté des Sciences Humaines et Sociales  
Université Mouloud Mammeri (Tizi Ouzou)**

### **Résumé:**

Il s'agit dans notre étude d'un cas clinique représenté par Yacine, 16 ans, atteint d'un handicap mental et d'une pathologie comitiale. L'objectif est de décrire sa prise en charge commune par sa famille et une équipe médico-pédagogique.

L'importance que revêt le travail pour la qualité de vie des personnes déficientes peut-être illustrée dans le cadre d'un suivi pluridisciplinaire comme celui dont il est question dans notre intervention.

L'équipe soignante est composée d'infirmières spécialisées d'assistantes sociales, de psychologues, d'orthophonistes, mais aussi d'un éducateur spécialisé dans la poterie ainsi que d'un autre spécialisé, lui, dans le sport.

Dans le cas de Yacine, un projet institutionnel proposé par l'équipe a permis de l'introduire dans un atelier de poterie, afin de l'initier aux activités préprofessionnelles et thérapeutiques, tout en développant en lui des capacités aux travaux manuels susceptibles de faciliter son intégration sociale.

**Mots –Clés : Epilepsie, déficience mentale, guidance parentale, autonomie sociale**

-----

### **Parental guidance of epileptic and mentally deficient people: What management strategy and with which?**

**Dr/Yamina Rouchiche  
Faculty of Human and Social Sciences  
University of Mouloud Mammeri –Tizi Ouzou–**

### **Abstract :**

We will talk in our study of Yacine's case, a mentally handicapped teenager (16 years old) suffering from an epileptic pathology. Our objective is to describe the way he is taken care of by his family and a medical and educational team.

The importance of working for the quality of life of impaired persons can be shown as part of a multidisciplinary follow-up like the one discussed in our response. The healthcare team is compound of specialized nurses, social workers, psychologist, and speech therapists but also of an educator specialized in pottery and another one specialized in sport.

In Yacine's case, an institutional project was proposed by the team, allowing him to be part of the pottery workshop in order to initiate him to pre-professional and therapeutic activities while developing in him manual capacities that could facilitate his social insertion.

**Keywords: Epilepsy– mental impairment– parental guidance– social autonomy**

-----

## التوجيه الوالدي للمعاقين ذهنيا الذين يعانون من مرض الصرع: ماهى استراتيجيات التكفل ؟ وبأية

### وسائل؟

د / يمينة روشيش

كلية العلوم الاجتماعية والانسانية  
جامعة مولود معمري- تيزي وزو

### ملخص:

يتعلق الأمر في دراستنا بحالة اكلينيكية متمثلة في الطفل ياسين 16 سنة مصاب بإعاقة ذهنية، ومرض الصرع. فهدفنا من ذلك هو وصف كفالتة المشتركة من طرف عائلته والفرقة الطبية البيداغوجية. كما تظهر الأهمية التي يحملها هذا العمل، كونه يسعى لتحسين جودة معيشة الأشخاص المعاقين والتي يمكن توضيحها في إطار متابعة متعددة التخصصات كما هي في مداخلتنا. فريق الرعاية الصحية متمثلة في ممرضة متخصصة، ومساعدة اجتماعية (مختصة في علم الاجتماع العائلي والطفولة والرعاية الاجتماعية)، ومختصة في علم النفس العيادي وعلاج النطق والكلام، وايضا مربى مختص في صناعة الفخار واخر مختص في الرياضة. في حالة ياسين مشروع المؤسسي مقترح من طرف الفرقة مما سمح بإدخاله في ورشة صناعة الفخار بهدف استهلال للنشاطات قبل المهنية والعلاجية مع تطوير لديه قدرات على القيام بأعمال يدوية تسهل التكيف الاجتماعي. الكلمات الافتتاحية: الصرع- الإعاقة- الذهنية- توجيه الوالدين- الاستقلالية الاجتماعية.

### Introduction :

Nous nous proposons, dans cette intervention, d'aborder la question de la difficulté d'accompagner un jeune handicapé dans notre société d'aujourd'hui. La détresse de parents d'enfants handicapés est connue de tous, eu égard à la vulnérabilité de ces derniers. D'où les questionnements suivants :

- Comment faire face à la fragilité physique et mentale d'un handicapé atteint d'une déficience mentale légère associée à une pathologie comitiale ?
- En d'autres termes, comment lui donner les moyens d'acquérir une autonomie sociale, même relative?
- Une fois cette autonomie acquise, comment lui donner les moyens de se protéger contre d'éventuelles manipulations, qui, elles-mêmes, peuvent être source de violence ?

En effet, les adolescents déficients mentaux sont manipulables et manipulés en permanence. Leurs attitudes de soumission viennent du fait que leurs capacités cognitives et mentales réduites freinent l'aboutissement à une socialisation acceptable par leurs pairs du même âge chronologique et dits *normaux*. Cette impossibilité d'avoir des rapports sociaux d'égal à égal avec ces derniers les fragilise davantage en les rendant encore plus vulnérables

donc sujets à soumission. C'est que les déficients mentaux sont en permanence à la recherche d'une surprotection, d'une domination, et reproduisent ainsi systématiquement les rapports relationnels de dépendance acquis dans la cellule familiale, sauf que dans ce cas précis, il s'agit « d'étrangers », donc pas toujours en situation de bienveillance vis-à-vis d'eux. Dans le cas des handicapés mentaux épileptiques, précisément, ceux-ci sont soumis à des traitements destinés à réduire leurs crises. Mais qu'est-ce donc l'épilepsie ? En quoi consiste-t-elle ?

Selon T. Deonna et C. Mayor-Dubois (In : C.-Chevrie-Muller et Juan Narbona (2007 : 577) :

« L'épilepsie est la manifestation d'une hyperexcitabilité transitoire d'une groupe de cellules cérébrales (neurones) dont les causes sont multiples. Il existe diverses formes d'épilepsie, différentes selon l'âge auquel elles débutent, leurs symptômes cliniques, leur sévérité, leur durée et surtout leurs causes. »

Nonobstant les différences qui peuvent exister entre les diverses formes d'épilepsie, le moyen le plus utilisé pour soulager les malades atteints de cette pathologie est celui de la prise de médicaments. Or, ces comprimés, qu'on administre régulièrement aux malades pour prévenir et réduire la fréquence des crises, peuvent être eux-mêmes source de manipulation. En effet, comme il s'agit généralement de neuroleptiques et d'antidépresseurs, les jeunes déficients épileptiques peuvent faire par exemple l'objet de manipulation, de chantage ou même d'agression de la part de jeunes voisins au fait de leur situation d'handicap justement pour accéder à ces antidépresseurs.

Devant cette situation, comment faire pour mettre l'adolescent à l'abri de ce genre de dangers, tout en lui octroyant les moyens qui puissent lui conférer une autonomie sociale, même relative ? En effet, l'accompagnement à l'autonomie sociale de la part des parents peut s'avérer handicapant, donc contreproductif, si celui-ci couvre entièrement le cheminement qui mène celui-ci de la maison parentale au centre médico-pédagogique, surtout et y compris le trajet entre les deux. Quelle est donc la conduite à tenir pour faire face à la fois aux dangers pouvant se manifester dans l'environnement immédiat (quartier, école, café, mosquée...), mais aussi à l'extérieur du cadre de vie familial, tout en essayant de l'accompagner vers sa socialisation ? C'est ce que nous tenterons de décrire à travers une étude de cas clinique observé dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire (médecin, infirmier, équipe de l'hygiène scolaire, psychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, et moniteur de sport spécialisé).

## **1. Déficience mentale légère ou défaillance sociale majeure ?**

Ce chapitre se chargera de poser un diagnostic sur les dysfonctionnements dans le processus de socialisation du jeune handicapé mental. Pour cela, nous procéderons dans un premier temps à la reconstitution de l'anamnèse, des conséquences de la pathologie sur la scolarité de l'adolescent, ensuite il sera fait part des observations cliniques de l'état psychologique de l'adolescent.

### **1.1. L'anamnèse :**

Le jeune Yacine est un enfant désiré, né à terme et sans aucune complication de quelque ordre que ce soit. Au moment de sa naissance, aucun retard notable ni sur le plan

psychomoteur, ni sur le plan affectif n'a été constaté, d'autant plus qu'il est le quatrième d'une fratrie sans histoire et sans antécédents médicaux et est allaité le plus naturellement du monde jusqu'à la fin de sa première année.

Cependant, le bébé a convulsé suite à une poussée brutale de fièvre à l'âge de dix-huit mois. D'après les dires de sa mère, l'enfant a soudain perdu connaissance après avoir poussé un cri. Ses yeux se sont réversés en arrière. Malheureusement l'enfant n'a pas pu être réanimé à temps, en raison de l'absence du père. Autre handicap, la maman n'était pas autorisée à quitter le foyer sans être accompagnée de son mari. C'est ce qui explique le retard de son acheminement à l'hôpital, donc de son réveil. Le constat fait par les médecins à son chevet était péremptoire : L'enfant sera épileptique aggravé d'un strabisme convergent.

## **1.2. La scolarisation :**

Yacine a été scolarisé le plus normalement du monde à l'âge de six ans, mais avait, dès le départ des difficultés à suivre une scolarité dite normale. Ses crises répétitives en classe l'ont marginalisé vis-à-vis de ses camarades, mais surtout l'ont définitivement mis mal à l'aise par rapport à ses enseignants et son entourage scolaire dans sa globalité. Ainsi, le retard scolaire est pour ainsi dire inscrit dans ses gènes, condition plus que suffisante pour l'échec scolaire en devenir. C'est ainsi qu'il se retrouve, à quinze ans, âge légal pour être accueilli dans une institution spécialisée pour adolescents. Ne pouvant être admis dans un centre de formation professionnelle en raison de son handicap, Yacine n'avait d'autre choix que de se diriger vers un centre médico-pédagogique conformément à la recommandation de l'équipe de l'hygiène scolaire. A noter la période de « flottement » entre le décrochage scolaire (vers huit ans) et le passage dans le centre médico-pédagogique (quinze ans), au contraire des enfants normaux en échec scolaire, qui, eux, peuvent continuer à fréquenter l'école jusqu'à l'âge de douze/treize ans en Algérie.

## **1.3. L'entretien clinique :**

L'entretien réalisé avec Yacine a révélé un garçon coopératif, ouvert au dialogue et tout à fait réceptif à l'intérêt porté pour lui. Cependant, le test dit du bonhomme (= épreuve de F. Goodenough), effectué sur lui a mis au jour un problème au niveau de sa motricité fine. En effet, en plus de l'imprécision des traits de son dessin, il a été constaté une asymétrie dans la réalisation de son bonhomme. Le problème de concentration manifeste est vraisemblablement à l'origine de son échec scolaire. De plus, le dessin du bonhomme de Goodenough effectué par Yacine portait des cicatrices très marquées sur le visage. Lorsque l'on sait que ce dessin est projectif, il n'est pas difficile de conclure que l'image que ce garçon a de lui-même est donc tout sauf positive. Il est vrai que Yacine était contraint de porter un casque de protection inesthétique en raison de chutes qu'il avait faites et qui s'étaient soldées par de nombreux traumatismes -Voir à ce propos le Chap. 4- (J. Leif et all (1968), p.74).

## **1.4. Yacine à son arrivée au Centre :**

En résumé, on peut constater que Yacine, l'adolescent reçu à l'âge de quinze ans au centre médico-pédagogique pluridisciplinaire, était parti, effectivement, d'une légère déficience mentale. Cependant, l'environnement scolaire dans lequel il a évolué dès les premiers jours de sa scolarité ne l'a pas aidé à surmonter ses difficultés, bien au contraire,

celui-ci a creusé davantage le fossé entre lui est le milieu socio-scolaire. Ni son environnement familial, mal préparé à sa situation d'handicap, ni l'institution scolaire inadaptée aux enfants présentant des difficultés de concentration évidentes, n'étaient à même de combler le déficit cognitif, affectif et social dont il souffrait. C'était donc là l'état psychosocial dans lequel Yacine s'est présenté au centre médico-pédagogique à l'âge de quinze ans. Quelles ont été les mesures prises par l'équipe pluridisciplinaires pour venir en aide au jeune Yacine, et avec quels résultats ?

## **2. La guidance parentale :**

La guidance parentale consiste généralement à soutenir les parents dans leurs difficultés, à leur offrir la possibilité de s'adapter à la nouvelle situation créée par la survenance de la maladie de leur enfant et les conséquences qui en découlent pour toute la famille. En second lieu, la guidance est sensée aider les mêmes parents à reprendre confiance en eux-mêmes, afin que ceux-ci puissent faire face de manière adéquate à la double pathologie (épilepsie et déficience mentale) de leur enfant. C'est ainsi que les parents de Yacine ont bénéficié à la fois d'un encadrement médical et d'un accompagnement psychologique.

### **2.1. Le suivi médical :**

*Petit rappel* : « L'épilepsie est un état caractérisé par la survenue de crises convulsives paroxystiques correspondant à l'excitation simultanée d'un groupe ou de la totalité des cellules cérébrales. L'épilepsie est dite partielle lorsqu'une partie seulement du cerveau est l'objet de cette activité électrique, l'épilepsie est dite « généralisée » lorsque l'ensemble du cerveau est touché. » [Petit Larousse de la Médecine, 1989].

A cette définition, il y a lieu d'ajouter que chez l'adolescent, souvent on peut observer des troubles de caractère, tout comme la perte de l'estime de soi, suite, entre autres, à ses chutes en public et des conséquences qui en découlent. Chez YACINE, cela a mené au déni de sa maladie : Non seulement, il refusait tout médicament, mais en plus il se dopait à la caféine et même au tabac, ce qui très vite le replongera dans un cycle de crises épileptiques de plus en plus violentes. Il a fini par passer du « petit » au « grand mal ». L'équipe médicale s'est vue contrainte de lui administrer de la **Dépakine** associée au **Tégréto** pour tenter de stabiliser ces crises. On le sait, le **Tégréto** appartient à la famille des anticonvulsivants non barbituriques. Il possède en plus des propriétés sédatives et agit comme régulateur de l'humeur. Il est également utilisé dans le traitement de troubles bipolaires et des crises maniaques (phases d'excitation). Il est bien évident que le traitement antiépileptique seul ne suffit nullement à endiguer la maladie, encore faut-il que ce traitement soit suivi d'une hygiène de vie rigoureuse, comme

- respecter les horaires et la durée du sommeil,
- s'abstenir de prendre des excitants de quelque ordre que ce soit,
- éviter la fatigue physique,
- ne jamais s'exposer au soleil,
- prendre régulièrement ses antiépileptiques.

### **2.2. Le suivi psychologique :**

Celui-ci était destiné à l'aider à accepter sa maladie et à lutter contre elle en prenant ses médicaments. A côté de cette prise en charge individuelle, il a été intégré dans un groupe de paroles constituée de jeunes de son âge et présentant des pathologies de même ordre, ce qui lui a permis de partager ses questionnements et ses angoisses avec ses camarades. Cependant, le plus dur à apprendre a été sûrement le fait de ne pas savoir comment gérer l'humiliation générée par les crises en public.

### **2.3. La thérapie familiale :**

La guidance parentale en fait un protocole thérapeutique destiné aux parents, afin que ceux-ci puissent gérer au mieux le polyhandicap de leur enfant. Il se compose de quatre étapes :

- entretiens réguliers entre le psychologue et les parents, *individuellement*,
- réunions de l'équipe médico-pédagogique avec l'ensemble des parents et des autres membres de la famille du patient,
- réunions de toute l'équipe pédagogique avec les parents des autres patients ;
- suivi social.

#### **2.3.1. Entretiens psychologue-parents :**

Le premier contact a été pris avec la maman de Yacine en sa qualité de personne la plus proche de lui afin de l'aider à mettre des mots sur les différentes souffrances induites par les crises épileptiques de son fils. En même temps que le fait de nommer le sentiment d'angoisse allège en quelque sorte la souffrance de la maman, ses propos libérés sont autant de pistes thérapeutiques que celles-ci met à la disposition de l'équipe pluridisciplinaire. En effet, la gestion des crises récurrentes de son fils, tel que le fait d'uriner sur soi ou même la perte du contrôle sphinctérien, par exemple, à l'origine d'un sentiment de honte, particulièrement dans des lieux publics inhabituels, est un facteur de stress permanent pour la maman. En parler avec les membres de l'équipe sans que cela ne suscite de commentaire désobligeant est déjà un moment d'écoute privilégié puisque rassurant pour la maman en détresse.

Le père constitue le deuxième référent, même si son absence régulière auprès de l'enfant en raison de ses déplacements, car la qualité de son assistance auprès de son épouse est largement tributaire de la prise de conscience vis-à-vis de la pathologie de son enfant. Ceci d'autant plus que le père est passé d'un parent ultra-protecteur à celui d'un tuteur inhibiteur. Gérer l'enfant était pour lui plus facile que de gérer l'adolescent en difficultés. C'est sa façon à lui de réagir à la maladie de son fils, dont le comportement devenait aux yeux du père de moins en moins acceptable, depuis que celui-ci s'était mis à prendre des excitants à l'instar du tabac ou du café, au contraire de la maman, dont le comportement était resté le même. Pendant que la protection à l'intérieur du foyer était largement assuré par la maman, à l'extérieur de celui-ci, où la maman est quasiment absente en raison des contraintes sociales, le père éprouvait de grandes difficultés à y faire face, d'autant plus que le danger vient justement plus de l'environnement social extérieur.

La fratrie, composée d'un frère aîné et de deux sœurs, a fait partie également du projet de la guidance parentale. Si le frère aîné n'a participé qu'une seule fois à l'entretien, et ce, pour

rejeter toute collaboration dans la gestion de la maladie de son frère, étant dans le déni total du handicap, les sœurs, elles, sont d'une grande aide à leur maman, mais limitées dans leur champ d'action à l'accompagnement de la maman sur le chemin de la consultation médicale ou à l'intérieur de la maison. Dire dans ce cas que le caractère social de la cellule familiale prime sur l'aspect psychologique relève d'une lapalissade.

### **2.3.2. Réunions de l'équipe médico-pédagogique avec la famille du patient :**

Le recueil du maximum d'informations individuellement auprès des membres de la famille, l'équipe de thérapeutes a entamé des réunions avec l'ensemble des membres de la famille du patient, afin de confronter leurs points de vue par rapport à la conduite à tenir commune vis-à-vis de l'épilepsie d'abord, ensuite du handicap mental. Il faut rappeler que le frère aîné, toujours dans le déni du handicap, n'en a plus fait partie. Il est évident qu'il n'est jamais facile de gérer les réactions des membres de la famille qui souvent trouvent dans ce genre de confrontation l'occasion pour donner libre cours à leurs sentiments de frustrations longtemps contenus dans le refoulé. Mais mettre des mots sur les maux par les membres de la famille permet à l'équipe thérapeutique de rationaliser un tant soit peu la conduite à tenir de la famille.

### **2.3.3. Réunions de l'équipe médico-pédagogique avec les parents des autres patients épileptiques :**

Si l'objectif de réunir les membres de la famille d'un épileptique est généralement de leur donner l'occasion de s'exprimer devant des experts afin de libérer leurs paroles, réunir les parents de plusieurs patients épileptiques permet à ces derniers de sortir de l'isolement social éventuel induit par la gestion de la maladie de l'un de ses membres. Ce geste constitue de fait ce qu'on appelle communément un groupe de paroles à l'instar d'autres groupes de paroles de tous genres. Cela contribue assurément à la « banalisation » de la maladie. L'échange d'expériences entre les familles et la possible interaction qui en découle généralement aboutissent à un climat beaucoup plus apaisé dans chacune des familles, surtout au sein de celles confrontées depuis peu seulement à cette situation. Dans le cas de Yacine, ses parents ont pour la première entrevue la possibilité sinon d'une possible guérison de leur fils, du moins une nette amélioration de sa santé mentale en apprenant auprès d'autres parents l'importance de s'en tenir à une hygiène de vie à toute épreuve. L'espoir est, dorénavant, permis....

### **2.3.4. Le suivi social :**

A l'issue de ce cycle d'entretiens, de réunions et de rencontres qui ont déblayé le terrain du dialogue apaisé au sein de la famille de Yacine, faisant entrevoir une lueur d'espoir partagée par tous les membres en dehors du grand frère, et renforçant par là même la confiance de ceux-ci vis-à-vis de l'institution médico-pédagogique représentée par le Centre, il a été procédé en commun accord avec ses parents de mettre en marche la conduite à tenir appelée ici le suivi social. Cette confiance nouvellement renforcée vis-à-vis du centre thérapeutique a permis, en effet, de convaincre les parents de remettre les antiépileptiques aux mains des thérapeutes en lieu et place de celles de leur enfant. Ce détail est extrêmement important, car le patient régulièrement en possession d'antiépileptiques est exposé à un danger imminent de la part des jeunes de son quartier et de ceux autour du Centre. En effet, sachant

que l'adolescent se construit généralement à l'intérieur d'un groupe de jeunes de son âge qui lui confèrent identité et sécurité, s'il est entièrement intégré, ce qui n'est pas tout à fait le cas pour Yacine, il était à craindre que les membres de ce groupe n'abusent de leur proximité pour lui soutirer les antiépileptiques pour les transformer en psychotropes. Ce qui devait arriver, arriva, car les membres du groupe de jeunes, sachant que la présence de Yacine n'était pas garante de la disponibilité des psychotropes, se mirent à le persécuter jusqu'à son éloignement progressif du groupe. Cependant, l'équipe thérapeutique ayant inclus cet état de fait dans son accompagnement de Yacine, a pu anticiper cette séparation en la remplaçant par un autre groupe autonome issu de l'institution. L'aide de son père, dorénavant lus présent, a été déterminante sur le chemin de son autonomie.

### **3. Pour conclure :**

Partant de la difficulté de la prise en charge d'un adolescent atteint d'un double handicap, en l'occurrence la déficience mentale et l'épilepsie, nous avons tenté de faire part d'une expérience dont nous avons été un témoin privilégié pour rendre compte de celle-ci au sein de la société algérienne d'aujourd'hui. Il est clair qu'on ne pouvait pas s'attendre à ce qu'il soit présenté une recette miracle qui, de toute façon, n'existe nulle part. Cependant, le succès, tout relatif qu'il soit, obtenu dans des circonstances tout ce qu'il y a de plus habituel dans la société algérienne contemporaine, fait de cette prise en charge pluridisciplinaire un exemple concret émanant d'une expérience thérapeutique, certes perfectible, mais tout à fait réalisable avec des moyens rudimentaires, donc accessibles à tout intéressé, pour peu que la volonté existe. Dans le cas de Yacine, un projet institutionnel proposé par l'équipe médico-pédagogique a permis de l'introduire dans un atelier protégé (atelier de poterie), afin de l'initier aux activités préprofessionnelles et thérapeutiques, mais aussi de développer en lui des capacités aux travaux manuels.

---

### **Bibliographie :**

- 1- Azzopardi, G. (2009), **Manuel de manipulation**, Paris : Editions J'ai lu.
- 2- Braconnier, Alain (2006), **Les addictions. Introduction à la psychopathologie**, Paris : Editions Masson.
- 3- Chevrie-Muller, C., J. Narbonna (2007), Le langage de l'enfant : Aspects normaux et pathologiques, Paris : Editions Masson.
- 4- Dessibourg, Claude-André (2009). **Handicap mental : Approche transdisciplinaire**, Paris : Masson.
- 5- Tisseron, Serge (2000). **Enfants sous influence**, Paris : A. Colin
- 6- Leif, J. (1968). **Psychologie de l'éducation** (4vol.), Paris : Editions Delagrave.
- 7- Ould Taleb, M. (2000) « L'apport de la théorie événementielle dans l'étiopathologie de la toxicomanie à propos de 100 cas hospitalisés à Drid Hocine », **Thèse en sciences médicales**.
- 8- Ould Taleb, M. (2015). **Manuel de la pédopsychiatrie**, Alger : OPU.