

## **Regard d'un éducateur sur des signes épileptiques qui ne se laissent voir**

*Alexandre Buttex*

### **Introduction**

Nous proposons de décrire l'émergence de signes discrets de type épileptique peu voyant qui ne se laisse appréhender au premier coup d'œil ; d'un usager atteint d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Jeanne (nom d'emprunt) a 40 ans et vit en institution pour personnes porteuses de déshabilités intellectuelle.

L'idée est de restituer des signes observés, potentiellement épileptiques de cet usager à partir de l'expérience et de la pratique d'éducateur et non de se poser en « diagnostiqueur ». Nous restituons ces traces dans le même état d'esprit que des parents les exposeraient au médecin traitant. Le corps soignant reçoit des observations indirectes en tant que matériel de deuxième main. De premières mains ce sont les observations cliniques faites par le clinicien.

Dans notre cas, plus précisément nous cherchons à valoriser les observations des éducateurs qui accompagnent cet usager en résidence. Nous précisons que les accompagnants en institution sont peu armés au sens clinique à saisir finement les anomalies médicales, ces lieux de vie sont en plus bien agités et centrés en premier sur l'éducatif. Le médical quand il est présent intervient en partenaire externe à la structure d'accueil.

En ce qui concerne l'expérience d'accompagnement de Jeanne dans la découverte des signes de type épileptiques, tant qu'il n'y a pas eu, au sens général, d'indices probants d'une anomalie médicale typique aux yeux des observateurs du quotidien (crise de type tonico-clonique) ; l'activité d'observation reste amoindrie. Les signes annonciateurs d'une étrangeté sont enfouis dans le discours du sens commun. Ils sont discrets. Ce que nous voyons ou que nous pensons voir dans ce brouillard reste silencieux à notre esprit et à nos sens. De temps à autre, il y a effraction à ce qui ne se laisse pas voir par les distractions et le brouhaha journalier. Une étrangeté se dessine, les prémices d'une

« enquête » s'ouvrent sans garantir la remontée à la surface de ces traces potentiellement significatives.

À ce moment, l'attention s'oriente sur ce qui semble sortir du déterminé, une situation troublante s'instaure. Un effort de résistance de l'éducateur s'impose pour essayer de s'échapper à la fascination première de ce qui est vu devant soi en cherchant à donner une réponse immédiate à ces manifestations comportementales étranges. Face à ces signes, rapportés ou vus, un décalage s'impose pour ne pas être happé par l'attrait du direct que l'on arrive mal à comprendre. Au fond, le champ de lisibilité ne peut se laisser appréhender sans construction de la scène du « crime » par un acte de remise en scène.

Ce qui suit est un condensé rétrospectif de signes atypiques observés de Jeanne sur une période de deux ans. Ces signes récapitulés sont des manifestations de symptômes épileptiques que nous ne pouvions dans cette période objectiver. Une crise tonico-clonique avec l'examen d'un EEG aux urgences médicales mettra un terme à ces tergiversations et établira le diagnostic : foyer épileptique de type focal (épilepsie partielle). La crise qui a amené cet usager aux urgences hospitalières est une crise focale qui s'est généralisée. Dans une réunion de réseau avec la présence des médecins une séquence filmée de ce que nous nommons comme étant une « bizarrerie » a été présentée. Le corps médical présent nous a rassurés, l'usager en question a une couverture médicamenteuse contre l'épilepsie : Dépakine (acide valproïque).

Dans ce qui suit nous allons concrètement répertorier ces « bizarreries » et le contexte de ces manifestations : a. exposer quelque élément de sa vie, son évolution, des outils éducatifs structurants et de son contexte durant ces quatre années ; b. la récapitulation de la manifestation de signes type épileptiques de première main, ceux que nous avons observés comme étant des « bizarreries » et la difficulté que nous avons eue à les différencier des propres stéréotypes habituels de Jeanne ; c. Le retour des signes de deuxième main venant d'autres éducateurs de ce qu'ils ont observé.

Évolution de la vie de Jeanne et de son contexte et introduction d'un programme TEACCH (Mesibov et al., 2005; Schopler, 2023).

En reprenant brièvement l'histoire de Jeanne, elle commence son périple institutionnel dans une résidence d'une région voisine, à inspiration humaniste, juste après l'adolescence. Depuis l'enfance elle a un diagnostic de trouble du développement et il a suivi une trajectoire

scolaire spécialisée qui a abouti à un travail protégé dans des ateliers de type artisanal.

Tout en étant une personne désireuse de bien intégrer la vie du groupe, Jeanne présentait des comportements impulsifs violents en réponse aux frustrations supportait mal.

Depuis son entrée dans la Résidence où elle vit actuellement, Jeanne avait bénéficié de l'introduction des programmes structurés TEACCH (Carminati et al., 2017; Gerber et al., 2008). Ces programmes ont été renforcés ensuite en assumant un caractère plutôt strict : son cadre journalier était serré surtout en raison des comportements difficiles très présents.

Cette méthode éducative structurée TEACCH s'applique en premier lieu aux individus atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) comme Jeanne en fait partie. Elle est une aide pour se repérer dans le temps et l'espace grâce à des outils visuels et temporels, structurés et adaptés. L'autonomie et la confiance de la personne sont recherchées en rendant l'environnement prévisible pour leur donner la possibilité de comprendre, d'apprendre et de communiquer dans le milieu dans lequel ils évoluent. L'idée génératrice est de construire une planification individuelle par une méthode de communication qui est sur un socle visuel. Le but est que le monde soit moins énigmatique, plus prévisible, leur possibilité d'interaction sociale dans la communauté favorisée et donc que leur qualité de vie soit améliorée.

Cette méthode éducative structurée et élaborée est au centre de l'accompagnement de Jeanne. Elle planifie le déroulement de son quotidien à l'aide de pictogrammes à l'inscription simple de type iconique sur une partie d'un tableau. Une autre partie est mensuelle, il est sous forme d'un calendrier avec des couleurs spécifiques pour chaque jour de la semaine. Chaque activité planifiée dans le mois, par exemple la venue de sa tante, est mise sur le tableau à la date prévue dans le mois et la veille, le pictogramme est déplacé sur la partie de prévisibilité du quotidien. Ces activités de planifications sont construites avec Jeanne qui a bien intégré son principe et ses activités dans le temps. Cela lui donne une clarté dans ses journées et elle sait le consulter quand elle en ressent le besoin.

Un autre outil visuel de type TEACCH est utilisé avec Jeanne pour amoindrir la complexité relationnelle quand elle interagit avec son entourage. Elle doit se référer à l'éducateur portant un badge jaune qui symbolise celui qui l'accompagne dans une période de la journée.

Pour montrer que rien n'est laissé dans le flou, nous pouvons constater que son armoire à habit est fermée, que tout acte de la vie quotidienne est programmé et accompagné. Au cœur de son programme structuré une place importante est dédiée à la prévention des comportements difficiles et aberrants, exemple : le soir, elle a un accompagnement gradué avec un certain nombre de rituels progressifs, un scénario social est utilisé avant qu'elle aille se coucher. À trois moments dans la journée un checking de contrôle évalue des critères de comportement aberrant. À chacun de ces critères, Jeanne reçoit ou non un renforçateur sous forme de pictogramme ; en différé en début de soirée à la fin de ce troisième checking. Elle les empoche ou pas en espèce si la journée s'est déroulée dans le respect de ces critères susmentionnés.

Il y a environ 5 ans, une rénovation de son appartement déplace son adresse dans une autre institution au dernier étage sous les toits en plein centre urbain. Ce lieu n'est pas adapté par rapport au standard ; rien ne se ferme à clef ; ni même la porte d'entrée. L'équipe éducative perd également de sa solidité et de son assurance pour deux raisons : premièrement, ses points de repère et les nôtres sont mis à mal, deuxièmement, la moitié de l'équipe éducative est en phase de renouvellement. Dans ce contexte, à la limite chaotique un « miracle furtif » (Gaillard, 2008) de Jeanne surgit sous nos yeux, nous la redécouvrons sous un autre jour. Elle prend des initiatives qui nous surprennent et qui changeront notre approche de son accompagnement. Ces imprévus auront une vraie incidence sur sa qualité de vie.

Des indicateurs montrent cette évolution positive : (i) une diminution des réserves médicamenteuses (plus d'une centaine de réserves par année (1xr=Nozinan/Temesta) à moins de 10 réserves par an) ; (ii) un retour progressif à ses camps de vacances ; (iii) sortie du matin seul ; (iiii) une plus grande autonomie et initiative dans sa vie quotidienne. Dans ce mieux-être existant, une diminution des accès de colère permet une observation nettement plus fine d'autres types de comportement que nous allons appeler « bizarreries ». Nous y prêtons une attention nouvelle. Ci-dessous nous présentons un extrait typique de ces manifestations.

## **Manifestation des signes dits « Bizarrerie » de première main.**

Premier type de manifestation, c'est une période où les éducateurs n'ont encore rien repéré. Jeanne est assise en train de prendre son déjeuner sur sa chaise ; tourne sa tête sur la droite ; fixe ses yeux déconnectés sur le réfrigérateur qui se situe derrière lui ; corps rigide. Ensuite, elle fixe le plafond ; la tête en arrière, se lève et elle est rigide ; suis une sorte de ligne fixe imaginaire avec ses yeux ; va en direction de sa chambre ; s'arrête face de la porte des toilettes à quelques centimètres de celle-ci pendant presque 15 à 20 secondes. Elle revient à elle, se dirige vers sa chambre et ressort 10 min plus tard.

Cette manifestation décrite est une surprise inaugurale, elle ne nous laisse pas indifférents. Nous nous posons la question de savoir si c'est un épiphénomène ou si cela va se reproduire.

- Deuxième type de manifestation : c'est un comportement que nous nommerons « bizarrerie/absence ». Quand elle se trouve debout ou assise à un moment donné Jeanne est prise comme « possédée » à marmonner, à murmurer des sons inaudibles ; des onomatopées ; la tête un peu en arrière ensuite en avant ; les yeux légèrement fermés ; le bras droit bat d'une manière « dysrythmique » ; finis par passer sa main droite sur le visage et sa main opposée soutient ce bras en mouvement.
- Troisième type de manifestation : en sortie en extérieur, quand elle marche d'un coup, au lieu de rester sur sa trajectoire elle dévie en fléchissement sa jambe gauche provoquée par une très brève absence à la limite de tomber. C'est peu perceptible.
- Quatrième type de manifestation : exemple, nous sommes à un laboratoire d'analyse médical pour une prise de sang, l'attente dure ; sa tête s'est appuyée sur l'épaule de son accompagnant, Elle qui est peu tactile c'est surprenant. Nous constatons que c'est une brève absence.

Ces manifestations typiques observées de première main qui peuvent se produire plusieurs fois dans la journée : quand Jeanne exprime du stress ; quand c'est bruyant ; en fin de journée due à la fatigue. Dans l'appartement, cette séquence « bizarrerie/absence/perte de contact » ne dure pas plus de 15 à 20 secondes. Cette perte de contact apparaît aussi vite qu'elle disparaît. À la fin de la partie ictal de la crise et le début

de la partie postictal, Jeanne souvent se dirige dans sa chambre passer de l'eau sur son visage et ne ressort pas tout de suite ou parfois elle est désorientée. Nous repérons souvent un effacement de sa mémoire concernant son activité immédiate.

La difficulté à repérer cette séquence est due à plusieurs facteurs : (i) c'est discret ; (ii) bref dans le temps et ça apparaît et disparaît abruptement ; (iii) ; l'intensité varie ; (iiii) l'expression émotionnelle et comportementale dans son quotidien, typique au TSA ou qui lui sont propre, se confondent et parasitent l'observateur.

### **Retour des manifestations des signes « bizarreries » de deuxièmes mains venant d'autres éducateurs.**

- Cinquième type de manifestation : exemple, l'éducatrice nous rapporte que pendant la marche sportive Jeanne à un moment donné sort de sa trajectoire et part de biais sur la route et elle ne répond plus à l'éducatrice pendant 15 à 20 secondes. Le danger est présent parce qu'elle se dirige sur la route sans conscience.
- Sixième type de manifestation : l'éducatrice en question à une autre expérience similaire, pendant l'hiver à partir de la même activité de ladite « marche sportive ». Elle longe une petite rivière. Jeanne, comme elle le décrit, perd le contact. Elle tombe ou glisse dans ce cours d'eau et a beaucoup de peine à reprendre ses esprits. Elle revient à elle tout en étant confuse. Le danger est aussi présent, il est lourd et peut se noyer.
- Septième type de manifestation : cet exemple se passe pendant son camp de vacances. Jeanne est tombée pendant la nuit sans que les veilleurs s'en rendent compte tout de suite. Il a une dent cassée ; le nez touché ; quelques contusions et une blessure au visage. Elle sera amenée aux urgences. Ce qui s'est passé est resté inexplicable sur le moment. Personne n'arrive à définir le pourquoi de cette chute.
- Huitième type de manifestation : une éducatrice est en face de Jeanne sur une terrasse en train de prendre une boisson ensemble. En un bref instant, elle a les yeux révulsés vers l'arrière. Ce constat des yeux qui se révulsent va se produire avec une brève absence.

Les éducateurs dans ce cadre de la vie au quotidien ne sont pas aguerris à la pratique médicale et peu aguerris aux signes divers de

l'épilepsie et des types épileptiques. Ces chutes de Jeanne, ces bizarreries dispersées restituées par bribe par les éducateurs montrent la difficulté de donner une forme signifiante à ces manifestations au départ étranges. Une musique contamine progressivement ceux qui l'accompagnent de près. Un consensus flottant et imprécis se dessine sur le « deuxième type de manifestation » : marmonnement, onomatopée inaudible avec une activation motrice dysrythmique du bras latéral droit ; les yeux mi-fermés ; la tête basculée brièvement vers l'avant avec parfois une torsion du tronc et une perte de contact. Ces symptômes observés sont discrets, abrupts dans leur commencement, dans leur fin et leurs manifestations.

La distribution de ces signes de type épileptique que Jeanne nous montre à voir et que l'on ne voit guère est disparate dans leur composition et reste, pendant une période, par magie, dans l'ombre de nos regards. C'est une sorte de pantomime, théâtralité du corps, expression de signes qui s'activent dans un hors-texte, là où tente de se nouer une intrigue du sens. Son corps, « homogène », sous les assauts des « crises neurologiques » discrets, agit, en un prisme où l'homogénéité fond en une multitude d'images diffractées ; forme ectopique<sup>1</sup> préoccupante et énigmatique. Pour retrouver la forme signifiante de signes épars et fractionnés de la vision frontale de l'événement qui restent dans l'ombre, une action de se déplacer est nécessaire, parfois l'événement crée le déplacement et donc un changement de perspective éclaircissant. C'est ce qu'il s'est passé.

Quelques mois après, une crise épileptique majeure de « grand mal », de type tonico-cloniques, se déclenche au moment de la toilette. Jeanne est accompagnée d'un éducateur. À ce moment, elle est dans une euphorie, dans une joie démesurée que nous connaissons souvent au début d'un moment d'accompagnement et de soin.

Cette situation de crise épileptique totale va clore nos tergiversations sur les divers symptômes instables que nous avons exposés dans ce texte et que nous avons peu à peu appris à en repérer les formes et non les causes. Aux urgences médicales après un EEG passé en neurologie le diagnostic est posé, il y a bien un foyer épileptique. De la Lamotrigine est rajoutée à son traitement en plus du Valproate déjà existant dans son traitement. L'effet sur ces comportements que nous

---

<sup>1</sup> Qui ne se trouve pas à sa vraie place.

nommions « bizarrerie » est qu'ils s'amointrissent dans leur régularité et intensité.

Néanmoins, subrepticement, pour les éducateurs de Jeanne qui ont l'œil averti, certains signes leur apparaissent présents tout de même en une intensité faible. L'amélioration reste tout de même significative : un exemple, des éducateurs discutent en préparant le repas du soir. À nos côtés, Jeanne prend une bouteille d'eau minérale avec le bouchon fermé et le met en bouche comme pour boire de l'eau. C'est seulement un des éducateurs qui dit à son collègue, tu as vu ce que j'ai vu ? Quand cet énoncé est dit, il devient certain qu'il y a un rappel des signes épileptiques souvent observés qui se voient sans être vus. Nous nous rendons compte que ce geste de Jeanne est hors conscience, dans une absence ou conscience altérée. Dans notre échange immédiat entre nous, nous constatons que nous avons développé une acuité à ces signes que seulement « des chasseurs de bizarreries seraient sensibles à percevoir ».

Le sujet de l'épilepsie, jusqu'à cette crise majeure Tónico-clonique, n'a été que peu abordé par l'équipe éducative. Depuis que Jeanne a un diagnostic établi et un nouveau traitement, la sensibilité à ce sujet reste peu présente sauf officieusement par ceux qui sont devenus sensibles à ce sujet.

Dans l'ensemble, nous pouvons émettre l'hypothèse que les comportements difficiles (SIB) (Casanova & Casanova, 2016) de Jeanne existent depuis longtemps sans qu'un rapprochement formel ait été envisagé avec l'épilepsie. Dans tous les cas, une prévalence au moins théorique existe entre troubles du spectre de l'autisme (TSA), déshabilité intellectuelle, épilepsie et les comportements SIB (Ibid 2016)<sup>2</sup>: automutilation, agressivité, gifles, coup de tête, morsure, coup de poing, insulte et coup de pied dirigé ou pas sur autrui. Les foyers de crise dans le lobe fronto-temporal produisent des troubles de comportements difficiles à définir en tant que phénomènes épileptiques classiques, car ils prennent une allure plutôt psychotique ou sur le mode obsessionnel compulsif (Kaplan, 2010; Leveau, 2003; Monaco et al., 2005). Dans le cas de Jeanne il avait été fait l'hypothèse d'une localisation de ce type, la difficulté dans des évaluations EEG plus spécifiques ou Pet-Scan compte tenu de l'anxiété qu'elle aurait déclenchée, un traitement

---

<sup>2</sup> Ibid



« ex adiuvantibus » a été conseillé et en effet l'ajout de la Lamotrigine avait été très aidant.

En discutant avec d'anciens éducateurs et avec la tante de Jeanne, des souvenirs plus anciens reviennent sur des moments particuliers de ce dernier. Cela concerne ses yeux qui se révulsent et des moments d'absence brefs de type épileptique avec des comportements après coup associés dont la cause était difficile à définir jusqu'à ce jour. D'après sa tante dans la phase postictal, après ces yeux révulsés, des réactions violentes étaient à craindre.

Pour finir cette musique des signes discrets, cette aventure à la recherche des signes perdus, trouvés ou retrouvés de type épileptique nous transforme, nous rend sensible, avant cela nous en étions indifférents. Dans cette aventure des signes, il n'y a pas eu une entité pré-existante, nous qui savions et Jeanne qui est soignée. Une relation de soin et de prendre soin est venue à nous, nous apprenions d'elle. Cette relation de signes nous transforme. Pour illustrer et spécifier cette aventure des signes en recherche de sens, nous laissons le mot de la fin à Gilles Deleuze : « apprendre concerne essentiellement les *signes*. Les signes sont l'objet d'un apprentissage temporel, non pas dans savoir abstrait. Apprendre, c'est d'abord considérer une matière, un objet, un être comme s'ils émettaient des signes à déchiffrer, à interpréter. Il n'y a pas d'apprenti qui ne soit « l'égyptologue » de quelque chose. On ne devient menuisier qu'en se faisant sensible au signe du bois, au médecin, sensible aux signes de la maladie. [...] tout ce qui nous apprend quelque chose émet des signes, tout acte d'apprendre est une interprétation de signes et de hiéroglyphes [...] » (Deleuze, 2014).

## **Bibliographie**

- Carminati, G. G., Carminati, F., Lehotkay, R., Lorincz, E. N., Subirade-Jacopit, V., Rondini, E., & Bertelli, M. O. (2017). Residential placement and quality of life for adults with severe autism spectrum disorders and severe-to-profound intellectual disabilities. *Advances in Autism*.
- Casanova, M., & Casanova, E. (2016). Self-injurious Behavior Aggression, and Epilepsy in Autism Spectrum Disorder. In S. M. Edelson & J. Johnson (Eds.), *Understanding and treating self-injurious behavior in autism: A multi-disciplinary perspective* (pp. 42–48). Jessica Kingsley Publishers.

- Deleuze, G. (2014). *Proust et les signes* (Nouvelle éd.). PUF.
- Gaillard, J.-P. (2008). *L'éducateur spécialisé, l'enfant handicapé et sa famille: Une lecture systémique des fonctionnements institution-familles en éducation spéciale*. ESF éd.
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Galli Carminati, G. (2008). Quality of Life of Adults with Pervasive Developmental Disorders and Intellectual Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1654–1665. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0547-9>
- Kaplan, P. W. (2010). Epilepsy and obsessive-compulsive disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 12(2), 241–248. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2010.12.2/pkaplan>
- Leveau. (2003). Entretien de J.F. avec le Dr Leveau. *Le Journal de l'AFTOC, Bulletin n°40*. <http://aftoc.org/images/stories/AFTOC/epilepsie%20et%20TOC.pdf>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Monaco, F., Cavanna, A., Magli, E., Barbagli, D., Collimedaglia, L., Cantello, R., & Mula, M. (2005). Obsessionality, obsessive-compulsive disorder, and temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 7(3), 491–496. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.07.003>
- Schopler, E. (2023). *Description du programme TEACCH*. Autisme Suisse Romande. <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/teacch/description-du-programme-teacch>