

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

## « Epilepsies sévères, handicap au quotidien ?

## Quel vécu ? Quel impact ? »

**Date :** 6 septembre 2020

**Lieu :** visioconférence

**Organisateur :** Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon en partenariat avec Françoise THOMAS-VIALETES (Expert EFAPPE et proche-aidant d'un adulte handicapé par une épilepsie sévère)

### 1. SYNTHÈSE DU DÉROULE PÉDAGOGIQUE ET DES ÉCHANGES

Après la définition des règles du Collectif, un « tour d'écrans » permet à chacun de se présenter.

- Parler de l'épilepsie de son proche ou d'une situation connue pour les professionnels en utilisant le photolangage.

En attendant qu'on soit tous là... Chacun choisi une image et la glisse à côté d'un emoji  
A propos de l'épilepsie de mon proche

 Je sais							
 Question							
 inquiétude							

<p><b>Qu'est-ce que je sais ?</b></p>	<p>L'enfant a besoin d'espace, d'extérieur</p> <p>Toutes les huiles essentielles ne sont pas bonnes pour les personnes épileptiques</p> <p>Ma fille sent ses crises venir et sait les gérer donc je peux la laisser aller à la piscine.</p> <p>Certains chiens peuvent alerter avant une crise (<i>en cours d'étude</i>) ou prévenir quand la personne fait une crise</p> <p>L'épileptique est un « vilain petit canard »</p> <p>L'épilepsie de mon proche est fatigante pour moi, son aidant</p>
<p><b>Qu'est-ce que je me pose comme question ?</b></p>	<p>Pourquoi tous ces changements de traitement ? <i>La plurithérapie a pour objet de trouver une complémentarité entre les médicaments. Chaque changement cherche à minimiser les effets secondaires. Il est important d'avoir bien conscience qu'un oubli d'une seule prise peut générer une grosse crise à posteriori. C'est donc une grosse charge.</i></p> <p><u>Que se passe-t-il pendant les crises ?</u></p> <p>Comment trouver un équilibre entre protection et activité physique ? <i>Il est important de verbaliser après la crise car si la personne fait une crise généralisée, elle ne se souvient pas et les mots posés lui permettent de remettre pied dans la réalité et de ne pas se sentir seul.</i></p> <p>Comment amener la personne qui présente des troubles du comportement à effectuer des examens ? <i>C'est le propre des personnes qui savent accompagner ces personnes pour effectuer un bon diagnostic. Savoir prendre en charge les à la fois le traitement et les troubles du comportement permet à ce qu'il y ait moins de crises qui à leur tour génèreront moins de troubles du comportement</i></p>
<p><b>Qu'est-ce qui m'inquiète ?</b></p>	<p>Les blessures suite à une chute</p> <p>La prise en charge médicale alors que les crises se sont démultipliées</p> <p>L'avenir de mon proche avec toutes ses incertitudes</p> <p>Le manque de sommeil car peut provoquer de nouvelles crises et quand ma fille sent une crise venir, elle n'arrive pas à dormir.</p>

- **Description de la crise de son proche avec ses propres mots :**

Avec l'outil numérique Jamboard qui permet d'écrire sur des post-it dématérialisés, chacun décrit le type de crise par sa manifestation, sa durée, sa fréquence. Cet exercice interactif montre qu'il existe une grande variété de crises.

Parler de crise tonico-clonique ou atonique ou d'état de mal est tout à fait adapté pour échanger avec un neurologue mais pour s'adresser à un professionnel de l'accompagnement, il sera préférable d'utiliser un vocabulaire plus courant afin que le professionnel sache à quoi s'attendre.

Par exemple :

- crise atonique = chute brutale comme une poupée de chiffon

- crise tonico-clonique = tout le corps se raidit puis s'agite ou tombe raide, violentes secousses
- convulser = violentes secousses
- Chaque manifestation décrite permet d'apporter des explications :

Chaque manifestation décrite permet d'apporter des explications :

**Chacun ses crises. Décrire les crises de mon proche.**

décrivez en quelques lignes le déroulement d'une crise de votre proche, puis imprimez.

chute avec grosse agitation comme convulsion, perte d'urine, plus violence.	Avant J faisais des crises tonico-clonique. Des états de mal si les crises ne s'arrêtaient pas. Mais je pourrai noter tous les exemples notés sur le tableau.	sa tête tourne vers l'arrière, ne sent pas arriver la crise, mouvement des yeux de + en + fort, paupières qui battent puis se raidit, tout le corps se secoue, ne se souvient pas des fortes crises. Ne peut pas parler, fatiguée après la crise.	crises généralisées qu'il ne sent pas venir : tombe lourdement. Se blesse souvent (22 points s/visage). Puis état comateux. 45 mn plus doit plusieurs heures, courbatures et lenteur dans la vie quotidienne 1 semaine
ne se sent pas bien. tout son corps se raidit. ne se souvient pas de sa crise. mouvements désordonnés.	Tombe raide, le corps se raidit, secousses du corps, bave, ne se souvient plus de la crise	commence tj en fin de nuit. S se raidi, tremblements, mord les lèvres à sang, lèvres bleues, toute pâle, mâchonne bcp, la crise dure 2-3 min, peut chuter. Grande fatigue après la crise, en général elle s'endort	Chute brutale comme une poupée de chiffon.
X tombe raide et fait pipi puis il y a une secousse de ses bras et des jambes ainsi que de la tête. Je dois la contenir et cela peut durer longtemps je lui parle mais elle ne peut pas me répondre	Ne sens pas venir ses crises, entend des voix, Mâchonne, les membres supérieurs se raidissent, se plaint de maux de tête, pleure, il est inquiet et dit avoir peur après la crise. Violence physique et verbale. Sabrina	lors de la crise, ma fille tombe raide et fait pipi. Je dois la protéger car il y a une violente secousse des bras et des jambes et de la tête. elle ne peut pas parler mais elle m'entend	Lors de crise, son corps devient raide, il convulse. C'est une communication non verbale. de ce fait, il est compliqué de savoir ce qu'il a ressenti et ce qu'il ressent.
s'immobilise, yeux fixes. Peut s'arrêter. Puis se raidi, tourne vers la gauche, bruit de gorge. Ca s'arrête ou tremble raide <1mn. Reprise partielle de conscience. Puis soit s'endort soit 2eme crise 1 à 3 mn après. buccolam si >5mn			crise tonique généralisée tout le corps se raidi

Perte d'urine : apparait souvent à la fin de la crise avec sphincter qui se relâche à la fin de la crise et il peut aussi y avoir de la violence parce que la partie du cerveau qui contrôle l'état émotionnel a été exacerbé pendant la crise et provoque donc une réaction involontaire qui n'est pas dirigée contre la personne à proximité.

La tête tourne, mouvement des yeux, paupières qui battent : la crise peut commencer dans la zone motrice du cerveau et se généraliser à l'ensemble du corps. Ces 1ers signes permettent de protéger la personne par rapport à une chute brutale.

Ne peut pas parler : Après la pers reprend plus ou moins rapidement le contrôle de son cerveau, la parole peut être empêchée ou difficile quelques dizaines de minutes

Tombe lourdement : pendant une crise d'épilepsie généralisée, tout le cerveau est occupé par la crise, la personne n'a même plus de réflexe. Elle tombe sans se protéger avec les mains

Etat comateux et plusieurs heures de sommeil, besoin de récupérer : La crise d'épilepsie ne détruit pas les neurones mais tous les neurones déchargent beaucoup d'énergie et cette décharge intense est très fatigante. Certaines personnes s'endorment de suite, d'autres ont besoin de dormir après la crise et il faut la laisser s'endormir sinon risque de refaire une crise.

Ne se sent pas bien, entend des voix, mâchonne, se plaint de maux de tête, a peur après la crise : la crise commence dans une zone précise du cerveau et peut être très angoissante quand on sent que le corps ne répond plus et il peut y avoir des maux de tête avant ou après la crise.

- **Temps de questions-réponses :**

Est-il possible qu'il y ait des petites crises que l'on n'observe pas visuellement ? Il existe effectivement des perturbations entre les crises ou des petites crises invisibles et que la personne ne peut pas exprimer mais peut angoisser la pers (sensations intérieures).

Entre crise d'épilepsie et CNEP<sup>1</sup>, il n'y a que l'EEG<sup>2</sup> qui permet de les distinguer. Avec l'habitude, on apprend à les différencier. Les CNEP ne se soignent pas avec des médicaments mais avec une psychothérapie

Existe-t-il des lieux de rencontres sur l'épilepsie ? Il existe ce Collectif d'Echange épilepsie proposé par l'Equipe Relais. Il y a aussi les cafés des parents ou des aidants mais n'ont pas de thématique spécifique en général. Des

<sup>1</sup> CNEP (Crise Non Epileptique Psychogène)

<sup>2</sup> ElectroEncephaloGramme

associations comme l'asso du syndrome de Dravet, syndrome Angelman ... effectuent des actions pour les aidants. Il existe sur Toulouse la Maison des épilepsies qui a beaucoup de difficultés à trouver des bénévoles et propose une réunion mensuelle pour échanger entre parents.

Qu'est-il préférable entre donner du *Buccolam* pour stopper une crise qui monte ou attendre le dernier moment pour le lui donner ? La plupart des crises s'arrêtent en moins de 5 mn. Celles qui durent plus de 5 mn s'arrêtent rarement toutes seules et il n'est pas la peine d'attendre que la personne s'épuise. A discuter avec le neurologue.

Comment peut-on éviter une grosse crise ? On ne peut pas. Epilepsie veut dire « pris par surprise ». Eviter les facteurs favorisants mais une fois que la crise est là, on n'a pas la maîtrise. Surtout ne pas culpabiliser. Assurer la sécurité de la personne.

Y a-t-il des crises qui ne s'arrêtent pas au *Buccolam* ? Il est alors nécessaire de se rendre aux urgences et souvent quand cette situation est fréquente, il y a une convention avec l'hôpital. En revanche, c'est compliqué si on doit voyager.

## 2. CONCLUSION – SUITES

En guise de conclusion, chacun donne sa météo intérieure, plus ensoleillée du côté des professionnels que des aidants. On peut espérer que cette confiance des professionnels dans le lien avec les familles permettra de les amener vers un peu plus de soleil.

La 2ème session prévue le 3 novembre permettra d'aborder la question de la gestion de la crise en fonction du type de crise, de l'âge de la personne et de la notion de risque acceptable.

**REF BIBLIO : Savoir pour guérir : les crises non épileptiques psychogènes (CNEP) - Dr Coraline Hingray.**

**REF sur les différents types de crises et ce qui se passe dans le cerveau pendant une crise :**

<http://www.epipair.fr/comprendre-lepilepsie-et-les-crisis-2/> petit article avec plein de liens vers des vidéos