

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

## « Epilepsies sévères, handicap au quotidien ? Quel vécu ? Quel impact ? » (3)

**Date :** 7 décembre 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 un rappel auprès des participants de la définition des règles du Collectif, un tour d'écran permet de savoir comment chacun se sent en arrivant sur ce temps d'échange et ce que les différents temps de ce Collectif leur ont apporté.

Les familles n'ont pas eu l'impression d'apprendre car leur parcours les a amenés à beaucoup s'informer et acquérir de nouvelles connaissances. Elles ont en revanche apprécié l'échange avec les professionnels et l'intérêt porté par ceux-ci sur les questions autour de l'épilepsie. C'est un prérequis pour qu'un lien de confiance se crée et les parents ont leur part à prendre en étant également soutenant auprès des auxiliaires de vie qui interviennent à domicile.

Les professionnels ont pu avoir des connaissances supplémentaires, prendre conscience de la variété des crises d'épilepsie, ont pu avoir des représentations autres, se retirer des idées fausses, mieux comprendre les troubles associés notamment concernant les troubles du comportement et aller chercher les causes de ces troubles et même transposer certaines acquisitions dans leur pratique notamment auprès d'une famille accompagnée sur la connaissance des aides techniques. Globalement, très formateur.

#### → Parlons du vécu des crises et du ressenti de la personne épileptique :

- ✓ Rappels : Dans une crise généralisée → aucun souvenir de la crise mais il peut y avoir ressenti de courbatures donc vient apporter une mémoire de la crise ; ce n'est cependant pas la même chose.  
Dans une crise focale → perte progressive du contrôle de son corps

Il existe beaucoup de description de crises d'épilepsie du point de vue clinique mais on n'en parle jamais sur la question du ressenti, du vécu. En revanche, il existe de plus en plus de recherches sur l'anxiété chez la personne épileptique.

2 petites vidéos ont été développées par l'association Epipair : <http://www.epipair.fr/vecu-de-la-crise-depilepsie/>

Attention à ne pas les diffuser car elles ne doivent pas sortir du contexte par contre il est possible de s'en servir pour en parler, si ça peut aider.

✓ **Concernant une crise focale :**

Exemple : une personne entend des sons puis perd progressivement le contrôle de son corps comme si « quelqu'un habite son corps ». Cela peut être perturbant particulièrement si la personne a également un TSA ; ces crises sont parfois assimilées à des stéréotypies quand les gens manquent de connaissances. En tant que parent, il est parfois possible de comprendre l'arrivée d'une crise au travers d'un regard mais cela met aussi une charge supplémentaire sur les épaules du parent qui se met dans une veille permanente.

La vidéo l'aborde sur un côté artistique et émotionnel. Il pourrait y avoir plusieurs sortes de danses pour décrire les différentes sortes de crise mais le but est d'aider à réfléchir et s'ouvrir, sans choquer, heurter et de pouvoir aussi en parler avec la personne. Elle peut aussi permettre que les autres acceptent mieux ce que la personne épiléptique vit.

La vidéo montre la mémoire émotionnelle, ce dont se souvient le corps. Elle fait écho à la chanson de Zoe Wees qui décrit qu'elle ne veut pas perdre le contrôle ; c'est cette mémoire là qu'elle veut garder : <https://www.epilepsie-info.fr/un-clip-a-succes-qui-parle-depilepsie-zoe-wees/> (le clip de la chanson) <https://www.lacoccinelle.net/1374055-zoe-wees-control.html> (la traduction des paroles)

✓ **Concernant une crise généralisée**

Cette autre vidéo montre une approche positive avec le besoin de la personne épiléptique de comprendre qu'elle a perdu conscience, de comprendre ce qui s'est passé pendant un moment.

Une professionnelle témoigne qu'un jeune accueilli sur l'IME commence à mimer les chutes. Il commence à se les approprier bien qu'il parle de lui à la 3<sup>ème</sup> personne. Il y a une prise de conscience de l'équipe à l'accompagner à traverser ces moments-là et les mots sont mis de + en + sur ses crises.

La personne épiléptique doit se sentir vulnérable ; des études faites montrent effectivement une image de soi et une image corporelle dégradée mais qu'elle n'y peut rien.

La personne peut avoir 2 attitudes : celle qui n'a pas de handicap associé va plutôt se cacher des autres lorsqu'elle sent la crise venir alors que la personne avec handicap associé va plutôt courir vers son/ses parents pour être protégée avant que sa crise l'envahisse. Et quand la crise ne prévient pas, il est important de ne pas culpabiliser car il n'est pas possible d'être un filet de sécurité permanent.

Après la crise, il peut exister des déambulations de la pers sans aucune conscience du danger. Elle peut tomber si elle rencontre un obstacle. Si la conscience n'est pas revenue au bout d'1h, il faut appeler le 15 et dans tous les cas, en parler avec son neurologue. Surveiller la personne après la crise est donc important.

Concernant l'aidant, qu'il soit un proche ou un professionnel, il y a l'impact émotionnel.

Si la crise se passe en extérieur (par exemple dans un magasin), il va falloir gérer ses propres émotions et celles des personnes qui paniquent à la vue de la crise. En tant que parent, on ne s'habitue jamais ; on est saisi. Il faut passer ce moment de saisissement pour passer à autre chose mais à chaque fois qu'une crise revient, c'est difficile. En établissement, cela suppose une surveillance particulière et la 1<sup>ère</sup> crise vécue par un professionnel peut être difficile à vivre ; il aura besoin d'en parler avec des collègues, un supérieur. Les professionnels de l'aide à domicile sont seuls et ont aussi ce besoin.

Le cinéma donne souvent une image violente de l'épilepsie qui cherche à dramatiser pouvant amener des professionnels à être dans ces représentations de la grande crise avec agitation, chute ... alors que

c'est loin d'être le cas pour toutes les situations. Pour modifier ces représentations, il faudrait savoir en parler en toute simplicité.

Exemple : une professeure l'avait expliquée à ses élèves au cas où elle ait une crise pendant un cours. Elle savait en parler sereinement et de façon positive, ce qui a permis de faire avancer ses élèves sur leurs représentations et les rassurer. Finalement, elle n'a jamais fait de crise pendant ses cours.

Si ce petit Collectif pouvait essayer et réussir à parler sereinement de l'épilepsie, on aurait gagné quelque chose, déjà dans le cadre familial, amical puis avec l'institut, un éducateur ... avant d'en parler dans tous les environnements dans une société où l'image à donner de soi est très lisse.

Enfin, il y a la confiance dans les liens entre parents et professionnels ; c'est quelque chose qui ne se décrète pas mais se gagne. Auprès d'un cadre ? d'un professionnel de terrain ? afin qu'un dialogue s'instaure. Mais cela nécessite aussi qu'il y ait de la formation pour s'écouter, partager les ressources et parler un même langage. Le vécu étant très émotionnel, cela peut court-circuiter la partie raisonnée des échanges et aller à l'encontre du partage. Ça n'est jamais facile et se construit dans le temps.

### → Les ressources à connaître :

Des parents ont trouvé **ressources** auprès de groupes :

- Forum « vivre avec l'épilepsie »
- Groupe Facebook : épilepsie sévère – ou par groupes de maladies comme maladie de West par ex.

« *La part du risque* » est un film d'1h15 qui raconte les parcours de vie, l'impact sur la vie des parents (pour certains qui s'arrêtent de travailler faute de solution adaptée) ; ils en parlent avec beaucoup d'émotion.

Il n'y a rien de pire pour un parent d'être appelé à chaque fois que l'enfant a une crise. Ce n'est bon ni pour le parent, ni pour l'enfant. Il faut donc apprendre à sécuriser la personne là où elle est, sécuriser les professionnels via des formations.

Certains ESMS utilisent des logiciels (par ex NETsoins) qui permet de suivre la santé des résidents dans lequel est intégré un module sur le suivi des crises.

## 2. CONCLUSION

Pour les parents, c'est ce 3<sup>ème</sup> temps du Collectif qui parle de l'essentiel et était particulièrement intéressant pour les familles. Le manque de connaissance concernant l'épilepsie par les professionnels est quelque chose qui interroge et étonne toujours les parents.

Ce qui est important à retenir d'une manière générale est que chacun connaît l'enfant par une face et qu'il y a besoin de toutes les faces pour bien comprendre la situation de l'enfant, d'où l'intérêt de bien s'écouter. Mais cette question va même au-delà de l'épilepsie.

Côtés professionnels, il ressort le besoin de travailler tous ensemble, se transmettre les informations pour construire un projet global où chacun a sa place.

**Un grand merci à tous les participants pour leur contribution.**

**Un grand merci également à Françoise Thomas-Vialettes pour son implication et son expertise, sans laquelle ce Collectif n'aurait pas permis à chacun d'y trouver tout ou partie de ce qu'il est venu y chercher.**

**L'Equipe Relais poursuit son travail d'information et de formation sur les épilepsies sévères. Un temps de construction avec le Centre National de Ressource FAHRES est en cours de pour un projet en 2021. Vous trouverez toutes les informations sur notre site. N'hésitez pas à vous inscrire sur notre site internet (lien du formulaire dans le bas de la page d'accueil) pour être informé de nos actions :**  
<https://languedocroussillon.erhr.fr/>

**NOUS ESPERONS VOUS RETROUVER TRES BIENTOT.**

**PRENEZ SOIN DE VOUS.**