



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève



Conduite à tenir en cas de crise

Expliquez votre épilepsie à vos proches et ce qu'ils peuvent faire durant et après la crise

La crise d'épilepsie arrive par surprise. Il vaut mieux l'avoir expliquée avant afin qu'une personne présente sache réagir. Décrivez vos crises, expliquez vos risques, laissez le n° de téléphone de quelqu'un qui connaît votre épilepsie et son traitement. L'idéal est d'avoir toujours une personne de confiance dans son environnement. Tout le monde n'a pas besoin d'être au courant - votre dossier médical n'est pas public ! Si les crises sont fréquentes, prévenir plus largement peut éviter les réactions de frayeur et de rejet. A vous de juger selon les circonstances.

Une crise d'épilepsie, seul sur la voie publique

Si vous êtes autonomes dans vos déplacements à pied ou en transport en commun mais n'êtes pas à l'abri de la survenue imprévue d'une crise, gérez votre sécurité selon votre épilepsie:

- choisissez un parcours qui ne vous mettra pas en danger pour quelques secondes de perte de conscience,

- si vos crises vous font tomber : éviter de marcher au bord des cours d'eau ou des rues à forte circulation, n'attendez pas le train ou le métro au bord du quai, ni le bus au bord de la rue (laissez-vous la place de tomber en sécurité)! Asseyez-vous pour attendre.

Une carte d'invalidité "station debout pénible" peut être utile pour accéder aux places assises prioritaires des transports en commun. La demander à la MDPH.

Pour avoir sur soi, accessible en cas de crise ou d'accident seul sur la voie publique, les informations vitales quand on a une épilepsie, porter un bracelet d'identification. (*par ex. www.data-vitae.com/fr*) Y faire graver son nom, mention de son épilepsie, un numéro de téléphone à appeler, une recommandation adaptée à votre épilepsie.

Un téléphone mobile avec un numéro d'aide (*voir Wikipedia rubrique « in cas of emergency »*) directement accessible (collé sur le téléphone ?) peut être utile si on a besoin d'être aidé après la crise et qu'on ne peut pas le demander.

Mettre dans ses papiers d'identité une copie de son ordonnance d'antiépileptiques, avec un numéro de téléphone à appeler aidera grandement les urgences si vous y êtes transporté.

Crises avec aura (ou prodrome)

Certains ont la chance de sentir l'arrivée d'une crise, ils ont des signes précurseurs ; toujours les mêmes pour une personne. C'est une **aura ou prodrome**. Bien connaître son aura permet de se protéger pour ne pas se faire mal pendant la crise.

Des parents savent voir le tout début de crise de leur enfant et peuvent le protéger avant la chute.

Mais pour beaucoup la crise arrive soudainement sans aucun signe précurseur.

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.epilepsies.fr

Porteurs d'un stimulateur du nerf vague

Dès les premiers signes de la crise, activer le stimulateur en passant son aimant au-dessus. Ceci envoie une stimulation au nerf vague qui peut interrompre la crise ou en réduire l'intensité. Utiliser uniquement un aimant de stimulateur ! (tous les aimants de tous les stimulateurs du nerf vague sont identiques).

Pour les crises longues ou séries de crises, le passer toutes les 3 minutes. Ça ne sert à rien de le passer plus souvent, il y a une temporisation après chaque déclenchement par l'aimant.

Ne pas laisser l'aimant sur le stimulateur, ça l'arrête pendant tout le temps où l'aimant reste sur le stimulateur, empêchant les stimulations qui ont normalement lieu en permanence à intervalle régulier.

En règle générale

De nombreux sites internet décrivent la conduite à tenir (*par ex sur le site de la FFRE : www.fondation-epilepsie.fr page connaître l'épilepsie / que faire en cas de crise*) qu'on peut résumer par :

- Laisser la crise se dérouler et protéger
- Alerter les secours uniquement si blessure ou état de mal ou 1^{ère} crise.

Risque d'état de mal, administration de benzodiazépine

Après une crise qui s'est arrêtée spontanément, il peut y avoir une grosse fatigue, des maux de tête, besoin de temps pour récupérer toutes ses compétences, ce ne sont pas des lésions irréversibles. Une crise qui dure plus de 30 mn peut causer des dégâts irréversibles aux neurones. C'est pourquoi la prescription de benzodiazépines est réservée au risque d'état de mal : crise longue supérieure à 5 mn ou crises répétées et rapprochées, risque que la crise ne s'arrête pas spontanément et que le cerveau reste en "état de mal".

Pour des personnes ayant un risque connu d'état de mal, le neurologue peut prescrire un traitement d'urgence par benzodiazépine si c'est adapté

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.epilepsies.fr



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève



En cas d'accident...

« Mieux vaut prévenir que guérir » : chacun essaie de tout faire pour diminuer le nombre de crise, leur intensité, leurs possibles conséquences traumatiques. Nous espérons que le contenu des pages de la rubrique « vivre avec » vous aide à trouver ce qui est bon pour vous en particulier.

Si le risque d'accident vous inquiète, parlez-en avec votre neurologue ; il connaît les caractéristiques de votre épilepsie et pourra vous éclairer de données précises.

Si vous êtes sujet à des crises avec risque traumatique,

Pensez que les antiépileptiques minorent souvent la perception de la douleur. Vous pouvez demander à votre neurologue si c'est le cas avec votre traitement. Attention à ne pas négliger une fracture ou une entorse !

Vous pouvez suggérer à votre aidant de se former au secourisme pour savoir que faire s'il y a fort saignement, brûlure, suspicion de lésion de la colonne vertébrale ou de traumatisme crânien grave. Une personne formée panique moins et intervient plus efficacement.

Au cas où une hospitalisation d'urgence est nécessaire, ayez un « kit hospitalisation »

prêt à saisir par la personne qui vous accompagnera. Ce « kit » peut contenir

- la synthèse administrative (identité, sécurité sociale, complémentaire santé, coordonnées du tuteur, de la personne à prévenir, du médecin traitant, etc...),
- la synthèse médicale : traitements en cours (photocopie d'ordonnance), et si c'est le cas la liste de vos allergies, le nom de votre pathologie et risques spécifiques. Vous pouvez y mettre la page orphelinat de votre syndrome épileptique, si elle existe.
- si possible, soyez accompagné par quelqu'un qui saura renseigner l'urgentiste sur vos handicaps et pourra se faire le « traducteur » (bidirectionnel) entre le monde hospitalier et vous. Si non, c'est bon d'avoir avec les papiers ci-dessus une page résumant vos capacités et déficiences habituelles.
- si une personne vous accompagne, qu'elle prenne votre pilulier (24 h de traitement). Les services d'urgence peinent parfois à approvisionner tel ou tel médicament rare et vous ne devez pas rater une prise de traitement !

Repérez les urgences proches de chez vous les plus appropriées selon la gravité de l'accident. Peut-être pas la peine d'aller aux urgences d'un CHU pour quelques points de suture si un autre lieu (clinique, généraliste...) le fait dans de bonnes conditions d'accueil.

Si vous vous inquiétez d'un risque de décès, nous pouvons en parler, contactez-nous !