

Merci à la LFCE de nous avoir invités à prendre la parole

PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?

Roger CHAMPION & Philippe KAHN

Roger CHAMPION, Accompagnant un adulte âgé de 36 ans, épileptique pharmaco-résistant depuis l'âge de 11ans.

Professionnellement : retraité de la formation professionnelle (AFPA).

Aujourd'hui secrétaire bénévole de l'association ARIANE : Agir, Rencontrer, Apporter une Nouvelle image des Epilepsies, association regroupant plus de 600 adhérents/sympathisants, patients ou accompagnants, concernés par l'épilepsie, majoritairement originaires de la région Pays de la Loire.

ARIANE est reconnue par l'ARS Pays de la Loire, membre associé du Comité National pour l'Épilepsie, membre d'EFAPPE.

Philippe KAHN, père d'un jeune adulte de 31 ans avec syndrome dégénératif d'ADNFLE (Épilepsie génétique du lobe frontal) déclaré à l'âge de 10 ans, actuellement en Établissement Spécialisé en Épilepsies.

Bénévole associatif engagé depuis 2003 pour améliorer la prise en compte médico-sociale des personnes atteintes d'une épilepsie sévère.
Président délégué Alsace d'AEGE (Accueil Épilepsies Grand'Est).

AEGE siège dans les différentes CDAPH d'Alsace et de Lorraine.

Secrétaire de la Fédération EFAPPE.

Professionnellement, artiste lyrique.

POURQUOI PARLER À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE DE SA PROPRE CRISE : QUELLE ATTENTE?

Fréquemment le malade épileptique se pose ce genre de questions :

- « J'ai mal à l'épaule! *Que s'est-il passé?* »
- « Je suis par terre avec une bosse au front! *Qu'ai-je fait?* »
- « Je n'ai pas le droit de conduire ! *Mais pour quelle raison?* »
- *** - « Je dois porter un casque au quotidien, me protéger les bras, les jambes comme un hockeyeur!
- « *A quoi ça sert?* »
- « Je vais en classe, au travail ... comment ils vont réagir si je fais une crise d'épilepsie?
- « Comment leur dire qu'il m'arrive de faire des crises . »

Ces situations et bien d'autres justifient la démarche.

VOUS AVEZ DIT « CRISE » ?

Quelle crise ?

Souvent le malade épileptique n'a pas connaissance du déroulement de ses crises.

Conséquences :

- il peut être très désorienté
- il se demande ce qu'il a « laissé voir »
- il peut en éprouver de la honte, se renfermer et s'isoler
- il ne sait pas si sa crise s'est arrêtée toute seule ou si on lui a administré une BZP ?
- si il y a traumatisme : comment s'est-il produit ?
- pourquoi se retrouve-t-il à l'infirmierie ou à l'hôpital ?
- premier concerné, il ne peut pas en parler puisqu'il en ignore tout !
- je vois mes amis « criser » de différentes manières (en ESMS), et mes crises à moi, à quoi elles ressemblent ?

COMPRENDRE SA CRISE

Inconscient du déroulement de ses crises le malade épileptique ne comprend pas toujours :

- les conséquences de ses crises
- la nécessité de prendre certaines précautions.

Lui expliquer le déroulement peut lui permettre :

- d'**admettre** la maladie
- de **déculpabiliser**. L'épilepsie est une maladie!
- de **comprendre** ce qu'il vit pendant la crise,
- de comprendre les **effets physiques** de la crise : origine des blessures,
- de mesurer les **conséquences possibles** de la crise : admettre le risque « accident »
- de **prendre les précautions** dans ses activités quotidiennes , ses choix professionnels, de loisirs ...
- d'**admettre** toutes les restrictions imposées



PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?



EXPLIQUER LE DÉROULEMENT DE LA CRISE

Expliquer au malade le déroulement de sa crise peut lui permettre :

- d'être **en mesure de parler** à d'autres personnes du déroulement de ses crises
- d'**expliquer** (éventuellement) les mesures à prendre
- de **favoriser ainsi son intégration**, scolaire ou professionnelle ou dans ses activités de loisir.
- Dans certains cas, identifier des signes avant-coureurs, aura.

« Les crises font moins mal au patient quand elles ne font pas peur aux autres »

« Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir » Dr René SOULAYROL

En consultation, seul ou accompagné

- expliquer **lui-même** au neurologue comment se déroulent ses crises.

C'est lui le patient, c'est lui qui souffre!

- expliquer **sa situation** aux témoins d'une crise à la reprise de contact.



PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?



À QUEL MOMENT EXPLIQUER ET DÉCRIRE À LA PERSONNE SA CRISE ?

Pour le patient, la crise d'épilepsie est **une « parenthèse » incontrôlée** dans sa vie.

Il ne maîtrise rien, n'a aucune prise sur l'événement.

Si **comprendre** ce qui se passe pendant ses crises peut **améliorer le vécu de sa maladie**,

l'ouverture, l'échange

- doit se faire dans **des conditions de réceptivité favorables**.
- doit se faire **avec douceur**
- doit se faire **avec des mots simples**, de manière **progressive**

Éviter de projeter sur le malade :

- **ses propres angoisses ...**
- **sa propre charge affective ...**
- **une accusation !**



PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?



DÉDRAMATISER LA CRISE

Le malade **subit la crise**

- il n'en n'est pas responsable, par conséquent
 - il n'en n'est pas coupable
 - il n'a pas à en avoir honte

Le malade **se donne à voir**

- être en crise c'est **perdre** le contrôle de soi
 - « **je ne sais pas** ce que j'ai montré, c'est angoissant »

L'aidant doit dédramatiser :

- « tout va bien, nous sommes là pour vous **porter secours** »
- "vous avez **subi** une crise d'épilepsie, j'ai passé l'aimant et la crise s'est arrêtée. Est-ce que ça va maintenant? » (FAM 4 Jardins)

Est-



PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?



EXEMPLE DE DIALOGUE « PATIENT - AIDANT »

Saisir l'opportunité d'une situation d'après crise :

- *J'ai une bosse au front!*
- *En tombant, ta tête a heurté le coin de la table, c'est ce qui explique ta bosse au front.*
- *Ah ! bon ! je tombe, mais j'étais assis!*
- *Oui, mais pendant la crise, tous tes muscles se contractent. C'est comme si tu jouais à « jacques à dit » tout seul. ...*
- *C'est peut-être pour ça que j'ai mal à l'épaule et au tibia.*
- *Sans doute*

..... **Ne pas chercher** à tout décrire, tout dire, en une seule fois.

Les crises d'épilepsies se répètent et **d'autres occasions** d'en parler se présenteront...



PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?



MERCI DE VOTRE ATTENTION !

PARLER DE SA CRISE À UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE : COMMENT, POURQUOI ?