

Compte-rendu du Collectif d'Echange

« Epilepsies sévères, handicap au quotidien ? Quel vécu ? Quel impact ? »

Date : 3 novembre 2020

Lieu : visioconférence

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

1. SYNTHESE DU DEROULE PEDAGOGIQUE ET DES ECHANGES

Après la définition des règles du Collectif, un rappel du contenu de la dernière séance est énoncé : la diversité des formes d'épilepsie a bien été décrite. Diversité dans la fréquence, dans la durée, dans la nature des crises...

L'objectif de ce jour était de mettre en commun les différentes manières de gérer une crise (stratégies personnelles, « trucs et astuces », aides techniques, aménagement de l'habitat et financements)

Un « tour d'écrans » permet à chacun de se présenter et de présenter ses attentes et les questionnements qui ont pu émerger de son parcours.

Etaient présents des familles ainsi que des professionnels, prestataires de service à domicile, coordinatrice du service d'évaluation de la MDPH, professionnels travaillant en établissement ou en service médico-social. Tous ont été confronté à la problématique singulière de l'épilepsie sévère.

Les familles ont pu exposer leurs questionnements sur la difficulté à anticiper la crise et les stratégies qu'ils pourraient mettre en œuvre afin de sécuriser l'environnement.

Les professionnels quant à eux ont pu souligner leur besoin d'informations tant au niveau médical qu'au niveau des règles de sécurité et de l'adaptation de l'environnement.

Comment je gère les crises de mon enfant ou de la personne accompagnée.	<p>« Chaque crise est différente, je gère chacune d'entre elles de façon différente. »</p> <p>Présence permanente à ses côtés.</p> <p>Oreiller anti-étouffement pour les crises nocturnes.</p> <p>Un matelas au pied du lit.</p> <p>Lit à barreaux.</p> <p>Lits conjoints</p>
--	---

	<p>Régime cétogène pour réduire les crises, adaptation permanente du traitement.</p> <p>« Rassurer ma fille, surtout au moment du coucher »</p> <p>« J'ai fait une fiche au cas où je doive appeler les urgences afin de donner les bons renseignements rapidement sans que la panique ne prenne le dessus. »</p> <p>Carnet de vie pour le prestataire de service avec tous les détails de la vie quotidienne.</p> <p>Attention particulière au suivi somatique en mesure de prévention.</p> <p>Notre chien réagit quand une crise est sur le point de survenir.</p> <p>Utilisation de la musique afin de détendre la personne.</p>
Qu'est-ce que je me pose comme question ?	<p>Comment faire quand une crise ne présente pas de signe avant-coureur ?</p> <p>Comment l'aider à s'endormir ?</p> <p>Comment agir face à une crise ?</p> <p>Comment suivre la maladie dans son évolution ?</p> <p>Est-ce que ce que j'observe est bien une crise d'épilepsie ?</p> <p>Comment évaluer la gravité de la crise ?</p> <p>Comment évaluer les besoins des familles ?</p> <p>Quelles sont les aides techniques mobilisables ?</p>
Qu'est-ce qui m'inquiète ?	<p>Les blessures suite à une chute.</p> <p>La prise en charge médicale alors que les crises se sont démultipliées.</p> <p>La rapidité avec laquelle une crise peut survenir et la réactivité dont je dois faire preuve.</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> <p>Ne pas pouvoir dormir une nuit complète.</p>

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. Si la personne a un protocole (Buccolam ou valium) on l'applique. Sinon, pour une crise de plus de 5mn, on appelle le 15. Si le temps de récupération est trop long, ou si la personne s'est blessée, il faut appeler le 15.

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.

La présence permanente ne suffit pas toujours.

Plaquette Epilepsies Prevenir Risques en pièce jointe

Plusieurs aménagements sont alors possibles afin de réduire le risque :

Pour la nuit.

A chacun sa solution

Oreiller anti-étouffement

Détecteur de crise

Tour de lit et sol amortisseur

Un grand lit pour ne pas tomber

Un lit bas pour tomber de peu,

Matelas au bas du lit, rangé dessous en journée



Reproduction partielle autorisée en citant la source : F Thomas-Vialettes EFAPPE-EPIPAIR – nov 2020

Dormir tranquille



Pour aller plus loin <https://www.afevi.eu>



Pendant la toilette.



se laver

*Passé l'enfance, on ne se lave pas sous le regard de maman !
En crise, on peut se noyer dans très peu d'eau comme un bébé !*

Autonomie, Intimité / Sécurité

- Lavabo sans clapet
- Douche sans bac (à l'italienne)
- Robinet avec régulation thermique
- Robinet avec détecteur de présence
- Aidant prêt à intervenir
 - De l'autre côté du rideau de douche
 - Si la crise commence toujours par une expiration bruyante, surveillance auditive
 - Être capable de mettre la personne en sécurité

PCH

Habitat

Reproduction partielle autorisée en citant la source : F Thomas-Vialettes EFAPPE-EPIPAIR – nov 2020

Les différents types de casques.

Casques et autres protections



(document Dr F Lefèvre FAM les 4 Jardins)

Vidéo sur les casques par Communauté de pratique handicap & épilepsie Pays de Loire-Bretagne
<https://www.youtube.com/watch?v=zSiqzbdH4aU&feature=youtu.be> 15mn

Protéger le corps : Decathlon dorsale et protection ski/snowboard vestes, gilets, shorts, genoux, poignets

Vêtements et casquettes rafraîchissants <https://www.technichefrance.com/67-loisirs-et-tourisme>

Reproduction partielle autorisée en citant la source : F Thomas-Vialettes EFAPPE-EPIPAIR – nov 2020

Un temps d'échanges a suivi cet exposé au cours duquel plusieurs sujets ont émergé :

Les aides financières :

Ces aménagements peuvent avoir un coût, une demande d'aide financière adressée à la MDPH est possible via la PCH/ aide technique, aide animalière, aménagement de l'habitat, aide humaine. Les professionnelles de la MDPH précisent que le certificat médical rempli par le médecin est essentiel dans l'évaluation qui va être faite. Cependant, le médecin doit avoir connaissance de l'impact de la maladie sur le quotidien des familles, ce qui n'est pas toujours le cas.

Certains casques de protection faits sur mesure par des orthopédistes peuvent être pris en charge par la CPAM, leur coût peut varier de 450 à 950 euros.

Les aides techniques servant d'alarme doivent être testée sur des personnes non épileptiques avant d'être considérées comme totalement fiables.

Pour la nuit, il existe aussi des draps détecteurs d'humidité, utile pour les personnes qui transpirent beaucoup lors des crises ou qui ont des pertes d'urines.

Le brassard d'alarme est à la vente à 1800 euros.

Enfin il existe des brassières rafraîchissantes permettant de limiter les effets de la chaleur souvent facteur de crises.

Les chiens détecteurs de crises commencent à être utilisés même s'ils sont peu adaptés aux personnes lourdement handicapées. Cependant, le chien peut être utile en cas de crise une fois qu'elle est déclenchée car il peut alerter l'entourage. Le chien reste à ce jour, la seule possibilité pour détecter les crises avant qu'elles n'adviennent. C'est Handi-chien qui sélectionne, éduque et gère l'adoption du chien.

2. CONCLUSION – SUITES

Pour conclure, rendez-vous pour le prochain collectif : le 04/12/2020 même horaires (14h/16h)

Merci à tous les participants pour leur implication.

L'équipe relais ainsi que Françoise Thomas-Vialettes restent évidemment disponibles.

Documentation :

<https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>



PlaquetteEpilepsies
PrevenirRisques-prir



CALENDRIER DES
CRISES FAHRES.pdf



proposition fiche
relevé crises 2.pdf