



6ème journée mondiale : « Mieux vivre avec l'épilepsie en 2020 »

AUTONOMIE ET EPILEPSIE

Atelier « Enfants et Adolescents : Comment les laisser grandir, entre prise de risque et surprotection ? ».

Le Docteur Vrielynck a rappelé l'anxiété familiale créée par les crises d'épilepsie et les risques que celles-ci comportent.

Il a cité les règles de base :

- Prise régulière du traitement.
- Heures de sommeil régulières.
- Surveillance de loin pour permettre l'autonomie.

Comment permettre l'autonomie ?

* Eviter les interdits inutiles pour les jeux et activités sportives qui conduiraient à une double peine (la maladie et l'impossibilité de se détendre).

* Eviter une surprotection et accepter un risque raisonnable.

* Ne pas éviter les frustrations : principe éducatif.

L'enfant et l'adolescent doivent pouvoir vivre des expériences tels que des voyages scolaires et pratiquer des sports à risques limités.

Il faut aider les adolescents sans les infantiliser.

Témoignage.

Témoignage de Bénédicte, maman de Jean enfant épileptique.

Elle a tout d'abord présenté sa famille et sa volonté de considérer qu'il s'agissait d'une famille normale avec deux enfants.

L'épilepsie de Jean a été révélée par des chutes et des nausées inexplicables.

Malgré la prise d'une trithérapie, les crises ont continué à se produire la nuit.

Les parents ont choisi de dormir à tour de rôle avec Jean afin de mieux le surveiller et le réconforter.

Ils ont également insisté sur le fait d'avoir toujours bien expliqué à Jean les examens médicaux qu'il devait subir.

Un EEG invasif a permis d'établir la nécessité de procéder à une cortectomie.

Une première opération a échoué.

Une deuxième tentative de soins par thermorégulation a été faite à Grenoble mais n'a pas apporté les bénéfices escomptés.

Les parents ont toujours accompagné Jean pour qu'il puisse mener de façon la plus normale possible sa vie d'enfant et ont remercié pour la qualité de l'accueil du Professeur Kahane et du personnel soignant. Une structure d'accueil de parents d'enfants malades existe à Grenoble.

En novembre 2018, une deuxième cortectomie a été réalisée car Jean avait encore de nombreuses crises la nuit. Les séquelles de l'opération ont heureusement été très limitées.

En février 2019, on a pu procéder à un sevrage médicamenteux progressif et à ce jour Jean se porte bien.

Bénédicte a ensuite expliqué les conséquences pour Jean de son parcours médical :

- vie au quotidien marquée par une grande fatigue liée à la présence de nombreuses crises par nuit (jusqu'à 20 crises),
- vie scolaire perturbée car capacité de mémorisation impactée par la fatigue,
- rythme différent d'apprentissage d'où découragement et manque de confiance,
- peur de confier son enfant dans des familles extérieures ou pour la pratique du scoutisme car les responsables ne vont-ils pas oublier la prise du médicament ou encore réagiront-ils bien en cas de crise ?

Enfin elle a expliqué comment la situation de Jean avait impacté toute la vie de la famille :

- la peur suscitée par l'existence de nombreuses crises,
- les conséquences des chutes,
- les séquelles de crises nocturnes.

Pour toutes ces raisons, ils ont installé des caméras de surveillance la nuit et ont alterné les gardes la nuit en dormant avec Jean.

Ils ont heureusement pu compter sur l'aide d'une infirmière pédiatrique qui les a soulagés lorsqu'ils étaient trop épuisés.

- Le frère de Jean a cependant dû être gardé lors des interventions.
- La maman de Jean a dû arrêter de travailler durant un an et demi.
- Le papa de Jean a perdu son travail.

Surveillance la nuit.

Le Docteur Vrielynck est intervenu pour mentionner qu'il existe des systèmes de détection de crises consultables sur le site de « Epilepsy foundation », voir « Le rôle des alertes de saisie » dont voici le lien <https://www.epilepsy.com/learn/early-death-and-sudep/sudep/role-seizure-alerts> (ce site est en anglais mais on peut utiliser le traducteur de Google chrome).

En fonction de la gravité des crises, l'utilisation d'un babyphone reste un système simple et efficace de surveillance à distance pendant la nuit. Cette surveillance est inutile si le traitement est bien pris et est efficace.

Activités sportives.

Les sports à risques modérés sont autorisés tels que le cyclisme, la natation et l'équitation moyennant surveillance adéquate. Comment les encadrer ?

Témoignage.

Témoignage de Virginie, monitrice d'équitation de Sandrine.

Elle a expliqué la sensibilité des chevaux aux malaises d'un cavalier épileptique.

En cas de crise, le cheval s'arrête et même en cas de chute, il reste immobile. Ainsi Sandrine s'est retrouvée en-dessous du cheval qui ne bougeait pas et donc sans risque de piétinement.

Virginie a suivi une formation de moniteur ADEPS mais n'a pas suivi de formation ni sur l'épilepsie, ni sur les premiers soins. Elle considère Sandrine comme une cavalière à part entière et lui a même confié la responsabilité d'un groupe de cavaliers. Sandrine n'a jamais connu de crises lorsqu'elle était responsable d'un groupe.

Ce rôle actif de Sandrine durant les stages lui a fait beaucoup de bien.

Des questions – réponses s'en sont suivies concernant la surveillance des enfants et adolescents lors des pratiques sportives, particulièrement concernant la natation pour laquelle le risque de crise pourrait entraîner un risque de noyade. La solution de porter un bonnet de bain rouge (stigmatisant pour certains médecins) et le signaler au maître-nageur ne supprime pas le risque s'il y a un nombre important d'enfants et ou d'adolescents par maître-nageur.

Les parents d'un adolescent qui veut poursuivre des études sportives et pratiquer le triathlon, sont intervenus pour expliquer qu'ils attendaient les résultats d'un examen médical pour l'autorisation de pratiquer la natation. En attendant, la maman qui est infirmière, est allée expliquer dans l'école de son fils les difficultés rencontrées dans le cadre de la maladie et elle a témoigné du fait que les jeunes entre eux n'émettent pas de critiques, ni de moqueries vis-à-vis d'un autre jeune qui souffre d'épilepsie.

Une autre maman a expliqué les difficultés que son mari et elle rencontraient pour expliquer à leur fille, jeune adolescente épileptique depuis un an, le danger de s'enfermer dans la salle de bain pour prendre un bain.

Sandrine est alors intervenue pour expliquer combien il était important de garder une certaine autonomie, même si cela comportait des risques. Elle a fait état d'un profond désarroi si ses parents ne lui avaient pas laissé une certaine autonomie, tout à fait vitale pour elle.

Prise de parole des infirmières du service de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient).

Les trois infirmières du Centre William Lennox ont expliqué la récente création de leur service pour accompagner les jeunes patients et leur donner des conseils pratiques dans leur vie quotidienne notamment scolaire et de loisirs. Elles ont également expliqué l'aide qu'elles pouvaient apporter sur la meilleure façon d'encadrer les enfants dans leurs activités. Cela peut aller jusqu'à présenter l'épilepsie dans l'école que fréquentent les jeunes s'ils le demandent.

La ligue a créé une brochure d'accompagnement « Epilepsie et scolarité » pour aider tous les acteurs de l'école à mieux comprendre cette maladie encore mal connue. Cette méconnaissance engendre des peurs et peut finalement nuire à l'intégration sociale des patients.

En conclusion :

« Estime et confiance permettent à l'enfant de grandir. »