

Résumé des interventions du 22 mars 2025 – Université de Namur

Gestion des crises en institutions (Point de vue du professionnel)

Témoignage de Mme Céline Antoine, infirmière - coordinatrice au centre HOPPA.

Ce centre accueille 31 personnes polyhandicapées. 22 d'entre elles souffrent d'épilepsie et certaines d'entre elles (9) sont réfractaires aux traitements.

La difficulté de la gestion de chacune de ces personnes est amplifiée par le fait qu'il existe pour chacune des protocoles de soins différents. Il est donc extrêmement compliqué pour les éducateurs de savoir comment gérer les crises.

Avec l'aide du Pr FERRAO SANTOS (neurologue), un modèle de protocole unique a pu être créé pour indiquer ce qu'il s'agissait de faire en cas de crise. Ce protocole contient une feuille de liaison qui est affichée dans la chambre. Cela permet à tous les intervenants de poser les premiers gestes corrects : *s'agit-il d'appeler le 112 en cas de crise en chaîne (salve de crises), quels médicaments à administrer, ... et d'éviter des hospitalisations inutiles.*

Enfin Madame Antoine insiste sur le fait que ses résidents ne sont pas que des malades mais des personnes humaines à accompagner au quotidien et à aimer.

Épilepsie sévère, Syndrome de Dravet (Point de vue du parent)

Témoignage de Mr Adel Bounif papa d'une petite fille atteinte de ce symptôme et auteur d'une BD « Un arc-en-ciel après la pluie » pour laquelle il a remporté le prix national « Handi-livres » dans la catégorie jeunesse.

Cette BD tente d'expliquer aux enfants (mais aussi à tout un chacun) ce qu'est l'épilepsie et les soins qu'il s'agit d'apporter en cas de crise. Elle tente de faire tomber les tabous encore bien présents. Il s'agit d'un outil pédagogique et de sensibilisation pour que le personnel éducatif soit formé à la gestion de l'épilepsie.

Dans son témoignage émouvant, Mr Bounif explique comment les crises qui frappent sa fille bouleversent leur quotidien et les ont transformés au fil du temps en infirmiers à plein temps.

Pour ce papa, l'écriture est une issue (une sorte de thérapie) car il lui est impossible de rester les bras croisés face à la situation.

Il explique également comment son couple traverse cette épreuve et comment un des deux arrive toujours à gérer les soins à apporter à leur fille en cas de crises.

Il a également écrit un conte dans lequel il symbolise la maladie de sa fille en « sorcière » qui s'empare de sa fille et une *notice pour les novices* qui tente de démystifier et dédramatiser l'épilepsie. Adel lit quelques extraits de textes issus de cet ouvrage.

Enfin, il insiste sur le rôle important des associations dans lesquelles il est devenu très actif afin de sensibiliser la population pour une meilleure connaissance de la réalité de l'épilepsie.

Pour finir, il rappelle que le handicap est d'abord dans le regard que l'on porte à la différence. Il aimerait que les écoles dispensent un cours obligatoire d'instruction civique pour apprendre à accepter la différence.

Éducation à la gestion des crises à domicile

Présentation par Mme Chantal Lejeune, membre de l'équipe ETP (Education Thérapeutique du Patient) au centre CHNW Lennox.

Lors de l'hospitalisation d'enfants pour cause de crises d'épilepsie, il est proposé en plus de la consultation du neurologue, la prise en charge par l'équipe ETP (*Education Thérapeutique du Patient*) pour apprendre à gérer la maladie.

Il est également possible de consulter cette équipe deux jours par mois. Ce qui reste malgré tout encore largement insuffisant pour satisfaire la prise en charge de l'ensemble des patients épileptiques et leurs familles. A ce sujet, Mme Lejeune rappelle l'importance de réagir auprès des autorités en **signant la pétition via le lien suivant** :

https://www.petitionenligne.be/petition_revendiquant_un_trajet_de_soins_epilepsie#form

Mme Lejeune explique le **déroulé et but des séances ETP** proposées. Une consultation dure environ une heure. La première consultation est faite avec toute la famille.

La deuxième avec l'enfant seul afin de rencontrer les éventuels problèmes psychologiques (créer un lien de confiance avec les adolescents) ou répondre aux questions que les jeunes enfants n'oseraient pas poser devant leurs parents.

La troisième consultation est faite avec les parents seuls (voir problèmes évoqués ci-dessus).

Le but de la consultation est d'**apprendre à vivre avec l'épilepsie**, maladie chronique qui survient par surprise dans le quotidien des familles (l'étymologie du mot épilepsie provient du grec « attaqué par surprise »). Cette maladie et les crises qui en découlent, qui survient malheureusement par surprise, ne transforme pas d'un coup de baguette magique les parents en infirmiers spécialisés. Il est donc primordial d'apprendre à gérer l'épilepsie qui touche non seulement le jeune patient mais tout son entourage proche (parents, fratrie, grands-parents).

Description des crises : Il est important de rendre compte de la manière dont se produisent les crises (manifestations physiques), de leur durée, du moment où elles interviennent (le jour, la nuit) et de savoir s'il existe des auras (signes prédicteurs du début d'une crise qui peuvent prendre différentes formes tels qu'un tremblement du visage ou des membres, des émissions sonores, un malaise, des aberrations acoustiques propres à chaque malade.

Ces indications sont précieuses pour une meilleure prise en charge par le neurologue : penser à filmer les crises (si possible) et de tenir un calendrier des crises.

Consignes de sécurité : Une crise peut survenir à tout moment et de manière inattendue. Madame Lejeune rappelle aussi quelques mesures de sécurité à prendre dans l'entourage des jeunes patients. Voici quelques exemples : présence d'un baby-phone dans la chambre et d'une barrière de sécurité au sommet de l'escalier (pour prévenir les chutes). Il faut donc enlever les clés des W.C et de la salle de bains afin que le patient ne puisse pas s'enfermer (si l'enfant, victime d'une crise, cherche de l'aide) et éviter la prise de bains sans accompagnement (avoir toujours une oreille qui traîne).

Informers l'entourage : Il est important de prévenir l'entourage des patients (grands-parents, école, clubs de sport, entourage professionnel, etc.), informer de l'épilepsie et de la conduite à tenir en cas de crise.

L'équipe ETP peut, à la demande des parents, prendre contact avec l'école/club de sport/mouvements de jeunesse pour expliquer la bonne prise en charge du jeune patient.

L'assistante sociale de la Ligue peut aussi intervenir à l'école en réponse à une demande d'un enseignant et/ou de parents pour une séance d'information générale sur l'épilepsie.

Prise du traitement : Lors des stages ou des excursions, il est important de bien indiquer les médicaments à donner (posologie et horaire) et d'insister sur la nécessité des heures de sommeil.

Le kit des médicaments prescrits doit **toujours** suivre le jeune patient.

Quelques « **aménagements raisonnables** » peuvent être facilement mis en place. Par exemple, à l'école pour les jeunes enfants, il est utile de pouvoir disposer d'un coin où l'enfant peut faire une sieste (et récupérer après la crise).

Informez l'équipe pédagogique et éducative sur « **Que faire en cas de crises ?** » : en général, pendant la crise il ne faut rien faire si ce n'est de veiller à la sécurité de l'enfant (protéger sa tête, écarter tout objet dangereux à proximité, ne rien mettre en bouche, retirez ses lunettes, ...). Après la crise, dès que possible, le tourner sur le côté, en position latérale de sécurité (PLS) et surtout le rassurer, rester auprès de lui jusqu'à ce qu'il récupère.

La ligue a édité une **affiche disponible gratuitement** sur le site : <https://ligueepilepsie.be/-AFFICHE-Que-faire-en-cas-de-crise-.html> et à donner à l'école et aux endroits fréquentés par le jeune patient. **Voir ci-dessous** :



Que faire en cas de crise d'épilepsie convulsive

1	RESTER près de la personne jusqu'à ce qu'elle récupère <ul style="list-style-type: none">• Regarder sa montre (chronométrer la crise)• La majorité des crises s'arrêtent spontanément avant 3 minutes	<input checked="" type="checkbox"/>
2	PROTEGER la personne <ul style="list-style-type: none">• Placer un coussin sous la tête• Sécuriser l'environnement	<input checked="" type="checkbox"/>
3	TOURNER la personne sur le côté, en PLS*, dès que possible  *Position latérale de sécurité	<input checked="" type="checkbox"/>
Appel 112 si	<ul style="list-style-type: none">• Les convulsions durent > 5 minutes• Les crises se répètent• La personne s'est blessée• C'est la première crise• La personne ne retrouve pas son état habituel	
À ne PAS faire	<ul style="list-style-type: none">• NE rien mettre en bouche !• NE pas empêcher les mouvements !	

Garder son calme : la majorité des crises ne nécessitent pas de prise en charge médicale urgente. Dans certains cas, administrer un médicament de secours selon la prescription médicale.

www.ligueepilepsie.be

Echanges avec l'assemblée à l'issue de la présentation :

Comment éviter les crises ?

La fatigue, le stress et les émotions sont des facteurs déclencheurs de crises.

Eviter impérativement l'alcool ou toute substance (drogues).

Veiller à une bonne hygiène de vie est donc essentielle : heures de repos, pas trop de smartphone, écrans divers, ... faire du sport ou autres activités de loisirs qui contribue au bien-être.

Suivi du traitement médicamenteux ? Quelques conseils concernant la prise des médicaments :

Pour éviter un oubli ou une double prise, il est utile de préparer un pilulier avec les doses journalières préparées à l'avance.

Il est aussi possible d'indiquer les jours de la semaine au dos des blisters.

Ou encore de préparer des feuilles à cocher (rappel de ne pas continuellement demander aux enfants/adolescents s'ils ont bien pris leurs médicaments mais créer un système qui permet de s'assurer que c'est bien le cas).

Il ne faut jamais mélanger la dose de médicaments dans un biberon, un verre ou une compote car il est possible que la dose adéquate ne soit pas administrée si l'enfant ne finit pas son biberon, son verre, sa compote.

Pour les plus grands et favoriser l'autonomie, il est important de disposer d'un endroit stratégique à la maison où se trouvent les médicaments. Ex : table de la cuisine, près de la brosse à dents, ...

Enfin, le respect de prise des médicaments à heure régulière (matin et soir) est également important pour s'assurer de l'efficacité du traitement. Cela est assez facile à respecter en rythme scolaire mais plus problématique lors des vacances : grasse matinée des adolescents.

Petit conseil dans ce cas : dire à l'adolescent qu'il peut préparer la veille au soir un verre d'eau et le(s) médicament(s) à prendre le lendemain matin à l'heure habituelle en mettant son réveil puis continuer sa grasse matinée.