

## Témoignage « Gestion des crises en famille » - 22 mars 2025 - UNamur

Le Dr Ferrao Santos m'a demandé de témoigner de la façon dont nous vivons les crises en salve de notre fille qui a 35 ans.

Notre fille est Infirmes motrice cérébrale. Elle a développé des problèmes d'épilepsie vers 6 ans et des salves fréquentes depuis une quinzaine d'années. Il s'agit d'une épilepsie réfractaire. Chez elle, les crises d'épilepsie durent typiquement de 20 secondes à 1 minute. Parfois un peu plus. Elle a aussi parfois des absences.

Depuis des années, nous notons dans un carnet toutes ses crises et absences (heure et la durée) ainsi que les crises en salve en essayant d'identifier et noter aussi des causes possibles pour ses crises : *Moments de fortes émotions positives ou négatives, des changements de médication, de la fièvre, etc.* Nous notons aussi les remèdes donnés pour arrêter ces crises en salve.

Jusqu'il y a quelques semaines, j'aurais été assez détendue pour en parler parce que son traitement actuel fonctionne bien et qu'il n'y a quasiment plus de crise en salve.

La réalité nous a rattrapé ces dernières semaines et en fait, même si la fréquence de ces crises en salve a fortement diminué, rien n'a changé sur la sensation, l'inquiétude, la façon de réagir, l'attente, ...

Ses crises en salve sont des crises de 20sec à une minute, espacées de deux à trois minutes. Cela démarre sans qu'elle s'y attende et par la suite, elle a la sensation que de nouvelles crises pourraient arriver... En gros, à partir de 5 crises successives on agit.

La dernière fois, elle tremblait de froid, se sentait malade et les crises ont commencé. Nous avons d'abord donné du Dafalgan pour la température que nous suspicions, et du Frisium. Cela a continué en s'accéléralant. Nous étions en voiture et nous nous sommes arrêtés au bord de la route pour lui donner du Midazolam par le nez.

A chaque fois, la vie s'arrête et on surveille notre fille jour et nuit. On n'est jamais sûr de la suite .... Les crises vont-elles reprendre ou pas ?

La personne qui est avec notre fille à ce moment-là note l'heure précise et la durée des crises ainsi que le type de crise.

Cela permet d'avoir du recul, pour prendre les décisions qui s'imposent, de voir si la fréquence diminue ou pas suite au remède donné.

Il faut également la rassurer, car elle a peur de la suite... Elle pleure de découragement et de peur...

Nous sommes toujours dans le même état de stress, même si nous connaissons les mesures à apporter pour calmer les choses et que les crises en salve sont beaucoup plus rares. Avant elle avait des crises 25 jours par mois, parfois une, parfois deux crises par jour, parfois une ou plusieurs salves. Depuis lors elle est à environ 25 jours par mois sans crises.

Quelles sont les mesures prises en cas de salve? Le Canabidiol, les gouttes de CBD ont été une ressource efficace pendant plusieurs années. C'est-à-dire que dans un premier temps on lui donne un supplément de gouttes. On attend 1/2h pour voir si cela se calme et si ce n'est pas le cas, on lui donne 2ml de Midazolam qui est très efficace la plupart du temps.

Aujourd'hui, elle ne prend plus de CBD et le 1<sup>er</sup> traitement en cas de salve est de 2 comprimés de Frisium 10 mg et éventuellement du Midazolam quand cela ne suffit pas.

Notre fille connaît l'efficacité du Midazolam et parfois serait tentée de le prendre plus rapidement que nécessaire et en même temps, on n'est sûr de rien...

Chaque épisode de crises en salve suscite chez elle un sentiment de colère, de découragement qui est même accentué maintenant que la fréquence diminue.

Autre instrument qui nous aide à prendre une certaine distance face aux épisodes de crise en salve : *le calendrier des crises, leur type, leur durée, l'espace entre les crises, quand a-t-elle eu son dernier changement de traitement...*

Cela me permet de faire des tableaux de synthèse mensuels : *quelle crise ? quel jour ? à quel moment de la journée ? quel traitement ?*

Analyser cela au fil des mois permet d'identifier les grandes tendances. *Combien de salves/mois, leur cause si on peut les identifier, les changements de traitement, ...*

Cela permet d'avoir une analyse plus objective et parfois de relativiser.

ET DE TENTER DE LA RASSURER.

Par ailleurs, il faut toujours avoir avec nous/ avec elle le kit complet pour réagir face à cette situation. Cette discipline soulage beaucoup le moment venu.

Et pour terminer, quelques points à retenir :

- Au moment où les salves se produisent, il est important d'être au taquet pour prendre les bonnes décisions.
- Il faut également reconnaître l'état de stress, de tristesse, le sentiment d'impuissance que cela induit dans la famille et dans le couple. Cela reste toujours difficile à supporter.
- Un de mes fils me disait qu'à chaque fois il était désolé pour elle, se sentant totalement impuissant mais que heureusement que l'on sait qu'à un moment cela va s'arrêter et que la vie reprendra son cours.