

# Des réponses à toutes les questions du patient épileptique

- L'épilepsie, qui touche quelque 70 000 personnes en Belgique, reste méconnue et fait toujours peur.
- À l'occasion de la Journée mondiale, la Ligue invite à lutter contre la stigmatisation des malades.
- Au Centre William Lennox, des infirmières ont été formées en éducation thérapeutique du patient.

Ils se prénomment John, Ana, Jacqueline... et, le visage rayonnant, ils s'affichent sous le slogan "Aujourd'hui, osons parler de l'épilepsie", mot d'ordre de la campagne de sensibilisation lancée par la Ligue francophone belge contre l'épilepsie (LFBE). Et ce, afin de lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de cette maladie, dont c'était la journée mondiale ce lundi 11 février.

"Il n'y a pas d'autre affection que l'épilepsie pour laquelle les préjugés sociaux sont pires que la maladie elle-même", écrivait, il y a 50 ans le célèbre neurologue américain William Lennox. Malheureusement, cette constatation reste d'actualité, comme le montrent encore de nombreuses études. Bien que l'épilepsie concerne quelque 65 millions de personnes dans le monde, dont environ 70 000 en Belgique, cette "maladie chronique fréquente aux réalités très diverses" demeure manifestement méconnue.

"Ces personnes ont souvent une très mauvaise estime d'elles-mêmes, un manque de confiance suite à des échecs, des problèmes de concentration...", nous explique Chantal Lejeune, infirmière formée en éducation thérapeutique du patient (ETP), plus particulièrement pour les enfants, alors que ses deux collègues prennent en charge l'une, les adolescents, et l'autre, les adultes, au Centre hospitalier neurologique William Lennox à Ottignies.

## Une consultation complémentaire

"Souvent, les consultations chez le médecin durent 15-20 minutes et de nombreuses questions subsistent, nous dit l'infirmière qui a suivi, en France, une formation ETP de 40 heures spécifiquement à l'intention des personnes épileptiques. D'où l'intérêt d'une consultation supplémentaire chez l'infirmière en éduca-

tion thérapeutique du patient. Chez nous, une première prise en charge dure une heure. Les patients ou les parents prennent le temps de s'exprimer. Cela se fait toujours à la demande du médecin. Travailler ainsi avec les patients permet d'éviter certaines hospitalisations et diminuer la fréquence des crises parce que nous insistons surtout sur la prise du traitement : comment le prendre, à quelles heures, pourquoi c'est important... Si on les oublie, si on vomit, comment réagir? Toutes des choses très pratiques qui doivent aider le patient épileptique."

Lors de la première séance, on se préoccupera toujours de voir où en est le patient; comment il vit sa maladie, ce qu'il en connaît, de même pour son traitement, les facteurs favorisants... "On tente de voir ce qui l'embête le plus dans sa pathologie afin de pouvoir au mieux l'aider à corriger ce qui le gêne, complète l'infirmière. On part de ses besoins et on essaie d'y répondre. Il n'existe pas de schéma clé que l'on donne à tous les patients. On s'adapte à chacun, avec ses difficultés spécifiques."

## Dans le déni de la maladie

Cela dit, dans ce vécu et quels que soient les patients, certains moments s'avèrent particulièrement importants, voire plus délicats encore à négocier. Ainsi l'annonce de la maladie, le passage à l'adolescence, une dégradation de l'état de santé dû à la maladie. "C'est en effet souvent à ces moments clés que l'on nous demande une prise en charge", poursuit Chantal Lejeune.

Frédéric (prénom d'emprunt), 15 ans, illustre bien ces propos. Son épilepsie, qui s'est déclarée il y a

quelques années, il la nie. Tout bonnement. Si son père est "très clair, vis-à-vis de la maladie", il veut que "son fils ait une vie la plus normale possible", nous dit Chantal Lejeune. L'adolescent est décrit comme "très renfermé", il est en échec scolaire. Au niveau de ses médicaments, il n'est pas autonome. Pas plus que dans la façon de vivre son épilepsie. "Il veut faire comme s'il n'avait rien. Il dit qu'il va très bien et quand on l'interroge sur ce qui l'ennuie dans sa maladie, il répond : 'rien'."

Manifestement, Frédéric est en plein déni, ce qui peut notamment le mettre en danger s'il ne prend pas rigoureusement son traitement ou s'il va par exemple nager tout seul en mer...

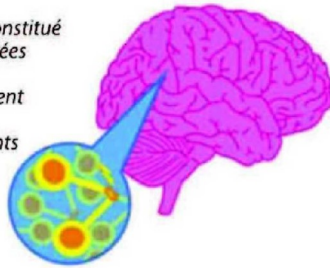
C'est donc ici, entre autres, qu'intervient cette infirmière. "Souvent, ces enfants ou adolescents sont surprotégés par leurs parents qui leur interdisent par exemple de déloger. Nous, infirmières, essayons d'expliquer comment réagir en cas de crise et que ce n'est pas une raison pour ne pas dormir chez des copains... à condition de tout bien expliquer à tout le monde. L'adolescence est un âge charnière où le jeune doit apprendre à devenir autonome et où les parents doivent apprendre à lâcher prise. Nous devons travailler tant avec l'ado qu'avec le parent."

Avec les enseignants aussi, fait encore remarquer l'infirmière, régulièrement en contact avec les écoles pour leur expliquer comment gérer une crise. "Les questions que se posent certains enseignants sont légitimes et méritent de s'y attarder, ajoute pour sa part le D<sup>r</sup> Lise Maskens, présidente de l'Association des médecins scolaires. Le service de promotion de la santé à l'école (PSE) est présent pour soutenir et aider à mettre en place un accueil de qualité de l'enfant, du jeune ayant une épilepsie, dans le respect de celui-ci, de la classe, des parents et des enseignants."

Laurence Dardenne

## QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

Le cerveau est constitué de cellules appelées **neurones**, qui communiquent entre elles par des petits courants électriques.



**L'épilepsie** est une **maladie neurologique chronique**, qui se manifeste par la survenue répétée de crises d'épilepsie.

Lors d'une **crise d'épilepsie**, un très grand nombre de neurones émettent en même temps une **activité électrique anormale et excessive**.

La crise est un événement transitoire qui ne dure habituellement pas plus de 3 minutes.

## QUE FAIRE LORSQU'UNE PERSONNE A UNE CRISE D'ÉPILEPSIE ?



### Crise sans convulsions

LES PLUS FRÉQUENTES

On parlera d'**absence** ou de **crise partielle complexe**.

Se manifeste par une perte de conscience, une brève rupture de contact avec le monde environnant. Peut s'accompagner de mouvements involontaires.

Le risque d'accident, de blessure ou de complication respiratoire est faible.

*Rester près de l'enfant et le rassurer jusqu'à ce qu'il récupère.*



### Crise avec convulsions

PLUS RARES MAIS PLUS IMPRESSIONNANTES

On parle de **crise tonico-clonique généralisée**.

Se manifeste par une **perte de connaissance** accompagnée de **mouvements involontaires** (raideurs suivies de secousses dans tout le corps).

Le risque de chute ou d'accident est plus important.

#### PENDANT LA CRISE :

*Calmer, protéger, surveiller*

*Laisser la crise suivre son cours.*

limiter le nombre de personnes autour du malade.

*Mettre la personne en sécurité*

placer un coussin sous la tête, enlever ses lunettes, desserrer ses vêtements, éloigner les objets dangereux.

#### APRÈS LA CRISE :

*Protéger, rassurer*

*Allonger la personne* et la placer sur le côté en position latérale de sécurité, dès que possible.

Rester près d'elle et la rassurer, jusqu'à ce qu'elle retrouve son état habituel.



## CE QU'IL NE FAUT PAS FAIRE



**Ne rien glisser dans la bouche**



**Ne jamais donner à boire**



**Ne jamais restreindre les mouvements de la personne**

## QUAND APPELER L'AMBULANCE - LE 112 ?

Quand les convulsions durent plus de 5 minutes.



Quand l'enfant est blessé, a vomi, ou s'il présente des maux de tête très intenses, après la crise.

Quand une 2<sup>e</sup> crise survient avant que l'enfant n'ait repris connaissance.



Quand la période de confusion qui suit la crise persiste plus d'une heure.



Quand la crise est survenue dans l'eau : l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et respiratoires.

