



Les fiches d'Andy

Fiche n° 15 : L'épilepsie



Salut, moi c'est Andy !

Comme toi, je me pose beaucoup de questions sur le handicap ! Pour en apprendre un peu plus et avoir les bonnes informations, j'ai créé toute une série de fiches pour aider les animateurs et animatrices qui accueillent un-e jeune handicapé-e au sein de leur section. Elles ne visent pas à diagnostiquer l'enfant, mais bien à donner des pistes quant aux aménagements à prévoir.

Présentation de l'épilepsie

L'épilepsie est une affection neurologique qui se traduit par une **activité électrique anormale du cerveau**. Il existe environ une cinquantaine de maladies épileptiques (ou syndromes épileptiques) qui sont définies en fonction de leur âge d'apparition, de leur cause sous-jacente (présumée ou avérée) et de la présentation clinique des crises qui y sont les plus fréquemment associées. Quelques-unes ont une composante génétique, mais la plupart sont d'origine multifactorielle (liées à des composantes héréditaires, lésionnelles ou environnementales).

On ne parle donc plus de l'épilepsie, mais des épilepsies, un ensemble de maladies dont les manifestations et l'origine sont très variées. Elles ont cependant toutes un point commun : une excitation synchronisée et anormale d'un groupe de neurones plus ou moins étendu du cortex cérébral, qui peut dans un second temps se propager à (ou faire dysfonctionner) d'autres zones du cerveau. Il en résulte une activité électrique — brutale, intense et prolongée — qui engendre les symptômes de la crise (mouvements involontaires, hallucinations auditives ou visuelles, absences...). L'expression de ces symptômes dépend :

- de la/des zones cérébrales dans lesquelles sont situées les neurones impliqués ;
- du rôle de ces cellules nerveuses dans les systèmes qui gèrent notre motricité, notre cognition, nos émotions ou nos comportements.

La manifestation la plus typique de l'épilepsie est la crise épileptique, dont on distingue deux types : la crise partielle (ou focale) et la crise généralisée.





La crise partielle (les plus fréquentes — 2/3 des épilepsies)

La crise partielle débute dans une zone limitée du cerveau. Selon la région cérébrale impliquée, elle engendre **différentes manifestations cliniques** : des signes moteurs si la crise débute dans la zone motrice, des signes visuels si la crise débute dans la région occipitale visuelle, etc. Si la crise reste très localisée, la personne reste consciente et peut décrire ses symptômes (par exemple : mouvements du bras, picotements, goût bizarre, déformations visuelles...). C'est ce que certains appellent l'aura ou un début de crise. En fait, il s'agit déjà d'une crise, appelée **crise partielle (ou simple)** parce que la conscience reste normale.

Si la crise est un peu plus diffuse ou si d'emblée elle concerne une région plus importante, il y aura une altération de la conscience et on parle alors de **crise partielle complexe**. Lors de ces crises, la personne présente souvent des automatismes, comme mâchonner, chercher un objet, se déplacer, vouloir s'habiller ou se déshabiller, etc. La conscience redevient peu à

peu normale et la personne peut reprendre ses activités.

La crise généralisée (environ 1/3 des épilepsies)

Il existe plusieurs types de crises généralisées.

Les **crises tonico-cloniques** sont les plus connues du public parce que ce sont les plus spectaculaires avec cri, chute, perte de connaissance, raideur, bave, secousses, convulsions, apnée, parfois perte d'urine et morsure de la langue. La personne perd immédiatement connaissance et ne se rappelle rien.

Les **absences** entraînent une perte de conscience pouvant durer quelques secondes et se répètent souvent plusieurs fois dans la journée.

Les **crises myocloniques** sont des secousses musculaires brèves pouvant survenir en pleine conscience.

La durée des crises est fort variable. Certaines crises ne durent que quelques secondes, d'autres durent quelques minutes. Par après, la personne peut cependant avoir mal à la tête, se sentir confuse et avoir besoin de repos.

Quand survient une crise ?

Une personne souffrant d'anxiété, de stress, d'ennui, d'alcool, d'un bruit fort et subit, d'une lumière aveuglante ou clignotante, d'un manque de nourriture ou de sommeil peut être plus sujette à une crise.

Ne pas prendre ses médicaments régulièrement peut provoquer un retour des crises ou une aggravation de celles-ci.

Si l'enfant vit sa première crise en réunion ou au camp, suivez les indications ci-dessous et

informez les parents et le staff d'unité. Si besoin, contactez un médecin. Si l'enfant vit cela habituellement, renseignez-vous auprès des parents pour avoir les informations et conseils spécifiques aux crises de cet enfant. En effet, certains enfants connus pour faire des crises à répétitions ont parfois un médicament avec eux pour couper la crise si elle arrive. Dans ces cas, les parents auront fourni les médicaments au préalable aux animateurs et auront expliqué quand et comment s'en servir.



Que faire en cas de crise ?

Quand faut-il appeler une aide médicale ?

- Lors de la première crise.
- Lorsque la crise dure plus longtemps que d'habitude chez la personne concernée ou que les convulsions durent plus de 10 minutes.

Les proches peuvent parfois mettre d'autres indications que celles décrites ci-dessus dans la fiche médicale. Respecte ces éléments en priorité : ils connaissent leur enfant et gèrent ses crises d'épilepsie au quotidien.

À FAIRE

- ✓ Dégager un espace autour de la personne.
- ✓ Enlever les objets durs ou tranchants qui pourraient la blesser. Ensuite, laisser la crise suivre son cours naturellement.
- ✓ Protéger la tête (par exemple : avec un coussin ferme ou une veste roulée en boule).
- ✓ Desserrer les vêtements autour du cou et s'assurer que les voies respiratoires soient dégagées. Si la personne porte des lunettes, les retirer doucement.
- ✓ Dès que possible, tourner la personne sur le côté dans une position de sécurité (c'est-à-dire tournée sur le côté et vers le sol), telle que la position latérale de

- ✓ sécurité (PLS), pour l'aider à respirer.
- ✓ Rassurer la personne durant la période de confusion qui peut suivre la reprise de conscience. Certaines personnes se sentent étourdiées quelques minutes seulement, mais d'autres prennent plus de temps pour récupérer et peuvent avoir besoin de repos ou de sommeil. Certaines personnes ont particulièrement mal à la tête après une crise.
- ✓ Noter l'heure. Il peut être important de savoir avec précision quand la crise a débuté et sa durée.

À NE PAS FAIRE

- x Ne pas déplacer la personne pendant le déroulement de la crise sauf si elle est en danger (ex. sur une route, dans un escalier, au bord de l'eau, près d'un feu ou d'un chauffage, etc.).
- x Ne pas entraver ses mouvements.
- x Ne pas tenter de la soulever.
- x Ne pas mettre d'objet entre les dents.
- x Ne pas donner à boire.
- x Ne pas importuner inutilement la personne dans la période de confusion qui peut suivre la reprise de conscience.



Le mythe

« Mettre les doigts dans la bouche pour qu'il n'avale pas sa langue... »

Avaler sa langue est impossible. Le meilleur moyen de protéger les voies respiratoires est la position latérale de sécurité. De plus, mettre les doigts dans la bouche est le meilleur moyen de se blesser au vu de la force qu'ont les malades pendant une crise. Les doigts risquent d'être entaillés profondément.



Les conséquences dans l'animation scout

Le plus souvent, l'épilepsie est une maladie chronique qui nécessite un **traitement à prendre tous les jours**. En tant qu'animateur ou animatrice, il est important de pouvoir prévenir les cas d'urgence (par exemple, une crise épileptique) ainsi que l'aggravation de la maladie. Trois outils essentiels sont à ta disposition pour t'aider dans cette démarche :

- la fiche santé qui répertorie les problèmes de santé de chaque scout-e ;
- le carnet de soins qui reprend l'ensemble des soins donnés à un-e scout-e durant un weekend ou un camp ;
- la feuille de distribution des médicaments.



Pour te soutenir

- N'hésite pas à en parler avec ton équipe d'unité ou ton équipe fédérale.
- Contacte le service Diversité & inclusion (lesscouts@lesscouts.be).



Outils et ressources (à retrouver sur notre site)

- **Les fiches d'Andy** : fiches parlant de différents handicaps pour aider les animateurs et animatrices qui accueillent un-e jeune handicapé-e au sein de leur section.
 - **Fiche 1** : Le handicap
 - **Fiche 22** : La relation avec les proches
- **Le guide de l'inclusion** : guide conçu pour accompagner les animateurs et animatrices dans l'inclusion d'une personne handicapée au sein de l'unité.
- **Les mindmaps d'Andy** : outil pour aider les animateurs et animatrices à baliser toutes les thématiques qui pourraient être abordées avec les proches d'un-e scout-e en situation de handicap ou avec des difficultés spécifiques.
- **La malle d'Andy** : une malle et des animations clés sur porte qui permettent aux animateurs et animatrices d'organiser une animation de sensibilisation au handicap avec la section (à commander auprès de lesscouts@lesscouts.be)
- **Associations** :
 - Ligue épilepsie : www.ligueepilepsie.be

