

Info

Epilepsie



Observer les crises

OBSERVER LES CRISES

Certaines personnes atteintes d'épilepsie ont souvent des crises, d'autres rarement. Il peut arriver que les crises épileptiques soient brèves et discrètes, auquel cas elles passent facilement inaperçues ou sont mal interprétées. À l'inverse, des crises convulsives spectaculaires peuvent avoir d'autres causes que l'épilepsie.

Dans tous les cas, il est très important de les observer attentivement : les comptes rendus précis des témoins oculaires aident les neurologues à poser un diagnostic, à classer les crises (voir dépliant d'information « Types de crises ») et à trouver les traitements appropriés.

La première chose à faire en cas de crise est toujours d'assurer les **premiers secours**, de protéger la personne de blessures et, lorsque c'est nécessaire, de demander une assistance supplémentaire (voir dépliant d'information « Mesures de premiers secours en cas de crises épileptiques »). La seconde est l'observation de la crise.

Aujourd'hui, tout le monde ou presque a un smartphone avec fonction vidéo en poche. Avec le **consentement** de la personne (le cas échéant, des parents ou des responsables légaux), il peut être très utile de filmer le déroulement de la crise, puis de montrer ou d'envoyer la vidéo au médecin. Toutefois, la prise de **notes** ou la tenue d'un journal des crises restent très importantes, parce qu'une vidéo ne suffit pas à tout capturer. En revanche, elle peut être pratique pour s'exercer à relater une crise et pour comparer les descriptions entre elles.

Si plusieurs témoins oculaires sont présents, ils peuvent réunir leurs observations. En cas de divergences, il faut noter chaque version. D'une manière générale, il est plus important de décrire les événements avec précision, en utilisant des termes courants, que de poser un « diagnostic » hâtif. À ce stade, des mots techniques comme « tonique », « généralisée » ou « absence » ne servent pas à grand-chose. Il est par ailleurs utile de connaître le comportement normal de la personne, surtout si elle est atteinte d'une déficience intellectuelle.

Les crises de la plupart des personnes atteintes d'épilepsie sont toujours similaires, mais il arrive aussi qu'elles évoluent, avec de nouveaux types ou de nouvelles caractéristiques. C'est pourquoi il est important d'observer attentivement chaque nouvelle crise et éventuellement de comparer ses notes aux descriptions antérieures. En tant que membre de la famille ou que proche, il peut être judicieux de se préparer une **grille d'observation** ou une trame de compte rendu (« À quoi dois-je prêter attention ? »).

Informations importantes sur le début de la crise

- Dans quelles circonstances la crise s'est-elle produite ?
- La personne était-elle éveillée ou endormie ?
- Avant la crise, la personne était-elle particulièrement fatiguée, irritable ou énervée ? Avait-elle de la fièvre ?
- La crise a-t-elle été précédée d'un changement notable de comportement ou d'humeur ?
- Avez-vous remarqué des signes avant-coureurs (maux de tête, vertiges sensation bizarre ou « fourmillements » dans le ventre, etc.) ? Ces signes sont appelés « aura » et font déjà partie de la crise.
- Certains facteurs (sons, stimuli visuels, etc.) ont-ils pu jouer un rôle de déclencheur immédiat ?
- Le début de la crise a-t-il été progressif ou soudain ?
- A-t-il été visible au niveau d'une partie ou moitié du corps ?

Observations sur la crise proprement dite

- Qu'est-ce qui a attiré votre attention sur la crise ?
- La personne est-elle tombée ? Si oui, comment (comme une poupée de chiffon, le corps tendu, en s'effondrant d'un coup, vers l'avant, vers l'arrière, sur le côté ou plutôt d'un côté, et dans ce cas, lequel) ?
- A-t-elle émis un son ?
- Y a-t-il eu un spasme musculaire, des tressaillements réguliers ou irréguliers, un tremblement, une mollesse soudaine (perte de tonus) ?
- Quelles étaient les parties du corps concernées ? Un côté était-il plus touché que l'autre ?
- La tête s'est-elle tournée d'un côté ? S'est-elle figée dans une position peu naturelle ? Si oui, laquelle ?
- Les yeux étaient-ils ouverts ? Si oui, quelle était la direction du regard ? Comment se présentaient les pupilles ?
- Comment la personne respirait-elle pendant la crise ? A-t-elle fait un arrêt respiratoire ?
- La couleur de sa peau a-t-elle changé ?
- La personne s'est-elle mordu la langue ?
- A-t-elle beaucoup salivé (« mousse ») ?
- Y a-t-il eu des pertes d'urine ou de selles ?
- Y a-t-il eu des séquences de mouvements particulières ? Si oui, lesquelles ?

- La personne a-t-elle parlé pendant la crise ?
- Était-elle lucide et réagissait-elle normalement ? Était-elle en mesure d'établir un contact visuel lorsqu'on lui parlait ou lorsqu'on la touchait ?
- Lui a-t-on administré un médicament d'urgence ?
- La personne s'est-elle blessée ?
- Heure et si possible durée exacte de la crise manifeste

Idéalement, la **durée de la crise** et la phase de récupération devraient être chronométrées, par exemple avec la fonction correspondante du smartphone. Les crises ont tendance à sembler beaucoup plus longues qu'elles ne le sont en réalité. Lorsque ce n'est pas possible, le fait de se rejouer mentalement toute la scène avec précision et de mesurer le temps entre le début et la fin de ce « film intérieur » est une méthode qui a fait ses preuves.

Après la crise

- A-t-on changé la personne de position (position latérale de sécurité, p. ex.) ?
- Comment respirait-elle après la crise (normalement, irrégulièrement, très profondément, avec des râles) ?
- La personne était-elle désorientée après la crise et si oui, pendant combien de temps ? Autrement dit, était-elle en mesure d'indiquer le lieu et l'heure ? Pouvait-elle jauger correctement sa situation ? Savait-elle qui elle était et qui étaient les autres personnes présentes ? Pouvait-elle obéir à des injonctions comme : « Agitez votre main gauche ! » ?
- Des parties du corps étaient-elles paralysées après la crise ?
- La personne était-elle ensuite très fatiguée ? Si oui, combien de temps a-t-elle dû dormir ?
- Y a-t-il eu plusieurs crises successives ? Si oui, à quel intervalle ? La personne était-elle lucide entre les crises ?
- Lui a-t-on donné des médicaments pour prévenir d'autres crises (en accord avec son ou sa neurologue) ?

Auto-observation : questions à poser à la personne lorsqu'elle s'est remise

Selon le type de crise et l'âge de la personne, il peut s'écouler de quelques secondes à plusieurs jours avant qu'elle ne retrouve entièrement ses esprits. Il arrive que les personnes âgées semblent désorientées des jours entiers, ce qui entraîne des confusions et des diagnostics erronés.

- Quand avez-vous pris votre médicament pour la dernière fois ?
Avez-vous oublié de le prendre ?
- Avez-vous pris d'autres (nouveaux) médicaments ?
- Avez-vous mangé ou bu quelque chose de particulier avant la crise ?
- Dans quelles circonstances la crise s'est-elle produite ?
- Quelle était votre humeur juste avant la crise ?
- Y a-t-il eu des signes avant-coureurs (maux de tête, vertiges, sensation bizarre ou « fourmillements » dans le ventre, etc.) ?
- Vous souvenez-vous d'un déclencheur immédiat (sons, stimuli visuels, etc.) ?
- Avez-vous senti la crise commencer dans une partie ou moitié du corps précise ?
- Quelles ont été vos sensations juste avant et pendant la crise ?
- Pouvez-vous décrire la manière dont vous avez perçu la crise ?
- Vous souvenez-vous de ce qui s'est passé pendant la crise, par exemple, de ce que vous ont dit les personnes présentes ?
- Quelles sensations/quels sentiments associez-vous à la crise ?
- Ressentez-vous encore des douleurs ou d'autres troubles ?
- Aux femmes de la tranche d'âge concernée : quand avez-vous eu vos règles pour la dernière fois ?

Conséquences possibles de la crise (à discuter avec le ou la neurologue)

- Faut-il instruire les membres de la famille et le personnel enseignant ou encadrant de l'utilisation d'un médicament d'urgence ?
- Faut-il adapter le traitement ? Si oui, à court terme, pour éviter les clusters, ou durablement ?
- Comment la personne peut-elle être mieux protégée contre les blessures liées aux crises (en adaptant sa routine quotidienne, p. ex.) ?
- Si la personne n'avait plus eu de crise depuis longtemps : quand devrait-elle pouvoir recommencer à conduire ? Ou à faire du vélo ?
Doit-elle provisoirement renoncer aux activités quotidiennes risquées, comme la natation ? Sa rechute a-t-elle des conséquences sur sa capacité à travailler ?
- Est-il judicieux d'envisager une opération ou faut-il continuer le seul traitement médicamenteux ?

LES POINTS CLÉS À NOTER DANS LE RÉCAPITULATIF

Date/Heure.....

Personne éveillée ou endormie ?.....

Activité/comportement en début de crise ?.....

Circonstances particulières ?

Signes annonciateurs ?.....

Comment a débuté la crise ?

Comment a-t-elle évolué ?

Parties du corps impliquées ?

Accentuation d'un côté ?

Corps contracté ? Si oui, à quel niveau ?.....

Spasmes/convulsions ? Si oui, au niveau de quelles parties du corps ?.....

Lucidité ?

Contact visuel lorsqu'on lui parlait ou la touchait ?.....

Personne hébétée/inconsciente ?

Couleur de la peau altérée ?.....

Respiration altérée ?.....

Paroles/actes ?

Morsure de la langue ?

Blessures ?.....

Pertes d'urine ou de selles ?

Durée jusqu'au retour à l'état normal ?.....

Souvenir de quelque chose de particulier ?

Autres remarques ?

PLUS D'INFORMATIONS SUR L'ÉPILEPSIE

Dépliants d'information

Télécharger ou commander : www.epi.ch/depliants

Sujets

Premiers secours en cas d'épilepsie

Qu'est-ce que c'est une crise épileptique ou une épilepsie ?

Epilepsie et conduite

Les causes des épilepsies

Le traitement médicamenteux

L'épilepsie en voyage

Le sport et l'épilepsie

Le travail et l'épilepsie

L'épilepsie chez les enfants

L'épilepsie dans la vieillesse

Types de crises

Maternité et épilepsie

L'épilepsie au féminin

L'épilepsie au masculin

Coopération avec le médecin

La chirurgie de l'épilepsie (brochure)

Régimes céto-gènes

Crises non-épileptiques

Epilepsie et sommeil

Langues

Français (F), allemand (D), italien (I), anglais (E), albanais (A), portugais (P), bosniaque/croate/serbe (BKS)

F D I E A P BKS

F D I E A P BKS

F D I

F D I

F D I

F D

D

F D I E

F D I E A P BKS

F D I

F D I E A P BKS

F D I

F D I

F D

F D I

F D

F D

F D I



Autres publications : www.epi.ch/publications

Carte SOS

F D I E

Calendrier des crises

F D I E

Brochure sur les legs

F D I

Poster premiers secours

F D

Informations complémentaires, courts-métrages, réponses aux questions fréquentes et manifestations d'actualité : www.epi.ch

Soutenez notre travail : www.epi.ch/dons



L'épilepsie peut frapper chacun de nous

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 enfants et adolescents.

La Ligue contre l'Épilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Épilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations à l'attention :

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Épilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Auteurs :

Prof. Dr méd. Martin Kurthen,

Julia Franke

Ligue Suisse contre l'Épilepsie

Seefeldstrasse 84

8008 Zurich

Suisse

T +41 43 488 67 77

F +41 43 488 67 78

info@epi.ch

www.epi.ch

CP 80-5415-8

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Etat des informations : mai 2021

Réalisé avec l'aimable soutien du sponsor principal Sandoz Pharmaceuticals AG.

SANDOZ A Novartis
Division

Autres sponsors : Arvelle Therapeutics (Angelini Pharma Company), BIAL SA, Desitin Pharma, Eisai Pharma, Neuraxpharm Switzerland, UCB-Pharma.

Image de couverture : www.istockphoto.com, Alena Dzhilevichw