

Le soin des enfants atteints d'un trouble convulsif dans un programme communautaire

Système commun d'orientation et de réception des demandes (SCORD)

3^e édition (revue)

2014



Trouble convulsif

Le présent manuel a été mis au point en consultation avec des professionnels de la santé du domaine de la neurologie et de la santé communautaire. Le Système commun d'orientation et de réception des demandes (SCORD) tient à souligner la contribution des personnes suivantes.

Fran Booth, *neurologue*
Hôpital pour les enfants

Juan Pablo Appendino, *neurologue*
Hôpital pour les enfants

Ingrid Scham, *infirmière clinicienne en neurologie pédiatrique*
Hôpital pour les enfants

Donna Kilburn, *infirmière clinicienne en neurologie pédiatrique*
Hôpital pour les enfants

Daisy Kumar, *infirmière clinicienne en neurologie pédiatrique*
Hôpital pour les enfants

Sandra Dalke, *coordonnatrice provinciale du SCORD*
Office régional de la santé de Winnipeg

Angela Klassen, *infirmière de services directs du SCORD*
Office régional de la santé de Winnipeg

Jacqueline Thompson, *infirmière de services directs du SCORD*
Office régional de la santé de Winnipeg

Carrie McDuff, *infirmière du SCORD*
Office régional de la santé du Nord

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	4
Renseignements cliniques	5
Plan de soins de santé	19
Formation	24
Suivi	29
Bibliographie	30
Ressources	31
Annexes – Plans de soins de santé	
Plan de soins de santé – Trouble convulsif	
Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Lorazépam	
Plan de soins de santé – Trouble convulsif - Midazolam	
Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Stimulateur du nerf vague	
Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Convulsions fébriles	
Annexes – Formation et suivi	
Trouble convulsif (PowerPoint)	
Document sur le trouble convulsif	
Feuille de travail sur le trouble convulsif (Microsoft Word)	
Feuille de travail sur le trouble convulsif (Microsoft PowerPoint)	
Formule d'évaluation de la séance de formation sur le trouble convulsif	
Autres annexes	
Lignes directrices sur la prise en charge des crises convulsives dans l'eau	

INTRODUCTION

Systeme commun d'orientation et de reception des demandes

Le Systeme commun d'orientation et de reception des demandes est une collaboration entre divers ministères gouvernementaux, organismes de services de sante, divisions scolaires et organismes de garde d'enfants. Il appuie les programmes communautaires en ce qui concerne les soins à prodiguer aux enfants ayant des besoins de sante particuliers. Les programmes communautaires qui ont droit à ce soutien incluent les écoles, les établissements de garde d'enfants autorisés et les services de relève.

Le SCORD offre une méthode standardisée de classification de la complexité des besoins en matière de sante et détermine les compétences requises par le personnel pour s'occuper des enfants qui présentent ces besoins. Les soins de sante qui font partie du groupe B peuvent être confiés à des employés qui ne relèvent pas du milieu de la sante, mais qui ont reçu une formation et sont surveillés par une infirmière autorisée. Pour les enfants ayant des besoins de sante du groupe B (notamment ceux qui souffrent d'un trouble convulsif), l'infirmière offre les mesures de soutien suivantes :

- élaboration et maintien d'un plan de sante écrit;
- formation du personnel du programme communautaire qui sera responsable de l'enfant;
- suivi du personnel du programme communautaire qui reçoit la formation.

Appui du SCORD de groupe B pour les enfants souffrant d'un trouble convulsif

Un enfant est admissible au soutien du SCORD pour le groupe B s'il a reçu un diagnostic de trouble convulsif établi par un médecin. L'appui du SCORD pour le groupe B peut être interrompu si le médicament anticonvulsivant de l'enfant est cessé et si l'enfant n'a pas subi de crise depuis un minimum de deux ans.

Le présent document contient les renseignements cliniques standard pertinents pour les soins d'un enfant souffrant d'un trouble convulsif pendant sa participation à un programme communautaire. Des documents supplémentaires sont fournis pour aider l'infirmière à mettre au point un plan de soins de sante et lui permettre d'assurer la formation et le suivi du personnel du programme communautaire.

RENSEIGNEMENTS CLINIQUES

Les renseignements suivants sont considérés comme des « pratiques exemplaires » dans le milieu des programmes communautaires. Ils représentent la base de toute l'information sur les troubles convulsifs contenue dans le présent document et ses annexes.

Crises convulsives

Le cerveau contrôle et règle le corps, notamment les mouvements, les sensations, les pensées et les émotions. Il contient des milliards de cellules nerveuses qui communiquent entre elles au moyen de signaux électriques. Quand une crise se produit, le cerveau envoie une décharge anormale de signaux électriques. Ces signaux peuvent modifier les mouvements, le comportement ou l'état de conscience d'une personne. Les crises convulsives sont souvent très courtes, de quelques secondes à quelques minutes. En présence de certaines conditions, n'importe qui peut subir une crise convulsive.

Si une personne a eu plus d'une crise convulsive, elle souffre peut-être d'un trouble convulsif ou d'épilepsie. L'épilepsie n'est pas contagieuse. Environ 1 % des Canadiens souffrent d'épilepsie (Épilepsie Canada). L'épilepsie est l'affection cérébrale chronique la plus courante.

Causes

Causes fréquentes des crises convulsives :

- problèmes de développement cérébral avant la naissance;
- manque d'oxygène ou dommages cérébraux pendant l'accouchement ou après la naissance;
- blessure au cerveau (par ex., lors d'un accident de voiture);
- infections au cerveau (par ex., méningite, encéphalite);
- troubles métaboliques (par ex., maladie mitochondriale);
- interruption du flot sanguin au cerveau (par ex., accidents vasculaires cérébraux);
- tumeur au cerveau.

Parmi les causes moins fréquentes, on compte les maladies dégénératives progressives (par ex., la maladie de Huntington) et les formes de poisons pouvant entraîner des convulsions (par ex., l'alcool).

Facteurs déclencheurs

Il n'est pas possible de prévenir toutes les crises convulsives, mais le fait de reconnaître les facteurs déclencheurs peut aider à minimiser le nombre de crises que subit une personne. Lorsqu'une crise survient, il n'y a pas toujours de facteur déclencheur évident. Ces facteurs déclencheurs varient également d'une personne à une autre.

Facteurs qui peuvent déclencher une crise convulsive chez un enfant :

- l'oubli d'une dose de médicament anticonvulsivant;

- le stress et l'agitation;
- le manque de sommeil;
- de mauvaises habitudes de vie (par ex., un jeûne prolongé);
- la maladie, la fièvre;
- des lumières clignotantes, par exemple des lampes blanches dans une pièce noire, un stroboscope, des lampes de discothèque, les jeux vidéo et électroniques;
- l'hyperventilation peut provoquer des absences épileptiques;
- les émotions extrêmes;
- la chaleur, l'humidité;
- les changements hormonaux pendant la puberté ou au moment des menstruations.

Types de crises

Il existe différents types de crises. Les deux principaux sont les crises généralisées et les crises partielles. Une crise généralisée survient dans l'ensemble du cerveau. Dans le cas des crises partielles, seulement une partie du cerveau est touchée. Les crises qui commencent dans une partie du cerveau et se propagent dans tout le cerveau sont des crises partielles qui se transforment en crises secondaires généralisées.

Une personne peut subir un type de crise ou une combinaison de types différents. La longueur, la fréquence et la gravité des crises convulsives peuvent varier chez une même personne.

Les **crises tonico-cloniques** (crises généralisées) sont celles que les gens connaissent le plus. La longueur, l'intensité et la durée des crises tonico-cloniques peuvent varier, mais la plupart du temps, elles ne durent qu'une à trois minutes.

- L'enfant perd soudainement conscience. S'il est assis ou debout, l'enfant tombe.
- Le corps au complet se raidit (phase tonique). Puis, le corps est secoué par des contractions répétitives (phase clonique).
- L'enfant peut crier, serrer des dents, se mordre la langue, baver ou saliver davantage.
- La respiration de l'enfant peut changer.
- La peau peut devenir pâle ou de couleur bleu-gris.
- L'enfant peut perdre le contrôle de sa vessie ou de ses intestins.
- Après la crise, l'enfant sera confus.

Pendant la crise :

1. Notez l'heure à laquelle vous avez constaté la présence d'une crise.
2. Placez immédiatement l'enfant par terre, couché sur le côté. Cette position aide les voies respiratoires à rester ouvertes et dégagées, la principale préoccupation pendant une crise tonico-clonique.
3. Retirez tous les objets entourant l'enfant qui pourraient causer une blessure. Desserrez les vêtements autour du cou.
4. Restez avec l'enfant en veillant à ce qu'il demeure couché sur le côté jusqu'à son réveil et la reprise de la conscience.

Après la crise :

1. Rassurez et réconfortez l'enfant. Il est possible que l'enfant soit fatigué et qu'il ait besoin de dormir pendant plusieurs heures.
2. Informez le parent/tuteur qu'une crise est survenue.

IL NE FAUT PAS :

- Laisser un enfant seul après une crise convulsive.
- Immobiliser l'enfant.
- Mettre quoi que ce soit dans la bouche de l'enfant, car ceci pourrait endommager ses dents ou sa mâchoire. L'enfant ne risque pas d'avaler sa langue.
- Offrir quoi que ce soit à manger ou à boire avant que l'enfant ne soit complètement éveillé.
- Placer un objet volumineux sous la tête de l'enfant, car ceci pourrait nuire aux voies respiratoires. La tête et le cou peuvent être soutenus par un petit objet mou (par ex., une veste).

Si un enfant en fauteuil roulant subit une crise et est inconscient, il faut le retirer du fauteuil roulant et l'étendre au sol, couché sur le côté pour garder les voies respiratoires dégagées. S'il n'est pas physiquement sécuritaire de retirer l'enfant de son fauteuil roulant, les mesures suivantes sont recommandées :

- Inclinez le fauteuil et tournez la tête de l'enfant vers le côté, pour empêcher la salive ou le vomi de pénétrer dans les voies respiratoires.
- Assurez-vous que le fauteuil roulant est en position sécuritaire.
- Veillez à ce que l'enfant ne tombe pas.

Les **absences épileptiques** (crises généralisées) sont souvent très brèves. Elles commencent et se terminent abruptement. Ce type de crise peut survenir plusieurs fois par jour. Il est possible que ces crises passent inaperçues ou soient méprisées pour de l'inattention ou de la rêverie. Les absences épileptiques peuvent être des sources de troubles de l'attention et de problèmes scolaires pour un enfant.

- Une perte de conscience de l'environnement se produit, mais l'enfant ne tombe généralement pas.
- L'enfant fixe les yeux dans le vide pendant quelques secondes.
- Il est possible que l'enfant cligne des yeux, qu'il batte des paupières ou que ses yeux roulent vers le haut.
- Si l'enfant tenait un objet, il pourrait l'échapper.
- L'enfant peut ne pas savoir qu'il vit une crise.

Pendant la crise :

1. Restez avec l'enfant.
2. Déplacez l'enfant seulement s'il est dans un endroit peu sûr (par ex., un escalier, une pièce d'équipement de jeu, une rue passante). Les absences épileptiques peuvent exposer l'enfant à un risque de blessure accidentelle.

Après la crise :

1. Réorientez l'enfant dans son environnement (par ex., répétez les instructions).

Les **crises myocloniques** (crises généralisées) se traduisent par une augmentation subite du tonus musculaire. Elles surviennent généralement chez les enfants qui ont des retards de développement moteur, mais peuvent aussi se produire chez les enfants souffrant d'autres types de crises. Elles sont très brèves et se manifestent habituellement sans avertissement. Ces crises surviennent le plus souvent au moment où l'enfant s'endort ou se réveille. Plusieurs crises peuvent se succéder.

- L'enfant a soudainement des secousses musculaires qui peuvent être légères et n'affecter qu'une partie du corps, par exemple les bras, le visage ou le cou. Il arrive aussi que l'ensemble du corps soit secoué de spasmes, parfois assez intenses pour faire tomber l'enfant ou causer des blessures.
- Il n'y a pas de perte de conscience apparente.
- L'enfant récupère en quelques secondes.

Pendant la crise :

1. Restez avec l'enfant.
2. Déplacez l'enfant seulement s'il est dans un endroit peu sûr (par ex., un escalier, une pièce d'équipement de jeu, une rue passante).

Après la crise :

1. Vérifiez que l'enfant n'a pas subi de blessures. Le port d'un casque peut être recommandé pour un enfant qui subit des crises myocloniques. Le parent/tuteur déterminera la nécessité d'un casque, en collaboration avec le médecin.
2. Rassurez et réconfortez l'enfant.

Les **crises atoniques** (crises généralisées) se traduisent par une perte subite du tonus musculaire. Il s'agit d'une forme de crise causant une chute. Elles surviennent généralement chez les enfants qui ont des retards de développement moteur, mais peuvent aussi se manifester chez les enfants souffrant d'autres types de crises. Ces crises sont très brèves et se produisent habituellement sans avertissement. Elles peuvent provoquer la chute d'un enfant.

- Si la crise est légère, vous observerez peut-être seulement l'abaissement de la tête de l'enfant. Si l'enfant est debout, il est possible qu'il tombe. Si la crise est grave, une perte importante du tonus musculaire survient, entraînant un risque de blessure élevé.
- L'enfant perd conscience de son environnement.
- L'enfant n'est généralement pas fatigué après une crise atonique.

Pendant la crise :

1. Restez avec l'enfant.
2. Déplacez l'enfant seulement s'il est dans un endroit peu sûr (par ex., un escalier, une pièce d'équipement de jeu, une rue passante).

Après la crise :

1. Vérifiez que l'enfant n'a pas subi de blessures. Le port d'un casque peut être recommandé pour un enfant qui subit des crises myocloniques. Le parent/tuteur déterminera la nécessité d'un casque, en collaboration avec le médecin.
2. Rassurez et réconfortez l'enfant.

Les **crises partielles simples** affectent les mouvements corporels, les sensations ou les émotions. La conscience n'est pas modifiée.

- L'enfant peut présenter des mouvements saccadés dans une partie ou d'un côté du corps.
- L'enfant peut voir ou entendre des choses inexistantes.
- L'enfant peut paraître triste, effrayé, en colère, ou il peut rire à gorge déployée.
- L'enfant peut ressentir une perte de sensation, des picotements, de la douleur ou des nausées.
- L'enfant est éveillé et conscient.

Les **crises complexes partielles** affectent la motricité et l'état de conscience.

L'enfant peut ressentir une aura, qui est une sensation survenant au début d'une crise donnant l'impression de voir des taches, d'entendre des tintements ou de sentir une odeur. Il s'agit du déclenchement d'une crise localisée dans une région du cerveau. Le type d'aura ressentie varie d'une personne à l'autre, selon le foyer des décharges électriques.

- L'enfant peut avoir un regard fixe ou sembler être en état de choc. Il est possible qu'il ne soit pas conscient de ses actions et de son entourage.
- L'enfant peut répéter des gestes (automatismes), par exemple faire des mouvements de mastication, tirer sur ses vêtements ou claquer des lèvres.
- L'enfant peut paraître étourdi, confus, anxieux, apeuré ou en colère.
- L'enfant peut éprouver des douleurs abdominales ou ressentir une odeur ou un goût inhabituel.
- Il est possible que l'enfant réponde de manière inappropriée.
- L'enfant peut sembler confus et fatigué après la crise.

Pendant la crise :

1. Notez l'heure à laquelle vous avez constaté la présence d'une crise.
2. Restez avec l'enfant et éloignez-le de tout danger. Ne déplacez pas l'enfant à moins qu'un danger immédiat ne menace sa sécurité. L'enfant peut se débattre s'il ne vous reconnaît pas.
3. Si la crise progresse pour devenir une crise secondaire généralisée (une crise partielle qui se propage dans l'ensemble du cerveau devient une crise généralisée), suivez les interventions recommandées pour les crises tonico-cloniques.

Après la crise :

1. Rassurez et réconfortez l'enfant.
2. Réorientez l'enfant dans son environnement (par ex., répétez les instructions).

Plan d'intervention en cas d'urgence

Les crises cessent généralement après quelques secondes ou quelques minutes, mais il peut arriver, bien que rarement, qu'une crise ne prenne pas fin par elle-même. Ceci peut se produire pour tous les types de crises et peut entraîner des dommages cérébraux graves ou la mort. L'état de mal épileptique est caractérisé par des crises prolongées ou récurrentes entre lesquelles la conscience ne revient pas. Cet état est considéré comme une urgence médicale, puisqu'il arrive souvent que ces crises ne se résorbent pas seules. Si une crise convulsive dure plus de cinq minutes, l'enfant peut être à risque d'état de mal épileptique.

Le plan d'intervention en cas d'urgence décrit ci-dessous doit être mis en œuvre dans les situations suivantes :

- Une crise qui dure depuis plus de cinq minutes.
La durée peut être inférieure à cinq minutes, selon les besoins spécifiques de l'enfant ou selon d'autres facteurs tels que le temps de réponse des services médicaux d'urgence. Toutefois, la durée ne devrait jamais dépasser cinq minutes.
 - Crises à répétition à quelques minutes d'intervalle, sans signe que l'enfant récupère entre les crises.
 - Signe de blessure grave résultant d'une crise.
 - Autres troubles médicaux (par ex., obstruction des voies respiratoires, étouffement).
 - L'enfant est diabétique ou il s'agit d'une jeune fille enceinte.
1. Appelez le 911-services médicaux d'urgence. Déléguez cette tâche à une personne responsable. Ne laissez pas l'enfant seul.
 2. Communiquez avec le parent/tuteur de l'enfant. Cette tâche peut aussi être déléguée à une personne responsable.
 3. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée des services médicaux d'urgence.

Si l'enfant n'a pas d'antécédents de convulsions et qu'il montre des signes de crise pour la première fois, appelez immédiatement le 911-services médicaux d'urgence.

Observation des crises

Il est important d'observer les crises et de noter les informations pertinentes, pour aider à identifier les tendances ou les changements dans les crises de l'enfant. Il est toujours important de transmettre au parent/tuteur les renseignements concernant l'enfant. Un relevé ou un journal des crises peut être tenu si les crises sont fréquentes; on peut en remettre une copie au parent/tuteur pour les visites médicales.

L'observation d'une crise peut inclure ce qui suit :

- durée de la crise;

- heure et date de la crise;
- activités auxquelles l'enfant participait quand la crise s'est produite (par ex., endroit, événement);
- exposition à des facteurs déclencheurs possibles (par ex., fatigue, maladie, lumières clignotantes, stress, dose de médicament anticonvulsivant oubliée);
- une description chronologique de ce qui est observé pendant et après la crise. Il ne faut pas essayer de déterminer le type de crise que vit l'enfant. Les questions suivantes peuvent servir de guide pour décrire une crise :
 - Qu'est-ce qui s'est produit en premier?
 - La crise a-t-elle commencé d'un côté du corps? De quel côté?
 - L'enfant a-t-il perdu conscience?
 - Les yeux ont-ils joué un rôle dans la crise? Est-ce que l'enfant a roulé les yeux vers le haut?
 - Les yeux et la tête bougeaient-ils d'un côté à l'autre? L'enfant clignait-il des paupières?
 - La couleur de l'enfant a-t-elle changé?
 - De l'écume s'écoulait-elle de la bouche de l'enfant?
 - Comment avez-vous su que la crise était terminée?
 - L'enfant a-t-il perdu le contrôle de sa vessie ou de ses intestins?
 - L'enfant était-il endormi, confus ou agité après la crise?
 - Quand l'enfant a-t-il repris ses activités?
 - Est-ce que l'enfant sait qu'il a eu une crise convulsive?

Traitement

Médicament anticonvulsivant

La prise quotidienne d'un médicament anticonvulsivant est le traitement le plus courant contre les crises convulsives. Il existe des médicaments différents pour contrôler des types de crises différents. Le but est de maîtriser les crises avec un seul médicament. Lorsque plus d'un médicament est utilisé, le risque d'effets secondaires augmente. La dose du médicament est augmentée graduellement jusqu'à l'atteinte d'une dose d'entretien. Il est important de suivre les instructions du médecin en ce qui concerne le moment et la manière de prendre le médicament. On peut parvenir à un bon contrôle des crises convulsives chez la plupart des enfants avec les médicaments. Cependant, chez 20 à 25 pour cent des enfants, la médication ne fournit pas une maîtrise adéquate des crises.

Les effets secondaires les plus courants des médicaments anticonvulsivants sont les suivants : étourdissements, fatigue, changements au niveau de l'attention et de l'appétit, sautes d'humeur, modification de l'équilibre et baisse du niveau de coordination. Les autres effets secondaires possibles incluent des éruptions cutanées (rash) et des changements au niveau du foie et de la moelle osseuse.

Le médicament anticonvulsivant est généralement pris tous les jours à la maison. Il est utile que le personnel du programme communautaire soit mis au courant de tout changement de médication, car un médicament différent peut affecter le comportement et le rendement de l'enfant.

Médicament de secours

Les médicaments de secours comme le lorazépam et le midazolam sont utilisés pour tenter de mettre fin à une crise ou empêcher une série de crises consécutives rapprochées. Ces médicaments sont généralement administrés après cinq minutes d'activité convulsive. Diastat est un médicament de secours qui est administré par voie rectale; il n'est donc pas recommandé dans le cadre d'un programme communautaire.

Les médicaments de secours ont des propriétés sédatives qui peuvent avoir une influence sur la respiration et le rythme cardiaque. Par conséquent, seulement une dose peut être administrée au cours d'une période de 24 heures dans un programme communautaire.

Le lorazépam est prescrit sous forme sublinguale. Le comprimé est placé contre l'intérieur de la joue, où il est absorbé dans la circulation sanguine par les membranes muqueuses. Le comprimé est offert en trois concentrations : 0,5 mg (vert), 1 mg (blanc) et 2 mg (bleu). On place le comprimé entre la joue et la gencive, puisque la mâchoire est serrée. Le comprimé se dissout en environ 20 secondes et est absorbé dans la circulation sanguine. Si le médicament est avalé, son effet se manifesterait trop tard. Il commence à agir en 2 à 3 minutes, sa puissance maximale survient après 60 minutes et les effets durent de 6 à 8 heures. Le lorazépam doit être conservé à la température ambiante, loin des sources d'humidité et de chaleur.

1. Administrez le médicament tel qu'il a été prescrit par le médecin.
 - Placez le lorazépam entre l'intérieur de la joue et la gencive inférieure.
 - Massez doucement la joue.
2. Communiquez avec le parent/tuteur de l'enfant. Déléguez cette tâche à une personne responsable.
3. Appelez le 911-services médicaux d'urgence si la crise ne cesse pas après la période de temps précisée. Cette période de temps peut être inférieure à cinq minutes si le médecin l'a exigé ou à la demande du parent/tuteur. Toutefois, ce délai ne doit jamais dépasser cinq minutes.
4. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée du personnel des services médicaux d'urgence. Informez le personnel médical qu'un médicament de secours a été administré, en précisant l'heure à laquelle l'enfant a reçu le médicament et la dose qui a été administrée.

Le midazolam est administré par voie intranasale, au moyen d'une seringue de 1 ml. La seringue peut être fixée à un dispositif atomiseur nasal qui permet la vaporisation du produit plus loin dans la cavité nasale. Si la seringue est utilisée seule, il faut l'orienter vers la cloison nasale (le milieu du nez). Parfois, la dose est répartie entre les deux narines, ce qui sera précisé sur le flacon prescrit à l'enfant.

On recommande que le midazolam soit fourni au programme communautaire dans des seringues ou des fioles préremplies. Certaines doses de midazolam sont produites dans des ampoules de verre seulement. Si le midazolam est retiré de son ampoule et placé dans une seringue ou une fiole, il sera stable pendant 36 jours, après quoi il

faudra le remplacer. Les parents/tuteurs sont responsables du remplacement des médicaments expirés.

1. Remplissez une seringue de 1 ml avec la dose de midazolam prescrite (si la seringue n'est pas déjà remplie).
2. Retirez l'air de la seringue.
3. Si vous avez un atomiseur nasal (mucosal atomizer device ou MAD®), reliez-le à la seringue.
4. Penchez la tête de l'enfant vers l'arrière.
5. Si vous utilisez l'atomiseur nasal, placez l'embout dans la narine. Si vous utilisez seulement la seringue, placez son extrémité dans la narine, en l'orientant vers la cloison nasale (le milieu du nez).
6. Administrez le médicament dans la narine (ou les narines), tel que prescrit par le médecin. Le médecin aura précisé si le médicament doit être administré dans une ou deux narines.
7. Communiquez avec le parent/tuteur de l'enfant. Déléguez cette tâche à une personne responsable.
8. Appelez le 911-services médicaux d'urgence si la crise ne cesse pas après la période de temps précisée. Cette période de temps peut être inférieure à cinq minutes si le médecin l'a exigé ou à la demande du parent/tuteur. Toutefois, ce délai ne doit jamais dépasser cinq minutes.
9. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée du personnel des services médicaux d'urgence. Informez le personnel médical qu'un médicament de secours a été administré, en précisant l'heure à laquelle l'enfant a reçu le médicament et la dose qui a été administrée.

Si vous n'avez PAS été témoin du début de la crise, administrez le médicament de secours immédiatement, puisque vous ne savez pas depuis combien de temps la crise dure déjà. Vous ne ferez pas de tort à l'enfant en administrant le médicament de secours trop tôt.

Autres traitements

Les autres traitements contre les crises convulsives incluent la chirurgie pour l'épilepsie, un régime cétogène, la stimulation du nerf vague et la prise de suppléments vitaminiques précis.

On a surtout recours à la **chirurgie pour l'épilepsie** chez les enfants qui ont des crises partielles. Les enfants qui ont subi une chirurgie pour l'épilepsie réussie peuvent parfois réduire leur dose de médicament et même arrêter de le prendre. Toutefois, la majorité des enfants ont encore besoin d'un médicament anticonvulsivant après une chirurgie pour l'épilepsie.

Un **régime cétogène** est un régime thérapeutique strict utilisé pour traiter certains types de crises convulsives. Une telle alimentation peut contribuer à maîtriser les crises, mais chez la plupart des enfants, un médicament anticonvulsivant demeure nécessaire. Tous les enfants ne tolèrent pas cette alimentation qui a un goût désagréable en raison

de sa teneur élevée en gras et de sa faiblesse en glucides et en protéines. Le régime cétogène force le corps à brûler des graisses plutôt que des glucides. Lorsque l'alimentation est très faible en glucides, le foie convertit le gras en acides gras et en corps cétoniques. Les corps cétoniques passent dans le cerveau et remplacent le glucose comme source d'énergie. Des taux élevés de corps cétoniques dans le sang, un état que l'on nomme cétose, peuvent entraîner une réduction de la fréquence des crises.

La **stimulation du nerf vague** peut être utilisée chez les enfants dont les crises sont réfractaires (c.-à-d. dont les crises ne sont pas contrôlées par les médicaments et/ou les autres traitements).

La stimulation du nerf vague agit sur la maîtrise des crises en stimulant de façon intermittente le nerf vague qui envoie des signaux au cerveau. Ces signaux contribuent à réduire la fréquence et la durée des crises.

Le générateur d'impulsions est implanté sous la peau du thorax. Un fil le relie au nerf vague. Le médecin programme le générateur d'impulsions pour envoyer une stimulation au nerf vague à intervalle régulier pendant la journée.

Un aimant est fourni pour permettre une stimulation additionnelle, au besoin, pendant une crise ou en présence d'une aura. Il n'est pas nécessaire d'utiliser l'aimant pour recevoir une thérapie de stimulation vagale, mais l'aimant est un outil supplémentaire qui remplit deux fonctions. En tenant l'aimant au-dessus du générateur d'impulsions, une dose de stimulation additionnelle est fournie, ce qui peut freiner la crise, la raccourcir, en réduire l'intensité et faciliter la récupération de l'enfant une fois la crise terminée. L'aimant peut aussi être utilisé pour interrompre temporairement la stimulation, dans le but d'éliminer les effets secondaires de la stimulation pendant certaines activités.

Dans le contexte d'un programme communautaire, l'aimant peut être utilisé si l'enfant a une aura, au moment où une crise commence et/ou pendant une crise. Les parents/tuteurs peuvent toutefois choisir de ne PAS fournir d'aimant au programme communautaire.

Le plan de soins de santé de l'enfant doit comprendre des précisions quant à l'utilisation d'un aimant. L'aimant ne doit pas être maintenu au-dessus du générateur d'impulsions pendant plus de deux secondes. Il peut être utilisé plus d'une fois au cours d'une crise. Le fait d'utiliser l'aimant plus d'une fois ne fera PAS de tort à l'enfant et n'endommagera pas le générateur. L'enfant ne subira pas non plus de tort si l'aimant est appliqué pendant un épisode qui se révèle ne pas être une crise. L'aimant doit être gardé sur l'enfant, pour être rapidement accessible en cas de besoin.

L'aimant peut se briser s'il est échappé sur une surface dure. Le générateur d'impulsions doit être gardé à au moins 25 cm de distance des cartes de crédit, télévisions, ordinateurs, fours à micro-ondes et autres dispositifs magnétiques.

Traitements non traditionnels

D'autres traitements peuvent être utilisés comme compléments ou en remplacement des traitements médicaux, notamment les suppléments vitaminiques et minéraux, les traitements à base de plantes, l'acupuncture, la kinésithérapie, la massothérapie, l'imagerie mentale dirigée, la rétroaction biologique, l'aromathérapie, le yoga, le toucher thérapeutique, l'homéopathie, l'oxygénothérapie hyperbare, le traitement au dioxyde de carbone et la stimulation cérébelleuse. L'utilisation de traitements alternatifs dans le cadre d'un programme communautaire n'est pas recommandée puisqu'on ne dispose pas encore de preuves suffisantes quant à leur efficacité.

Les **crises fébriles** sont habituellement généralisées et surviennent chez les enfants et les nourrissons qui ont de la fièvre. Dans plusieurs cas, les médicaments anticonvulsivants ne sont pas prescrits à long terme. La fièvre est plutôt traitée pour réduire la température corporelle et empêcher la survenue de convulsions. La plupart des enfants arrêtent de faire des crises fébriles vers l'âge de six ans.

1. Appelez le parent/tuteur si l'enfant montre des signes de fièvre tels que :
 - une peau chaude et sèche;
 - une peau rouge ou pâle;
 - la transpiration, des frissons ou la chair de poule;
 - une température au-dessus de la normale (37,5° C ou 98,6° F). La manière la plus sûre et la plus facile de prendre la température d'un enfant est sous l'aisselle.
2. Donnez de l'acétaminophène si le consentement écrit d'un parent/tuteur a été obtenu. Ne donnez pas d'aspirine à un enfant.
3. Habillez l'enfant légèrement. Donnez-lui à boire des liquides clairs et frais. Gardez la pièce fraîche, sans qu'elle soit froide.
4. Si l'enfant a des convulsions, suivez les interventions en cas de crises tonico-cloniques, décrites ci-dessus.

Syndromes épileptiques

Les **spasmes infantiles** surviennent chez les nourrissons de moins d'un an. Ils se produisent en un épisode unique ou sous forme de spasmes multiples regroupés. Les spasmes se présentent comme des contractions soudaines des muscles avec flexions de la tête ou au niveau de la taille. Les bras peuvent se lever comme dans une réaction de peur et l'enfant peut replier les genoux. Certains enfants crient pendant ces crises. Ce type d'épisode dure généralement entre 2 et 10 secondes et ces crises peuvent se produire en série. Les spasmes infantiles surviennent souvent alors que l'enfant s'endort, qu'il somnole ou qu'il se réveille. Les spasmes infantiles commencent le plus souvent entre l'âge de quatre et de huit mois.

L'épilepsie juvénile myoclonique (également connue sous le nom de syndrome de Janz) peut se produire à tout moment entre l'âge de huit et de trente ans, mais apparaît habituellement pendant ou peu de temps après la puberté. L'épilepsie juvénile myoclonique entraîne des secousses souvent au réveil et en série. Les secousses peuvent augmenter et provoquer une crise tonico-clonique. Certains enfants peuvent aussi avoir des absences épileptiques.

L'épilepsie rolandique bénigne (également connue sous le nom d'épilepsie bénigne de l'enfance) commence souvent vers l'âge de trois ans et disparaît à l'adolescence. Les crises se manifestent souvent alors que l'enfant commence à s'éveiller ou pendant le sommeil. Les crises débutent par une sensation de picotement d'un côté de la bouche, touchant parfois la gorge et entraînant des gargouillis et un écoulement de bave. Elles peuvent provoquer des mouvements de secousse et un enraidissement du côté du visage affecté, pouvant ensuite se propager au reste du corps. La crise gagne parfois à la totalité du corps, provoquant une crise tonico-clonique généralisée. Ces crises peuvent être sporadiques et ne pas être traitées par des médicaments.

Le **syndrome de Landau-Kleffner** (également connu sous le nom d'aphasie épileptique acquise) est un trouble relativement rare qui apparaît chez les enfants généralement entre trois et sept ans, pendant le développement de la reconnaissance langagière et du langage. Le premier signe du syndrome de Landau-Kleffner est généralement observé lorsque l'enfant a des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit et est incapable de verbaliser ses propres pensées. Les crises suivent généralement quelques semaines après l'apparition des troubles du langage et peuvent inclure des crises tonico-cloniques et des crises partielles complexes. Certains patients ne présentent pas de crises.

Le **syndrome de Lennox-Gastaut** est l'une des formes les plus graves d'épilepsie de l'enfance. Il est caractérisé par des crises très fréquentes de différents types, les plus courantes étant les crises atoniques, les absences épileptiques et les crises toniques. D'autres types de crises peuvent toutefois également survenir. Ce syndrome est difficile à traiter, car il ne réagit souvent pas aux médicaments anticonvulsivants habituels. Chez un très petit pourcentage de personnes, les crises disparaîtront et l'intelligence et les capacités seront normales ou presque. Chez les autres, on a eu recours à des traitements tels qu'un régime cétogène, la stimulation du nerf vague ou la chirurgie, avec des résultats variables.

Syncope

Une syncope, ou un évanouissement, peut être prise à tort pour une activité convulsive. Les syncopes sont généralement causées par un apport insuffisant de sang au cerveau et non pas par une activité électrique cérébrale anormale.

Crises non épileptiques

Les crises non épileptiques, également appelées pseudo-crisis, peuvent ressembler à des crises convulsives, mais ne sont pas le résultat d'une activité électrique cérébrale

anormale. Elles sont considérées comme étant d'origine psychologique plutôt que physique. Elles peuvent être difficiles à diagnostiquer et à traiter.

Précautions

Un trouble convulsif ne devrait pas nuire à la capacité qu'a l'enfant de profiter d'une grande variété d'activités. Il faut toutefois prendre des précautions en ce qui concerne les enfants dont les crises ne sont pas bien maîtrisées. L'évaluation des risques et des avantages d'une activité aidera à déterminer si l'enfant devrait y participer. Les activités qui doivent faire l'objet de précautions sont la natation, la bicyclette, l'escalade et le bain. La natation est acceptable, dans la mesure où l'enfant est étroitement supervisé. La natation en piscine est plus sécuritaire que la baignade dans un lac, en raison des risques associés à la profondeur de l'eau et à la visibilité. Un enfant atteint d'un trouble convulsif doit toujours se baigner avec un adulte responsable qui ne se trouve jamais à une distance dépassant un bras et qui serait capable de sauver l'enfant. L'enfant ne doit pas se baigner s'il ne se sent pas bien, si une dose de son médicament anticonvulsivant a été oubliée ou si son médecin le déconseille. Les *Lignes directrices sur la prise en charge de crises convulsives dans l'eau* contiennent des directives pour les programmes communautaires en cas de convulsions lors d'une activité aquatique. Elles ont été ajoutées aux annexes du présent document.

L'objectif principal de la prise en charge des convulsions qui surviennent alors que l'enfant se trouve dans l'eau est de prévenir les blessures physiques et de maintenir l'ouverture des voies respiratoires. Lorsqu'une crise se produit dans l'eau :

- soutenez la personne de manière à ce que sa tête et son visage soient inclinés hors de l'eau;
- sortez la personne de l'eau le plus vite possible;
- le lorazépam doit être administré avec une main sèche, car il commencera à se dissoudre immédiatement s'il est en contact avec l'eau;
- lorsqu'un enfant subit une crise tonico-clonique dans l'eau, il faut appeler immédiatement le 911-services médicaux d'urgence en raison du risque d'aspiration d'eau.

Un enfant atteint d'un trouble convulsif peut faire du vélo si les précautions suivantes sont prises : l'enfant doit porter un casque, il doit être accompagné et les intersections achalandées doivent être évitées.

L'escalade à des hauteurs modérées est acceptable si l'enfant est supervisé et/ou s'il porte un casque. Le parent/tuteur déterminera le besoin d'un casque en consultation avec le médecin.

Tout enfant atteint d'un trouble convulsif doit être supervisé dans le bain, peu importe son âge.

Conséquences psychosociales des troubles convulsifs

Un enfant atteint d'un trouble convulsif peut et doit mener une vie normale. Les enfants atteints d'un trouble convulsif ont les mêmes besoins psychosociaux que les autres

enfants. Cependant, il peut être difficile d'équilibrer ces besoins et le souci quant à la sécurité. Voici une liste de certains facteurs reliés aux conséquences psychosociales des troubles convulsifs :

- la fréquence et le caractère imprévisible des crises;
- le fait que les crises qui se produisent le jour peuvent avoir des répercussions psychologiques plus importantes que les crises nocturnes;
- les effets secondaires des médicaments qui peuvent affecter le style de vie;
- une mauvaise estime de soi, de la colère, de l'agressivité et l'isolement peuvent survenir;
- une surprotection et une indulgence excessive des parents envers les caprices de l'enfant sont courantes;
- pendant l'adolescence, le déni est courant. Cette situation peut être dangereuse si l'adolescent arrête soudainement de prendre ses médicaments anticonvulsivants, ce qui peut provoquer des crises graves ou prolongées. L'adolescent peut aussi avoir des difficultés à nouer de nouvelles amitiés. La peur de l'intimité, d'une perte de contrôle et de l'exaltation peut inhiber l'expression de la sexualité.

La plupart des enfants qui présentent des crises convulsives ont un quotient intellectuel dans la moyenne. Les tests d'intelligence de certains enfants peuvent être inférieurs en raison des effets des médicaments anticonvulsivants, de la présence de convulsions non détectées ou d'un trouble neurologique sous-jacent.

Aider les pairs à comprendre

En fournissant des informations factuelles appropriées à l'âge des enfants, les camarades pourront mieux comprendre le trouble convulsif qui touche leur ami. Si les enfants ont été témoins d'une crise, il sera peut-être nécessaire de les rassurer en leur disant que leur ami qui a subi la crise va bien et que les adultes responsables savent comment s'en occuper.

On ne doit pas partager les renseignements de santé personnels d'un enfant avec ses pairs, à moins d'avoir obtenu la permission du parent/tuteur.

PLAN DE SOINS DE SANTÉ

Lorsqu'un programme communautaire reçoit l'appui du SCORD pour les enfants ayant des besoins de santé du groupe B, un plan de soins de santé est rédigé et maintenu à jour par une infirmière autorisée, au minimum une fois par an. L'élaboration et la mise en œuvre du plan de soins doivent tenir compte des principes d'inclusion, de normalisation et d'indépendance. D'un point de vue pratique, ces principes signifient ce qui suit :

- Un enfant ayant un trouble convulsif est d'abord et avant tout un enfant faisant partie d'une famille, d'un établissement d'aide à l'enfant, d'une salle de classe ou d'un programme communautaire.
- C'est l'environnement qui doit être modifié pour appuyer l'enfant et non pas l'inverse.
- Les interventions doivent être aussi peu intrusives que possible et être mises en œuvre d'une manière qui respecte la dignité et la vie privée de l'enfant, ainsi que les habitudes et le déroulement normal des activités du programme communautaire.
- Les parents ou tuteurs ont, tout comme l'enfant, des droits et des obligations, et doivent être activement encouragés à participer aux décisions qui les affectent et qui touchent leur enfant.

Les parents ou tuteurs et le personnel du programme communautaire doivent être consultés pour la mise au point d'un plan de soins de santé pertinent pour les besoins de l'enfant et le contexte du programme. Chez certains enfants, la gestion d'un trouble épileptique au sein d'un programme communautaire est complexe et exige la consultation de professionnels de la santé qui participent à la prise en charge du trouble convulsif de l'enfant.

Lorsqu'un enfant a des besoins de santé multiples, tous les renseignements pertinents doivent être inclus dans un plan de soins de santé global. Le plan de soins doit être facile à consulter et contenir tous les renseignements permettant au personnel du programme communautaire de veiller aux besoins de santé de l'enfant en toute sécurité.

Le plan de soins de santé doit être conservé dans un endroit sûr et facile d'accès pour le personnel du programme communautaire. Les employés qui pourraient être responsables des soins d'un enfant atteint d'un trouble convulsif doivent connaître l'emplacement du plan de soins. Le plan de soins doit en outre accompagner l'enfant lors de toutes les excursions à l'extérieur de l'établissement.

Contenu

Le plan de soins en cas de trouble convulsif doit contenir les renseignements suivants. Vous trouverez en annexe un exemple de *Plan de soins – Trouble convulsif*.

Renseignements généraux

- Nom

- Date de naissance
- Nom du programme communautaire
- Nom et numéro(s) de téléphone des parents ou tuteurs
- Nom et numéro(s) de téléphone d'une autre personne avec qui communiquer en cas d'urgence
- Médecin(s)
 - Nom et numéro de téléphone du neurologue
 - Nom et numéro de téléphone du médecin de famille/pédiatre

Renseignements médicaux

- Diagnostic médical et autres affections pertinentes
- Allergies
- Présence d'un bracelet d'identification Medic-Alert®
- Médicaments prescrits
 - Si le médicament anticonvulsivant est administré seulement à la maison, seul le nom du médicament est requis.
 - Si le médicament anticonvulsivant est administré sur les lieux du programme communautaire, des renseignements supplémentaires sont requis. Pour plus de détails, voir *Lorsqu'un médicament anticonvulsivant est administré sur les lieux du programme communautaire* (ci-dessous).
 - Si un médicament de secours est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire, des renseignements supplémentaires sont requis. Pour plus de détails, voir *Lorsqu'un médicament de secours est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire* (ci-dessous).

Renseignements sur les crises

- Type de crises (s'il est connu)
- Antécédents
 - Diagnostic initial
 - Antécédents d'activité convulsive
 - Dernière crise connue
- Fréquence et durée habituelles des crises
- Facteurs déclencheurs, s'ils sont connus
- Précautions de sécurité à prendre, le cas échéant (par ex., port d'un casque)
- Restriction des activités, le cas échéant
- Autres traitements prescrits (par ex., régime cétogène, stimulateur du nerf vague)
 - Si l'enfant a un stimulateur du nerf vague, des renseignements additionnels sont requis. Pour plus de détails, voir *Stimulateur du nerf vague* (ci-dessous).

Comment réagir en cas de crise

- Description de la crise vécue par l'enfant
- Mesures à adopter pendant et après la crise
- Crise tonico-clonique
 - Description de l'activité convulsive
 - Mesures à adopter pendant et après la crise
- Plan d'intervention en cas d'urgence
 - Description des situations d'urgence
 - Mesures à prendre dans les situations d'urgence

Documentation

- Relevé des activités convulsives observées par le personnel du programme communautaire
 - Date et heure de la crise
 - Durée de la crise
 - Description de l'activité convulsive
 - Activité à laquelle l'enfant participait lorsque la crise est survenue
 - Exposition à des facteurs déclencheurs, s'ils sont connus
- Relevé des interventions et mesures effectuées par l'infirmière et/ou le personnel du programme communautaire (par ex., communication, gestes posés)
- Signatures et dates
 - Signature de l'infirmière et date(s) de l'élaboration/la révision du plan de soins de santé
 - Signature des parents ou tuteurs et date

Lorsqu'un médicament anticonvulsivant est administré sur les lieux du programme communautaire

Lorsqu'un médicament anticonvulsivant est administré à un enfant pendant ses heures de participation à un programme communautaire, le plan de soins de santé doit aussi inclure les renseignements suivants. La section *Administration d'un médicament anticonvulsivant* contient ces informations et est incluse dans les annexes du présent document :

- Nom du médicament
- Posologie
- Heure d'administration
- Voie d'administration
- Emplacement du médicament sur les lieux du programme communautaire
- Moment auquel le médicament doit être administré

- Étapes de l'administration des médicaments
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
- Relevé écrit de l'administration du médicament
 - Date/heure d'administration
 - Initiales/signature de l'employé du programme communautaire qui a administré le médicament
 - Raison pour laquelle l'administration n'a pas été complétée, le cas échéant

Lorsqu'un médicament de secours est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire

Lorsqu'un médicament de secours est prescrit et qu'il peut être administré pendant la participation de l'enfant au programme communautaire, le plan de soins de santé comprend également les renseignements suivants. Le *Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Lorazépam* et le *Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Midazolam* contiennent ces informations et sont inclus dans les annexes du présent document :

- Nom du médicament
- Posologie
- Voie d'administration
- Emplacement du médicament au programme communautaire
- Moment auquel le médicament doit être administré
- Étapes de l'administration des médicaments
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
- Relevé écrit de l'administration du médicament
 - Date/heure d'administration
 - Initiales/signature de l'employé du programme communautaire qui a administré le médicament

Lorsqu'un enfant a un stimulateur du nerf vague (SNV)

Lorsqu'un enfant est porteur d'un stimulateur du nerf vague et que l'aimant est utilisé pendant la participation de l'enfant au programme communautaire, le plan de soins de santé comprend également les renseignements suivants. Le *Plan de soins de santé – Trouble convulsif – Stimulateur du nerf vague* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document :

- Soins du générateur d'impulsions et de l'aimant
- Quand utiliser l'aimant
- Quand appeler un parent/tuteur
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence

Les parents/tuteurs peuvent décider d'utiliser le SNV seulement à domicile. Si l'enfant est porteur d'un stimulateur du nerf vague, mais que l'aimant n'est pas utilisé dans le cadre du programme communautaire, les renseignements suivants doivent figurer dans le plan de soins de santé :

- Soins du générateur d'impulsions
- Quand appeler un parent/tuteur
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence

Lorsqu'un enfant présente des crises fébriles

Si un enfant présente des crises fébriles, le plan de soins de santé doit comprendre les renseignements suivants. Le *Plan de soins de santé – Crises fébriles* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document :

- Signes de fièvre
- Comment réagir en cas de fièvre

FORMATION

Lorsqu'un programme communautaire reçoit l'appui du SCORD pour les enfants ayant des besoins de santé du groupe B, une formation est offerte à son personnel, par une infirmière autorisée. La formation est donnée au minimum une fois par an. La formation du personnel d'un programme communautaire doit suivre les principes suivants de la formation aux adultes :

- Les besoins d'apprentissage des participants doivent être identifiés et intégrés à la séance de formation.
- L'information doit s'appliquer aux responsabilités des participants et se concentrer sur ce qui leur est le plus utile.
- Les adultes ont acquis un bagage d'expériences de vie et de connaissances et doivent relier les nouveaux acquis à cet ensemble de connaissances et d'expériences.
- Une séance de formation organisée comportant des éléments clairement définis aide les participants à identifier et à atteindre leurs objectifs.

On recommande que tous les employés du programme communautaire qui pourraient être responsables d'un enfant atteint d'un trouble convulsif participent à la séance de formation. À titre d'exemple, le personnel qui peut être responsable d'un enfant atteint d'un trouble convulsif comprend :

- à l'école – les enseignants, les adjoints à l'enseignement, les administrateurs scolaires, le personnel du bureau, les suppléants, les chauffeurs d'autobus, les superviseurs de la cantine;
- dans les garderies détentrices d'un permis – les fournisseurs de soins, les directeurs des soins aux enfants;
- dans les programmes de loisirs – les membres du personnel, les administrateurs, les bénévoles.

Le programme communautaire doit s'assurer que le personnel responsable d'un enfant atteint d'un trouble convulsif reçoive la formation. On recommande de conserver un relevé écrit de la présence des employés du programme communautaire, avec la date de la séance de formation.

Il faut prévoir suffisamment de temps pour la formation, afin que le personnel du programme communautaire acquière les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre de manière sécuritaire aux besoins de l'enfant atteint d'un trouble convulsif dans l'établissement. Le temps requis pour former le personnel du programme communautaire variera en fonction de facteurs tels que les connaissances antérieures et le nombre de personnes qui reçoivent la formation, ainsi que le format de ressources pédagogiques utilisé (par ex., PowerPoint, feuilles de travail).

Dans la mesure du possible, la formation, pour être le plus efficace, doit se dérouler à un moment où tous les membres du personnel sont présents. Si le nombre de

participants est faible (c'est-à-dire si le nombre de membres du personnel du programme communautaire présents est insuffisant pour assurer de manière sécuritaire les besoins de l'enfant atteint d'un trouble convulsif), une formation supplémentaire doit être prévue. Si la présence aux séances ultérieures est également faible, d'autres stratégies devront être envisagées pour faire en sorte que tous les employés aient reçu une formation adéquate.

Si un programme communautaire n'a pas encore tenu de séances de formation auparavant, un enfant atteint d'un trouble convulsif peut malgré tout participer aux activités du programme. Dans une telle situation, la politique du programme communautaire pour les situations d'urgence sera mise en œuvre, au besoin (c.-à-d. appeler le 911-services médicaux d'urgence).

Contenu

Les renseignements cliniques et l'information propre à l'enfant qui suivent sont inclus dans la séance de formation :

Renseignements cliniques

- Troubles convulsifs
- Causes des crises
- Facteurs déclencheurs des crises
- Description des types de crises que présente l'enfant et manière d'y répondre
- Crises tonico-cloniques et manières d'y répondre
- Situations d'urgence et manières d'y répondre
- Traitement des troubles convulsifs
 - Médicament anticonvulsivant
 - Médicament de secours
 - Autres traitements
- Précautions
- Observation et documentation des manifestations convulsives
- Répercussions psychosociales des crises

Information propre à l'enfant

- Type de crises que présente l'enfant
- Antécédents
 - Diagnostic initial
 - Antécédents des manifestations de crises
 - Crise la plus récente
 - Fréquence et durée habituelles des crises
- Facteurs déclencheurs, s'ils sont connus

- Précautions à prendre pour la sécurité, le cas échéant
- Restriction des activités, le cas échéant
- Traitements prescrits
 - Si un médicament de secours est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire, des renseignements supplémentaires sont requis. Pour plus de détails, voir ci-dessous.
 - Si l'enfant est porteur d'un stimulateur du nerf vague, des renseignements supplémentaires sont requis. Pour plus de détails, voir ci-dessous.
- Mesures à mettre en œuvre pendant et après la manifestation convulsive, si elles diffèrent de la réponse standard
- Situations d'urgence et manières d'y répondre, si elles diffèrent de la réponse standard

Lorsque le lorazépam est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire

On recommande que tous les employés du programme communautaire qui pourraient être responsables de l'enfant reçoivent la formation sur l'administration du lorazépam. Les sujets suivants sont couverts dans la séance de formation :

- Dose prescrite
- Emplacement du médicament sur les lieux du programme communautaire
- Étapes de l'administration du médicament
- Quand administrer le médicament
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
- Relevé de l'administration du médicament

Lorsque le midazolam est prescrit et disponible sur les lieux du programme communautaire

On recommande que 2 ou 3 employés du programme communautaire reçoivent la formation sur l'administration du midazolam. Les sujets suivants sont couverts dans la séance de formation :

- Dose prescrite
- Emplacement du médicament sur les lieux du programme communautaire
- Quand administrer le médicament
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
- Relevé de l'administration du médicament de secours
- Démonstration de l'administration du médicament de secours et répétition de cette démonstration par les employés
 - Une fiole de solution saline et une aiguille/seringue sont utilisées pour la démonstration. Un vaporisateur mucosal doit aussi être utilisé pendant la démonstration si ce dispositif sert à administrer le midazolam à l'enfant.

Lorsque l'enfant est porteur d'un stimulateur du nerf vague (SNV)

Si l'enfant est porteur d'un SNV et que l'aimant est utilisé sur les lieux du programme communautaire, on recommande que 2 ou 3 employés du programme communautaire reçoivent la formation. Les sujets suivants sont couverts dans la séance de formation :

- Soins du générateur d'impulsions et de l'aimant
- Quand utiliser l'aimant
- Quand appeler le parent/tuteur
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
- Démonstration de l'utilisation de l'aimant et répétition de cette démonstration par les employés

Si l'enfant est porteur d'un SNV et que l'aimant n'est PAS utilisé sur les lieux du programme communautaire, on recommande que 2 ou 3 employés du programme communautaire reçoivent la formation. Les sujets suivants sont couverts dans la séance de formation.

- Soins du générateur d'impulsions
- Quand appeler le parent/tuteur
- Quand appeler le 911-services médicaux d'urgence
-

Ressources de formation

Les ressources suivantes sont incluses dans les annexes de ce document. Si d'autres ressources sont utilisées, l'infirmière est responsable de veiller à ce que leur contenu soit conforme aux renseignements cliniques du présent document.

- *Document à distribuer sur le trouble convulsif*
- *Présentation PowerPoint sur le trouble convulsif*
- *Feuilles de travail sur le trouble convulsif* (versions Word et PowerPoint). Ces feuilles sont recommandées pour le personnel du programme communautaire qui a déjà participé à une séance de formation sur le trouble convulsif. La version Microsoft Word pourrait convenir davantage aux personnes seules ou aux petits groupes recevant une formation. La version Microsoft PowerPoint est indiquée pour les groupes plus nombreux.

Une formation sur place, donnée par une infirmière autorisée est requise pour transmettre au personnel du programme communautaire les connaissances et les compétences en matière de prise en charge des troubles convulsifs. D'autres stratégies peuvent être utilisées comme suppléments à la formation sur place, à la discrétion de l'infirmière. Les ressources en ligne suivantes peuvent être utiles à des fins de formation.

- Epilepsy & Seizure Information for Schools (DVD) – 22 minutes ou 7 minutes BC Epilepsy Society - www.bcepilepsy.com
- Seizure Training for School Personnel (présentation PowerPoint, vidéo de 18 minute et outil d'évaluation)

Epilepsy Foundation - www.epilepsyfoundation.org

SUIVI

Le suivi du personnel d'un programme communautaire par une infirmière est requis au minimum une fois par an, pour veiller à la bonne acquisition et à la rétention des connaissances et compétences nécessaires pour assurer en toute sécurité les soins des enfants atteints d'un trouble convulsif. Le suivi est requis au minimum une fois par an.

La fréquence et le moment du suivi reposent sur le jugement professionnel de l'infirmière, ainsi que sur la complexité de la matière enseignée, la maturité des participants et les compétences dont font preuve les employés du programme communautaire. Les stratégies suivantes peuvent être adoptées à des fins de suivi.

- Les employés du programme communautaire qui ont participé à la séance de formation remplissent le *Formulaire d'évaluation de la séance de formation sur les troubles convulsifs* qui se trouve dans les annexes du présent document.
- Le personnel du programme communautaire démontre à son tour les méthodes (par ex., l'administration du midazolam) pendant la séance de formation.
- On demande aux employés du programme communautaire de répondre à des questions pendant la séance de formation, afin d'évaluer leurs connaissances des troubles convulsifs. La *Feuille de travail sur les troubles convulsifs* fait partie des annexes du présent document.

BIBLIOGRAPHIE

Site Web de la BC Epilepsy Society

Site Web de la Canadian Epilepsy Alliance

Devinsky, Orrin *Epilepsy: Patient and Family Guide (3^e édition)*. Demos Medical Publishing, New York, 2008.

Site Web d'Épilepsie Canada

Site Web de la Epilepsy Foundation

Site Web de Epilepsy Ontario

Site Web de la Epilepsy & Seizure Association of Manitoba (ESAM)

Freeman, John M., Vining, Eileen P.G., Pillas, Diana J. *Seizures and epilepsy in childhood: a guide for parents (3^e édition)*. John Hopkins University Press, Baltimore, 2002.

Lagae, Lieven, *The treatment of acute convulsive seizures in children*, European Journal of Pediatrics (2011), vol. 170, pages 413-418.

RESSOURCES

Les ressources de la liste suivante pourraient être utiles pour les programmes communautaires qui s'occupent d'enfants atteints de troubles convulsifs. Il est à noter que l'objectif de ces organismes n'est peut-être pas conforme au but et au contenu de ce manuel.

BC Epilepsy Society

www.bcepilepsy.com

Site Web de la Canadian Epilepsy Alliance

www.epilepsymatters.com

Site Web d'Épilepsie Canada

www.epilepsy.ca

Epilepsy Foundation

www.epilepsyfoundation.org

Information for Parents and teachers - www.epilepsyclassroom.com

Site Web de Epilepsy Ontario

www.epilepsyontario.org

Site Web de la Epilepsy & Seizure Association of Manitoba (ESAM)

www.manitobaepilepsy.org