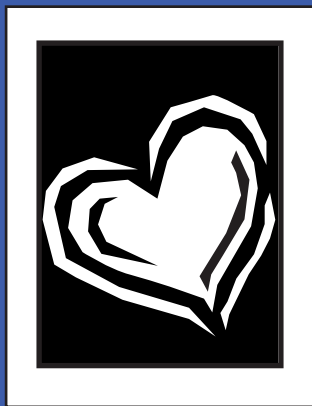


UN GUIDE POUR LES
PROFESSIONNEL(LE)S ET LES AIDANT(E)S

L'épilepsie



COLLECTION ÉDUCATIVE SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par


Edmonton Epilepsy Association
The Epilepsy Association of Northern Alberta
L'Association d'épilepsie du Nord de l'Alberta

Téléphone : 780-488-9600 Sans frais : 1-866-374-5377 Fax : 780-447-5486

Courriel: info@edmontonepilepsy.org Site Internet: www.edmontonepilepsy.org

Cette brochure vise à renseigner le public sur l'épilepsie.
Elle ne contient pas de conseils médicaux; les personnes ayant l'épilepsie ne devraient pas modifier leur traitement ou leurs activités sur la base de l'information qu'elle contient sans en parler d'abord à leur médecin.

Nous remercions cordialement l'équipe composée de docteur(e)s, d'infirmier(ère)s, de personnes ayant l'épilepsie et leur famille qui ont rendu cette brochure possible.



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2010

Traducteur : Serge Marcoux

Table des matières

Ce qu'est l'épilepsie	1
Ce qu'est une crise	2
Les genres de crises	3
Quelques questions et réponses sur le mode de vie	6
Le rôle des professionnel(le)s et des aidant(e)s	8
La sécurité d'abord	9
Améliorer le bien-être	11
Travailler avec l'équipe de soins	12
Noter les détonateurs de crise	15
Noter les crises	16
Encourager la participation	18
Aider la personne au sein de la communauté	19
Gérer les crises	20
Quelques conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s	22
Les associations d'épilepsie	22



Un guide pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s jouent un rôle de premier plan dans le bien-être physique et émotionnel d'une personne atteinte d'épilepsie. Souvent, l'aidant(e) est un membre de la famille ou une personne ayant un lien étroit avec la personne dont il/elle s'occupe. Il peut arriver que l'aidant(e) soit le lien essentiel entre cette personne, les professionnel(le)s de la santé et la communauté en général.

Pour jouer ce rôle, l'aidant(e) doit faire preuve de compétence, de patience et de compassion. L'aidant(e) peut exercer une influence considérable sur la qualité de vie de la personne dont il/elle s'occupe. Vivre avec l'épilepsie peut entraîner son lot de défis personnels, mais cela ne veut pas dire qu'il soit impossible de mener une vie pleine et enrichissante. Les professionnel(le)s et les aidant(e)s sont bien placé(e)s pour aider la personne ayant l'épilepsie à mieux connaître cette condition et à partager cette information avec les autres, pour trouver un traitement médical efficace, pour construire un réseau de soutien dans la famille et auprès des amis, et pour mettre de la joie et du bonheur dans la vie de cette personne.

Les associations régionales d'épilepsie peuvent les aider. La plupart des associations peuvent leur procurer une information complète sur les aspects médicaux et sociaux de l'épilepsie en plus de les aider à trouver l'appui personnel et de groupe dont ils/elles ont besoin. Elles peuvent également référer les individus aux agences qui offrent une aide aux personnes ayant l'épilepsie.

Ce qu'est l'épilepsie

- L'épilepsie est une condition du cerveau caractérisée par des crises nombreuses et récurrentes.
- L'épilepsie **n'est pas** contagieuse. Ce **n'est pas** une maladie. Ce n'est pas un trouble psychologique. L'épilepsie est un trouble qui se traduit par des crises.
- L'épilepsie est plus répandue qu'on pourrait le croire. Dans la population en général, une personne sur cent a l'épilepsie.
- Des gens de tous âges et de tous pays ont l'épilepsie.
- L'épilepsie peut frapper à tout âge même si elle est plus fréquente chez les enfants et les personnes âgées.
- Les causes de l'épilepsie varient en fonction de l'âge où elle apparaît pour la première fois.

Dans de nombreux cas, on ne peut identifier précisément les causes de l'épilepsie. Dans d'autres les facteurs suivant peuvent jouer :

- la génétique;
- une blessure à la naissance (comme un manque d'oxygène au cerveau pendant la naissance);
- un désordre pendant le développement (par exemple, un dommage au cerveau du fœtus pendant la grossesse);
- un traumatisme cervical (par exemple, un accident de voiture; une blessure en faisant du sport);
- une infection (comme une méningite, une encéphalite ou le SIDA);
- une tumeur au cerveau;
- une attaque;
- un désordre cérébral dégénératif (comme ceux liés à la maladie d'Alzheimer);
- un abus d'alcool ou de drogue.

Qu'est-ce qu'une crise?

- Le cerveau est constitué de milliards de cellules nerveuses ou neurones qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Une décharge électrique soudaine et excessive perturbe le fonctionnement normal des cellules; la modification du comportement ou du fonctionnement qui en résulte chez la personne est une crise.
- Il y a de nombreuses formes de crises. Ainsi, une personne en état de crise peut regarder fixement dans le vide, faire des mouvements de bras ou de jambes sans pouvoir les maîtriser, éprouver une sensation de brûlure ou avoir une convulsion.
- La forme que prendra la crise dépendra de l'endroit du cerveau où se produit une activité électrique excessive.
- Certaines personnes ne font qu'une seule sorte de crises; d'autres en font plusieurs.
- Certaines personnes font rarement de crises; d'autres peuvent en avoir plusieurs fois par jour.
- Les crises peuvent se modifier avec l'âge. La durée, l'intensité ou la fréquence des crises peut se modifier au fur et à mesure qu'une personne avance en âge.
- De façon générale les crises ne sont pas douloureuses, se terminent naturellement et ne sont pas dangereuses pour l'entourage.
- Dans plus de la moitié des cas d'épilepsie, les crises peuvent être maîtrisées grâce à des médicaments contre les crises ou anticonvulsivants (aussi appelés antiépileptiques).

Ce qu'est une crise

Il existe de nombreux genres de crise selon la région du cerveau où elles prennent naissance. Elles se classent en deux catégories : les crises *partielles* et les crises *généralisées*.

Si l'activité électrique soudaine se produit dans une seule région du cerveau, on parle de crise *partielle*.



Si l'activité électrique soudaine se produit dans l'ensemble du cerveau, on parle de crise *généralisée*.

Il arrive qu'une crise débute dans une région du cerveau et s'étende pour devenir généralisée. Il s'agit alors de crise *partielle secondairement généralisée*.

Les crises partielles

Les deux types de crise partielle les plus répandus sont les crises *partielles simples* et les crises *partielles complexes*. Lorsque survient une crise partielle simple, la conscience demeure intacte. Dans le cas d'une crise partielle complexe, la conscience s'affaiblit.

Une *crise partielle simple* (appelée autrefois focale) commence généralement de façon soudaine et dure de quelques secondes à quelques minutes.

Les symptômes qui accompagnent la crise font que la personne est confrontée à une sensation ou à des mouvements inhabituels que l'on appelle *avertissement* (en anglais « aura »). Cet avertissement peut se présenter sous différentes formes : par exemple, une distorsion visuelle, sonore ou olfactive, des mouvements saccadés soudains d'une partie du corps, un vertige ou une émotion subite incontrôlable.

L'avertissement est une crise partielle simple qui peut se produire seule ou se transformer en crise partielle complexe, voire en crise généralisée.

Au cours d'une crise *partielle complexe* (autrefois appelée psychomotrice ou du lobe temporel), la conscience s'altère et la personne peut sembler hébétée et confuse. Un rêve éveillé peut se produire.

La crise commence souvent par une sensation inhabituelle ou un mouvement incontrôlé appelé avertissement. Celui-ci se produit juste avant que la conscience ne soit modifiée et peut être utilisé comme un signal.

La crise se caractérise souvent par des mouvements sans but précis que l'individu ne peut maîtriser appelés *automatismes*. Il pourra alors mâchouiller, se lécher les lèvres, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but.

Cette crise dure généralement entre une ou deux minutes et est souvent suivie d'une période postcritique (la période qui suit la crise) de désorientation et de confusion.

Les crises généralisées

Une crise généralisée peut se présenter sous deux formes : *absence* (sans convulsion) ou *tonico-clonique* (avec convulsions).

Une crise d'*absence* (appelée autrefois petit mal) se traduit par un regard vide durant généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et il y a affaiblissement de la conscience. On les confond quelques fois avec des rêves éveillés ou de l'inattention. L'attention revient rapidement après la crise. Un individu peut faire plusieurs centaines de crises d'absence par jour.

Une crise *tonico-clonique* (autrefois appelée grand mal) dure généralement de une à trois minutes.

La *phase tonique* de ce genre de crise se traduit généralement par un cri ou un gémissement, une perte de conscience suivie d'une chute; les muscles se raidissent. La seconde phase ou phase clonique de la crise se traduit par une convulsion; il y a mouvement saccadé et contraction des muscles des quatre membres. Ces mouvements sont normalement répandus dans tout le corps. Il peut y avoir perte de maîtrise de la vessie et des intestins accompagnée de respiration superficielle, d'une décoloration ou d'un bleuissement de la peau et de l'apparition de bave.

La personne reprend conscience lentement; souvent suit une période postcritique de fatigue, de confusion ou d'un mal de tête violent.

Parmi les autres genres on compte les crises *atoniques* et *myocloniques*.

La crise *atoniques* se traduit par une perte soudaine du tonus musculaire; la personne peut tomber ou manquer de tomber, échapper des objets ou dodeliner de la tête involontairement. Ces crises ne durent généralement que quelques secondes.

Une crise *myocloniques* se traduit par une saccade soudaine d'une partie du corps comme un bras ou une jambe. La personne peut tomber par terre. Cette crise est très brève.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou état de mal épileptique peut mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement complet entre deux crises. *L'intervention rapide d'un médecin est nécessaire*. Les crises peuvent être convulsives ou non convulsives.

Mort subite inexplicquée reliée à l'épilepsie

On ignore la cause de ce genre de décès relié à l'épilepsie qui demeure peu fréquent.

Quelques questions et réponses sur le mode de vie

Pour de plus amples informations sur l'épilepsie et les questions se rapportant au mode de vie, contactez votre association régionale d'épilepsie.

Une personne qui a l'épilepsie peut-elle travailler ?

La plupart des personnes ayant l'épilepsie peuvent travailler et poursuivre une carrière enrichissante. Les infirmités physiques sont un motif de protection en fonction de la Loi canadienne sur les droits de la personne, laquelle ne permet pas à un employeur de faire preuve de discrimination pour motif d'infirmité comme l'épilepsie. Si les crises empêchent une personne de travailler, il existe d'autres moyens d'utiliser ses talents comme le bénévolat, un passe-temps favori ou la poursuite d'un talent artistique.

Une personne qui a l'épilepsie peut-elle conduire ?

Si une personne souffre de crises non maîtrisées, certaines conditions s'appliquent. Si un diagnostic d'épilepsie a été porté, la conduite n'est habituellement pas permise avant six à douze mois après que, sous la surveillance d'un médecin, la maîtrise ait été recouvrée. Il existe des différences suivant les provinces et les territoires. De la même façon, les conducteurs doivent légalement rapporter aux autorités compétentes de la province ou du territoire tout problème de santé qui peut nuire à la conduite.

Une personne qui a l'épilepsie peut-elle avoir une relation sexuelle ?

De façon générale, les personnes vivant avec l'épilepsie ont des relations sexuelles aussi saines que l'ensemble de la population. Dans de rares cas, l'activité sexuelle peut entraîner une crise. Toutefois, il se peut que les anticonvulsivants puissent diminuer la libido ou affecter la fonction sexuelle. Des crises non maîtrisées peuvent aussi affecter la fonction sexuelle. Une modification du

Q traitement peut quelques fois pallier à ces inquiétudes.

A **Une femme qui a l'épilepsie peut-elle avoir un bébé?**

La plupart des femmes qui ont l'épilepsie donnent naissance à des bébés en bonne santé mais il existe un risque légèrement plus élevé que le fait d'avoir l'épilepsie ou de prendre des anticonvulsivants affecte le fœtus. Si une femme qui a

l'épilepsie songe à prendre des pilules anticonceptionnelles ou en prend, si elle songe à devenir enceinte ou l'est effectivement, il est essentiel qu'elle en discute avec son médecin pour recevoir les meilleurs soins médicaux possibles.



Le risque de voir un enfant développer l'épilepsie est à peine plus grand lorsqu'un parent a l'épilepsie. Le risque global qu'un enfant ait des crises non provoquées est de un à deux pourcent dans l'ensemble de la population et d'environ six pour cent si l'un des parents a l'épilepsie.

Q
A **Une personne qui a l'épilepsie peut-elle boire de l'alcool?**

Bien que l'abus d'alcool et son sevrage subséquent puissent entraîner des crises, une consommation modérée et occasionnelle ne semble pas augmenter la fréquence des crises chez les individus qui ne sont pas alcooliques ou qui ne font pas de réaction à l'alcool. Toutefois, la consommation d'alcool peut abaisser le métabolisme réduisant le niveau de sang des anticonvulsivants qui sont métabolisés par le foie. La consommation d'alcool peut aussi abaisser le seuil de crise. On appelle seuil de crise le niveau auquel le cerveau va produire une crise. Certains médecins recommandent que les

L Le rôle des professionnel(le)s et des aidant(e)s

L'épilepsie affecte chaque personne de façon différente. Ceci dépend souvent du genre et de la fréquence des crises que fait une personne et des résultats du traitement prescrit.

Chez plus de la moitié des personnes qui ont l'épilepsie, les crises sont bien maîtrisées avec la médication appropriée et le mode de vie ne sera guère modifié. Mais chez celles qui ne parviennent pas à maîtriser les crises, de profonds changements peuvent s'avérer nécessaires.

Il existe également d'autres facteurs qui peuvent affecter le bien-être d'une personne qui a l'épilepsie comme l'anxiété et le stress causés par l'imprévisibilité des crises, l'attitude de l'entourage et les effets secondaires des médicaments.

Les soins et le réconfort apportés par le/la professionnel(le) ou l'aidant(e) peuvent s'avérer précieux pour permettre à l'individu de prendre ses décisions en connaissance de cause, à garder un bon moral, à suivre les conseils du médecin et à vivre une vie pleine et enrichissante.

**Les
soins et le réconfort
apportés par le/la
professionnel(le) ou l'aidant(e)
peuvent s'avérer précieux pour
permettre à l'individu de prendre ses
décisions en connaissance de
cause, à garder un bon moral, à
suivre les conseils du médecin
et à vivre une vie pleine et
enrichissante.**

Veiller à la sécurité

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s peuvent contribuer de façon significative à gérer les crises et à assurer la sécurité de la personne pendant et après les crises.

Cependant, il arrive que l'aidant(e) soit porté(e) à surprotéger la personne. Bien que certaines mesures de sécurité ou des modifications au mode de vie puissent s'avérer nécessaires, une personne qui a l'épilepsie peut souvent mener une vie active et indépendante.

La plupart des crises ne durent que quelques secondes ou quelques minutes. Des crises comme les absences durent généralement moins de dix secondes et la personne revient rapidement à la normale après la crise. Dans d'autres genres de crises comme les crises tonico-cloniques, celles-ci sont souvent suivies d'une phase postcritique pendant laquelle la personne ressent de la fatigue, de la confusion et/ou des maux de tête. Elle pourrait vouloir dormir. Il est important dans ces cas de demeurer avec la personne et de lui parler calmement jusqu'à ce qu'elle revienne à son état normal.

Il arrive qu'un avertissement ou une crise partielle simple précède les crises partielles complexes. Ces avertissements peuvent être utilisés comme des signes avant-coureurs pour permettre à la personne de prendre les précautions voulues et éviter de se blesser. Un(e) professionnel(le) ou un(e) aidant(e) pourra aider la personne à s'y préparer. Dans le cas de crises partielles complexes, une fois établi, le déroulement habituel de la crise; la même série d'actions se répète à chaque crise. Sachant comment se déroulera une crise, le/la professionnel(le) ou à l'aidant(e) pourra donner les soins appropriés.

La plupart des crises ne sont pas douloureuses et ne présentent aucun danger pour l'entourage; elles peuvent cependant avoir des complications. Ainsi, même si la plupart des crises ne provoquent pas de blessure, certaines crises importantes peuvent augmenter la tension cardiaque et respiratoire. Des crises majeures peuvent se traduire par une respiration pénible qui augmente la tension sur les poumons et peuvent entraîner des complications chez les personnes souffrant de troubles respiratoires.

Les chutes qui accompagnent les crises peuvent aussi créer des problèmes. Les personnes souffrant d'ostéoporose (affaiblissement des os) peuvent se fracturer un membre en tombant.

Si les crises se prolongent ou si elles surviennent en série sans période de retour à la normale, il est nécessaire d'appeler un médecin. Cet état est connu comme *état de mal épileptique* et peut être fatal. La crise peut s'accompagner ou non de convulsions.

Maintenir un environnement sécuritaire

Les personnes ayant l'épilepsie sont davantage susceptibles de se blesser. Ce risque est plus élevé dans le cas de crises non maîtrisées.

On peut réduire les risques en prenant certaines précautions:

- Éviter les flammes nues, les cuisinières, les fers à repasser et la cigarette puisqu'il y a danger de brûlure ou d'incendie en cas de crise.
- Utiliser un four à micro-ondes plutôt qu'une cuisinière.
- Rembourrer les coins de table ou d'autres meubles.
- Installer des tapis sur les planchers, de préférence sur un épais molleton.
- Utiliser la douche plutôt que le bain; la douche est plus sécuritaire que le bain pour les personnes ayant l'épilepsie, toutefois cela n'élimine pas tous les risques de blessure. Si une personne est sujette à tomber pendant une crise, l'utilisation d'un siège bas muni d'une ceinture de sécurité est recommandable.
- Se tenir éloigné de la route ou du bord des plateformes lorsqu'on voyage par autobus ou métro.



Des listes détaillées de mesures de sécurité sont disponibles dans la plupart des associations régionales d'épilepsie..

Se soucier du bien-être

Une personne qui vient de recevoir un diagnostic d'épilepsie peut éprouver une gamme d'émotions comme la colère, la frustration et la dépression. La crainte que parents et amis ne réagissent mal à cette nouvelle peut laisser une personne vulnérable et esseulée. Les cas de dépression sont plus fréquents chez les personnes ayant l'épilepsie que dans la population en général. Ceci peut être dû à des facteurs psychosociaux, aux crises elles-mêmes, aux anticonvulsivants, ou à une combinaison des trois.

Le/la professionnel(le) ou l'aidant(e) doit réaliser que les changements

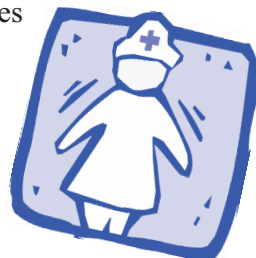
d'humeur peuvent être un effet secondaire de la médication ou qu'une personne bouleversée ou esseulée peut réagir de façon négative par frustration ou colère. On se souciera du bien-être de cette personne en étant patient, en l'encourageant à parler de ses

sentiments avec quelqu'un et en notant les changements d'humeur à l'intention du médecin. Si une personne ayant l'épilepsie semble plus déprimée que d'habitude, l'encourager à rendre visite à son médecin pour parler de ce qu'elle ressent. Le médecin pourra modifier le traitement pour déterminer si ce comportement serait un effet secondaire de la médication.

**On se souciera du bien-être
de cette personne en étant
patient, en l'encourageant à
parler de ses sentiments
avec quelqu'un et en notant
les changements d'humeur à
l'intention du médecin.**

Travailler avec l'équipe de soins de sante

Les anticonvulsivants (aussi appelés antiépileptiques ou anticomitiaux) sont le traitement de base de l'épilepsie. Ils ne guérissent pas l'épilepsie, mais ils peuvent réduire ou même enrayer les crises en modifiant l'activité des neurones du cerveau.



La plupart des patients parviennent à maîtriser leurs crises grâce aux anticonvulsivants. Certains anticonvulsivants peuvent produire des effets secondaires.

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s sont bien placé(e)s pour surveiller les modifications de comportement et pour en informer la personne concernée et son médecin.

Ils/elles peuvent aider la personne à suivre les directions du médecin et peuvent s'impliquer dans le dialogue avec les professionnel(le)s des soins de santé.

**Les
professionnel(le)s et
les aidant(e)s peuvent aider
la personne à suivre les
directions du médecin et
peuvent s'impliquer dans le
dialogue avec les
professionnel(le)s des
soins de santé.**

Lors de la visite au médecin, il est utile d'apporter avec soi une liste de questions pour s'assurer que tous les sujets d'inquiétude seront discutés. S'il arrive qu'une

personne ait l'impression qu'elle ne reçoit pas le traitement qui lui convient, elle pourra vouloir demander une deuxième opinion.

Effets secondaires

Les principaux effets secondaires sont ceux reliés au taux de médicament dans le sang. Ils peuvent comprendre:

- de la somnolence;
- une perte de coordination;
- de la fatigue;
- des maux de tête;
- une perte d'appétit;
- des nausées;
- de la bave;
- des tremblements;
- une perte ou un gain de poids;
- une double vision ou une vision trouble;
- des vertiges;
- une diminution de l'attention ou de la mémoire;
- une déformation des gencives;
- une perte de cheveux ou leur croissance trop rapide.

Conseils concernant les anticonvulsivants

1 Toujours prendre les anticonvulsivants tels que prescrits. L'arrêt soudain de la médication peut avoir comme effet une crise de sevrage ou un état de mal épileptique. On devrait discuter avec le médecin de tout changement dans la prise des anticonvulsivants.

2 On devrait discuter avec le médecin ou le pharmacien avant d'utiliser d'autres médicaments ou vitamines. Les décongestifs, les produits à base d'acide acétylsalicylique comme l'aspirine, les médicaments à base de plantes, les pilules de régime et les pilules anticonceptionnelles peuvent réagir avec les anti-convulsivants. Il en va de même de certains médicaments thérapeutiques comme les antidépresseurs et les antibiotiques.

Pour en savoir plus sur ces interactions et les effets secondaires ou pour plus d'information concernant un anti-convulsivant spécifique, consulter son médecin, son pharmacien ou l'association d'épilepsie régionale.

3 Ne pas substituer un médicament générique à celui d'une marque de commerce sans en parler d'abord à son médecin. L'utilisation de méthodes de remplissage différentes, de colorants, etc. peut entraîner des différences d'assimilation par l'organisme.

4 Avoir sous la main une réserve d'une à deux semaines d'anticonvulsivants pour éviter d'en manquer.

Noter les détonateurs de crise

Certaines personnes ne peuvent identifier les faits spécifiques ou les circonstances qui génèrent leurs crises; d'autres peuvent reconnaître des détonateurs précis. Il est utile de surveiller ces déclencheurs pour éviter les crises. Les professionnel(le)s et les aidant(e)s peuvent venir en aide à quelqu'un qui a l'épilepsie en lui permettant d'identifier ce qui déclenche les crises et en l'aidant à les éviter.

Quelques déclencheurs de crise habituels:

- l'oubli de prendre la médication prescrite;
- le manque de sommeil;
- les repas omis;
- le stress, l'excitation, les émotions fortes;
- le cycle menstruel ou les changements hormonaux;
- la maladie ou la fièvre;
- un bas niveau d'anticonvulsivant;
- des médicaments autres que les anticonvulsivants prescrits;
- les lumières dansantes des ordinateurs, des téléviseurs, des vidéos, etc., chez ceux qui ont une forme d'épilepsie photosensible;
- la consommation abusive d'alcool et son sevrage subséquent;
- les drogues de la rue (par exemple, la cocaïne, les amphétamines, l'ectasie, le LSD, le sevrage de la marijuana).

Noter les crises

Il est très utile de garder trace des crises. Une description de la crise aidera le médecin à établir un diagnostic et à décider du traitement approprié.

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s peuvent apporter une aide précieuse en prenant note des caractéristiques d'une crise. Ces notes tiendront également compte de la fréquence et de la durée des crises, de même que de tout ce qui permettrait d'identifier un déclencheur de crise.

On peut se procurer des tableaux de crises dans la plupart des associations d'épilepsie; à défaut on pourra utiliser un carnet de note ou faire son propre tableau.



Divers termes médicaux sont utilisés pour décrire les différents **stages d'une crise**:

- Un **avertissement** (ou **aura**) consiste en une sensation ou un mouvement inhabituel. Un avertissement est une crise partielle simple qui peut se produire seule ou peut se transformer en crise partielle complexe ou en crise généralisée. Si l'avertissement annonce une crise partielle complexe ou une crise généralisée, on peut l'utiliser comme un signal pour permettre à la personne de prendre les précautions pour éviter de se blesser.

- Un **ictus** correspond à la crise elle-même.
- La crise est suivie d'une **période post-critique**. La personne pourra être confuse (**confusion post-critique**), faible (**paralysie post-critique**), ou somnolente (**état post-critique**).

Il est important de noter dans le **tableau de crise** des informations telles que:

- l'heure à laquelle la crise est survenue
- le jour auquel la crise est survenue

- la durée de la crise.

Noter également ce qui permet d'établir le comportement de la personne avant, pendant ou après la crise:

Avant la crise:

- Que faisait la personne avant la crise?
- Certains facteurs ont-ils pu provoquer la crise (par exemple, manque de sommeil, lumières oscillantes d'un écran de télévision, d'un stroboscope, etc., maladie récente, abus d'alcool ou de drogues, médicaments non pris, repas sauté)?
- La personne a-t-elle présenté des symptômes quelques heures ou quelques jours avant la crise (phase prodromique) tels que sautes d'humeur, vertiges, anxiété, nervosité?

Pendant la crise:

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- La personne a-t-elle ressenti un avertissement?
- Y avait-il des contractions involontaires de diverses parties du corps? Quelles parties du corps se sont contractées en premier? Ensuite?
- La personne pouvait-elle réagir durant la crise?

- A-t-elle eu une impression de rêve éveillé?
- Avait-elle un regard vide?
- Avait-elle certains automatismes (par exemple, se lécher les lèvres, mastiquer, cligner rapidement des yeux, agiter la tête, tirer sur ses vêtements, marcher sans but)?
- La personne battait-elle des paupières, ses yeux roulaient-ils?
- Son corps est-il devenu rigide?
- Criait-elle ou hurlait-elle?
- Y avait-il des mouvements saccadés et, le cas échéant, était-ce plutôt sur un côté du corps?
- Y a-t-il eu décoloration de la peau?
- La respiration s'est-elle altérée?
- Y a-t-il eu chute?
- La personne se mordait-elle les lèvres ou la langue?
- Y a-t-il eu perte de maîtrise de la vessie ou des intestins?

Après la crise:

- La personne a-t-elle éprouvé une faiblesse passagère dans une partie du corps, de la fatigue, de la confusion et/ou des maux de tête?
- Combien de temps a duré cette phase?
- Y a-t-il eu blessure suite à la crise?

Encourager la participation

Les personnes qui ont l'épilepsie peuvent participer à la plupart des loisirs et des sports. Ces activités peuvent contribuer à améliorer leur bien-être et à les tenir en santé. Il y a des preuves à l'effet que l'exercice régulier peut améliorer la maîtrise des crises.



Cependant, certaines activités sont considérées comme trop dangereuses alors que d'autres posent certains risques en raison d'éventuelles blessures à la tête. La natation, lorsqu'accompagné(e) par un autre nageur de préférence expérimenté, est recommandée. Si une personne ne maîtrise pas ses crises, la natation n'est à conseiller que sous surveillance constante.

On devrait parler avec son médecin des loisirs et des sports que l'on veut pratiquer

Activités recommandées:

- tennis
- volleyball
- athlétisme
- jogging
- ski de fond
- basketball
- randonnée
- baseball
- golfing

Sports qui posent certains risques*:

- hockey
- soccer
- karaté
- football
- boxe

* en raison de danger de blessures à la tête

Activités considérées dangereuses:

- escalade
- plongée sous-marine
- parachutisme

Encourager les personnes au sein de leur communauté

Un des défis auquel les personnes qui ont l'épilepsie doivent faire face est le manque de connaissance du public à l'endroit de cette condition. Les idées fausses basées sur des idées d'un autre âge, le manque de sensibilisation du public, le portrait qu'en font certaines émissions de télévision ou films résultent en une fausse perception de l'épilepsie. Ils peuvent créer l'impression erronée que les personnes ayant l'épilepsie sont mentalement dérangées ou plus susceptibles d'être violentes. Il arrive que certaines formes de crises puissent être confondues avec des gestes délibérés, ce qui n'est pas le cas.

Prises dans leur ensemble, les personnes ayant l'épilepsie ont le même niveau intellectuel que la moyenne de la population. Comme partout ailleurs dans la population le niveau intellectuel varie selon les individus.

Grâce à des campagnes de sensibilisation et à l'éducation, les attitudes à l'endroit de cette condition sont en train de changer. C'est maintenant un fait accepté que de brillants personnages de l'histoire comme Vincent Van Gogh, Fiodor Dostoïevski et Isaac Newton, avaient l'épilepsie.

Bien qu'il ne soit pas nécessaire de discuter de l'épilepsie d'une personne avec tous et chacun, on devrait penser à qui devrait être mis au courant. Cette décision dépend en partie du genre et de la fréquence des crises, du degré d'intimité et de la possibilité qu'une personne qui a l'épilepsie puisse faire une crise en compagnie d'une autre personne.

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s peuvent aider à construire un réseau d'appui pour ces personnes au sein de leur communauté que ce soit avec la famille, les amis, les voisins ou les professionnels.

En s'informant sur l'épilepsie et en partageant cette information avec d'autres personnes, les professionnel(le)s et les aidant(e)s peuvent aider le public à mieux comprendre cet état de façon à mieux aider les personnes qui font une crise.

Gérer les crises

Les professionnel(le)s et les aidant(e)s devraient être au courant des premiers soins à donner en cas de crise. Ils/elles devraient aussi en informer les autres personnes qui peuvent côtoyer une personne durant une crise.

Que faire si une personne a une crise sans convulsion?

(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

- 1 Demeurez avec la personne.** Laissez la crise suivre son cours.
Parlez
- 2** calmement et expliquez aux personnes présentes ce qui se passe.
- 3 Éloignez les objets dangereux.**
- 4 NE PAS immobilisez la personne.**
- 5 Éloignez doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**

Après une crise, rassurez la personne, et demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement.

- 1**
- 2 Demeurer calme.** Laisser la crise suivre son cours.
- 3 Noter la durée de la crise.**
- 4 Empêcher la personne de se blesser.** Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Enlevez les objets durs ou coupants à proximité. Placez un coussin sous la tête de la personne.
- 5 Relâchez le col ou les vêtements serrés.**
Chercher une identification médicale.
- 6 NE PAS immobiliser la personne**
- 7 NE RIEN mettre dans sa bouche.** Il est impossible d'avaler sa langue.



8 Tourner doucement la personne sur le côté tant que dure la crise. Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.

Après la crise, parlez doucement à la personne pour la rassurer

Doit-on appeler une ambulance

Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance. Au contraire, si la personne est connue comme épileptique, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.



Appeler une ambulance:

- lorsqu'une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- lorsque la personne ne reprend pas connaissance ou que sa respiration demeure difficile après la fin de la crise;
- lorsqu'une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la première;
- lorsque la confusion suivant crise persiste plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau; l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et respiratoires;
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète; chez les diabétiques, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

Conseils aux professionnel(le)s et aux

- Soyez réalistes dans vos attentes.
- Acceptez vos limites et demandez de l'aide au besoin.
- Surveillez votre bien-être physique et psychologique. Prendre soin des autres peut devenir épuisant. Si vous avez besoin d'appui, parlez à un ami, à un membre de la famille ou à un professionnel. En prenant soin de vous-même, vous serez mieux en mesure d'aider les autres.
- Faites attention aux symptômes de stress comme les insomnies, les maux de tête, l'irritabilité et le repli sur vous-même. Un sommeil suffisant, de l'exercice et une saine alimentation peuvent aider à réduire le stress.
- Réservez-vous du temps de libre pour faire ce que vous aimez que ce soit de l'exercice, de la lecture ou une sortie entre amis.
- Soyez patient.
- Joignez-vous à un groupe de soutien. Votre association régionale d'épilepsie peut vous mettre en contact avec un tel groupe ou avec d'autres personnes qui sont dans la même situation.
- Tâchez d'en savoir plus sur l'épilepsie. La connaissance permet de mieux s'assumer.

Les associations d'épilepsie

Les individus dont les crises ne sont pas maîtrisées s'abstiennent de consommer de l'alcool. Si une personne qui a l'épilepsie décide de consommer de l'alcool, il est essentiel qu'elle continue à prendre sa médication telle que prescrite.

Si vous avez des inquiétudes, des questions ou des idées à partager concernant l'épilepsie, prenez contact avec votre association régionale d'épilepsie. Ces associations peuvent vous orienter vers une aide appropriée, que ce soit des groupes de soutien, des programmes, des discussions éducatives, des campagnes de sensibilisation, des bulletins d'information, des bibliothèques de référence, des services d'orientation, des événements spéciaux et du matériel de promotion.

Collection éducative sur l'épilepsie

Une série de brochures éducatives traitant de l'épilepsie a été produite par Edmonton Epilepsy Association et traduite par Épilepsie Montréal Métropolitain. Voici quelques titres :

L'épilepsie : un survol

Vivre avec l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les parents

Apprenons au sujet de l'épilepsie : un livre d'activités pour les enfants

Les adolescents et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les enseignants

Les femmes et l'épilepsie

Les aînés et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants naturels

L'épilepsie : crises et premiers soins

La sécurité et l'épilepsie

N'hésitez pas à communiquer avec votre association locale d'épilepsie au 1-866- EPILEPSIE (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures.

La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Partenaires à l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui vivent avec l'épilepsie :

Canadian
EPILEPSY
Alliance



Alliance
canadienne de
L'ÉPILEPSIE

1-866-EPILEPSY

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue
Canadienne
Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel: info@questiondepilepsie.com

Courriel: info@claegroup.org

Site Internet: www.questiondepilepsie.com

Site Internet: www.clae.org

Votre association locale d'épilepsie:



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.