


LES ADOLESCENTS ET

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, 2012

Traduction : *Épilepsie Montréal Métropolitain - 2011*

Traducteur : *Serge Marcoux*

Table des matières

Qu'est-ce que l'épilepsie? _____ 1-10

Quelques faits au sujet de l'épilepsie y compris: ses causes, son diagnostic, son traitement, les déclencheurs de crises, etc.

Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie? _____ 11-23

Quelques informations concernant l'école, le permis de conduire, le travail, le sport, la sécurité, les amis, les fréquentations, l'activité sexuelle et la grossesse, les drogues et l'alcool, la dépression et où obtenir de l'information.

Qu'est-ce qu'une crise? _____ 24-29

Quelques faits au sujet des divers types de crises et l'importance de consigner celles-ci par écrit.

Quels sont les premiers soins en cas de crise? _____ 30-31

Ce qu'il faut demander à son entourage de faire en cas de crise avec ou sans convulsion.



Pourquoi moi ?

As-tu été diagnostiqué comme ayant l'épilepsie? Te demandes-tu comment l'épilepsie affectera ta vie? Comment vont réagir tes amis? Pourras-tu réaliser tes rêves?

L'épilepsie est un état. Ce n'est pas un mode de vie. Même si tu devras tenir compte de l'épilepsie dans certaines de tes décisions, ceci ne veut pas dire que tu ne pourras pas poursuivre tes rêves et vivre ta vie tout comme tes copains.



Qu'est-ce que l'épilepsie ?

Il n'est pas rare qu'une personne ait une crise. En fait, un Canadien ou Canadienne sur dix aura une crise au cours de sa vie. Les personnes ayant l'épilepsie, elles, auront plus d'une crise.

L'épilepsie **est** un état du cerveau caractérisé par des crises récurrentes. **Ce n'est pas** une maladie. **Elle n'est pas** contagieuse. Et **ce n'est pas** un trouble psychologique.

Qu'est-ce qu'une crise ?

Le cerveau est fait de milliards de cellules nerveuses (ou neurones) qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Une décharge électrique soudaine et excessive affectera l'activité normale des cellules nerveuses; il en résultera une modification du comportement ou des fonctions d'une personne. Cette activité anormale dans le cerveau et les changements qui en résultent dans le comportement ou les fonctions d'une personne constituent une crise.

Une crise peut se présenter sous différentes formes comme un regard vague, des spasmes dans les bras, une sensation de brûlure ou une convulsion.

Certaines personnes qui ont l'épilepsie ne feront pratiquement pas de crises. D'autres en feront plusieurs fois par jour. La plupart des personnes ayant l'épilepsie arrivent à maîtriser les crises grâce à une médication appropriée.

Ceci veut dire que certaines personnes ayant l'épilepsie ne font pas de crise.

Y a-t-il d'autres ados qui ont l'épilepsie ?

L'épilepsie est plus répandue qu'on ne le croit.

Environ une personne sur cent a l'épilepsie. Au Canada, on compte environ 300 000 personnes qui ont l'épilepsie. À Edmonton et dans le nord de l'Alberta ce nombre serait d'environ 15 000 (statistiques pour le Québec) et, dans l'ensemble de l'Amérique du Nord, de quatre millions. L'épilepsie commence souvent pendant l'enfance.

Comment ai-je « attrapé » l'épilepsie ?

Dans beaucoup de cas, on ne connaît pas la cause de l'épilepsie. Dans d'autres cas, les médecins peuvent identifier une cause. Mentionnons parmi les causes connues :

- la génétique (par exemple, des gènes héréditaires)
- un traumatisme à la naissance (par exemple, un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé lors de la naissance)
- un trouble de croissance (par exemple, une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse)
- un traumatisme crânien (causé par un accident ou une blessure en faisant du sport)
- une infection (par exemple, une méningite, une encéphalite, le SIDA)
- une tumeur au cerveau
- l'abus d'alcool et de drogue



C Comment le médecin sait-il si j'ai l'épilepsie ?

Si tu as fait une crise, le médecin te posera diverses questions sur tes antécédents médicaux. Il voudra savoir si tu as fait une infection ou si tu t'es blessé à la tête, si tu as fait des abus d'alcool ou de drogues, si d'autres membres de ta famille ont eu l'épilepsie.

Le médecin aura besoin d'une description de tes crises et de savoir quand elles ont commencé. Tu pourras l'aider en demandant à ceux qui étaient avec toi lors d'une crise de décrire ce qui s'est passé. Prendre note de ces informations sera utile pour permettre au médecin d'établir un diagnostic et un traitement.



En plus d'un examen physique complet, on procédera à des tests de diagnostic. L'un d'entre eux est l'**électroencéphalogramme (EEG)**. Ce test enregistre l'activité électrique du cerveau. Pour faire ce test, on place de petits disques de métal sur le cuir chevelu, lesquels sont connectés à l'appareil. Ce test n'est pas douloureux et prend généralement moins d'une heure. Si un test anormal indique la présence d'épilepsie, un test normal n'indique pas son absence, car l'EEG n'enregistre l'activité du cerveau que pendant le test.

D'autres tests utilisés pour diagnostiquer l'épilepsie sont la **tomodensitométrie (TDM) par ordinateur** et l'**imagerie par résonance magnétique (IRM)**. Ces tests donnent une scannographie ou image du cerveau. Ces images permettent au médecin de voir s'il y a un trouble physique du cerveau, tel des tissus cicatrisés qui pourraient causer les crises.

D'autres tests peuvent montrer le fonctionnement du cerveau et sont utilisés surtout si l'on songe à une opération chirurgicale. Ils incluent la **spectroscopie par résonance magnétique (SRM)** et la **tomographie par émission de positrons (TEP)**, la **tomographie par émission monophotonique (TEM)** et la **magnétoencéphalographie (MEG)**.

Peut-on guérir l'épilepsie ?

Même si les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, les crises peuvent souvent être contrôlées grâce à une médication appropriée. Dans d'autres cas, la chirurgie permet de réduire ou d'arrêter les crises. Il arrive aussi que certaines personnes chez qui les crises sont apparues durant l'enfance voient celles-ci disparaître avec l'âge. Cependant, il arrive que l'on ne puisse maîtriser les crises en dépit des traitements.

Quel est le traitement de l'épilepsie ?

Médicaments

Le traitement de base contre les crises est la médication. Les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, mais parviennent souvent à réduire ou à arrêter les crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau. La plupart des gens arrivent à maîtriser les crises avec une médication appropriée.

Il existe divers genres de médicaments tout comme il existe différents types de crises. Dans certains cas, le médecin ne prescrira qu'un seul médicament, alors que dans d'autres cas en nécessiteront plusieurs. Le médecin pourra aussi essayer différents médicaments pour trouver celui qui est le plus efficace dans ton cas.

Effets secondaires

Une personne qui prend des anticonvulsivants peut ressentir des effets secondaires. Ceux-ci apparaissent lorsque le patient commence à prendre un médicament, lorsque les doses sont augmentées ou lorsque plus d'un médicament est prescrit.

Les effets secondaires peuvent se manifester sous forme de somnolence, de perte de coordination, de mal de tête, de perte d'appétit, de gain ou de perte de poids, de vision double ou embrouillée, de tremblement ou même de fléchissement de l'attention ou de la mémoire.

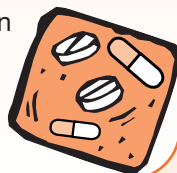
La prise prolongée de ces médicaments peut aussi provoquer un affaiblissement des os qui accroît le risque de fracture.

Certains effets secondaires sont cosmétiques et se traduisent par un gonflement des gencives, une perte de cheveux ou, au contraire, une croissance trop rapide. Des éruptions sur la peau peuvent indiquer que l'on est allergique à un médicament donné.

Tu devrais parler à ton médecin de tout effet secondaire, même s'ils ne sont que cosmétiques. Il pourra changer de médicament selon le genre de crise qui t'est spécifique.

Conseils concernant les anticonvulsivants

- 1 Toujours prendre sa médication telle que prescrite. Un arrêt brusque peut entraîner un état de manque ou un état de mal épileptique. Discuter avec son médecin de toute modification à la prise des médicaments.
- 2 Discuter également avec son médecin ou son pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestifs, les comprimés à base d'acide acétylsalicylique tels que l'aspirine, les médicaments à base d'herbes, les pilules de régime et les pilules anticonceptionnelles peuvent réagir avec les anticonvulsivants. Il en va de même pour certaines drogues thérapeutiques comme les antidépresseurs et les antibiotiques.
- 3 Ne pas opter pour un médicament générique plutôt que pour celui d'une marque de commerce recommandée sans en parler à son médecin. L'utilisation de récipients, de colorants différents, etc., peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.
- 4 Utiliser un minuteur et un pilulier hebdomadaire constitue une aide pour se rappeler de prendre les anticonvulsivants au moment approprié.
- 5 Toujours avoir une provision d'anticonvulsivants suffisante pour une semaine ou deux de façon à prévenir toute pénurie.



Les anticonvulsivants

Voici une liste des médicaments bien connus (nom générique suivi de la marque de commerce) utilisés traditionnellement dans le traitement de l'épilepsie:

- carbamazépine (Tegretol)
- clobazam (Frisium)
- clonazépan (Rivotril)
- diazépam (Valium)
- éthosuximide (Zarontin)
- phénobarbital
- phénytoïne (Dilantin)
- primidone (Mysoline)
- acide valproïque (Depakene)

Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990:

- lacosamide (Vimpat)
- gabapentine (Neurontin)
- lamotrigine (Lamictal)
- levetiracétam (Keppra)
- oxcarbazépine (Trileptal)
- tiagabine (Gabitril)
- topiramate (Topamax)
- vigabatrine (Sabril)
- zonisamide (Zonegran)



Médicaments utilisés pour le traitement de l'état de mal épileptique et/ou de crises groupées:

- ativan (Lorazepam) en préparation sublinguale (sous la langue)
- diazépam (Diastat) en gel rectal
- diazépam (Valium) en solution injectable par voie rectale
- midazolam
- phénobarbital
- phénytoïne (Dilantin)

Chirurgie

Il peut arriver que l'on doive recourir à la chirurgie. Celle-ci est généralement utilisée dans les cas où une médication contre les crises n'a pas donné de résultats et où les tissus endommagés du cerveau qui causent les crises sont bien identifiés et peuvent être enlevés sans problème.

La chirurgie consiste ou bien à enlever la partie du cerveau où débutent les crises ou bien à sectionner le réseau de nerfs dans le cerveau afin d'empêcher que les crises ne se propagent d'une section du cerveau à l'autre. Ainsi dans l'opération appelée *cortectomie*, on enlève la région ou la partie du cerveau où les crises débutent. On l'utilise dans le cas de crises partielles.

L'ablation d'une partie du lobe temporal est la chirurgie la plus utilisée et celle qui réussit le mieux; on l'appelle lobectomie temporale. Cette opération chirurgicale offre une chance de guérison à plusieurs patients et une réduction des crises chez les autres.

Lorsque l'on envisage la chirurgie, il faut commencer par une batterie de tests et d'évaluations pour déterminer l'endroit où débutent les crises et s'il est sécuritaire d'opérer dans cette zone du cerveau.

Stimulation du nerf vague

Dans certains cas, on utilisera une thérapie chirurgicale appelée stimulation du nerf vague (SNV). Un petit appareil fonctionnant sur pile et ressemblant à un stimulateur cardiaque est implanté sous la peau, dans la poitrine. Un fil va de l'appareil au nerf vague situé dans le cou. Le SNV stimule le nerf vague qui envoie à son tour un signal électrique au cerveau. Ce signal aide à prévenir ou à interrompre les perturbations dans le cerveau qui produisent les crises. Chez certains, cette procédure réduit la fréquence, l'intensité, la durée des crises ou les trois.

Le régime cétogène

On utilise aussi quelques fois un régime cétogène riche en gras et faible en protéines et en hydrates de carbone. Le régime cétogène provoque un changement métabolique dans l'organisme appelé cétose qui transforme les gras plutôt que les glucides. Chez certains individus, ce processus arrête les crises.

Surtout utilisé pour traiter des enfants, on l'emploie quelques fois aussi pour des adolescents. Dans ce régime, seulement certains aliments sont permis qui ne sont pas toujours au goût des adolescents.

Ce régime doit se faire sous supervision médicale. On doit le suivre soigneusement et toujours sous supervision médicale. Ce régime étant très strict, les gens qui le suivent ont généralement besoin de suppléments nutritifs, ce qui doit aussi se faire sous supervision médicale.

Thérapies d'appoint

Le stress est reconnu comme une cause de crise. Pour certaines personnes, les techniques de relaxation comme le yoga ou les massages thérapeutiques peuvent aider à maîtriser les crises. D'autres font confiance à l'imagerie mentale ou à l'aromathérapie. L'art, la musique, ou les animaux familiers peuvent s'avérer

utiles. Ces techniques ne remplacent pas le traitement recommandé par le médecin mais peuvent s'y ajouter comme traitement d'appoint. Avant de commencer un tel traitement, il est sage d'en parler avec son médecin. L'association locale d'épilepsie pourra également fournir d'autres renseignements sur celles-ci.

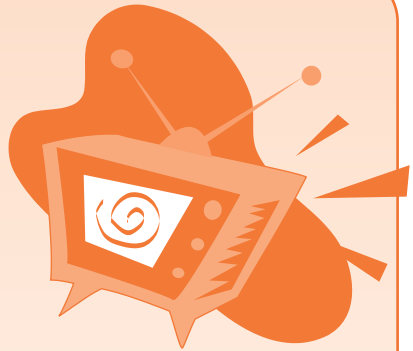
Que puis-je faire pour aider à maîtriser mes crises ?

Certaines personnes ayant l'épilepsie arrivent à identifier des événements précis ou diverses situations qui engendrent une crise. Savoir reconnaître ce qui engendre les crises peut aider à les éviter ou à en réduire la portée. Se souvenir de bien prendre sa médication, dormir suffisamment, contrôler le niveau de stress, manger régulièrement et de façon nourrissante, sont autant de facteurs qui aident à maîtriser les crises.

Les déclencheurs de crise les plus répandus :

- oublier de prendre les médicaments prescrits
- ne pas dormir suffisamment
- sauter des repas
- être victime de stress, d'excitation ou de bouleversements émotionnels
- traverser le cycle menstruel ou des modifications hormonales
- souffrir de fièvre ou de maladie
- voir baisser le taux de médicaments antiépileptiques
- prendre des médicaments autres que ceux prescrits contre les crises
- regarder des lumières intermittentes comme celles émises par les ordinateurs, la télévision, les jeux vidéo, etc.
- consommer des quantités excessives d'alcool et en être sevré par la suite
- consommer des drogues achetées sur la rue comme la cocaïne, les amphétamines, l'ecstasy, le LSD, ou être sevré de marijuana.

L'épilepsie photosensible



Chez les personnes ayant l'épilepsie photosensible, des lumières clignotant à une certaine vitesse et à une certaine intensité (par exemple des écrans de télévision ou d'ordinateurs, des lampes stroboscopiques, des jeux vidéo ou des films) peuvent déclencher une crise. C'est également le cas de certaines lumières naturelles lorsqu'elles projettent des motifs comme les rayons du soleil se reflétant sur l'eau. La plupart du temps, ces crises sont tonico-cloniques. On peut y remédier en évitant ces situations ou, si l'épilepsie est sévère, grâce à certains médicaments. Souvent, l'épilepsie photosensible disparaît avec l'âge adulte (fin de la vingtaine ou début de la trentaine).

C Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie ?

Est-ce que l'épilepsie affectera mes études ?

Il est important de parler de ta condition avec tes professeurs. Informe-les du genre de crises que tu peux avoir, explique-leur comment cette condition ou les médicaments que tu prends peuvent affecter ton travail et comment réagir si tu as une crise à l'école. L'école devrait aussi avoir dans ton dossier certains renseignements comme le nom de ton médecin, le nom des médicaments que tu prends, les allergies, les autres conditions médicales que tu peux avoir et des instructions sur la conduite à tenir si tu as une crise.

Les gens qui ont l'épilepsie ont le même degré d'intelligence que les autres, mais les étudiants qui ont l'épilepsie peuvent éprouver un peu plus de difficulté d'apprentissage que les autres.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ceci dont :

- les effets secondaires de la médication contre les crises (par exemple, certains médicaments peuvent affaiblir la concentration ou la mémoire);
- l'anxiété de l'étudiant (par exemple, la crainte d'avoir une crise peut affecter l'initiative et l'indépendance en classe);
- l'attitude de l'enseignant (par exemple, certains enseignants peuvent mal interpréter cette condition et croire qu'un étudiant qui a l'épilepsie a un potentiel moindre qu'un autre étudiant);
- diverses causes neurologiques sous-jacentes;
- les crises elles-mêmes (par exemple, les crises d'absence peuvent résulter en une interruption du processus d'apprentissage; la mémoire peut être affectée après une crise partielle complexe ou une crise tonico-clonique).

Si tu as des inquiétudes sur l'un ou l'autre de ces sujets, tes parents et toi devriez en discuter avec les enseignants, les administrateurs de l'école et le médecin. En comprenant certains des problèmes auxquels tu fais face, ceux-ci seront mieux à même de t'aider à les surmonter. Si tu désires que tes copains et tes professeurs soient mieux informés sur

l'épilepsie, la plupart des associations d'épilepsie disposent de personnes qui peuvent se rendre à l'école et faire une présentation.

On ne peut conduire avant six à douze mois après la dernière crise et lorsqu'on est suivi par un médecin.

Une période plus courte peut être acceptée sur avis favorable d'un neurologue. Si les crises reprennent, il faut consulter un médecin.

Pourrai-je conduire ?

Si tu ne maîtrises pas tes crises, il y a effectivement des restrictions à la conduite-automobile. Chaque province et territoire a ses propres règlements à ce sujet. Il ne sera pas permis de conduire avant six à douze mois après la dernière crise et si tu es suivi(e) par un médecin. Une période plus courte peut être acceptée

sur avis favorable d'un neurologue. Si les crises reprennent, il faut consulter un médecin.

Pour de plus amples renseignements sur les dispositions concernant la conduite, consulter les autorités responsables de chaque province ou territoire.

Il existe aussi des règlements qui s'appliquent spécifiquement aux cas de chirurgie épileptique, d'épilepsie nocturne, à l'arrêt ou à la modification de la médication telle que prescrite par un médecin, les auras, etc.



La loi oblige habituellement les conducteurs à divulguer aux autorités responsables tout problème de santé, tel que l'épilepsie, qui pourrait avoir des conséquences sur la conduite.

Pourrai-je travailler ?

Avoir l'épilepsie ne veut pas dire que l'on ne peut avoir un emploi, continuer à exercer celui qu'on a ou exceller dans celui que l'on choisit.

Faire des choix

Avant de postuler un emploi, il faut réfléchir à la façon dont celui-ci s'insérera dans ta vie quotidienne. Il arrive que les emplois disponibles aux adolescents impliquent des heures de travail tardives ce qui rend difficile de dormir suffisamment. Un emploi peut aussi ajouter à la tension occasionnée par une vie scolaire exigeante. Le manque de sommeil et une tension trop forte peuvent engendrer des crises; il faut donc bien réfléchir à toutes les dimensions de l'emploi.

Pour un travail à plein temps, on a avantage à examiner diverses options. Bien qu'il existe un vaste choix, des restrictions s'appliquent à certaines carrières (par exemple conducteur d'autobus, pilote) pour raison de sécurité.

La discrimination

Le public est maintenant mieux éduqué en ce qui concerne l'épilepsie; toutefois il arrive encore que des personnes ayant l'épilepsie doivent faire face à de la discrimination ou à une sous- utilisation de leurs compétences sur les lieux de travail, ou même les deux. Un manque de connaissance peut créer un préjugé chez certains employeurs même si des études réalisées sur les lieux de travail avec des personnes ayant l'épilepsie montrent qu'il est faux de craindre pour la sécurité, la fiabilité ou la responsabilité.

Les déficiences physiques comme l'épilepsie sont incluses dans la législation sur les droits de la personne; en vertu de la Charte canadienne des droits et libertés il est interdit à un employeur de faire de la discrimination en raison d'une déficience comme l'épilepsie. Toutes les provinces et territoires se sont dotés d'une législation ayant pour but de protéger les droits énumérés dans la Charte canadienne des droits et libertés.

Si tu crois avoir été victime de discrimination sur les lieux de travail en raison de ton épilepsie, tu peux porter plainte à la Commission des droits de la personne de ta province ou territoire.

Cette même charte toutefois ne considère pas comme discriminatoires les décisions d'un employeur réputées raisonnables et justifiables en fonction des circonstances. Un employeur ne peut être forcé d'employer ou de garder à son service une personne dont la déficience pourrait accroître les risques concernant la santé ou la sécurité pour elle, ses collègues ou le public. Ainsi, une personne ayant l'épilepsie pourrait ne pas se voir permettre de travailler dans un endroit élevé ou de conduire un camion. Il appartient à l'employeur de démontrer que la déficience de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres.

Le devoir d'adaptation

On appelle adaptation le processus par lequel un lieu de travail est modifié pour supprimer les obstacles que rencontre une personne ayant une déficience. En vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne et de divers codes provinciaux, un employeur a l'obligation de déployer des efforts raisonnables pour adapter le lieu de travail d'une personne ayant l'épilepsie, à moins que ceci n'engendre des difficultés excessives. Cette adaptation peut simplement consister à modifier la disposition des meubles ou à permettre d'échanger un travail avec un collègue.

Postuler un emploi

Dans certaines provinces, la législation limite les examens avant emploi. Ainsi, en Alberta, il appartient à l'individu de décider comment, quand et s'il désire divulguer à un employeur éventuel qu'il a l'épilepsie. L'employeur ne peut demander oralement ou



par écrit des détails sur l'état physique d'une personne. On peut se renseigner sur de telles divulgations auprès de la commission des droits de la personne de sa province ou de son territoire.

Avant de postuler un emploi, il est bon de se renseigner sur la législation de l'endroit où est localisé cet emploi afin d'être mieux en mesure d'évaluer les avantages et les inconvénients de divulguer son état et de prendre une décision en connaissance de cause.

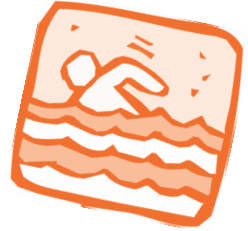
Ainsi, ne pas cacher son épilepsie lors d'une demande d'emploi peut conduire à donner trop d'importance à ce facteur; toutefois il peut aussi en résulter une plus grande tranquillité d'esprit. Révéler à l'employeur que l'on a l'épilepsie après avoir été embauché donne la possibilité de démontrer ses talents d'abord, mais l'employeur pourra en tirer la conclusion que la personne n'a pas été franche.

Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur les avantages et les désavantages de divulguer ces renseignements au moment de l'emploi, consulter l'association régionale d'épilepsie.

**Si
tu as le choix de
faire part de ton état
dans ton secteur d'activité,
réfléchis aux avantages et
aux inconvénients de
cette décision**

Pourrai-je faire du sport ?

De nombreux sports et activités récréatives ne posent aucun problème pour les personnes ayant l'épilepsie. D'autres, cependant, demandent certaines précautions. Ainsi, nager avec un compagnon, de préférence un nageur expérimenté, ne pose aucun problème pour une personne sujette à des crises. Mais il n'est pas recommandé de nager sans une constante supervision si tu as des crises non contrôlées. Nager en piscine est plus sécuritaire que dans une eau courante.



Discute avec ton médecin des sports que tu aimerais pratiquer.



Il ne faut pas oublier d'avertir les entraîneurs, les conseillers, les maîtres-nageurs de cette condition et des médicaments que l'on prend contre les crises. Ils devraient également savoir quoi faire en cas de crise.

On doit aussi se souvenir d'utiliser les équipements de sécurité appropriés tels casques, appareil de flottaison et d'éviter les problèmes reliés aux sports comme une baisse du taux de sucre dans le sang, la déshydratation ou le surmenage qui augmentent le risque de crise.



Les catégories d'activités

Celles qui ne posent aucun problème :

- le tennis
- l'athlétisme
- le ski de fond
- la randonnée
- le golf
- le volleyball
- le jogging
- le basketball
- le baseball

Celles qui posent quelques problèmes :

- le hockey
- le soccer
- le karaté
- le football
- la boxe

* en raison de blessures possibles à la tête

Celles qui doivent être considérées comme dangereuses :

- la plongée sous-marine
- le saut en parachute
- l'escalade

Quelques précautions

Les personnes ayant l'épilepsie sont plus susceptibles de se blesser que d'autres. Des crises soudaines et fréquentes qui affectent la vigilance créent un risque. Les associations locales d'épilepsie peuvent te fournir une liste détaillée de conseils de sécurité. En voici quelques uns.

- Prendre des douches de préférence aux bains, car elles sont plus sécuritaires pour les personnes ayant l'épilepsie. Elles ne sont toutefois pas sans danger, par exemple s'il y a chute durant une crise. Un siège de douche avec courroie de sécurité permet alors d'éviter les blessures.
- Ne pas barrer la porte de la chambre de bain.
- Utiliser le four à micro-ondes de préférence au poêle.
- Mettre les nourritures ou liquides chauds dans les assiettes directement sur le poêle plutôt que de transporter les contenants jusqu'à la table.
- Rembourrer les angles aigus des meubles.
- Éviter de demeurer sur le bord de la route ou des quais lorsqu'on utilise les transports publics.



À qui dois-je en parler ?

Réfléchis à qui tu parleras de ton état. La décision finale peut dépendre du genre et de la fréquence des crises.

Elle peut aussi dépendre du degré d'intimité que tu as avec une personne. Est-ce que tu passes beaucoup de temps avec elle ? Es-tu susceptible de faire une crise quand tu es avec elle ? Est-ce que cette personne saura quoi faire si tu fais une crise pendant que tu es avec elle ? Un facteur crucial est de permettre aux gens que tu fréquentes régulièrement de savoir comment t'aider en cas de crise. Tu ne dois pas nécessairement parler de ton état avec tout le monde, mais il est important que les gens que tu fréquentes le plus souvent sachent comment t'aider.

Qu'est-ce que les gens vont penser ?

Quelques fois, les gens ont peur de ce qu'ils ne connaissent pas. Et nombreux sont ceux qui sont mal renseignés sur l'épilepsie. Certains croient qu'une crise signifie toujours des mouvements incontrôlés et une perte de conscience. Ils ignorent qu'une crise peut aussi se traduire par un regard vide ou des spasmes comme le fait de mâcher ou de tirer sur ses vêtements.

Pendant une crise, certains croiront que la personne agit ainsi délibérément ou pour attirer l'attention. Ils pourront être rudes à son endroit ou ils tenteront d'éviter sa compagnie parce qu'ils ne sont pas familiers avec cette condition.

Les idées fausses sur l'épilepsie sont souvent le résultat des stéréotypes véhiculés par la télévision, les films, ou encore par des idées démodées.

L'attitude du grand public évolue toutefois grâce à la sensibilisation et à l'éducation. On sait maintenant que des personnages historiques comme Jeanne d'Arc, Vincent Van Gogh et Isaac Newton avaient l'épilepsie.

En partageant tes connaissances avec les autres tu contribueras à faire disparaître ces idées fausses et à sensibiliser le public à la façon de réagir en cas de crise.

Et les fréquentations ?

Ici aussi, il t'appartient de décider si tu dois en parler à ton copain ou ta copine et quand le faire. Encore une fois, la décision pourra dépendre du degré d'intimité avec cette personne, du genre et de la fréquence de tes crises. Si tu as des crises fréquentes et incontrôlées, il pourra être avantageux d'en parler dès le début d'une relation. Si cette personne comprend ce qu'est l'épilepsie, elle réagira peut-être beaucoup mieux que tu t'y attendrais.

Qu'en est-il des relations sexuelles et de la grossesse ?

Il est rare que l'activité sexuelle entraîne une crise. Dans certains cas, la médication peut affaiblir la libido ou affecter la fonction sexuelle. Des crises non contrôlées peuvent aussi avoir des conséquences sur la fonction sexuelle. Si tu as des inquiétudes sur ta vie sexuelle, il serait bon d'en parler à ton médecin qui prescrira peut-être un changement dans la médication ou une autre forme de traitement.

Certains anticonvulsivants peuvent aussi interférer avec les effets des pilules anticonceptionnelles, avoir des effets dommageables sur le fœtus ou les deux. La plupart des femmes ayant l'épilepsie donnent naissance à des bébés parfaitement normaux mais le risque pour le fœtus est légèrement plus élevé lorsque l'on a l'épilepsie ou que l'on prend des anticonvulsivants.

Si tu projettes de prendre des pilules anticonceptionnelles ou en prends déjà, si tu es enceinte ou projettes de l'être, il est essentiel d'en parler à ton médecin. Une modification du niveau ou du genre de médication peut être recommandée. Ton médecin suggérera peut-être de prendre de l'acide folique reconnu pour éviter les défauts à la naissance; on le conseille à toutes les femmes en âge de procréer.

Le risque qu'un enfant développe lui-même l'épilepsie n'est que légèrement plus élevé si l'un des parents a l'épilepsie. On estime à un ou deux pour cent le risque qu'un enfant ait des crises non provoquées dans la population en général; il est à peu près de six pour cent si l'un des parents a lui-même l'épilepsie.

Menstruation

Certaines femmes voient leurs crises augmenter pendant la période de leurs menstruations. Lorsque les crises deviennent plus fréquentes à ce moment, on parle d'**épilepsie cataméniale**.

Pour savoir si les menstruations constituent un déclencheur de crises, on pourra noter les dates des périodes sur le diagramme où on enregistre les crises et voir si les deux coïncident.

Qu'en est-il du tabac, de l'alcool et des drogues ?

Fumer peut être dangereux. Si une crise se produit pendant que l'on fume, on peut se brûler ou déclencher un incendie.

L'**alcool** pris en quantité exagérée et son sevrage subséquent peut constituer un déclencheur de crise. Même si un verre pris de façon occasionnelle ne semble pas augmenter les crises chez les personnes qui ne sont pas alcooliques ou sensibles à l'alcool, le fait de boire peut diminuer le métabolisme. Ceci peut aussi réduire les effets des anticonvulsivants dans le sang qui sont aussi métabolisés par le foie. Le fait de boire peut aussi abaisser le seuil de crise, c'est-à-dire le niveau où le cerveau fera une crise.

Certains médecins recommandent de ne pas boire d'alcool lorsque les crises ne sont pas parfaitement maîtrisées. Les personnes qui décident de boire devraient continuer à prendre leur médication telle que prescrite.

Les **drogues** peuvent provoquer des crises. Le sevrage de la marijuana peut aussi résulter en une augmentation des crises. La cocaïne peut provoquer des crises et causer des dommages au cerveau conduisant à l'épilepsie. Les amphétamines (comme le speed), l'ecstasy et le LSD et autres drogues en vente sur la rue sont associées aux crises.

Pourquoi suis-je si déprimé ?

Le risque de dépression est plus élevé chez les gens ayant l'épilepsie. Il peut s'agir d'un effet secondaire des médicaments. Cela peut aussi survenir immédiatement avant, pendant ou après une crise. Ce peut être aussi une réaction au manque de sympathie des autres ou à la crainte de ne pas savoir si et quand une autre crise peut se produire. Si tu dors ou manges mal, si tu te sens nul et que tu n'as pas d'énergie, discutes-en avec les personnes que tu aimes **ET** avec ton médecin. Ils sauront te conseiller.

À qui puis-je parler ?

Tu peux te confier à un parent, un enseignant ou un ami de la famille. Ils sont là pour toi et peuvent t'aider à prendre les décisions difficiles. Ils peuvent aussi te diriger vers des sources d'information utiles.

Où puis-je trouver de l'information ?

Ton association locale d'épilepsie est là pour répondre à tes inquiétudes ou à tes questions.

La plupart de ces associations ont différentes ressources sur l'épilepsie et leur personnel peut te fournir l'information nécessaire.

Les associations d'épilepsie peuvent apporter beaucoup en termes de programmes d'appui, forums de discussion, sensibilisation du public, bulletins de nouvelles, bibliothèques, références, évènements spéciaux et encouragement.

Elles peuvent aussi te mettre en contact avec des cliniques d'épilepsie, des groupes d'entraide ou d'autres jeunes qui font face aux mêmes problèmes que toi. Elles peuvent te référer à des sources d'information ou des sites web spécialisés.



Comment puis-je apporter ma contribution ?

Pourquoi ne pas devenir membre de ton association locale d'épilepsie ? Devenir membre te donnera l'occasion d'apprendre sur l'épilepsie, de faire du bénévolat, de te joindre à un réseau dans ta communauté et de partager ton expérience.

En devenant bénévole au sein de ton association régionale d'épilepsie, tu peux apporter ta contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. Tu pourras ainsi contribuer à des programmes d'entraide, des activités éducatives ou des collectes de fonds.

Ton organisation régionale d'épilepsie peut t'aider; mais tu peux aussi aider ceux et celles qui vivent avec l'épilepsie. S'impliquer contribue au mieux-être de la communauté. Tu peux communiquer avec ton association ou téléphoner sans frais au 1-866-374-5377; on te mettra en contact avec l'organisation régionale la plus près de chez toi.

En devenant bénévole au sein de ton association locale, tu peux aider les autres à mieux comprendre l'épilepsie et à améliorer la qualité de vie de ceux qui ont l'épilepsie.

Quelques informations sur les crises

Il existe plusieurs types de crises. La forme que prendra la crise dépend de l'endroit où se déclenchera une activité électrique trop forte dans le cerveau.

Si cette activité n'affecte qu'une région du cerveau, on parlera de **crise partielle**.

Si elle affecte l'ensemble du cerveau, on parlera de **crise généralisée**.

Il peut arriver qu'une crise partielle se répande et devienne généralisée. On se référera alors à une **crise partielle secondairement généralisée**.

Les crises ne sont pas douloureuses et ne sont pas généralement dommageables sauf si elles se prolongent ou se répètent : elles peuvent alors causer un dommage au cerveau.

Les crises partielles

Les crises partielles se présentent sous deux formes : les **crises partielles simples** et les **crises partielles complexes**. Lors d'une crise partielle simple, la personne demeure consciente de ce qui se passe autour d'elle. Lors d'une crise partielle complexe, elle perd plus ou moins conscience de ce qui l'entoure.

Les crises partielles simples (autrefois appelées crises focales)

la personne :

- demeure consciente;
- peut ressentir une curieuse sensation ou être agitée (ce que l'on appelle une aura ou avertissement) qui peut se traduire par
 - * des images, des bruits ou des odeurs qui n'existent pas réellement;
 - * des mouvements saccadés d'une partie du corps, d'un bras ou d'une jambe;
 - * une émotion subite comme de la peur, de la joie ou de la tristesse,
 - * un dérangement d'estomac, un vertige, des picotements ou une sensation de brûlure.

la crise :

- commence soudainement;
- dure de quelques secondes à quelques minutes;
- peut commencer comme une crise partielle et se transformer en crise complexe ou généralisée.

Les crises partielles complexes (autrefois appelées psychomotrices ou du lobe temporal)

la personne :

- ressent une modification de sa conscience;
- peut sembler être dans un état second ou confus;
- peut ressentir un état de rêve éveillé;
- peut faire des gestes désordonnés appelés automatismes (comme de mâcher, de marmotter, de se lécher les lèvres, de tourner la tête, de tirer sur ses vêtements).

La crise :

- peut commencer par une aura;
- peut durer de une à deux minutes;
- être suivie d'une période de désorientation et de confusion.

Les crises généralisées

Une crise généralisée prend habituellement l'une des deux formes suivantes : une crise d'**absence** (sans convulsion) ou une crise **tonico-clonique** (avec convulsion). Les crises **atoniques** et **myocloniques** sont deux autres types de crises généralisées.

Crise d'absence (autrefois appelée petit mal)

La personne :

- a le regard vague (habituellement moins de dix secondes);
- éprouve une perte de conscience;
- peut sembler rêver éveillé;
- peut faire de rapides clignements d'yeux ou ses yeux peuvent rouler vers le haut;
- quelques fois, passer au stade des crises tonico-cloniques.

La crise :

- peut survenir plusieurs fois par jour;
- cesse souvent pendant l'adolescence;
- peut passer inaperçue jusqu'à ce qu'apparaisse une crise tonico-clonique.

Les crises tonico-cloniques (autrefois appelées grand mal)

La personne :

- souvent, crie ou grogne lorsque les muscles se contractent et que la conscience faiblit;
- tombe par terre;
- a des convulsions (mouvements saccadés ou rythmiques);
- peut perdre la maîtrise de sa vessie ou de ses intestins;
- peut avoir le souffle court; sa peau se colorer en bleu ou en gris; de la bave peut apparaître.

La crise :

- dure de une à trois minutes;
- est souvent suivie par un sommeil lourd, de la fatigue, de la confusion, un mal de tête ou une combinaison de ces facteurs.

Les crises atoniques

(aussi appelées « attaques avec chute »)

La personne :

- ressent une perte soudaine de tonus musculaire;
- peut perdre l'équilibre ou presque, échapper des objets ou faire des mouvements involontaires de la tête.

La crise :

- dure quelques secondes

Les crises myocloniques

La personne :

- fait des mouvements saccadés d'une partie du corps comme un bras ou une jambe;
- peut tomber.

La crise :

- est très brève.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou état de mal épileptique peut être fatal. Les crises sont prolongées ou surviennent l'une après l'autre sans qu'il y ait rétablissement entre deux crises. *Cet état requiert des soins médicaux immédiats*. Les crises peuvent être convulsives ou non convulsives.

Mort subite inexplicquée reliée à l'épilepsie

Il peut arriver, quoique rarement, qu'il y ait décès pour une raison inexplicquée. On en ignore encore la cause.

Journal de crise

Il est très important de garder une trace écrite de ses crises. Une bonne description des crises permettra au médecin d'établir un diagnostic et de décider du traitement approprié.

En plus de décrire les principales caractéristiques des crises, le journal indiquera la fréquence et la durée des crises, tout en permettant éventuellement d'identifier des déclencheurs habituels de crise.

Il peut s'avérer utile de demander aux gens qui étaient avec toi lors d'une crise de décrire ce qui s'est passé. On peut se procurer des diagrammes de crises dans la plupart des associations d'épilepsie à moins d'utiliser un carnet de notes ou de faire son propre diagramme.



On utilise un certain nombre de termes médicaux pour désigner les **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.
- L'**ictus** réfère à la crise elle-même.
- La **phase postcritique** suit la crise. La personne peut éprouver une confusion temporaire (confusion postcritique), de la faiblesse (paralysie postcritique) ou de la somnolence (état postcritique).
Il est important de noter dans le **tableau de crise** des informations suivantes:
 - le moment où la crise est survenue;
 - la date où la crise est survenue;
 - combien de temps a duré la crise.

Ajouter aussi toute information qui donne des renseignements sur ton comportement avant, durant ou après la crise, tels que :

Avant la crise:

- Que faisais-tu juste avant la crise ?
- Certains facteurs ont-ils pu déclencher la crise ? Par exemple : manque de sommeil, exposition à des lumières clignotantes émanant de la télévision, d'un stroboscope, ou d'une autre source lumineuse, maladie récente, abus de drogue ou d'alcool, médication non prise, repas sautés,.
- As-tu éprouvé des symptômes (appelés prodromes) plusieurs heures ou jours avant la crise, tels que sautes d'humeur, vertiges, anxiété, agitation ?

Pendant la crise:

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- As-tu ressenti un avertissement (aura) ?
- As-tu éprouvé des mouvements involontaires dans le corps ? Si oui, quelle partie de ton corps s'est agitée en premier ? Laquelle a suivi ?
- Pouvais-tu réagir durant la crise?
- Avais-tu l'impression de rêver éveillé ?

- Avais-tu le regard vague ?
- As-tu éprouvé certains automatismes comme de te lécher les lèvres, de mâchonner, de cligner rapidement des yeux, de tirer tes habits, de marcher sans but précis ?
- As-tu éprouvé des battements de paupières ou tes yeux se sont-ils mis à rouler ?
- As-tu éprouvé une certaine rigidité de ton corps ?
- As-tu pleuré ou crié ?
- As-tu éprouvé des contractions ? Si oui, celles-ci étaient-elles plutôt localisées d'un côté du corps que de l'autre ?
- Ta peau a-t-elle changé de couleur ?
- Ta respiration s'est-elle modifiée ?
- Es-tu tombé(e) ?
- Est-ce que tu t'es mordu la langue ou les lèvres ?
- As-tu perdu la maîtrise des intestins ou de la vessie ?

Après la crise:

- As-tu éprouvé une faiblesse temporaire dans certains membres, de la fatigue, de la confusion ou un mal de tête ?
- Combien de temps cette phase a-t-elle duré ?
- Est-ce que tu t'es blessé(e) durant la crise ?

Premiers soins

Que faire si une personne a une crise sans convulsion

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

- 1 Demeurer avec la personne.** Laisser la crise suivre son cours. Parler calmement et expliquer aux personnes présentes ce qui se passe.
- 2 Eloigner les objets dangereux.**
- 3 NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 Eloigner doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 Après une crise, rassurer la personne,** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement

Que faire si une personne a une crise avec convulsions

(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

- 1 Demeurer calme.** Laisser la crise suivre son cours.
- 2 Noter la durée de la crise.**
- 3 Empêcher la personne de se blesser.** Si nécessaire, aider la personne à s'étendre sur le sol. Enlever les objets durs ou coupants à proximité. Mettre un coussin sous la tête de la personne.
- 4 Relâcher le col ou les vêtements serrés.** Chercher une identification médicale.
- 5 Ne pas immobiliser la personne.**
- 6 Ne rien mettre dans sa bouche.** Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 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.
- 8 Après la crise, parler doucement à la personne pour la rassurer** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



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 crise dure plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau et que la personne avale de l'eau pouvant créer des problèmes pour le cœur ou les poumons;
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne soit 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.

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.