Les adolescents et

L'épilepsie



COLLECTION ÉDUCATIVE SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par

Edmonton Epilepsy Association | The Epilepsy Association of Northern Alberta

Téléphone : 780 488-9600 Sans frais : 1-866-374-5377 Télécopieur : 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 spécifiques. 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 tout particulièrement notre équipe de consultants, qui comprenait des neurologues spécialistes de l'épilepsie et des infirmières en neurosciences, le personnel des cliniques d'épilepsie des hôpitaux, des éducateurs, des personnes atteintes d'épilepsie et des membres de leur famille.

Traduction : Épilepsie Section de Québec

Épilepsie Section de Québec

© Edmonton Epilepsy Association, 2022

Table des matières

Information sur l'épilepsie ____ **1-10**

Faits concernant l'épilepsie, notamment les causes, le diagnostic, le traitement, les déclencheurs de crises, etc.

Questions liées au mode de vie ____ **11-23**

Informations concernant l'épilepsie et l'école, la conduite automobile, l'emploi, la participation aux sports, la sécurité, les amitiés, les rencontres, l'activité sexuelle, la grossesse, les drogues et l'alcool, la dépression, et où obtenir plus d'informations.

Les différents types de crise ____ **24-29**

Des informations sur les différents types de crise et l'importance de tenir un registre de vos crises.

Premiers soins lors des crises ____ **30**

Doit-on appeler une ambulance ____ **31**

Terminologie de l'épilepsie : Ancienne et Nouvelle ____ **33**

Les associations en épilepsie ____ **34**

Pourquoi moi?

As-tu été diagnostiqué(e) 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 caractérisée par des crises récurrentes et non provoquées. Tu n'es pas la seule personne atteinte d'épilepsie. Environ une personne sur cent en est aussi atteinte.



Qu'est-ce que l'épilepsie?

Il n'est pas rare qu'une personne ait une crise. En fait, un Canadien sur 10 aura une crise au cours de sa vie. Les personnes ayant l'épilepsie 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 constitué 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 de la 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.

Il existe plusieurs types de crise. Ainsi, une personne en état de crise pourra avoir un regard vide, faire des gestes du bras sans pouvoir s'arrêter, avoir une sensation de brûlure ou faire une convulsion.

Certaines personnes atteintes d'épilepsie ne feront pratiquement pas de crises. D'autres en feront plusieurs fois par jour. Chez au moins 65% des personnes atteintes d'épilepsie, les crises peuvent être contrôlées grâce à une médication appropriée.

Ceci veut dire que certaines personnes ayant l'épilepsie peuvent ne pas faire de crise pendant longtemps si elles continuent de prendre leur médication préscrite.

Est-ce que d'autres adolescent(e)s sont atteints d'épilepsie?

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

Environ 1 personne sur 100 a l'épilepsie. L'épilepsie apparaît souvent à l'enfance.

Qu'est-ce qui a causé l'épilepsie chez moi?

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 (ex.: des gènes héréditaires)
- un traumatisme à la naissance (ex.: un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé à la naissance)
- un trouble de croissance (ex.: lésions au cerveau du fœtus pendant la grossesse)
- un traumatisme crânien (ex.: à la suite d'un accident de voiture ou dans la pratique d'un sport)
- une infection (ex.: méningite, encéphalite, SIDA)
- une tumeur au cerveau
- un abus d'alcool ou de drogue



Comment le médecin fait-il pour savoir que je suis atteint d'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(e) à la tête, si tu as fait des abus d'alcool ou de drogues et si d'autres membres de ta famille ont eu l'épilepsie.



Le médecin aura besoin d'une description détaillée 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.

Souviens-toi que tout épisode de perte de conscience temporaire n'est pas forcément une crise d'épilepsie. Il pourrait s'agir d'un évanouissement, d'une crise de panique, de diabète, etc. Un examen important pour le diagnostic de l'épilepsie est l'**électroencéphalogramme (EEG)**. Cet examen enregistre l'activité électrique du cerveau. Pour faire cet examen, on place de petits disques de métal, sur le cuir chevelu, lesquels sont connectés à l'appareil. Bien qu'un EEG anormal puisse confirmer un diagnostic d'épilepsie, un EEG normal ne peut en exclure la présence.

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

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

Y a-t-il guérison pour l'épilepsie?

Bien que les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, les anticonvulsivants aident à contrôler les crises. Dans d'autres cas, on peut envisager une chirurgie afin de réduire ou même arrêter les crises. Lorsqu'elles apparaissent pendant l'enfance, les crises disparaissent quelques fois avec le temps. Cependant, il existe des cas où les crises ne peuvent être contrôlées en dépit des traitements.

Quel est le traitement pour l'épilepsie?

La médication

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. Les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, mais parviennent souvent à réduire ou à arrêter les crises. La plupart des patients parviennent à contrôler leurs crises grâce aux anticonvulsivants.

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

Les 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, perte de coordination, mal de tête, perte d'appétit, gain ou perte de poids, vision double ou embrouillée, tremblement ou même troubles de l'attention ou de la mémoire.

En cas d'inquiétudes par rapport aux effets secondaires des anticonvulsivants, discutes-en avec ton médecin, qui pourra alors, changer la dose ou t'en prescrire un autre.

Conseils à propos des anticonvulsivants

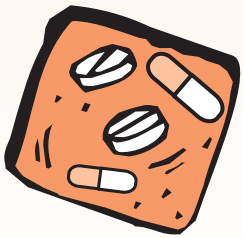
1. Toujours prendre sa médication telle que prescrite. L'arrêt soudain de la médication peut provoquer une crise de sevrage ou un état de mal épileptique dans lequel les crises constantes peuvent mettre la vie en danger. Réduire la dose peut également entraîner des problèmes. Discuter avec son médecin de toute modification à la prise des médicaments.

2. Discuter également avec son médecin ou pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestionnants, les comprimés à base d'acide acétylsalicylique tels que l'aspirine, les produits à base de plantes, les pilules pour régime amaigrissant et les pilules contraceptives peuvent interagir avec les anticonvulsivants de même que les antidépresseurs et antibiotiques.

3. N'optez pas pour un médicament générique plutôt que pour celui d'une marque de commerce recommandée sans en parler à votre médecin. L'utilisation de remplissage, de colorants, etc., peut affecter l'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 (nom générique suivi de la marque de commerce) bien connus utilisés dans le traitement de l'épilepsie :

- carbamazépine (Tegretol)
- clobazam (Frisium)
- clonazépam (Rivotril)
- diazépam (Valium)
- éthosuximide (Zarontin)
- phénitoine (Dilantin)
- acide valproique (Depakene/Epival)

Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990 :

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



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

- lorazépam (Ativan) (sublinguale soit sous la langue ou par voie intraveineuse)
- midazolam (Versed) (par injection, voie intraveineuse ou vaporisation nasale)
- phénobarbital (par injection)
- phénytoïne (Dilantin) (par injection)

La chirurgie

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

La chirurgie consiste ou bien à enlever la partie du cerveau ou débutent les crises ou bien sectionner le réseau nerveux dans le cerveau afin d'empêcher que les crises ne se propagent d'un hémisphère à l'autre. Par exemple, dans la **résection cérébrale focale** la zone, ou la partie du cerveau desquels les crises commencent, est enlevée. Cette chirurgie peut être envisagée pour les crises focales.

L'ablation d'une partie du lobe temporal est la chirurgie la plus utilisée, on l'appelle **lobectomie temporale**. Cette chirurgie offre une chance de guérison à plusieurs patients et une réduction des crises chez d'autres. Il existe d'autres types de chirurgie, dont certaines sont moins invasives.

Interventions sérieuse schirurgicales guidées par laser (**thérapie thermique interstitielle par laser**) sont pratiquées pour certains types de crise. Cette intervention est préférable à d'autres chirurgies, car elle est moins invasive et nécessite un temps minimal à l'hôpital.

La diète cétogène

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

Cétogène généralement utilisé pour traiter les enfants, et on l'emploie aussi pour les adolescent(e)s. Dans ce régime, seulement certains aliments sont permis et ne sont pas toujours au goût des adolescent(e)s, ont du mal à le maintenir.

Les thérapies complémentaires

Le stress est reconnu comme une cause de crise. Les techniques de relaxation comme le yoga ou la massothérapie peuvent aider à contrôler les crises. D'autres font confiance à l'imagerie mentale ou à l'aromathérapie. L'art, la musique, ou la zoothérapie 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, est d'en parler avec son médecin. L'association locale en épilepsie pourra également fournir d'autres renseignements. Certaines personnes ont constaté des effets positifs à la suite d'une consommation de cannabis. Ces thérapies n'ont pas de preuves scientifiques et peuvent être considérées controversées.

Q Que faire pour contrôler mes crises?

Il arrive que certaines personnes soient capables d'identifier les faits spécifiques ou les circonstances qui génèrent leurs crises. En identifiant ces déclencheurs, tu pourrais les éviter afin de diminuer ou prévenir tes crises. Il est important de toujours prendre sa médication telle que prescrite, de dormir suffisamment, de gérer son stress, de manger régulièrement et sainement afin de faciliter le contrôle des crises.

Déclencheurs de crise fréquents

- Oubli de prendre la médication prescrite
- Manque de sommeil
- Sauter des repas
- Stress, agitation ou bouleversements
- Cycle menstruel ou changements hormonaux
- Maladie ou fièvre
- Faible taux sanguin des anticonvulsivants
- Prise de médicaments autres que les anticonvulsivants prescrits
- Lumières vacillantes ou stroboscopiques
- Consommation abusive d'alcool et son sevrage
- Consommation de drogues récréatives

Épilepsie photosensible



Chez les personnes atteintes d'**épilepsie photosensible**, des lumières clignotant à une certaine vitesse et intensité (ex.: écrans de télévision ou ordinateurs, lampes stroboscopiques, jeux vidéo ou 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 généralisées. On peut y remédier en évitant ces situations. Il se peut que tu te fasses prescrire des médicaments, ou tu peux essayer des lentilles spéciales, comme les lunettes bleues Z1.

Qu'en est-il de ma vie?

Est-ce que l'épilepsie affectera mes études ?

Il est important de parler de sa condition avec les professeurs. Informe les du type de crise que l'on peux avoir, explique comment cet état ou les médicaments que l'on prends peuvent affecter le travail et comment réagir si on as une crise à l'école. L'école doit avoir ton dossier avec le nom du médecin, le nom des médicaments les allergies, les autres conditions médicales qui peux d'écrire le type de crise.

En principe, les résultats scolaires ne devraient pas être affectés par l'épilepsie. D'autres facteurs peuvent jouer un rôle comme :

- les effets secondaires de la médication contre les crises (ex.: certains anticonvulsivants peuvent affecter la concentration ou la mémoire);
- l'anxiété de l'élève (ex.: la crainte d'avoir une crise peut affecter l'initiative et l'autonomie en classe);
- l'attitude de l'enseignant(e) (ex.: certain(e)s enseignant(e)s peuvent mal interpréter cet état et croire qu'un élève atteint d'épilepsie a un potentiel moindre qu'un autre);
- diverses causes neurologiques sous-jacentes;
- les crises elles-mêmes (ex.: les crises peuvent interférer avec la mémoire, l'apprentissage et l'attention).

Si on a des inquiétudes a l'école sur ce sujets avec tes parents et en discuter avec les enseignant(e)s, les administrateurs de l'école et le médecin. En comprenant les problèmes auxquels on fais face, ceux-ci seront mieux informe pour les aider à les surmonter. Si on désires que les ami(e)s et enseignant(e)s soient mieux informé(e)s sur l'épilepsie, la plupart des associations en épilepsie disposent de personnes qui peuvent se rendre à l'école et faire une présentation.

Pourrai-je conduire?

On ne peut conduire avant 6 à 12 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 ne sont pas contrôlées, il y a effectivement des restrictions à la conduite automobile. Chaque province et territoire on propres règlements à ce sujet.

On ne peut conduire qu' avant 6 à 12 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.

Pour de plus amples renseignements sur les dispositions concernant la conduite, consulter les autorités responsables de chaque province ou territoire. La loi oblige généralement les conducteurs à divulguer aux autorités responsables tout problème de santé, t'elle que l'épilepsie, qui pourrait interférer la conduite.



Ce qui en est pour l'emploi

Avoir l'épilepsie ne veut pas dire que l'on ne peut avoir un emploi, continuer à celui qu'on a ou exceller dans ce que vous choisissez de faire.

Question de choix

Avant de postuler pour un emploi, concidérez la façon dont celui-ci s'intègrera dans ta vie quotidienne. Il arrive que les emplois offerts aux adolescent(e)s impliquent des heures de travail tardives ce qui signifie que l'on ne dormiras pas suffisamment. Un emploi peut aussi ajouter au stress qui accompagne un horaire scolaire déjà chargé. Le manque de sommeil et trop de stress peuvent engendrer des crises, alors examine attentivement ces options d'emploi.

Pour une carrière à long terme, on a avantage à examiner diverses options. Bien qu'il existe un vaste choix, des restrictions s'appliquent à certains emplois (ex.: conducteur d'autobus, pilote) pour raisons de sécurité.

La discrimination

La population devient maintenant mieux éduquée en ce qui est l'épilepsie. Toutefois, il arrive encore que des personnes ayant l'épilepsie doivent faire face à 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 handicaps physiques sont protégés par 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'un handicap 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 on crois avoir été victime de discrimination sur les lieux de travail en raison de son épilepsie, on peux porter plainte à la Commission des droits de la personne de la 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'embaucher ou de garder à son service une personne dont le handicap pourrait augmenter les risques concernant la santé ou la sécurité pour elle, ses collègues ou le public. Ainsi, une personne ayant l'épilepsie ne pourrait pas se voir permettre de travailler dans un endroit élevé ou de conduire un camion. Il appartient à l'employeur de prouver que le handicap 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 éliminer les obstacles que rencontre une personne avec un handicap. 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 contraintes excessives. Il peut s'agir simplement de disposer le mobilier autrement dans un bureau ou de permettre d'échanger des tâches avec un collègue.



Postuler pour un emploi

Dans certaines provinces, la législation restreint les enquêtes préalables à l'embauche. La person décide comment, quand et si elle veux divulguer à son employeur qu'elle es atteint(e) d'épilepsie. Dans la plupart des provinces, les employeurs n'ont pas le droit, de demandé ou de poser des questions sur la condition physique du candidat.

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

Par exemple, 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.

Si on décides de révéler son état dans le secteur d'activité, réfléchir aux avantages et aux inconvénients de cette décision.

Révéler à l'employeur que l'on est atteint d'épilepsie après avoir été embauché(e) donne la possibilité de démontrer ses talents d'abord, mais l'employeur pourra en tirer la conclusion que la personne n'a pas été honnête. Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur les avantages et les désavantages de divulguer ces renseignements au moment de l'emploi, consulter l'association locale en épilepsie.

Puis-je faire du sport?



La majorité des sports et des 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, est recommandé pour une personne sujet à des crises. Mais il n'est pas recommandé de nager sans une constante supervision. De plus, la natation en piscine est moins dangereuse qu'en eau courante.

Discuter avec son médecin des sports que l'on aimerais pratiquer.



Il ne faut pas oublier d'avertir les entraîneurs, conseillers et sauveteurs de son état et des médicaments que l'on prends 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 (ex: casques, appareil de flottaison, etc) et éviter les problèmes reliés 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

Les activités qui ne posent aucun problème :

- Tennis
- Volleyball
- Athlétisme
- Jogging
- Ski de fond
- Basketball
- Randonnée
- Baseball
- Golf

Les sports à risqué :

- Hockey
- Soccer
- Karaté
- Football
- Boxe

**Les sports mentionnés ci-dessus comportent des risques de blessures à la tête.*

Activités considérées comme dangereuses :

- Plongée sous-marine
- Parachutisme
- Natation sans supervision
- Escalade

Conseils de sécurité

Une personne a plus de risques de se blesser si elle est atteinte d'épilepsie. Des crises soudaines et fréquentes qui affectent la vigilance créent un risque. Les associations locales en épilepsie peuvent te fournir une liste détaillée de conseils de sécurité. En voici quelques-uns :

- Prendre une douche plutôt qu'un bain. Les douches sont plus sécuritaires que les bains pour les personnes atteintes d'épilepsie, même si des blessures sont toujours possibles. De plus, les personnes ayant tendance à tomber lors de crises peuvent faire installer un siège avec une ceinture de sécurité dans leur douche. Il existe aussi des robinets de sécurité.

- La porte de la salle de bain déverrouillé.

- Utiliser le four à micro-ondes plutôt que la cuisinière.

- Verser les liquides chauds ou la nourriture dans des plats sur la cuisinière plutôt que de les transporter vers la table.



- Rembourrer les angles pointus des meubles.

- Tenez-vous à l'écart du bord de la route ou des quais lorsqu'on utilise les transports publics.

À qui parler de son épilepsie?

Il faut bien réfléchir aux personnes à qui on parlera de son épilepsie. Cette décision peut dépendre en partie du type et de fréquence des crises.

Elle peut aussi dépendre du degré d'intimité que l'on as avec cette personne. Est-ce que l'on passes beaucoup de temps avec cette personne? Esque l'on es susceptible de faire une crise quand on es avec elle? Un facteur crucial est de permettre aux gens que l'on fréquentes régulièrement de savoir comment aider en cas de crise. Même si on ne dois pas nécessairement parler de ton état avec tout le monde, il est important que les gens que l'on fréquentes le plus souvent sachent comment nous aider.

Comment 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 secousses corporelles et une perte de conscience. Ils ignorent qu'une crise peut aussi se traduire par un regard vide ou des mouvements incontrôlés, comme le fait de mâchouiller ou de tirer sur ses vêtements.

Pendant une crise, certains croiront que la personne agit ainsi délibérément ou veut attirer l'attention. Ils pourront être méchants 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 points de vue dépassés. Grâce à des campagnes de sensibilisation et à l'éducation, les attitudes à l'endroit de cet état de santé sont en train de changer.

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 la population à la façon de réagir en cas de crise.

Les fréquentations

Aussi, il es de décider si tu dois on parler à son partenaire et quand le faire. Encore une fois, la décision pourra dépendre du degré d'intimité avec cette personne, du type et de la fréquence des crises.

Si les crises son 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 l'on si attendais.

Les relations sexuelles et la grossesse ?

Il est rare que l'activité sexuelle entraîne une crise. Dans certains cas, la médication peut diminuer la libido ou affecter la fonction sexuelle. Les crises non contrôlées peuvent aussi affecter la sexualité. Si on as des inquiétudes sur la vie sexuelle, il serait bon d'en parler à son médecin qui pourrait peut-être faire un changement dans la médication ou utiliser une autre forme de traitement.

Certains anticonvulsivants peuvent aussi interférer avec les effets des pilules contraceptives, avoir des effets dommageables sur le fœtus ou les deux. La plupart des femmes atteintes d'épilepsie donnent naissance à des bébés normaux, mais il existe un risque légèrement plus élevé que l'épilepsie ou la prise d'antiépileptiques affectent le fœtus.

Si on projettes de prendre des pilules contraceptives ou en prends déjà, si on est enceinte ou projettes de l'être, il est essentiel d'en parler à son médecin. Il peut être nécessaire de modifier les doses des médicaments prescrits. Le médecin suggérera de prendre de l'acide folique, reconnu pour éviter les malformations à la naissance.

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 1% ou 2% le risque q'un enfant ait des crises non provoquées dans la population générale. Il est à peu près de 6 % si l'un des parents est atteint d'épilepsie.

Menstruation

Certaines femmes voient leurs crises augmenter pendant la période des 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 menstruations sur le registre ou on enregistre les crises et voir si les deux coincident. Les hormones essentielles impliquées dans le cycle menstruel sont la progestérone et les œstrogènes.

Un taux élevé de progestérone est présent avant les menstruations et abaisse le seuil de crises. L'oestrogène fait le contraire.

Le tabac, 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** prit en quantité exagérée et son sevrage subséquent peut constituer un déclencheur de crises. 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 augmenter le métabolisme du foie, ce qui peut entraîner une diminution du taux des anticonvulsivants dans le sang. Le fait de boire peut aussi abaisser le seuil de crise.

Certains médecins recommandent de ne pas boire d'alcool lorsque les crises ne sont pas entièrement contrôlées. Les personnes qui décident de boire devraient continuer à prendre leur médication come prescrite.

Les **drogues** peuvent provoquer des crises. Le sevrage de la marijuana peut entraîner l'activité épileptique. La cocaine peut provoquer des crises. Les drogues récréatives (de rue) sont associées à des crises d'épilepsie.

Pourquoi je me sens aussi déprimé(e)?

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 on aperçois que l'on dors ou ne mange pas correctement, si on se sens désespéré(e) et que l'on a pas d'énergie, discutes-en avec les personnes qui t'aime et avec son médecin. Ils sauront le conseiller.

A qui en parler?

On peux se confier à un parent, un(e) enseignant(e) ou un(e) ami(e) de la famille. Ils sont ici à prendre des décisions. La person peux être diriger vers des sources d'information utiles.

Ou trouver l'information?



Association locale d'épilepsie est là pour répondre à tout les questions.

La plupart de ces associations on différentes ressources sur l'épilepsie et leur personnel peuvent fournir l'information nécessaire.
Les associations en épilepsie peuvent apporter beaucoup en terme de programmes d'appui, forums de discussion, sensibilisation de la population, bulletins de nouvelles, documentation, références, évènements spéciaux et défense des droits.

Les associations peuvent mettre en contact avec des cliniques d'épilepsie, des groupes de soutien ou d'autres jeunes qui font face aux mêmes problèmes et recommander à des sources d'information ou des sites web spécialisés.

Comment faire une différence?

Pense à devenir membre de l' association locale en épilepsie. Devenir membre donnera l'occasion d'apprendre sur l'épilepsie, faire du bénévolat, de joindre un réseau dans la communauté et de partager l' expérience.

En devenant bénévole au sein de l'association locale, on peux faire la différence en aidant les autres à mieux comprendre l'épilepsie et à améliorer la qualité de vie de ceux qui en souffre. On pourras aussi contribuer à des programmes d'entraide des activités éducatives ou des collectes de fonds.

Devenant bénévole au sein de l'association locale, peux faire la différence en aidant les autres à mieux comprendre l'épilepsie et à améliorer la qualité de vie de ceux qui en souffrent.

L'organisation locale en épilepsie peux aussi aider les personne qui vivent avec l'épilepsie. Contacté l'association ou téléphoner sans frais au 1-866-374-5377 ou en contact avec l'organisation locale.

Les différents types de crise

Il existe plusieurs types de crise. La crise dépend de l'endroit ou se produise l' activité électrique anormale dans le cerveau.

Si cette activité n'affecte qu'une région du cerveau, on parlera de **crise focale**. Si elle affecte l'ensemble du cerveau, on parlera **de crise généralisée**.

Parfois, les crises commencent par être focales puis se propagent dans tout le cerveau. On parle alors de **crise focale à crise tonico-clonique bilatérale**.

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

Les crises focales

Les crises focales peuvent être **avec** ou **sans altération de la conscience**.

Crise focale sans altération de la conscience :

- Pendant la crise, la personne reste consciente
- Les symptômes qui accompagnent la crise font que la personne est confrontée à une sensation, un sentiment ou un mouvements inhabituel que l'on appelle aura. L'aura fait en sorte que la personne peut :
  - voir, entendre ou sentir des choses qui ne sont pas réellement là.
  - avoir des secousses d'une partie du corps, d'un bras ou d'une jambe;
  - ressentir une émotion subite comme de la peur, la joie ou la tristesse,
  - ressentir des maux d'estomac, étourdissements, une sensation de picotement ou de brûlure.
- La crise commence soudainement
- La crise dure quelques secondes à quelques minutes
- La crise évolue vers une crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée.

Crise focale avec altération de la conscience

- On ressens une modification de la conscience
- On peux sembler être étourdi(e) ou confus
- On peux ressentir un état de rêve éveillé
- On peux faire des gestes désordonnés appelés automatismes (comme mâchouiller, marmonner, se lécher les lèvres, tourner la tête, tirer sur les vêtements)
- La crise peut commencer par une aura
- La crise peut durer d'une à deux minutes
- La crise est souvent suivie d'une période de désorientation et confusion.

Crise généralisée

La crise généralisée se manifeste habituellement de deux façons : en crise d'absence (sans convulsion) ou en crise tonico-clonique (avec convulsions).

Les crises atoniques et myocloniques sont deux autres types de crises généralisées.

Crise d'absence

- On as soudainement le regard vague, habituellement pour moins de dix secondes
- On éprouves une perte de conscience
- On peux sembler faire un rêve éveillé
- On peux cligner rapidement des yeux ou tes yeux peuvent rouler vers le haut
- Ces crises peuvent disparaître à l'adolescence
- La crise se termine subitement
- Ces crises peuvent survenir plusieurs fois par jour
- Ces crises peuvent passer inaperçues jusqu'à ce qu'apparaisse une crise tonico-clonique.

La crise tonico-clonique

- On cries ou grognes lorsque les muscles se raidissent et que la conscience est perdue
- On tombes par terre
- On as une convulsion (mouvements saccadés ou rythmiques)
- On peux perdre la maîtrise de la vessie ou des intestins
- On peux te mordre la langue
- On peux avoir le souffle court, la peau peut se colorer en bleu ou en gris, de la bave peut apparaître
- Cette crise dure d'une à trois minutes
- Cette crise est souvent suivie d'un sommeil profond, fatigue, confusion, ou mal de tête.

Les crises atoniques (aussi appelées attaque surprise ou « drop attack »)

- On ressens une perte soudaine de tonus musculaire
- On peux ou presque tomber, échapper des objets ou hocher la tête involontairement
- La crise dure quelques secondes

Les crises myocloniques

- On ressens des secousses d'une partie du corps, comme les bras ou les jambes
- On risques de tomber
- La crise est très brève.

La médication et la constance

Il est primordial que les personnes souffrant de crises d'épilepsie ne réduisent ou n'arrêtent pas leurs anticonvulsivants sans avis médical, car cela peut provoquer des crises incontrôlables soudaines.

Registre des crises

Il est essentiel de prendre note de ses crises. Une description des crises aidera le médecin à établir un diagnostic et commencer un traitement.

En plus d'une description détaillée des crises, un registre devrait contenir l'information concernant leurs fréquences et leurs durées. Il peut également aider à identifier tout déclencheur de crise.



Aussi demander à l'entourage comment s'est déroulée la crise peut aider. On peut se procurer des registres de crise auprès de la plupart des associations en épilepsie. On peut également utiliser un carnet de notes ou s'en créer un.

On utilise certains termes médicaux pour désigner les **phases** d'une crise :

- Une aura se traduit par une sensation, une émotion ou un mouvement inhabituel. Une aura est une crise focale sans altération de la conscience qui peut se produire seule ou progresser en crise focale avec altération de la conscience ou en crise tonico-clonique. On peut l'utiliser comme un signal d'alarme afin de permettre de prendre les précautions nécessaires pour éviter de se blesser.
- L'**ictus** réfère à la crise elle-même.
- À la suite d'une crise a lieu la **phase post-ictale.** La personne peut éprouver une confusion temporaire **(confusion post-ictale),** de la faiblesse **(paralysie post-ictale)** ou de la somnolence **(état post-ictal).**

Il est important de noter dans le **registre de crises** les informations suivantes :

- l'heure à laquelle la crise a eu lieu
- la date à laquelle la crise a eu lieu
- la durée de la crise

Ajoute dans ton registre toute information qui donne des renseignements sur le comportement avant, pendant ou après la crise.

Avant la crise :

- Que faisais-t'on avant que la crise ne se déclenche?
- Est-ce que certains déclencheurs étaient présents? (ex.: manque de sommeil, exposition à des lumières clignotantes, maladie récente, abus de drogue ou d'alcool, médication non prise ou un repas manqué?)
- Vous ressentirier des syptoômes plusieurs heures ou jours avant la crise (appelés podromes), tels que sautes d'humeur, anxiété, vertiges, ou agitation?

Pendant la crise :

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- Vous sentirier une aura?
- Vous fait des mouvements involontaires du corps? Si oui, quelle partie du corps s'est agitée en premier? Laquelle a suivi?
- Pouvais-t'on réagir pendant la crise?
- Avoir l'impression de rêver éveillé(e)?
- Avoir le regard vague?
- Vous fait l'expérience de certains automatismes comme te lécher les lèvres, mâchouiller, cligner rapidement des yeux, tourner la tête, tirer sur tes vêtements ou de marcher sans but?
- Vous ressentirier des battements de paupières et les yeux se mette à rouler?
- On éprouve une certaine rigidité de son corps?
- On pleure ou crie?
- On éprouve des secousses? Si oui, celles-ci étaient-elles plutôt localisées d'un ou des deux côtés du corps? Y en-t-il eu plus d'un côté que de l'autre?
- La peau a-t-elle changé de couleur?
- La respiration s'est-elle modifiée?
- On tombe?
- On se more la langue ou les lèvres?
- On perdez la maîtrise des intestins ou de la vessie?

Après la crise :

- Vous éprouve une faiblesse temporaire dans certaines parties du corps, de la fatigue, confusion ou un mal de tête?
- Combien de temps cette phase a-t-elle duré?
- La crise s'est-elle accompagnée de blessures?

Premiers soins lors d'une crise

Que faire si une personne a une crise sans convulsion
(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

1. **Restez auprès de la personne.** Laissez la crise suivre son cours. Parlez calmement et expliquez aux personnes présentes ce qui se passe.
2. **Éloignez les objets dangereux.**
3. **NE PAS immobiliser la personne.**
4. **Éloignez doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
5. **Après une crise, rassurez la personne**, et demeurez 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. **Demeurez calme.** Laissez la crise suivre son cours.
2. **Notez la durée de la crise.**
3. **Empêchez 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 et le cou de la personne.
4. **Relâchez le col ou les vêtements serrés. Cherchez une identification médicale.**
5. **Ne pas** immobiliser la personne.
6. **Ne rien** mettre dans sa bouche.
7. **Tournez doucement la personne sur le côté lorsque les convulsions auront cessées et après avoir vérifié qu'elle respire toujours.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
8. **Après la crise, parlez doucement à la personne pour la rassurer** et demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.

État de mal épileptique

Un état de crise continue ou état de mal épileptique est une condition pouvant mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement complet entre les crises. **Cet état requiert des soins médicaux immédiats.** Les crises peuvent être convulsives ou non.

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 ayant l'épilepsie, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.

APPELEZ UNE AMBULANCE :

- Si une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- Si la conscience ou la respiration régulière ne revient pas après la fin de la crise.
- Si une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la fin de celle-ci.
- Si la personne demeure désorientée plus d'une heure après la crise;
- Si la crise se produit dans l'eau et qu'il y a une chance que la personne ait inhalée de l'eau. L'inhalation d'eau peut être dommageable pour le cœur et les poumons.
- S'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète. Dans le diabète, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

Collection éducative sur l'épilepsie

Petit guide de présentation de la nouvelle classification de l'épilepsie.

Les systèmes de classification utilisés pour les animaux, les plantes et les maladies ont permis une meilleure compréhension, tout en permettant une communication plus efficace entre les soignants, les chercheurs, les patients et les autres parties intéressées.

Cela s'applique également à la classification des crises, des types d'épilepsie et des syndromes d'épilepsie.

Hippocrate a reconnu que la cause des crises était dans le cerveau, il y a environ 400 ans avant notre ère. Il a compris que les crises pourraient résulter d'un traumatisme cérébral sévère et il a observé que les crises unilatérales sont causées par un traumatisme sur le côté opposé du cerveau. Il a également signalé le lien entre les crises, l'alcool et le facteur génétique. La plupart des crises ont été considérées comme idiopathiques : une mauvaise interaction entre le flegme et la bile noire. Hippocrate écrivait sur « la maladie sacrée », mais aussi : « Pourquoi les crises sont-elles divines et les autres maladies ne le sont pas ? »

Au milieu du 19e siècle, les termes « Grand Mal » et « Absence » étaient utilisés dans les hôpitaux français, et le monde occidental a suivi.

La classification la plus récente avec laquelle la plupart d'entre nous sont familiers a été établie il y a vingt-huit ans par la commission de classification et de terminologie de la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE).
Au début de 2017, ce même comité a publié un document de position dans lequel un cadre terminologique révisé a été proposé. Les types d'épilepsie reconnus incluent : « focal », « généralisé », « combinés généralisé et focal » ainsi qu'« inconnu ». Des termes tels que « crises partielles complexes » seront simplifiés pour « apparition focale avec altération de la conscience ». Les « crises partielles simples » deviennent « apparition focale sans altération de la conscience ».

Robert S, Fisher MD, président du comité de classification, a annoncé l'approbation par l'ILAE de la nouvelle classification lors de la 70e réunion annuelle de la Société de l'épilepsie américaine.

Les personnes intéressées à en savoir davantage sur le nouveau système de classification peuvent rechercher « The 2017 ILAE Classification of Seizures - Epilepsy Foundation » sur Internet, pour un examen clair et concis. Il est compréhensible que ce soit un défi pour beaucoup de s'adapter à cette nouvelle terminologie après avoir travaillé avec l'ancienne pendant 28 ans.

Afin de familiariser le lecteur avec les changements essentiels de la terminologie proposée, voici une liste partielle des anciens et des nouveaux termes :

ANCIENNE TERMINOLOGIE	NOUVELLE TERMINOLOGIE
Crise tonico-clonique, « Grand Mal »	Crise tonico-clonique à début généralisé ou inconnu
Absence, « Petit Mal »	Absence généralisée (typique, atypique, myoclonique, ou avec myoclonie de la paupière)
Crise partielle simple	Crise focale sans altération de la conscience
Crise partielle complexe	Crise focale avec altération de la conscience
Crise psychomotrice	Crise focale avec altération de la conscience
Crise atonique	Crise atonique focale ou généralisée
Crise tonico-clonique secondairement généralisée	Crise focale à crise bilatérale tonico-clonique (avec ou sans altération de la conscience)
Spasme infantile	Focal, généralisé ou à début inconnu
Arrêt, Gel (immobilisation), Pause	Arrêt de l'activité en cours

Seuls certains des anciens termes ont été répertoriés. Une simple déduction nous indique que l'épilepsie limbique, par exemple, est une crise focale avec altération de la conscience similaire à l'épilepsie gélastique (accès de rire non naturel) et à l'épilepsie dacrystique (larmoiement excessif).

Les associations en épilepsie

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association locale en épilepsie. Cette association pourra vous fournir l'information la plus récente sur les soins médicaux ou le mode de vie approprié. Des progrès constants concernant l'information, la recherche ou la technologie permettent de mieux comprendre et soigner l'épilepsie.

Pensez à devenir membre de votre association locale en épilepsie. Ces associations ont beaucoup à offrir, notamment des groupes de soutien, programmes, forums éducatifs, sensibilisation du public, bulletins d'information, documentation, références, évènements spéciaux et défense des droits. Devenir membre vous donnera l'occasion d'augmenter vos connaissances sur l'épilepsie, de faire du bénévolat, de développer vos relations dans votre communauté et de partager vos connaissances.

En devenant bénévole au sein de votre association locale en épilepsie, vous pouvez apporter votre contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. La plupart des associations en épilepsie ont besoin de bénévoles pour participer aux programmes d'entraide, aux activités éducatives, aux tâches administratives et aux levées de fonds. On demande également des bénévoles pour siéger aux conseils d'administration et sur des comités.

Votre organisation locale en épilepsie peut vous aider, mais vous pouvez aussi offrir du soutien aux personnes qui vivent avec l'épilepsie. Vous impliquer vous permet de faire une différence positive dans votre communauté. Contactez votre association ou téléphonez sans frais au 1-866-374-5377 où l'on vous mettra en contact avec l'organisation locale la plus près de chez vous.

Collection éducative sur l'épilepsie

Voici quelques titres :

- L'épilepsie : Un aperçu
- Vivre avec l'épilepsie
- Épilepsie : Un guide pour les parents
- J'apprends ce qu'est l'épilepsie : Un livre interactif pour enfants
- L'épilepsie : Un guide pour les enseignants
- Les femmes et l'épilepsie
- Les personnes âgées et l'épilepsie
- L'épilepsie : Un guide pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s
- L'épilepsie : Les crises et premiers soins
- La sécurité et l'épilepsie

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

Tous les livrets sont téléchargeables gratuitement en format PDF sur www.edmontonepilepsy.org

© Edmonton Epilepsy Association, 2022

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

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue Canadienne Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel : info@claegroup.org

Site Internet: www.clae.org

Cette série de brochures sur l'épilepsie est un projet de **l'Association en épilepsie d'Edmonton**.
www.edmontonepilepsy.org
11 215, rue Groat, Edmonton, Alberta, T5M 3K2
Téléphone : 780-488-9600
Sans frais : 1-866-374-5377 Télécopieur :
780-447-5486
info@edmontonepilepsy.org