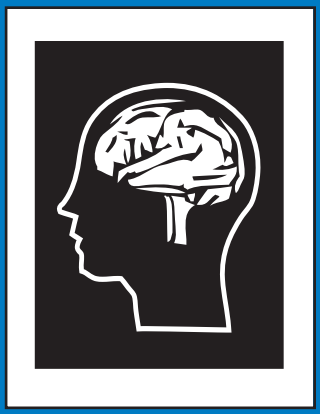
UN APERÇU

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
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

Ce qu'est l'épilepsie _____ 1

L'épilepsie et les crises _____ 6

L'épilepsie et le mode de vie _____ 11

Les ressources en épilepsie _____ 16

Les premiers soins lors des crises _____ 17

Quand appeler une ambulance _____ 18

Glossaire _____ 19

Collection éducative sur l'épilepsie _____ 24

Les associations en épilepsie _____ 26

Conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s _____ 27

Ce qu'est l'épilepsie

Q Comment contracte-t-on l'épilepsie?

R L'épilepsie est une affection du cerveau qui entraine ne des crises non provoquées et récurrentes. Ce n'est **pas** une maladie et elle n'est **pas** contagieuse. Dans de nombreux cas, on ignore la cause de ce desordre.

Toutefois, dans certains cas, on peut identifier la cause des crises epileptique. Ces causes varient selon l'âge qu'a la personne atteinte au moment où l'épilepsie apparait.

Q Est-ce que de nombreuses personnes sont atteintes d'épilepsie ?

R L'épilepsie est plus répandue qu'on ne le croit. C'est l'un des désordres neurologiques chroniques les plus fréquents. Effectivement, environ 1 % de la population en est atteinte. Donc, au Canada, quelque 300 000 personnes sont atteintes d'épilepsie. En Amérique du Nord, ce nombre est d'environ 4 millions.

VOUS TROUVEREZ LA DÉFINITION DES MOTS EN CARACTÈRE GRAS DANS LES DERNIÈRES PAGES DE CETTE BROCHURE.

Q À quel âge l'épilepsie commence-t-elle habituellement?

R Des gens de tout âge, de toute nationalité et de tous milieux socioéconomiques sont atteints d'épilepsie. Cet état peut commencer n'importe quel âge, bien que son apparition se produise la plupart du temps pendant l'enfance ou pendant les dernires années de la vie.

La fréquence des crises chez les enfants peut s'expliquer en partie par le faible ***seuil de crise*** de certains d'entre eux. Un seuil de crise est le niveau auquel le cerveau subira une crise, et ce seuil augmente généralement avec la maturation du cerveau. Cela peut expliquer en partie pourquoi l'épilepsie peut disparaitre quand l'enfant grandit.

Chez les personnes âgées, la fréquence des crises est accrue en raison des accidents vasculaires cérébraux, de l'hypertension artérielle, du diabte et de la démence.

Q L'épilepsie est-elle héréditaire?

R On sait que certains types d'épilepsie ont une base génétique. Dans certains types, un seul ou plusieurs gnes peuvent causer cet état. Dans d'autres types, un désordre neurologique héréditaire qui comporte des anomalies structurelles ou chimiques dans le cerveau accrot le risque de crise et mne l'épilepsie. Le seuil de crise influence aussi le risque de développer l'épilepsie. Chaque personne possde son propre seuil de crise et celui-ci détermine quel niveau le cerveau aura une crise. Certaines personnes héritent d'un seuil de crise plus bas, autrement dit, d'une capacité de résistance aux crises plus faible. Le risque d'avoir des crises se trouve ainsi augmenté.

Dans la population en général, le risque pour un enfant d'avoir des crises non provoquées se situe entre 1 % et 2 %. Ce taux s'élve environ 6 % si un des parents est atteint d'épilepsie.

Q *Comment diagnostique-t-on l'épilepsie ?*

R Un médecin envisagera différentes possibilités avant d'établir un diagnostic d'épilepsie, comme une forte fièvre ou un déséquilibre du taux de glucose, qui peuvent aussi déclencher des crises.

Parfois, des analyses de sang sont utilisées pour identifier d'autres causes des crises. Avant de poser un diagnostic d'épilepsie, on procédera généralement à un examen physique complet ainsi qu'à des examens diagnostiques et l'on étudiera les antécédents médicaux du patient.

Avant de poser un diagnostic d'épilepsie, on procédera généralement à un examen physique complet ainsi qu'à des examens diagnostiques et l'on étudiera les antécédents médicaux du patient.

Le médecin demandera les antécédents médicaux de la famille et une description détaillée des caractéristiques, du déclenchement et de la fréquence des crises. La plupart du temps, le médecin doit se fier à la description de la crise faite par un témoin. En effet, il arrive souvent que la personne qui a fait la crise ne s'en souvienne pas.

Un outil important dans le diagnostic de l'épilepsie demeure l'**électroencéphalogramme (EEG)**, qui enregistre l'activité électrique du cerveau. On utilise aussi parfois la neuro-imagerie telle que la **tomodensitométrie (TDM)**, l'**imagerie par résonance magnétique (IRM)**, la **spectroscopie par résonance magnétique (SRM)** ou la **tomographie par émission de positons (TEP)**.

Dans 60 % à 75 % des cas d'épilepsie, on ne peut identifier de cause précise. En ce qui concerne les autres cas (25 % à 40 %), les causes peuvent inclure :

- la génétique
- un accident à la naissance (ex.: un manque d'oxygène au cerveau du bébé pendant l'accouchement)
- un trouble de croissance (ex.:des 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 ou SIDA)
- une tumeur au cerveau
- une accident vasculaire cérébral
- un désordre cérébral dégénératif (ex.: la maladie d'Alzheimer)
- un abus d'alcool ou de drogue : une consommation excessive d'alcool ainsi que son sevrage peut provoquer des crises chez certaines personnes. L'usage de certaines drogues récréatives est aussi associé au déclenchement des crises. Chez une personne avec des crises récurrentes non contrôlées, cela peut entraîner un changement dans l'activité électrique.

Q *Peut-on prévenir l'épilepsie?*

R Certaines causes de l'épilepsie sont évitables. Les blessures à la tête, par exemple, augmentent le risque de faire des crises. Protéger la tête des impacts lors d'activités sportives dangereuses permet donc de diminuer cet inconvénient. On pourra aussi diminuer le risque de crises en **évitant une consommation excessive d'alcool et de drogue.**

Q Peut-on guérir l'épilepsie?

R Il n'y a pas de traitement connu pour guérir l'épilepsie, mais, dans approximativement 65 % des cas, les crises sont contrôlées grâce à une médication appropriée. Pour d'autres, une chirurgie permet une diminution ou l'élimination des crises. Il arrive parfois, selon le type, que l'épilepsie disparaisse et que la personne puisse cesser sa médication. De plus, dans certains types d'épilepsie, des personnes verront leurs crises disparaître à l'âge adulte (ce qu'on appelle épilepsie de maturation). Si les crises sont peu fréquentes, peu ou pas de traitement est nécessaire. C'est le cas par exemple de l'épilepsie bénigne rolandique.

Q Quel est le traitement pour l'épilepsie?

R Dans la plupart des cas, les crises sont contrôlées avec des médicaments anticonvulsivants. On envisage la chirurgie dans 15 % des cas, lorsque les traitements avec différents médicaments sont un échec et que la personne continue à subir des crises.

La chirurgie peut signifier l'ablation de la partie du cerveau d'où proviennent les crises, cela s'appelle la lobectomie. Si les crises débutent dans le **lobe temporal**, une lobectomie temporale peut être envisagée. On peut aussi envisager une incision chirurgicale pour empêcher les crises de se propager d'une partie du cerveau à une autre en coupant la voie de diffusion de l'activité électrique anormale. C'est le cas dans la **callosotomie** (section du corps calleux).

La **stimulation du nerf vague (SNV)** est une intervention chirurgicale qui consiste à implanter un appareil qui fonctionne à piles, appelé stimulateur du nerf vague, sous la peau, au niveau de la poitrine relié au nerf vague gauche.

Un régime spécial appelé **diète cétogène** est aussi une méthode utilisée dans le traitement de l'épilepsie. Elle est utilisée principalement dans le traitement de l'épilepsie chez les enfants. Certaines personnes estiment que les thérapies complémentaires utilisées conjointement avec le traitement prescrit aident à contrôler les crises.

Chirurgie de l'épilepsie minimalement invasive

Jusqu'à présent, les options discutées impliquent toutes une opération directe dans le cerveau. Il existe toutefois des solutions moins invasives et dont les effets secondaires sont moindres. La thermothérapie interstitielle au laser est une nouvelle et innovante approche pour le traitement de l'épilepsie réfractaire. Cette opération consiste à guider dans le cerveau à proximité ou à l'intérieur du foyer épileptique un fil laser. Seule une très petite incision crânienne est nécessaire. L'emplacement du fil peut être très précis grâce au support IRM stéréotaxique. Les cellules épileptiques peuvent être ciblées de manière sélective en chauffant le fil selon des paramètres très rigoureux, toujours sous guidage IRM. Cette opération non invasive permet au patient de retourner chez lui à la suite d'une hospitalisation minimale ou nulle. Un avantage important de cette chirurgie est le fait qu'elle peut être répétée si nécessaire. Ce procédé n'implique pas d'effet indésirable grave.

L'épilepsie et les crises

Q Pourquoi les crises surviennent-elles?

R Le cerveau est constitué de milliards de cellules nerveuses, ou neurones, qui communiquent au moyen de signaux électriques et chimiques. Lorsqu'une surcharge électrique soudaine vient déranger l'activité normale des neurones, une crise épileptique peut survenir.

L'activité des cellules nerveuses peut être perturbée par des causes non épileptiques. Avoir une seule crise n'est pas nécessairement de l'épilepsie. L'épilepsie est caractérisée par des crises récurrentes et non provoquées.

Q Comment savoir si une personne subit une crise?

R Une crise peut prendre plusieurs formes, telles qu'un regard dans le vide, des spasmes musculaires, des mouvements incontrôlés, une conscience altérée, des sensations bizarres ou une **convulsion**. L'endroit où se situe l'activité anormale des cellules nerveuses dans le cerveau détermine la forme que prendra la crise.

À certains moments, on peut penser qu'une personne commet un acte délibéré alors qu'elle subit une crise. Les gens comprennent souvent mal les crises et un comportement agressif qui peut parfois en résulter. Il est à noter que tout comportement observé pendant, ou juste après une crise, n'est pas volontaire. Les crises ne sont pas des actes délibérés et les gens atteints d'épilepsie ne sont ni enclins à la violence ni ne sont mentalement déficients.

Une surcharge électrique dans le cerveau provoque temporairement un changement dans les fonctions ou le comportement d'une personne. Quand la crise est terminée, la personne revient généralement à son état normal.

Q *Comment fait-on la différence entre les types de crise?*

R Il existe plusieurs types de crise. On les regroupe en deux catégories : les crises focales et les crises généralisées.

Une crise focale survient quand la surcharge électrique touche une seule partie du cerveau. Il s'agit du type de crise le plus courant chez les adultes. La conscience peut être altérée dans la crise focale.

Pendant une crise focale sans altération de la conscience, la personne reste consciente, mais ne peut contrôler complètement ses fonctions ou son comportement. Par exemple, elle peut sentir une odeur étrange ou voir quelque chose qui n'est pas réellement là. Elle peut aussi se sentir soudainement effrayée ou très heureuse, sans raison apparente. La crise focale sans altération de la conscience peut aussi causer un symptôme autonomique comme la nausée ou un étourdissement. Ces sensations, sentiments ou mouvements inhabituels sont appelés auras.

Pendant une **crise focale avec altération de la consience,** la personne peut exécuter sans le vouloir des mouvements comme mâchoûiller, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but. C'est ce qu'on appelle des **automatismes**. À l'occasion, le comportement peut changer de façon frappante : par exemple, la personne peut crier, se déshabiller ou rire à des moments inopportuns.

Une crise généralisée se caractérise par l'implication du cerveau en entier. Lors d'une **crise généralisée,** la surcharge électrique est étendue et affecte les deux côtés du cerveau. La crise peut avoir lieu avec ou sans convulsion. S'il ne s'agit pas d'une crise convulsive, la personne peut avoir le regard fixe pendant quelques secondes et sembler rêver éveillée. C'est ce qu'on appelle une **crise d'absence.** S'il s'agit d'une crise convulsive, ou **crise tonico-clonique,** la personne s'écroule au sol et tout son corps est secoué de tremblements.

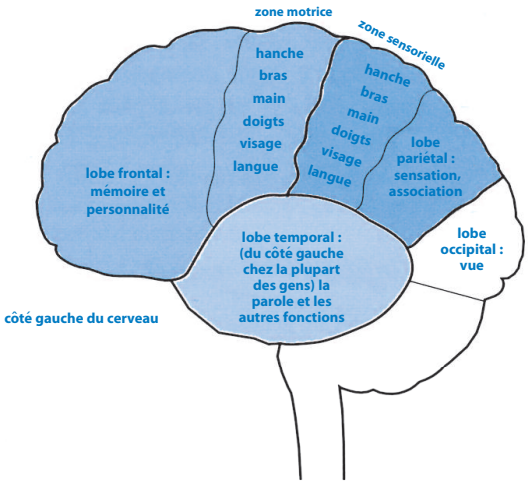
Les différentes zones cérébrales et leurs fonctions

Le cerveau est composé de lobes, chacun ayant sa propre fonction. Les mouvements du côté droit du corps sont maîtrisés par le côté gauche du cerveau et vice versa. La forme de la crise sera déterminée par l'endroit du cerveau où se situe l'activité anormale des cellules nerveuses.

Par exemple, la zone motrice dans le lobe frontal commande les mouvements du corps. Si la surcharge électrique se produit dans la zone motrice de la région de la main, la main de la personne atteinte fera brusquement une secousse. Si la surcharge survient dans la région de la main de la zone sensorielle du cerveau, la personne pourra ressentir des picotements dans la main.

Une activité électrique anormale dans le lobe temporal pourrait causer une crise ayant comme effets l'incapacité de parler clairement, percevoir une odeur inhabituelle, avoir un sentiment de peur, de déjà vu ou de déjà vécu.

Dans certaines crises, l'activité anormale commence dans une région particulière du cerveau et se propage à une autre région ou dans l'ensemble du cerveau. Par exemple, une crise focale sans altération de la conscience ou une aura peut se propager et se transformer en crise focale avec altération de la consience, ou peut s'étendre et devenir une crise tonico-clonique secondairement généralisée.



Parfois, les crises ont un début focal, puis elles se propagent et deviennent généralisées. On parle alors de **crise focale secondairement généralisée.** Par exemple, une crise focale sans altération de la conscience peut se transformer en crise tonico-clonique.

Les crises atoniques sont des crises généralisées qui peuvent faire en sorte qu'une personne laisse soudainement tomber des objets ou s'écroule au sol. Les crises myocloniques causent une secousse soudaine dans une partie du corps comme le bras ou la jambe.

Parfois, les crises ont un début focal, puis elles se propagent et deviennent généralisées. On parle alors de crise focale secondairement généralisée.

Q *Est-ce que les crises durent longtemps?*

R La plupart des crises ne durent que quelques secondes ou quelques minutes. Dans certains cas, comme dans les crises d'absence, la crise dure en général moins de dix secondes et la personne retrouve ensuite rapidement toute sa conscience. La crise tonico-clonique peut durer entre une et trois minutes et est suivie d'une **période post-ictale.** Durant cette période, la personne ressent de la fatigue, de la nausée, de la confusion et des maux de tête. La personne ressent souvent le besoin de dormir.

Q *Les crises sont-elles douloureuses ou dangereuses?*

R Les crises ne sont ordinairement pas douloureuses ni dangereuses. Cependant, des crises prolongées ou récurrentes peuvent causer des lésions au cerveau. Un état de crise continu, connu sous le nom d'état de mal épileptique, est un état de santé qui met la vie en danger. Ce phénomène se produit lorsque les crises sont prolongées et surviennent sans qu'il n'y ait de récupération complète entre deux crises. Cet état requiert des soins médicaux immédiats. Les crises peuvent être convulsives ou non.

Le risque de blessure est accru chez les personnes atteintes d'épilepsie. Si les crises ne sont pas contrôlées, le risque est encore plus élevé. Les flammes vives, les cuisinières, les fers à repasser et la cigarette constituent tous des risques pour les personnes sujettes aux crises.

L'utilisation d'un four à micro-ondes plutôt qu'une cuisinière, le rembourrage des bords des tables et autres meubles, les douches plutôt que les bains et ne pas conduire pendant les heures à haut traffic ne sont que quelques-unes des mesures de sécurité possibles.

Q *Qu'est-ce que la mort soudaine et inexpliquée reliée à l'épilepsie (MSIE ou SUDEP en anglais)?*

R La MSIE, où la mort survient soudainement et sans raison apparente, est un phénomène rare. Ce phénomène survient le plus souvent chez de jeunes adultes ou d'âge moyen atteints d'une épilepsie difficile à contrôler et qui prennent deux ou trois médicaments contre les crises. La cause exacte est inconnue, mais semble être liée à un dérèglement autonome, c'est-à-dire qui affecte la respiration et l'activité cardiaque.

Q *Existe-t-il des comportements qui ressemblent aux crises, mais qui n'en sont pas ?*

Il existe effectivement certains dérèglements qui entraînent des chutes et parfois des tremblements qui peuvent être pris pour des crises d'épilepsie sans en être. Les deux conditions avec lesquelles ce phénomène se produit sont la syncope, soit un évanouissement, et les crises psychogènes non épileptiques (CPNE).

R

Bien qu'elle soit parfois confondue avec une crise, la syncope est généralement causée par un afflux insuffisant de sang au cerveau. Un évanouissement prolongé peut parfois s'accompagner de convulsions.

Les crises psychogènes non épileptiques (CPNE), maintenant appelées évènements non épileptiques, ont une origine psychologique et peuvent ressembler à des crises liées à l'épilepsie. Elles ne sont pas, cependant, le résultat d'une activité électrique excessive dans le cerveau, mais constituent souvent des réactions du subconscient à des situations très stressantes.

L'Épilepsie et le mode de vie

Q Comment l'épilepsie affecte-t-elle le mode de vie?

R L'épilepsie touche chaque personne de manière différente. La façon dont elle affecte le mode de vie dépend souvent du type et de la fréquence des crises que la personne subit ainsi que de l'efficacité du traitement prescrit. Pour plus de la moitié des épileptiques, les crises sont bien contrôlées grâce à la médication et peu de changements dans le mode de vie sont nécessaires. Dans le cas des personnes dont les crises sont incontrôlées, des changements significatifs peuvent être nécessaires pour des raisons de sécurité.

Q Que sont les effets des anticonvulsivants sur une personne ?



R Les effets secondaires les plus fréquents sont généralement liés à la dose. Les effets secondaires peuvent comprendre de la somnolence, un manque de coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte d'appétit, des nausées, de la salivation excessive, des tremblements, une perte ou une prise de poids, une vision double ou embrouillée, des étourdissements et des troubles de l'attention ou de la mémoire. Parfois, les effets secondaires sont esthétiques et peuvent comprendre un épaississement des gencives, une perte ou une croissance excessive des cheveux.

Q Une personne atteinte d'épilepsie peut-elle pratiquer des activités sportives ou récréatives ?

R La majorité des sports et des activités récréatives ne posent aucun problème pour les personnes ayant l'épilepsie. Cependant, certaines activités, dont la plongée sous-marine, l'escalade et le parachutisme sont considérées trop dangereuses. D'autres, comme le hockey, le soccer, le football et le karaté, comportent certains risques en raison des possibilités de blessures à la tête.

Nager avec un ami, surtout s'il s'agit d'un nageur d'expérience, peut être recommandé à quelqu'un qui a des crises. Si une personne a des crises non contrôlées, on lui recommande de ne pas nager sans supervision constante.

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

R Oui, la plupart des personnes atteintes d'épilepsie peuvent travailler et avoir des carrières enrichissantes. Il peut y avoir des restrictions pour des raisons de sécurité en ce qui concerne certains types de travail (ex.: les conducteurs d'autobus ou les pilotes), mais il existe de nombreuses possibilités d'emploi pour les gens atteints d'épilepsie.

Pour une personne dont les crises ne sont pas contrôlées, la sécurité personnelle, les effets secondaires de la médication ou l'incapacité de conduire peuvent restreindre le choix de carrière.

Dans le milieu du travail, des personnes atteintes d'épilepsie peuvent parfois subir de la discrimination ou voir leurs habiletés sous-estimées en raison d'un manque de connaissances sur cette affection de la part de l'employeur. Cependant, les attitudes envers l'épilepsie changent lentement grâce à la sensibilisation du public et à son éducation.

Les personnes avec des handicaps physiques sont protégées par des chartes de protection des droits et la Charte canadienne. De plus, la Charte canadienne des droits de la personne interdit à un employeur de faire de la discrimination basée sur un handicap tel que l'épilepsie. Il appartient à l'employeur de démontrer que le handicap de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres. Si vous êtes victime de discrimination, contactez votre association locale en épilepsie.

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

R Si les crises d'une personne sont bien contrôlées, la conduite est souvent possible à condition qu'il n'y ait pas eu de crise pendant une période déterminée. Si un diagnostic d'épilepsie a été posé, la conduite n'est généralement permise que lorsqu'elle n'a pas eu de crise pendant une période de six à douze mois et que la personne est suivie par un médecin. Il existe des différences dans les lois selon les provinces et les territoires. Les conducteurs sont tenus par la loi de signaler tout problème de santé, tel que l'épilepsie, qui pourrait interdire la conduite automobile.

Q *L'éilepsie affecte-t-elle le bien-être émotionnel ?*

R Une personne qui a reçu un diagnostic d'épilepsie peut subir une variété d'émotions comme la colère, la frustration et la dépression. L'inquiétude pour l'avenir et les réactions négatives de la part de la famille ou d'amis peuvent amener une personne à se sentir seule et vulnérable. La dépression est plus courante chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population en général. Cela pourrait être causé par des facteurs psychosociaux, les crises elles-mêmes ou la médication. Vivre avec l'épilepsie peut amener des défis personnels, mais cela ne doit pas empêcher de mener une vie remplie et enrichissante. Se renseigner au sujet de l'épilepsie et partager cette information avec les autres, trouver le traitement médical approprié, développer un réseau de soutien de parents et amis et se trouver des buts stimulants constituent des facteurs importants pour vivre positivement avec l'épilepsie.

Q *Est-ce que l'épilepsie affecte les fonctions cognitives et le développement ?*

R En tant que groupe, les personnes atteintes d'épilepsie ont le même éventail d'intelligence que la population générale.

Plusieurs personnes atteintes d'épilepsie ne connaissent pas de détérioration significative de leurs fonctions cognitives.

Parmi les facteurs qui peuvent avoir un impact négatif sur la cognition et le développement, on compte :

- Des troubles cognitifs préexistants, à la suite de traumatismes à la naissance ou de maladies comme la méningite, par exemple.
- L'intensité et la fréquence des crises, y compris des antécédents d'état de mal épileptique.
- L'utilisation de doses élevées d'un ou de plusieurs médicaments

Q *Une personne qui a l'épilepsie peut-elle avoir une vie sexuelle ?*

R Oui, les personnes atteintes d'épilepsie peuvent avoir une vie sexuelle normale. Il est rare que l'activité sexuelle entraîne une crise. Cependant, les anticonvulsivants peuvent diminuer la libido ou affecter ses fonctions sexuelles. Un changement dans le traitement peut parfois soulager ces problèmes.



Q *Une femme atteinte d'épilepsie peut-elle avoir un bébé?*

R La plupart des femmes atteintes d'épilepsie donnent naissance à des bébés en bonne santé, mais il peut arriver qu'avoir l'épilepsie ou de prendre des anticonvulsivants affecte le fœtus. Si une femme ayant l'épilepsie prend la pilule contraceptive ou a l'intention de la prendre, si elle est enceinte ou planifie une grossesse, il est essentiel pour elle de discuter de ces questions avec son médecin afin que le meilleur traitement médical soit établi.

Q Une personne atteinte d'épilepsie peut-elle *boire de l'alcool?*

R Alors qu'une consommation excessive d'alcool et son sevrage peuvent entraîner des crises, la consommation modérée et occasionnelle d'alcool ne semble pas être problématique. Boire de l'alcool peut également abaisser le seuil de crise, qui est le niveau auquel le cerveau subira une crise. Certains médecins recommandent que les personnes qui subissent des crises incontrôlées s'abstiennent de toute consommation d'alcool. Si une personne choisit de boire de l'alcool, il est essentiel qu'elle continue de prendre ses médicaments anticonvulsivants tels que prescrits.

Est-ce que les personnes atteintes d'épilepsie doivent éviter les lumières clignotantes ?

Chez les personnes ayant une épilepsie photosensible, des lumières qui clignotent à une certaine vitesse et à une certaine intensité (ex.: écrans de télévision ou d'ordinateurs, lampes stroboscopiques, jeux vidéo ou films) peuvent déclencher une crise. Une personne dont l'épilepsie est photosensible doit donc éviter les lumières clignotantes. Parfois, les jeux naturels de lumière, comme celui du soleil qui se reflète sur l'eau, peuvent causer des crises.

Les déclencheurs de crise fréquents

Alors que certaines personnes sont incapables d'identifier des évènements ou des circonstances spécifiques qui peuvent causer les crises, d'autres peuvent reconnaître des déclencheurs précis. Voici quelques déclencheurs fréquents de crise :

- Oubli de prendre la médication prescrite
- Le manque de sommeil
- Sauter des repas
- Stress, excitation, émotions fortes
- Cycle menstruel ou les changements hormonaux
- Maladie ou la fièvre
- Une baisse du taux sanguin de médicaments
- Prendre des médicaments autres que les anticonvulsivants prescrits
- Lumières vacillantes ou stroboscopiques
- Consommation abusive d'alcool et son sevrage
- Consommation récréative de drogue
- Consommation d'autres drogues telles que la cocaïne, amphétamines et opioïdes

Les ressources en épilepsie

Où peut-on obtenir plus d'informations au sujet de l'épilepsie ?

Partout au Canada, on trouve des associations qui offrent des services aux personnes atteintes d'épilepsie, à leurs familles ainsi qu'à la communauté. La plupart de ces associations peuvent fournir des informations médicales récentes et des renseignements au sujet du style de vie lié à l'épilepsie. Un grand nombre d'entre elles offrent des ressources telles que de la documentation, des programmes spéciaux, des groupes de soutien, des bulletins d'information, des forums éducatifs, des sources de références, des conseils juridiques ainsi que des campagnes de sensibilisation.

Partout au Canada, on trouve des associations qui offrent des services aux personnes atteintes d'épilepsie, à leurs familles ainsi qu'à la communauté. La plupart de ces associations peuvent fournir des informations médicales récentes et des renseignements au sujet du style de vie lié à l'épilepsie.

Pour plus d'information, contactez votre association locale ou composez sans frais le 1-866-EPILEPSY (374-5377) pour joindre directement l'association de votre région.

Que devrait-on faire pour aider une personne qui subit une crise?

Les personnes qui ne se sont jamais trouvés en présence d'une personne subissant une crise peuvent être effrayés par l'épilepsie. Il est important de rester calme lors d'une crise. Dans la plupart des cas, elle cessera d'elle-même. Si vous savez que la personne fait de l'épilepsie, vous aurez probablement reçu des directives sur le moment où vous devez appeler une aide médicale. Dans d'autres cas, une crise peut constituer une urgence médicale si elle ne cesse pas naturellement.

Premiers soins en cas de 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. Notez la durée de la crise.
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 en lui parlant calmement. Demeurez avec la personne jusqu'à ce qu'elle reprenne conscience complètement.

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 pointus 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 cessé** et après avoir vérifié que la personne respire. 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.** Ne partez pas tant que la personne est désorientée. Elle pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



État de mal épileptique

Un état de crise continue ou état de mal épileptique est un état 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 convulsive dure plus de cinq minutes;
- S'il n'y a pas reprise de la conscience ni de la respiration après la fin d'une crise;
- Si une deuxième crise survient sans qu'il y ait eu retour à la normale après la première;
- Si la personne demeure désorientée ou confuse;
- Si une crise se produit dans l'eau et qu'il y a une chance que la personne ait inhalé de l'eau. Inhaler de l'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.

Glossaire

Apparition (de l'epilepsie): Le commencement des crises.

Automatisme : Il s'agit d'un mouvement au hasard, sans but, sur lequel la personne n'a aucune maitrise. Par exemple, la personne pourra marmonner, claquer des lèvres, hocher la tête ou faire des mouvements dans les airs. Les automatismes caractérisent souvent une crise focale sans altération de la conscience.

Aura : Une aura est une crise focale sans altération de la conscience qui peut se produire seule ou être le début d'une crise focale avec altération de la conscience ou d'une crise généralisée. Elle peut être utilisée comme signal d'alarme pour permettre à une personne de prendre les mesures nécessaires afin d'éviter les blessures. Une aura se traduit par une sensation, un sentiment ou un mouvement inhabituel chez une personne. Par exemple, une aura peut être une distorsion de la vue, de l'ouïe ou de l'odorat alors que la personne voit, entend ou sent des choses qui ne sont pas là. La personne peut subitement éprouver une émotion bouleversante telle que la joie, la tristesse, la peur ou la colère. D'autres peuvent ressentir des maux d'estomac, des étourdissements, des frémissements, une sensation de picotements ou de brûlure, ou encore blêmir ou rougir. La personne peut aussi parfois ressentir une impression de déjà-vu pendant laquelle elle aura l'impression d'avoir déjà vécu ce moment.

Callosotomie : Il s'agit d'une technique chirurgicale qui consiste à couper le corps calleux pour séparer les deux hémisphères du cerveau afin d'empêcher les crises de se propager d'un hémisphère à l'autre. Le corps calleux est la bande de tissu qui relie les deux côtés du cerveau.

Convulsion : Une crise qui comporte des raidissements et des contractions musculaires.

Crise : Une décharge électrique soudaine et excessive dans les cellules nerveuses du cerveau qui entraîne un changement de fonction ou de comportement. Le cerveau est composé de dix à quinze milliards de cellules nerveuses ou neurones qui communiquent entre elles par des signaux électriques ou chimiques. Quand survient une décharge électrique excessive et soudaine qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses et entraine un changement dans les fonctions ou le comportement, il s'agit d'une crise.

Crise atonique : Il s'agit d'une crise qui consiste en une perte soudaine de tonus musculaire qui peut faire en sorte que la personne tombe, laisse tomber des objets ou hoche la tête involontairement. Ces crises ne durent généralement que quelques secondes.

Crise d'absence : Une crise d'absence se traduit par un regard vide. Elle dure généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et la conscience s'altère lorsqu'elle se produit. On confond quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention. Un individu peut faire plusieurs centaines de crises d'absence généralisée par jour. Les crises d'absence apparaissent habituellement pendant l'enfance et elles peuvent disparaître à la puberté.

Crise focale : Une crise au cours de laquelle une décharge électrique excessive se produit dans une partie du cerveau.

Crise focale avec altération de la conscience : Un type de crise qui se produit dans une partie du cerveau et qui altère la conscience. La personne atteinte pourra sembler hébétée ou désorientée. La crise commence souvent par une aura. L'aura est une crise sans altération de la conscience qui peut se produire seule ou être l'avertissement d'une crise focale avec altération de la conscience. Dans ce dernier cas, l'aura se produit souvent juste avant que la conscience ne soit altérée. Les automatismes accompagnent souvent ce genre de crise. Celle-ci dure en moyenne d'une à deux minutes et est souvent suivie d'une période de confusion et de désorientation.

Crise focale sans altération de la conscience : C'est une crise qui se produit dans une seule région du cerveau, ce qui permet à la personne de rester consciente pendant la crise. Une apparition focale sans altération de la conscience peut s'accompagner de symptômes sensoriels, moteurs, psychologiques ou autonomiques. Une crise focale sans altération de la conscience dure généralement de quelques secondes à quelques minutes.

Crise fébrile : Crise provoquée par une forte fièvre. Ce sont les crises les plus fréquentes chez les enfants et elles disparaissent habituellement avant que l'enfant n'atteigne l'âge de cinq ans. Plus de la moitié des enfants qui subissent une crise fébrile n'en auront jamais une deuxième. Ces crises sont tonico-cloniques.

Crise gélastique **:** Connue sous le nom de « crise du rire », il s'agit d'une rare forme de crise focale. La personne atteinte fait des éclats de rire à des moments innapropriés.

Crise généralisée **:** Une crise généralisée est caractérisée par l'implication du cerveau dans son ensemble. La surcharge électrique est étendue et affecte les deux côtés du cerveau. La crise peut avoir lieu avec ou sans convulsion.

Crise myoclonique : Crise généralisée très brève qui se traduit par une saccade soudaine d'une partie du corps comme un bras ou une jambe. Cette crise est de courte durée.

Crise tonico-clonique : Crise impliquant tout le cerveau qui inclut à la fois une phase tonique et une phase clonique. La phase tonique comporte habituellement un cri ou un grognement, une perte de conscience et une chute lorsque la conscience est perdue et que les muscles se raidissent. La phase clonique comporte habituellement des convulsions. Il y a des secousses et des contractions dans les muscles des quatre membres. Ces mouvements se répandent généralement dans tout le corps.

Crise réfractaire : Crise difficile à contrôler avec des traitements médicamenteux.

Déclencheur de crise : Circonstance ou évènement qui provoque des crises.

Électroencéphalogramme (EEG) : Un examen non invasif et sans douleur que l'on utilise pour mesurer l'activité électrique du cerveau. Les impulsions électriques du cerveau sont enregistrées par de petits disques métalliques placés sur le cuir chevelu et reliés par des fils à l' àppareil utilisée, l'électroencéphalographe.

Épilepsie *:* Une affection du cerveau caractérisée par des crises récurrentes. Environ un Canadien sur dix subira au moins une crise au cours de sa vie. Toutefois, une seule crise ne signifie pas que l'on ait l'épilepsie. L'épilepsie est un état de santé qui se traduit par de multiples crises non provoquées.

Épilepsie cataméniale : Un type d'épilepsie dans lequel l'occurrence des crises est liée aux périodes menstruelles.

Épileptologue : Un médecin qui est neurologue et qui a une formation spécialisée en épilepsie.

État de mal épileptique : Un état épileptique durable qui met la vie en danger. Les crises se prolongent ou surviennent à répétition sans récupération complète entre les crises. Cet état requiert des soins médicaux immédiats. Les crises peuvent être convulsives ou non.

Foyer de la crise : La région du cerveau où la crise prend naissance.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Un examen diagnostique utilisé pour obtenir de l'information structurelle comme la présence de tumeurs, de tissus cicatrisés ou de vaisseaux sanguins anormaux dans le cerveau. On utilise des champs magnétiques plutôt que des rayons X afin d'obtenir des images nettes du cerveau en deux ou trois dimensions.

Lobectomie : Un type de chirurgie qui consiste à retirer une partie d'un lobe. C'est un type d'opération le plus fréquent pour l'épilepsie et il offre une chance de guérison pour bien des patients ainsi qu'une réduction du nombre de crise pour d'autres.

Monothérapie : Traitement au moyen d'un seul médicament.

Neurologue : Un médecin dont le domaine de spécialité est lié au système nerveux et au cerveau.

Phase post-ictacle : Certaines crises sont suivies d'une phase post-ictale, directement lorsqu'elles prennent fin. La personne pourra être désorientée (confusion post-ictale), faible (paralysie post-ictale), ou somnolente (état post-ictal).

Polythérapie : Traitement au moyen de plus d'un médicament.

Pronostic : Aboutissement probable de l'état.

Diète cétogène : Un régime strict élevé en gras et bas en protéines et en hydrates de carbone qui est utilisé dans le traitement d'épilepsie difficile chez les enfants. Cette diète est parfois utilisée pour le traitement de l'épilepsie chez les adolescents et les adultes. Elle provoque un changement métabolique dans l'organisme appelé cétose qui transforme les gras plutôt que les glucides. Ce processus freine les crises chez certaines personnes. Ce régime doit se faire sous supervision médicale et d'un(e) nutritioniste.

Seuil de crise : Le niveau auquel le cerveau aura une crise. Chaque personne a son propre seuil. Les enfants ont en général un seuil de crise plus bas que celui des adultes.

Spectroscopie par résonance magnétique (SRM) : Ce procédé est semblable à l'IRM, mais il utilise un programme d'ordinateur différent. La SRM donne des informations sur l'activité chimique du cerveau.

Thérapie complémentaire : Il s'agit d'une thérapie que certaines personnes trouvent utile pour contrôler les crises et qu'elles utilisent comme complément, mais non comme remplacement des traitements reconnus. N'oublions pas que l'on doit consulter un médecin avant d'adopter toute nouvelle thérapie. Parmi les traitements complémentaires utilisés, on retrouve la méditation, le yoga, la massothérapie, l'aromathérapie, les produits à base de plantes, l'art, la musique, la zoothérapie, la réflexologie, le biofeedback, etc.

Tomographie à émission de positons (TEP) : La scanographie TEP produit des images d'ordinateur en trois dimensions qui illustrent l'activité cérébrale. Ces images fournissent des informations qui serviront à découvrir l'emplacement de l'origine des crises telles que la chimie, la circulation sanguine et la consommation de glucose du cerveau.

Tomographie par ordinateur, tomodensitométrie (TACO) ou CT scan : La tomographie par ordinateur, qu'on appelle aussi scanneur, est utilisée pour déceler certaines activités anormales du cerveau qui peuvent causer des crises, telles que des tumeurs ou des tissus cicatrisés. L'appareil prend une série de radiographies pour montrer les structures du cerveau.

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 altérations de la conscience ». Les « crises partielles simples » deviennent « d'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 vingt-huit 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

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.

Conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s

- Acceptez vos limites et n'hésitez pas à demander de l'aide au besoin.
- Surveillez votre bien-être émotionnel et physique. Il peut être épuisant de prendre soin des autres. Si vous avez besoin de soutien, parlez-en à un ami, à un membre de la famille ou à un professionnel. C'est en prenant soin de vous que vous pourrez prendre soin des autres.
- Portez une attention sur les symptômes de stress tels que l'insomnie, l'irritabilité, maux de tête et solitude. Un sommeil adéquat, de l'exercice physique ainsi qu'une alimentation saine permettent de diminuer le stress.
- Prenez du temps pour faire ce qui vous fait plaisir, que ce soit de l'exercice, de la lecture ou des sorties entre amis.
- Soyez indulgents envers vous-même.
- Faites partie d'un groupe de soutien. Votre association locale en épilepsie peut vous orienter vers un groupe ou encore vous mettre en contact avec des personnes confrontées à des difficultés similaires.
- Apprenez-en d'avantage à propos de l'épilepsie. Ces connaissances seront pour vous un outil précieux.

Collection éducative sur l'épilepsie

Voici quelques titres des brochures de la collection :

- L'épilepsie : un aperçu
- Vivre avec l'épilepsie
- L'épilepsie : un guide pour les parents
- J'apprends ce qu'est l'épilepsie : un livre interactif pour les enfants
- Les adolescents et l'épilepsie
- L'épilepsie : un guide pour les enseignants
- Les femmes et l'épilepsie
- Les personnes âgées et l'épilepsie
- L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants naturels
- L'épilepsie : crises et premiers soins
- La sécurité et l'épilepsie

N'hésitez pas à communiquer avec votre association locale 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

1 866-EPILEPSY

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