

VIVRE AVEC

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

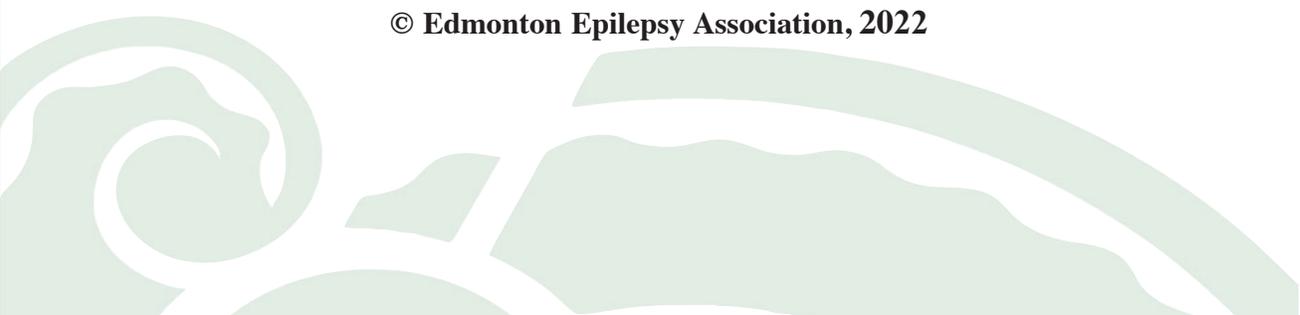


Table des matières

Qu'est-ce que l'épilepsie? _____	1
Quelles sont les causes de l'épilepsie et des crises? ___	2
Comment diagnostique-t-on l'épilepsie? _____	9
Quels sont les différents types de crise? _____	11
Que est le traitement pour l'épilepsie? _____	16
Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie? _____	26
Dans la communauté _____	28
Au travail _____	29
La conduite automobile _____	32
Sport et activités récréatives _____	32
La sécurité _____	34
La santé et les déclencheurs de crise _____	35
Les relations sexuelles et la grossesse _____	36
Les déclencheurs de crise fréquents _____	37
Aide financière _____	38
Assurances _____	39
Les premiers soins en cas de crise _____	40
Quand appeler une ambulance? _____	41
Collection éducative sur l'épilepsie _____	42
Les associations de l'épilepsie _____	44
Conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s _____	45

Vivre avec l'épilepsie

Si vous avez l'épilepsie, vous vous posez sans doute plusieurs questions sur cet état de santé et la façon dont celui-ci peut affecter votre vie. Comment diagnostique-t-on l'épilepsie ?

Quels sont les traitements possibles ? L'épilepsie vous enlèvera-t-elle la possibilité de conduire un véhicule ou de garder votre emploi ? Affectera-t-elle vos relations avec votre entourage ? Comment réagiront les gens que vous rencontrerez en public ?

Pour certaines personnes, le fait d'avoir l'épilepsie nécessitera que peu de changements dans la vie quotidienne. Toutefois, la vie peut changer de manière significative pour les personnes atteintes de crises incontrôlées.

Les associations locales en épilepsie possèdent des ressources utiles et leurs équipes s'engagent à répondre à vos questions tout en vous donnant l'information nécessaire.

Certaines associations offrent leurs services sur les lieux de travail et dans les écoles afin d'informer le public sur le sujet. Elles peuvent aussi vous aider à entrer en contact avec des groupes d'entraide et de soutien, ainsi qu'avec des professionnels qualifiés.

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner des difficultés personnelles, mais cela ne doit pas vous empêcher de mener une vie bien remplie et épanouissante.

Afin d'obtenir une qualité de vie satisfaisante, renseignez-vous et informez les autres au sujet de votre état de santé, trouvez le traitement approprié, formez un réseau de soutien et poursuivez ce qui apporte de la joie dans votre vie.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est un état du cerveau caractérisé 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 problème médical qui se définit par de nombreuses crises non provoquées.

L'épilepsie est un trouble qui se traduit par des crises. Il ne s'agit pas d'un trouble psychologique ni d'une maladie, et elle n'est pas contagieuse. Le cerveau est fait de milliards de cellules nerveuses (ou neurones) qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Lorsqu'une décharge électrique soudaine et excessive perturbe l'activité normale des cellules nerveuses, une crise peut survenir.

Les crises se traduisent par une modification de la personnalité ou du comportement. Une crise peut se manifester de plusieurs manières, y compris par un regard vague, des spasmes musculaires, des mouvements involontaires, une modification de la conscience, des sensations bizarres ou une convulsion. Selon l'emplacement dans le cerveau où s'effectuent ces décharges dans les cellules nerveuses, la crise prendra différentes formes. Elles pourront se produire de manière occasionnelle ou fréquente. Pour la majorité des personnes atteintes d'épilepsie, les crises sont entièrement contrôlées grâce à la médication.

L'épilepsie est l'un des troubles neurologiques chroniques les plus répandus. On estime à un pour cent la proportion de la population ayant l'épilepsie. Selon cette estimation, 330 000 Canadiens sont atteints d'épilepsie. En Amérique du Nord, ce nombre est d'environ 4 millions.

L'épilepsie peut survenir à tout âge, bien qu'elle débute le plus souvent durant l'enfance ou beaucoup plus tard dans la vie. Lorsqu'elles apparaissent durant l'enfance, les crises disparaissent quelques fois avec le temps. Chez les personnes âgées, l'incidence est accrue en raison des accidents vasculaires cérébraux et du vieillissement du cerveau.

Quelles sont les causes de l'épilepsie et des crises?

Nombre de facteurs qui affectent le cerveau peuvent provoquer l'épilepsie. Certains cas d'épilepsie sont d'origine génétique, d'autres sont d'origine acquise.

Les causes varient en fonction de l'âge auquel elle fait son apparition.

Les crises sont qualifiées **symptomatiques** lorsque la cause est connue et **idiopathiques** lorsqu'elle est inconnue. Dans environ 60 à 75 pour cent des cas d'épilepsie, il est impossible d'identifier la cause précise des crises. Dans les 25 à 40 pour cent restants, on compte parmi les causes possibles :

- la génétique
- un traumatisme à la naissance (ex.: un manque d'oxygène lors de la naissance ou un trauma)
- un trouble de croissance (ex.: une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse, la prise d'alcool et de médication ou des infections lors de la grossesse)
- un traumatisme crânien (causé par un accident ou une blessure en faisant du sport)
- une infection (ex.: méningite, encéphalite, SIDA)
- une tumeur au cerveau
- un accident vasculaire cérébral
- un désordre cérébral dégénératif (ex.: associé à la maladie d'Alzheimer)
- un abus d'alcool ou de drogue.

Q L'épilepsie est-elle héréditaire ?

R Dans certains cas d'épilepsie, un ou plusieurs gènes hérités peuvent être impliqués.

Parfois, un trouble neurologique hérité qui implique des anomalies structurelles ou chimiques dans le cerveau peut augmenter le risque de crise.

La susceptibilité aux crises peut être héréditaire. Nous possédons tous un seuil de crise.

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'élève à environ 6 % si un des parents est atteint d'épilepsie.

Q L'abus d'alcool et de drogues peut-il conduire à l'épilepsie?

R La consommation importante d'alcool, aussi bien que son sevrage après surconsommation, peut provoquer des crises chez certains individus. Lorsque les crises se répètent et ne sont pas contrôlées, elles peuvent avoir comme résultat une modification de l'activité dans le réseau des cellules nerveuses, ce qui peut causer l'épilepsie.

La consommation de certaines drogues peut aussi provoquer des crises ou diminuer le seuil de crise chez certains individus. Par exemple, la cocaïne provoque souvent des crises et son utilisation peut entraîner des dommages au cerveau qui auront comme conséquence l'épilepsie. D'autres drogues sont associées à la provocation des crises d'épilepsie. C'est le cas du LSD, de l'ecstasy, des amphétamines et le sevrage de la marijuana.

Q Pourquoi des crises répétées provoquent-elles une aggravation de l'épilepsie?

R Le cerveau est un réseau complexe de cellules nerveuses qui produisent en permanence une activité électrique normalement équilibrée.

Au cours d'expériences en laboratoire sur des animaux, des chercheurs ont stimulé par un courant électrique le lobe temporal d'animaux pendant plusieurs jours. Au départ, la stimulation a été faite avec un très faible courant ne provoquant aucune crise clinique. Plusieurs jours ou semaines plus tard, des crises spontanées de type épileptiques ont fait leur apparition.

Le processus qui s'est alors amorcé lors de la stimulation et qui se développe jusqu'à la première crise s'appelle en anglais « **kindling** » (par allusion au petit bois qui sert à allumer un feu).

D'une manière ou d'une autre, le réseau de cellules nerveuses s'est modifié et a créé un foyer de crise.

Il arrive que l'activité électrique s'étende à partir du foyer vers l'ensemble du cerveau causant une crise focale suivie d'une crise tonico-clonique bilatérale.

On constate de plus en plus qu'un processus similaire peut se produire dans le cerveau humain.

Dans des tests réalisés sur des animaux en laboratoire, le processus qui se déroule après la stimulation jusqu'à la première crise est appelé « **kindling ». D'une manière ou d'une autre, le réseau de cellules nerveuses s'est modifié et a créé un foyer de crise.**

Comment diagnostique-t-on l'épilepsie?

Avant de diagnostiquer l'épilepsie, un médecin examinera différentes causes qui peuvent être à l'origine des crises.

Une forte fièvre ou une perturbation du métabolisme peuvent provoquer des crises. Par exemple, une perturbation des électrolytes après une forte diarrhée ou des vomissements, ou encore un déséquilibre en glucose résultant d'un faible niveau de sucre dans le sang peut provoquer une crise.

En plus d'un examen physique complet, on établira un diagnostic d'épilepsie sur la base des **antécédents médicaux** de la personne et d'**analyses de laboratoire** telles que des analyses de sang ainsi que des imageries.



Antécédents médicaux

Généralement, le médecin demandera les antécédents médicaux de la famille et une description détaillée des caractéristiques, du déclenchement et de la fréquence des crises. Le fait de déterminer le genre de crise que subit une personne est un atout précieux à la fois pour porter un diagnostic que pour prescrire le traitement approprié.

Le suivi des crises

Il est utile de tenir un registre de ses crises. Déterminer le type de crise est un atout précieux à la fois pour porter un diagnostic que pour prescrire le traitement approprié.

Un répertoire des crises fournira des informations à propos de la fréquence et de la durée des crises et peut aider à identifier ce qui les déclenche. Il est aussi utile de demander aux témoins de la crise de la décrire.

On peut se procurer des répertoires de crise auprès de la plupart des associations en épilepsie. On peut également utiliser un carnet de notes ou créer son propre carnet de suivi.



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 survenir seule ou peut se développer en crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée. L'aura peut-être interprétée comme un signal permettant à la personne de prendre les précautions nécessaires afin d'éviter de se blesser lors d'une crise.
- L'ictus, qui en latin signifie « attaque » ou « crise », 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 répertoire 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

Ajoutez dans votre répertoire toute information qui donne des renseignements sur votre comportement avant, pendant ou après la crise :

Avant la crise :

- Que faisiez-vous avant que la crise ne se déclenche?
- Est-ce que certains facteurs de déclenchement étaient présents? (ex.: un manque de sommeil, une exposition à des lumières clignotantes, une maladie récente, un abus de drogue ou d'alcool, une médication non prise ou un repas manqué)
- Avez-vous éprouvé des symptômes (appelés prodromes) plusieurs heures ou jours avant la crise, tels que des sautes d'humeur, des vertiges, de l'anxiété ou de l'agitation?

Pendant la crise :

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- Avez-vous senti une aura?
- Avez-vous fait des mouvements involontaires ou anormaux du corps? Quelle partie de votre corps s'est agitée en premier? Laquelle a suivi?
- Pouviez-vous réagir durant la crise?
- Aviez-vous l'impression de faire un rêve éveillé?
- Aviez-vous le regard vague?
- Avez-vous fait l'expérience de certains automatismes (ex.: vous lécher les lèvres, mâchonner, cligner rapidement des yeux, tourner la tête, tirer sur vos vêtements, marcher sans but précis?)

- Avez-vous éprouvé des battements de paupières ou vos yeux se sont-ils mis à rouler?
- Avez-vous constaté une certaine rigidité de votre corps?
- Avez-vous pleuré ou crié?
- Avez-vous éprouvé des contractions? Si oui, est-ce arrivé d'un côté ou des deux côtés du corps?
- Votre peau a-t-elle changé de couleur?
- Votre respiration s'est-elle modifiée?
- Êtes-vous tombé(e)?
- Vous êtes-vous mordu la langue ou les lèvres?
- Avez-vous perdu le contrôle de vos intestins ou de votre vessie?

Après la crise :

- Avez-vous ressenti une faiblesse temporaire dans certaines parties de votre corps?
- Avez-vous ressenti de la fatigue, de la confusion ou un mal de tête?
- Quelle a été la durée du rétablissement (après la crise)?
- Vous êtes-vous blessé(e) durant la crise?

Examens diagnostiques

Les examens diagnostiques comprennent la plupart du temps un électroencéphalogramme (EEG). Un EEG sert à enregistrer l'activité électrique du cerveau, un élément important dans le diagnostic de l'épilepsie.

Les examens d'imagerie neurologique sont souvent utilisés pour donner des images du cerveau. La tomодensitométrie (TDM) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fournissent des images de la structure cérébrale.

D'autres examens d'imagerie neurologique, comme la spectroscopie par résonance magnétique (SRM) et la tomographie par émission de positons (TEP) illustrent le fonctionnement du cerveau et permettent d'évaluer les possibilités de chirurgie d'épilepsie.

Soulignons qu'un examen de diagnostic peut ne rien déceler d'anormal. Ainsi, une personne qui a l'épilepsie peut avoir un EEG normal soit parce qu'aucune activité anormale ne s'est produite au moment du test, soit parce que cette activité est située dans une région trop profonde du cerveau pour être détectée.

Type d'examens servant à établir un diagnostic d'épilepsie :



EEG (électroencéphalogramme)

Un EEG est une évaluation sans douleur et non agressive qui mesure les courbes que dessine l'activité du cerveau. Les impulsions électriques du cerveau sont enregistrées par de petites plaquettes de métal placées sur le cuir chevelu d'une personne et reliées par des fils métalliques à l'appareil enregistreur. Les enregistrements obtenus permettent la détection d'anomalies dans l'activité électrique du cerveau.

Bien qu'un EEG anormal puisse confirmer un diagnostic d'épilepsie, un EEG normal ne peut en exclure la présence. L'EEG enregistre l'activité du cerveau au moment de l'enregistrement. Habituellement, l'enregistrement dure moins d'une heure.

L'hyperventilation (respiration rapide) et la stimulation lumineuse intermittente (lumières clignotantes) sont couramment utilisées pour déceler des changements anormaux dans l'activité du cerveau. On peut aussi recourir à la privation de sommeil.

EEG ambulatoire : Cette technique est parfois utilisée pour observer une personne sur de plus longues périodes. La personne porte un module EEG portatif qui enregistre l'activité du cerveau pendant les activités quotidiennes à la maison, au bureau ou durant le sommeil.

La **télémetrie par EEG vidéo** est une technique qui combine l'enregistrement par EEG et la vidéo. Elle peut être utilisée pendant une période prolongée pour capter une crise sur vidéo. Le comportement de la personne peut ainsi être étudié en conjonction avec l'enregistrement EEG.

Tomodensitométrie (TDM) par ordinateur

La TDM (on parle aussi de scanner) décèle certaines conditions physiques du cerveau qui peuvent causer des crises, telles que des tumeurs ou des tissus cicatrisés. L'appareil prend une série d'images par rayons X qui illustrent la structure du cerveau.

En règle générale, la personne est étendue sur une table de tomodensitométrie et le scanner prend les radiographies autour de la tête. Un agent de contraste peut être injecté par voie intraveineuse pour rendre les anomalies plus visibles sur la scanographie.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'IRM est utilisée pour fournir des informations structurelles telles que la présence dans le cerveau de tumeurs, de tissus cicatrisés ou de vaisseaux sanguins anormaux. Des champs magnétiques produisent des images précises du cerveau en deux ou en trois dimensions. L'IRM donne des images plus détaillées que la tomodensitométrie. Il arrive que les deux procédés soient nécessaires. Pendant la prise d'images, le patient est généralement couché sur la table, dans une chambre magnétique ayant la forme d'un tunnel.

Spectroscopie par résonance magnétique (SRM)

Semblable à l'IRM, mais utilisant un programme d'ordinateur différent, la SRM donne des informations sur l'activité chimique du cerveau. Ces informations servent à détecter des anomalies métaboliques dans le cerveau pendant, après, ou entre deux crises.

Tomographie par émission de positons (TEP)

La scanographie TEP produit des images d'ordinateur en trois dimensions illustrant l'activité cérébrale. Une très faible dose d'une substance radioactive à base de glucose est injectée par intraveineuse. Les images du scanographe illustrent le taux de glucose utilisé par les différentes parties du cerveau. 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. Le patient est habituellement allongé sur une table d'examen qui se déplace lentement vers l'appareil de façon à ce que la tête se trouve dans l'orifice circulaire du scanneur.

Tomographie par émission monophotonique (TEM, SPECT)

Cet examen permet de découvrir l'endroit où commence la crise. Un mélange contenant une petite quantité d'une substance radioactive est injecté dans une veine. Des images en trois dimensions permettent alors de voir la circulation sanguine ou le métabolisme. Il y a deux injections séparées. La première est donnée lors d'une crise, la deuxième entre deux crises. La TEM est prise une heure ou deux après l'injection. Les scanographies sont alors comparées pour identifier les variations dans la circulation sanguine. Le patient est étendu, immobile, sur une table pendant qu'un appareil photographique volumineux prend les photos.

Imagerie de source magnétique (MSI) ou Magnétoencéphalographie (MEG)

« La MEG est un examen non invasif utilisé pour évaluer le fonctionnement des tissus du cerveau. Lorsqu'elle est combinée à l'imagerie structurale, elle est connue sous le nom d'imagerie de source magnétique (MSI). La MEG mesure les petits courants électriques qui se produisent à l'intérieur des neurones du cerveau. ».

Source : epilepsy.com

Quels sont les différents types de crise?

On les regroupe sous deux catégories : les **crises focales** et les **crises généralisées**.

Les crises focales

Une crise focale se produit lorsque la décharge électrique anormale est limitée à une partie du cerveau. Les crises focales sont le type de crise le plus courant chez les adultes. Il peut arriver qu'une crise focale se répande et devienne généralisée. Elle est alors appelée **crise généralisée tonico-clonique bilatérale**.

Les deux types de crises focales les plus fréquentes sont les **crises focales avec ou sans altération de la conscience**.

Les crises focales sans altération de la conscience

Une crise focale sans altération de la conscience peut s'accompagner de symptômes sensoriels, moteurs, psychologiques ou autonomiques. Ces symptômes peuvent se manifester par une sensation, un sentiment, un mouvement ou une pensée inhabituelle, ou par un changement de perception appelé aura. Une aura représente tout avertissement que peut ressentir une personne avant une crise. L'aura peut inclure, par exemple, des hallucinations visuelles, sonores ou olfactives. 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 picotement 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 la situation. La crise survient généralement de façon soudaine et dure de quelques secondes à quelques minutes. L'aura est une crise focale sans altération de la conscience qui peut progresser vers crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée.

Si elle annonce le début d'une crise focale, l'aura peut être utilisée comme un avertissement et permet à la personne de prendre les précautions nécessaires pour éviter de se blesser.

Les crises focales avec altération de la conscience

Pendant une crise focale avec altération de la conscience, la personne peut sembler être dans un état second, désorientée, ou vivre un rêve éveillé.

Dans certains cas, l'individu sera dans l'incapacité de répondre aux questions, ou le fera de manière incomplète ou incorrecte.

L'aura se produit juste avant qu'il n'y ait altération de la conscience et constitue souvent un avertissement pour ce type de crise.

Des mouvements désordonnés que la personne ne parvient pas à maîtriser, appelés automatismes, accompagnent souvent ce genre de crise. Il peut s'agir de mastication, de marmonnement, de claquement des lèvres, de rotation de la tête, de tirer sur les vêtements, de mouvements dans les airs ou de marcher sans but. Les modifications du comportement peuvent parfois être plus spectaculaires; la personne crie, enlève ses vêtements ou se met à rire sans raison. Une fois le schéma de comportement établi, les mêmes gestes typiques se répéteront à chaque crise. Celle-ci dure en moyenne d'une à deux minutes et est souvent suivie d'une période post-ictale pendant laquelle la personne est confuse et désorientée.

Les crises généralisées

On caractérise la crise comme étant généralisée lorsque la décharge électrique anormale est étendue et touche les deux côtés du cerveau. La crise peut avoir lieu avec ou sans convulsion. La crise généralisée se manifeste habituellement de deux façons : en crise d'**absence** (sans convulsion) ou en **crise tonico-clonique** (avec convulsions).

Crise d'absence

Ce genre de crise commence le plus souvent pendant l'enfance. Pour la majorité, les crises cesseront à l'adolescence.

La crise se manifeste par un regard vide et dure généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et la conscience s'altère lorsqu'elle se produit. La personne pourra soudainement cesser de parler, regarder dans le vide quelques secondes, puis reprendre la conversation sans réaliser que quelque chose s'est passé. L'attention revient rapidement après la crise. On prend quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention.

**On caractérise la crise
comme étant généralisée
lorsque la décharge
électrique anormale est
étendue et touche les deux
côtés du cerveau.**

Des battements rapides de paupières peuvent accompagner la crise et les yeux peuvent rouler vers le haut. Ce genre de crise ne cause généralement pas de chute.

Un individu peut faire plusieurs centaines de crises d'absence par jour. Même si ces crises finissent souvent par disparaître, elles peuvent chez certaines personnes se transformer en crises tonico-clonique. Les crises d'absence sont souvent héréditaires.

La crise tonico-clonique

La **phase tonique** de ce genre de crise se traduit généralement par une perte de conscience et un raidissement des muscles qui causent une chute. Un bruit guttural ou un gémissement peuvent précéder la crise. La seconde phase de la crise, soit la **phase clonique**, implique généralement des convulsions comme des secousses ou des contractions des muscles des quatre membres. Habituellement, les mouvements impliquent tout le corps.

Une perte de contrôle des intestins et de la vessie peut se produire. De plus, la respiration peut devenir haletante, la peau peut prendre une teinte bleutée ou grise et il peut y avoir présence de bave.

La crise dure habituellement d'une à trois minutes. La reprise de conscience se fait lentement et peut prendre jusqu'à une heure.

L'état résolutif subséquent à la crise peut se manifester par de la fatigue, des nausées, de la confusion et d'importants maux de tête. La plupart du temps, la personne aura besoin de se reposer et dormir. Ces crises peuvent commencer en étant généralisées, ce qui signifie que la crise débute simultanément des deux côtés du cerveau. Elle peut aussi suivre une brève crise focale et devenir une crise tonico-clonique bilatérale.

Bien qu'on associe le plus souvent l'épilepsie à la crise tonico-clonique, ce n'est pas le type de crise le plus répandu. Chez les adultes, les crises focales sont les plus communes.

Bien qu'on associe le plus souvent l'épilepsie à la crise tonico-clonique, ce n'est pas le type de crise le plus répandu. Chez les adultes, les crises focales sont les plus communes.

Parmi les autres crises généralisées, on retrouve les crises **atoniques** et **myocloniques**.

Les **crises atoniques** se caractérisent par une chute soudaine. La crise implique une perte subite du contrôle musculaire. La personne peut faire une chute, faire tomber des objets ou hocher involontairement la tête. Typiquement, ces crises ne durent que quelques secondes. Comme il n'y a généralement pas d'avertissement, ces crises peuvent causer des blessures.

Les **crises myocloniques** se traduisent par un mouvement brusque d'un membre, comme un bras ou une jambe. Durant cette crise très brève, la personne peut chuter. Des personnes qui n'ont pas l'épilepsie éprouvent parfois de telles crispations nerveuses lorsqu'elles tombent endormies. C'est un phénomène connu sous le nom de « **myoclonie bénigne nocturne** », lequel n'est pas relié à l'épilepsie.

Mort subite et inexplicquée en épilepsie (MSIE ou SUDEP en anglais)

On ignore la cause de la **mort subite reliée à l'épilepsie (MSIE)**, où la mort survient de manière soudaine sans raison perceptible. Ce phénomène est rare. L'Association épilepsie Ontario affirme que ce phénomène se produit chez une personne sur mille dont l'épilepsie est contrôlée. Une personne sur cent dont l'épilepsie n'est pas contrôlée en meurt chaque année.

Quel est le traitement pour l'épilepsie ?

Dans plus de la moitié des cas d'épilepsie, les crises peuvent être contrôlées grâce à une **monothérapie**, c'est-à-dire un seul médicament. Dans d'autres cas, on recourra à une **polythérapie**, ou à l'administration de plus d'un médicament. Chez 65 % des cas, les personnes atteintes d'épilepsie réussissent à contrôler leur épilepsie à l'aide de la médication.

La chirurgie peut être envisagée chez 15 % des personnes souffrant de crises réfractaires.

Il arrive parfois, selon le type d'épilepsie, que l'épilepsie disparaisse chez la personne et que celle-ci puisse cesser sa médication. L'ARRÊT D'UN MÉDICAMENT NE DOIT SE FAIRE QU'AVEC L'AVIS D'UN MÉDECIN. Pour d'autres, l'utilisation continue de médicaments assurera le contrôle des crises pendant des années. D'autres, par-contre, devront avoir recours à une chirurgie ou à un traitement combinant médication et une chirurgie pour obtenir des résultats optimaux.

Malheureusement, il existe des cas où les crises ne peuvent être contrôlées en dépit des traitements.

La médication anticonvulsivante

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. Les agents anticonvulsivants ne guérissent pas l'épilepsie, mais ils réussissent souvent à réduire ou même à mettre un terme à la survenue de crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau.

La plupart des patients parviennent à contrôler leurs crises grâce aux anticonvulsivants. Au cours des dernières années, de grands progrès ont été réalisés dans cette approche, notamment en ce qui concerne leurs effets indésirables.



Les anticonvulsivants

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

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

Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990 :

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

Les médicaments utilisés pour le traitement de l'état de mal épileptique ou de crises groupées (soudaine apparition de plusieurs crises dans un court laps de temps) sont les suivants :

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

Il peut être nécessaire pour une personne qui prend des anticonvulsivants de se prêter à un test sanguin. Lorsque les crises ne peuvent être contrôlées ou lorsqu'elles récidivent, un médecin pourra demander un test pour vérifier le niveau de cet anticonvulsivant dans le sang.

Les effets secondaires

Certains anticonvulsivants peuvent entraîner des effets secondaires légers ou graves. Ces effets secondaires 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 sont quelques fois reliés au niveau du médicament dans le sang.

Ces effets secondaires sont appelés **effets reliés à la dose**. Ils peuvent comprendre de la somnolence, une perte de coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte d'appétit, des nausées, de la salivation excessive, des tremblements, une perte ou un gain de poids, une vision double ou embrouillée, des vertiges ou même des troubles de la vigilance et de la mémoire. D'autres effets secondaires sont d'ordre esthétique et comprennent l'épaississement des gencives, la perte ou la croissance excessive des cheveux.

Les **effets secondaires allergiques** sont moins fréquents. Ils incluent des éruptions cutanées ou diverses réactions qui affectent le foie, les cellules sanguines ou la moelle osseuse. Les éruptions cutanées sont souvent le premier signe d'une réaction allergique à un médicament.

Les **effets secondaires chroniques** se développent lorsqu'un médicament est utilisé pendant une longue période. Ils peuvent inclure une perte de la densité des os (ostéoporose), un gain de poids, une perte des cheveux, une perte de l'équilibre et des troubles cognitifs.

On devrait consulter son médecin lors de l'apparition d'effets secondaires.

Pour plus d'informations sur les effets secondaires éventuels de chaque médicament, on peut consulter son médecin, son pharmacien ou son association locale en épilepsie.

Arrêt de la médication

La diminution ou l'arrêt de la prise d'anticonvulsivants peut causer de sérieuses complications et ne devrait se faire que sur avis et sous supervision du médecin.

L'arrêt brusque d'une médication peut avoir comme résultat des crises de sevrage, un état de mal épileptique, soit un état de crises continues mettant la vie en danger. Les crises sont prolongées ou se produisent l'une après l'autre sans récupération complète entre les crises.

Certains médecins conseillent à leurs patients d'arrêter leur médication après deux ans sans crise. D'autres attendront quatre ou cinq ans.

L'arrêt sécuritaire des anticonvulsivants ne devrait se faire qu'après avoir pris en considération un certain nombre de facteurs.
CONSULTEZ UN ÉPILEPTOLOGUE.

Conseils à propos des anticonvulsivants

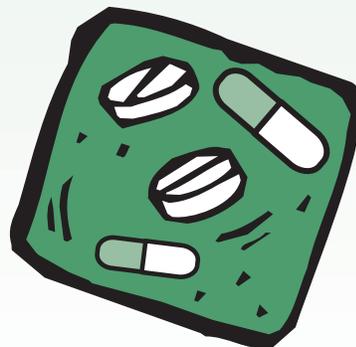
1 Toujours prendre ses anticonvulsivants tels que prescrits. Un arrêt brusque de la médication peut entraîner un état de mal épileptique. Discutez avec votre médecin de toute modification de la médication.

2 Discutez également avec votre médecin ou pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestionnants, les comprimés à base d'acide acétylsalicylique (ASA) tels que l'aspirine, les produits à base de plantes, les pilules de minceur et les pilules contraceptives peuvent tous réagir avec les anticonvulsivants. Il en va de même pour certains médicaments tels que les antidépresseurs et les antibiotiques. Pour plus d'informations sur les interactions possibles entre les médicaments ou les effets secondaires, consultez votre médecin, pharmacien ou association locale en épilepsie.

3 Ne pas passer d'un médicament de marque à un générique sans en parler à votre médecin. L'utilisation de différents agents de remplissage ou de colorants peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.

4 L'utilisation d'un minuteur et d'un pilulier hebdomadaire constitue un outil pour se rappeler de prendre les anticonvulsivants au moment approprié.

5 Assurez-vous de toujours avoir une provision suffisante d'anticonvulsivants pour une semaine ou deux de façon afin de ne pas en manquer.



La chirurgie

Les patients pour lesquels on envisagera une chirurgie sont ceux qui ont des **crises réfractaires aux médicaments** ou **intraitables**. En fait, le traitement médical ne permet pas de contrôler complètement les crises de ces personnes. Dans certains cas, la qualité de vie de la personne soumise au traitement médicamenteux est si appauvrie qu'une chirurgie devient une option.

Une évaluation neurologique et des examens approfondis seront nécessaires si l'on envisage une chirurgie. Ils permettront de localiser le foyer épileptique et de savoir s'il est sans danger d'opérer dans cette région du cerveau.

La chirurgie est irréversible et des changements dans la personnalité ou les capacités cognitives, des troubles de la sensation, de la vision ou de la parole peuvent en résulter. Bien que le risque de complication neurologique sévère est toutefois limité, il existe une possibilité de complication sérieuse, comme c'est le cas pour toute chirurgie.

Toutefois, lorsqu'elle est réussie, la chirurgie s'avère un moyen très efficace pour contrôler les crises. Grâce aux récentes percées technologiques, la chirurgie est beaucoup plus sécuritaire et donc, plus souvent utilisée.

Types de chirurgie

La chirurgie peut nécessiter l'ablation de la partie du cerveau où se situe le foyer de crise, ou elle peut consister à rompre les voies nerveuses entre les deux parties du cerveau pour empêcher que les crises ne se propagent d'un côté à l'autre.

Par exemple, dans la chirurgie de **résection cérébrale focale**, la zone, partie du cerveau où les crises commencent, est enlevée. On l'utilise dans le cas de crise focale. L'ablation d'une partie du lobe temporal est le type de chirurgie associée à l'épilepsie la plus réussie et la plus courante. Cette intervention se nomme **lobectomie temporale**. Elle permet la guérison de nombreux patients et la réduction des crises chez d'autres.

La **callosotomie** est une technique chirurgicale qui sectionne le corps calleux, ce faisceau de fibres nerveuses qui relie les deux hémisphères (deux côtés du cerveau), brisant ainsi la connexion entre les deux moitiés du cerveau et empêchant les crises de se propager d'un hémisphère à l'autre. Les crises ne s'arrêtent généralement pas complètement après cette procédure. Elles continuent de se produire dans leur hémisphère cérébral d'origine.

Les **transections sous-piales multiples** sont rarement envisagées pour traiter les crises focales. Elles impliquent une série de coupures afin de déconnecter les voies neuronales du cerveau.

Chirurgie épileptique 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 réduits. La thermothérapie interstitielle au laser est une nouvelle et innovante approche pour le traitement de l'épilepsie réfractaire. Un laser est guidé dans le cerveau à proximité ou à l'intérieur du foyer épileptique. 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 chirurgie non invasive permet au patient de retourner chez lui à la suite d'une hospitalisation minimale ou nulle. Un avantage important est le fait qu'elle peut être répétée, si nécessaire. Ce procédé n'implique pas d'effets indésirables graves.

La stimulation du nerf vague

La stimulation du nerf vague (SNV) est une technique chirurgicale qui consiste à implanter au niveau de la poitrine un appareil alimenté par une batterie appelé un stimulateur du nerf vague. Un fil relie le dispositif qui envoie des impulsions légères au nerf vague gauche situé dans le cou. Le SNV stimule le nerf vague, qui envoie ensuite un signal électrique au cerveau. Ce signal aide à prévenir ou à interrompre les perturbations électriques dans le cerveau qui provoquent les crises. La stimulation du nerf vague n'est toutefois pas appropriée pour toutes les personnes ayant l'épilepsie. On l'utilise chez des patients qui ne répondent pas au traitement médicamenteux et pour qui une chirurgie ne serait pas recommandée. (Source: webmd.com/epilepsy/guide/corpus-callosotomy#1)

La diète cétogène

Pour le traitement de l'épilepsie difficile à contrôler chez les enfants, on utilise un régime rigoureux riche en gras et faible en protéines et en glucides (hydrates de carbone).

Ce régime est parfois utilisé pour le traitement de l'épilepsie chez les adolescents et les adultes. Il 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 du médecin et d'un(e) nutritionniste. Comme il ne fournit pas l'ensemble des vitamines et minéraux nécessaires à la santé, on doit habituellement faire appel à des suppléments pour éviter les carences. L'utilisation de ces suppléments exige aussi une surveillance professionnelle.

Lunettes bleues ZI

Dans le cas de l'épilepsie photosensible, les lumières clignotantes, scintillantes et stroboscopiques peuvent provoquer des crises. Les effets stroboscopiques peuvent également se produire dans la nature, par les mouvements de l'eau, entre autres. Le reflet de la lumière sur une route bordée d'arbres peut provoquer un effet similaire. L'intensité de ce stimulus peut être diminuée en fermant un ou les deux yeux, ou en portant des lunettes bleu ZI.

Il 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 du médecin et d'un(e) nutritionniste.

Thérapies complémentaires

Plusieurs thérapies complémentaires peuvent être utiles pour contrôler les crises.

N'oublions pas que l'on doit consulter un médecin avant d'adopter toute nouvelle thérapie. Les thérapies complémentaires doivent être utilisées en addition des traitements reconnus, et non en remplacement.

Les approches alternatives énumérées ci-dessous n'ont que **peu ou pas de preuves scientifiques à leur appui**. Avant d'essayer une thérapie complémentaire, il faut s'assurer d'en discuter d'abord avec son médecin.

Certaines personnes ont constaté que le yoga, la massothérapie ou la méditation sont utiles.

D'autres préfèrent l'aromathérapie, les produits à base de plantes ou des vitamines. Certains ont recourt aux arts visuels, à la musique ou encore à la zoothérapie. Enfin, le recours à des techniques comme l'acupuncture et l'hypnose aident certains à contrôler leurs crises.

On doit consulter un médecin avant d'adopter toute nouvelle thérapie. Les traitements complémentaires doivent être utilisés en addition des traitements reconnus, et non en remplacement.

La réflexologie consiste à stimuler différentes parties du corps en appliquant une pression à certains points des pieds ou des mains qui leur correspondent. Ainsi, en massant certaines parties du pied, le réflexologue tente d'obtenir une réponse d'une autre partie du corps. Certaines personnes ont trouvé cette approche utile.

La rétroaction physiologique (en anglais, biofeedback) utilise des enregistrements d'EEG pour aider la personne à atteindre un niveau d'activité dans le cerveau susceptible de hausser le seuil de crise. Les tenants de cette approche croient qu'il est possible d'apprendre à contrôler les ondes du cerveau. Une fois cette habileté acquise, la personne peut éventuellement arriver à contrôler celles-ci sans l'aide des enregistrements EEG.

Tous les médicaments anticonvulsivants utilisés ont montré un meilleur contrôle des crises dans les expériences sur les animaux que chez les humains. La marijuana n'a pas montré d'activité antiépileptique efficace chez les animaux. Elle calme et apaise certaines personnes. Elle peut ainsi réduire les tensions ainsi que le stress, ce qui peut prévenir l'apparition d'une crise. Toutefois, il n'existe actuellement aucun soutien médical ou scientifique en sa faveur. Elle est plutôt associée à des effets secondaires significatifs pour la santé et le comportement. Par exemple, son sevrage peut aboutir à une augmentation des crises.

Choisir son médecin

Une **relation positive avec son médecin** est essentielle. Avoir un médecin en qui l'on a confiance et avec qui l'on peut parler ouvertement s'avère très bénéfique. Il est utile d'apporter une liste de questions lors des rendez-vous médicaux de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées. Il arrive souvent qu'un généraliste recommande un patient à un neurologue. Celui-ci est un spécialiste du système nerveux et de ses troubles. Dans certains centres, le patient peut être orienté vers un épiléptologue, c'est-à-dire un neurologue spécialisé en épilepsie.

Certaines personnes ont parfois l'impression de ne pas recevoir un traitement approprié. Dans cette situation, il est important d'en parler avec votre médecin. De plus, votre association locale en épilepsie est une excellente source d'informations et de conseils supplémentaires.

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

Personnelle

Émotions

Un diagnostic d'épilepsie peut s'accompagner d'un éventail de réactions émotives. Vous pouvez ressentir de la dépression, de la colère ou de la frustration. Vous pouvez aussi être inquiet pour votre avenir. Parents et amis peuvent réagir de façon négative, soit par peur, soit par manque d'information. La dépression est plus courante chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population en général. Ceci peut être le résultat de facteurs psychosociaux, des crises elles-mêmes, des médicaments, ou des trois à la fois. Si vous croyez être en dépression, demandez conseil à votre médecin.

Aide et assistance

Les associations locales en épilepsie disposent de ressources précieuses concernant de nombreux aspects de l'épilepsie. Elles peuvent vous aider à augmenter votre estime personnelle, vous mettre en rapport avec des groupes d'entraide ou avec des professionnels qualifiés. Certaines personnes ayant l'épilepsie ne devront pratiquement pas apporter de changements à leur mode de vie. Au contraire, d'autres verront celui-ci profondément modifié.

Outils pratiques

Il peut être utile de porter un bracelet ou un collier médical et d'avoir sur soi un téléphone cellulaire préprogrammé lorsque l'on a besoin d'aide. Si les médicaments ou les crises affectent la mémoire, on peut avoir recours à une montre avec avertisseur, un minuteur et un pilulier (Dosett ou Dispill).

Informez l'entourage

Il faut bien réfléchir aux personnes à qui l'on parlera de son épilepsie. Cette décision peut varier selon le type et la fréquence des crises. Elle peut aussi varier selon le degré d'intimité que l'on a avec une personne et du temps que l'on passe avec elle. Risque-t-on d'avoir une crise en sa présence? Il est important que ceux que l'on fréquente régulièrement sachent comment réagir en cas de crise.

La pensée positive

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner des défis. Il est important que vous gardiez une vie aussi productive que possible, en ayant recours aux systèmes de soutien en place si nécessaire. Une attitude positive vous aidera à mener une vie remplie et enrichissante.

L'épilepsie affecte-t-elle les fonctions cognitives et le développement?

Le lien entre épilepsie et fonctions cognitives est complexe. Les fonctions cognitives comprennent des processus comme la mémoire, la perception et la pensée.

Certaines personnes atteintes d'épilepsie ne noteront presque aucun trouble des fonctions cognitives alors que d'autres seront confrontées à des modifications plus importantes. Les facteurs ayant une incidence négative sur la cognition et le développement sont les suivants :

- troubles cognitifs préexistants, à la suite de traumatismes à la naissance ou de maladies (ex.: la méningite)
- intensité et fréquence des crises y compris des antécédents d'état de mal épileptique;
- utilisation d'un ou de plusieurs anticonvulsivants à doses élevées.



Dans la communauté

Un des défis auquel sont confrontées les personnes ayant l'épilepsie est le manque de connaissances du public sur cet état. Vous rencontrerez ce problème régulièrement.

Les idées fausses léguées par l'histoire, l'absence de sensibilisation dans la population, les images inexactes diffusées par la télévision ou les films entraînent des conclusions sans fondement sur l'épilepsie.



Il en résulte quelques fois que les personnes ayant l'épilepsie sont perçues comme ayant un handicap mental ou qu'elles sont promptes à la violence. Il arrive que l'on pense que les crises sont des actions délibérées alors que ce n'est pas le cas.

En tant que groupe, les personnes atteintes d'épilepsie ont le même éventail d'intelligence que la population générale. Prises individuellement, ces mêmes personnes ont des quotients intellectuels qui varient.

Grâce à l'éducation et à la sensibilisation du public, les choses commencent à changer.

Partager ses connaissances avec les autres permet au grand public de mieux comprendre cet état, afin d'être davantage en mesure de venir en aide à ceux qui font une crise.

Au Travail

Être atteint d'épilepsie ne veut pas dire qu'on ne peut obtenir ou conserver un emploi et exceller dans ce que l'on fait.

Une question de choix

Le fait d'avoir l'épilepsie peut comporter peu ou pas d'effet sur la poursuite d'une carrière gratifiante. Certaines considérations de sécurité limitent certains choix (ex.: conducteur d'autobus, pilote, etc.). Il existe tout de même un éventail de choix dans divers domaines.

Dans certains cas, des crises non contrôlées, les effets secondaires de la médication ou l'incapacité de conduire un véhicule peuvent affecter l'embauche. Pour certaines personnes atteintes d'épilepsie, le lancement d'une entreprise, le partage du travail ou le travail au sein d'une coopérative sont des options intéressantes.

Si vos crises vous empêchent de travailler, vous pouvez utiliser vos talents dans le bénévolat, adopter un passe-temps, développer un talent artistique ou encore guider les personnes nouvellement diagnostiquées ou celles qui débutent une nouvelle étape de vie.

La discrimination

En dépit du fait que le public est maintenant mieux éduqué en ce qui concerne l'épilepsie, les personnes atteintes d'épilepsie doivent quelques fois faire face à la discrimination ou à une sous-utilisation de leurs compétences sur les lieux de travail, ou même les deux.

L'ignorance de la part de l'employeur peut entraîner un préjugé. 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 état de santé comme l'épilepsie. En effet, chaque personne mérite une égalité de chance ainsi que la prise en compte de ses besoins. Dans le cas de problèmes dans le milieu de travail, n'hésitez pas à contacter votre association locale en 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. Toute personne victime de discrimination sur les lieux de travail en raison d'un handicap peut porter plainte à la Commission des droits de la personne de sa 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, surtout par rapport à la sécurité. Un employeur ne peut être forcé d'employer ou de garder à son service une personne dont le handicap pourrait accroître les risques concernant la santé ou la sécurité pour elle, ses collègues ou le public. Ainsi, une personne ayant l'épilepsie pourrait ne pas se voir permettre de travailler dans un endroit en hauteur ou de conduire un camion en toute sécurité. Il appartient à l'employeur de démontrer que l'état de santé de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres.

Le devoir d'adaptation

Le processus par lequel un lieu de travail est modifié pour supprimer les obstacles que rencontre une personne ayant un handicap se nomme adaptation. En vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne et de divers codes provinciaux, il est du devoir des employeurs de faire des efforts raisonnables pour s'adapter aux personnes atteintes d'épilepsie sur le lieu de travail, à moins que cette adaptation n'entraîne une contrainte excessive. Cette adaptation peut simplement consister à modifier la disposition des meubles, à permettre d'échanger un travail avec celui d'un collègue ou encore à travailler en équipe. Les organisations régionales conseillant les personnes ayant des déficiences ou le Conseil canadien de la réadaptation et du travail (CCRT) peuvent expliquer comment, grâce à une adaptation appropriée, la sécurité peut être accrue au travail.

Postuler pour un emploi

Dans certaines provinces, la législation limite les enquêtes préalables à l'embauche. Il appartient à l'individu, s'il le désire, de décider comment et quand divulguer à un employeur éventuel qu'il a l'épilepsie. L'employeur ne peut demander oralement ou par écrit des détails sur l'état physique d'une personne. Contactez la Commission des droits de la personne de votre province ou territoire pour obtenir des renseignements sur la divulgation.

Renseignez-vous sur la législation en vigueur dans la région de l'emploi désiré avant de postuler. Réfléchissez ensuite aux avantages et inconvénients de mentionner votre épilepsie afin de faire un choix éclairé.

Si vous voulez en savoir davantage à ce sujet, contactez votre association locale en épilepsie.



La conduite automobile

Il existe des restrictions à la conduite d'un véhicule lorsque les crises ne sont pas contrôlées. Une fois diagnostiquée comme ayant l'épilepsie, une personne n'est habituellement pas apte à conduire pour une période de six à douze mois après la disparition de toute crise et pendant qu'elle demeure sous les soins d'un médecin. Une période plus courte peut être accordée sur recommandation d'un neurologue. On peut accorder le droit de conduire à une personne dont les crises sont uniquement nocturnes depuis trois ans. Si vous avez une crise provoquée, à la suite d'une maladie ou d'un manque de sommeil par exemple, vous ne perdrez pas nécessairement votre permis de conduire. Si les crises recommencent, on doit consulter son médecin.

Ces restrictions sont encore plus sévères pour les conducteurs professionnels (ex.: un conducteur d'autobus ou de véhicules commerciaux).

La réglementation varie selon les provinces et territoires.

Pour plus de renseignements sur les normes régissant la conduite d'un véhicule dans chaque province ou territoire, contactez les autorités appropriées. Certaines normes s'appliquent spécifiquement aux cas de chirurgie pour cause d'épilepsie, d'épilepsie nocturne, de sevrage ou de modification du traitement médicamenteux en collaboration avec un médecin, sur les signes avertisseurs (aura), etc.

En vertu de la loi, les conducteurs sont obligés de faire état aux autorités appropriées de tout problème de santé, telle que l'épilepsie, qui pourrait avoir des conséquences sur la conduite. Il existe dans certaines communautés des services de transport de porte à porte pour les personnes incapables de se servir des transports collectifs en raison d'une incapacité. De plus, certaines entreprises de transport consentent à un rabais si un accompagnateur est nécessaire sur recommandation médicale. La famille ou les amis peuvent également venir en aide.

Sports et activités récréatives

De nombreux sports et activités récréatives ne posent aucun problème pour les personnes ayant l'épilepsie. Au contraire, ces activités réduisent souvent le stress, qui est une cause de crise, tout en maintenant la forme physique et le niveau de la masse osseuse

Les catégories d'activités

Celles qui ne posent aucun problème:

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

Les sports à risque

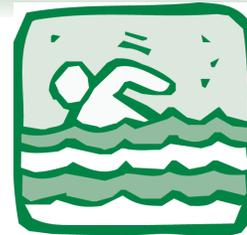
- hockey
- soccer
- karaté
- football
- boxe

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

Activités considérées dangereuses

- plongée sous-marine
- parachutisme
- natation (sans supervision)
- escalade

Certains sports et activités récréatives sont déconseillés ou nécessitent des précautions supplémentaires. Ainsi, certaines activités posent un plus grand risque que d'autres en raison du danger de blessure à la tête.



À moins de supervision constante, la natation n'est pas à recommander aux personnes ayant des crises non contrôlées. Nager avec un ami, surtout s'il s'agit d'un nageur d'expérience, peut être recommandé à quelqu'un qui a des crises. De plus, la natation en piscine est moins dangereuse qu'en eau libre. Discutez avec votre médecin avant de vous engager dans un sport ou une activité récréative.

Il est également important de porter l'équipement de sécurité approprié, comme un casque, un appareil de flottaison, etc., et d'éviter les problèmes qui pourraient surgir comme l'hypoglycémie, la déshydratation ou le surmenage, lesquels augmentent le risque de crises.

La sécurité

Une personne a plus de risques de se blesser si elle est atteinte d'épilepsie. Les personnes sujettes aux crises qui affectent la conscience sont plus à risque. Il y a donc lieu de prendre certaines précautions aussi bien chez soi qu'au travail, à l'école ou en voyage.

Les flammes vives, les poêles, les fers à repasser et la cigarette comportent des risques de danger.

On peut atténuer ces risques et rendre son foyer plus sécuritaire en préférant le micro-ondes plutôt qu'une cuisinière, en couvrant le sol de tapis, en rembourrant les coins de table et d'autres meubles et en prenant des douches plutôt qu'un bain. Bien qu'elle soit plus sécuritaire que le bain, la douche n'est pas à l'abri de tout danger. Vous pourriez utiliser des robinets de sécurité. De plus, les personnes ayant tendance à tomber lors de crises peuvent faire installer un siège avec une ceinture de sécurité dans leur douche. Celles qui sentent venir les crises pourront s'étendre sur le côté sur un tapis ou autre surface souple.

Les personnes sujettes à des crises sans avertissement feront bien de se tenir éloignées des bordures de routes ou de plateformes lorsqu'elles doivent voyager par autobus ou en métro. Avant de prendre l'avion, il est recommandé de prévenir la compagnie aérienne (responsables, agents de bord) de votre état pour que celle-ci puisse prendre les dispositions nécessaires en cas de crises. Envisagez aussi de voyager avec quelqu'un.

Des dispositifs de haute technologie sont continuellement développés. Ainsi, il existe maintenant des appareils hautement sophistiqués tels que des alarmes qui se déclenchent lorsqu'un mouvement de crise est décelé au lit, des dispositifs électroniques de dépistage et des douches adaptées qui utilisent les infrarouges pour fermer l'eau lorsqu'une personne tombe.

Bien qu'ils soient rares et dispendieux à entraîner, les chiens d'assistance sont utilisés avec succès par certaines personnes ayant l'épilepsie. Ces chiens sont entraînés à aller chercher de l'aide et à protéger leur maître lors d'une crise. Des études semblent montrer que certains chiens sont même capables de prédire une crise et d'en alerter l'individu.

Des listes détaillées de mesures de sécurité sont disponibles dans la plupart des associations locales en épilepsie.

La santé et les déclencheurs de crise

Il est primordial de maintenir un mode de vie sain et équilibré. Le manque de sommeil, le stress et les mauvaises habitudes alimentaires peuvent affecter le contrôle des crises. La consommation d'alcool et de drogue, tout comme la mauvaise inadéquate de la médication prescrite, peuvent aussi entraîner un mauvais contrôle des crises.

Les changements hormonaux pendant le cycle menstruel sont probablement à l'origine de la fréquence des crises de certaines personnes. Cela se produit surtout lors de l'ovulation. Ce phénomène est appelé **épilepsie cataméniale**.

Certains groupes, comme les personnes âgées, les enfants et les femmes, présentent des problèmes de santé spécifiques dont il convient de discuter avec un médecin.



L La consommation d'alcool peut-elle provoquer une crise?

Bien que la consommation excessive d'alcool et son sevrage par la suite puissent provoquer des crises, une consommation modeste et occasionnelle ne semble pas augmenter l'incidence de crise.

La consommation d'alcool peut toutefois augmenter le métabolisme du foie, réduisant ainsi le niveau de la médication dans le sang.

La consommation d'alcool peut aussi abaisser le seuil épileptique.

Certains médecins recommandent aux patients sujets à des crises non contrôlées de s'abstenir de tout alcool. Les personnes qui décident de consommer de l'alcool doivent prendre rigoureusement leur médication telle que prescrite.

Les relations sexuelles et la grossesse

Il n'arrive que rarement que des relations sexuelles déclenchent une crise. Cependant, les anticonvulsivants peuvent diminuer la libido d'une personne ou affecter ses fonctions sexuelles. Les crises non contrôlées peuvent aussi affecter la sexualité. En cas d'inquiétudes, veuillez en discuter avec votre médecin. Un changement de médication ou de traitement peut alors être envisagé.

Certains types d'anticonvulsivants peuvent interférer avec l'efficacité des pilules contraceptives ou risquer de nuire au développement du fœtus.

Les déclencheurs de crise fréquents

Bien que certaines personnes ne sont pas capables d'identifier les événements ou les circonstances spécifiques qui précèdent leurs crises, d'autres sont capables de reconnaître leurs déclencheurs précis. Il est utile de savoir les reconnaître afin de pouvoir les éviter.

Voici quelques déclencheurs de crise fréquents :

- oublier de prendre la médication prescrite
- manque de sommeil
- sauter des repas
- stress, excitation, émotions fortes
- cycle menstruel ou changements hormonaux
- maladie ou la fièvre
- baisse du taux sanguin de médicaments
- prendre des médicaments autres que les anticonvulsivants prescrits
- consommation abusive d'alcool et son sevrage
- lumières vacillantes ou stroboscopiques
- consommation récréative de drogue
- consommation d'autres drogues telles que la cocaïne, les amphétamines et les opioïdes

Il est primordial de discuter avec votre médecin si vous prenez des pilules contraceptives, prévoyez devenir enceinte ou si vous l'êtes déjà. Une modification du dosage ou un changement de médication sera peut-être nécessaire. On croit que l'acide folique permet d'éviter les malformations congénitales. On le conseille donc à toutes les femmes en âge de procréer.

Le risque de crises non provoquées chez un enfant est de 1 % - 2 % dans la population en général et de 6 % si l'un des parents a l'épilepsie.

Aide financière

Il arrive que le fait de vivre avec l'épilepsie entraîne des préoccupations financières, en raison du coût des médicaments, par exemple.

Si une personne devient inapte à travailler en raison des crises, elle peut faire appel à diverses sources d'aide financière fédérale ou provinciale.

Si vous êtes dans l'incapacité de conserver un emploi stable, vous pouvez bénéficier de prestations ou de programmes spécifiques.

Consultez votre association en épilepsie locale si vous avez des préoccupations à ce sujet. Il existe également des programmes fédéraux auxquels vous pourriez bénéficier.

Diverses provinces offrent une aide financière supplémentaire. Cette aide fournit un bénéfice mensuel aux personnes qui remplissent les conditions et qui sont inaptes au travail en raison d'une incapacité grave et permanente.

Il est primordial de discuter avec votre médecin si vous prenez des pilules contraceptives, prévoyez devenir enceinte ou si vous l'êtes déjà. Une modification du dosage ou un changement de médication sera peut-être nécessaire.

Il existe également un crédit d'impôt fédéral qui offre une aide fiscale aux personnes atteintes d'une invalidité grave et prolongée et qui ont besoin d'une thérapie de maintien de la vie.

Assurances

De plus en plus nombreuses sont les demandes d'assurance vie ou d'assurance automobile étudiées sur une base individuelle. Il est donc utile de vérifier auprès de plusieurs compagnies avant de déposer une demande et se renseigner sur les pratiques et les coûts dans le but de trouver un fournisseur adéquat. En analysant d'abord les offres, vous pourrez comparer les propositions des différentes compagnies. On peut aussi faire affaire avec un courtier qui traite avec différentes compagnies. Si une demande est refusée par l'une d'elles, il ne faut pas tenir pour acquis qu'elle le sera également par une autre.

Quelques employeurs offrent également une assurance invalidité.

La plupart des gouvernements provinciaux offrent une assurance pour fournir à un coût raisonnable ou subventionné un supplément de prestation couvrant les médicaments sur ordonnance, l'ambulance, etc.

P 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. Notez la durée de la crise.
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 ait pleinement repris connaissance.

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 pointus ou durs près d'elle. 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.** Ne partez pas tant que la personne n'est pas réorientée. 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 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 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 convulsions 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 19^e 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 « 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 70^e 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

1 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, événements 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 davantage 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 d'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

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 d'épilepsie d'Edmonton.

www.edmontonepilepsy.org

11215, Groat Road , Edmonton, Alberta, T5M 3K2

Téléphone : 780-488-9600

Sans frais : 1-866 374-5377 Télécopieur :

780-447-5486

info@edmontonepilepsy.org