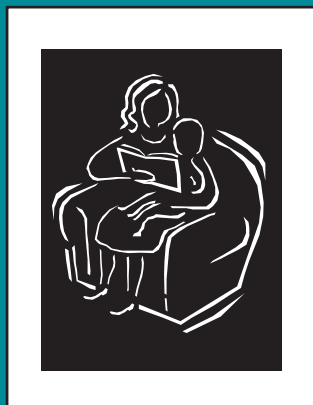


Un guide pour les parents

# *Épilepsie*



COLLECTION ÉDUCATIVE SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par



Edmonton Epilepsy Association | The Epilepsy Association of Northern Alberta

---

Téléphone : 780-488-9600 Sans frais :  
1-866-374-5377 Télécopieur : 780-447-5486  
Courriel : [info@edmontonepilepsy.org](mailto:info@edmontonepilepsy.org)  
Site Internet : [www.edmontonepilepsy.org](http://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
Signes dans les crises infantiles _____	2
Quelles sont les causes de l'épilepsie et des crises? _____	3
Quels sont les différents types de crise? _____	5
Syndromes d'épilepsie _____	11
Comment l'épilepsie est-elle diagnostiquée? _____	17
En savoir plus sur l'épilepsie? _____	23
Comment les parents peuvent-ils aider _____	32
Apprenez-en davantage à propos de l'épilepsie _____	32
Encourager et soutenir votre enfant _____	32
Développer un environnement familial positif _____	35
Créer un environnement sécuritaire _____	36
Participez à l'exéprience scolaire de votre enfant _____	38
Permettre la participation _____	41
Aidez votre adolescent(e) à prendre des décisions justicieuses_	42
Informez les autres sur l'épilepsie _____	49
Premiers soins lors d'une crise _____	50
Doit-on appeler l'ambulance _____	51
Terminologie de l'épilepsie : Ancienne et Nouvelle _____	53
Les associations en épilepsie _____	54

# *Épilepsie : Un guide pour les parents*

Si votre enfant a été diagnostiqué comme ayant l'épilepsie, vous vous êtes sans doute posé bien des questions à ce sujet. Quelles sont les causes de l'épilepsie ? Comment l'a-t-on diagnostiquée ? Quels sont les traitements disponibles ? Comment puis-je aider mon enfant ?

Après un tel diagnostic, nombreux sont les parents qui se sentent impuissants ou éprouvent peur, angoisse ou colère.

Vos associations locales en épilepsie peuvent répondre à vos questions. Diverses associations peuvent fournir de l'information utile et ont un personnel attentif désireux de répondre à vos questions et de vous fournir l'information nécessaire.

Certaines associations se rendent dans les écoles afin d'informer la population 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 ou avec des parents faisant face aux mêmes difficultés.

Pour certains, un diagnostic d'épilepsie n'exigera que peu de modifications aux habitudes de vie quotidienne. Pour d'autres, il entraînera des changements importants à la fois pour l'enfant et pour la famille.

Dans chacune des situations, une meilleure compréhension de ce qu'est l'épilepsie permettra de prendre des décisions éclairées concernant le traitement médical approprié à suivre, les soins ou la sécurité de la personne en cause.

Une meilleure compréhension de ce qu'est l'épilepsie vous aidera également à surmonter votre propre anxiété et vous permettra de concentrer toute votre attention sur les besoins de votre enfant.

# Q *Qu'est-ce que l'épilepsie?*

**L'épilepsie est un état du cerveau caractérisé par des crises récurrentes.** Le cerveau est fait de milliards de cellules nerveuses (ou neurones) qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Une décharge électrique soudaine et excessive affectera l'activité normale des cellules nerveuses; il en résultera une modification du comportement ou des fonctions de la personne. Cette activité anormale dans le cerveau et les changements qu'elle entraîne constituent une crise. L'épilepsie est un trouble qui se traduit par des crises. Ce n'est **pas** une maladie et elle n'est **pas** contagieuse. Ce n'est **pas** un trouble psychologique.

**Les crises sont fréquentes durant l'enfance et l'adolescence.** Elles se produisent pour différentes raisons. Elles peuvent être le résultat d'une poussée de fièvre ou d'une maladie qui a touché le cerveau. Une personne qui a une seule crise n'est pas nécessairement atteinte d'épilepsie. Environ 1 personne sur 20 (5 %) subira au moins une crise au cours de sa vie. La plupart ne sont pas atteints d'épilepsie. Seul un petit nombre d'enfants qui ont déjà fait une crise en feront une autre. L'épilepsie est un état qui se traduit par de multiples crises non provoquées.

**Les crises se traduisent par une modification du fonctionnement ou du comportement.** Une crise peut prendre différentes formes comme un regard fixe, des spasmes musculaires, des mouvements involontaires, une altération de la conscience, des sensations bizarres ou des convulsions. L'emplacement du cerveau où s'effectuent ces décharges anormales dans les cellules nerveuses détermine le type de crise. Ces crises peuvent survenir rarement ou plusieurs fois par jour. Les crises peuvent être contrôlées grâce à la médication anticonvulsivante. La plupart des enfants n'auront plus de crise.

**L'épilepsie est l'un des troubles neurologiques chroniques les plus répandus.**

On estime à 1 % la proportion de la population ayant l'épilepsie. L'épilepsie apparaît souvent dans l'enfance.

**L'épilepsie infantile disparaît souvent.** La fréquence des crises pendant l'enfance peut être due au seuil de crise relativement faible chez certains enfants. Le seuil de crise est le niveau auquel le cerveau subira une crise, et ce seuil augmente généralement avec la maturation du cerveau. Cela pourrait expliquer pourquoi l'épilepsie disparaît chez environ 50 % des enfants lorsqu'ils grandissent.

# S Signes dans les crises infantiles

Les crises peuvent durer quelques secondes seulement et se traduire par un regard fixe ou une chute soudaine. Elles peuvent durer quelques minutes et se manifester par des convulsions ou des mouvements aléatoires sans but, comme de mâchouiller ou de tirer sur ses vêtements.

Il est quelques fois difficile de faire la distinction entre une crise et un comportement inhabituel chez l'enfant. Ce qu'il faut surveiller, c'est un schéma de comportement qui se produit trop souvent pour être le fruit du hasard.

## **Quelques signes annonciateurs de crise :**

### **Chez les bébés**

- série de mouvements d'avant en arrière lorsque le bébé est assis
- série de mouvements de préhension avec les deux bras lorsque le bébé est couché

### **Chez les enfants et adolescents**

- perte soudaine de conscience qui peut s'apparenter à de la rêverie
- courte absence de réaction
- pertes de mémoire
- hochements de tête rythmiques
- clignements rapides des yeux
- mouvements répétés qui ne semblent pas naturels
- secousses du corps, des bras ou des jambes
- irritabilité inhabituelle ou un état de torpeur après le réveil
- chute sans raison apparente
- maux d'estomac suivis par de la somnolence et confusion
- plaintes répétées concernant le goût, le son, l'odeur, l'apparence ou la sensation qui paraissent étranges
- peurs, paniques ou colères soudains sans motif apparent

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

Certains cas d'épilepsie sont d'origine génétique, d'autres acquis. Bien souvent, l'épilepsie implique ces deux facteurs.

Les causes varient en fonction de l'âge auquel débute l'épilepsie.

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

- Génétique
- Traumatisme à la naissance (ex.: manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé lors de la naissance)
- Trouble de croissance (ex.: lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse, malnutrition, médicaments, infections et alcool)
- Traumatisme crânien (ex.: à la suite d'un accident de voiture ou dans la pratique d'un sport)
- Infection (ex.: méningite, encéphalite, SIDA)
- Tumeur au cerveau

## L'épilepsie est-elle héréditaire?

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 différent.

On estime à 1% ou 2% le risque qu'un enfant ait des crises non provoquées dans la population générale; il est à peu près de 6% si l'un des parents est lui-même atteint d'épilepsie.

## Comment les crises répétées peuvent-elles aggraver l'épilepsie?

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

Au cours d'expériences en laboratoire sur des animaux, des chercheurs ont stimulé par un courant électrique le

lobe temporal 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 épileptique ont fait leur apparition.

Ce processus qui s'amorce après la stimulation jusqu'à la première crise s'appelle en anglais « kindling » (par allusion au petit bois qui sert à allumer un feu ou embrasement). Un foyer de crise en résulte. Finalement, l'activité électrique peut se propager à partir de ce foyer dans tout le cerveau, provoquant des crises secondairement généralisées.

Des évidences montrent qu'un processus similaire se produit dans le cerveau humain.

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



# Q Quels sont les différents types de crise?

Les différents types de crise commencent dans différentes zones du cerveau et sont regroupés en deux catégories : les crises **focales** et **généralisées**.

## *Les crises focales*

Une crise focale se produit lorsque la décharge électrique excessive est limitée à une partie du cerveau. Il peut arriver que la crise débute comme une crise focale, mais qu'elle s'étende à l'ensemble du cerveau. **On parle alors de crise focale secondairement généralisée.**

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

### Crise focale sans altération de la conscience

Une crise focale sans altération de la conscience peut s'accompagner de symptômes sensoriels, moteurs, psychiques ou autonomiques (végétatifs). Ces symptômes se traduiront par des sensations, sentiments ou mouvements inhabituels chez l'enfant que l'on regroupe sous le nom d'**aura**. Une aura peut être une distorsion de la vue, de l'ouïe ou de l'odorat où l'enfant peut voir, entendre ou sentir des choses qui ne sont pas là. Ils peuvent faire des mouvements brusques soudains et saccadés d'une partie du corps, comme les bras, les jambes ou le visage. Par exemple, l'enfant peut sentir du caoutchouc brûlé ou l'une de ses mains peut se contracter involontairement.

Un enfant pourra ressentir une aura qui se manifeste par une soudaine et irrésistible émotion de joie, tristesse, peur ou colère. Ou bien, il ressentira des symptômes autonomiques comme des maux d'estomac, vertiges, frisson, picotement, sensation de brûlure, pâleur ou bouffées de chaleur.

L'enfant pourra aussi faire l'expérience d'une impression de déjà-vu ou déjà-écouté au cours de laquelle il a la sensation d'avoir déjà vécu la situation auparavant.

Une crise focale sans altération de la conscience dure de quelques secondes à quelques minutes. Une aura est une crise focale qui peut survenir seule ou peut se transformer en une crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée.

L'aura peut être utilisée comme un avertissement et permettra à l'enfant ou le parent de prendre les précautions nécessaires pour éviter les blessures.

### Crise focale avec altération de la conscience

Pendant une crise focale avec altération de la conscience, l'enfant semblera hébété ou confus. Une expérience de rêve éveillé peut se produire.

Dans certains cas, l'enfant pourra être incapable de répondre aux questions ou le fera incomplètement ou incorrectement. Dans certains cas, l'enfant est à moitié conscient, mais incapable de répondre pleinement.

La crise commence souvent par une sensation, un sentiment ou un mouvement inhabituel appelé aura. Cette aura peut consister en une sensation étrange dans le haut de l'abdomen, un sentiment de peur ou une hallucination. L'aura peut survenir seule ou précéder une crise focale avec altération de la conscience. En règle générale l'aura se produit avant l'altération de la conscience et peut servir d'avertissement.

Des mouvements involontaires que l'enfant ne parvient pas à contrôler, appelés **automatismes**, accompagnent souvent ce genre de crise. Il peut s'agir de mâchouiller, marmonner, claquer des lèvres, rotation de la tête, tirer sur les vêtements, mouvements dans les airs ou marcher sans but. Parfois, les modifications du comportement peuvent être spectaculaires comme des cris, se déshabiller ou se mettre à rire sans raison à des moments inappropriés.

Une fois le schéma établi, les mêmes gestes ont tendance à se répéter à chaque crise. Celle-ci dure en moyenne d'une à deux minutes, souvent suivie de désorientation et confusion.

## *Les crises généralisées*

Une crise généralisée est caractérisée par l'implication de l'ensemble du cerveau. La décharge électrique excessive est étendue et touche les deux côtés du cerveau. La crise peut avoir lieu avec ou sans convulsion. Une crise généralisée prend l'une des deux formes suivantes : absence (sans convulsions) ou crise tonico-clonique (avec convulsions).

### Crises d'absence

Cette crise prend la forme d'un regard vide et dure généralement moins de dix secondes.

La crise commence et se termine abruptement et la conscience est altérée. L'enfant peut cesser de parler soudainement, regarder dans le vide quelques secondes, puis reprendre la conversation sans réaliser que quelque chose s'est passé. L'enfant peut avoir jusqu'à plusieurs centaines de crises d'absence par jour.

**Une crise généralisée est caractérisée par l'implication de l'ensemble du cerveau. La décharge électrique excessive est étendue et touche les deux côtés du cerveau. La crise peut avoir lieu avec ou sans convulsion.**

On confond quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention. Si elles ne sont pas traitées, elles peuvent retarder l'apprentissage. Des clignements rapides peuvent accompagner la crise et les yeux peuvent rouler vers le haut. Après la crise, la vigilance est rapidement rétablie.

Les crises d'absence commencent le plus souvent dans l'enfance et, dans le deux tiers des cas, s'arrêtent à l'adolescence. Il y a un électroencéphalogramme (EEG) typique associé aux crises d'absence.

Lorsqu'elles débutent pendant l'adolescence, le risque est plus élevé de développer des crises tonico-cloniques. Dans certains cas, les crises d'absence peuvent passer inaperçues jusqu'au moment où la personne a une crise généralisée tonico-clonique. Les crises d'absence ont tendance à être familiales.

Les crises d'absence atypique ressemblent aux crises d'absence, mais impliquent des mouvements ou des automatismes plus prononcés. Ces crises sont souvent accompagnées d'autres types de crise et se produisent plus fréquemment chez les enfants souffrant d'affection neurologique supplémentaire.

### Crises tonico-cloniques

La crise tonico-clonique est le type de crise le plus répandu chez les enfants. La phase tonique implique généralement un cri ou un gémissement, une perte de conscience, un raidissement des muscles et une chute. Dans la phase clonique, il y a convulsion avec des secousses et des contractions des muscles dans les quatre membres.

La crise peut causer une perte de contrôle des intestins et de la vessie. De plus, la respiration peut devenir faible, la peau prendre une teinte bleutée ou grise et il peut y avoir de la bave. Le bleuissement est le résultat du changement de l'oxygène disponible en raison de la difficulté à respirer lorsque les muscles de la poitrine se contractent. La crise dure habituellement d'une à trois minutes. La conscience revient lentement. La personne peut se mordre la langue ou les lèvres.

Une période post-ictale suit la crise. Cette période se traduit par de la fatigue et confusion et l'enfant peut souffrir d'un sévère mal de tête. Souvent l'enfant sera somnolent.

Ces crises peuvent être de type généralisé primaire lorsque la crise commence des deux côtés du cerveau simultanément ou elles peuvent aussi suivre une brève crise focale et devenir focale à tonico-clonique bilatérale.

On retrouve parmi les autres crises généralisées les crises atoniques et myocloniques.

## Crises atoniques

On appelle également ce type de crise « attaque surprise » (drop attack) parce qu'elle cause souvent une chute. La crise se traduit par une perte soudaine du tonus musculaire qui fait que l'enfant tombe ou est sur le point de tomber, qu'il laisse tomber un objet ou que sa tête s'incline involontairement. Habituellement, une crise atonique ne dure que quelques secondes.

Comme ces crises surviennent soudainement et souvent sans signe précurseur, elles peuvent causer des blessures. L'enfant devra parfois porter un casque pour sa propre protection. Ces crises commencent généralement dans l'enfance et se produisent souvent chez des personnes faisant d'autres types de crise. Ces crises surviennent souvent dans le cadre du syndrome de Lennox-Gastaut.

## Crises myocloniques

Une crise myoclonique se traduit par un spasme soudain d'une partie du corps, comme un bras ou une jambe. Cette réaction de sursaut peut entraîner une chute ou une modification de la posture si l'enfant est assis. Chaque crise est très brève, bien que les crises myocloniques peuvent se produire seules ou groupées.

Des personnes qui n'ont pas l'épilepsie éprouvent parfois des crispations du corps semblables lorsqu'elles tombent endormies. Il s'agit d'un phénomène courant connu sous le nom de myoclonie nocturne bénigne. Il ne s'agit pas d'une crise liée à l'épilepsie.

## État de mal épileptique

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



L'état de mal épileptique est plus répandu chez les jeunes enfants et les personnes âgées. Si votre enfant a déjà fait un état de mal épileptique, il est essentiel de demander conseil à votre médecin.

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

La cause de la MSIE, où la mort survient soudainement sans aucune raison, est inconnue. C'est une condition rare. Cela se produit plus fréquemment chez les patients souffrant de crises incontrôlées (intraitables) et ceux qui prennent plusieurs médicaments contre les crises.

# Syndromes d'épilepsie

---

Certains types d'épilepsie peuvent être classés en syndromes sur la base de schémas et/ou de caractéristiques qu'ils ont en commun.

Par exemple, les enfants atteints d'épilepsie présentent parfois des similitudes en terme d'âge duquel apparaît le type de crise, de résultats d'électroencéphalogramme (EEG), des réponses au traitement et du pronostic. On diagnostiquera alors ces enfants comme manifestant un syndrome épileptique.

Le diagnostic d'un syndrome épileptique pourra aider le médecin à définir le pronostic probable (ou l'issue de l'état) et à trouver le traitement approprié. Il n'est pas toujours possible d'identifier les syndromes d'épilepsie. Ils sont toutefois plus faciles à identifier chez les enfants que chez les adultes.

Parmi les syndromes d'épilepsie et les épilepsies infantiles, on retrouve :

## Épilepsie bénigne rolandique

Dans ce type d'épilepsie, les crises commencent généralement après l'âge de trois ans et cessent normalement avant l'adolescence. Ces crises sont peu fréquentes et intenses. Elles débutent souvent par une sensation comme un picotement ou un tressaillement du coin de la bouche. Un spasme peut partir de cet endroit pour s'étendre à tout un côté du visage.

À l'occasion, la crise s'étend à l'ensemble de ce côté du corps ou se transforme en crise tonico-clonique. Une incapacité de parler ou l'apparition de bave peuvent en résulter. Ces crises surviennent le plus souvent la nuit ou au réveil. Ce type d'épilepsie se traite souvent avec des médicaments seulement si les crises sont fréquentes ou si les parents ou l'enfant ne sont pas en mesure de faire face à d'autres crises.

## Spasmes infantiles (Syndrome de West)

Les spasmes infantiles sont de nature myoclonique et surviennent généralement en série chez les bébés de moins d'un an. Les spasmes ne durent que quelques secondes, mais se répètent souvent en séries de cinq à cinquante ou plus et peuvent avoir lieu plusieurs fois par jour.



Lorsqu'une crise se produit, le bébé semble effrayé ou avoir mal. S'il est couché, le bébé agitera soudainement les genoux et lèvera les bras. S'il est assis, sa tête et corps se plier à partir de la taille. Ses bras peuvent soudainement fléchir vers l'avant et le corps se plier à partir de la taille.

D'habitude, les spasmes surviennent lorsque le bébé s'éveille ou sur le point de s'endormir. L'enfant présente souvent des retards de développement et des problèmes cognitifs. Un enfant qui a des spasmes infantiles pourrait développer plus tard le syndrome de Lennox-Gastaut.

## Épilepsie myoclonique juvénile [ÉMJ]

ÉMJ représente 7 % des épilepsies. L'épilepsie myoclonique juvénile se caractérise par des secousses myocloniques souvent dans les bras, les épaules et le cou, et quelques fois, les jambes. Les spasmes se produisent habituellement au réveil. On peut les confondre avec de la maladresse ou de la nervosité.

Les enfants ayant l'ÉMJ peuvent aussi faire des crises tonico-cloniques ou des absences.

L'ÉMJ commence généralement à l'adolescence, pendant la puberté. On peut contrôler l'ÉMJ avec une médication et ne disparaît généralement pas. Si l'on interrompt la médication, la plupart des personnes auront une rechute. L'ÉMJ peut être familiale. Les anticonvulsivants conventionnels (ex. : Dilantin et Carbamazépine) ne contrôlent pas l'ÉMJ, mais le Divalproex et la Lamotrigine le font.



## **Syndrome de Landau-Kleffner**

Ce syndrome épileptique est rare et commence généralement chez les jeunes enfants avant l'âge de six ans. Il se caractérise par des troubles du langage qui affectent la capacité de l'enfant à comprendre le langage et de parler; le développement du langage régresse. Des crises convulsives et non convulsives peuvent survenir bien que les crises liées à l'épilepsie soient peu fréquentes et ne soient pas toujours associées à cette condition. Elles peuvent être contrôlées avec une thérapie hormonale et disparaître. Dans certains cas, la parole peut revenir à l'âge adulte.

## **Syndrome de Lennox-Gastaut**

Les enfants ayant ce syndrome éprouvent généralement différents types de crise y compris des crises atoniques. Le syndrome apparaît normalement dans la petite enfance, avant l'âge de six ans. Il se retrouve le plus souvent chez des enfants qui ont eu des dommages cérébraux ou un problème de développement du cerveau.

Le syndrome de Lennox-Gastaut peut être difficile à traiter et s'accompagne souvent de déficience mentale. Le pronostic de rémission des crises est faible.

## **Syndrome de Rasmussen**

Ce syndrome est rare et s'accompagne de crises focales non contrôlées, d'une détérioration des facultés intellectuelles et d'un affaiblissement progressif d'un côté du corps. Généralement, cette épilepsie commence avant l'âge de 14 ans. Les médicaments ne semblent pas efficaces, mais une hémisphérectomie (ablation chirurgicale de la moitié du cerveau) peut stabiliser la condition.

## Épilepsie réflexe

Les crises dans cette catégorie d'épilepsie sont provoquées par un stimulus spécifique ou un évènement.

Le type d'épilepsie réflexe le plus fréquent est l'**épilepsie photosensible**, provoquée par des lumières clignotantes à une certaine vitesse et intensité (ex.: écran de télévision, écran d'ordinateur, lumières stroboscopiques, jeux vidéo, films). Il peut arriver aussi qu'elle résulte de jeux naturels de lumière comme celui du soleil se reflétant sur l'eau. Ces crises sont le plus souvent tonico-cloniques.



On la traite en évitant ces stimulations mais si l'épilepsie de l'enfant est sévère une médication peut être prescrite. Le fait de fermer un oeil réduit l'intensité de la lumière et peut éviter une crise. Les Lunettes Bleues ZI (Zeiss) sont un moyen efficace pour prévenir les crises. L'épilepsie photosensible affecte plutôt les enfants que les adultes et disparaît souvent avec l'âge (fin de la vingtaine ou début trentaine). Chez quelques enfants, l'épilepsie photosensible peut être provoquée par d'autres stimuli que des lumières clignotantes. Les motifs à rayures et certains motifs de papier peint sont connus pour déclencher des crises d'épilepsie.

Il peut arriver, mais rarement, que l'épilepsie réflexe soit provoquée par des stimuli autres que la lumière, comme l'écoute de certains types de musique ou la lecture.

# Syndromes particuliers

## Crises fébriles

Les crises les plus fréquentes chez les enfants sont celles provoquées par des fortes fièvres.

Celles-ci disparaissent habituellement vers l'âge de 5 ans. Cela peut être dû au fait que le seuil de crise tend à s'élever lorsque le cerveau arrive à maturité. Plus de la moitié des enfants qui ont une seule crise fébrile n'en auront pas d'autres. Les crises fébriles semblent être familiales.

Ces crises sont de nature tonico-clonique; un jeune enfant qui a fait une crise fébrile devrait consulter un médecin. Les médicaments qui font baisser la fièvre peuvent prévenir les crises. On ne prescrit généralement pas d'anticonvulsivant à long terme.

Certains facteurs favorisent les crises fébriles dont :

- le seuil de crise peu élevé chez les enfants
- l'importance de la fièvre et la rapidité d'évolution
- une prédisposition génétique aux crises

Le risque de voir un enfant développer l'épilepsie à la suite d'une crise fébrile unique s'accroît si :

- la première crise fébrile dure plus de 15 minutes, s'il s'agit d'une crise focale ou s'il y a récurrence des crises dans les 24 premières heures.
- il y a d'autres cas d'épilepsie dans la famille
- il y a un trouble neurologique préexistant (ex.: paralysie cérébrale) ou si le développement de l'enfant avait déjà pris du retard avant la crise

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

Le lien entre épilepsie et fonctions cognitives est complexe. Ces dernières comprennent des processus mentaux comme la mémoire, la perception et la pensée. Bien que de nombreuses personnes ayant l'épilepsie ne connaissent pas une altération significative de ces fonctions, d'autres en ont.

Les facteurs qui peuvent avoir un impact négatif sur la cognition et le développement sont:

- Troubles cognitifs préexistants à la suite d'un traumatisme à la naissance ou d'une maladie antérieure (ex.: méningite, encéphalite).
- Intensité et fréquence des crises, y compris des antécédents d'état de mal épileptique.
- Utilisation de doses élevées d'un ou de plusieurs anticonvulsivants.

Certains types d'épilepsie et de syndromes épileptiques sont associés avec des troubles du développement cognitif. Dans le cas de l'épilepsie rolandique, il n'y a pas de troubles cognitifs. D'autres syndromes tels que le syndrome de West et Lennox-Gastaut sont dits progressifs car les crises et/ou les capacités motrices ou cognitives de la personne peuvent s'aggraver avec le temps.

Le retard de développement signifie que le processus de croissance physique et du développement intellectuel sont perturbés. Un problème dans le cerveau peut être responsable des crises et du retard de développement si ceux-ci surviennent simultanément. Bien que l'épilepsie soit associée à d'autres troubles tels que la paralysie cérébrale, l'épilepsie n'est qu'une des affections couramment rencontrées chez des personnes présentant des retards de développement.

# *Comment l'épilepsie est-elle diagnostiquée?*

En plus d'un examen physique complet, on établira un diagnostic d'épilepsie sur la base de **l'histoire médicale** de la personne et d'**examens diagnostiques**.

## *Histoire médicale*

L'histoire médicale constitue un élément important dans l'évaluation du médecin. Elle comprend généralement les antécédents médicaux familiaux et une description détaillée des caractéristiques, du début et de la fréquence des crises. Déterminer le type de crise est un atout précieux à la fois pour porter un diagnostic et pour prescrire le traitement approprié.



## Registre des crises

*Il est important d'observer attentivement les crises de votre enfant.*

*Puisque le médecin ne verra probablement pas une de ses crises personnellement, votre description détaillée de ces crises peut être utile. Demandez à d'autres témoins, tels que les enseignant(e)s ou les aidant(e)s, peut aussi vous aider. Il arrive souvent que la personne qui a fait la crise ne s'en souvienne pas.*

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



*En plus d'identifier les caractéristiques des crises, le registre devrait aussi contenir l'information concernant leur fréquence et leur durée. Cela peut également aider à identifier tout déclencheur de crise.*

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

Une **aura** se traduit par une sensation, un sentiment ou un mouvement inhabituel. Une aura est une crise focale qui peut survenir seule ou peut se transformer en une crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée. Elle peut être interprétée comme un signal d'alarme permettant à la personne de prendre les précautions nécessaires afin d'éviter les blessures.

L'**ictus**, qui en latin signifie « crise » ou « attaque », réfère à la crise elle-même.

À la suite d'une crise a lieu la phase **post-ictale**.

L'enfant peut éprouver une confusion temporaire (confusion **post-ictale**), de la faiblesse (paralysie **post-ictale**), ou de la somnolence (état **post-ictal**).

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

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

Ajoutez toute information qui donne des renseignements sur le comportement de l'enfant avant, pendant ou après la crise, telle que :

### Avant la crise :

- Que faisait l'enfant avant la crise?
- Certains facteurs ont-ils pu déclencher la crise (ex. : manque de sommeil, exposition à des lumières clignotantes émanant de la télévision, lumières stroboscopiques, maladie récente, abus de drogue ou d'alcool, médication non prise, repas sautés)?
- L'enfant a-t-il éprouvé des symptômes plusieurs heures ou jours avant la crise (appelés prodromes), tels que changement d'humeur, vertiges, anxiété, agitation?

### Pendant la crise :

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- L'enfant a-t-il ressenti une aura?
- A-t-il fait des mouvements involontaires ou inhabituels? Quelle partie du corps s'est agitée en premier? Laquelle a suivi?
- L'enfant pouvait-il réagir pendant la crise?
- L'enfant a-t-il éprouvé des automatismes (ex.: se lécher les lèvres, mâchouiller, cligner rapidement des yeux, tourner la tête, tirer ses vêtements, marcher sans but)?

- L'enfant avait-il l'impression de rêver éveillé?
- L'enfant avait-il le regard vague?
- L'enfant avait-il des battements de paupières ou ses yeux se sont-ils mis à rouler?
- Son corps a-t-il pris une rigidité?
- L'enfant a-t-il crié ou hurlé?
- A-t-il eu des secousses? Si oui, celles-ci se produisaient-elles davantage d'un côté?
- Sa peau a-t-elle changé de couleur?
- Sa respiration s'est-elle modifiée?
- L'enfant est-il tombé?
- L'enfant s'est-il mordu la langue ou les lèvres?
- L'enfant a-t-il perdu le contrôle de ses intestins ou de la vessie?

### Après la crise :

- L'enfant a-t-il ressenti une faiblesse temporaire dans une partie du corps, de la fatigue, confusion et/ou un mal de tête?
- Combien de temps cette phase a-t-elle duré?
- La crise s'est-elle accompagnée de blessures?

## Examens diagnostiques

Les examens diagnostiques peuvent effrayer un enfant. C'est pourquoi les parents devraient le préparer en lui donnant de l'information, par exemple pourquoi ces examens sont nécessaires, où auront-ils lieu, comment se feront-ils et qui sera présent. On devrait prévenir l'enfant que certains appareils utilisés pour les rayons X ou les scanographies produisent des sons inhabituels comme les bruits forts que l'on entend pendant le test d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Il pourrait être utile d'apporter des jouets ou un livre favori.

Les examens diagnostiques comprennent généralement un électroencéphalogramme (EEG). L'EEG permet d'enregistrer l'activité électrique du cerveau et constitue un outil 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 du cerveau.



D'autres examens d'imagerie neurologique, comme la spectroscopie par résonance magnétique (SRM) et la tomographie par émission de positons (TEP) montrent comment fonctionne le cerveau et servent à évaluer les possibilités de chirurgie.

Soulignons qu'un examen diagnostique peut ne rien déceler d'anormal. Ainsi une personne ayant l'épilepsie peut avoir un EEG parfaitement normal parce qu'aucune activité anormale n'a eu lieu au moment de l'examen ou que l'activité est située dans une région du cerveau trop profonde pour pouvoir être décelée.

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

### Électroencéphalogramme (EEG)

Un EEG est une évaluation sans douleur et non invasive qui mesure le schéma d'ondes cérébrales. Les impulsions électriques du cerveau sont enregistrées par de petites plaquettes de métal placées sur le cuir chevelu de la personne et reliées par des fils métalliques à l'appareil enregistreur. Les enregistrements obtenus permettent de détecter les 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 sont couramment utilisées pour déceler des changements anormaux dans l'activité du cerveau.

**EEG ambulatoire** - Cette technique est parfois utilisée pour observer une personne sur de plus longues périodes. La personne porte un appareil portable EEG qui enregistre l'activité du cerveau pendant les activités normales à la maison, à l'école ou durant le sommeil.

La **télémetrie par EEG vidéo** est une technique qui combine l'enregistrement par EEG avec la vidéo. Elle peut être utilisée pendant une période prolongée pour enregistrer une crise clinique. Le comportement de la personne peut ainsi être étudié en combinaison avec les enregistrements EEG.

### **CT SCAN (tomographie assistée par ordinateur)**

La CT SCAN est utilisée pour déceler certaines conditions physiques du cerveau qui peuvent causer des crises, telles que des tumeurs ou tissus cicatriciels. L'appareil prend une série d'images par rayons X qui illustrent les structures du cerveau.

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

### **Imagerie par résonance magnétique (IRM)**

L'IRM est utilisée pour fournir des informations structurelles telles que la présence de tumeurs, tissus cicatriciels, vaisseaux sanguins anormaux ou un développement anormal. Au lieu de rayons X, ce sont des champs magnétiques qui produisent des images précises du cerveau en deux ou trois dimensions. L'IRM donne des images plus détaillées que la tomodensitométrie. Il arrive que les deux procédés soient nécessaires. Pendant la procédure, le patient est généralement allongé sur une table de balayage dans une chambre magnétique en forme de tunnel.

## SRM (Spectroscopie par résonance magnétique)

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. Celles-ci servent à détecter des anomalies métaboliques dans le cerveau pendant, après ou entre les 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 voie intraveineuse. Les images du scanographe montrent le taux de glucose utilisé par les différentes parties du cerveau. Ces images fournissent des informations qui serviront à localiser l'origine des crises telles que la chimie, le flux sanguin et la consommation de glucose du cerveau. Généralement, le patient est allongé sur une table d'examen qui se déplace lentement vers l'appareil de façon à ce que la tête soit à l'intérieur du scanner.

## Tomographie par émission monophotonique (TEM ou SPECT en anglais)

Cet examen permet de découvrir l'endroit où commence la crise. Un mélange contenant une petite quantité de substance radioactive est injecté dans une veine et des images en trois dimensions permettent alors de visualiser le flux sanguin ou le métabolisme. Il y a deux injections séparées. La première est donnée lors d'une crise et l'autre entre les crises.

La TEM est effectuée une à deux heures après les injections. Les scanographies sont ensuite comparées pour identifier les changements dans le flux sanguin. Le patient est allongé sur un lit pendant qu'un appareil photographique volumineux prend des photos.

## Imagerie de source magnétique (ISM) ou Magnétoencéphalographie (MEG)

Cet examen est utilisé pour évaluer la fonction du tissu cérébral. Il est similaire à l'EEG, mais les ondes cérébrales magnétiques plutôt qu'électriques sont enregistrées de manière tridimensionnelle par des capteurs situés dans une machine placée près de la tête de la personne.



## Quel est le traitement de l'épilepsie ?

---

Dans plus de 50 % des cas d'épilepsie, les crises peuvent être contrôlées avec une monothérapie, c'est-à-dire par l'administration d'un seul médicament. Dans d'autres cas, on recourra à une **polythérapie**, soit l'administration de plus d'un médicament.

La chirurgie est envisagée chez 15 % des personnes souffrant d'épilepsie intractable.

Selon le type d'épilepsie, la plupart des enfants verront celle-ci disparaître et pourront cesser leur médication. Pour d'autres, une utilisation continue de médicament permettra de contrôler les crises pendant des années. D'autres, enfin, bénéficieront d'une intervention chirurgicale ou une approche spécialisée combinant médication et chirurgie pour obtenir des résultats optimaux.

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

### *Anticonvulsivants*

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. Les anticonvulsivants sont efficaces pour contrôler les crises chez la plupart des enfants. Ces médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, mais ils peuvent réduire ou même arrêter les crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau. Comme beaucoup d'enfants qui ont eu une crise seulement n'en font pas une deuxième, les médicaments ne sont généralement pas prescrits.



## Posologie

En raison de la façon dont les corps des enfants et des adultes traitent les médicaments, il faut souvent une dose plus grande pour contrôler les crises chez l'enfant moyen que chez l'adulte moyen. Pendant la croissance, il faudra probablement modifier la dose. De temps à autre, le médecin devra modifier la dose pour obtenir un meilleur contrôle des crises. C'est pourquoi des visites régulières chez le médecin sont nécessaires.

## Taux sanguin des anticonvulsivants

Le médecin fera quelques fois prescrire des examens pour vérifier la quantité des anticonvulsivants dans le sang. On appelle cette procédure le taux sanguin de l'anticonvulsivant. Le niveau d'efficacité variant d'une personne à l'autre, on considère comme optimal un taux qui contrôle les crises sans produire de toxicité et d'effets secondaires indésirables.

## Types d'anticonvulsivants

Ceux-ci peuvent se présenter sous forme de comprimés, capsules, vaporisateurs et sirops. Dans le cas d'un état de mal épileptique, on pourra prescrire un gel rectal, une préparation sublinguale (sous la langue) ou nasale. Des améliorations significatives ont été apportées aux anticonvulsivants ces dernières années, notamment en ce qui concerne les effets secondaires.

## Effets secondaires

Certains anticonvulsivants peuvent engendrer des effets secondaires bénins ou plus sérieux. Les 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 sanguin du médicament. Ils peuvent comprendre de la somnolence, perte de coordination, fatigue, maux de tête, perte d'appétit, nausées, présence de bave (salivation excessive), tremblements, perte ou gain de poids, vision double ou embrouillée, vertiges, dépression et/ou problèmes d'apprentissage et de comportement y compris de l'hyperactivité ainsi que des troubles d'attention et de mémoire. Certains effets secondaires peuvent être d'ordre esthétique, comme un épaissement des gencives, une perte ou croissance excessive des cheveux.

## 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 valporique (Depakene/Epival)

**Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990 :**

- lacosamide (Vimpat)
- gabapentin (Neurontin)
- lamotrigine (Lamictal)
- levetiracetam (Keppra)
- oxcarbazépine (Trileptal)
- topiramate (Topamax)
- vigabatrin (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, voie intraveineuse ou vaporisation nasale)
- phénobarbital (par injection)
- phénytoïne (Dilantin) (par injection)

**Les effets secondaires liés aux allergies** sont moins fréquents ; ils peuvent comprendre des éruptions cutanées ou dans de rares cas des réactions affectant le foie ou la moelle épinière. Une éruption cutanée constitue souvent le premier signe d'une réaction allergique à un médicament et nécessite une consultation médicale rapidement.

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

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

**Pour un complément d'information sur les effets secondaires possibles de chaque médicament, on peut consulter son médecin, un pharmacien ou une association locale en épilepsie.**

### **Arrêt de la médication**

L'interruption des anticonvulsivants peut avoir de sérieuses complications et ne devrait se faire que sur avis du médecin et sous sa supervision. L'arrêt brusque d'une médication peut avoir comme résultat un état de sevrage ou un état de mal épileptique (état de crise continue, prolongée ou se produisant une après l'autre sans récupération complète entre les crises, qui peut mettre la vie en danger).

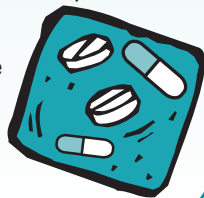
Réduire la dose prescrite du médicament peut aussi entraîner des problèmes comme diminuer le contrôle des crises.

Dans la plupart des cas où un enfant n'a pas eu de crise pendant deux ans sous traitement anticonvulsivant, le médecin recommandera un sevrage graduel de la médication. Dans plus de 50% de ces enfants, les médicaments peuvent être arrêtés et l'enfant verra son épilepsie disparaître.

Certains parents s'inquiètent du fait que leurs enfants qui prennent des médicaments en continu puissent développer une dépendance ou devenir toxicomanes. Il n'existe aucune preuve à l'appui.

## Conseils à propos des anticonvulsivants

- 1** **Assurez-vous que l'enfant prenne toujours ses anticonvulsivants tels que prescrits.** Un arrêt brusque de la médication peut entraîner un état de sevrage ou un état de mal épileptique.
- 2** Dans le cas d'un oubli de médication, on recommande parfois de prendre la dose manquée dès la réalisation de l'oubli. Il est important de demander au médecin ce que vous devez faire si l'enfant oublie de prendre sa dose régulière de médicament.
- 3** Discutez avec votre médecin ou pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestionnants, l'acide acétylsalicylique (AAS) ou aspirine, les produits à base de plantes ainsi que les antidépresseurs et antibiotiques, peuvent interagir avec les anticonvulsivants.
- 4** Toujours avoir une provision d'anticonvulsivants suffisante pour une semaine ou deux de façon à prévenir toute pénurie.
- 5** N'optez pas pour un médicament générique plutôt que pour celui d'une marque de commerce recommandée sans en parler à son médecin. L'utilisation de différents agents de remplissage ou de colorants peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.
- 6** Les enfants devraient porter un bracelet d'identification médicale.
- 7** Si le médicament doit être pris durant la journée, informez l'école sur la façon de le prendre.
- 8** Gardez les médicaments hors de la portée des jeunes enfants.
- 9** Pour les enfants plus âgés, l'utilisation d'une montre avec avertisseur et d'un pilulier est à conseiller.
- 10** Certaines pharmacies peuvent emballer les médicaments en sachet ou Dispill pour utilisation aux moments appropriés de la journée. Ceci peut s'avérer utile lorsque l'enfant fréquente un camp de vacances ou dort à l'extérieur de chez lui.



## Chirurgie

Les enfants pour lesquels on préférera la chirurgie sont ceux qui ont des crises **incontrôlées** ou **intraitables**. Ceci signifie qu'ils ne répondent pas aux traitements médicamenteux. Dans certains cas, la qualité de vie de la personne soumise au traitement médicamenteux est si appauvrie que la chirurgie devient une option.

La chirurgie peut exiger l'ablation de la partie du cerveau où se situe le foyer de crise ou il peut consister à rompre la connexion nerveuse entre les deux hémisphères du cerveau pour empêcher que les crises ne se propagent d'un côté à l'autre.

### Résection focale du cerveau

La résection focale du cerveau consiste à enlever en tout ou en partie la région du cerveau où débutent les crises. On considère ce genre de chirurgie dans les cas de crises focales tonico-cloniques bilatérales.

L'ablation d'une partie du lobe temporal, appelée lobectomie temporale, est la plus fréquente et la plus réussie des chirurgies associées à l'épilepsie. Elle permet la guérison ou la réduction des crises.

### Hémisphérectomie

Dans les rares cas où un trouble grave du cerveau empêche un des côtés de fonctionner, on pourra avoir recours à une hémisphérectomie. Cette procédure consiste à enlever l'une des moitiés du cerveau (un hémisphère cérébral); elle est quelques fois utilisée chez des enfants ayant le syndrome de Rasmussen ou d'autres dommages graves.

### 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 réduits. La chirurgie au laser guidée par IRM (la thérapie thermique interstitielle au laser) est une nouvelle et innovante approche pour le traitement de l'épilepsie incontrôlée. 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 de cette chirurgie est le fait qu'elle peut être répétée, si nécessaire. Ce procédé n'implique pas d'effet indésirable grave.



## Callosotomie

La callosotomie est une technique chirurgicale qui consiste à déconnecter les deux hémisphères du cerveau. Le corps calleux est la bande de tissu qui relie les deux moitiés du cerveau. On l'utilise quelques fois chez les enfants pour empêcher les crises de se répandre d'un hémisphère à l'autre. La chirurgie ne fait pas disparaître l'épilepsie, mais la déconnexion des deux hémisphères peut réduire la fréquence et l'intensité des crises chez certains enfants. Par exemple, même si l'enfant continue à subir des crises focales après la chirurgie, la procédure empêchera les crises de se généraliser.

## Transections sous-piales multiples

Les transections sous-piales multiples consistent à faire une série de coupures sous le cortex cérébral pour déconnecter les voies neuronales. Ce type de chirurgie a été utilisé dans le traitement des crises focales et du syndrome de Landau-Kleffner, elle a permis d'améliorer le contrôle des crises.

## Recours à la chirurgie

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

La chirurgie est irréversible et des troubles peuvent s'ensuivre affectant la personnalité, les facultés cognitives, ou encore des troubles de sensation, de vision ou de la parole. Avec l'arrivée des méthodes d'ablation au laser guidées par IRM stéréotaxique, les complications sont de moins en moins nombreuses.

Lorsque réussie toutefois, la chirurgie s'avère un moyen très efficace pour améliorer le contrôle des crises.

### *Questions à poser avant la chirurgie...*

- Pourquoi envisager la chirurgie?
- Quelles sont les alternatives?
- Quels sont les risques?
- Quels en sont les avantages?

## *Stimulation du nerf vague (SNV)*

La stimulation du nerf vague (SNV) est une technique chirurgicale consistant à implanter sous la peau au niveau de la poitrine un appareil fonctionnant sur pile, appelé un stimulateur du nerf vague.

Un fil relie l'appareil 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 la chirurgie ne serait pas recommandée.

## *Diète cétogène*

La diète cétogène est utilisée pour le traitement de l'épilepsie difficilement contrôlée chez les enfants. Ce régime est riche en gras, mais faible en protéines et en hydrates de carbone. On l'utilise en combinaison avec les anticonvulsivants. On utilise la diète cétogène davantage chez les enfants.

Cette diète peut être difficile à suivre pour certains enfants comme il ne se compose que d'un nombre restreint de produits et que même de légères variations peuvent affecter le contrôle des crises. Les adolescents peuvent trouver ce régime particulièrement difficile à maintenir en raison de la pression de leurs pairs, de leur mode de vie, de leurs préférences, etc.

En général, toute gestion du régime alimentaire doit être discutée avec les professionnels de la santé.

## Thérapies complémentaires

Les thérapies complémentaires bénéficient de peu de preuves scientifiques, mais certaines personnes les trouvent utiles. Par exemple, certaines personnes trouvent que des outils tels que l'imagerie mentale, l'aromathérapie ou les techniques de relaxation leur permettent de prévenir ou de retarder les crises. D'autres ont trouvé dans le yoga, les massages thérapeutiques, la rétroaction biologique (biofeedback), la stimulation magnétique, l'art, la musique ou la zoothérapie une amélioration de leur état. Enfin, certaines personnes ont exploré l'efficacité des produits à base de plantes ou la thérapie par vitamines.

Il est important de se rappeler que toute thérapie complémentaire doit d'abord être discutée avec un médecin. Celle-ci doit être utilisée en addition des traitements reconnus, et non en remplacement.

Pour toute information sur ces thérapies contactez une association en épilepsie.

## Choisir son médecin

**Établir une relation de confiance avec le médecin de votre enfant constitue une part importante de son traitement.** Votre enfant et vous devez avoir confiance en ce médecin.

Il arrive souvent que le médecin de famille ou le pédiatre dirige l'enfant vers un neurologue ou un neuropédiatre. Le neurologue pourra retourner l'enfant au médecin de famille ou au pédiatre pour assurer un suivi. Dans certains endroits, le patient pourra être référé à un épiléptologue, c'est-à-dire un neurologue spécialisé en épilepsie.



N'oubliez pas d'apporter une liste de questions lorsque vous allez consulter le médecin de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées. Il est également important de prendre des notes sur les crises de votre enfant.

# Comment les parents peuvent-ils aider?

## *En Savoir plus sur l'épilepsie*

Les parents réagissent avec diverses émotions à un diagnostic d'épilepsie chez leur enfant dont la colère, la peur, le chagrin ou le déni. Souvent, ils ne connaissent pas très bien cette condition et peuvent se sentir confus et impuissants. Apprendre ce qu'est l'épilepsie permettra de se responsabiliser et de prendre des décisions quant au traitement approprié, aux soins et à la sécurité.



Votre association en épilepsie constitue une ressource précieuse. Plusieurs associations ont une collection de documentation et un personnel désireux de répondre à vos questions en vous donnant l'information qu'il vous faut. Elles seront également en mesure de vous orienter vers divers services professionnels, des groupes de soutien ou d'autres parents faisant face aux mêmes difficultés.

## *Encourager et soutenir votre enfant*

### Émotions

Soyez franc au sujet de l'épilepsie avec votre enfant. Après un diagnostic d'épilepsie, celui-ci pourra perdre confiance en lui-même, éprouver de l'anxiété, colère ou impuissance. Favoriser l'ouverture et discuter de ces réactions avec lui peut aider à accroître son estime de soi.

Les personnes atteintes d'épilepsie peuvent souffrir de dépression. Celle-ci peut constituer un des effets secondaires de la médication ou de l'épilepsie elle-même. Elle peut aussi être une réaction à l'incompréhension des autres ou à la peur constante d'avoir une crise.

Même si les crises sont contrôlées par des médicaments, les enfants peuvent craindre de faire une crise en présence des autres. De plus, ils peuvent être réticents à prendre des médicaments en public. Il est difficile pour certains enfants (et certains parents) d'accepter le diagnostic d'épilepsie.

Parler avec votre enfant des sentiments qu'il éprouve est important. Si la dépression persiste un avis médical peut être nécessaire.

### **Bâtir son indépendance**

Surprotéger votre enfant peut nuire à son développement affectif. Si un enfant fait de la peur une habitude ou si on ne lui permet pas de prendre de risque, il pourrait développer une dépendance qui continuera à l'âge adulte. En l'encourageant à considérer ses crises comme un désagrément temporaire et à participer à diverses activités, vous l'aidez à développer la confiance nécessaire pour devenir un adulte indépendant.

### **Partager avec les autres**

Selon le type et la fréquence des crises de votre enfant, vous voudrez probablement informer les autres de sa condition.

Il est aussi essentiel d'informer les gens qui s'occupent de lui, comme les aidant(e)s, gardien(ne)s, enseignant(e)s ou voisins pour que ceux-ci sachent comment l'aider en cas de crise.

Il en est de même pour les gens qui sont en contact fréquent avec lui.

## Conseils sur l'information à partager

Si votre enfant a des crises non contrôlées, il est important de fournir certaines informations aux autres.

Ainsi, vous auriez avantage à :

- Décrire les déclencheurs et/ou signes avant-coureurs d'une crise.
- Décrire comment la crise se déroule habituellement, y compris sa durée.
- Expliquer le comportement ou les symptômes qui devraient être traités comme une urgence médicale et comment réagir.
- Demander à la personne témoin de vous fournir une description détaillée de toutes les crises qui ne suivent pas le schéma typique de votre enfant.

## *Développer un environnement familial positif*

N'hésitez pas à discuter de l'épilepsie en famille. Les frères et sœurs peuvent avoir des craintes comme « attraper » l'épilepsie ou être jaloux ou rancuniers de l'attention et/ou du temps supplémentaire consacré à l'enfant atteint d'épilepsie. Ces préoccupations doivent être abordées et discutées ouvertement.

Donnez à l'enfant atteint d'épilepsie des responsabilités égales à celles des autres membres de la famille; cela aidera à créer un environnement familial positif. Bien que les frères et sœurs n'ont pas la responsabilité d'être constamment disponibles pour s'occuper de l'enfant atteint d'épilepsie, ils doivent savoir quoi faire en cas de crise.

## *Existe-t-il une aide financière pour les familles d'un enfant atteint d'épilepsie?*

Vous pourriez profiter de financement des services de soutien aux familles et des services disponibles par le biais de programmes provinciaux. De nombreuses provinces fournissent de l'information et des références ainsi qu'une gamme de soutien et de services individualisés pour aider les familles à faire face à certains des coûts aux soins extraordinaires liés au handicap de leur enfant.

S'il est admissible à ce programme, l'enfant présentant un handicap et sa famille peuvent recevoir des services de soutien familial et/ou un financement pour d'autres services individualisés en fonction des besoins familiaux. Pour obtenir plus d'informations sur les aides financières dont vous pourriez bénéficier, contactez votre association locale en épilepsie.

# *Créer un environnement sécuritaire*

## A la maison

Il est essentiel d'adapter l'environnement de l'enfant pour s'assurer qu'il soit sécuritaire. Une personne a plus de risque de se blesser si elle est atteinte d'épilepsie.

Selon le type de crise qui affecte l'enfant, on pourra vouloir poser du tapis sur les planchers et rembourrer les coins de tables ou de tout autre meuble ayant des angles pointus.

Dans la chambre de l'enfant, évitez le lit supérieur des lits superposés et installez un moniteur.

Discutez avec l'enfant de la sécurité à la maison. Par exemple, les bains sont dangereux pour quiconque a l'épilepsie. Les douches sont plus sécuritaires dans l'épilepsie, même si des blessures sont toujours possibles. Il existe des robinets de sécurité.

Les jeunes enfants doivent être supervisés lors du bain. Les plus âgés devraient éviter de fermer la porte à clé et ne devraient jamais prendre de bain ou de douche lorsqu'ils sont seuls à la maison. Si l'enfant a tendance à tomber pendant une crise, on pourra installer un banc de douche avec une ceinture de sécurité.

Les cuisinières et autres surfaces chaudes comportent des risques. Il pourra s'avérer nécessaire de demander à l'enfant d'utiliser uniquement le four à micro-ondes lorsqu'il est seul à la maison.

La plupart des associations en épilepsie disposent de listes de conseils de sécurité et d'informations sur les dispositifs de sécurité.

## Dispositifs de sécurité et conseils

Des dispositifs de sécurité sont continuellement développés. Des dispositifs de haute technologie tels que des alarmes spécifiques déclenchées par des mouvements de crise dans le lit, des dispositifs de suivi électronique et des douches adaptées qui utilisent la technologie à infrarouge pour couper l'arrivée d'eau en cas de chute de l'utilisateur, ne sont que quelques exemples.

Tous ceux qui passent du temps avec l'enfant atteint d'épilepsie devraient savoir quoi faire en cas de crise.



## Déclencheurs de crise

Une étape importante dans la création d'un environnement sécuritaire pour l'enfant est la surveillance et l'identification des déclencheurs de crise fréquents. Pour aider votre enfant à contrôler ses crises, assurez-vous qu'il prenne toujours ses anticonvulsivants tels que prescrits, dorme suffisamment et soit capable de gérer le stress. Il est également important de manger régulièrement et de maintenir un régime alimentaire équilibré et nutritif. Une alimentation pauvre et irrégulière peut affecter les niveaux de médicaments.

### **Déclencheurs de crise fréquents chez les enfants**

Si certaines personnes ne sont pas capables d'identifier des facteurs spécifiques ou des circonstances qui déclenchent une crise, d'autres peuvent les reconnaître. Il est utile de pouvoir découvrir ce qui déclenche les crises chez votre enfant afin de mieux les éviter. Les déclencheurs de crise les plus fréquents sont :

- Oubli de prendre la médication prescrite
- Manque de sommeil
- Sauter des repas
- Stress, agitation ou bouleversements
- Maladie ou fièvre
- Faible taux sanguin des médicaments
- Lumières clignotantes ou stroboscopiques

# *Participez à l'expérience scolaire de votre enfant*

## Apprentissage

Les enfants atteints d'épilepsie ont le même degré d'intelligence que les autres enfants.

Toutefois, ces enfants ont un taux plus élevé de problèmes d'apprentissage et de difficultés scolaires que les autres. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ceci, incluant les effets secondaires des médicaments, l'anxiété, l'attitude des enseignant(e)s, les causes neurologiques de l'épilepsie sous-jacentes et les crises elles-mêmes.

### • **Médication**

Les anticonvulsivants peuvent affecter l'apprentissage. Certains médicaments ont des effets secondaires qui peuvent causer de l'hyperactivité ou interférer avec la concentration ou la mémoire.

### • **Anxiété**

L'imprévisibilité des crises peut causer de l'anxiété et de l'insécurité chez l'enfant. Cela peut affecter ses capacités d'initiative et d'indépendance dans la classe.

### • **Attitude de l'enseignant(e)**

Bien que les enseignant(e)s efficaces trouvent des moyens d'accommoder et d'encourager votre enfant en classe, il en est d'autres qui supposent qu'un élève atteint d'épilepsie a un potentiel moindre que les autres. L'enseignant(e) peut par conséquent influencer le développement scolaire de l'enfant en réduisant les attentes.

### • **Causes neurologiques**

Dans certains cas, les problèmes neurologiques sous-jacents à l'épilepsie peuvent aussi créer des difficultés d'apprentissage.

### • **Crises**

Les crises peuvent affecter l'apprentissage. Par exemple, les enfants qui ont des crises d'absence tout au cours de la journée verront leur apprentissage continuellement perturbé. Les crises peuvent aussi affecter la mémoire.

## Communiquer avec l'établissement scolaire

Une communication ouverte est primordiale. Si nécessaire, l'école doit disposer des informations médicales et thérapeutiques pertinentes en cas de crise.

## Interactions sociales

Les enfants atteints d'épilepsie souffrent parfois de moqueries, de taquineries et de préjugés de la part de leurs camarades. Ces derniers peuvent ne pas comprendre ce qu'est l'épilepsie et ils peuvent être blessants dans leurs propos. Il existe d'excellentes présentations de Kids on the Block disponibles pour les élèves et le personnel. Pour plus d'information à propos de cette ressource, contactez votre association locale en épilepsie.

## Aider les autres à comprendre

Envisagez d'organiser une formation sur place pour votre école par l'intermédiaire d'une association en épilepsie. Cela permettra aux membres du personnel de l'école ainsi qu'aux élèves d'en apprendre davantage sur cette condition. Plusieurs associations en épilepsie ont une équipe formée qui peut visiter les écoles et parler d'épilepsie afin de sensibiliser et d'éduquer les autres.

De plus, certaines associations possèdent un programme éducatif nommé « **The Kids on the Block (KOB)** », avec des marionnettes colorées, qui explique l'épilepsie. Une troupe peut être accessible pour visiter l'école de votre enfant et présenter une production divertissante.

## Adaptations à l'école

Dans beaucoup de cas, la classe normale est considérée comme le meilleur endroit pour permettre à l'enfant, qui a des besoins particuliers, d'avoir l'opportunité de se joindre aux jeunes de son âge. Lorsqu'un élève a des besoins complexes ou graves en matière d'apprentissage ou de comportement, d'autres placements peuvent être envisagés.

Un élève a le droit d'avoir accès à un programme d'enseignement spécial lorsque nécessaire.

En choisissant le meilleur endroit, les parents doivent tenir compte à la fois des besoins généraux d'éducation de leur enfant et des besoins des autres élèves.

Si un parent n'est pas d'accord avec la décision des enseignant(e)s ou des autorités scolaires sur des sujets tels que l'identification, l'évaluation, le placement ou les programmes, un processus de résolution des conflits et une procédure formelle d'appel peuvent être nécessaires.

Pour plus d'informations concernant les enfants avec des besoins particuliers, communiquez avec le département de l'enseignement spécialisé du ministère de l'Éducation de votre province ou une association en épilepsie.

## Vos attentes

Si votre enfant rencontre des problèmes ou des difficultés d'apprentissage, essayez de ne pas laisser vos attentes créer du stress ou un sentiment d'échec chez lui/elle. Des attentes irréalistes risquent d'entraîner une baisse d'estime de soi et de motivation. Essayez de porter votre attention sur le potentiel de votre enfant plutôt que sur ses limites.

## *Permettre la participation*

Les enfants atteints d'épilepsie devraient être encouragés à participer aux activités sociales, récréatives et sportives. Socialiser avec d'autres jeunes est une façon d'augmenter leur estime de soi. Les activités récréatives et sportives améliorent le bien-être et maintiennent la santé. Il existe des preuves que l'exercice régulier peut améliorer le contrôle des crises.

Le tennis, le basketball, le volleyball, l'athlétisme, le baseball, le jogging, la randonnée pédestre, le golf et le ski de fond ne sont que quelques-unes des activités auxquelles les enfants ayant l'épilepsie peuvent s'adonner avec plaisir. Il est rare qu'une activité sportive cause une crise. Les camps d'été de jour ou de longue durée peuvent offrir à votre enfant l'occasion de développer sa confiance et estime de soi.

Certaines activités récréatives peuvent exiger des précautions additionnelles. Par exemple, si un enfant a des crises non contrôlées, la natation n'est pas conseillée sans surveillance constante. 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 préférable qu'en eau libre.



Certains sports ou activités récréatives posent des risques et les enfants atteints d'épilepsie ne devraient s'y adonner que sur recommandation d'un médecin.

Les sports qui peuvent entraîner des contacts physiques comme le hockey, le soccer, le football ou d'autres sports de contact comme la boxe ou le karaté posent des risques accrus en raison de blessures possibles à la tête. Certaines activités comme la plongée sous-marine, l'escalade et le parachutisme sont déconseillés pour les personnes ayant l'épilepsie.

Il est conseillé de porter un équipement de sécurité approprié comme un casque de protection, dispositifs de flottaison, etc. Toute personne ayant l'épilepsie doit éviter l'hypoglycémie, la déshydratation ou l'épuisement, qui augmentent le risque de crises.

Les sauveteurs, entraîneurs, conseillers entre autres, devraient être informés de la condition de votre enfant, de ses médicaments et de la façon de répondre à une crise si elle se produit.

## *Aider les adolescent(e)s à prendre des décisions judicieuses*

### Soutien

L'adolescence est une période de changements exceptionnels dans la vie d'une jeune personne. Les adolescents subissent des changements physiques et deviennent de plus en plus indépendants, ils doivent faire face à de nouveaux défis notamment une responsabilité accrue, la pression des pairs, les fréquentations, la conduite automobile et les projets d'avenir. En plus un(e) adolescent(e) atteint(e) d'épilepsie doit faire face au stress supplémentaire des effets secondaires de la médication et de l'imprévisibilité des crises.

Vous aiderez votre adolescent(e) à traverser cette période de vie en lui offrant un soutien émotionnel et une communication ouverte. En continuant à vous concentrer sur les réalisations et le potentiel de votre enfant plutôt que sur ses limites, vous augmenterez sa confiance en soi.

Il est particulièrement important pour les adolescents atteints d'épilepsie d'accepter leur condition comme une réalité dans leur vie quotidienne. Au fur et à mesure qu'ils deviennent plus indépendants, ils doivent être encouragés à assumer la responsabilité de prendre leurs médicaments et d'autres facteurs, comme la surveillance des déclencheurs de crises.

## Relations interpersonnelles

En raison de leur ignorance à ce sujet, il arrive que les gens évitent ou traitent avec méchanceté ceux qui sont atteints d'épilepsie. Il est donc primordial que les parents comprennent combien cela peut être difficile pour les adolescents d'être acceptés par leurs pairs.

Vous devrez prendre avec votre adolescent(e) la décision de savoir qui doit être informé de son épilepsie. Bien qu'il ne soit pas nécessaire que votre adolescent(e) parle de son état à tout le monde, il est important que les gens qu'ils fréquentent sachent comment réagir en cas de crise.

## Relations sexuelles et grossesse

Votre adolescent(e) peut s'inquiéter des effets de l'épilepsie sur son activité sexuelle. Il est rare que l'activité sexuelle puisse déclencher une crise. Cependant, les anticonvulsivants peuvent diminuer la libido ou affecter les fonctions sexuelles. Les crises non contrôlées peuvent aussi affecter la fonction sexuelle. L'adolescent(e) pourra vouloir en parler avec le médecin. Un changement de médication ou d'autres traitements peuvent l'aider.

Certains anticonvulsivants peuvent interférer avec les pilules contraceptives ou comportent le risque de causer des dommages au fœtus.

La plupart des femmes atteintes d'épilepsie donnent naissance à des bébés en santé, mais il y a un risque plus élevé que l'épilepsie ou les anticonvulsivants affecte le fœtus.

Si votre fille songe à utiliser ou utilise des pilules contraceptives, songe à être enceinte ou l'est, il est essentiel qu'elle consulte un médecin. Il peut être nécessaire de modifier les doses des médicaments prescrits. L'acide folique prévient certaines anomalies congénitales, c'est donc pourquoi on le conseille à toutes les femmes en âge de procréer.

Le risque pour un enfant d'être atteint d'épilepsie est plus élevé si l'un des parents l'est. En général, le risque qu'un enfant soit victime de crises non provoquées est de 1 % à 2 % dans la population générale et de 6 % si l'un des parents est lui-même atteint.

### Conduite automobile

Il y a des restrictions à la conduite automobile pour toute personne dont les crises ne sont pas contrôlées. Il est généralement interdit de conduire jusqu'à ce que la personne n'ait eu de crise pendant une période d'au moins six à douze mois et qui est sous supervision médicale. Une période plus courte peut être permise sur recommandation d'un neurologue. Si les crises réapparaissent, on doit consulter un médecin.

Chaque province et territoire a ses propres règlements à ce sujet. Pour plus de renseignements sur les normes régissant la conduite d'un véhicule dans chaque province ou territoire, contactez les autorités appropriées.

**Les conducteurs sont obligés, en vertu de la loi, de déclarer aux autorités appropriées de leur province ou territoire tout problème de santé, tel que l'épilepsie, qui interfère avec la conduite.**

Certaines normes s'appliquent spécifiquement aux cas de chirurgie de l'épilepsie, d'épilepsie nocturne ou du sommeil, le retrait ou modification de médicaments en collaboration avec un médecin, les auras, etc. Les conducteurs sont obligés, en vertu de la loi, de déclarer aux autorités appropriées de leur province ou territoire tout problème de santé, tel que l'épilepsie, qui interfère avec la conduite.



## Emploi

Les emplois offerts aux adolescents impliquent souvent des heures de travail qui peuvent conduire à un manque de sommeil. Un emploi peut aussi ajouter du stress à un horaire de temps scolaire déjà exigeant. Le manque de sommeil et un stress important sont deux déclencheurs de crise.

Lorsque l'adolescent(e) envisage un choix de carrière, il/elle doit réfléchir attentivement sur les types d'emploi. Bien que les options soient nombreuses, il existe des restrictions à certaines carrières, comme celle de conducteur d'autobus ou de pilote d'avion, pour des raisons de sécurité.

Nombreux sont les cas où l'épilepsie n'aura aucun ou peu d'effet dans la poursuite d'une carrière intéressante. Dans d'autres cas, des crises non contrôlées, les effets secondaires de la médication ou l'incapacité de conduire un véhicule joueront un rôle dans les décisions à prendre. Pour certaines personnes ayant l'épilepsie, lancer sa propre entreprise, le partage d'emploi ou faire partie d'une coopérative sont des alternatives intéressantes.

## *Discrimination*

La population commence à mieux connaître ce qu'est l'épilepsie, mais les adolescent(e)s qui en sont atteints peuvent vivre de la discrimination de la part d'un employeur qui connaît mal cette condition.

Il peut s'agir d'un manque d'information ou de préoccupations concernant la sécurité, fiabilité ou responsabilité. Les personnes ayant un handicap physique sont protégées par la législation sur les droits de la personne. En vertu de la Charte canadienne des droits et libertés, il est interdit à un employeur de faire de la discrimination en raison d'un handicap comme l'épilepsie. Toutes les provinces et territoires se sont dotés d'une législation ayant pour but de protéger les droits énumérés dans la Charte canadienne des droits et libertés. Cette même charte toutefois ne considère pas comme discriminatoires les décisions d'un employeur réputées raisonnables et justifiables en fonction des circonstances. Par exemple un employeur ne peut être forcé d'embaucher 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 la population.

Il appartient à l'employeur de prouver que le handicap de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres.

Si votre enfant a fait l'objet de discrimination sur le lieu de travail en raison de son épilepsie, vous pouvez déposer une plainte auprès de la Commission des droits de la personne de la province ou du territoire en cause.

### *Devoir d'adaptation*

On appelle « adaptation » le processus par lequel un lieu de travail est modifié pour supprimer les obstacles que rencontre une personne ayant un handicap. En vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne et de divers codes provinciaux, un employeur a l'obligation de déployer des efforts raisonnables pour adapter le lieu de travail d'une personne ayant l'épilepsie à moins qu'une telle adaptation ne soit une contrainte excessive.

Cette adaptation peut simplement consister à modifier la disposition des meubles, travailler en équipe ou à lui permettre d'échanger des tâches avec un collègue.

### *Postuler pour un emploi*

Dans certaines provinces, la législation restreint les enquêtes préalables à l'embauche. Il appartient à l'individu de décider de la manière, du moment ou du désir de 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'un candidat. On peut se renseigner sur la divulgation auprès de la commission des droits de la personne de sa province ou de son territoire.



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

## *Alcool et drogues*

L'alcool peut faire diminuer le seuil de crise ainsi que le taux sanguin des anticonvulsivants. Certains médecins recommandent de ne pas boire d'alcool lorsque les crises ne sont pas parfaitement contrôlées. Si une personne choisit de boire de l'alcool, il est essentiel qu'elle continue de prendre ses médicaments tels que prescrits.

La consommation de certaines drogues peut aussi provoquer des crises ou diminuer le seuil de crise. Par exemple, la cocaïne provoque souvent des crises et son utilisation peut entraîner des dommages au cerveau qui conduisent à l'épilepsie. D'autres drogues sont également associées à des crises notamment les drogues de rue ainsi que le sevrage de la marijuana.

## Cigarette

Fumer peut être très dangereux lorsque les crises d'épilepsie d'une personne ne sont pas contrôlées.

## Les déclencheurs de crise chez les adolescent(e)s :

Voici certains déclencheurs de crise :

- **Oubli de prendre la médication prescrite**
- Manque de sommeil
- Sauter des repas
- Stress, agitation ou bouleversements
- Cycle menstruel ou changements hormonaux
- Maladie ou fièvre
- Faible niveau des médicaments
- Prise de médicaments autres que les anticonvulsivants prescrits
- Lumières clignotantes ou stroboscopiques (ex.: dans les bars et les boîtes de nuit) chez les personnes souffrant d'épilepsie photosensible (ex.: écrans, lumière qui se reflète sur l'eau).
- Consommation excessive d'alcool et le sevrage subséquent
- Consommation de drogues

### Menstruations

Certaines femmes voient leurs crises augmenter pendant la période de leurs menstruations. Lorsque les crises sont plus fréquentes ou plus intenses lors des menstruations, on parle **d'épilepsie cataméniale**.

Votre fille peut noter et surveiller son cycle menstruel dans un registre des crises. Cela aidera le médecin à vérifier si le cycle menstruel est un déclencheur de crise.

## *Informez les autres sur l'épilepsie*

La population n'est souvent pas éduquée à propos de cette condition. Un manque de sensibilisation du public et des représentations inexactes dans les médias entraînent des généralisations et des suppositions incorrectes.

Les crises sont parfois confondues à tort comme un comportement intentionnel. Lentement, les attitudes changent grâce à l'éducation du public.

Les associations mondiales en épilepsie travaillent fort afin d'éduquer la population et faire sortir l'épilepsie de l'ombre.

Le diagnostic médical et le traitement de l'épilepsie de l'enfant continuent à faire des progrès significatifs. La recherche continue à développer une meilleure compréhension de l'épilepsie.

En partageant vos connaissances, vous aiderez les gens à mieux comprendre ce qu'est l'épilepsie, et à les sensibiliser sur les actions à poser en cas de crise.

# Premiers soins lors d'une crise

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

- 1 Restez auprès de la personne.** Laissez la crise suivre son cours. Parlez calmement et expliquez aux personnes présentes ce qui se passe.
- 2 Éloignez les objets dangereux.**
- 3 NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 Éloignez doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 Après une crise, rassurez la personne,** et demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement.

**Que faire si une personne a une crise avec convulsions** (raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

- 1 Demeurez calme.** Laissez la crise suivre son cours.
- 2 Notez la durée de la crise.**
- 3 Empêchez la personne de se blesser.** Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Enlevez les objets durs ou coupants à proximité. Placez un coussin sous la tête et le cou de la personne.
- 4 Relâchez le col ou les vêtements serrés. Cherchez une identification médicale.**
- 5 Ne pas immobiliser la personne.**
- 6 Ne rien mettre dans sa bouche.**
- 7 Tournez doucement la personne sur le côté lorsque les convulsions auront cessées et après avoir vérifié qu'elle respire toujours.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
- 8 Après la crise, parlez doucement à la personne pour la rassurer** et demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



## État de mal épileptique

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

## Doit-on appeler une ambulance

*Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance.*



*Au contraire, si la personne est connue comme ayant l'épilepsie, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.*

### APPELEZ UNE AMBULANCE :

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

# Collection éducative sur l'épilepsie

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

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

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

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

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

La classification la plus récente avec laquelle la plupart d'entre nous sont familiers a été établie il y a vingt-huit ans par la commission de classification et de terminologie de la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE).

Au début de 2017, ce même comité a publié un document de position dans lequel un cadre terminologique révisé a été proposé. Les types d'épilepsie reconnus incluent : « focal », « généralisé », « combinés généralisé et focal » ainsi qu'« inconnu ». Des termes tels que « crises partielles complexes » seront simplifiés pour « apparition focale avec altération de la conscience ». Les « crises partielles simples » deviennent « apparition focale sans altération de la conscience ».

Robert S. Fisher MD, président du comité de classification, a annoncé l'approbation par l'ILAE de la nouvelle classification lors de la 70<sup>e</sup> 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 :

<b>ANCIENNE TERMINOLOGIE</b>	<b>NOUVELLE TERMINOLOGIE</b>
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.

## Collection éducative sur l'épilepsie

Voici quelques titres :

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

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

Tous les livrets sont téléchargeables gratuitement en format PDF sur [www.edmontonepilepsy.org](http://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](mailto:info@claegroup.org)

**Site Internet: [www.clae.org](http://www.clae.org)**

Cette série de brochures sur l'épilepsie est un projet de  
**l'Association en épilepsie d'Edmonton.**

[www.edmontonepilepsy.org](http://www.edmontonepilepsy.org)

11 215, rue Groat, Edmonton, Alberta, T5M 3K2

Téléphone : 780 488-9600

Sans frais : 1-866-374-5377

Télécopieur : 780 447-5486

[info@edmontonepilepsy.org](mailto:info@edmontonepilepsy.org)