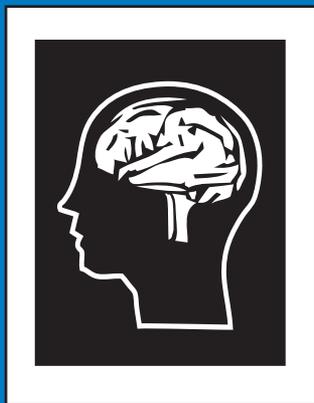


UN SURVOL

L'épilepsie



COLLECTION ÉDUCATIVE
SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par


Edmonton Epilepsy Association
The Epilepsy Association of Northern Alberta
L'Association d'épilepsie du Nord de l'Alberta

Téléphone : 780-488-9600 Sans frais : 1-866-374-5377 Fax : 780-447-5486

Courriel: info@edmontonepilepsy.org Site Internet: www.edmontonepilepsy.org

Cette brochure vise à renseigner le public sur l'épilepsie.
Elle ne contient pas de conseils médicaux; les personnes ayant l'épilepsie ne devraient pas modifier leur traitement ou leurs activités sur la base de l'information qu'elle contient sans en parler d'abord à leur médecin.

Nous remercions cordialement l'équipe composée de docteur(e)s, d'infirmier(ère)s, de personnes ayant l'épilepsie et leur famille qui ont rendu cette brochure possible.



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2010

Traductrice : Mireille Bouclin
Traducteur : Serge Marcoux

Table des matières

| | |
|---|---------|
| Les faits au sujet de l'épilepsie _____ | 1 |
| L'épilepsie et les crises _____ | 6 |
| L'épilepsie et le mode de vie _____ | 11 |
| Le soutien aux personnes atteintes d'épilepsie et les premiers soins _____ | 16 |
| Les premiers soins _____ | 17 - 18 |
| Glossaire _____ | 19 |



Les faits au sujet de l'épilepsie

Q Comment contracte-t-on l'épilepsie?

R Une personne ne peut pas attraper *l'épilepsie* de quelqu'un d'autre. L'épilepsie n'est pas une maladie. L'épilepsie est une affection du cerveau qui entraîne des *crises* récurrentes. Dans de nombreux cas, on ignore la cause de cette affection.

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

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

R L'épilepsie est plus courante que ce que pensent la plupart des gens. C'est l'un des troubles neurologiques chroniques les plus courants; environ 1% de la population en est atteinte. Donc, au Canada, quelque 300 000 personnes sont atteintes d'épilepsie. En Amérique du Nord, ce nombre est d'environ 4 millions.

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

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

R Des gens de tout âge et de toute nationalité sont atteints d'épilepsie. Le trouble peut commencer à n'importe quel âge bien que son *apparition* se produise la plupart du temps pendant l'enfance ou pendant les dernières années de la vie.

La fréquence des crises chez les enfants peut s'expliquer en partie par le faible *seuil épileptique* de certains d'entre eux. Un seuil épileptique est le niveau auquel le cerveau subira une crise, et ce seuil s'élève habituellement au fur et à mesure que le cerveau prend de la maturité. Cela peut expliquer en partie pourquoi l'épilepsie peut disparaître quand l'enfant grandit.

Chez les aînés, le vieillissement du cerveau et des attaques vasculaires cérébrales causent un accroissement de la fréquence des crises.

Q L'épilepsie est-elle héréditaire?

R On sait que certains types d'épilepsie ont une base génétique. Dans certains types, un seul ou plusieurs gènes peuvent entraîner l'affection. Dans d'autres types, un désordre neurologique héréditaire qui comporte des anomalies structurelles ou chimiques dans le cerveau accroît le risque de crise et mène à l'épilepsie.

Le seuil épileptique influence aussi le risque de développer l'épilepsie. Chaque personne possède son propre seuil épileptique, et ce seuil détermine à quel niveau le cerveau aura une crise. Certaines personnes héritent d'un seuil épileptique plus bas, autrement dit, d'une capacité de résistance aux crises plus faible. Le risque d'avoir des crises se trouve ainsi augmenté.

Dans la population en général, pour un enfant, le risque 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 Comment en arrive-t-on à un diagnostic d'épilepsie?

A Des affections autres que l'épilepsie, comme une forte fièvre ou un déséquilibre du taux de glucose, peuvent entraîner des crises. Un médecin envisagera différentes possibilités avant d'établir un diagnostic d'épilepsie.

Parfois, des analyses sanguines sont utilisées pour identifier d'autres causes des crises.

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

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

Le médecin demandera les antécédents médicaux de la famille et une description détaillée des caractéristiques, du déclenchement et de la fréquence des crises. Il doit souvent compter sur les descriptions de ceux qui accompagnaient l'épileptique durant une crise puisque, dans de nombreux cas, la personne atteinte ne se rappellera pas la crise.

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

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

- la génétique
- un accident à la naissance (par exemple, un manque d'oxygène au cerveau du bébé pendant l'accouchement)
- un trouble du développement (par exemple, des lésions au cerveau du fœtus pendant la grossesse)
- un traumatisme crânien (par exemple, à la suite d'un accident de voiture ou dans la pratique d'un sport)
- une infection (par exemple, la méningite, l'encéphalite ou le sida)
- une tumeur au cerveau
- une attaque vasculaire cérébrale
- un désordre cérébral dégénératif (associé à la maladie d'Alzheimer, par exemple)
- un abus d'alcool ou de drogue (Une consommation excessive d'alcool, tout comme un sevrage subit, peut provoquer des crises chez certaines personnes. L'usage de certaines drogues de la rue est aussi associé au déclenchement des crises. Des crises récurrentes non maîtrisées peuvent entraîner un changement dans l'activité électrique des cellules nerveuses, ce qui pourrait devenir de l'épilepsie.)



Q Peut-on prévenir l'épilepsie?

R Puisqu'une des causes connues de l'épilepsie est une blessure à la tête, l'utilisation d'équipement protecteur (par exemple, le casque de vélo ou la ceinture de sécurité) peut réduire les risques de blessures qui entraîneraient des crises. Par ailleurs, de bons soins prénataux réduisent aussi ces risques puisque des complications pour le fœtus pendant la grossesse peuvent aussi entraîner des lésions au cerveau.

Eviter les abus d'alcool et de drogue contribue également à la prévention de l'épilepsie.

Q *Peut-on guérir l'épilepsie?*

R Il n'y a pas de traitement connu pour guérir l'épilepsie mais, dans plus de la moitié des cas, les crises sont maîtrisées grâce à une médication appropriée. Pour d'autres, la chirurgie permet une diminution ou l'élimination des crises. De plus, dans certains types d'épilepsie, des personnes verront leurs crises disparaître à l'âge adulte.

Q *Quel est le traitement pour l'épilepsie ?*

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

La chirurgie peut signifier l'ablation de la partie du cerveau d'où proviennent les crises, comme dans une *lobectomie temporale*. Il peut aussi s'agir d'une incision chirurgicale pour empêcher les crises de se propager d'une partie du cerveau à une autre en coupant la voie de diffusion de l'activité électrique anormale; c'est le cas dans la *callosotomie du corps calleux* (section du corps calleux) ou dans la *transection subpiale multiple*.

La stimulation du nerf vague (SNV) est une intervention chirurgicale qui consiste à implanter un appareil à piles appelé stimulateur du nerf vague sous la peau, dans la poitrine.

Le stimulateur du nerf vague est semblable à un stimulateur cardiaque. Il stimule le nerf vague gauche, qui envoie alors un signal électrique au cerveau. Ce signal aide à prévenir ou à interrompre les dérèglements électriques dans le cerveau qui provoquent les crises.

Un régime spécial appelé *régime cétogène* est aussi une méthode utilisée pour traiter l'épilepsie. Il est utilisé principalement dans le traitement des enfants.

Certaines personnes estiment que les *thérapies complémentaires* utilisées conjointement avec le traitement prescrit aident à maîtriser les crises.

L L'épilepsie et les crises

Q Pourquoi les crises surviennent-elles?

R Le cerveau est constitué de milliards de cellules nerveuses, ou neurones, qui communiquent au moyen de signaux électriques et chimiques. Lorsqu'une soudaine surcharge électrique vient déranger l'activité normale des neurones, il peut s'en suivre un changement dans le comportement ou les fonctions de la personne. Cette activité anormale dans le cerveau qui cause un changement dans le comportement et les fonctions d'une personne est ce qu'on appelle une crise.

De nombreuses causes peuvent entraîner un dérèglement de l'activité des cellules nerveuses et provoquer des crises. Dans certains cas, le dérèglement n'entraîne qu'une seule crise. Dans d'autres cas, l'activité anormale se répète et provoque des crises récurrentes. Une seule crise, ce n'est pas l'épilepsie. On ne pose le diagnostic d'épilepsie que si les crises sont récurrentes ou multiples.

Q Comment savoir si une personne subit une crise?

R Les crises entraînent habituellement un changement dans les fonctions ou dans le comportement. Une crise peut prendre une multitude de formes différentes, entre autres, un regard dans le vide, des spasmes musculaires, des mouvements non maîtrisés, une conscience altérée, des sensations bizarres ou une **convulsion**. L'endroit où se trouve l'activité anormale des cellules nerveuses dans le cerveau détermine la forme que prendra la crise.

À certains moments, on peut penser qu'une personne pose un acte délibéré alors qu'elle subit une crise. Parfois, les gens se méprennent sur les crises et croient que les épileptiques sont handicapés intellectuellement ou plus susceptibles d'être violents. Les crises **ne sont pas** des actes délibérés et les gens atteints d'épilepsie **ne sont** ni enclins à la violence ni handicapés intellectuellement.

Une surcharge électrique dans le cerveau provoque temporairement un changement dans les fonctions ou le comportement d'une personne. Mais quand la crise est terminée, la personne revient généralement à la normale.

Q Comment peut-on faire la différence entre les types de crises ?

R Il y a de nombreux types de crises. Les divers types ont leur origine dans différentes parties du cerveau et sont regroupés en deux catégories : les *crises partielles* et les *crises généralisées*.

Une *crise partielle* survient quand la surcharge électrique touche une seule partie du cerveau. Les crises partielles sont le type le plus courant chez les adultes. Certaines crises partielles sont qualifiées de simples, d'autres de complexes ; la distinction entre les deux tient au fait que la personne soit consciente ou non pendant les crises.

Pendant une *crise partielle* simple, une personne reste consciente mais ne peut maîtriser complètement ses fonctions ou son comportement. Par exemple, elle peut sentir une étrange odeur ou voir quelque chose qui n'y est pas. Elle peut aussi se sentir soudainement effrayée ou très heureuse sans raison apparente. La crise partielle simple peut aussi entraîner un symptôme autonome comme la nausée ou un étourdissement. Ces sensations, sentiments ou mouvements inhabituels sont appelés *auras*.

Pendant une *crise partielle complexe*, la conscience est altérée et la personne peut exécuter sans le vouloir des mouvements comme mâchonner, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but; c'est ce qu'on appelle des *automatismes*. A l'occasion, le comportement peut changer de façon frappante : par exemple, la personne pousse un cri, se déshabille ou rit à des moments inopportuns.

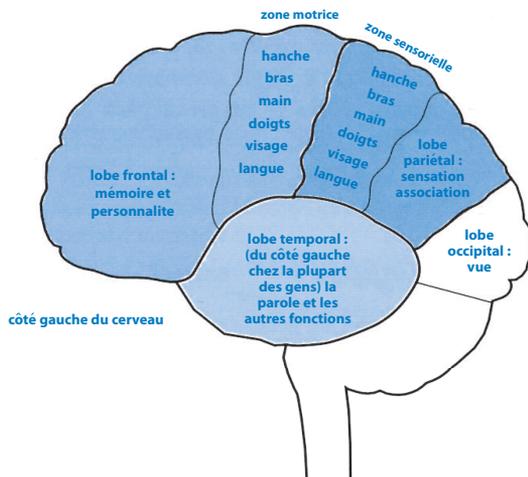
Une *crise généralisée* se caractérise par l'implication du cerveau en entier. La surcharge électrique est étendue et affecte les deux côtés du cerveau. La crise peut être convulsive ou non. S'il ne s'agit pas d'une crise convulsive, la personne peut avoir le regard fixe pendant quelques secondes et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

Comment différentes régions du cerveau maîtrisent différentes fonctions

Le cerveau est composé de lobes, chacun ayant une fonction qui lui est propre. Les mouvements du côté droit du corps sont maîtrisés par le côté gauche du cerveau et vice versa. L'endroit du cerveau où se situe l'activité anormale des cellules nerveuses détermine la forme que prendra la crise.

Lorsque l'activité électrique excessive se produit dans une seule région du cerveau, comme dans le cas d'une crise partielle, la région touchée déterminera la forme que prendra la crise. Par exemple, la zone motrice dans le lobe frontal commande les mouvements du corps. Si la surcharge électrique se produit dans la région de la main de la zone motrice, la personne atteinte d'une crise bougera brusquement sa main. Si la surcharge survient dans la région de la main de la zone sensorielle du cerveau, la personne pourra ressentir des picotements dans la main. Une activité électrique anormale dans le lobe temporal pourrait causer une crise comportant des expériences comme l'incapacité de parler clairement, la perception d'une odeur inhabituelle, ou un sentiment de peur ou de déjà-vu.

Dans certaines crises, l'activité anormale commence dans une région particulière du cerveau et s'étend ensuite à une autre région ou au cerveau en entier. Par exemple, une crise partielle simple, ou aura, peut s'étendre et se transformer en crise partielle complexe, ou une crise partielle peut s'étendre et devenir une crise tonico-clonique.



Parfois, une crise d'abord partielle peut se propager et devenir généralisée. On parle alors de *crise partielle secondairement généralisée*.

Par exemple, une crise partielle complexe peut se transformer en crise tonico-clonique.

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

**Parfois,
une crise d'abord
partielle peut se propager et
devenir generalisee. On parle
alors de crise partielle
secondairement
generalisee.**

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

R La plupart des crises durent de quelques secondes à quelques minutes. Dans certains cas, comme dans les crises d'absence, la crise dure en général moins de dix secondes et la personne retrouve toute sa conscience rapidement après la crise. Dans d'autres types de crises comme les crises tonico-cloniques, la crise dure d'une à trois minutes et est souvent suivie d'une période où la personne éprouve temporairement de la fatigue, de la confusion ou des maux de tête et, souvent, le besoin de dormir.

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

R Les crises ne sont pas douloureuses et, en général, ne laissent pas de séquelles. Cependant, des crises prolongées ou récurrentes peuvent causer des lésions au cerveau.

Il existe également une condition épileptique qui met la vie en danger. On parle alors d'*état de mal épileptique*. Les crises se prolongent ou se répètent sans qu'il y ait récupération complète entre

les crises. **Des soins médicaux d'urgence sont alors nécessaires.** Ces crises peuvent être convulsives ou non convulsives.

Le risque de blessure est accru chez les personnes atteintes d'épilepsie. Si les crises ne sont pas maîtrisées, le risque est encore plus élevé.

Les feux nus, les cuisinières, les fers à repasser et la cigarette constituent tous des risques pour les personnes subissant des crises.

Utiliser un four micro-ondes plutôt qu'une cuisinière, capitonner les arêtes des tables et d'autres meubles, prendre une douche au lieu d'un bain, et se tenir loin sur le côté des routes ou loin du bord des plateformes quand on voyage en autobus ou en métro ne sont que quelques-unes des précautions à prendre pour réduire certains des risques.

Q Qu'est-ce que la mort subite en épilepsie?

R Les cas où la mort survient soudainement et sans raison apparente sont rares. Cette façon de mourir touche aussi la population en général mais le risque est plus élevé chez les personnes atteintes d'épilepsie. Elle survient le plus souvent chez les adultes jeunes ou d'âge moyen.

Q Est-ce qu'un certain comportement peut ressembler à une crise d'épilepsie mais être en fait autre chose?

R Oui, d'autres dérèglements qui entraînent des chutes et parfois des tremblements peuvent être pris pour des crises d'épilepsie sans en être. Les plus courants sont la syncope et les pseudo-crisis.

La syncope, ou l'évanouissement, est parfois confondue avec une crise mais elle est généralement causée par un afflux insuffisant de sang au cerveau, non par une activité électrique excessive dans le cerveau.

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

E *Épilepsie et mode de vie*

Q *Comment l'épilepsie affecte-t-elle le mode de vie d'une personne?*

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

Q *Est-ce que la médication antiépileptique affecte une personne?*

R Certains médicaments antiépileptiques peuvent entraîner des effets secondaires.



Les effets secondaires les plus courants sont liés au niveau de la drogue dans le sang et peuvent comprendre de la somnolence, un manque de coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte d'appétit, des nausées, une production excessive de salive, des tremblements, une perte ou une prise de poids, une vue double ou embrouillée, des étourdissements et même un déficit d'attention ou de mémoire. Parfois, les effets secondaires liés au dosage sont esthétiques et peuvent comporter un épaississement des gencives, une perte de cheveux ou une croissance excessive des cheveux.

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

R La plupart des sports et des activités récréatives peuvent être pratiqués en toute sécurité par les personnes atteintes d'épilepsie. Cependant, certaines activités, dont la plongée sous-marine, l'escalade et le parachutisme, sont considérées trop dangereuses; d'autres, comme le hockey, le soccer, le football et le karaté, comportent certains risques, étant donné les possibilités de blessure à la tête.

On recommande à quiconque subit des crises de nager avec un compagnon, un bon nageur de préférence. Si une personne a des crises non maîtrisées, on lui recommande de ne pas nager sans supervision.

Q *Une personne atteinte d'épilepsie peut-elle travailler?*

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

Pour une personne aux prises avec des crises non maîtrisées, la sécurité personnelle, les effets secondaires de la médication ou l'incapacité de conduire peuvent restreindre le choix de carrière.

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

Les droits des handicapés physiques sont protégés par la Loi de protection des droits. De plus, la Charte canadienne des droits de la personne interdit à un employeur de faire de la discrimination basée sur une invalidité telle que l'épilepsie. C'est la responsabilité de l'employeur de prouver que le handicap d'une personne constituerait une menace pour la sécurité de cette personne ou celle des autres.

Q *Une personne atteinte d'épilepsie peut-elle conduire?*

R Si une personne subit des crises non maîtrisées, la conduite automobile lui est interdite. Si un diagnostic d'épilepsie a été posé, la conduite n'est généralement permise que lorsque la personne n'a pas eu de crise pendant une période de six à douze mois et que la personne est suivie par un médecin. Il existe des différences dans les lois selon les provinces et les territoires. Les conducteurs sont tenus par la loi de rapporter à l'agence de régulation appropriée tout problème de santé, tel que l'épilepsie, qui pourrait entraver la conduite automobile.

Q L'épilepsie affecte-t-elle le bien-être émotif?

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

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

R En tant que groupe, les personnes atteintes d'épilepsie ont le même éventail d'intelligence que la population en général. Comme dans n'importe quelle sphère de la population, on retrouve une grande diversité d'aptitudes intellectuelles chez les épileptiques.

Bien que nombre de personnes atteintes d'épilepsie ne connaissent pas de détérioration significative de leurs fonctions cognitives, certains remarquent des changements. Parmi les facteurs qui peuvent avoir un impact négatif sur la cognition et le développement, on compte:

- un dommage cognitif déjà existant soit à la suite d'un traumatisme à la naissance, soit à la suite d'une maladie (par exemple, la méningite);
- des crises graves et fréquentes, y compris des épisodes d'état de mal épileptique;
- l'utilisation de fortes doses de médicaments antiépileptiques.

Q *Une personne atteinte d'épilepsie peut-elle avoir une vie sexuelle normale?*

R Oui, les personnes atteintes d'épilepsie peuvent avoir une vie sexuelle normale. Ce n'est que dans quelques rares cas que l'activité sexuelle déclenche des crises. Cependant, les médicaments antiépileptiques peuvent entraîner une baisse de l'appétit sexuel ou affecter les fonctions sexuelles. Des crises non maîtrisées peuvent également affecter les fonctions sexuelles. Un changement dans le traitement peut parfois alléger ces problèmes.

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

R La plupart des femmes atteintes d'épilepsie peuvent avoir des bébés en santé, mais il y a un risque légèrement plus élevé que l'épilepsie ou la médication antiépileptique affecte le fœtus. Si une femme épileptique prend la pilule contraceptive ou a l'intention de la prendre, si elle est enceinte ou planifie une grossesse, il est essentiel pour elle de discuter de ces questions avec son médecin afin que le meilleur suivi médical soit établi.



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

R Alors qu'une consommation excessive d'alcool et un sevrage subséquent peuvent entraîner des crises, la consommation modérée et occasionnelle d'alcool ne semble pas accroître l'incidence des crises chez les personnes qui ne sont pas alcooliques ou sensibles à l'alcool. Cependant, la consommation d'alcool peut ralentir le métabolisme, ce qui cause une baisse de la concentration des médicaments antiépileptiques dans le sang puisque ceux-ci sont métabolisés par le foie. Boire de l'alcool peut également abaisser le seuil épileptique. Le seuil épileptique est le niveau auquel le cerveau subira une crise. Certains médecins recommandent que les personnes subissant des crises réfractaires s'abstiennent de toute consommation d'alcool. Si une personne choisit de boire de l'alcool, il est essentiel qu'elle continue de prendre ses médicaments antiépileptiques tels que prescrits.

Q Une personne atteinte d'épilepsie doit-elle éviter les lumières clignotantes?

R Si une personne est atteinte de « l'épilepsie photosensible », les lumières qui clignotent à une certaine vitesse et une certaine intensité (comme dans les téléviseurs, les écrans d'ordinateur, les lumières stroboscopiques, les jeux vidéo, les films) peuvent déclencher une crise. Une personne atteinte d'épilepsie photosensible devrait éviter les lumières clignotantes. Parfois, des types de lumière naturelle, comme le reflet du soleil sur l'eau, peuvent aussi provoquer des crises. Les gens surmontent souvent l'épilepsie photosensible à l'âge adulte (fin vingtaine ou début trentaine).

Des déclencheurs d'épilepsie courants

Alors que certaines personnes sont incapables d'identifier des événements ou des circonstances spécifiques pouvant entraîner des crises, d'autres peuvent reconnaître des déclencheurs précis. Parmi ces déclencheurs, on retrouve:

- L'oubli de prendre la médication antiépileptique prescrite.
- Le manque de sommeil.
- Un repas sauté.
- Le stress, l'excitation, un bouleversement émotif.
- Le cycle menstruel, des changements hormonaux.
- Une maladie ou de la fièvre.
- Une dose de médicaments antiépileptiques trop basse.
- Des médicaments autres que les médicaments antiépileptiques prescrits.
- Les lumières clignotantes d'ordinateur, de téléviseur, de vidéo, etc.
- Une consommation excessive d'alcool et son sevrage subséquent.
- Des drogues de rue (par exemple, la cocaïne, les amphétamines, l'ecstasy, le LSD, le sevrage de la marijuana).

L Les premiers soins et le soutien *aux épileptiques*

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

R Partout au Canada, on trouve des associations prodiguant des services aux personnes atteintes d'épilepsie, à leurs familles et leurs communautés. La plupart de ces associations peuvent fournir des informations médicales récentes et des renseignements au sujet du style de vie lié à l'épilepsie. Un grand nombre d'entre elles offrent des ressources, comme des bibliothèques, des programmes spéciaux, des groupes de soutien, des bulletins, des forums éducatifs, des sources de référence, des conseils juridiques et des campagnes de sensibilisation. Pour plus d'informations, contactez votre association locale ou composez sans frais le 1-866-EPILEPSIE (374-5377) pour joindre directement l'association de votre région.

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

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

R Les gens qui ne se sont jamais trouvés en présence d'une personne subissant une crise peuvent être effrayés par l'épilepsie. Il faut rester calme et, dans la plupart des cas, la crise suivra son cours normal. Si vous savez qu'une personne est épileptique et que la crise suit un cours typique, il n'est pas nécessaire de demander une assistance médicale. Dans d'autres cas, une crise peut constituer une urgence médicale et il sera nécessaire de demander de l'aide.

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

Que faire si une personne a une crise avec convulsions

(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

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



Doit-on appeler une ambulance

Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance. Au contraire, si la personne est connue comme épileptique, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.



Appeler une ambulance:

- lorsqu'une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- lorsque la personne ne reprend pas connaissance ou que sa respiration demeure difficile après la fin de la crise;
- lorsqu'une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la première;
- lorsque la confusion suivant crise persiste plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau; l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et respiratoires;
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète; chez les diabétiques, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

Glossaire

Apparition (de l'épilepsie): Le début des crises.

Aura: Une crise partielle simple qui peut se produire seule ou être le début d'une crise partielle complexe ou d'une crise généralisée. Elle peut être utilisée comme signal d'alarme pour permettre à une personne de prendre les mesures nécessaires afin d'éviter les blessures. Une aura se traduit par une sensation, un sentiment ou un mouvement inhabituel chez une personne. Par exemple, une aura peut être une distorsion de la vue, de l'ouïe ou de l'odorat alors que la personne voit, entend ou sent des choses qui ne sont pas là. Elle peut aussi se manifester par de soudains mouvements saccadés d'une seule partie du corps (comme le bras, la jambe ou le visage) que la personne est incapable de maîtriser. 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 devenir blême ou rougir. À l'occasion, il y aura une impression de déjà-vu pendant laquelle la personne aura l'impression d'avoir expérimenté quelque chose auparavant.

Automatisme: Mouvement au hasard, sans but, sur lequel la personne n'a aucune maîtrise. Par exemple, la personne pourra marmonner, se pourlécher les lèvres, hocher la tête ou tenter d'attraper l'air. Les automatismes caractérisent souvent une crise partielle complexe.

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

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

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

Crise atonique: Une crise comportant une perte soudaine de tonus musculaire qui peut faire en sorte que la personne tombe, laisse tomber des objets ou hoche la tête involontairement. Généralement, ces crises ne durent que quelques secondes.

Crise d'absence (autrefois appelée Petit mal): Une crise généralisée qui se manifeste par un regard dans le vide d'une durée de moins de dix secondes. La crise commence et se termine abruptement et la conscience est altérée. Ces crises sont parfois prises pour de la rêverie ou de l'inattention. Une personne peut subir plusieurs centaines de crises d'absence en un seul jour. Les crises d'absence commencent la plupart du temps pendant l'enfance et, souvent, s'arrêtent pendant l'adolescence.

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

Crise gélastique: Connue sous le nom de « crise du rire », une rare forme de crise partielle qui consiste à rire à des moments inappropriés.

Crise généralisée: Une crise généralisée est caractérisée par l'implication du cerveau dans son ensemble. La décharge électrique excessive est étendue et touche les deux côtés du cerveau. La crise peut être convulsive ou non.

Crise myoclonique: Une crise généralisée qui entraîne un tressautement soudain d'une partie du corps, le bras ou la jambe, par exemple. La personne peut alors faire une chute. La crise est très brève.

Crise partielle : Une crise pendant laquelle la décharge électrique excessive se produit dans une seule partie du cerveau.

Crise partielle complexe (autrefois appelée crise psychomotrice ou crise du lobe temporal): Un type de crise qui se produit dans une partie du cerveau et qui altère la conscience; la personne atteinte pourra sembler hébétée ou confuse. La crise commence souvent par une aura, une aura étant une crise partielle simple qui peut se produire seule ou être le début d'une crise partielle complexe. Dans ce dernier cas, l'aura se produit souvent juste avant que la conscience ne soit altérée. Les automatismes caractérisent souvent la crise partielle complexe, qui dure habituellement d'une à deux minutes et est souvent suivie d'une période de désorientation et de confusion.

Crise partielle secondairement généralisée: Une crise qui commence en tant que crise partielle puis qui s'étend et devient une crise généralisée.

Crise partielle simple (autrefois appelée crise focale): Une crise qui se produit dans une seule région du cerveau, ce qui permet à la personne de rester consciente pendant la crise. Une crise partielle simple peut comporter des symptômes sensoriels, moteurs, psychologiques ou autonomiques, ce qui provoque chez la personne une sensation, un sentiment ou un mouvement inhabituel appelé aura. En général, une crise partielle simple commence soudainement et dure de quelques secondes à quelques minutes.

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

Crise tonico-clonique (autrefois appelée Grand mal): Une crise généralisée qui inclut à la fois une phase tonique et une phase clonique. La phase tonique comporte habituellement un cri ou un grognement, une perte de conscience et une chute lorsque la conscience est perdue et que les muscles se contractent. La phase clonique comporte habituellement une convulsion, et il y a des tressaillements et des contractions dans les muscles des quatre membres. En général, les convulsions touchent l'ensemble du corps.

On peut perdre la maîtrise de sa vessie et de ses intestins, la respiration peut devenir difficile, la peau peut prendre une teinte bleutée ou grisâtre et on peut avoir de l'écume à la bouche.

La crise dure en général d'une à trois minutes. La conscience revient lentement.

Une crise tonico-clonique est souvent suivie d'une période où la personne pourra ressentir de la fatigue, de la confusion, un pénible mal de tête et, souvent, le besoin de dormir.

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

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

Épilepsie: Une affection du cerveau caractérisée par des crises récurrentes. Environ un Canadien sur dix subira au moins une crise au cours de sa vie.

Cependant, une seule crise ne constitue pas l'épilepsie. L'épilepsie est une condition définie par des crises multiples.

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

Épilepsie photosensible: Un type d'épilepsie dans lequel la crise peut être déclenchée par le clignotement de lumières à une certaine vitesse et une certaine intensité. Ces crises sont presque toujours tonico-cloniques.

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

État de mal épileptique: Une condition épileptique durable qui met la vie en danger. Les crises se prolongent ou surviennent à répétition sans récupération complète entre les crises. **Des soins médicaux d'urgence sont nécessaires.** Les crises peuvent être convulsives ou non.

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

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

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

Monothérapie: Traitement au moyen d'un seul médicament.

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

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

Pronostic: Aboutissement probable de la condition.

Régime cétogène: Un régime strict élevé en gras et bas en protéines et en hydrates de carbone qui est utilisé dans le traitement d'épilepsie difficile à maîtriser chez les enfants. Il est utilisé à l'occasion pour traiter des adolescents ou des adultes. Un changement chimique, appelé cétose, est créé dans le corps dans le but d'entraîner celui-ci à briser les gras plutôt

que les hydrates de carbone. Ce procédé arrête les crises chez certaines personnes. Le régime cétogène nécessite une supervision médicale.

Seuil épileptique: Le niveau auquel le cerveau aura une crise. Chaque personne a son propre seuil épileptique. Certaines ont des seuils plus bas et sont plus susceptibles de subir des crises. Les enfants ont en général un seuil épileptique plus bas que les adultes.

Spectroscopie par résonance magnétique (SRM): Essentiellement une imagerie par résonance magnétique avec une programmation informatique différente, la spectroscopie par résonance magnétique fournit de l'information au sujet de l'activité chimique dans le cerveau.

Syndrome de l'épilepsie: Tout comme il existe différents types de crises, il existe aussi différents types d'épilepsie. Les types d'épilepsie sont classés en syndromes. Ce système de classification est basé sur les caractéristiques communes qu'on remarque dans un type d'épilepsie donné. Par exemple, on note les similitudes en ce qui concerne l'âge de la personne au moment où les crises apparaissent, le type de crises, les résultats de l'EEG, les réponses au traitement médical et le pronostic.

Thérapie complémentaire: Une thérapie que certaines personnes trouvent utile pour maîtriser les crises et qu'elles utilisent comme complément mais non comme remplacement des traitements reconnus. N'oubliez pas qu'on doit consulter un médecin avant d'adopter toute nouvelle thérapie. Parmi les thérapies complémentaires utilisées, on retrouve la méditation, le yoga, le massage, l'aromathérapie, les remèdes à base de plantes, l'art, la musique, la zoothérapie, la réflexologie et le biofeedback.

Tomographie à émission de positons (TEP): La TEP produit en trois dimensions des images numériques de l'activité du cerveau. Ces images fournissent des informations sur la chimie, la circulation sanguine et la consommation de glucose du cerveau, et ces informations sont utilisées pour localiser l'origine des crises.

Tomographie par ordinateur (familièrement appelée SCAN): Un système d'imagerie utilisé pour détecter dans le cerveau des conditions physiques qui pourraient provoquer des crises, par exemple, des tumeurs ou des tissus cicatrisés. L'appareil prend une série de radiographies pour montrer les structures du cerveau.

Transection subpiale multiple: Un type de chirurgie utilisé dans le traitement de crises partielles qui comporte une série d'incisions sous le cortex cérébral visant à interrompre le flux des neurones.

Collection éducative sur l'épilepsie

Une série de brochures éducatives traitant de l'épilepsie a été produite par Edmonton Epilepsy Association et traduite par Épilepsie Montréal Métropolitain. Voici quelques titres :

L'épilepsie : un survol

Vivre avec l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les parents

Apprenons au sujet de l'épilepsie : un livre d'activités pour les enfants

Les adolescents et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les enseignants

Les femmes et l'épilepsie

Les aînés 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- EPILEPSIE (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures.

La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

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

Canadian
EPILEPSY
Alliance



Alliance
canadienne de
L'ÉPILEPSIE

1-866-EPILEPSY

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue
Canadienne
Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel: info@questiondepilepsie.com

Courriel: info@claegroup.org

Site Internet: www.questiondepilepsie.com

Site Internet: www.clae.org

Votre association locale d'épilepsie:

eyrepilepsy
YORK REGION

6356 Main Street
Whitchurch-Stouffville, Ontario
L4A 1G9

www.epilepsyork.org
E: info@epilepsyork.org
P: 905-640-8000
F: 905-640-0038



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.