

UN GUIDE POUR LES PARENTS

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

Traducteur : Serge Marcoux

Table des matières

Introduction : Un guide pour les parents	
Qu'est-ce que l'épilepsie?	1
Comment reconnaître les crises durant l'enfance ?	2
Quelles sont les causes de l'épilepsie et des crises?	3
Quelles sont les différentes sortes de crises?	5
Que sont les épilepsies et les syndromes épileptiques?	11
Comment diagnostique-t-on l'épilepsie?	17
Comment traite-t-on l'épilepsie?	23
Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant?	34
Apprendre ce qu'est l'épilepsie	34
Encourager et aider votre enfant	34
Créer un environnement familial positif	37
Créer un environnement sans danger	38
Vous impliquer dans le développement scolaire de votre enfant	40
Permettre la participation aux activités sociales, sportives et récréatives	43
Aider les adolescents à prendre les bonnes décisions	44
Partager vos connaissances au sujet de l'épilepsie	51
Premiers soins en cas de crise	52
Les associations d'épilepsie	54

L'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 d'épilepsie peuvent offrir des réponses 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 le public sur le sujet. Elles peuvent aussi vous aider à entrer en contact avec des groupes d'entraide et d'appui, ainsi qu'avec des professionnels qualifiés ou avec des parents aux prises avec les 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 l'un et l'autre cas toutefois, une meilleure compréhension de ce qu'est l'épilepsie permettra de prendre des décisions éclairées concernant le traitement médical 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.

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 d'une personne. Cette activité anormale dans le cerveau et les changements qu'elle entraîne dans le comportement ou les fonctions d'une personne constituent une crise. L'épilepsie **est** un trouble se traduisant par une attaque. **Ce n'est pas** une maladie et elle n'est pas contagieuse. **Ce n'est pas** non plus un trouble psychologique.

Les crises sont fréquentes durant l'enfance et l'adolescence. Elles se produisent pour différentes raisons. Une crise peut être le résultat d'une poussée de fièvre ou d'une maladie qui a touché le cerveau. Une seule crise ne signifie pas l'épilepsie. Environ un Canadien sur dix aura au moins une crise durant sa vie. Ce qui ne signifie pas pour la plupart qu'ils ont l'épilepsie. Seul un petit nombre d'enfants qui ont déjà fait une crise en feront une autre. L'épilepsie est une condition qui se traduit par des crises multiples.

Les crises se traduisent par une modification de la personnalité ou du comportement. Une crise peut prendre différentes formes comme un regard fixe, des spasmes musculaires, des mouvements involontaires, des modifications de la conscience, des sensations bizarres ou des convulsions. Selon l'endroit du cerveau où s'effectuent ces décharges dans les cellules nerveuses, la crise prendra différentes formes. Ces crises peuvent survenir de temps à autre ou plusieurs fois par jour. Si une médication arrive à maîtriser les crises, l'enfant verra celles-ci disparaître. Chez la moitié des personnes ayant l'épilepsie, les crises peuvent être maîtrisées au moyen de médicaments appropriés.

L'épilepsie est un désordre neurologique chronique des plus communs. On estime à un pour cent la proportion de la population ayant l'épilepsie. On peut donc en déduire qu'environ 300,000 personnes dans l'ensemble du Canada ont l'épilepsie. En Amérique du Nord, environ quatre millions de personnes ont l'épilepsie. Celle-ci commence généralement en bas âge.

L'épilepsie commençant en bas âge disparaît souvent pendant la croissance. La fréquence des crises durant l'enfance peut être attribuée à un seuil de crise particulièrement bas chez certains enfants. Le seuil de crise est le niveau à partir duquel une crise se produira dans le cerveau. Ce niveau s'élève normalement au fur et à mesure que le cerveau se développe. Ceci explique en partie pourquoi l'épilepsie disparaît avec l'âge.

C Comment reconnaître les crises durant l'enfance?

Les crises peuvent prendre différentes formes. Elles peuvent durer quelques secondes et se manifester par un regard fixe ou une chute soudaine. Elles peuvent durer quelques minutes et s'accompagner de convulsions ou de mouvements incohérents comme une mastication sans objet ou un tiraillement des vêtements. Il est quelques fois difficile de distinguer une crise d'un comportement inhabituel chez l'enfant. Il faut plutôt porter attention à une répétition d'un même comportement ayant lieu trop souvent pour être l'effet du hasard.

Quelques signes annonciateurs de crise:

Chez les bébés

- une série de mouvements d'avant en arrière lorsque le bébé est assis
- une série de mouvements de saisie des deux bras lorsque le bébé est couché

Chez les enfants et les adolescents

- une perte soudaine de conscience qui peut s'apparenter à de la rêverie
- une absence brève de réponse
- des trous de mémoire
- des hochements de tête rythmiques
- des clignements d'yeux rapides
- des mouvements répétés qui ne semblent pas naturels
- des mouvements saccadés du corps, des bras ou des jambes
- une irritabilité inhabituelle ou un état de torpeur après le réveil
- des chutes sans raison apparente
- des douleurs d'estomac suivies d'insomnie et de confusion
- des plaintes répétées que certaines choses goûtent, sentent ou semblent différentes au toucher ou à la vue
- des peurs, paniques ou colères sans motif apparent

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

Nombre de facteurs qui affectent le cerveau peuvent provoquer l'épilepsie. Certains cas sont d'origine génétique, d'autres d'origine acquise, mais, souvent, l'origine est à la fois génétique et acquise.

Les causes varient en fonction de l'âge où 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 pour cent des cas, il est impossible d'identifier une cause précise. Dans les 25 à 40 pour cent restants, on compte parmi les causes possibles :

- la génétique,
- un traumatisme à la naissance (par exemple, un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé lors de la naissance),
- un trouble de croissance (par exemple, une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse),
- un traumatisme crânien (par exemple, causé par un accident ou une blessure en faisant du sport),
- une infection (par exemple, une méningite, une encéphalite, le SIDA),
- une tumeur au cerveau.

L'épilepsie est-elle héréditaire?

Certaines formes d'épilepsie sont, au départ, génétiques. Dans certaines formes d'épilepsie, un ou plusieurs gènes héréditaires peuvent causer cet état.

Dans d'autres cas, un trouble neurologique hérité qui implique des anomalies structurelles ou chimiques dans le cerveau peut augmenter le risque de crise et aboutir à une épilepsie.

Un autre élément relié à la génétique est la prédisposition héréditaire aux crises. Chaque individu possède un point critique qui détermine le niveau au-delà duquel se produit une crise dans le cerveau.

Certains individus ont hérité d'un point critique plus bas que d'autres ou d'une résistance plus faible résultant en un plus grand risque d'avoir une crise.

Dans la population en général, on estime de un à deux pour cent le risque habituel qu'un enfant ait des crises non provoquées; si l'un des parents est épileptique, il se situe à environ six pour cent.

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

A Le cerveau est un réseau complexe de cellules nerveuses qui produit 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 d'animaux pendant plusieurs jours. Au début, 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.

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

Le 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). D'une manière ou d'une autre, le réseau de cellules nerveuses s'est modifié et a créé un foyer de crise. Il arrive que l'activité électrique s'étende à partir du foyer vers l'ensemble du cerveau causant des crises généralisées secondaires.

Des preuves de plus en plus nombreuses montrent qu'un processus similaire peut se produire dans le cerveau humain.

Quelles sont les différentes catégories de crises?

Il existe de nombreux types de crises. Selon les cas, elles commencent dans des régions différentes du cerveau. On les regroupe en deux catégories: les crises *partielles* et les crises *généralisées*.

Les crises partielles

Une crise partielle se produit lorsque la décharge électrique excessive est limitée à une partie du cerveau. Il peut arriver qu'une crise partielle se répande et devienne généralisée. Elle est alors appelée *crise partielle secondaire généralisée*.

Les deux types de crises partielles les plus fréquentes sont les *crises partielles simples* et les *crises partielles complexes*. Pendant une crise partielle simple, l'état de conscience demeure intact alors qu'il est affaibli pendant les crises partielles complexes.

Les crises partielles simples (autrefois appelées crises focales)

Pendant une crise partielle simple, l'enfant demeure conscient. Une crise partielle simple peut s'accompagner de symptômes sensoriels, moteurs, psychiques ou végétatifs. Ces symptômes se traduiront par des sensations sensorielles ou motrices inhabituelles chez l'enfant que l'on regroupe sous le nom d'*aura*. Cette aura peut entraîner des distorsions visuelles, sonores ou olfactives pendant lesquelles l'enfant voit, entend ou sent des choses qui n'existent pas; il peut aussi se produire des gestes saccadés d'une partie du corps (un bras, une jambe ou la figure). Par exemple, l'enfant peut sentir du caoutchouc brûler alors qu'il n'y a pas de caoutchouc dans la pièce ou l'une de ses mains peut se contracter involontairement.

Un enfant pourra ressentir une aura qui se manifeste par une émotion intense de joie, de tristesse, de peur ou de colère. Ou bien, il ressentira des symptômes anatomiques comme des dérangements d'estomac, des vertiges, une sensation de fourmillement ou de brûlure, une pâleur ou

une rougeur. À l'occasion, l'enfant pourra avoir une impression de déjà vu pendant laquelle il croira revivre quelque chose qu'il a déjà vécu auparavant.

Une crise partielle simple dure de quelques secondes à quelques minutes. L'aura est une crise partielle simple qui peut se transformer en crise partielle complexe ou en crise généralisée. Si l'aura annonce le début d'une crise partielle complexe ou généralisée, elle peut être utilisée comme un avertissement et permettra à l'enfant de prendre les précautions nécessaires pour éviter de se blesser.

Les crises partielles complexes

(autrefois appelées psychomotrices ou du lobe temporal)

Pendant une crise partielle complexe la conscience s'altère et l'enfant semblera dans un état second 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. Certains perdront contact avec la réalité.

La crise commence souvent par une impression physique ou psychologique inhabituelle, des mouvements saccadés que l'on appelle une aura. Cette aura peut prendre diverses formes comme une sensation étrange dans le haut de l'abdomen, un sentiment de peur ou une hallucination. L'aura est une crise partielle simple qui peut survenir seule ou précéder une crise partielle complexe. Dans ce dernier cas, l'aura se produit juste avant qu'il n'y ait altération de la conscience et constitue souvent un avertissement.

Des mouvements désordonnés que l'enfant ne parvient pas à maîtriser, appelés **automatismes**, accompagnent souvent ce genre de crise. Il peut s'agir de mordillements, de marmonnements, de mâchonnements, de tiraillements dans les airs ou de marche au hasard. Parfois, les modifications du comportement peuvent être plus spectaculaires; l'enfant crie, enlève ses vêtements ou se met à rire sans raison.

Une fois établi le type de comportement, les mêmes gestes ont tendance à se répéter à chaque crise. Celle-ci dure en moyenne d'une à deux minutes, après quoi il y a désorientation et confusion.

Les crises généralisées

Les crises généralisées s'étendent à l'ensemble du cerveau. La décharge électrique excessive est généralisée et implique les deux côtés du cerveau. La crise peut être convulsive ou non convulsive. Une crise généralisée prend l'une des deux formes suivantes : une **absence** (sans convulsion) ou une crise **tonico-clonique** (avec convulsions).

Crise d'absence

(autrefois appelée Petit Mal)

Ces crises prennent la forme d'un regard vide et durent généralement moins de dix secondes. La crise commence et se termine abruptement et il y a affaiblissement de la conscience. L'enfant pourra cesser de parler, regarder dans le vide quelques secondes, puis reprendre la conversation sans réaliser que quelque chose s'est passée.

Même si une crise d'absence ne dure que quelques secondes, l'enfant peut avoir jusqu'à plusieurs centaines de crises par jour. On prend quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention. Si elles ne sont pas traitées, elles peuvent retarder le processus d'apprentissage. Des battements rapides de paupières ainsi que des mâchonnements peuvent accompagner la crise pendant que les yeux roulent vers le haut. La vigilance revient rapidement après la crise.

Les crises d'absence commencent le plus souvent pendant l'enfance et, dans beaucoup de cas, cessent durant l'adolescence. Les crises d'absence se traduisent par un modèle d'électroencéphalogramme particulier.

Les crises d'absence ont tendance à disparaître quand l'enfant

Une crise généralisée est une crise qui s'étend à l'ensemble du cerveau. La décharge électrique excessive est répandue des deux côtés du cerveau. Elle peut avoir lieu avec ou sans convulsion.

grandit. Quelques fois, cependant, elles se transforment en crises tonico-cloniques. Lorsqu'elles débutent pendant l'adolescence, le risque est plus élevé de voir apparaître ce genre de crise. Dans certains cas, elles peuvent même passer inaperçues jusqu'au moment où la personne a des crises généralisées tonico-cloniques. Les crises d'absence ont tendance à être héréditaires.

Les crises *d'absence atypique* ressemblent aux crises d'absence, mais se traduisent par des mouvements ou des automatismes plus prononcés comme des chutes ou des spasmes. Ces crises sont souvent accompagnées d'autres genres de crises et se produisent plus fréquemment chez les enfants dont le système nerveux est endommagé.

Les crises tonico-cloniques

(autrefois appelées Grand Mal)

La crise tonico-clonique est le genre de crise le plus répandu chez les enfants. Pendant la phase tonique de la crise, l'enfant crie ou émet de forts grognements; il y a perte de conscience et chute; les muscles se raidissent. Dans la deuxième phase, ou phase clonique, il y a convulsion; les muscles des quatre membres se raidissent et se contractent convulsivement. Généralement ces mouvements s'étendent à l'ensemble du corps.

Il peut y avoir perte de maîtrise des intestins et de la vessie; la respiration peut devenir haletante, la peau prendre une teinte bleutée ou grise; de la bave peut apparaître sur les lèvres. Le bleuissement est le résultat d'une modification du taux d'oxygène disponible par suite de difficultés de respiration lorsque les muscles de la poitrine se contractent. La crise dure généralement d'une à trois minutes et est suivie d'une lente reprise de la conscience.

La crise tonico-clonique est souvent suivie d'un état postcritique qui se traduit par de la fatigue et de la confusion accompagnés de fort maux de tête. L'enfant éprouvera alors le besoin de dormir.

Ces crises peuvent être de type généralisé primaire lorsque la crise commence des deux côtés du cerveau à la fois; elle peut aussi suivre une brève crise partielle de type secondaire généralisé.

On classe parmi les crises généralisées les *crises atoniques* et les *crises myocloniques*.

Crises atoniques

On appelle également ce genre de crise « crise de chute » parce qu'elle cause souvent la chute de l'enfant sur le sol. La crise se traduit par une perte soudaine de tonus dans les muscles qui fait que l'enfant tombe ou est sur le point de tomber, qu'il échappe l'objet qu'il tenait en mains ou que sa tête s'incline involontairement. En général, ce genre de crise ne dure que quelques secondes.

Comme ces « crises de chute » surviennent soudainement et souvent sans signe précurseur, elles peuvent causer des blessures. L'enfant devra quelques fois porter un casque pour sa propre protection. Ces crises commencent habituellement durant l'enfance et se produisent souvent chez des gens affectés d'autres genres de crises. Elles s'accompagnent souvent 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. Le spasme de tout un groupe de muscles peut avoir pour effet que l'enfant semble donner un coup de pied ou qu'il tombe par terre. Chaque crise est très brève et peut survenir une à la fois ou en série.

Des personnes qui n'ont pas l'épilepsie éprouvent parfois des crispations nerveuses semblables lorsqu'elles tombent endormies. C'est un phénomène banal connu sous le nom de « myoclonie bénigne d'endormissement » qui n'est pas relié à l'épilepsie.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou **état de mal épileptique** est une condition pouvant mettre la vie en danger. Les crises sont prolongées ou surviennent l'une après l'autre sans qu'il y ait rétablissement entre deux crises. Elles peuvent être accompagnées ou non de convulsions. **Cet état requiert**



des soins médicaux immédiats. L'état de mal épileptique est plus répandu chez les jeunes enfants et les aînés que dans les autres groupes d'âge. Si votre enfant a eu un état de mal épileptique, il est nécessaire d'obtenir le conseil d'un médecin sur la conduite à tenir en cas de répétition.

Mort subite inexpliquée reliée à l'épilepsie

On ignore pourquoi il y peut y avoir, quoique rarement, mort subite reliée à l'épilepsie.

Que sont les épilepsies et les syndromes épileptiques ?

Tout comme il existe différentes catégories de crises, il existe aussi différents types d'épilepsie. On les classe comme « épilepsies » et « syndromes épileptiques ». Cette classification se base sur certaines caractéristiques communes à un type d'épilepsie.

Ainsi, on constatera chez certains enfants ayant l'épilepsie des constantes dans l'âge où celle-ci apparaît, le genre de crises, les résultats d'électro-encéphalogrammes, les réponses au traitement et le pronostic éventuel. 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 probable de la condition) et à trouver le traitement approprié. Bien que dans de nombreux cas il s'avère impossible d'identifier un syndrome épileptique, il est souvent plus aisé de le faire chez un enfant que chez un adulte.

Voici quelques uns des syndromes épileptiques et des épilepsies que l'on retrouve durant l'enfance.

Épilepsie bénigne rolandique

Dans ce type d'épilepsie, les crises commencent généralement après l'âge de trois ans et cessent normalement avant l'adolescence. Les crises sont peu fréquentes et de peu d'intensité. Elles sont annoncées par une sensation de fourmillement ou d'agitation des commissures de la bouche. Ensuite, un spasme part 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 et peut se transformer en crise tonico-clonique. Une perte d'élocution ou de la bave peuvent en résulter. Ces crises surviennent le plus souvent la nuit ou au réveil. Ce type d'épilepsie ne se traite généralement pas avec des médicaments.

Spasmes infantiles (syndrome de West)

Les spasmes infantiles sont de nature myoclonique et surviennent généralement en série chez les bébés de moins de un an. Les spasmes ne durent que quelques secondes mais se répètent souvent en séries de cinq à cinquante, parfois plus et peuvent avoir lieu plusieurs fois par jour. Lorsqu'une crise se produit, le bébé semble sursauter ou avoir mal. S'il est couché, le bébé agitera les genoux et lèvera les bras au ciel. S'il est assis, sa tête et ses bras peuvent soudainement fléchir vers l'avant et le corps se pencher à partir de la taille. D'habitude, les spasmes surviennent lorsque le bébé s'éveille, est somnolent ou à la veille de s'endormir. L'enfant sera souvent confronté à un retard dans son développement et à des problèmes cognitifs. Un enfant qui a des spasmes infantiles pourra développer plus tard le syndrome de Lennox-Gastaut.



Épilepsie myoclonique juvénile [ÉMJ] (syndrome de Janz)

L'épilepsie myoclonique juvénile se caractérise par des spasmes myocloniques souvent au niveau des bras, des épaules et du cou, et quelques fois, des jambes. Les spasmes se produisent habituellement au réveil. On peut les confondre avec de la gaucherie ou de la nervosité. Les enfants ayant l'ÉMJ peuvent aussi éprouver des crises tonico-cloniques ou des absences.

L'ÉMJ commence normalement à l'adolescence lors de la puberté. Bien que l'ÉMJ puisse être maîtrisée grâce à une médication appropriée, elle ne disparaît généralement pas. Si l'on interrompt la médication, la plupart des individus auront une rechute. L'ÉMJ est une condition héréditaire.

Syndrome de Landau et 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 faculté de l'enfant de comprendre le langage et de s'exprimer; le développement du langage régresse. Des crises convulsives et non convulsives peuvent survenir quoique les crises reliées à l'épilepsie sont peu fréquentes et ne surviennent pas toujours. Elles peuvent être maîtrisées grâce à une thérapie hormonale et éventuellement disparaître. Dans certains cas, l'élocution peut revenir lors du passage à l'âge adulte.

Syndrome de Lennox-Gastaut

Les enfants possédant ce syndrome éprouvent généralement différentes sortes de crises y compris des crises atoniques. Le symptôme apparaît normalement dans la tendre 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 symptôme de Lennox-Gastaut est difficile à traiter et s'accompagne souvent de déficience mentale. Le pronostic pour une disparition des crises est peu encourageant.

Syndrome de Rasmussen

Ce syndrome est rare et s'accompagne de crises partielles non maîtrisées, d'une détérioration des facultés intellectuelles et d'un affaiblissement progressif d'un côté du corps. Normalement, cette épilepsie commence avant l'âge de 14 ans. La médication ne semble pas efficace, mais une hémisphérectomie peut stabiliser la condition.

Épilepsie réflexe

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

La sorte l'épilepsie réflexe la plus courante est l'*épilepsie photosensible*, elle est provoquée par des lumières clignotant à une certaine vitesse et à une certaine intensité (par exemple la lumière émise par des écrans de télévision, des écrans d'ordinateurs, des lumières stroboscopiques, des jeux vidéo ou des films). Il peut arriver aussi qu'elle résulte de jeux naturels de lumière comme celui du soleil se reflétant sur les eaux. Ces crises sont le plus souvent tonico-cloniques.



On la traite en évitant ces stimulations; lorsqu'elle est grave, une médication peut être prescrite. L'épilepsie réflexe affecte plutôt les enfants que les adultes et disparaît souvent avec l'âge (fin de la vingtaine ou début de la trentaine). Chez quelques enfants, l'épilepsie réflexe peut être provoquée par d'autres stimulus que des lumières clignotantes. On a noté des cas où des dessins à rayures, comme ceux des escaliers mécaniques ou de certains papiers tentures, sont à l'origine des crises.

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

Syndromes particuliers

Les crises fébriles

Les crises les plus fréquentes chez les enfants sont celles provoquées par des accès de fièvre.

Habituellement, celles-ci disparaissent avant l'âge de cinq ans, conséquence possible du fait que le seuil de crise tend à s'élever lorsque le cerveau se développe. Plus de la moitié des enfants qui font une crise fébrile n'en feront pas une deuxième. Les crises fébriles semblent être héréditaires.

Ces crises sont de nature tonico-clonique; un jeune enfant qui a fait une telle crise accompagnée de fièvre devrait être vu par un médecin. 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;
- le degré de fièvre et la rapidité avec laquelle celle-ci s'élève;
- une prédisposition génétique aux crises.

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

- la première crise fébrile dure plus de 15 minutes; s'il s'agit d'une crise partielle; s'il y a une nouvelle crise dans les vingt-quatre heures;
- il y a d'autres cas d'épilepsie dans la famille;
- il y avait un trouble neurologique préexistant (par exemple, 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?

La relation entre l'épilepsie et les fonctions cognitives est complexe. Ces dernières se réfèrent à des processus mentaux comme la mémoire, la perception et la pensée. Bien que nombre de personnes ayant l'épilepsie ne subissent pas d'affaiblissement significatif de ces fonctions, d'autres font l'expérience de changements.



Les facteurs susceptibles d'avoir une incidence négative sur la connaissance et le développement sont:

- un affaiblissement préexistant des fonctions cognitives à la suite d'un traumatisme à la naissance ou d'une maladie préalable comme la méningite;
- la gravité et la fréquence des crises y compris l'existence d'un mal épileptique antérieur;
- l'utilisation de doses élevées d'un ou de plusieurs antiépileptiques.

Certains types d'épilepsie et de syndromes épileptiques sont associés à l'affaiblissement du développement cognitif. On considère comme bénins certains syndromes épileptiques comme l'épilepsie bénigne rolandique. Ceci signifie qu'il n'y a pas de lien entre ce type d'épilepsie et l'affaiblissement du développement ou des fonctions cognitives. On considère comme progressifs d'autres syndromes comme le syndrome de West ou le syndrome de Lennox-Gastaut parce que les crises et/ou les fonctions cognitives et motrices de l'individu se détériorent éventuellement avec le temps.

Un retard de développement signifie que le processus de croissance physique et mentale de même que la capacité de résoudre des problèmes sont interrompus. Un problème sous-jacent dans le cerveau peut être responsable des crises et du retard de développement si ceux-ci surviennent simultanément. Bien qu'associée à un ensemble de symptômes que l'on retrouve chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale, l'épilepsie n'est qu'un des symptômes reliés à ce trouble.

C Comment diagnostique-t-on l'épilepsie?

Les crises peuvent être provoquées par diverses affections. Avant de conclure à l'épilepsie, un docteur examinera donc diverses causes qui peuvent être à l'origine des crises.

Par exemple, une forte fièvre se traduisant par une crise fébrile ou un taux de sucre très bas dans le sang peut se transformer en crise.

On utilise quelques fois des tests sanguins pour déterminer les conditions médicales autres que l'épilepsie qui peuvent provoquer des crises.

Après un examen physique complet, on établira un diagnostic d'épilepsie sur la base des *antécédents médicaux* de l'enfant et *d'analyses de laboratoire*.

Antécédents médicaux

Les antécédents médicaux constituent un élément important dans le diagnostic du médecin. Ceux-ci comprennent généralement les antécédents médicaux familiaux et une description détaillée des caractéristiques, du début et de la fréquence des crises. Déterminer le genre de crise est un atout précieux à la fois pour porter un diagnostic et pour prescrire le traitement approprié.



Carnet de suivi des crises

Une observation minutieuse des crises de votre enfant est importante.

Comme le docteur ne sera probablement pas présent lorsque votre enfant fera une crise, vous l'aidez en lui fournissant une description précise de la crise. Vous pouvez aussi demander à des personnes présentes lors de crises, comme un instituteur ou un travailleur social, d'en donner une description détaillée. Il arrive fréquemment qu'une personne ayant une crise ne se souvienne pas de celle-ci.

Des carnets de suivi des crises sont disponibles auprès des associations d'épilepsie; on peut aussi se procurer un carnet et faire son propre tableau de suivi.

En plus de décrire les caractéristiques des crises, on notera aussi leur fréquence et leur durée. Ceci pourra aider à identifier un déclencheur habituel de crises.



Voici certains termes médicaux utilisés pour décrire les différentes phases d'une crise.

Un **aura** se traduit par une sensation, une émotion ou un mouvement inhabituel. Un aura est une crise partielle qui peut survenir seule ou peut se transformer en une crise partielle complexe ou en une crise généralisée. Si cet aura est le présage d'une crise partielle complexe ou d'une crise généralisée, il peut être interprété comme un signal permettant à la personne de prendre les précautions nécessaires afin d'éviter de se blesser.

L'**ictus** réfère à la crise elle-même.

La **phase postcritique** suit la crise. L'enfant peut éprouver une confusion temporaire (**confusion postcritique**), de la faiblesse (**paralysie postcritique**), ou de la somnolence (**état postcritique**).

Il est important de noter **dans son carnet de suivi** les informations suivantes:

- l'heure où la crise est survenue
- la date où la crise est survenue
- combien de temps a duré la crise.

Ajouter toute information qui donne des renseignements sur le comportement de l'enfant avant, durant ou après la crise, tels que:

Avant la crise:

- Que faisait l'enfant lorsque la crise s'est produite?
- Certains facteurs ont-ils pu déclencher la crise ? Par exemple : manque de sommeil, exposition à des lumières clignotantes émanant de la télévision, d'un stroboscope, ou d'une autre source lumineuse, maladie récente, abus de drogue ou d'alcool, médication non prise, repas sautés,...?
- L'enfant a-t-il éprouvé des symptômes (appelés prodromes) plusieurs heures ou jours avant la crise, tels que sautes d'humeur, vertiges, anxiété, agitation?

Pendant la crise:

- Comment la crise a-t-elle commencée?
- L'enfant a-t-il ressenti un avertissement (aura)?
- L'enfant a-t-il fait des mouvements involontaires du corps? Si oui, quelle partie de son corps s'est agitée en premier? Laquelle a suivi ?
- L'enfant pouvait-il réagir durant la crise?
- L'enfant a-t-il éprouvé certains automatismes comme de se lécher les lèvres, de mâchonner, de cligner rapidement des yeux, de tourner la tête, de tirailler ses habits, de marcher sans but

précis?

- L'enfant avait-il l'impression de rêver éveillée?
- L'enfant avait-il le regard vague?
- L'enfant a-t-il éprouvé des battements de paupières ou ses yeux se sont-ils mis à rouler?
- Son corps a-t-il pris une certaine rigidité?
- L'enfant s'est-il mis à pleurer ou à crier?
- A-t-il éprouvé des contractions ? Si oui, celles-ci étaient-elles plutôt localisées du côté droit de son corps ou du côté gauche?
- Sa peau a-t-elle changé de couleur?
- Sa respiration s'est-elle modifiée?
- L'enfant est-il tombé(e)?
- L'enfant se mordait-il la langue ou les lèvres?
- L'enfant a-t-il perdu la maîtrise de ses intestins ou de sa vessie?

Après la crise:

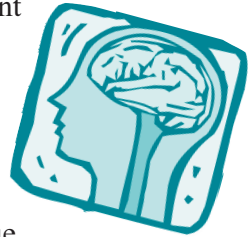
- L'enfant a-t-il éprouvé une faiblesse temporaire dans certains membres, de la fatigue, de la confusion ou un mal de tête?
- Combien de temps cette phase a-t-elle duré?
- La crise s'est-elle accompagnée de blessures?

Analyses de laboratoire

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

Les analyses de laboratoire comprennent la plupart du temps un électroencéphalogramme (EEG) qui sert à enregistrer l'activité électrique du cerveau; il constitue un élément important dans le diagnostic de l'épilepsie.

Les analyses d'imagerie neurologique sont souvent utilisées 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 analyses d'imagerie neurologique, comme la spectroscopie par résonance magnétique (SRM) et la tomographie par émission de positrons (TEP) montrent comment fonctionne le cerveau et servent à évaluer les possibilités de chirurgie.

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

Genres d'analyses servant à établir un diagnostic d'épilepsie

EEG (électroencéphalogramme)

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

permettent 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. On peut aussi avoir recours à la privation de sommeil.

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

Télémetrie par EEG vidéo - Cette technique combine l'enregistrement par EEG et la vidéo. Elle peut être utilisée pendant une période prolongée pour capter une crise sur vidéo. Le comportement de la personne peut ainsi être étudié en même temps que l'enregistrement EEG.

Tomodensitométrie (TDM) par ordinateur

La TDM (on parle aussi de scanner) est utilisée pour déceler certaines conditions physiques du cerveau qui peuvent causer des crises, telles que tumeurs ou tissus cicatrisés. L'appareil prend une série d'images par rayons X qui montrent la structure du cerveau. En règle générale, la personne est étendue sur une table et le scanner prend les radiographies autour de la tête. Un agent de contraste peut être injecté par voie intraveineuse pour rendre les anomalies plus visibles sur la scanographie.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'IRM est utilisée pour fournir des informations structurelles telles que la présence dans le cerveau de tumeurs, de tissus cicatrisés ou de vaisseaux sanguins anormaux. Au lieu de rayons X, ce sont des champs magnétiques qui produisent des images précises du cerveau en deux ou en trois dimensions. L'IRM donne des images plus détaillées que la tomodensitométrie. Il arrive que les deux procédés soient nécessaires. Pendant la prise d'images, le patient est

généralement couché sur la table où se trouve le scanner dans une chambre magnétique ayant la forme d'un tunnel.

Spectroscopie par résonance magnétique (SRM)

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

Tomographie par émission de positrons (TEP)

La scanographie TEP produit des images d'ordinateur en trois dimensions montrant le cerveau en plein travail. Une très faible dose d'une substance radioactive à base de glucose est injectée par intraveineuse. Les images du scanographe montrent le taux de glucose utilisé par les différentes parties du cerveau. Ces images donnent des informations sur la chimie, la circulation du sang et la consommation de glucose dans le cerveau permettant ainsi de localiser l'origine des crises. Habituellement, le patient est couché sur une table d'examen qui se déplace lentement vers l'appareil de façon à ce que la tête se trouve dans l'orifice circulaire du scanner.

Tomographie par émission monophotonique (TEM)

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

Magnétoencéphalographie (MEG)

Ce test est utilisé pour évaluer le fonctionnement des tissus du cerveau. Il est similaire au EEG, mais ici ce sont les champs magnétiques plutôt que les ondes magnétiques du cerveau qui sont enregistrés en trois dimensions par des détecteurs situés dans un appareil à proximité de la tête du patient.

C Comment traite-t-on l'épilepsie?

Dans plus de la moitié des cas d'épilepsie, les crises peuvent être maîtrisées grâce à une **monothérapie** c'est-à-dire par l'administration d'un seul médicament. Dans d'autres cas, on recourra à une **polythérapie** ou à l'administration de plus d'un médicament.

Si un traitement médicamenteux contre les diverses crises n'a pas d'effet, on aura recours à une intervention chirurgicale; cela concerne environ 15 % des patients.

Dépendant du type d'épilepsie, la plupart des enfants verront celle-ci disparaître et pourront cesser leur médication. Pour d'autres, une utilisation continue de médicaments permettra de maîtriser les crises pendant des années. D'autres, enfin, auront avantage à recourir à la chirurgie ou à un traitement combinant médication et chirurgie pour obtenir des résultats optimaux.

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

Traitement médicamenteux

Le traitement médicamenteux est le traitement de base contre l'épilepsie. Les antiépileptiques (aussi appelés anticonvulsivants ou anticomitiaux) sont efficaces pour maîtriser 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 nombre d'enfants qui ont eu une crise n'en font pas d'autre, on ne prescrit habituellement pas de médicament après une seule crise.



Posologie

Le corps d'un enfant et d'un adulte transformant les médicaments de façon différente, il faut généralement une dose plus élevée pour maîtriser les crises chez un enfant normal que chez un adulte. Pendant la croissance, il faudra probablement modifier la posologie.

De temps à autre, le médecin devra modifier la posologie pour obtenir la meilleure maîtrise possible des crises. C'est pourquoi des visites régulières chez le médecin sont nécessaires.

Taux sanguin des anticonvulsivants

Le médecin fera quelques fois procéder à des analyses pour vérifier le taux d'anticonvulsivants dans le sang. On appelle cette procédure le taux sanguin d'anticonvulsivants. Le niveau optimal variant d'une personne à l'autre, on considère comme optimal un taux qui maîtrise les crises sans produire de toxicité et d'autres effets secondaires contraires.

Genres d'anticonvulsivants

Il existe différents types d'anticonvulsivants correspondant aux différents types d'épilepsie et de crises. Ceux-ci peuvent se présenter sous forme de tablettes, de capsules, de vaporisateurs et de sirops. Dans le cas de mal épileptique, on pourra prescrire un gel rectal ou une préparation sublinguale (sous la langue). Des améliorations considérables ont été apportées aux anticonvulsivants ces dernières années.

Effets secondaires

Certains anticonvulsivants peuvent entraîner des effets secondaires bénins ou plus sérieux. Ces effets secondaires apparaissent lorsque le patient commence à prendre un médicament, lorsque les doses sont augmentées ou lorsque plus d'un médicament est prescrit.

Les effets secondaires sont quelques fois reliés au niveau du médicament dans le sang. Ces effets secondaires sont appelés *effets reliés à la dose* ils peuvent comprendre de la somnolence, une perte de coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte d'appétit, des nausées, de la bave, des tremblements, une perte ou un gain de poids, une vision double ou trouble, des vertiges ou même des troubles de la vigilance et de la mémoire. Certains effets secondaires peuvent être d'ordre cosmétique, comme une enflure des gencives, une perte des cheveux ou, au contraire, leur croissance trop rapide.

Les *effets secondaires allergiques* sont moins fréquents; ils

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)
- clonazépine (Rivotril)
- diazépam (Valium)
- éthosuximide (Zarontin)
- phénobarbital
- phénytoïne (Dilantin)
- primidone (Mysoline)
- acide valproïque (Depakene)

Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990:

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

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

- ativan (Lorazepam) en préparation sublinguale (sous la langue)
- diazépam (Diastat) en gel rectal
- diazépam (Valium) en solution injectable par voie rectale
- midazolam
- phénobarbital
- phénytoïne (Dilantin)

comprennent des éruptions cutanées ou diverses réactions affectant le foie, les cellules sanguines, la moelle épinière. Les éruptions cutanées constituent souvent le premier signe d'une réaction allergique à un médicament. On consultera rapidement un médecin si l'enfant a des éruptions cutanées suite à la prise d'un médicament.

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), un gain de poids, une perte des cheveux, une perte de l'équilibre et des troubles cognitifs.

On devrait consulter son médecin lors de l'apparition d'effets secondaires. Même si ces effets secondaires ne sont que cosmétiques et résultent en une certaine tristesse chez l'enfant, parlez-en à son médecin.

Pour un complément d'information sur les effets secondaires éventuels de chaque médicament, on peut consulter son médecin, un pharmacien ou une association régionale d'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 manque ou un état de mal épileptique, un état de crise continue qui peut mettre la vie en danger.

Réduire le dosage prescrit du médicament peut aussi entraîner des problèmes.

Dans la plupart des cas où un enfant n'a pas éprouvé de crise pendant deux ans de traitement aux anticonvulsivants, le médecin recommandera un arrêt graduel de la médication. Dans plus de la moitié des cas, les médicaments peuvent être arrêtés lorsque l'enfant aura vu l'épilepsie disparaître.

Certains parents s'inquiètent de voir leurs enfants ne plus pouvoir se passer de ces médicaments, voire de développer une dépendance aux drogues. On n'a aucune preuve de ceci.

Conseils concernant les anticonvulsivants

- 1 S'assurer que l'enfant prend toujours ses anticonvulsivants tel que prescrit.** Un arrêt brusque peut entraîner un état de manque ou un état de mal épileptique.
- 2** On recommande quelques fois, si on a oublié de prendre une dose d'anticonvulsivants, de prendre celle-ci dès que l'on s'en souvient. Il est important de demander au médecin quoi faire si l'enfant oublie de prendre sa dose régulière de médicament.
- 3** Discuter également avec son médecin ou son pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestifs, les comprimés à base d'acide acétylsalicylique tels que l'aspirine, les médicaments à base d'herbes, les pilules de régime et les pilules anticonceptionnelles peuvent réagir avec les anticonvulsivants. Il en va de même pour certaines drogues thérapeutiques comme les antidépresseurs et les antibiotiques qui peuvent réagir avec les anticonvulsivants que prend l'enfant.
- 4** Toujours avoir une provision d'anticonvulsivants suffisante pour une semaine ou deux de façon à prévenir toute pénurie.
- 5** Ne pas opter pour un médicament générique plutôt que pour celui d'une marque de commerce recommandée sans en parler à son médecin. L'utilisation de récipients, de colorants différents, etc., peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.
- 6** Les enfants devraient porter un bracelet avec identification médicale.
- 7** Si le médicament doit être pris durant la journée, informer l'école de la posologie.
- 8** Garder les médicaments hors de portée des jeunes enfants.
- 9** Pour les enfants plus âgés, l'utilisation d'une montre avec avertisseur et d'un pilulier hebdomadaire est à conseiller.
- 10** Certaines pharmacies diviseront les médicaments en cellules appropriées pour utilisation à divers moments de la journée. Ceci peut s'avérer utile lorsque l'enfant fréquente une colonie de vacances ou couche à l'extérieur de chez lui.

La chirurgie

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

L'opération 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 parties 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 d'opération dans les cas de crises partielles.

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 de nombreux patients et la réduction des crises chez d'autres.

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 sérieux à l'un des hémisphères cérébraux.

Récemment, on a commencé à n'enlever qu'une petite partie du cerveau ou à désactiver un des hémisphères du reste du cerveau. Cette opération permet de mieux maîtriser les crises.

Dans certains cas, l'enfant peut voir les crises disparaître et son développement s'améliorer. On l'utilise rarement pour des enfants âgés de 12 ans et plus, les chances de guérison étant meilleures chez les jeunes enfants.

Callosectomie

La callosectomie est une technique chirurgicale dans laquelle on sectionne le corps calleux pour séparer les deux hémisphères du cerveau. On l'utilise quelques fois chez les enfants pour empêcher les crises de se répandre d'un hémisphère à l'autre et de se généraliser. La chirurgie n'enraie pas l'épilepsie, mais la déconnection des deux hémisphères peut réduire la fréquence et la gravité des crises chez certains enfants. Ainsi, même si l'enfant continue à éprouver des crises partielles après la chirurgie, la procédure empêchera les crises de se généraliser et de se transformer en crises tonico-cloniques.

Transections souspiales multiples

Les transections souspiales multiples consistent à faire une série de coupures sous le cortex cérébral pour déconnecter les faisceaux de neurones. Ce type d'opération a été utilisé pour traiter des crises partielles et le syndrome de Landau et Kleffner. Elle permet d'améliorer la maîtrise des crises.

Quand recourir à la chirurgie

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

La chirurgie est irréversible et des troubles peuvent s'ensuivre affectant la personnalité ou les facultés cognitives, ou encore des troubles de sensation, de vision ou d'élocution. Le risque de complication neurologique sévère est toutefois limité. Mais, comme pour toute chirurgie, il existe une possibilité de complication sérieuse.

Lorsque réussie toutefois, la chirurgie s'avère un moyen très efficace de maîtriser les crises. Les récentes percées technologiques ont rendu celle-ci beaucoup plus sécuritaire de telle sorte qu'elle est de plus en plus employée.

Questions à poser avant que votre enfant ne soit opéré...

- Pourquoi avoir recours à la chirurgie dans ce cas précis?
- Quels sont les risques? • Y a-t-il d'autres solutions?
- Quels résultats positifs en attend-on?

La stimulation du nerf vague

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

L'appareil ressemble à un stimulateur cardiaque. Un fil le relie au nerf vague situé dans le cou. Le SNV stimule le nerf vague gauche, lequel envoie un signal électrique au cerveau. Ces signaux aident à prévenir ou à interrompre les perturbations électriques dans le cerveau qui sont à l'origine des crises.

La SNV a été utilisée avec succès tant avec des adultes qu'avec des enfants. Dans certains cas, l'appareil a pu être implanté chez des enfants n'étant âgés que d'une année.

Un médecin programme l'appareil pour envoyer à intervalles fixes des doses de stimulation; par exemple : trente secondes de stimulation suivies de cinq minutes sans stimulation.

L'enfant ou la personne qui s'en occupe peut déclencher manuellement les stimulations à l'aide d'un aimant spécial. Si le patient a une aura ou sent qu'une crise approche, il passe l'aimant sur l'endroit de la poitrine où le stimulateur est implanté. Ceci enverra des stimulations additionnelles qui devraient permettre d'arrêter la crise ou d'en diminuer la durée ou l'intensité.

Les personnes utilisant ces appareils doivent demander au médecin quelle est la durée de la pile de façon à permettre son remplacement lorsque nécessaire. Une opération mineure permet de la remplacer.

La SNV n'est pas indiquée pour toutes les personnes ayant l'épilepsie. On l'utilise pour les patients qui ne réagissent pas aux médicaments et pour qui une opération chirurgicale n'est pas indiquée.

Ce procédé permet, chez quelques individus, de réduire avec succès la fréquence des crises, leur intensité, leur durée ou les trois lorsqu'utilisé préalablement avec un antiépileptique.

Il peut se produire des effets secondaires, tels qu'enrouements, maux de gorge, respiration courte et toux. Habituellement ces effets secondaires apparaissent lors de stimulation. On doit aviser le médecin si la toux persiste ou crée un inconfort.

Régime cétogène

Le régime cétogène est utilisé pour le traitement d'épilepsie difficilement contrôlable chez les enfants. Ce régime est riche en gras, mais faible en protéines et en hydrates de carbone. On l'utilise pour le traitement de différentes crises y compris les crises myocloniques et atoniques conjointement avec des anticonvulsivants, généralement dans le cas d'enfants, mais aussi pour des adolescents et des adultes.

Dans ce régime, l'enfant consommera beaucoup d'aliments riches en gras comme le beurre, la crème et la mayonnaise, mais peu de protéines et d'hydrates de carbone. Les rations comportent normalement quatre parties de gras pour une partie de protéine et d'hydrate de carbone. Le régime cétogène provoque un changement métabolique dans l'organisme appelé cétose qui transforme les gras plutôt que les glucides. Ce processus freine les crises chez certains enfants.

Ce régime doit être suivi sous supervision médicale et on doit s'y tenir de façon stricte. Il peut s'avérer dangereux pour un enfant s'il n'est pas administré convenablement. Comme il ne fournit pas toutes les vitamines et tous les minéraux nécessaires à la santé, on a généralement recours à des suppléments nutritifs. L'utilisation de ces suppléments doit être supervisée par un médecin.

Ce régime 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 la maîtrise des crises. Les adolescents trouveront ce régime particulièrement difficile en raison de la pression de leurs pairs, de leur mode de vie, de leurs goûts, etc.

L'enfant pourra ressentir des effets secondaires comme un faible taux de sucre dans le sang, des pierres au foie et une perte de calcium. Des études démontrent qu'environ un tiers des enfants qui suivent strictement ce régime parvient à éliminer les crises complètement ou presque, qu'un tiers ressent une diminution des crises et que le dernier tiers n'éprouve aucun effet.

Lorsqu'un enfant a bien réagi à ce régime, le médecin tentera de l'éliminer graduellement après deux ans.

Traitements d'appoint

Certaines personnes ont trouvé que des traitements d'appoint pouvaient les aider à maîtriser leurs crises. Même si leur efficacité n'a pas été démontrée scientifiquement, des personnes ayant l'épilepsie ont trouvé qu'elles aidaient à maîtriser les crises. Nombre de ces méthodes ont été mises au point il y a des siècles, avant que les traitements modernes ne soient disponibles.

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 cherché dans le yoga, les massages thérapeutiques, la bioénergie, la stimulation magnétique, l'art, la musique ou la thérapie par animaux favorisé une amélioration de leur état. Enfin, certaines personnes ont exploré l'efficacité des médicaments à base d'herbes ou la thérapie par vitamines.

Il faut se rappeler que tout traitement doit d'abord être discuté avec un médecin. Les traitements d'appoint doivent être utilisés en complément et non en remplacement des traitements reconnus.

On pourra se renseigner sur ces traitements auprès de son association d'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 tous deux 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 qui se spécialise dans le domaine de la médecine traitant du système nerveux et de ses troubles. À son tour le neurologue pourra référer l'enfant au médecin de famille ou au pédiatre pour suivre le traitement. Lorsqu'il s'agit d'adolescents, les parents voudront plutôt s'adresser à un neurologue traitant les adultes. Dans certains endroits, le patient pourra être référé à un épiléptologue, c'est-à-dire un médecin spécialisé en épilepsie.



Ne pas oublier d'apporter une liste de questions lorsque l'on va consulter le médecin de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées. Apporter également le carnet où sont notées les crises de l'enfant.

Si les parents croient que leur enfant ne reçoit pas le traitement approprié, il peut être utile d'avoir recours à une seconde opinion.

C Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant?

Apprendre ce qu'est l'épilepsie

Les parents réagissent avec diverses émotions à un diagnostic d'épilepsie chez leur enfant : colère, peur ou chagrin. Souvent, ils ne savent pas très bien ce qu'est l'épilepsie et se sentent confus et impuissants.

Apprendre ce qu'est l'épilepsie permettra de prendre les meilleures décisions quant au traitement approprié, aux soins et à la sécurité de l'enfant.



Votre association d'épilepsie constitue une ressource précieuse. Plusieurs associations ont une bibliothèque de consultation 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 d'appui ou d'autres parents aux prises avec les mêmes difficultés.

Encourager et aider votre enfant

Sentiments

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, de la colère ou de l'impuissance. Dans certains cas, il pourra même avoir peur de mourir. Favoriser l'ouverture et discuter de ses réactions avec lui peut aider à accroître son amour-propre. Les parents pourront atténuer certaines craintes chez l'enfant en lui faisant comprendre que les crises ne sont la faute de personne et qu'il est extrêmement rare qu'un enfant meure d'épilepsie.

Les personnes sujettes à l'épilepsie risquent plus que d'autres de devenir dépressives. La dépression peut constituer un des effets secondaires de la médication ou survenir avant, pendant ou après une crise. Elle peut aussi être une réaction à l'incompréhension de l'entourage ou à la peur constante d'avoir une crise.

Les enfants ont toujours peur qu'une crise ne survienne en public, même si les médicaments peuvent maîtriser efficacement celles-ci. De plus, ils hésitent souvent à paraître différents des autres ou à prendre leurs médicaments lorsqu'ils sont en groupe.

L'enfant sera mieux en mesure de comprendre si vous lui expliquez que ses camarades peuvent aussi être sujets à diverses conditions comme des allergies alimentaires ou l'asthme et qu'eux aussi doivent prendre des médicaments, modifier leurs habitudes ou les deux.

Il est important de parler avec votre enfant des sentiments qu'il éprouve. Si la dépression persiste ou si elle empêche votre enfant de profiter de la vie, parlez-en à son médecin.

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 pourra développer une dépendance qui continuera pendant sa vie adulte. En l'encourageant à considérer ses crises comme une nuisance temporaire et à participer à diverses activités, vous l'aidez à bâtir sa confiance en lui-même et à devenir un adulte responsable.

Informier l'entourage

Selon le type et la fréquence des crises chez votre enfant, vous voudrez probablement informer son entourage de sa condition.

Il est aussi à conseiller d'informer les gens qui sont proches de lui, comme son travailleur social, ses instituteurs ou les voisins pour que ceux-ci sachent comment l'aider en cas de crise.

De même pour les gens qui sont en contact fréquent avec lui comme la parenté, les camarades et les parents de ceux-ci.

Les enfants en âge de comprendre et les adolescents devraient être consultés sur le choix des personnes à qui on parlera de leur état et de la manière de le faire.

Comme pour tout enfant, essayez de ne pas utiliser d'étiquette à son sujet (par exemple : un épileptique). Votre enfant a l'épilepsie mais cette condition n'est que l'une des facettes de sa vie.

Comment informer les autres

Si votre enfant a des crises non maîtrisables, il est important de donner certaines informations à son entourage. Ainsi, vous auriez avantage à :

- décrire les déclencheurs de crises et/ou les signes avant-coureurs de l'approche d'une crise;
- décrire comment se déroule habituellement une crise y compris sa durée;
- expliquer le comportement ou les symptômes qui devraient être traités comme une urgence médicale et comment y faire face;
- demander à la personne concernée une description détaillée de la crise, surtout si celle-ci ne prend pas sa forme habituelle.

Créer un environnement familial positif

N'hésitez pas à discuter de l'épilepsie en famille. Frères et sœurs peuvent craindre d'« attraper » l'épilepsie ou être jaloux des attentions et du temps consacrés à l'enfant qui a l'épilepsie. Faites face à ces inquiétudes et discutez-en.

Donnez à l'enfant qui a l'épilepsie des responsabilités égales à celles des autres enfants; cela aidera à créer un environnement familial positif. Si les frères et sœurs ne doivent pas être en permanence disponibles pour traiter l'enfant qui a l'épilepsie, ils doivent savoir quoi faire en cas de crise.

Il existe des familles où certains parents peuvent avoir grandi avec de fausses idées sur l'épilepsie. Les renseigner peut les aider à mieux comprendre ce qu'est cette condition.

Assistance financière disponible aux familles dont un enfant a l'épilepsie

Divers programmes provinciaux peuvent fournir une aide financière ou des services spécialisés aux familles. Ces programmes donnent de l'information et de l'orientation de même qu'un assortiment d'appuis individualisés et de services aux familles pour faire face aux couts hors normes et aux soins nécessités par le handicap de l'enfant.

Lorsqu'éligible à ce programme, l'enfant présentant un handicap et sa famille peuvent recevoir des services familiaux ou un appui financier pour d'autres services individuels en fonction des besoins familiaux. Contactez votre association régionale d'épilepsie pour le genre d'appui financier disponible.

Créer un environnement sans danger

Au foyer

Adapter l'environnement de l'enfant pour le rendre sûr et pour que l'enfant y soit en confiance est important, puisque les personnes ayant l'épilepsie sont plus susceptibles que les autres de se blesser.

Dépendant du genre 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 à coucher, éviter les couchettes du haut dans les lits superposés et installer un moniteur.

Discuter avec l'enfant de la sécurité au foyer. Ainsi, les bains sont dangereux pour quiconque a l'épilepsie. Préférer les douches aux bains même si celles-ci comportent aussi des risques.

Les jeunes enfants ne devraient pas se baigner seuls. 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 durant une crise, on pourra installer un siège de douche avec ceinture de sécurité.

Les poêles et les fers à repasser 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 d'épilepsie disposent de listes de conseils de sécurité et d'information sur les dispositifs de sécurité.

Dispositifs de sécurité et conseils

Tous les jours arrivent sur le marché des dispositifs de haute technologie. À titre d'exemple, mentionnons les alarmes de crise déclenchées par des mouvements de crise au lit, les dispositifs de repérage et les douches adaptées utilisant la technologie à infrarouge pour fermer l'arrivée d'eau en cas de chute de l'utilisateur.

Tant au foyer qu'à l'école, les procédures de sécurité devraient pouvoir être à portée de main. Toujours informer la gardienne ou autre personne susceptible de s'occuper de l'enfant sur les soins à donner en cas de crise.

Les déclencheurs de crise

Afin de créer un environnement sans danger pour l'enfant on surveillera les facteurs qui déclenchent les crises. Afin de maîtriser celles-ci facilement, on s'assurera que l'enfant prenne ses médicaments de façon régulière, qu'il dorme suffisamment et que l'on contrôle le niveau de stress auquel il est soumis. De même, on s'assurera qu'il mange régulièrement et que sa diète est bien équilibrée et nutritive. Une diète pauvre et irrégulière peut affecter l'action des médicaments.

Les déclencheurs de crise fréquents

Si certaines personnes ne sont pas capables d'identifier des actions spécifiques ou des circonstances qui ont un effet sur les causes, d'autres peuvent reconnaître ce qui déclenche les crises. Il est utile de pouvoir découvrir ce qui déclenche les crises chez votre enfant afin de mieux éviter celles-ci.

Les déclencheurs de crise les plus répandus:

- oublier de prendre les médicaments prescrits;
- ne pas dormir suffisamment;
- sauter des repas;
- être victime de stress, d'excitation ou de bouleversements;
- souffrir de fièvre ou de maladie;
- une baisse du taux de médicaments antiépileptiques;
- pour ceux qui sont sensibles à la lumière, regarder des lumières intermittentes comme celles émises par les ordinateurs, la télévision, les jeux vidéo, etc.

Vous impliquer dans le développement scolaire de votre enfant

L'apprentissage

Les enfants qui ont l'épilepsie ont le même degré d'intelligence que les autres enfants et l'épilepsie elle-même n'a souvent aucune influence sur l'intelligence ou les capacités.

Toutefois, ces enfants ont un taux plus élevé de problèmes d'apprentissage et de difficultés scolaires que les autres. Plusieurs facteurs peuvent expliquer la chose y compris les effets secondaires des médicaments, l'anxiété des enfants, le comportement des enseignants, les causes neurologiques sous-jacentes de l'épilepsie, les crises ou une combinaison de ces facteurs.

- **La médication**

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

- **L'anxiété**

L'imprévisibilité des crises peut causer de l'anxiété et de l'insécurité chez l'enfant. Ceci, à son tour, peut affecter ses capacités d'initiative et d'indépendance à l'école.

- **Le comportement de l'enseignant**

Bien que certains enseignants se servent de diverses méthodes pour accommoder l'enfant en classe et l'encourager, il peut arriver que certains autres prennent pour acquis qu'un enfant ayant l'épilepsie ait moins de possibilités que les autres. L'enseignant risque alors d'être moins exigeant à l'égard de cet enfant et son développement scolaire pourra en être affecté.

- **Causes neurologiques**

Il arrive que le trouble neurologique sous-jacent qui cause l'épilepsie ait aussi une influence sur l'apprentissage. Ainsi, si l'état épileptique est le résultat de troubles dans la région associative du cerveau, l'enfant pourra avoir de la difficulté à reconnaître les lettres ou à se souvenir de mots, d'où des résultats scolaires décevants.

- **Les crises**

Les crises peuvent avoir des effets sur l'apprentissage. Par exemple, les enfants qui ont des crises d'absence tout au cours de la journée verront leur apprentissage continuellement perturbé. Des crises complexes partielles ou des crises tonico-cloniques peuvent affecter la mémoire, rendant ainsi plus difficile l'apprentissage.

La communication avec les enseignants et le personnel de l'école

Rencontrez les enseignants de votre enfant chaque année. Discutez des conséquences scolaires et sociales que l'épilepsie peut avoir sur l'enfant et informez les enseignants sur la façon d'aider celui-ci ou celle-ci en cas de crise. Assurez-vous que l'école possède un dossier médical comportant les informations importantes comme les médecins, les médicaments, la description des crises, les allergies, les autres conditions médicales et les soins à donner en cas d'urgence.

Relations sociales

Les enfants peuvent devoir faire face aux railleries, aux taquineries ou aux préjugés de leurs camarades. Leurs pairs ne comprennent pas leur condition et les enfants peuvent être cruels. Si c'est le cas pour votre enfant, discutez avec lui ou elle de ce problème et des façons de faire face à ces taquineries ou préjugés.

Amener les autres à comprendre

Voyez s'il est possible d'organiser une session d'information à l'école grâce à votre association d'épilepsie afin d'informer le personnel et les élèves sur cette condition. Nombre d'associations d'épilepsie ont un personnel qualifié qui visite les écoles pour y partager leurs connaissances.

Quelques associations d'épilepsie ont un programme éducatif de marionnettes appelé *The Kids on the Block*¹ qui utilise des marionnettes grandeur nature pour enseigner au personnel et aux élèves ce qu'est l'épilepsie. Il peut y avoir une troupe de marionnettistes disponible pour visiter votre école et y présenter leur spectacle.

Loi sur la fréquentation scolaire

Renseignez-vous sur les différentes possibilités d'éducation dans votre voisinage pour choisir l'endroit qui convient le mieux à votre enfant.

Dans beaucoup de cas, la classe normale est considérée comme le meilleur endroit pour permettre à l'enfant qui a des besoins particuliers de se mêler aux jeunes de son âge. Lorsqu'un élève a des difficultés multiples et sévères ou lorsqu'il a des problèmes de comportement, on peut penser à une alternative.

Dans plusieurs provinces, un étudiant a droit à un programme d'éducation particulier lorsque nécessaire.

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

Si un parent n'est pas d'accord avec la décision des autorités scolaires ou de la commission scolaire sur des sujets tels que l'identification, l'évaluation, l'inscription ou les programmes un mécanisme 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.

Vos attentes

Si votre enfant rencontre des problèmes ou des échecs d'apprentissage, essayez de ne pas créer de tension ou de sentiment d'échec chez lui ou chez elle par suite de vos attentes. Des attentes irréalistes risquent d'entraîner une perte d'amour-propre et de motivation. Essayez de porter votre attention sur les possibilités de votre enfant plutôt que sur ses limites.

Permettre la participation aux activités sociales, récréatives et sportives

Les enfants ayant l'épilepsie devraient être encouragés à participer aux activités sociales, récréatives et sportives. La fréquentation des autres jeunes est une façon d'augmenter leur confiance en eux-mêmes. Les activités récréatives et sportives amélioreront leur bien-être et leur santé physique. Il existe des preuves à l'effet que l'exercice régulier contribue à accroître la maîtrise des crises.

Lorsque vient le moment de choisir parmi ces activités, les parents voudront prendre en considération le degré de maîtrise des crises chez leur enfant.

Le tennis, le basketball, le volleyball, l'athlétisme, le baseball, le jogging, la randonnée, 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. Les camps de jour l'été ou les camps de longue durée peuvent leur donner l'occasion d'accroître leur confiance en eux-mêmes et leur amour-propre.



Certaines activités récréatives peuvent exiger des précautions additionnelles. Par exemple, si un enfant a des crises non maîtrisées, la natation n'est recommandée que sous surveillance. Nager avec un ami, surtout s'il s'agit d'un nageur d'expérience, peut être recommandé à quelqu'un qui a des crises. La natation en piscine est moins dangereuse qu'en eau libre.

Certains sports ou activités récréatives posent des risques et les enfants ayant l'épilepsie ne devraient s'y adonner que sur la 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. Le cyclisme et l'équitation comportent aussi des risques. Certaines activités comme la plongée sous-marine, l'escalade et le parachutisme sont considérées comme trop dangereuses pour les personnes ayant l'épilepsie. Il est à conseiller de porter l'équipement de sécurité approprié comme les casques de protection, les bouées de flottaison, etc. et d'éviter les problèmes qui y seraient reliés comme une chute du taux de sucre dans le sang, la déshydratation et la surexcitation qui accroissent le potentiel de crise.

Les maîtres nageurs, les entraîneurs, les conseillers, etc. devraient être mis au courant de la condition de l'enfant, de ses médicaments et de la façon de répondre à une crise si elle se produit.

Aider les adolescent(e)s à prendre les bonnes décisions

Soutien

Les années d'adolescence sont une période de changements importants dans la vie d'un jeune. Les modifications anatomiques et l'acquisition de l'indépendance obligent l'adolescent à faire face aux nouveaux problèmes qu'apportent des responsabilités additionnelles, la pression des groupes de pairs, les fréquentations, la conduite automobile et les plans d'avenir. À cela s'ajoute pour l'adolescent qui a l'épilepsie les effets secondaires de sa médication et l'imprévisibilité des crises. Cela peut accroître le risque de baisse de l'estime de soi et de dépression.

Vous aiderez votre adolescent(e) à traverser cette période affective de sa vie en lui offrant un soutien émotionnel constant et en facilitant la communication. Continuez à vous concentrer sur les réalisations et les possibilités du jeune plutôt que sur ses limitations et vous augmenterez sa confiance en soi.

Comme pour tous les autres adolescent(e)s, le rôle des parents comme gardiens de balises et d'une discipline appropriée s'avère crucial. Faire de la surcompensation, ou au contraire se montrer trop permissif à cause de la condition du jeune peut créer d'autres problèmes.

Lorsque les adolescent(e)s commencent à prendre la direction de leur propre vie, encouragez-les à prendre plus de responsabilités dans leur comportement, dans la prise de leur médication et dans la surveillance des déclencheurs de crise; ceci les aidera à accroître leur estime d'eux-mêmes et leur indépendance.

Rapports avec les autres

Il arrive que, en raison de leur méconnaissance de cet état, des gens traitent les personnes ayant l'épilepsie avec malveillance ou qu'elles les évitent. Les parents doivent réaliser à quel point cela peut être difficile pour les adolescents qui recherchent l'acceptation de leurs pairs.

Le genre et la fréquence des crises qu'éprouve votre fils ou votre fille déterminera en partie qui vous informerez de son état. Il n'est certes pas nécessaire pour l'adolescent de faire part de son état à tout le monde; mais ceux qui se tiennent souvent avec votre fils ou votre fille, ou qui pourraient être présents devraient savoir quoi faire en cas de crise. Cette décision peut aussi dépendre du degré d'affinité existant entre l'adolescent et la personne en question.

Activité sexuelle 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 l'intérêt d'une personne à l'endroit de l'activité sexuelle ou affecter ses fonctions sexuelles. Des crises non maîtrisées peuvent aussi avoir un effet. L'adolescent(e) pourra vouloir en parler avec un médecin. Un changement de médication ou de traitement peut alors être indiqué.

Certains genres d'anticonvulsivants peuvent atténuer l'effet des pilules anticonceptionnelles ou risquer d'avoir des effets nocifs sur le fœtus. La plupart des femmes ayant l'épilepsie donnent naissance à des bébés parfaitement normaux, mais il peut arriver qu'avoir l'épilepsie ou prendre des anticonvulsivants augmente le risque pour le fœtus.

Si votre fille songe à utiliser ou utilise effectivement des pilules anticonceptionnelles, songe à être enceinte ou l'est, il est essentiel qu'elle consulte un médecin. Une modification du niveau de médication ou des médicaments prescrits peut s'imposer. On croit que l'acide folique permet d'éviter les défauts à la naissance; on le conseille à toutes les femmes en âge de procréer.

Le risque de voir un enfant développer l'épilepsie est à peine plus élevé si l'un des parents a l'épilepsie. Le risque global qu'un enfant soit victime de crises non provoquées est de deux pour cent dans la population en général et de six pour cent si l'un des parents est lui-même atteint.

Permis de conduire

Apprendre à conduire est une chose à laquelle rêve tout adolescent. Il y a des restrictions à la conduite automobile pour toute personne ayant des crises non maîtrisées. Il est généralement interdit de conduire à toute personne qui n'a pas vu ses crises disparaître pendant une période d'au moins six à douze mois et est sous supervision médicale. Une période plus courte peut être accordée sur recommandation d'un neurologue. Si les crises réapparaissent, on doit consulter un médecin.

Les règlements variant selon les provinces et territoires, on doit contacter les autorités compétentes pour de plus amples informations sur les règlements en vigueur à travers le Canada.

Différentes normes peuvent s'appliquer spécifiquement dans les cas de chirurgie épileptique, d'épilepsie nocturne, d'aura, d'arrêt ou de modification de la médication en consultation sur recommandation du médecin, etc.

Les conducteurs sont normalement obligés en vertu de la loi de déclarer aux autorités appropriées de leur province ou territoire tout

Les conducteurs sont normalement obligés en vertu de la loi de déclarer aux autorités appropriées de leur province ou territoire tout problème de santé, tel l'épilepsie, qui pourrait avoir des conséquences sur leur conduite.

problème de santé, tel l'épilepsie, qui pourrait avoir des conséquences sur leur conduite.

Emploi

La possibilité d'occuper un emploi temporaire ou le choix d'une carrière sont aussi des questions auxquelles les adolescents doivent faire face.

Les emplois disponibles à ce groupe d'âge impliquent souvent des heures de travail qui peuvent conduire à un manque de sommeil. Un emploi peut aussi ajouter au stress qui accompagne un horaire scolaire déjà chargé. Le manque de sommeil et un stress exagéré sont deux déclencheurs de crises : on doit donc bien réfléchir à l'emploi recherché.

L'adolescent qui considère ses choix de carrière doit considérer attentivement les options qui s'offrent à lui et tenir compte du fait qu'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 maîtrisées, 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, partir sa propre entreprise, partager un emploi ou faire partie d'une coopérative peuvent sembler préférables.

Discrimination

La population en général commence à mieux connaître ce qu'est l'épilepsie, mais les adolescent(e)s qui ont l'épilepsie peuvent se heurter à de la discrimination de la part d'un employeur qui comprend mal cette condition.

Il peut s'agir d'un manque d'information ou de préoccupations concernant la sécurité, la fiabilité ou la responsabilité. Des études faites sur les lieux de travail ont montré que ces craintes étaient sans fondement.

Les déficiences physiques comme l'épilepsie sont incluses dans 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'une déficience 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. Un employeur ne peut être forcé d'employer ou de garder à son service une personne dont la déficience pourrait accroître les risques concernant la santé ou la sécurité pour elle, ses collègues ou le public.

Ainsi, une personne ayant l'épilepsie pourrait ne pas se voir permettre de travailler dans un endroit élevé ou de conduire un camion. Il appartient à l'employeur de démontrer que la déficience de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres.

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

Le 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 une déficience. 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. Cette adaptation peut simplement consister à modifier la disposition des meubles ou à lui permettre d'échanger un travail avec celui d'un collègue.



Postuler un emploi

Dans certaines provinces, la législation fixe des balises aux examens avant emploi. Il appartient à l'individu de décider comment, quand et s'il désire divulguer à un employeur éventuel qu'il a l'épilepsie. L'employeur ne peut demander oralement ou par écrit des détails sur l'état physique d'une personne. On peut obtenir plus d'information à ce sujet auprès de la commission des droits de la personne de sa province ou de son territoire.

Il est bon de considérer les avantages et les inconvénients de divulguer cette information. Votre association d'épilepsie peut vous aider à formuler les uns et les autres.

L'alcool et les drogues

Bien que la consommation excessive d'alcool et son sevrage par la suite puissent provoquer des crises, une consommation modeste et occasionnelle ne semble pas augmenter l'incidence de crise chez les individus qui ne sont pas alcooliques ou sensibles à l'alcool. La consommation d'alcool peut toutefois abaisser le seuil du métabolisme, réduisant ainsi le niveau de la médication antiépileptique dans le sang, laquelle est aussi métabolisée par le foie. La consommation d'alcool peut aussi abaisser le point critique de crise, c'est-à-dire le seuil au-delà duquel le cerveau aura une crise. Certains médecins recommandent aux patients sujets à des crises non maîtrisées de s'abstenir de tout alcool. Les personnes qui décident de consommer de l'alcool doivent prendre rigoureusement leur médication telle que prescrite.

L'utilisation de certaines drogues peut aussi provoquer des crises ou réduire le seuil de crise chez certains individus. Ainsi, la cocaïne entraîne souvent des crises et son utilisation peut causer des lésions au cerveau générant l'épilepsie. D'autres drogues peuvent aussi provoquer des crises dont celles que l'on trouve sur la rue comme le LSD, l'ecstasy, les amphétamines (entre autres le speed) et le sevrage de la marijuana.

Les déclencheurs de crise chez les adolescent(e)s

Les déclencheurs de crise les plus répandus:

- oublier de prendre les médicaments prescrits
- ne pas dormir suffisamment
- sauter des repas
- être victime de stress, d'excitation ou de bouleversements émotionnels
- traverser le cycle menstruel ou des modifications hormonales
- souffrir de fièvre ou de maladie
- voir baisser le taux de médicaments antiépileptiques
- prendre des médicaments autres que ceux prescrits contre les crises
- regarder des lumières intermittentes comme celles émises par les ordinateurs, la télévision, les jeux vidéo, etc.
- consommer des quantités excessives d'alcool et en être sevré par la suite
- consommer des drogues achetées sur la rue comme la cocaïne, les amphétamines, l'ecstasy, le LSD, ou être sevré de marijuana.

Cycle menstruel

Chez certaines femmes, les crises augmentent en fréquence ou en intensité en période de menstruation; ce phénomène est appelé **épilepsie cataméniale**.

Noter les dates de menstruation de votre fille sur son carnet de suivi des crises peut aider le médecin à décider si la menstruation est chez elle un déclencheur de crise.

Fumer

Fumer peut s'avérer dangereux, car une personne peut se brûler ou causer un incendie si une crise a lieu pendant qu'elle fume.

Partager vos connaissances au sujet de l'épilepsie

Un des défis auxquels font face les personnes ayant l'épilepsie est le manque de connaissances du public sur cet état. Les idées fausses léguées par l'histoire, l'absence de sensibilisation dans la population, les images inexactes diffusées par la télévision ou les films entraînent des conclusions sans fondement sur l'épilepsie. Il en résulte quelques fois que les personnes ayant l'épilepsie sont vues comme des déficients mentaux ou considérées comme promptes à la violence.

Il arrive que les crises prennent une forme que l'on puisse confondre à tort avec des actes délibérés. Ce n'est pas le cas.

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

Il est maintenant bien établi que des personnages historiques célèbres comme Vincent Van Gogh, Fédor Dostoïevski et Isaac Newton souffraient d'épilepsie.

Les organisations d'épilepsie à travers le monde sont à l'œuvre pour renseigner le public et jeter plus de lumière sur cette condition.

Parallèlement, les outils de diagnostic médical et le traitement de l'épilepsie chez les enfants enregistrent de nombreux progrès; la recherche se poursuit afin de mieux comprendre et prévenir l'épilepsie.

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

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 **Éloigner les objets dangereux.**
- 3 **NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 **Éloigner 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 tout ce qui enserme le cou**
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 crise dure plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau et que la personne en avale risquant ainsi des problèmes pour le cœur ou les poumons;
- 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.

L *Les associations d'épilepsie*

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association régionale d'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 nous permettent de mieux comprendre et soigner l'épilepsie.

Pensez à devenir membre de votre association régionale d'épilepsie. Ces associations peuvent apporter beaucoup en termes de groupes de soutien, de programmes, de forums éducatifs, de sensibilisation du public, de bulletins de nouvelles, de bibliothèques de consultation, de références, d'évènements spéciaux et de 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 régionale d'épilepsie, vous apportez 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 régionales 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 comités ou aux conseils d'administration.

Votre organisation régionale d'épilepsie peut vous aider; mais vous pouvez aussi aider ceux et celles qui vivent avec l'épilepsie. Vous impliquer contribue au mieux-être de votre communauté. Contactez votre association ou téléphonez sans frais au 1-866-374-5377 où on vous mettra en contact avec l'organisation régionale la plus près de chez vous.

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.