

Les ados et l'épilepsie

Ce que tu dois savoir



COMITÉ D'ÉDUCATION NATIONAL

Présidente

D^{re} Mary B. Connolly

Département de Neurologie, Hôpital pour enfants,
Vancouver, C.-B.

Madeleine Couture

EEG, Département de Neurologie, Hôpital Général d'Ottawa,
Ottawa, Ont.

Carole Hirst, R.N.

Hôpital pour enfants, Clinique 3F, Centre universitaire médical
McMaster, Hamilton, Ont.

Sharon Penney, R.N.

Corporation de Santé St. John's, St. John's, T.-N.

Michele Kaplan

Épilepsie Canada

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL NATIONAL

Président

D^r Lionel Carmant

Directeur, Clinique de l'Épilepsie et Groupe de recherche sur
l'épilepsie, Hôpital Sainte-Justine, Montréal, QC

En consultation avec :

Maureen Robertson, R.N.

Coordonnatrice Clinique, Centre médical Foothills, Université de
Calgary, Calgary, Alb.

Rédactrice médicale :

Heather Pengelley

Nous remercions Épilepsie Ontario pour sa participation



Profite de la vie !

Tu souffres d'épilepsie ? Tu peux faire à peu près tout ce que tes amis font — du sport, sortir, t'amuser avec les copains, travailler, même conduire. Mais avant, il faut que tu saches : qu'est-ce qui est sans danger, qu'est-ce qui présente un risque ?

Eh ! Pourquoi moi ?

Tu viens juste d'apprendre que c'est l'épilepsie ? Tout le monde peut souffrir d'épilepsie, peu importe l'âge, la race, le sexe ou la condition sociale. L'épilepsie peut faire partie de ta vie, mais elle ne définit pas qui tu es. Tu es plus — beaucoup plus — que ton épilepsie !

Beaucoup de personnes célèbres — athlètes, auteurs, artistes, personnages politiques, professionnels — sont épileptiques. Est-ce que tu vas laisser l'épilepsie t'empêcher de faire ce que tu veux ?

C'est tout un choc !

Avoue ! Quand tu as appris que tu souffrais d'épilepsie, tu as reçu tout un choc ! Alors qu'est-ce que tu peux faire ? Prends charge de ta vie d'abord en te renseignant autant que possible sur l'épilepsie. Parles-en aux autres ! Tu vas voir, une fois que tu leur parles de ton épilepsie, les gens sont souvent plus compréhensifs et ils peuvent t'aider. Ils vont te traiter comme n'importe qui d'autre !

C'est quoi, l'épilepsie ?

L'épilepsie n'est pas contagieuse. L'épilepsie est due à un mauvais fonctionnement des circuits électriques dans le cerveau. Normalement le cerveau envoie des signaux électriques partout dans le corps pour contrôler le mouvement. Dans l'épilepsie, le cerveau crée parfois des sortes d'orages électriques — appelés crises — qui brouillent ces signaux.

Pendant qu'elle dure, une crise change le fonctionnement de ton cerveau. C'est pourquoi tu peux tout à coup avoir des mouvements incontrôlés du corps, des sensations étranges ou des changements de comportement ou de sensibilité à ton environnement. Durant une crise, tu peux fixer au loin ou être incapable de parler ou encore percevoir des odeurs, des sons ou des visions bizarres — sans perdre connaissance.

Tu n'es pas seul

- Plus de 300 000 Canadiens vivent avec l'épilepsie. C'est environ 1 % de la population du Canada.
- Environ 45 % des personnes épileptiques ont reçu leur diagnostic avant l'âge de 5 ans, 55 % avant l'âge de 10 ans et 75-80 % avant l'âge de 18 ans.
- Environ 50 % des enfants tendent à surmonter un jour leur épilepsie.

Eh ! c'est quoi les causes des crises ?

Quand on parle d'épilepsie, cette question n'a pas toujours de réponse. Dans la plupart des cas, personne ne sait ce qui cause l'épilepsie. Ainsi, les crises sont groupées dans deux catégories : les crises de causes inconnues (crises idiopathiques ou primaires) et celles dont nous connaissons les causes (crises symptomatiques ou secondaires).

Les crises **idiopathiques** (primaires) sont plus fréquentes chez les enfants et les adolescents.

- ⊙ Personne ne sait ce qui cause ces crises.
- ⊙ Certaines personnes peuvent avoir une tendance héréditaire à l'épilepsie.
- ⊙ Des facteurs environnementaux peuvent déclencher des crises chez des personnes génétiquement susceptibles à l'épilepsie.

Les crises **symptomatiques** (secondaires) sont plus courantes chez les adultes. Elles se produisent généralement à la suite de blessures à la tête ou de maladies comme :

- ⊙ Les tumeurs cérébrales ou un accident cérébrovasculaire
- ⊙ Une blessure à la tête — plus sérieuse est la blessure et plus élevés sont les risques d'épilepsie
- ⊙ Une blessure au cerveau du nouveau-né à la naissance
- ⊙ Une infection ou une maladie générale chez une femme enceinte qui affecte le cerveau du fœtus
- ⊙ Les suites d'une infection (méningite, encéphalite virale)
- ⊙ Un empoisonnement dû à l'abus d'alcool, de drogues ou d'autres substances toxiques
- ⊙ Un faible taux de calcium ou une anomalie du métabolisme
- ⊙ D'autres causes d'origine métabolique.

Qu'est-ce qui déclenche les crises ?

Certaines activités et des facteurs environnementaux et physiques peuvent déclencher une crise. Certains déclencheurs sont évitables, d'autres non.

Déclencheurs évitables

Ne pas prendre ses médicaments

- ⊙ L'omission même d'une seule dose de tes anticonvulsivants peut provoquer une crise.
- ⊙ Il peut être très dangereux d'arrêter de prendre tes médicaments sans en parler à ton médecin.

Manque de sommeil

- ⊙ Les structures du sommeil sont liées à l'activité électrique dans le cerveau; ainsi, le manque de sommeil peut déclencher, intensifier ou prolonger les crises.





Abus de drogues ou d'alcool

Caféine

Médicaments en vente libre

- Pris avec des anticonvulsivants, des ingrédients courants dans les médicaments contre les rhumes, l'obésité, l'insomnie et les allergies peuvent provoquer des crises.

Mauvaise alimentation

- Des taux très faibles de sodium, de sucre, de calcium ou de magnésium dans le sang peuvent diminuer le seuil critique.

Lumières et motifs lumineux clignotants

- Seulement un très petit pourcentage des personnes épileptiques sont touchées, sauf en ce qui concerne la perte de sommeil.

Déclencheurs inévitables

Respiration courte et rapide (hyperventilation)

Stress

Fièvres, rhumes ou infections

Cycle menstruel (crises cataméniales)

Ménopause

Le jargon de l'épilepsie Les types de crises

Bien qu'on puisse sentir un avertissement (aura) juste avant, durant la plupart des crises on est totalement inconscient de ce qui arrive. Après, on n'en garde aucun souvenir. C'est pourquoi on est parfois effrayé en lisant ce qui se passe durant différents types de crises. Dans les crises partielles simples, on demeure totalement conscient de ce qui se passe et on s'en souvient quand c'est fini.

Plus on en sait, mieux on se sent !

Les crises ne sont pas douloureuses, même si certaines personnes qui ont des crises partielles simples affectant la motricité peuvent éprouver des douleurs musculaires ou abdominales, et elles causent rarement des lésions au cerveau. Plus tu en sais au sujet des crises, mieux tu pourras expliquer ce qui se passe à tes amis et ta famille. Tes proches peuvent t'aider à surveiller tes crises — au lieu d'avoir peur que tu te blesses. Cette information aide aussi ton médecin à mieux connaître ton épilepsie et à prescrire le traitement le plus approprié.



Les crises partielles commencent dans une partie ou un foyer spécifique du cerveau.

Les crises partielles simples

Tout en étant pleinement conscient, on peut éprouver des sensations inhabituelles ou des mouvements comme :

- ⊙ Un raidissement ou une agitation incontrôlée des bras et des jambes
- ⊙ Un goût ou une odeur bizarre ou une sensation de picotement
- ⊙ Une envie de vomir
- ⊙ Des émotions intenses — peur, tristesse ou colère
- ⊙ Une sensation de « remontée » dans le ventre.

Les crises partielles complexes

Durant ces crises, on n'est pas pleinement conscient ou on perd connaissance. Elles durent habituellement de 30 secondes à 3 minutes. Après, on se sent confus pour quelques minutes, on a mal à la tête ou on se sent fatigué. Il est possible que tu éprouves :

- ⊙ Une sorte d'état de rêve — tu n'entends pas les questions posées ou tu ne réagis pas
- ⊙ Des mouvements inhabituels et répétitifs — p. ex., tirer sur tes vêtements.

Les crises généralisées s'étendent à la totalité du cerveau. Une **crise généralisée secondaire** commence dans une partie du cerveau, puis se répand dans tout le cerveau.

Crises tonico-cloniques (grand mal)

On peut lancer un cri, tomber par terre, se raidir et perdre connaissance. Les bras et les jambes peuvent s'agiter en saccades et la respiration s'affaiblir. Il est possible qu'on perde le contrôle de la vessie ou des intestins, qu'on bave ou qu'on se morde la langue. La crise dure de trente secondes à quelques minutes. Après, on peut se sentir confus ou fatigué, avoir besoin de dormir ou avoir mal à la tête.

Absence

Cette crise de courte durée ressemble à un rêve éveillé. Elle se produit si vite qu'elle passe parfois inaperçue. On dirait que tu ne portes pas attention. Si cela se produit à l'école, il est possible que tu manques de l'information ou des instructions.

Crise myoclonique

Un mouvement soudain de surprise, qui peut te faire échapper des objets.

Crise tonique

Cette crise dure habituellement moins d'une minute. On peut perdre connaissance. Les muscles se raidissent, mais il n'y a pas d'agitation des bras ou des jambes. Si on est debout, on peut tomber par terre.

Crise atonique

Une chute soudaine. La perte de la maîtrise musculaire provoque une chute brutale. Cette crise dure très peu de temps.

Vas-y, parles-en !

Dis-le à ton médecin

Si tu penses que tu souffres d'épilepsie, apporte l'information suivante à ton prochain rendez-vous chez ton médecin :

- Une description détaillée de tes crises :
 - Comment et quand ont-elles commencé ? Combien de temps durent-elles ? Elles surviennent à quelle fréquence ? Sont-elles graves ? Qu'est-ce qui les déclenche ?
- Tes antécédents médicaux
 - Tout problème à la naissance, infections graves ou blessures à la tête.
- Antécédents familiaux d'épilepsie ou de tout trouble médical, y compris des crises
- Toute histoire de consommation de drogues
- La qualité de ton sommeil
 - As-tu du mal à dormir ?

Épilepsie ou non ?

On confond souvent l'épilepsie avec certaines maladies. Parles-en à ton médecin si tu as l'un ou l'autre des problèmes suivants :

- Étourdissements
- Manque de sommeil
- Évanouissements
- Rêves éveillés
- Somnambulisme ou terreurs nocturnes
- Pseudocrises (crises non épileptiques)
- Crises de panique (causées par l'anxiété)
- Hyperventilation (respiration rapide due au stress)
- Crises de colère
- Mouvements involontaires, p. ex. des tics
- Autres troubles moteurs
- Hypoglycémie (faible taux de glucose dans le sang).

Ce que tu dois savoir au sujet des tests médicaux

Tomodensitométrie (« scanner »)

- Utilise des rayons X à faibles doses
- Reproduit par ordinateur une image 3-D du cerveau
- Montre l'aspect du cerveau, mais non comment il fonctionne
- Trace un marqueur ou opacifiant injecté pour montrer plus de détail

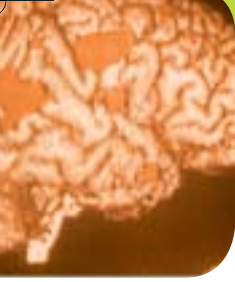
Tomographie par émission de positons (TEP)

Tomographie d'émission monophotonique (TEM)

- Montre comment le cerveau fonctionne
- Utilisée lorsqu'on envisage la chirurgie pour traiter l'épilepsie
- Trace une matière radioactive injectée par balayage informatisé
- Montre à quel rythme le cerveau métabolise certaines substances

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

- Détecte de très petites anomalies du cerveau, p. ex. des tumeurs ou des cicatrices
- Plus détaillée que la tomodensitométrie
- N'est pas une radiographie
- Utilise un aimant puissant et un ordinateur pour former une image précise du tissu cérébral
- Aide à localiser le foyer d'origine des crises
- Est sûre et sans effets secondaires
- Produit une image détaillée des structures du cerveau, mais ne montre pas leur fonctionnement
- Trace un marqueur ou opacifiant injecté pour montrer plus de détail



Électroencéphalogramme (EEG)

- ⦿ Mesure et enregistre sur un graphique l'activité électrique du cerveau
- ⦿ Prend entre une et deux heures
- ⦿ Montre l'activité anormale du cerveau, p. ex. des changements anormaux du voltage des ondes cérébrales
- ⦿ Donne des résultats normaux chez environ 20 % des personnes épileptiques, parce que leurs crises ont pour origine une région profonde du cerveau

EEG vidéo

- ⦿ Enregistre l'activité électrique du cerveau sur un EEG
- ⦿ Enregistre sur vidéo ce que tu éprouves durant une crise

Je veux savoir !

Comment est-ce qu'on traite l'épilepsie ?

Il y a quatre façons de traiter l'épilepsie :

1. Des médicaments antiépileptiques (anticonvulsivants)
2. La stimulation du nerf vague
3. Le régime cétogène
4. La chirurgie

Les médicaments contre l'épilepsie

La médecine est le traitement le plus courant de l'épilepsie. Les médicaments ne peuvent guérir l'épilepsie, mais ils permettent de maîtriser les crises chez plus de 70 % des personnes épileptiques. Avant de prescrire ce traitement, ton médecin doit évaluer un certain nombre de facteurs :

- ⦿ Quel est le type de tes crises ?
- ⦿ Quelle est la fréquence de tes crises ?
- ⦿ Quels médicaments sont les meilleurs pour une personne de ton âge et de ton poids ?
- ⦿ Quels autres médicaments prends-tu ?
- ⦿ Souffres-tu d'autres troubles ou maladies ?

Après avoir choisi un médicament pour traiter ton épilepsie, ton médecin devra déterminer quelle quantité tu devras prendre, c'est-à-dire le bon dosage pour maîtriser tes crises. Habituellement, le dosage est ajusté graduellement jusqu'à l'obtention d'une bonne maîtrise n'entraînant pas d'effets secondaires

Aide ton médecin à trouver les meilleurs médicaments pour toi.

Chaque personne réagit différemment aux médicaments. Si tu éprouves des effets secondaires, ton médecin pourra modifier et ajuster ta médication.

- Porte attention à la façon dont ton corps réagit aux médicaments.
- Note par écrit tout changement, même s'il n'est pas relié à tes médicaments.
- Sois honnête et franc avec ton médecin — il faut travailler en équipe pour trouver ce qui va le mieux fonctionner dans ton cas.

Prends-les, tes médicaments !

C'est la meilleure façon de vivre avec l'épilepsie. Lorsque tes crises sont maîtrisées, tu peux sortir avec les copains, conduire une voiture, faire du sport et bien d'autres choses. Si tu veux profiter de la vie, organise-toi pour bien maîtriser ton épilepsie. C'est aussi simple !

Effets secondaires les plus fréquents

- Somnolence (fatigue)
- Perte ou gain de poids
- Difficultés d'apprentissage et/ou troubles de l'attention
- Troubles du sommeil
- Étourdissements
- Tremblements
- Mauvaise coordination
- Réactions allergiques (p. ex., éruptions cutanées)

Profite au maximum de tes médicaments

- Sois discipliné. Maîtrise ton épilepsie, ne la laisse pas prendre le dessus.
- Respecte le régime prescrit, utilise au besoin une dosette pour t'aider.
- N'arrête jamais de prendre tes anticonvulsivants tout d'un coup. C'est dangereux. Parles-en d'abord à ton médecin.
- Sois patient ! Tu devras probablement essayer divers médicaments avant de trouver le bon.
- Si tu prends d'autres médicaments ou des suppléments, demande à ton médecin ou au pharmacien de l'information sur les interactions possibles entre les médicaments.
- Informe-toi au sujet des effets secondaires.
- Renouvelle toujours ton ordonnance à temps.





Qu'est-ce que la stimulation du nerf vague ?

Si tes crises ne répondent pas au traitement médicamenteux, il se peut que la stimulation du nerf vague soit indiquée pour toi. Pour stimuler le nerf vague — un nerf qui transporte les signaux du cerveau au corps —, les médecins implantent un petit appareil plat et rond (comme un stimulateur cardiaque) sous la peau de la poitrine, en dessous de la clavicule (entre le cou et les épaules). À des intervalles de quelques minutes, l'appareil envoie de l'énergie électrique au nerf vague. L'implant est contrôlé par ordinateur et à l'aide d'un crayon de programmation. On peut l'activer au moyen d'un petit aimant qu'on porte dans sa poche, ce qui permet de stopper une crise dès son début.

Effets secondaires

- Voix enrouée
- Malaise et/ou chatouillement dans la gorge
- Changement du timbre de la voix jusqu'à la fin du cycle de stimulation
- Risque d'infection due à l'opération (1 % à 2 % des patients)
- Serrement de poitrine
- Toux

Qu'est-ce que le régime cétogène ?

Lorsque les crises ne répondent pas au traitement médicamenteux, les médecins peuvent recommander ce régime riche en gras et faible en glucides (hydrates de carbone). Ce régime n'est pas souvent recommandé pour les adolescents. Il provoque des changements métaboliques dans l'organisme.

Ne commence **jamais** à suivre ce régime par toi-même et sans surveillance. Ce régime très strict peut faire du tort s'il n'est pas suivi correctement. Si tu en parles à ton médecin, il te fera voir un spécialiste.

Comment il fonctionne

- Il commence par un jeûne de deux ou trois jours.
- Une nutritionniste certifiée calcule soigneusement la prise alimentaire.
- Au début, le taux de sucre dans le sang est vérifié à toutes les 4 à 6 heures.
- Tu devras prendre des vitamines sans sucre et du calcium.
- Il faut peser et tenir un registre de tous les aliments ingérés.
- Tu devras boire beaucoup d'eau ou des boissons gazeuses sans caféine.

Effets secondaires

- Calculs rénaux
- Diminution de la réponse immunitaire
- Hypoglycémie



Les questions au sujet de la chirurgie

La chirurgie pour l'épilepsie — l'enlèvement de petites parties du tissu cérébral anormal — est une autre option lorsque les médicaments échouent. Quand les crises te rendent la vie misérable, quand tu ne peux plus mener une vie normale ni te concentrer à la maison ou à l'école, ton médecin peut te proposer une intervention chirurgicale.

La chirurgie pour l'épilepsie s'adresse à un petit nombre seulement de personnes souffrant de crises réfractaires (non maîtrisées). Auparavant, ton médecin devra savoir si :

- Tu as des crises partielles
- Tes crises proviennent toujours d'un endroit particulier dans ton cerveau
- Cette région particulière peut être enlevée sans compromettre les fonctions de la parole et du mouvement.

Tes ami(e)s

Parles-en de ton épilepsie, prends les devants !

À ton âge, tu fais face à toutes sortes de problèmes — les rencontres amoureuses, ce que tes amis pensent de toi. Tu penses peut-être que tu devrais changer juste pour te faire une place, pour « faire partie de la gang ». Tu ne veux pas te faire remarquer ou être différent juste à cause de ton épilepsie. Mais l'épilepsie ne définit pas du tout qui tu es, c'est seulement une des choses spéciales dans ta vie, comme tant d'autres. Et les différences, c'est ce qui rend le monde plus intéressant !

Qui ? Et quand ?

À qui veux-tu en parler ? Comment choisir le moment ? Les personnes qui t'aiment et que tu vois le plus souvent voudront en savoir plus long au sujet de ton épilepsie. Ta famille, tes amis, tes coloc, tes voisins, tes collègues au travail, tous sont une grande source d'aide et de soutien.

Pose-toi ces questions au moment de prendre une décision :

- Qui est-ce qui m'aime et me souhaite la plus belle vie possible ?
- Qui est-ce que je vois le plus souvent ?
- Qui est-ce qui s'apercevra des changements qui annoncent mes crises ou d'une réaction à mes médicaments ?
- Qui peut m'aider dans les petites tâches ou les courses qui pourraient être risquées pour moi ?
- Sur qui puis-je compter pour avoir de l'aide en cas d'urgence, pour vérifier ma médication et contacter ma famille et mon médecin ?
- À qui puis-je confier une clé de ma maison pour venir vérifier de temps à autre ?
- Sur qui puis-je compter pour me conduire chez le médecin ou à l'urgence ?

Les sorties amoureuses

Dans les rapports amoureux, tout le monde est nerveux. Plus tu es à l'aise avec toi-même, plus les autres seront à l'aise avec toi. Tu es la seule personne qui peut décider du meilleur moment pour parler de ton épilepsie. Si tes crises sont fréquentes, tu pourras préférer parler de ton épilepsie à ton ami(e) assez tôt dans vos fréquentations. Ainsi, il ou elle saurait ce qui se passe et surtout comment t'aider en cas de crise.

Certaines personnes — tes professeurs et les moniteurs de natation — devraient **toujours** être informées de ton épilepsie.

En **osant parler** de l'épilepsie, tu peux aider des personnes à la comprendre et leur faire savoir comment elles peuvent aider à assurer ta sécurité au cours d'une crise.

Si tu as une crise, tes amis peuvent assurer ta sécurité en :

- Restant calmes
- Éloignant certains objets autour de toi
- Plaçant un oreiller ou du tissu sous ta tête
- Te tournant sur le côté
- Desserrant des choses autour de ton cou
- Ne mettant jamais rien dans ta bouche
- S'abstenant de te retenir
- Ne te laissant jamais seul(e).

Mes parents me rendent dingue !

Tes parents te protègent trop ? Tous les parents souhaitent ce qu'il y a de meilleur pour leurs enfants et certains parents peuvent être surprotecteurs lorsque leur enfant souffre d'épilepsie. Demande au médecin ou à une infirmière de parler à tes parents. Tous ensemble, vous pouvez établir un programme d'activités qui ne te mettra pas en danger. Rassure tes parents en leur promettant de prendre des précautions pour être toujours en sécurité quand tu pratiques des sports ou que tu sors avec des amis.

Ce qu'il faut savoir au sujet de la sexualité

Tes règles

L'épilepsie cataméniale est une augmentation des crises qui se produit autour de la période des règles. Tiens un registre du moment de toutes tes crises par rapport à ton cycle menstruel pendant plusieurs mois pour savoir si tu souffres d'épilepsie cataméniale.

HORMONES et crises

- L'œstrogène peut exciter les cellules du cerveau, augmentant les risques de crises.
- La progestérone a l'effet contraire.

Contraception...

Si tu as des rapports sexuels sans te sentir prête à fonder une famille, parle à ton médecin ou ton infirmière des moyens contraceptifs. Certains anticonvulsivants peuvent réduire l'efficacité des pilules anticonceptionnelles. Dans ce cas, ton médecin pourra prescrire une pilule contraceptive plus forte ou recommander une autre forme de contraception, p. ex. le diaphragme, un spermicide ou le condom.

...et grossesse

La grossesse devrait toujours être planifiée et tu devrais parler à ton médecin avant de décider de devenir enceinte. Si tu es enceinte, consulte ton médecin dès que ta grossesse est confirmée. N'arrête surtout pas de prendre tes médicaments sans son approbation, autrement tu prendrais un très gros risque. Durant la grossesse, des crises plus fréquentes peuvent mettre en danger ta santé et celle du bébé.

Il est recommandé que toutes les femmes en âge de procréer prennent de l'acide folique, et une dose plus forte est nécessaire si tu prends des anticonvulsivants.

L'épilepsie, les médicaments et les anomalies congénitales

La plupart des bébés des femmes épileptiques naissent en bonne santé. Il existe un faible risque que l'épilepsie ou l'utilisation d'anticonvulsivants aient des effets sur le fœtus. Parle à ton médecin de ces risques.

- Les médicaments contre l'épilepsie peuvent augmenter les risques d'anomalies congénitales graves.
- Chez les femmes épileptiques enceintes, le risque d'avoir un enfant souffrant d'anomalies congénitales est de l'ordre de 4 à 6 %.
- Ces risques augmentent si tu prends plus d'un type d'anticonvulsivant.

Ta santé sexuelle

Pour femmes seulement

Si tes crises commencent dans les lobes temporaux, tu es plus susceptible de souffrir de troubles de la reproduction. Les lobes temporaux sont étroitement liés aux régions du cerveau qui régulent les hormones. Certains troubles de la reproduction fréquents sont :

- Des ovaires polykystiques (nombreux kystes ovariens)
- Une ménopause précoce
- Une ovulation irrégulière ou absente.



Dysfonction sexuelle

Manque d'intérêt ? Pas de libido ? Difficultés durant les rapports sexuels ? Eh ! c'est un problème très courant, pas seulement chez les personnes épileptiques. Cependant, tes anticonvulsivants peuvent affecter directement certaines parties du cerveau qui régulent la sexualité ou les hormones de la reproduction.

Causes psychologiques

Certains jeunes craignent que l'activité sexuelle ne déclenche une crise, surtout lorsque les crises sont déclenchées par l'hyperventilation ou l'activité physique.

As-tu peur que ton (ta) partenaire s'aperçoive de ton épilepsie durant les rapports sexuels et te rejette ?

Le stress peut entraîner des problèmes sexuels.

Y A-T-IL UN LIEN ENTRE LA PROMISCUÏTÉ — TROP D'ACTIVITÉ SEXUELLE À UN JEUNE ÂGE — ET LE BESOIN DE TE SENTIR ACCEPTÉ(E) À CAUSE DE TON ÉPILEPSIE ? SI OUI, TU AS BESOIN DE REPENSER SÉRIEUSEMENT À TON COMPORTEMENT SEXUEL.

Ton « TOI » physique et l'épilepsie

Changements d'humeur

L'épilepsie peut affecter nos humeurs, nos états émotionnels et même la mémoire. **Toi, tu le sais**, les crises peuvent changer tes humeurs et les anticonvulsivants peuvent altérer la chimie dans ton cerveau.

Tout le monde a de mauvaises journées, mais parfois la vie de tous les jours suscite des sentiments de choc, de peur, de dénégation, de colère, d'angoisse ou de dépression. N'ignore ou ne nie pas ces sentiments. Ils font partie de ton état et tu peux trouver des moyens efficaces pour vivre avec ces émotions.

Tu te sens triste, en colère, frustré(e) ? La meilleure chose quand ça t'arrive, c'est de parler à tes proches — tes amis ou les membres de ta famille — ou à des personnes qui peuvent t'aider — le conseiller à l'école, l'infirmière à la clinique d'épilepsie ou ton médecin.

Vas-y, parle ! Tout garder à l'intérieur, c'est aussi pénible que dangereux. Le fait de se confier rend les problèmes plus vivables. Parle aux personnes qui t'aiment. Ensemble, vous pourrez trouver des solutions à ce qui te tracasse.

Es-tu triste, déprimé(e), découragé(e) ?

Beaucoup de OUI ? Parles-en à ton médecin.

- As-tu des sentiments d'impuissance ou de désespoir ?
- Es-tu incapable d'éprouver de la joie ?
- As-tu des problèmes de sommeil (dormir trop, insomnie) ?
- As-tu des problèmes de libido (peu de désir) ?
- As-tu des problèmes d'appétit (boulimie ou perte d'appétit) ?
- Manques-tu d'énergie ?
- Est-ce que tu manques de motivation ?
- As-tu des pensées suicidaires ?



Qu'est-ce qui cause les changements d'humeur ?

- Changements dans la chimie du cerveau
- Hormones
- Bagage génétique
- Médicaments
- Stress
- Événements importants dans la vie
- Difficulté à s'ajuster à l'épilepsie
- Composer avec les limites et restrictions imposées
- Nature imprévisible des crises
- Sentiments d'impuissance ou de perte de contrôle

Ton apparence

Soyons francs, tu te préoccupes de ton « look », ton allure. Alors, aussi bien que tu le saches, certains médicaments contre l'épilepsie peuvent modifier ton aspect physique.

Vérifie cette liste d'effets secondaires des anticonvulsifs. Si tu te reconnais et si tu n'es pas content(e), parles-en à ton médecin. Cependant, **n'arrête jamais** de prendre tes médicaments ! Ton médecin pourra peut-être proposer d'autres anticonvulsifs pour maîtriser tes crises qui n'entraîneront pas ces effets secondaires déplaisants.

- **Gain de poids.** Ça ne sert à rien d'arrêter de manger. Surveille ton poids et fais de l'exercice !
- **Perte, amincissement ou pousse excessive des cheveux.** C'est temporaire.
- **Épaississement des gencives.** Une bonne hygiène dentaire et des examens réguliers peuvent régler ce problème.
- **Irrégularités menstruelles**
- **Faibles tremblements**

Trop de stress ?

Tu peux essayer de sauter des repas ou de dormir moins longtemps pour consacrer plus de temps à tes études ou à ton emploi à temps partiel, mais cela peut se retourner contre toi en augmentant ton niveau de stress, ce qui peut entraîner une hyperventilation ou des troubles du sommeil ou altérer les activités du cerveau.

Tu sais que... tu es stressé quand

- Tu sens une poussée d'adrénaline
- Ta respiration est plus rapide
- Ton cœur bat plus vite
- Ton corps est fatigué et tendu
- Tu as du mal à te concentrer

Relaxe !

- Écoute de la musique
- Lis un livre
- Fais du yoga
- Couche-toi et dors
- Sports, exercice régulier
- Aromathérapie

Éducation

Toi et l'école

La plupart des jeunes qui souffrent d'épilepsie terminent l'école secondaire et poursuivent leurs études au collège ou à l'université lorsqu'ils le désirent.

Toi et tes profs

Tes professeurs et la direction de ton école doivent être informés des premiers soins à apporter en cas de crise d'épilepsie. Donne-leur un coup de main ! Apporte-leur des brochures et de l'information sur l'épilepsie. Certaines associations offrent des séances d'information dans les écoles pour démystifier l'épilepsie. Quand tu arrives à l'université, demande à ton médecin d'écrire une lettre qui fait état de ton histoire médicale et des médicaments que tu prends.

Problèmes de mémoire ?

Tu as des problèmes de mémoire ? C'est fréquent, surtout si tu as des crises tonico-cloniques ou si tu prends des anticonvulsivants à forte dose. Si ta mémoire te joue des tours pendables et frustrants, il existe des stratégies que tu peux utiliser avec profit.

Vivre de façon autonome

- Tu vis en résidence universitaire ? Informe tes voisins de ton épilepsie ainsi que des premiers soins à apporter en cas de crise.
- Si tes colocos sont informés de ton épilepsie, ils pourront mieux t'aider en cas de crise.
- Mange bien (régime santé) et fais de l'exercice.
- Dors bien et suffisamment.
- Évite les pièges « moi aussi, pourquoi pas » de la vie universitaire comme l'alcool et les drogues.

LES CLÉS DU SUCCÈS

- Commence tôt — n'attends pas à la dernière minute.
- Prends une charge de cours allégée.
- Tiens un registre des dates limites à respecter.
- Évite les emplois à temps partiel au premier cycle.
- Évite les nuits d'étude sans dormir.

Se trouver un emploi

Tu es parfaitement capable de te trouver un emploi et d'être efficace dans ton travail. Il n'est pas nécessaire que l'épilepsie te mette des bâtons dans les roues.

Souvent, les personnes épileptiques sont plus productives au travail, elles prennent moins de pauses que leurs collègues. La **grande question** est la suivante : à quel moment dois-je avertir mon employeur de mon épilepsie ? La décision t'appartient, et elle dépend de la nature de l'emploi et de ton degré d'aisance avec toi-même et avec les autres.

Maintenant ou plus tard ?

Avant l'embauche

- | | |
|--------------|---|
| Avantages | <ul style="list-style-type: none">● Honnêteté● Tranquillité d'esprit● Discussion sur l'épilepsie● Risque moindre de discrimination |
| Désavantages | <ul style="list-style-type: none">● Discrimination● Disqualification● Accent mis sur l'épilepsie |

Au travail

- | | |
|--------------|---|
| Avantages | <ul style="list-style-type: none">● Tu peux d'abord faire tes preuves● Contrôle de l'information● Risque moindre de discrimination● Éduquer les autres au sujet de l'épilepsie |
| Désavantages | <ul style="list-style-type: none">● Méfiance ou craintes du patron● Absence de réaction de tes collègues● Discrimination● Malentendus● Questions de sécurité |

Choisir une carrière

Les codes des droits de la personne interdisent toute discrimination envers les personnes épileptiques. Dans la plupart des pays, seules quelques professions sont fermées aux personnes épileptiques, pour des raisons de sécurité :

- Pilote de ligne
- Chauffeur de camions lourds (routier)
- Service militaire
- Construction



Sécurité au travail

La plupart des entreprises ont adopté des règles de sécurité pour protéger tous les employés contre les accidents de travail. Informe-toi. Certaines entreprises imposent des amendes pour les infractions.

Règles à suivre en matière de sécurité

- Parle de l'épilepsie avec tes collègues de travail.
- Apporte de l'information au sujet des premiers soins en cas de crise.
- Évite les hauteurs.
- Vérifie les dispositifs de sécurité au moment de travailler avec de la machinerie lourde.
- Limite ton exposition à des lumières clignotantes et utilise des lunettes foncées si nécessaire.
- Réduit le stress autant que possible.
- Transmets le numéro de téléphone de ton médecin et les noms de tes proches avec lesquels on peut communiquer.
- Porte un bracelet Medic Alert.

La conduite automobile responsable

Tu as hâte de pouvoir conduire ? D'avoir la liberté d'aller où tu veux quand tu veux ? Tu pourras obtenir un permis de conduire, et cette indépendance, quand :

- Tu n'auras pas eu de crise depuis 12 mois, que tu prennes ou non des médicaments
- Ton médecin dira que ton épilepsie est stabilisée.

C'est la loi !

Dans la plupart de provinces, la loi exige qu'un médecin signale les crises d'épilepsie au ministère des Transports. Dans certaines provinces, les médecins jouissent d'un pouvoir discrétionnaire (ils ont le choix). Dans les autres, le signalement est obligatoire.

Ils doivent savoir

Avant que tu apprennes à conduire, ton médecin doit évaluer la fréquence de tes crises. Si tu réponds aux critères, ton médecin fournira un rapport au ministère des Transports. Le Ministère doit savoir que :

- Tes anticonvulsivants n'entraînent aucun effet secondaire qui pourrait provoquer des accidents
- Tu es sous surveillance médicale
- Tes crises sont maîtrisées, ou que tu ne prends plus de médicaments.

La sécurité en voiture

Les voitures transportent et les voitures tuent. Ta voiture n'est pas une arme. La conduite d'une auto n'est qu'une affirmation de ton indépendance. Il y a plein d'autres façons moins dangereuses de vivre ta vie.



Respecte ces règles de sécurité au volant :

- Si tu as une crise, ne te rends pas chez le médecin en conduisant, demande à quelqu'un de t'y mener.
- Si tu as changé tes médicaments, attends de voir s'ils entraînent des effets secondaires avant de conduire une voiture.
- Si tu as une crise après avoir obtenu ton permis, arrête de conduire.

C'est illégal.

- Si l'épilepsie t'empêche de conduire, utilise les transports en commun, la bicyclette ou le covoiturage.
- Si tu as besoin d'un tour de voiture, demande à des amis ou des membres de la famille de te conduire. Ils seront heureux de te dépanner.

Primes d'assurance

L'assurance automobile est très coûteuse pour tous les adolescents et la couverture peut varier. Certaines compagnies refusent d'assurer les personnes épileptiques, d'autres se montrent plus ouvertes. L'omission de déclarer ton épilepsie à la compagnie d'assurance peut invalider ta police en cas d'accident — et pouf ! tu perds ta protection !

La sécurité à la maison

Tu t'inquiètes de ta sécurité autour de la maison ? C'est fréquent, surtout si ton diagnostic d'épilepsie est récent. Il est cependant possible de mieux assurer ta sécurité en changeant quelques habitudes.

Si tu vis seul(e), songe à faire installer un appareil de surveillance ou de sécurité qui fonctionne comme un avertisseur ou qui est relié à une centrale de sécurité. Porte un bracelet ou un pendentif d'identification. Parle à ton médecin ou ton pharmacien des nouveaux services ou produits en matière de vie autonome.



La sécurité à la maison

- Ne verrouille pas les portes des chambres et de la salle de bains.
- Prends des douches plutôt que des bains pour éviter la possibilité de noyade durant une crise.
- Toute porte vitrée devrait être en verre de sécurité ou en plastique.
- Ne marche pas en tenant de l'eau bouillante.
- Porte les assiettes à la cuisinière au lieu de porter une casserole ou une poêle à la table.
- La cuisine au micro-ondes est plus sûre que la cuisine au gaz ou à l'électricité.
- Utilise des écrans devant les ronds de la cuisinière, les feux et les radiateurs.
- Tourne les poignées des marmites et poêles vers l'intérieur.
- Tiens-toi à distance des foyers et radiateurs pour éviter les brûlures.
- Évite les meubles anguleux ou dangereux.

Loisirs et divertissements

Garder la forme : les sports

Tu hésites ? Oublie ça ! Tu peux pratiquer toutes sortes de sports. Prends cependant quelques précautions (eh oui) avant de te lancer sur le terrain. Informe ton entraîneur, tes ami(e)s et tes coéquipiers ou coéquipières de ton épilepsie, et ils seront prêts à te venir en aide en cas de crise.

Chaque sport comporte ses règles de sécurité qui doivent être respectées — pour ta propre protection. Les sports à risque modéré et élevé doivent être pratiqués sous surveillance **en tout temps**. Et bien sûr, c'est peut-être ennuyeux, mais **porte toujours ton casque !**



Sports

RISQUE FAIBLE

- Jogging
- Gymnastique aérobique
- Ski de fond
- Danse
- Randonnées
- Golf
- Ping-pong
- Quilles
- Hockey sur gazon (casque)
- La plupart des disciplines en piste et pelouse
- Baseball (casque)

RISQUE MODÉRÉ

- Ski alpin
- Natation
- Équitation (casque)
- Bicyclette (casque)
- Basket-ball
- Canotage (gilet de sauvetage) accompagné
- Patinage sur glace ou hockey (casque)
- Tennis
- Gymnastique
- Patinage à roues alignées (casque)

RISQUE ÉLEVÉ

- Alpinisme ou escalade de rocher
- Bungee
- Parachutisme
- Plongée sous-marine
- Spéléologie
- Football modéré
- Boxe modérée
- Deltaplane
- Surfing/planche à voile
- Vol en solo
- Navigation ou kayak en eau vive

Conseil aux voyageurs

- **Informe-toi au sujet des vaccins.** Quels effets auront-ils sur ton épilepsie et peuvent-ils diminuer l'efficacité de tes médicaments ?
- **À apporter en voyage !** Porte sur toi ton ordonnance, les noms de personnes à contacter et une lettre de ton médecin qui explique le type de tes crises.
- Trouve de l'information sur le système de soins de santé à l'endroit où tu veux aller. **Seras-tu protégé ?**
- **Assurance voyage :** magasine pour trouver la meilleure offre.
- Porte un **bracelet** ou un **pendentif** médical pour l'épilepsie.
- Garde tes médicaments dans leur emballage original (qui indique ton nom, le nom du médicament et la dose prescrite).
- Fais attention aux **changements de fuseau horaire** : prends tes médicaments à toutes les 12 heures.
- Prévois des périodes de repos ou de sieste.
- Informe ton compagnon de voyage des **premiers soins** en cas de crise.
- Évite les **abus d'alcool** et le **manque de sommeil**.
- Essaie de savoir si tes médicaments sont **disponibles** là où tu vas.

Sensible à la lumière ?

La photosensibilité veut dire que tu es hypersensible à la lumière naturelle ou artificielle — elle peut déclencher des crises. Seulement 3 à 5 % des personnes épileptiques sont photosensibles, les filles plus souvent que les garçons. Ce problème apparaît surtout chez les enfants et les jeunes âgés de 9 à 15 ans. Habituellement, la photosensibilité disparaît autour de la trentaine. Si tu es photosensible, fais attention dans les endroits où se trouvent des lumières clignotantes, par exemple les discothèques, et surtout quand tu conduis la nuit.

Les faits au sujet de la télévision

- La télévision est le déclencheur le plus fréquent des crises dues à la photosensibilité.
- Réduis tes risques en regardant la télé dans une pièce bien éclairée.
- Tiens-toi à au moins 2,5 mètres de l'appareil (suivant la grandeur de l'écran).
- Utilise une télécommande.
- Les écrans plus petits (moins de 14 po) réduisent ton exposition à la lumière.

Savais-tu que ?

Jeux vidéo et à l'ordinateur

- Normalement, ils ne sont pas dangereux pour les personnes épileptiques.
- Le risque de crise dépend de ce qui se passe à l'écran.
- Plus élevée est la fréquence de l'écran et moindre est le risque.
- Ne lis pas à l'écran d'ordinateur trop longtemps.
- Un écran antireflet ne diminue pas ton exposition à la lumière.

Les drogues

NE JOUE PAS AVEC TON CERVEAU!

Si tu consommes l'une ou l'autre de ces drogues, tu risques d'avoir de sérieux problèmes en raison de leurs effets secondaires. Tes médicaments contre l'épilepsie sont des produits puissants et ils peuvent faire des choses étranges dans ta tête si tu les mélanges avec les drogues suivantes :

- La **nicotine** endommage les poumons et les vaisseaux sanguins, cause le cancer, accélère le rythme cardiaque, provoque des indigestions et donne des ulcères. Demande-toi ce qui pourrait arriver si tu échappais ta cigarette durant une crise. Tu pourrais mettre le feu ailleurs que dans ton cerveau.
- La **caféine** augmente la tension artérielle, provoque de l'agitation et donne des maux de tête.
- L'**héroïne**, prise en grandes quantités, provoque une privation d'oxygène, ce qui mène à des crises.
- La **marijuana** peut provoquer ou supprimer les crises. Une consommation continue peut entraîner des pertes de mémoire, des erreurs de jugement et un déséquilibre sur le plan affectif.
- Les effets à court terme de l'**ecstasy** sont des problèmes cardiaques, l'épuisement, la déshydratation et des sentiments de détresse. Une consommation prolongée mène à la paranoïa, au stress, à la détérioration mentale et aux crises.
- Les **amphétamines (speed)**, même à faibles doses, provoquent de l'hypertension, une perte d'appétit et une respiration anormale qui peut durer des heures ou des jours. À fortes doses, elles causent des tremblements, des étourdissements et des manques de coordination.

- ⦿ La **cocaïne** ou le **crack** provoquent de l'angoisse, de l'épuisement, des tremblements, de la paranoïa et des troubles de la vue. Une surdose peut provoquer des problèmes cardiaques, des crises et la mort.
- ⦿ Les **hallucinogènes** entraînent des changements d'humeur, des tremblements et de l'insomnie. Le LSD peut causer des problèmes de coordination, l'accélération du rythme cardiaque et des crises.

L'alcool

Une consommation excessive d'alcool compromet sérieusement l'effet de tes médicaments. L'alcool réduit l'efficacité des anticonvulsivants et diminue ton seuil critique. La clé, comme on dit, c'est la modération.

Les tordeurs de cerveau

- ⦿ L'abus d'alcool, le manque de sommeil et une mauvaise alimentation peuvent déclencher des crises.
- ⦿ Lorsque tu bois, ton corps a une plus grande résistance aux médicaments.
- ⦿ Des crises de sevrage peuvent se produire de 6 à 72 heures après ta dernière consommation.
- ⦿ L'abus d'alcool peut augmenter la fréquence des crises.

Les mythes au sujet de l'épilepsie

Maintenant que tu en sais davantage sur l'épilepsie, nous allons parler des mythes et des niaiseries qu'on entend encore. Heureusement, les gens sont de plus en plus sensibilisés à l'épilepsie et les faits suivants t'aideront à répondre à leurs questions.



Mythe L'épilepsie est une maladie mentale.

Les faits Pas du tout ! L'épilepsie est un trouble physique qui n'a rien à voir avec la santé mentale ou l'intelligence.

Mythe L'épilepsie est contagieuse.

Les faits Faux ! Il est impossible « d'attraper » l'épilepsie d'une personne en crise.

Mythe L'insertion d'une cuiller dans la bouche de la personne en crise l'empêchera d'avaler sa langue.

Les faits Absolument pas ! La langue ne peut jamais être avalée durant une crise. Cependant, l'insertion d'un objet dans la bouche de la personne en crise peut provoquer des dents cassées ou des blessures aux gencives.

Mythe Les personnes épileptiques ont l'air différent.

Les faits C'est stupide ! Les personnes épileptiques ont la même apparence que tout le monde.

Mythe Les personnes épileptiques peuvent avoir une crise n'importe quand.

Les faits Cela dépend... Chaque individu est différent. Certains peuvent vivre des années sans avoir de crise, d'autres ont des crises fréquentes.

Mythe Une crise peut être arrêtée si on retient la personne.

Les faits Faux et dangereux ! Ne jamais retenir une personne durant une crise, elle risque de se blesser. Éloigner de la personne les objets pointus ou dangereux.

Mythe L'épilepsie est synonyme de convulsions.

Les faits Cela dépend... Les crises convulsives ne sont qu'un type de crise. Certaines crises peuvent aussi occasionner de brèves pertes de connaissance, des mouvements saccadés involontaires, des spasmes ou des changements sensoriels.



Glossaire

Anticonvulsivants

Médicaments contre l'épilepsie utilisés pour maîtriser et prévenir les crises.

Aura

Une sensation qui survient avant une crise — un goût étrange ou une odeur forte, un bruit ou un vertige. L'aura peut agir comme signe avertisseur, mais elle n'est pas toujours suivie d'une crise complète.

Tomographie par ordinateur

Un test assisté par ordinateur qui montre les rapports entre diverses parties du cerveau pour déceler la cause de l'épilepsie.

Électroencéphalogramme (EEG)

Un test qui enregistre et mesure indirectement l'activité électrique du cerveau (ondes cérébrales) à la surface de la peau. Un outil important pour la détection et le diagnostic de l'épilepsie.

Électrode

Un petit conducteur qui est habituellement fixé au cuir chevelu pour enregistrer l'activité électrique du cerveau.

Épileptologue

Neurologue qui se spécialise dans l'étude et le traitement de l'épilepsie.

Intervention effractive (ou invasive)

Acte médical qui implique un passage à travers la peau ou l'insertion dans l'organisme d'un instrument à des fins diagnostiques.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Un test par balayage qui utilise un puissant aimant pour étudier l'intérieur du corps. Les images montrent les anomalies dans le cerveau et d'autres parties du corps.

Neurologie

L'étude médicale du système nerveux, du cerveau et de la moelle épinière.

Tomographie par émission de positons (TEP)

Un test par balayage qui utilise un rayonnement à faible énergie pour produire des images informatisées de l'activité métabolique du cerveau.

Tomographie d'émission monophotonique (TEM)

Un test par balayage qui utilise une faible radioactivité pour mesurer le débit sanguin dans le cerveau.

État de mal épileptique

Une urgence médicale extrême : une série de crises ou une crise prolongée avec perte de connaissance.

Vous pouvez commander les brochures sur notre site web www.epilepsy.ca ou à votre association épilepsie local.



EPILEPSY CANADA
ÉPILEPSIE CANADA

1470, rue Peel, bureau 745

Montréal, Québec, H3A 1T1

Tél. : 514-845-7855

Numéro sans frais : 1-877-734-0873

Fax : 514-845-7866

Courriel : epilepsy@epilepsy.ca

Site web : www.epilepsy.ca

Votre association d'épilepsie

La brochure est rendue possible grâce à un don de Lundbeck Canada Inc.