

Les hommes et l'épilepsie



Profitez pleinement de la vie !

Vous êtes un homme atteint d'épilepsie ? Vous vous demandez comment l'épilepsie va affecter votre vie. Ne vous tracassez pas inutilement. Il n'est pas nécessaire que l'épilepsie devienne le centre de votre univers. Mieux vous comprendrez l'épilepsie et plus vous mettez en place les éléments qui vous permettront d'y faire face, moins l'épilepsie sera un sujet de préoccupation pour vous. Vous devrez peut-être apporter quelques modifications à votre routine quotidienne, mais vous pourrez quand même profiter pleinement de la vie !

Une nouvelle routine : prendre vos médicaments

Les hommes atteints d'épilepsie se disent parfois qu'ils peuvent « s'en sortir tout seuls » ou « attendre que ça passe ». Ils peuvent même nier qu'ils souffrent d'épilepsie. En fait, l'autonomie et la force de caractère ont bien plus à voir avec la prise en main de son existence. Il s'agit au fond de faire le nécessaire pour bien vivre.

Suivez les conseils de votre médecin ; c'est la meilleure façon de vous donner plus d'autonomie. Voyez votre médecin comme un entraîneur qui connaît les règles du jeu – c'est-à-dire les meilleures stratégies pour traiter l'épilepsie.

Si vous voulez mieux maîtriser les crises, vous devez apprendre à « jouer le jeu ». Vous et votre médecin faites partie de la même équipe. Vous devez apprendre à travailler ensemble.

Prendre vos médicaments, conformément à votre ordonnance, cela signifie :

- ne pas oublier de les prendre ;
- ne pas réduire la dose ;
- ne pas cesser tout d'un coup de les prendre.

Il peut être dangereux d'arrêter de prendre vos médicaments sans consulter votre médecin. Vous risqueriez d'avoir une crise juste au moment où vous pensez que tout est sous contrôle. Une crise peut survenir presque tout de suite ou assez longtemps après que vous avez oublié ou cessé de prendre vos médicaments. Par la suite, votre épilepsie peut être plus compliquée à traiter. L'état de mal épileptique, une condition épileptique mettant la vie en danger, est le risque que l'on court en cessant brusquement de prendre ses anticonvulsivants.

Conseils

Vos médicaments

- Prenez vos pilules à un moment qui vous convient – avant de vous coucher, à l'heure des repas ou après vous être brossé les dents.
- Servez-vous d'un pilulier quotidien.
- Renouvelez votre ordonnance à temps. Mettez-vous une note sur votre calendrier. Il ne faut jamais vous retrouver sans médicaments.
- Demandez à votre médecin à l'avance ce qu'il faut faire si vous oubliez de prendre une pilule.
- Ne prenez pas une pilule de plus si vous sentez qu'une crise approche. Cela ne sert à rien. Le médicament ne pourra être absorbé assez vite pour faire effet. Les anticonvulsivants doivent être pris à intervalles réguliers pour être efficaces.

Ne lâchez pas ! Si vous prenez vos médicaments comme il se doit, vos crises ont de meilleures chances d'être bien maîtrisées. Vous serez ainsi en meilleure posture pour obtenir votre permis de conduire, éviter les crises en public et mener une vie comme vous l'aimez.

Derrière le volant

Maintenant que vous souffrez d'épilepsie, allez-vous pouvoir conduire ? Oui, mais à certaines conditions. La principale considération est la sécurité : la vôtre et celle des autres.

Les crises non maîtrisées et la conduite d'une auto ne vont pas de pair. Si vos crises ne sont pas bien maîtrisées, vous allez devoir prendre l'autobus ou demander à un ami de vous conduire là où vous désirez aller. Cela peut être ennuyeux, mais c'est mieux que de vous retrouver à l'hôpital.

Les lois au sujet de la conduite automobile et de l'épilepsie

Deux règlements, qui ont été promulgués dans l'ensemble des provinces et territoires canadiens, touchent les personnes épileptiques et la conduite automobile.

1. Les conducteurs sont tenus de par la loi de déclarer au ministère des Transports tout problème médical qui pourrait nuire à leur capacité de conduire en toute sécurité.

2. Les personnes atteintes d'épilepsie doivent prouver que leurs crises sont maîtrisées avec ou sans médicaments depuis une période de temps donnée (qui varie selon les provinces et les territoires) avant de pouvoir obtenir un permis de conduire.

Renseignez-vous auprès du Ministère des transports si vos crises :

- se produisent uniquement durant votre sommeil ;
- ne comportent aucune perte de connaissance ;
- sont toujours précédées d'une aura ;
- sont maîtrisées par un stimulateur du nerf vague ;
- résultent d'un changement de médicament ou du fait que vous avez oublié de prendre une pilule.

La prudence au volant

Vous pouvez conduire si :

- vous n'avez aucune crise ;
- vous prenez vos médicaments sans jamais en oublier ;
- vous êtes ni somnolent ni fatigué.

Si vous conduisez à l'encontre de l'avis du médecin et que vous avez un accident, vous pourriez être tenu responsable – même si vous n'êtes pas en faute. Votre assurance peut ne pas couvrir vos dommages.

Si vous êtes au volant et que vous sentez que vous allez avoir une crise, gardez-vous le long de la route.

Si vous n'avez plus de médicaments...

- demandez à quelqu'un de vous amener à la pharmacie ;
- faites livrer vos médicaments ;
- demandez à un ami d'aller chercher vos médicaments.

Si vous avez une crise...

- demandez à quelqu'un de vous conduire chez le médecin.

Si vous changez de médicaments ou si vous cessez de prendre des médicaments, ne conduisez une voiture que lorsque vous et votre médecin saurez quels en sont les effets.

L'alcool et la conduite ne font pas bon ménage.

L'alcool accroît les risques de crises. Les anticonvulsivants amplifient les effets de l'alcool.

Travailler comme chauffeur

Dans de nombreuses entreprises, les personnes atteintes d'épilepsie ne peuvent travailler comme routiers ou chauffeurs de véhicules à moteur lourd. Si vous avez l'intention de conduire l'un des véhicules suivants, vous devriez demander au ministère des Transports de votre province s'il existe des restrictions ou des conditions à respecter :

- poids lourds ;
- véhicules d'urgence (ambulances ou camions d'incendie) ;
- véhicules de transport en commun (autobus et rames de métro) ;
- taxis ;
- minibus ;
- véhicules privés à moteur lourd (autocaravanes ou roulettes).

Pour vous déplacer

Le covoiturage

À pied

Les transports en commun (autobus et métro)

Les taxis

Le transport adapté (autobus)

Les amis, la parenté ou les collègues de travail

Les primes d'assurance

L'assurance automobile est plus coûteuse pour les hommes souffrant d'épilepsie, surtout pour les plus jeunes. Les hommes épileptiques sont considérés comme des conducteurs présentant un risque élevé ; les primes sont donc plus élevées. En fait, les primes et la couverture varient d'une compagnie d'assurance à l'autre. Il faut donc magasiner pour trouver une police d'assurance qui convient à votre budget et à vos besoins.

Au travail

Si vous êtes qualifié pour un poste donné, l'épilepsie ne devrait pas vous empêcher de l'obtenir. Les crises sont brèves et ne compromettent habituellement pas votre efficacité au travail.

Quelques emplois comportent des restrictions, pour des raisons de sécurité. Malheureusement, il

peut être difficile ou même impossible pour vous d'occuper les emplois suivants, surtout si vos crises ne sont pas maîtrisées :

- Pilote de ligne
- Chauffeur de poids lourds ou routier
- Travailleur de la construction
- Chirurgien
- Dentiste
- Service militaire – Avant de pouvoir vous engager dans les Forces canadiennes, vos crises doivent être bien maîtrisées et, même si elles le sont, il peut y avoir des restrictions quant à l'utilisation des armes ou à la conduite de véhicules lourds.
- Gendarmerie royale du Canada – Chaque cas doit être évalué individuellement par un médecin.
- Pompier et policier – Cela dépend de la politique de chaque service d'incendie ou de police, mais la décision de vous engager repose habituellement sur la recommandation d'un médecin.

Si on vous refuse un emploi, ne vous découragez pas. Personne ne peut trouver un emploi sans faire preuve de patience et de persévérance.

Devrais-je avertir mon employeur de mon épilepsie ?

Le dire ou ne pas le dire, voilà la question qui se pose souvent quand on est à la recherche d'un emploi ou quand on vient d'en obtenir un. C'est délicat. La décision vous appartient. Voici quelques points qui peuvent vous guider.

- Si les crises vont affecter votre rendement au travail ou encore votre sécurité ou celle des autres, il pourrait être sage d'en parler. Vous vous protégerez et vous protégerez vos collègues contre d'éventuels accidents et vous permettrez à votre patron de modifier votre environnement de travail en conséquence.
- Si votre épilepsie n'affecte pas votre rendement au travail, votre sécurité ou celle des autres, c'est à vous de décider d'en parler ou pas. Bien des hommes préfèrent dire qu'ils souffrent d'épilepsie une fois qu'ils sont engagés. C'est une façon pour eux de diminuer le stress ou l'inquiétude lié à la possibilité d'avoir une crise au travail.

Quand le dire ?

Avant d'obtenir l'emploi

Avantages

- Si on vous engage, vous n'aurez probablement aucun problème à cause de votre épilepsie.
- Honnêteté
- Tranquillité d'esprit
- Occasion de discuter de l'épilepsie
- Occasion de discuter des aménagements à faire

Désavantages

- Discrimination
- Accent mis sur l'épilepsie plutôt que sur vos compétences

Autres considérations

- Vous sentez-vous à l'aise de parler de votre épilepsie ?

Après avoir obtenu l'emploi

Avantages

- Vous avez la chance de faire vos preuves.
- Dans certaines provinces, si le fait de dévoiler votre épilepsie affecte votre statut d'employé, vous pouvez intenter une poursuite contre votre employeur.

Désavantages

- Peur d'avoir une crise au travail.
- Cela peut affecter vos relations avec vos collègues.
- Si vous avez une crise, vos collègues ne seront pas préparés et ne sauront pas quoi faire.

Autres considérations

- Plus vous attendez, plus il peut s'avérer difficile de le dire.
- Vous ne savez peut-être pas comment le dire ni à qui le dire.

Ne jamais en parler

Avantages

Vous vous mettez à l'abri de la discrimination – tant et aussi longtemps que vous n'avez pas une crise au travail.

Désavantages

- Peur d'avoir une crise au travail.
- Si vous n'en avez jamais parlé, le fait d'avoir une crise au travail peut engendrer des mythes et des malentendus.
- Si vous avez une crise, les réactions inappropriées de vos collègues risquent de vous blesser.

Autres considérations

- Les études démontrent que les personnes qui n'en parlent pas risquent davantage d'avoir une crise au travail.
- Si vous n'avez pas eu de crises depuis longtemps ou si vos crises risquent peu de se produire au travail, il peut être moins important d'en parler.

Comment le dire ?

Préparez-vous. Prévoyez les questions que votre patron ou vos collègues peuvent vous poser. Soyez prêt à leur donner des réponses claires. Votre attitude au sujet de votre épilepsie et la façon dont vous en parlez auront une incidence sur la manière dont les gens voient votre situation. Soyez positif, factuel et réaliste. Ne vous appesantissez pas sur le sujet. L'épilepsie n'est pas et ne devrait pas être votre principal sujet de préoccupation au travail.

Les employeurs s'inquiètent habituellement des répercussions de vos crises sur votre rendement au travail et sur la sécurité. Expliquez à votre employeur comment l'épilepsie ne va pas affecter votre travail.

Ce que vous pouvez dire à votre patron

Les études démontrent que les personnes atteintes d'épilepsie :

- ne s'absentent pas de leur travail plus souvent que les autres ;
- ne causent pas plus d'accidents de travail ;
- ont un rendement comparable et même supérieur à celui des autres parce qu'elles veulent faire leurs preuves.

Discutez avec votre patron des changements qui pourraient être apportés au milieu de travail afin de diminuer vos risques d'avoir une crise.

Vous auriez peut-être avantage à montrer à vos collègues ce qu'ils doivent faire si vous avez une crise. Plus ils seront renseignés, moins ils seront craintifs et nerveux si vous avez une crise.

Demandez à votre médecin d'écrire une lettre expliquant votre situation à votre patron.

Quand vous décidez à qui en parler, soyez sélectif. Votre employeur est probablement la première personne que vous devriez mettre au courant. Il est le mieux placé pour apporter les changements nécessaires au milieu de travail. Devriez-vous parler de votre épilepsie à vos collègues ? À vous de décider.

La discrimination et vos droits

Malheureusement, les hommes atteints d'épilepsie font parfois l'objet d'une discrimination – souvent due à l'ignorance et à des idées fausses.

Comme la plupart des emplois tombent sous la juridiction des provinces et des territoires, les règlements et les lois en matière d'emploi peuvent varier selon votre lieu de résidence. Voici quelques raisons de vous adresser à une Commission des droits de la personne provinciale ou fédérale afin d'obtenir de l'aide en cas de discrimination :

- L'employeur fait une distinction entre vous et vos collègues.
- L'employeur vous refuse un emploi en se fondant sur un pronostic de votre situation médicale – c.-à-d. sur ce qui pourrait se passer avec votre épilepsie plutôt que sur votre état actuel.
- L'employeur vous congédie ou refuse de vous engager en raison des critères d'admissibilité d'un régime de retraite ou d'un régime d'assurance.
- Les exigences d'un poste sont plus grandes pour vous que pour les autres en raison de votre épilepsie (par ex., niveau de scolarité plus élevé).

Prestations d'invalidité du régime de pensions du Canada ou du régime des rentes du Québec

La plupart des hommes atteints d'épilepsie sont capables de travailler, mais certains ne le peuvent pas. Si votre épilepsie vous empêche de travailler, vous pourriez être admissible à une prestation d'invalidité du régime de pensions du Canada. Ce régime verse une prestation mensuelle aux personnes incapables de travailler. Le Québec a ses propres prestations d'invalidité. Si vous vivez dans cette province, veuillez vous adresser à la Régie des rentes du Québec.

Êtes-vous admissible ?

- Vous avez cotisé au régime de pensions du Canada ou au régime des rentes du Québec.
- Votre invalidité est grave et prolongée.
- Vous êtes incapable d'exercer aucun emploi véritablement rémunérateur et vous ne pouvez plus occuper votre dernier emploi.

Ce que vous devez savoir...

- Chaque cas fait l'objet d'une évaluation individuelle.
- Si votre demande est acceptée, il faut au moins un an à partir de la date de votre demande avant que vous ne commenciez à recevoir des prestations d'invalidité.
- Quand vous aurez 65 ans, votre rente d'invalidité sera automatiquement remplacée par la rente de retraite, calculée en fonction de votre revenu au moment où vous êtes devenu invalide.

Des régimes semblables sont peut-être offerts dans votre province ou territoire. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec le régime de pensions de votre région.

Assurance vie

Pour les hommes atteints d'épilepsie, il est plus difficile de souscrire une assurance vie. Certaines compagnies refuseront de vous assurer. D'autres accepteront moyennant des primes plus élevées.

Conseils

À la recherche d'une assurance vie

- Faites le tour ! Chaque compagnie d'assurance est différente. Un courtier d'assurance, qui traite avec de nombreuses compagnies d'assurance, peut être utile. Parlez à cette personne de votre épilepsie.
- Joignez-vous à un groupe ou à une organisation ayant une assurance vie collective. Il n'y a habituellement aucune enquête médicale dans le cas d'une assurance vie collective s'appliquant à plus de 10 membres. Une assurance vie collective est peut-être offerte à votre lieu de travail.

- Une assurance à garantie limitée sans enquête médicale est parfois plus facile à se procurer. Ces polices sont coûteuses pour la protection qu'elles offrent. Certaines comprennent des exclusions pour les accidents liés à un problème médical. Il est important de vérifier ce qui en est.
- Ne fournissez jamais de faux renseignements médicaux ! Une police d'assurance est un contrat. Si les renseignements fournis sur la demande sont faux, la compagnie peut ne pas être tenue de respecter le contrat.
- Si votre demande est rejetée, exigez qu'on vous fournisse la raison du refus par écrit. Peut-être l'assureur considérera-t-il votre demande avec plus d'attention et cela vous donnera la chance de répondre et d'expliquer votre situation personnelle en détail.
- Soumettez de nouveau une demande si votre situation s'améliore.

L'épilepsie : votre physique et votre moral

L'épilepsie et votre apparence

Vos médicaments peuvent changer votre aspect physique. Certains anticonvulsivants ont des effets secondaires : gain de poids, éruptions cutanées, acné, épaissement des gencives, faibles tremblements, perte, amincissement ou pousse excessive des cheveux, par exemple. Si ces changements vous gênent, demandez à votre médecin d'ajuster la posologie ou de changer vos médicaments.

L'épilepsie et comment vous vous sentez

L'épilepsie affecte le mode de fonctionnement de votre cerveau et peut, par conséquent, avoir un effet sur votre disposition d'esprit. Même chose pour vos médicaments. Ils peuvent provoquer de l'irritabilité, des changements d'humeur et de la fatigue.

La vie au quotidien peut être difficile pour une personne épileptique. Par moments, vous pourriez vous sentir tendu, en colère et même déprimé. Cela fait partie des hauts et des bas de la vie de tous les jours. Il ne vous servira à rien d'essayer de nier ce que vous ressentez. Il vaut mieux l'accepter et apprendre à y faire face. C'est plus facile à dire qu'à faire mais, avec le soutien d'autres personnes, vous y arriverez ! Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, bien au contraire. Cela montre que vous avez la volonté de faire quelque chose pour vous.

Vous traversez un moment difficile ?

Vous n'êtes pas dans votre assiette depuis un bon bout de temps ? Parlez-en à votre médecin ou à un psychologue. Ils sauront comment vous aider :

- si vous n'arrivez pas à dormir ;
- si vous vous sentez toujours fatigué ou si vous dormez trop ;
- si vous avez perdu l'appétit ou si vous mangez trop ;
- si vous n'avez plus envie de faire l'amour ;
- si vous êtes complètement démotivé ;
- si vous n'éprouvez plus aucun plaisir dans la vie ;
- si vous avez des pensées suicidaires.

L'épilepsie et la violence

Est-ce que l'épilepsie vous rend plus violent ou agressif durant ou après une crise ? C'est peu probable. Durant une crise, il est extrêmement rare qu'un homme souffrant d'épilepsie devienne violent. Des actes spontanés peuvent paraître violents et même blesser quelqu'un involontairement. mais il est presque impossible pour vous d'attaquer quelqu'un directement et volontairement durant une crise.

Après une crise, vous pouvez vous sentir confus, agir d'une manière plus agressive et être combatif – sans vous en souvenir par la suite. Ce comportement a tendance à revenir. Si vous avez l'habitude d'être agressif après une crise, dites-le aux personnes de votre entourage afin qu'elles sachent comment réagir et n'essaient pas de vous immobiliser.

L'épilepsie n'empêche pas un cœur d'aimer

Il est important de vous accepter et d'accepter votre épilepsie avant de vous engager dans une relation amoureuse. Quand vous et votre partenaire vous connaîtrez mieux, il deviendra essentiel de lui parler de votre épilepsie. Vous êtes le seul à pouvoir décider du meilleur moment lorsque vous vous sentirez prêt.

Vous ne pouvez pas tenir cela secret si vous êtes déjà engagé dans une relation amoureuse. Vous avez des peurs, des inquiétudes et des questions au sujet des changements que l'épilepsie va apporter dans votre vie. C'est la même chose pour votre partenaire.

Il n'est pas facile pour un homme d'exprimer ses émotions. Au fond, ce n'est pas inné pour personne. C'est quelque chose qui s'apprend. Au début, vous ne vous sentirez peut-être pas à l'aise de parler de votre épilepsie. mais cela deviendra de plus en plus facile avec le temps. Vous aurez – vous et votre partenaire – l'esprit plus tranquille et vous vous sentirez plus sur la même longueur d'ondes.

Parlons de la sexualité !

Il y a de bonnes chances que votre épilepsie n'affecte pas votre performance sexuelle, surtout si vos crises sont bien maîtrisées. Mais l'épilepsie peut avoir des incidences sur la sexualité, selon la partie du cerveau qui est à la source des crises. Certaines crises prenant leur origine, par exemple, dans le lobe pariétal peuvent causer, rarement il est vrai, des érections, des éjaculations et de l'excitation sexuelle. Plus souvent, les crises dues à une activité anormale dans une autre partie du cerveau – le lobe temporal – diminuent le désir sexuel.

Les rapports sexuels provoquent rarement des crises. Une vie sexuelle satisfaisante contribue à vous donner un sentiment de bien-être. Elle peut réduire le stress et créer des conditions qui favorisent la maîtrise des crises.

Êtes-vous certain que je n'aurai pas de problèmes sexuels ?

Bien que l'épilepsie ait habituellement peu d'incidence sur la sexualité chez les hommes, les anticonvulsivants peuvent avoir des effets secondaires d'ordre sexuel (dysfonction sexuelle). Certains causent l'impuissance. Plus souvent, ils diminuent la libido.

Ce qu'il faut retenir, c'est qu'il est impossible de définir ce qu'est une libido « normale ». Tous les hommes sont différents. Vous êtes le seul qui pouvez dire si votre libido fait problème.

Si vous êtes engagé dans une relation, il est important d'en parler. Votre partenaire pourrait interpréter la diminution de votre désir sexuel comme un rejet de votre part. Ce sera l'occasion d'un cœur à cœur.

Si vous souffrez de dysfonction sexuelle...

Ce n'est pas une raison pour avoir honte. Cela peut arriver à n'importe quel homme – atteint ou non d'épilepsie. Si vous éprouvez des problèmes sexuels, ne blâmez pas automatiquement votre épilepsie ou vos médicaments.

Surtout, ne supposez pas qu'il n'y a rien à faire. Votre médecin peut avoir des solutions – changer vos médicaments ou vous prescrire des médicaments contre l'impuissance. Cela suppose évidemment que vous mettiez votre médecin au courant. Le seul risque qu'il y ait de parler de dysfonction sexuelle avec votre médecin, c'est que votre situation s'améliore !

La paternité et la famille

Les hommes atteints d'épilepsie peuvent être d'aussi bons pères que n'importe qui d'autre. Bien des hommes qui aimeraient avoir un enfant se demandent s'ils risquent de transmettre l'épilepsie à leur garçon ou à leur fille. La bonne nouvelle, c'est que c'est peu probable. Le risque pour un homme souffrant d'épilepsie d'avoir un enfant atteint d'épilepsie est à peu près le même que pour un homme qui ne souffre pas d'épilepsie : très faible !

Et la sécurité des enfants ?

Le fait d'avoir des crises n'empêche pas d'élever des enfants dans un contexte sécuritaire. Vous devez tout simplement prendre certaines précautions. Voici quelques conseils en la matière :

- Si vous donnez le biberon à un bébé, assoyez-vous par terre. Si vous tombez toujours du même côté lors d'une crise, placez-vous de manière à ne pas tomber sur le bébé.
- Vous pouvez habiller un bébé, changer sa couche ou lui faire une toilette à l'éponge sur le sol. Ne lui donnez pas son bain dans une baignoire si vous êtes seul.
- Montrez aux autres enfants comment s'occuper des plus jeunes durant vos crises.

- Fixez un frein de sécurité sur la poussette pour l'empêcher de rouler au loin si vous avez une crise pendant que vous faites une promenade dehors.
- Si vous avez un jeune bébé, faites des siestes chaque fois que c'est possible. La fatigue peut déclencher des crises.

Qu'est-ce qui est arrivé à papa ?

À mesure qu'ils grandiront, vos enfants vous poseront probablement des questions au sujet de vos crises d'épilepsie. Une crise qui arrive sans signe avant-coureur et qui n'est suivie d'aucune explication peut susciter chez vos enfants de la peur et de la confusion.

Il est important de parler de l'épilepsie avec vos enfants. Utilisez des mots simples, faciles à comprendre. Soyez très calme. Faites-leur bien comprendre que vous ne serez pas blessé, mais que vous allez peut-être avoir besoin d'aide pendant une crise.

Montrez à vos enfants comment réagir lors d'une crise. Expliquez-leur comment composer le 911 – si vous êtes inconscient après une crise. Lorsque vos enfants seront plus vieux, vous pourrez ajouter des détails sur votre état.

Bougez !

Il n'y a aucune raison pour que l'épilepsie vous empêche de pratiquer toutes sortes de sports – pourvu que vous preniez quelques précautions qui relèvent du gros bon sens. Une vie active est bonne pour tout le monde, y compris pour les hommes atteints d'épilepsie. En faisant de l'exercice régulièrement, vous dormirez mieux et vous serez moins stressé – deux facteurs qui aident à mieux maîtriser les crises. Les sports sont bons pour la santé physique et mentale. Ils sont souvent l'occasion de se retrouver entre amis. Ne vous privez pas de cette facette importante de votre vie !

Les sports

Avant de vous lancer dans un sport, prenez en considération les éléments suivants :

- Le type, la gravité et la fréquence des crises que vous avez.

- Les facteurs déclencheurs - par exemple, le stress et l'excitation. Dans de rares cas, la pratique d'un sport peut provoquer des crises, peut-être à cause de l'hyperventilation.
- La présence d'un signal (aura) avant une crise.
- Les risques : la plongée sous-marine et le parachutisme, l'alpinisme, le bungee, la course automobile, le deltaplane et d'autres sports comportent des risques pour tout le monde, surtout si vous souffrez d'épilepsie. Si vous voulez pratiquer ces sports, pensez-y deux fois. Servez-vous de votre jugement. La règle est simple : si en perdant connaissance ou en ayant une crise pendant la pratique d'un sport donné vous mettez votre vie en danger, il vaut mieux renoncer.
- La supervision : certains sports comportent un risque modéré – natation, ski, canotage, hockey, tennis, cyclisme et haltérophilie – et ne devraient être pratiqués que sous une bonne supervision.

Conseils à l'intention des sportifs

- Parlez à votre médecin avant de commencer un nouveau sport, surtout s'il comporte un certain degré de risque.
- Informez votre entraîneur ou vos coéquipiers de votre épilepsie afin qu'ils soient prêts à vous venir en aide en cas de crise.
- Pratiquez vos sports préférés en compagnie d'un ami qui est au courant de votre épilepsie et des premiers soins à dispenser en cas de crise. C'est plus sécuritaire et plus sympathique que de faire du sport tout seul.
- Portez toujours votre équipement protecteur. Le casque est toujours de rigueur.
- Si vous perdez ou gagnez beaucoup de poids, parlez-en à votre médecin. Les variations de poids peuvent avoir une incidence sur le taux des médicaments dans le sang ; il faudra peut-être ajuster la posologie.
- Lorsque vous pratiquez la natation, demandez au sauveteur de bien vous surveiller.

Et les sports de contact ?

Les hommes souffrant d'épilepsie peuvent quand même pratiquer des sports de contact – à moins

que l'épilepsie ne résulte d'un traumatisme crânien.

Portez toujours un casque et expliquez à vos coéquipiers ce qu'ils doivent faire si vous avez une crise. Ce faisant, vous pourrez participer à des sports de contact, comme le football, le hockey ou le rugby. La seule exception est la boxe à cause des risques élevés de traumatismes crâniens.

Les loisirs et la vie sociale

Qu'est-ce qui peut vous empêcher d'avoir une vie sociale normale et de vous adonner à des activités de loisir ? Rien du tout ! Il vous faudra peut-être faire plus attention à votre choix d'activités, mais vos choix peuvent continuer à être dictés par vos intérêts. Vous devez prendre en considération votre comportement durant une crise et ses incidences sur votre sécurité. Si vous aimez une activité, demandez-vous si vous pouvez vous y adonner en toute sécurité, malgré vos crises. Dans la plupart des cas, la réponse sera « oui ».

Des éclaircissements sur la photosensibilité

La photosensibilité est une réaction anormale à la lumière naturelle ou artificielle qui provoque, chez la personne épileptique, une crise. Les crises dues à la photosensibilité sont déclenchées par des jeux vidéo, des lumières clignotantes ou le reflet des rayons du soleil sur des feuilles ou des surfaces mouillées. Le déclencheur le plus courant est la télévision. Seulement de trois à cinq pour cent des personnes souffrant d'épilepsie sont photosensibles, les femmes plus souvent que les hommes.

La photosensibilité et les loisirs

La télévision

Si vous êtes photosensible, voici quelques conseils à suivre :

- tenez-vous à une bonne distance de l'appareil, soit à au moins 2,5 m de l'écran (suivant les dimensions de l'écran) ;
- regardez la télé dans une pièce bien éclairée ;
- utilisez une télécommande ;
- si vous devez vous approcher de l'écran, couvrez-vous un œil avec la paume de la main.

Les ordinateurs

Une fréquence de balayage très basse (inférieure à 60/seconde) peut déclencher des crises chez les hommes photosensibles. Très peu d'écrans d'ordinateur clignotent à une aussi basse fréquence.

Les jeux vidéo

La moitié des hommes qui souffrent d'épilepsie avec photosensibilité sont sensibles aux motifs dans certains jeux vidéo. Si vous jouez à des jeux vidéo et que vous êtes photosensible :

- lisez les directives et les mises en garde sur l'emballage de vos jeux vidéo ;
- évitez de jouer si vous êtes fatigué ;
- faites souvent des pauses pendant une partie et reposez-vous entre les parties ;
- cesser de jouer si vous vous sentez étourdi ou que votre vue est embrouillée.

Les boîtes de nuit

Les stroboscopes et les lumières qui clignotent à une certaine vitesse peuvent déclencher des crises. Si vous sentez que vous allez avoir une crise, essayez de vous couvrir un œil avec la main.

Le cinéma

Il est très rare qu'un film projeté dans une salle de cinéma déclenche une crise, mais cela peut arriver durant les scènes où il y a des lumières qui clignotent. Vous aurez peut-être – pas toujours – un signe avant-coureur.

Les parcs d'attractions

Les randonnées avec des lumières clignotantes peuvent poser un risque si vous souffrez d'épilepsie avec photosensibilité.

Conseils aux voyageurs

- Emportez avec vous des médicaments additionnels et votre ordonnance.
- Renseignez-vous sur ce qui est couvert par votre assurance-voyage si vous devez aller consulter un médecin dans un autre pays.
- Reposez-vous avant le départ et assurez-vous de dormir suffisamment durant le voyage. Le manque de sommeil et le décalage horaire peuvent déclencher des crises.
- Portez un bracelet ou un pendentif d'alerte médicale pour l'épilepsie.

- Assurez-vous de prendre vos médicaments à intervalles réguliers malgré les changements de fuseaux horaires.
- Emportez votre carte d'assurance maladie ainsi que les noms et les numéros de téléphone de votre médecin et de votre pharmacien.
- Demandez à votre médecin si les vaccins peuvent nuire à l'action de vos médicaments.
- Placez vos médicaments dans votre sac de vol. Gardez-les dans leur contenant d'origine.
- Demandez à votre médecin le nom chimique ou générique de vos médicaments parce qu'ils peuvent avoir une autre appellation commerciale dans d'autres pays. Ayez sur vous la liste de ces médicaments.

L'alcool

Certains hommes peuvent consommer de l'alcool avec modération sans accroître leur risque d'avoir une crise. Pour d'autres, la moindre quantité d'alcool provoque une crise presque à tous les coups – ils doivent donc s'abstenir complètement de boire.

La décision de consommer de l'alcool ou non vous appartient. Cela dépend parfois du type de médicaments que vous prenez.

La consommation d'alcool en même temps que la prise d'anticonvulsivants peut empirer les effets de l'alcool et les effets secondaires de ces médicaments. L'alcool peut en outre réduire l'efficacité de vos médicaments.

La consommation excessive d'alcool n'est jamais recommandée. La cuite d'un soir risque de se terminer par une crise – ou à tout le moins de vous faire oublier vos médicaments. Les modifications apportées à son style de vie lorsqu'on boit peuvent accroître les risques de crise. Le manque de sommeil tout comme le fait de sauter des repas et de ne pas prendre ses médicaments sont autant de facteurs qui déclenchent des crises chez bien des hommes.

Boire ou vous abstenir de boire est une question dont vous devriez discuter avec votre médecin – car c'est la personne la mieux placée pour savoir ce qui risque de se passer si vous consommez de l'alcool tout en prenant tel ou tel médicament. Avec ces renseignements en main, vous pourrez prendre une décision éclairée.

Les autres drogues et les crises

Marijuana : Il n'existe pas de preuve concluante que la marijuana provoque des crises. Certains disent qu'elle aide – à doses modérées – à maîtriser certains types de crises tandis que d'autres soutiennent le contraire – qu'elle peut déclencher des crises.

Ecstasy : L'ecstasy augmente dans le cerveau la quantité de certaines substances chimiques qui provoquent une surstimulation. Cette drogue peut causer des crises. Elle est en outre souvent prise au cours de soirées techno où l'on danse toute la nuit, ce qui provoque de la déshydratation et augmente les risques d'avoir une crise.

Héroïne : L'héroïne peut causer des crises.

Amphétamines : (« **speed** », « **pep pills** », « **uppers** ») : À fortes doses, ces drogues peuvent déclencher des crises. Les effets secondaires, comme le manque de sommeil, accroissent également les risques de crise.

Cocaïne : Elle provoque des crises. La personne qui en consomme dort peu, se nourrit mal et néglige de prendre ses médicaments.

Solvants : Ils causent des lésions cérébrales qui entraînent l'apparition de l'épilepsie ou aggravent une épilepsie déjà existante.

Stéroïdes : Rien ne permet de conclure qu'ils entraînent des crises.

Nicotine : Le tabagisme ne semble pas déclencher des crises. Par contre, les préparations à la nicotine devant vous aider à cesser de fumer peuvent provoquer des convulsions (tout comme le bupropion).

Caféine : La consommation quotidienne de café, de thé ou des boissons gazeuses ne provoque habituellement pas de crises.

Toute drogue peut compromettre l'action de vos médicaments. Si vous prenez n'importe laquelle de ces drogues, il faut en parler avec votre médecin.

La sécurité à la maison

La plupart des crises ne vous causeront aucune blessure, mais certaines situations comportent évidemment davantage de risque, comme les activités ayant lieu dans l'eau ou dans les hauteurs. D'autres lieux, comme les salles de bains et les cuisines, peuvent aussi présenter des risques insoupçonnés. Ces dangers ne sont pas à craindre, mais à prévenir. Souvent, des petits changements peuvent faire toute la différence. Il suffit seulement de prévoir.

Conseils de sécurité de nature générale

- Capitonnez les arêtes aiguës des tables et autres meubles. Si vous avez des crises la nuit, incluez votre lit.
- Un système de chauffage à air pulsé, plutôt que des appareils avec des éléments chauffants à découvert comme des radiateurs, réduit le risque de vous blesser si vous tombez.

La sécurité dans la salle de bains

- Ne verrouillez pas la porte afin de permettre à quelqu'un d'entrer si vous avez besoin d'aide.
- Prenez des douches plutôt que des bains afin de réduire le risque de noyade durant une crise.
- Utilisez un siège de douche ou mettez des bandes antidérapantes dans le fond de la baignoire afin d'éviter les chutes si vous avez une crise.
- Faites couler l'eau froide d'abord et ajoutez l'eau chaude graduellement. Assurez-vous que la température de l'eau est assez basse pour ne pas vous brûler si vous avez une crise ou perdez conscience.
- Mettez un tapis avec un sous-tapis dans la salle de bains.

La sécurité dans la cuisine

- Un four à micro-ondes est plus sûr qu'une cuisinière électrique ou à gaz.
- Si vous utilisez une cuisinière, servez-vous des éléments du fond le plus souvent possible.
- Utilisez des assiettes et des gobelets en plastique plutôt qu'en verre ou en porcelaine.

- Servez la nourriture chaude directement du lieu de cuisson dans les assiettes plutôt que de transporter des casseroles ou des poêlons jusqu'à la table.

Bricoleurs, attention

Couper le gazon, changer une ampoule électrique ou réparer un grille-pain fait partie de la routine de bien des hommes. Vos tâches familiales officielles peuvent comprendre les petites réparations dans la maison. Certaines de ces activités peuvent comporter des risques. Faites preuve de prudence.

Vous devez évaluer les risques associés à ces tâches en cas de crise. Si vous êtes sujet à avoir des crises qui peuvent résulter en des blessures, il est préférable d'adapter ces tâches, de les remettre à plus tard ou de les confier à quelqu'un d'autre.

Conseils de sécurité à l'intention des bricoleurs

- Utilisez une tondeuse qui arrête dès que vous lâchez la poignée.
- Utilisez des outils électriques munis d'un dispositif qui protège la main et qui arrête dès que vous les tenez plus.
- Protégez-vous en portant des lunettes de sécurité, un casque et des gants de sécurité chaque fois que c'est nécessaire.
- Évitez les hauteurs – échelles et toits, par exemple – ou portez un harnais pour empêcher les chutes. N'effectuez jamais ce genre de tâches tout seul !
- Le feu est dangereux. C'est peut-être plus sécuritaire de laisser une autre personne allumer le feu dans le foyer ou ramasser les cendres. Confiez la cuisson des aliments sur le barbecue à quelqu'un d'autre. Si vous faites de la soudure, portez un masque. Ne travaillez jamais avec du feu si vous êtes seul.

L'épilepsie, c'est dans votre tête !

Les répercussions de l'épilepsie sur votre vie dépendent en partie de votre attitude. L'épilepsie peut perturber votre vie – si vous lui donnez ce pouvoir. Bien sûr, l'épilepsie impose des restrictions. Après tout, tout le monde doit faire face à divers types de contraintes pour toutes sortes de raisons. En changeant votre façon de voir les choses, vous constaterez que les obstacles deviennent des défis – qui délimitent ce qui est à votre portée et ce qui ne l'est pas. Prenez votre

vie en main. Ne laissez pas l'épilepsie vous empêcher d'avoir une vie satisfaisante.

Les hommes sont reconnus pour leur force, leur combativité, leur indépendance, leur fierté et leur persévérance. Si vous évitez le piège de prendre des risques inutiles et d'être trop orgueilleux pour demander de l'aide, l'épilepsie ne vous empêchera pas de goûter pleinement à la vie.

Remerciements spéciaux :

Consultants :

D^r Alan H. Guberman
Département de neurologie
Hôpital général d'Ottawa, Ottawa,
Ontario

Gary Genereaux
Expert-conseil en informatique, London,
Ontario

Patrick Kinnear
Spécialiste du soutien technique, Anciens
combattants Canada, Î.-P.-É.

Comité national d'éducation

D^{re} Mary B. Connolly, présidente
Département de neurologie, Children's Hospital,
Vancouver, C.-B.

Madeleine Couture
EEG, Département de neurologie, Hôpital général
d'Ottawa, Ottawa, Ont.

Carole Hirst, inf.
Children's Hospital, 3F Clinic, McMaster
University Medical Centre, Hamilton, Ont.

Sharon Penney, inf.
Health Care Corporation of St. John's,
St. John's, T.-N.

Dominic Gélinas
Épilepsie Canada

Révision du texte

Heather Pengelley
Rédactrice et recherchiste médicale

Angela Hasserjian
Épilepsie Ontario

Traduction

Denyse Demers, trad. a.

Vous pouvez commander des brochures sur notre site Web www.epilepsy.ca ou auprès de votre association locale.



ÉPILEPSIE CANADA
EPILEPSY CANADA

1470, rue Peel, bureau 745
Montréal (Québec) H3A 1T1

Tél. : 514-845-7855

Sans frais : 1-877-734-0873

Télec. : 514-845-7866

Courriel : epilepsy@epilepsy.ca

Site Web : www.epilepsy.ca

Votre association locale