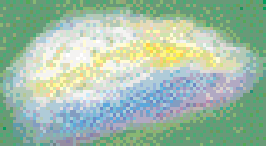


QUELQUES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

L'ÉPIPLÉISIE



INTRODUCTION

Le mot épilepsie vient du grec *epilêpsia* qui signifie « possession ». Les Grecs croyaient que les crises étaient produites par des démons et les voyaient comme un phénomène surnaturel. La véritable nature de l'épilepsie fut longtemps déformée par les mythes et la peur, et encore aujourd'hui, les gens se font beaucoup d'idées fausses sur ce trouble neurologique. Cette brochure a pour but de démystifier ce qui se produit durant une crise épileptique, de clarifier les causes et les effets de l'épilepsie et d'examiner les rapports entre le médecin et le patient.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie – on parle également parfois de trouble épileptique – est un état physique provoqué par des modifications brèves et subites du mode de fonctionnement du cerveau. Lorsque des cellules cérébrales ne fonctionnent pas correctement, la conscience, les mouvements ou les actions d'une personne peuvent être modifiés pour un court laps de temps. Ces changements physiques sont appelés crises d'épilepsie. L'épilepsie peut frapper des personnes de tous les milieux, de n'importe quelle race ou nationalité. Même les animaux en souffrent.

Le cerveau est un organe extrêmement complexe et sensible ; il est responsable du contrôle de la motricité, des sensations, de la pensée et des émotions, ainsi que des fonctions involontaires de l'organisme telles que les battements du cœur et la respiration. Le cerveau est le siège de la pensée et de la mémoire. Les cellules du cerveau travaillent de concert, communiquant entre elles au moyen de signaux électriques. Une crise se produit lorsqu'il y a une décharge électrique anormale dans un groupe de cellules. Le type de crise dépendra de la partie du cerveau d'où la décharge provient.

Quelles sont la prévalence et l'incidence de l'épilepsie ?

L'épilepsie est beaucoup plus répandue qu'on n'est porté à le croire. Elle touche plus de 300 000 Canadiens, ou plus de un p. cent de la population. Chaque année, on diagnostique l'épilepsie chez une personne sur 2 000, ce qui représente environ 14 000 nouveaux cas. L'épilepsie apparaît avant l'âge de 18 ans dans 75 à 80 p. cent des cas, avant l'âge de 10 ans

Quelles sont les causes de l'épilepsie ?

dans 55 p. cent des cas, et avant l'âge de 5 ans dans 44 p. cent des cas.

Le plus souvent, l'épilepsie n'est pas héréditaire. On peut dire qu'une prédisposition à l'épilepsie est héréditaire, mais les parents ne transmettent pas directement la maladie à leurs enfants, exception faite de certains syndromes précis peu fréquents.

L'épilepsie peut frapper n'importe qui à n'importe quel âge. Cependant, les personnes atteintes durant leurs années de croissance tendent à connaître une diminution de la gravité et de la fréquence de leurs crises en vieillissant. Dans environ la moitié des cas d'épilepsie infantile, les crises disparaissent complètement.

Un certain nombre de facteurs sont responsables de la lésion au cerveau qui peut mener à l'épilepsie. Dans 75 p. cent des cas, la cause exacte de la lésion demeure inconnue. Parmi les causes connues, les plus fréquentes sont les suivantes :

- tumeur cérébrale et accident cérébro-vasculaire ;
- traumatisme crânien : plus la blessure est importante, plus les risques d'épilepsie sont élevés ;
- blessure, infection ou maladie générale chez la femme enceinte empêchant le développement normal du cerveau de l'enfant ; lésion au cerveau subie par l'enfant au moment de l'accouchement ;
- séquelles d'une infection (méningite, encéphalite virale) ;
- intoxication due à l'abus de certaines substances (alcool ou drogues).

Combien de types de crises y a-t-il ?

Les caractéristiques et la fréquence des crises varient considérablement. La terminologie médicale s'est par conséquent élargie de manière à faire état plus précisément des différents types de crises.

Le système moderne de classification fait une distinction fondamentale entre les crises partielles et les crises généralisées. Si la décharge électrique excessive est limitée à une région donnée du cerveau, on parle de crise partielle. Si l'ensemble du cerveau est atteint, la crise est dite généralisée. La terminologie médicale a déterminé de nombreux types de crises épileptiques. Les crises les plus courantes sont les suivantes :

Crises partielles simples (autrefois appelées crises focales) : elles se caractérisent par des sensations étranges ou inhabituelles (odeurs ou anomalies visuelles, par exemple), des mouvements soudains ou de l'agitation, des troubles de l'audition ou de la vue, des malaises gastriques ou une sensation subite de peur. Toutefois, la conscience n'est pas altérée.

Crises partielles complexes (autrefois appelées crises psychomotrices ou temporales) : elles se caractérisent par une activité motrice compliquée comportant une perte de conscience. La personne semble ahurie et confuse, elle marche à l'aveuglette, marmonne, tourne la tête constamment ou tire sur ses vêtements. Plus tard, elle ne se rappelle pas ces automatismes ou mouvements idiosyncrasiques répétés. Chez les enfants, ce type de crise ne devrait pas être confondu avec la crise d'absence décrite ci-dessous.

Crises d'absence généralisées (autrefois appelées petit mal) : elles se caractérisent par une perte totale de conscience. La personne épileptique peut fixer dans le vide. Les absences ne sont pas précédées d'un avertissement, ou aura, et sont suivies d'une activité normale. Souvent ces crises se manifestent chez les enfants et disparaissent à l'adolescence. Elles peuvent cependant se transformer en d'autres types de crises, comme les crises complexes partielles ou tonico-cloniques. Les adultes ont rarement des crises d'absence.

Crises tonico-cloniques (autrefois appelées grand mal) : il s'agit d'une convulsion généralisée qui se produit en deux phases. Dans la phase tonique, la personne perd connaissance et tombe et son corps se raidit. Dans la phase clonique, les extrémités sont agitées de soubresauts. Après la crise, la conscience revient lentement. Si une crise tonico-clonique a un début focal (crise partielle), elle peut être précédée d'une aura. Bien que ce genre de crise soit sans doute le mieux connu de la population, il n'est pas le plus courant. Environ deux tiers des personnes épileptiques font des crises partielles complexes.

L'état de mal épileptique est une expression qui décrit une suite de crises répétées sans reprise de conscience. Ce type de crise demande une attention médicale immédiate, car il peut entraîner des lésions cérébrales graves et même la mort.

Y a-t-il un avertissement avant une crise ?

Certaines personnes éprouvent une sensation appelée « aura », c'est-à-dire un avertissement avant le début d'une crise. L'aura peut survenir assez tôt pour que la personne ait le temps de s'allonger ; ainsi, elle pourra éviter les chutes et les blessures. Cette aura peut prendre différentes formes : certaines personnes sentiront un changement de température corporelle, d'autres éprouveront de la tension ou de l'anxiété. Parfois l'aura se manifeste comme une musique, un goût bizarre ou une odeur frappante. La description précise de l'aura aidera le médecin à déterminer de quelle région du cerveau la décharge électrique initiale provient. Une aura n'est pas nécessairement suivie d'une crise généralisée : en fait, l'aura constitue en elle-même une crise partielle simple.

Une personne épileptique peut connaître un seul type de crise ou plusieurs types différents, soit pendant un seul épisode, soit à divers moments. Le médecin, la famille et la personne épileptique doivent multiplier leurs efforts pour déterminer le type de crise, cette information étant cruciale pour que soit adopté un traitement approprié.

LES PREMIERS SOINS

La plupart des gens ne sont pas au courant des premiers soins à donner à une personne en état de crise épileptique. Une telle ignorance peut s'avérer dangereuse : ne sachant que faire, les gens ont tendance à en faire trop ou à ne pas intervenir.

Les premiers soins en cas de crise épileptique n'ont rien de compliqué. Il s'agit essentiellement d'empêcher la personne de se blesser, puis d'attendre la fin de la crise.

Crise tonico-clonique *(grand mal)*

Points à retenir :

- Ne rien insérer entre les dents de la personne en crise. Il est physiquement impossible d'avaler sa langue. On risque en outre, en forçant l'ouverture de la bouche de la personne épileptique à l'aide d'un objet dur, de lui endommager les dents et les gencives.
- Demeurer calme et rassurer la personne épileptique et les témoins.
- Éloigner tout objet dangereux, enlever ses lunettes à la personne épileptique et desserrer son col ou ses vêtements ; ne la déplacer que si sa position présente un danger.
- Ne pas essayer de retenir la personne ou de la déplacer. La crise doit suivre son cours et il est inutile de chercher à y mettre fin. Ne pas paniquer si la personne semble momentanément ne plus respirer.
- Tourner délicatement la personne sur le côté afin de dégager les voies respiratoires. Placer un objet moelleux sous sa tête, un veston plié par exemple.

- Il ne sera probablement pas nécessaire d'appeler un médecin. Ne demander du secours que si la crise dure plus de cinq minutes, ou si une deuxième crise suit immédiatement la première.
- À mesure que la personne reprend conscience, lui parler doucement et la rassurer. La laisser ensuite se reposer quelques instants, l'aider à se réorienter et lui offrir de faire venir un taxi ou d'appeler un parent.
- Lorsqu'une personne se remet d'une crise, elle aperçoit souvent autour d'elle une foule de spectateurs ébahis. Vous pouvez rendre la période de récupération beaucoup plus facile simplement en sachant ce qui se passe et comment réagir.

Crise d'absence
(petit mal)

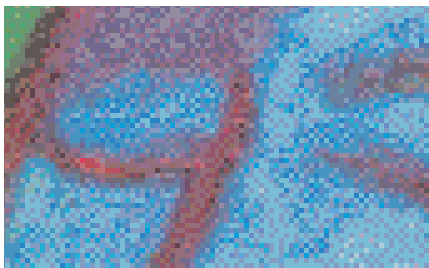
Il n'est pas nécessaire d'apporter des premiers soins.

Crise partielle complexe
(psychomotrice ou temporelle)

Ne pas retenir la personne. La protéger en éloignant tout objet pointu ou chaud. Si la personne marche au hasard, rester auprès d'elle et lui parler doucement.

Crise partielle simple
(focale)

Il n'est pas nécessaire d'apporter des premiers soins.



Est-ce que je comprends mon diagnostic ?

Comme vous le savez, une crise épileptique est un signe extérieur d'un dérèglement temporaire des mécanismes de contrôle du cerveau. La crise peut prendre la forme de convulsions, d'une brève fixité du regard, de spasmes musculaires, de sensations étranges, d'automatismes ou de modifications de la conscience. Votre médecin pourra cependant vous dire exactement de quel type de crise vous souffrez.

Lorsqu'une personne qui a eu une crise cherche à obtenir une aide médicale, le médecin voudra déterminer les faits suivants :

- la crise a-t-elle été provoquée par une cause passagère (une fièvre, une infection) qui peut être corrigée ?
- résulte-t-elle d'un problème cérébral permanent ?
- la structure du cerveau présente-t-elle une anomalie qui pourrait provoquer des crises ?
- la crise était-elle un incident isolé ou signifie-t-elle que la personne est épileptique ?

Votre médecin cherchera à répondre à ces questions en procédant à :

- une histoire médicale détaillée
- un examen physique complet, particulièrement du système nerveux
- une analyse du sang et d'autres liquides organiques
- des électroencéphalogrammes (EEG)
- des scanographies à l'aide de la résonance magnétique (IRM) ou de la tomographie assistée par ordinateur (TAO).

La quantité de tests nécessaires peut varier selon les exigences de chaque cas individuel. Voici une liste et une explication des divers tests qu'on pourra vous demander de subir.

Analyse sanguine et ponction lombaire

Beaucoup d'analyses sont faites à partir d'échantillons du sang. Elles servent à déceler des signes d'infection, d'anémie ou d'autres affections et à vérifier les niveaux des minéraux vitaux ou de poisons tels que le plomb qui peuvent être à l'origine des crises. On pourra également procéder à des analyses de sang et d'urine afin de vérifier le fonctionnement du foie et des reins. Parfois, si le médecin soupçonne que la crise a pu être provoquée par une infection ou une hémorragie cérébrale, il pourra demander une ponction lombaire. Cette intervention sert à prélever une petite quantité du liquide céphalorachidien à des fins d'analyse. Tous ces tests ont pour but de déterminer si la crise avait une cause sous-jacente pouvant être traitée directement.

L'électroencéphalogramme (EEG)

L'électroencéphalographe est un appareil qui traduit l'activité électrique du cerveau en une série d'ondes graphiques.

L'activité électrique normale donne un tracé reconnaissable. Les modifications ou anomalies épileptogènes produisent des tracés différents. Cela ressemble à un test au détecteur de mensonges, sauf que de petits fils appelés électrodes sont fixés sur le cuir chevelu du patient. Les médecins peuvent souvent déterminer les tracés probables lorsqu'une personne souffre d'épilepsie. L'enregistrement pourra également montrer quelle partie du cerveau est atteinte.

Un EEG ne fait pas mal et ne présente aucun danger. L'appareil ne peut pas lire vos pensées ou donner un choc électrique. Il ne mesure pas l'intelligence et ne révèle pas une maladie mentale ou un trouble émotionnel.

Un EEG ne sert pas à traiter ou à guérir, mais uniquement à découvrir.

Tomo- graphie assistée par ordinateur (TAO)

La TAO, un procédé d'imagerie apparu au début des années 70, a révolutionné notre capacité de « voir » le cerveau. Des rayons X à faible dose sont détectés et interprétés par un ordinateur, qui crée ensuite une image « comme si nous avions coupé une tranche du cerveau ». La TAO a pour premier but de déterminer si la cause de la crise peut être traitée par chirurgie. Elle peut également révéler d'autres causes pouvant faire l'objet d'un traitement particulier.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Si la TAO a révolutionné la visualisation du cerveau en produisant des images de l'intérieur du cerveau, l'imagerie par résonance magnétique, une technique plus récente, a permis de scruter l'intérieur de l'encéphale avec plus de précision encore. Contrairement à la TAO, l'IRM n'utilise pas des rayons X, mais plutôt un aimant très puissant qui crée une image ensuite analysée par ordinateur, un peu à la manière de la TAO. Les images produites sont nettement mieux définies.

Les seuls inconvénients de l'IRM sont que, avec le matériel actuel, une scanographie dure environ 45 minutes, pendant lesquelles la personne doit demeurer parfaitement immobile à l'intérieur d'une sorte de tunnel ; parfois, l'emploi de sédatifs sera donc nécessaire. En outre, le test est plus coûteux qu'une TAO. Cependant, lorsqu'une vue détaillée du cerveau est essentielle ou que des lésions subtiles doivent être visualisées, l'IRM est indiquée.

Les scanographies par IRM peuvent révéler des tumeurs, des anomalies des vaisseaux sanguins, des kystes, des foyers de dépopulation neuronale ou d'autres lésions cérébrales. Ces tests s'adressent à la fois aux adultes et aux enfants.

Une anomalie quelconque observée dans une scanographie ne sera pas nécessairement à l'origine des crises ou n'entraînera pas fatalement d'autres crises dans l'avenir. On ne peut supposer une relation de cause à effet que si l'anomalie relevée se trouve dans la région du cerveau pouvant avoir provoqué la crise.

Quelles sortes de médica- ments sont utilisés pour traiter l'épilepsie ?

La science moderne a beaucoup amélioré les anticonvulsivants qui ont si radicalement changé la vie des personnes épileptiques. Aucun des médicaments existants ne permet encore de guérir l'épilepsie, mais il est reconnu qu'un régime médicamenteux soigneusement établi et observé scrupuleusement assure une maîtrise et une prévention accrues des crises, voire, dans plusieurs cas, leur disparition complète.

Dans la mesure du possible, les médecins utilisent une monothérapie, c'est-à-dire un seul médicament, pour maîtriser les crises. Parfois cependant, les crises sont plus difficiles à maîtriser et le traitement devra comprendre plus d'un médicament. Même si l'obligation de suivre rigoureusement un traitement aux anticonvulsivants comporte ses désagréments, une médication appropriée peut aider énormément à mener une vie pleine et active.

Les réactions à un médicament donné varient d'une personne à l'autre. Un anticonvulsivant efficace pour une personne n'aura pas nécessairement le même succès pour quelqu'un d'autre. De deux personnes qui prennent le même médicament, l'une pourra éprouver des effets secondaires et l'autre non. De même, certains médicaments atteindront un niveau thérapeutique et prophylactique dans le flux sanguin d'un patient plus rapidement que d'autres.

Pour ces raisons, l'ajustement des doses et le choix des médicaments pourront prendre un certain temps. Les médecins cherchent à établir un équilibre en prescrivant la médication qui assure la maîtrise optimale des crises tout en entraînant le moins d'effets secondaires possible.

LES MÉDICAMENTS ET L'OBSERVANCE

Votre traitement exige votre participation active. Si vous jugez que vous êtes bien soigné, cela contribuera à votre mieux-être émotionnel et vous pourrez même connaître moins de crises reliées au stress. Il est donc important que vous vous sentiez en confiance avec votre médecin et que vous puissiez communiquer ouvertement avec lui ou avec elle.

Voici quelques rappels importants si vous prenez des anticonvulsivants :

- Respectez votre prescription. Une insuffisance de médicaments peut entraîner une crise.
- Ne cessez jamais de prendre vos médicaments brusquement : vous risqueriez d'avoir des crises répétées qui mettraient votre vie en danger.
- Ne prenez jamais les médicaments de quelqu'un d'autre. Les médicaments qui fonctionnent bien pour un ami ne vous conviennent peut-être pas.
- Évitez de consommer de l'alcool ou des drogues avec vos médicaments.
- L'alcool peut interférer avec les anticonvulsivants et empêcher l'obtention de niveaux sanguins thérapeutiques. Beaucoup d'anticonvulsivants ont des effets sédatifs ou provoquent de la somnolence et peuvent diminuer la tolérance à l'alcool. Assurez-vous par contre de ne pas rater votre médication simplement à cause d'une consommation modérée d'alcool.
- Cherchez à savoir quels sont les effets d'un nouveau médicament avant de conduire. Peut-être pourrez-vous fonctionner normalement, mais il se pourrait aussi que le médicament provoque de la somnolence et vous devriez le savoir avant de prendre le volant.
- Les médicaments doivent être pris à des intervalles réguliers. Consultez votre médecin si vous oubliez une dose. Ne présumez jamais que vous pouvez corriger l'omission de quelques doses en les prenant toutes d'un seul coup.
- Si vos crises deviennent plus fréquentes parce que vous n'avez pas pris vos médicaments régulièrement, informez-en votre médecin. Autrement, il pourrait juger que vos doses sont trop faibles et choisir de les augmenter, si bien que votre posologie en deviendrait excessive.

- Utilisez des contenants spéciaux, vendus dans les pharmacies, pour préparer votre consommation quotidienne de pilules si vous avez du mal à vous rappeler la séquence prescrite de vos médicaments. Ce conseil s'adresse aux personnes qui doivent prendre plus d'une sorte d'anticonvulsivants.
- Afin de ne pas manquer de médicaments, établissez un calendrier d'approvisionnement qui rend le renouvellement automatique. De même, si vous devez voyager, assurez-vous d'apporter une quantité de médicaments suffisante jusqu'à votre retour. Vous devriez également avoir avec vous une copie de votre ordonnance.
- Gardez tous vos médicaments sous clef et hors de la portée des enfants. Si vous comptez transporter des médicaments dans un contenant autre qu'un flacon pharmaceutique, assurez-vous que le contenant porte l'étiquette de votre ordonnance. À certains endroits, il est en fait illégal de transporter des médicaments dans autre chose que le conditionnement original.
- En conclusion, les anticonvulsivants préviennent les crises avec succès chez la plupart des personnes épileptiques qui les prennent régulièrement et suivent leur prescription.

Effets secondaires des médicaments et ce qu'il faut surveiller

Les anticonvulsivants les plus récents sont généralement très sûrs, mais comportent tous des risques réels d'effets secondaires. La gravité de ces effets secondaires dépendra du type de médicament, de la dose et de la réaction individuelle du patient. Des effets secondaires mineurs sont fréquents au début d'une pharmacothérapie, mais une réaction allergique, une éruption médicamenteuse par exemple, constitue un état grave qui nécessite un changement immédiat du médicament. Le médecin doit en être avisé sans tarder.

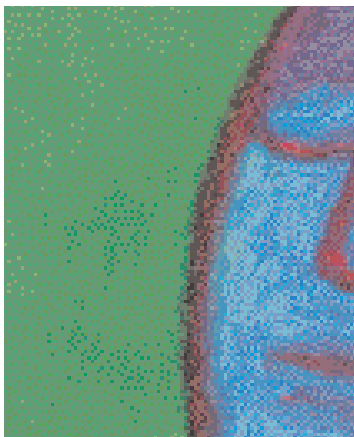
Les effets secondaires les plus courants des anticonvulsivants sont la somnolence, l'irritabilité, les nausées, les éruptions cutanées, des maladresses gestuelles et chez les enfants, l'hyperactivité. Des changements d'humeur peuvent également se produire. Dans certains cas, un médicament pourra accroître, plutôt que diminuer, le nombre de crises épileptiques.

En outre, il faut se montrer particulièrement vigilant lorsqu'un médicament semble avoir des effets sur les globules sanguins. Les cas de fièvre, de mal de gorge, d'ulcères de la bouche, d'ecchymoses faciles, de points d'hémorragie sous la peau, ou tout autre changement physique, devraient être signalés immédiatement.

Les anticonvulsivants sont-ils dangereux en cas de grossesse?

Bien que l'épilepsie soit le trouble neurologique sérieux le plus courant chez les femmes enceintes, elle ne survient que dans 0,3 à 0,5 p. cent des cas. Il est vrai qu'une femme épileptique peut avoir plus de complications durant

une grossesse qu'il n'est habituel, mais neuf fois sur dix, elle mettra au monde un enfant normal.



D'après les résultats de recherches récentes, les enfants de mères épileptiques risquent de connaître un peu plus de difficultés. Cependant, ces probabilités sont tellement faibles que le fait d'être épileptique ne devrait pas vous décourager ou vous empêcher de devenir

enceinte si vous désirez un enfant.

Dans la mesure du possible, vous devriez consulter votre médecin au sujet de votre médication **avant** de devenir enceinte. Vous devriez être absolument certaine que vos médicaments sont toujours nécessaires et que la nature et les doses de votre médication sont appropriées. Et une fois le régime médicamenteux établi, il ne faut **jamais** s'en écarter.

Pourquoi est-il important de contrôler les niveaux sanguins ?

L'analyse des niveaux sanguins d'anticonvulsivants peut aider le médecin à contrôler la présence d'un médicament dans la circulation sanguine du patient et donc à assurer la maîtrise des crises. La circulation sanguine est la voie d'entrée au cerveau et apporte donc les médicaments aux régions dans lesquelles les crises se déclenchent. Si le niveau sanguin d'un médicament est trop faible, les crises peuvent se répéter et la dose devra être ajustée. Inversement, un niveau trop élevé pourra entraîner des effets secondaires, tels que de la somnolence ou de la confusion ; dans ce cas, il faudra réduire la dose ou peut-être changer la médication.

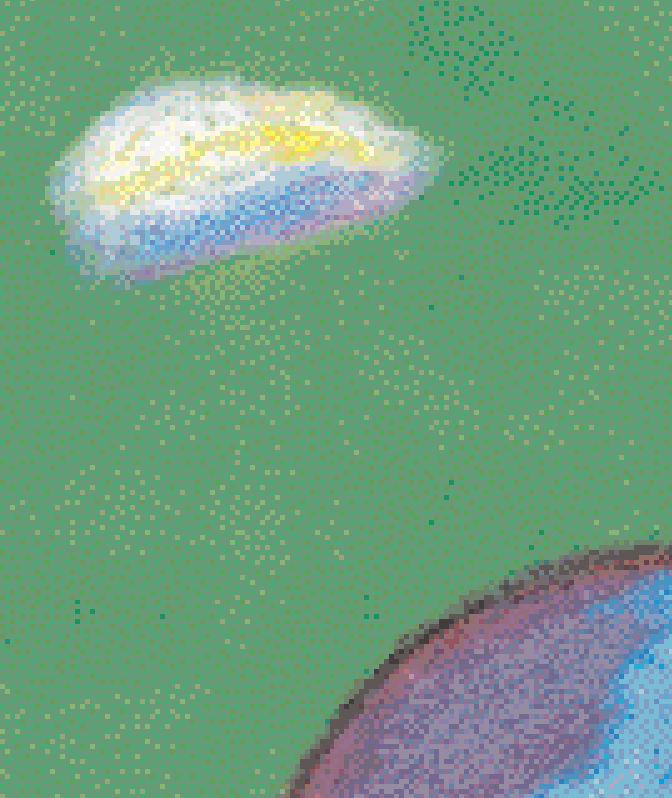
En général, les analyses médicamenteuses doivent être effectuées en cours de traitement et encore lorsqu'une bonne maîtrise des crises aura été établie. Des analyses ultérieures pourront être indiquées si les crises deviennent plus difficiles à maîtriser ou si des effets secondaires se produisent.

À quel moment une chirurgie est-elle nécessaire pour traiter l'épilepsie ?

Plus de 280 000 Canadiens souffrent d'épilepsie. Dans environ 40 p. cent des cas cependant, la pharmacothérapie ne permet pas de bien maîtriser les crises. Par conséquent, la chirurgie du cerveau est une solution à laquelle on recourt de plus en plus souvent.

Les progrès technologiques ont permis de déterminer avec plus de précision les points d'origine des crises dans le cerveau et l'amélioration des techniques chirurgicales a rendu les opérations beaucoup plus sûres. Les médecins se tournent donc vers la chirurgie lorsque des patients réfractaires à la pharmacothérapie traditionnelle sont aptes à subir une intervention chirurgicale.

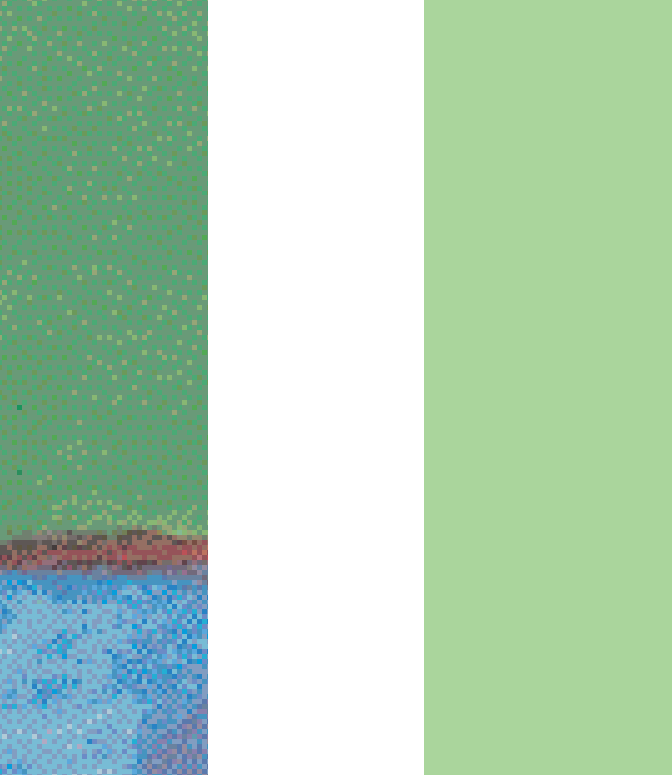




Les raisons qui mènent à envisager cette possibilité sont la perspective d'une vie entière sans médication efficace et les risques d'un fonctionnement social, intellectuel et professionnel sérieusement compromis par des crises répétées.

Les types d'épilepsie suivants peuvent être traités par chirurgie :

- les crises partielles d'origine temporale ou extratemporale ;
- les crises secondaires généralisées (qui commencent localement et s'étendent aux deux côtés du cerveau) ; pour ces deux types de crises, une cortectomie, ou résection de la région où la crise est déclenchée, est préférée ;
- les crises unilatérales et multifocales associées à l'hémiplégie infantile et les crises généralisées, particulièrement celles qui provoquent des chutes violentes et des blessures, ainsi que le syndrome de Lennox-Gastaut. Ces crises peuvent être traitées par une section du corps calleux, la principale voie de connexion entre les deux hémisphères cérébraux. La section du corps calleux empêche la propagation de la décharge épileptique d'un hémisphère à l'autre.



Qu'est-ce qui se produit avant qu'une opération soit envisagée ?

On effectuera une évaluation neurologique complète, qui comprendra un examen détaillé des crises et des traitements médicamenteux antérieurs. Votre médecin voudra vérifier s'il y a eu une période d'essai raisonnable des pharmacothérapies traditionnelles et évaluera soigneusement les effets secondaires ainsi que votre observance du régime médicamenteux avant de vous orienter vers une clinique d'épilepsie.

Bien que la plupart des candidats à la chirurgie soient des adultes qui ont mené une lutte aussi longue qu'infructueuse contre l'épilepsie, beaucoup d'enfants qui ont des crises graves sont également opérés. Toutefois, la chirurgie n'est pas forcément indiquée dans tous les cas d'épilepsie ou de mauvaise maîtrise des crises.

LES CRISES, LES SPORTS ET LA SÉCURITÉ

En règle générale, il n'y a pas vraiment de raison pour que les personnes épileptiques s'abstiennent des activités sportives. Il faut toutefois tenir compte du genre d'activité et du degré de maîtrise de ses crises. Lors de la pratique de certains sports, une perte de conscience à un moment critique pourrait mener à des blessures graves.

Par exemple, le plongeon du haut de structures élevées, le parachutisme, le deltaplane, la boxe et les compétitions automobiles sont à déconseiller. La participation à des sports de contact comme le hockey, le football et le soccer ou à des sports aquatiques comme le waterpolo, le canotage ou le ski nautique dépendra de la mesure dans laquelle vos crises sont bien maîtrisées.

Les meilleurs conseils qu'on puisse donner à une personne épileptique, particulièrement un enfant ou un adolescent, sont de se servir de son jugement, de discuter de la situation avec son médecin et de s'assurer que les surveillants et entraîneurs sont bien conscients de la nature des crises et savent comment intervenir si elles se produisent.

La natation est permise, si la personne est accompagnée d'un autre nageur formé en réanimation. Ici encore, cela dépend largement de la fréquence des crises et des recommandations du médecin. Un enfant ou un adulte ayant une bonne maîtrise devrait pouvoir nager en toute sécurité, à condition d'être accompagné d'autres

personnes qui sont au courant de l'épilepsie et qui sont elles-mêmes d'assez bons nageurs pour lui venir en aide en cas de crise. Une personne sujette à des crises devrait probablement limiter sa pratique de la natation aux occasions où elle peut faire l'objet d'une étroite surveillance.

Les sports aquatiques en général présentent toujours certains risques aux personnes épileptiques, mais dans la mesure où elles sont prudentes, elles peuvent parfaitement y prendre part.

Les personnes épileptiques ne peuvent s'inscrire à un cours de plongée sous-marine sans l'autorisation écrite d'un médecin. Les règlements nationaux de plongée stipulent qu'un médecin doit certifier qu'une personne n'a pas subi de crise depuis assez longtemps pour qu'elle puisse pratiquer ce sport.

Les bains à la maison présentent également des dangers. Les meilleures stratégies préventives contre les noyades dans la baignoire sont l'emploi d'une pomme de douche manuelle et un écoulement constant de l'eau. Si possible, le jet d'eau devrait être coupé lorsque la pomme de douche est relâchée, de manière à éviter que la baignoire ne se remplisse si le renvoi d'eau est bloqué durant une crise. Si on ne peut installer une pomme de douche manuelle, une pomme traditionnelle fixée au mur peut être utilisée, pourvu que la personne demeure assise.



Comment faire part à mon médecin de mes sentiments ?

Lorsque vous avez appris que vous souffriez d'épilepsie, ou qu'un de vos proches était une personne épileptique, c'est probablement tout ce que vous avez entendu. Dans l'état d'agitation où vous étiez à ce moment, toute autre information au sujet de cette maladie ou des médicaments qui ont pu être prescrits vous a probablement échappé. C'est normal et compréhensible. Sentez-vous donc parfaitement à l'aise si vous désirez fixer un autre rendez-vous pour discuter de nouveau de cette information et dire au médecin comment vous vous sentez.

En fait, l'occasion est parfaite pour que vous commenciez à montrer de l'assurance dans vos rapports avec votre médecin et les autres intervenants. Mettez vos questions par écrit à mesure qu'elles viennent et apportez-les à chaque consultation. Faites part aux membres de votre famille de vos besoins et de vos sentiments, écoutez-les et cherchez à savoir ce qu'ils pensent de l'épilepsie. Surtout, continuez à poser des questions à votre médecin jusqu'à ce que ses explications soient satisfaisantes.

Lors des consultations, votre médecin voudra savoir comment vous vous sentez et vous questionnera sur les effets de vos médicaments et la fréquence de vos crises dans les derniers temps. Tenez un registre de vos crises, ou demandez à un membre de votre famille de les noter afin de déterminer si elles vont en augmentant. Il est bon de préparer une liste de questions avant de se rendre chez le médecin.

Comment puis-je aider mon médecin ? Quelques questions à poser...

La qualité des soins médicaux repose sur une sorte de travail d'équipe entre le médecin et le patient ou sa famille. Si vous souffrez d'épilepsie et souhaitez jouer un rôle plus actif dans votre traitement, ou celui de votre enfant, alors vous devez lire ce qui suit.

Ces conseils ont pour but de vous aider à discuter de votre traitement avec votre médecin afin que vous en sachiez davantage au sujet de ce qui est fait et pourquoi. À mesure que vous avez des questions sur la nature et le traitement de l'épilepsie, mettez-les par écrit. Apportez votre liste de questions quand vous rencontrez le médecin. Si le médecin utilise un terme que vous ne connaissez pas, demandez-lui d'en expliquer la signification.

Si vous avez beaucoup de questions et que la durée normale d'une consultation ne permet pas de les aborder une à une, demandez au médecin un rendez-vous spécial afin de les étudier en détail; demandez à l'avance qu'une période de consultation plus longue soit prévue.

Si des crises ou des effets secondaires se sont produits, ou si d'autres incidents inhabituels sont survenus depuis votre dernière consultation, informez-en votre médecin. Parfois on hésite à dire qu'on ne se sent pas bien ou qu'on a eu des crises, de peur de décevoir le médecin ou qu'il ne s'énerve parce que le traitement est inefficace. Mais tant que le médecin ignore que des crises se produisent, il ne pourra modifier le traitement de manière à les prévenir.

Parfois aussi, les gens disent qu'ils n'ont pas eu de crises, croyant que seules les crises plus intenses méritent d'être signalées. Ils omettent de mentionner qu'ils ont éprouvé de petites anopsies ou des pertes de mémoire. Mais le médecin doit être informé tout autant des cécités passagères, des auras et des petites crises fragmentaires que des crises plus importantes.

Cela pourrait également justifier un changement de votre médication. Si vous avez pris moins de médicaments que le médecin n'avait prescrit et subi une crise, dites-le au médecin. Si vous avez sauté une dose du médicament, il faut aussi le dire.

Établir des rapports de confiance avec le médecin

Il est essentiel que vous établissiez des rapports de confiance avec votre médecin. Cependant, si vous avez des difficultés ou si vous ne vous sentez pas entièrement à l'aise avec elle ou lui, vous devriez obtenir un deuxième avis. Votre médecin ne peut s'y refuser, alors si vous avez des doutes, n'hésitez pas à demander un deuxième avis. C'est votre droit.

Quand un deuxième avis est nécessaire

L'épilepsie est souvent traitée par des omnipraticiens, des pédiatres ou des internistes. Toutefois, quand les crises persistent en dépit d'efforts pour les maîtriser, ou que des effets secondaires sérieux se manifestent, il est bon de consulter un neurologue, c'est-à-dire un médecin spécialisé dans les affections du cerveau, dont l'épilepsie.

Au moment de choisir un spécialiste, par l'entremise soit de votre médecin, soit de quelqu'un d'autre, vous voudrez savoir s'il s'agit d'un neurologue ayant montré un intérêt particulier pour l'épilepsie.

Lorsque les crises s'avèrent très réfractaires aux anticonvulsivants habituels, on pourra vous orienter vers une clinique spécialisée en épilepsie, ou vous déciderez vous-même d'en consulter une. Dans un cas comme dans l'autre, voici ce que vous devriez rechercher.

Le personnel des cliniques d'épilepsie devrait comprendre les spécialistes suivants :

un neurologue, un neurochirurgien, un neuropsychologue, une infirmière clinique et d'autres personnes ayant une formation et de l'expérience dans le domaine de l'épilepsie. Du matériel de neurodiagnostic devrait s'y trouver et, dans tous les cas, l'électroencéphalographie et l'imagerie par résonance magnétique devraient être accessibles, afin de déceler ou d'exclure d'autres formes d'affection neurologique. Vous voudrez en outre savoir si la clinique aidera à vous orienter vers des services offerts ailleurs, tels que des services d'orientation professionnelle. La clinique offre-t-elle des services d'éducation des patients? Si oui, comment aide-t-elle les patients et les familles éprouvant des difficultés liées à l'épilepsie? Tentez de savoir s'il existe une association locale d'épilepsie dans votre région.

Lorsqu'on vous oriente vers un nouveau médecin ou une clinique d'épilepsie, il est bon de demander à votre médecin d'acheminer des copies du dossier médical au spécialiste qui étudiera votre cas.

Comment mon médecin peut-il m'aider à obtenir de meilleurs soins et un traitement approprié?

Il existe aujourd'hui plusieurs médicaments sur le marché, entre autres la phénytoïne, la carbamazépine, le phénobarbital, le valproate et la primidone, pour n'en citer que quelques-uns. Mais pour la première fois depuis de nombreuses années, de nouveaux

traitements médicamenteux extrêmement prometteurs sont accessibles aux Canadiens souffrant d'épilepsie. La plupart des nouveaux produits sont ajoutés comme médicaments complémentaires aux pharmacothérapies existantes. Cela signifie que, même si un médicament est jugé par lui-même peu efficace, il peut, ajouté à d'autres, contribuer à une maîtrise satisfaisante des crises. Cependant, certains de ces nouveaux médicaments donnent déjà d'excellents résultats comme traitements de choix. Les médicaments reconnus, toutefois, qui permettent une bonne maîtrise des crises sans entraîner d'effets secondaires, ne devraient pas être remplacés par ces nouveaux produits.

La confiance et un mode de vie plus enrichissant

De nos jours, les médecins accordent beaucoup d'attention à votre qualité de vie et notamment à vos impressions en général et à la façon dont vous fonctionnez et vous percevez la vie. Votre qualité de vie dans son ensemble prend par conséquent dans la pratique médicale une plus grande importance qu'autrefois, alors que les médecins avaient tendance à s'en remettre à la technologie et se préoccupaient moins des patients, ou des personnes.

Il est donc important d'aider votre médecin à vous comprendre. Votre médecin voudra savoir comment vous vous sentez en général, comment vous vaisez à vos activités quotidiennes, quels effets vos médicaments peuvent avoir sur votre fonctionnement social. Il voudra également discuter de l'intensité de vos crises, de vos craintes d'avoir une crise et de la perte de contrôle que cela peut

comporter, des difficultés sociales que vous rencontrez, de même que des stigmates attachés à l'épilepsie et de vos sentiments d'impuissance, et enfin, des limitations qui vous seront peut-être imposées touchant la conduite automobile.

En outre, si vous vous sentez souvent déprimé ou moins alerte qu'autrefois, si votre sommeil est troublé par des cauchemars, si vous êtes irritable et manquez de motivation et d'initiative, dites-le à votre médecin. Ou encore, si vous manquez de confiance et avez tendance à vous dévaloriser, si vous vous sentez fatigué et avez du mal à vous rappeler certaines choses et à vous concentrer, parlez-en tout de suite au médecin.

Lorsque vous sentez que vos crises, vos rapports avec les membres de votre famille, vos amis ou une personne chère, ou les effets secondaires de vos médicaments vous empêchent d'aimer votre travail ou votre vie sociale, n'hésitez pas à en discuter. Si vous faites l'effort de définir vos peurs, d'en parler et de chercher à en découvrir les origines, vous et votre médecin pourrez voir plus clairement comment il est possible d'améliorer votre qualité de vie.

Cette brochure est distribuée uniquement à des fins d'information générale. Le diagnostic d'une personne épileptique est un processus individuel et doit recevoir une attention particulière. Il ne faut jamais oublier que chaque cas est différent.

Cette brochure est rendue possible
grâce à une subvention de
Pfizer Canada Inc.

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

Texte révisé 2004

Dr. J. Bruni, St-Michael's Hospital, Toronto ON

