


LES FEMMES ET

L'épilepsie



COLLECTION ÉDUCATIVE SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par


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

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

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

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

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



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

© Edmonton Epilepsy Association, 2012

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2011

Traducteur : Serge Marcoux

Table des matières

L'épilepsie	1
Les crises	1
Les genres de crises	2
Les causes de l'épilepsie et des crises	6
Le diagnostic	7
Le traitement	8
Le bien-être personnel	13
Les relations	14
La santé et les déclencheurs de crise	14
Les hormones	15
La puberté	15
Le cycle menstruel	16
L'activité sexuelle	17
Le contrôle des naissances	17
La grossesse	18
L'éducation des enfants	26
Les abus	28
La ménopause	29
Les associations d'épilepsie	30

Les femmes et l'épilepsie

Pour une femme, avoir l'épilepsie pose quelques problèmes spécifiques.

L'épilepsie peut avoir des incidences sur la puberté, le cycle menstruel, la grossesse et la ménopause. Être mieux renseignée sur la façon dont l'épilepsie peut affecter certains aspects de votre vie peut vous aider à prendre des décisions éclairées quant aux choix qui s'offrent à vous en matière de traitement médical, de sécurité et de mode de vie.

L'épilepsie est un état. Ce n'est pas un mode de vie. Même si vous devrez prendre cet état en considération dans vos décisions, cela ne veut pas dire que vous ne pourrez pas réaliser vos rêves et profiter pleinement de la vie.



L *L'épilepsie*

L'épilepsie est un état du cerveau caractérisé par des crises récurrentes. Environ un Canadien sur dix fera au moins une crise au cours de sa vie. Une seule crise, toutefois, ne signifie pas l'épilepsie qui se définit par des crises multiples.

L'épilepsie **est** un trouble qui se manifeste par une crise. **Ce n'est pas** un trouble psychologique ni une maladie; elle **n'est pas** contagieuse.

C'est aussi un état plus répandu qu'on ne le croit généralement. On estime à un pour cent de la population, le nombre de personnes atteintes. Au Canada, environ 300 000 personnes vivraient avec l'épilepsie.

L *Les crises*

Le cerveau est fait de milliards de cellules nerveuses (ou neurones) qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Une décharge électrique soudaine et excessive affectera l'activité normale des cellules nerveuses; il en résultera une modification du comportement ou des fonctions d'une personne. Cette activité anormale dans le cerveau et les changements qu'elle entraîne dans le comportement ou les fonctions d'une personne constituent une crise.

Une crise peut se présenter sous différentes formes, y compris un regard vague, un spasme dans un bras, une sensation de brûlure ou des convulsions.

La forme que prendra la crise dépend de l'endroit du cerveau où se produit cette décharge électrique excessive.

L *Les genres de crises*

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

Une *crise partielle* se produit lorsque la décharge électrique soudaine est limitée à une partie du cerveau.

Une *crise généralisée* se produit lorsque la décharge électrique soudaine affecte l'ensemble du cerveau. Il peut arriver qu'une crise partielle se répande et devienne généralisée. Elle est alors appelée *crise partielle secondairement généralisée*.

Les crises partielles

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

Habituellement, une *crise partielle simple* commence soudainement et ne dure que quelques secondes ou minutes. Elle s'accompagne de symptômes tels que sensations inhabituelles ou mouvements que l'on appelle *avertissement* (aura en anglais). Cet avertissement peut prendre plusieurs formes comme des distorsions visuelles, sonores ou olfactives, des mouvements saccadés d'une partie du corps, de la somnolence ou une émotion intense.

Un avertissement est une crise partielle simple qui peut se produire seule ou peut se transformer en crise partielle complexe ou en crise généralisée.

Pendant une *crise partielle complexe*, une personne ressentira une modification de la conscience et pourra sembler perdue et confuse. Elle pourra avoir une sensation de rêve éveillé.

La crise commence souvent par une sensation inhabituelle ou des mouvements appelés *avertissements*. Celle-ci se produit

généralement juste avant qu'il y ait modification de la conscience, d'où son appellation d'avertissement.

La crise s'accompagne souvent de mouvements saccadés que la personne ne maîtrise pas et que l'on appelle *automatismes*. Il peut s'agir de mouvements tels mâchonner, se lécher les lèvres, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but.

La crise dure habituellement d'une à deux minutes et est souvent suivie d'une phase postcritique de désorientation et de confusion.

Les crises généralisées

Les crises généralisées prennent ordinairement la forme soit de crises d'*absence* (sans convulsion) soit de crises *tonico-cloniques* (avec convulsion).

Une crise d'*absence* (autrefois appelée petit mal) se traduit par un regard vague durant habituellement moins de dix secondes. La crise commence et se termine brusquement et la conscience est affaiblie. On confond parfois ce genre de crise avec un rêve éveillé ou de l'inattention. Après la crise, la vigilance revient rapidement à son niveau normal.

Une *crise tonico-clonique* (autrefois appelée grand mal) dure d'une à trois minutes.

La phase tonique de la crise se caractérise par des gémissements ou des cris, accompagnée de chute lorsque se produit la perte de conscience et le raidissement des muscles. La seconde phase ou

Une crise partielle complexe commence souvent par une sensation inhabituelle ou des mouvements. Ces signes sont appelés auras ou avertissements et se produisent généralement juste avant que la conscience ne soit affaiblie.

phase clonique s'accompagne de convulsions; des mouvements saccadés se produisent dans les quatre membres. Habituellement, ces mouvements se transmettent à tout le corps. La personne peut perdre la maîtrise du système urinaire ou des intestins; la respiration peut devenir peu profonde; la peau peut prendre une coloration grise ou bleue et de la bave peut apparaître.

La conscience revient lentement et la personne passe souvent par une période de fatigue, de confusion et peut éprouver un mal de tête violent.

Parmi les autres genres de crises généralisées, on classe les crises *atoniques* et *myocloniques*.

Une *crise atonique* se traduit par une perte de tonus musculaire entraînant une chute ou un début de chute, des mouvements de tête involontaires ou le fait de laisser tomber des objets.

Normalement ces crises ne durent que quelques secondes.

Une *crise myoclonique* se traduit par un mouvement saccadé d'une partie du corps comme une jambe ou un bras. La personne peut tomber. La crise est très brève.

Habituellement, ces crises ne durent que quelques secondes.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou *état de mal épileptique* peut mettre la vie en danger. Les crises sont prolongées ou surviennent l'une après l'autre sans qu'il y ait rétablissement complet entre deux crises. *Cet état requiert des soins médicaux immédiats*. Les crises peuvent être convulsives ou non convulsives.

Mort subite inexplicquée reliée à l'épilepsie

Il peut arriver, quoique rarement, qu'il y ait décès pour une raison inexplicquée. On en ignore encore la cause.

Garder une trace écrite des crises

Garder un rapport écrit des crises est très utile. Leur description permettra au docteur de porter un diagnostic et de choisir le traitement approprié. En plus de décrire les caractéristiques des crises,



on devrait aussi noter leur fréquence et leur durée. Ceci pourra aider à identifier un déclencheur habituel de crises. On peut également demander aux personnes présentes lors d'une crise de décrire ce qui s'est passé. Des carnets de suivi des crises sont disponibles auprès des associations régionales d'épilepsie; on peut aussi utiliser un carnet de notes et faire son propre tableau de suivi.

Il est important de noter dans ce tableau de suivi les informations suivantes:

- l'heure à laquelle la crise s'est produite;
- la date à laquelle elle s'est produite;
- sa durée;
- votre comportement avant, pendant et après la crise.

L Les causes de l'épilepsie et des crises

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

Les causes varient en fonction de l'âge où débute l'épilepsie.

Dans de nombreux cas d'épilepsie, il s'avère impossible d'identifier précisément la cause des crises. Parmi les causes possibles, on compte :

- la génétique (des gènes héréditaires)
- un traumatisme à la naissance (par exemple, un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé lors de la naissance)
- un trouble de croissance (par exemple, une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse)
- un traumatisme crânien (causé par un accident ou une blessure en faisant du sport)
- une infection (par exemple, une méningite, une encéphalite, le SIDA)
- une tumeur au cerveau
- une attaque
- un trouble cérébral dégénératif (comme ceux associés à la maladie d'Alzheimer)
- l'abus d'alcool et de drogues.

L *Le diagnostic*

Après un examen physique complet et divers tests de laboratoires comme des analyses sanguines, on établira un diagnostic d'épilepsie sur la base des antécédents médicaux de la personne et des tests de diagnostic.

Les antécédents médicaux constituent un élément important dans le diagnostic du médecin. Ceux-ci comprennent généralement les antécédents médicaux familiaux et une description détaillée des caractéristiques, du début et de la fréquence des crises.

Les tests de diagnostic comprennent la plupart du temps un électroencéphalogramme (EEG). Un EEG sert à enregistrer l'activité électrique du cerveau, un élément important dans le diagnostic de l'épilepsie.



Les analyses d'imagerie neurologique sont souvent utilisées pour donner des images du cerveau.

La tomодensitométrie (TDM) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fournissent des images de la structure du cerveau.

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

L Le traitement

Les anticonvulsivants

Les anticonvulsivants (aussi appelés antiépileptiques) constituent le traitement de base contre l'épilepsie. Ils ne guérissent pas l'épilepsie, mais ils réussissent souvent à réduire ou même à arrêter la survenue de crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau. La plupart des personnes parviennent à maîtriser leurs crises grâce aux anticonvulsivants.



En raison des différents types d'épilepsie, il existe plusieurs anticonvulsivants distincts. La **monothérapie** (traitement avec un seul remède) est préférable dans le traitement de l'épilepsie mais la **polythérapie** (traitement avec plus d'un remède) s'avère quelques fois indispensable.

La plupart des associations d'épilepsie peuvent donner une liste de conseils utiles sur la prise des anticonvulsivants.

Effets secondaires

Les effets secondaires apparaissent le plus souvent lorsque le patient commence à prendre un médicament, lorsque les doses sont augmentées ou lorsque plus d'un médicament est prescrit.

Les effets secondaires peuvent comprendre de la somnolence, une perte de coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte d'appétit, des nausées, de la bave, des tremblements, une perte ou un gain de poids, des étourdissements, une vision double ou trouble ou même une diminution de l'attention et de la mémoire. Certains effets secondaires peuvent être d'ordre cosmétique, comme une enflure des gencives, une perte des cheveux ou, au contraire, leur croissance trop rapide. Des démangeaisons peuvent constituer le signe avant-coureur d'une réaction allergique à un médicament. Le médecin pourra

prescrire des vitamines, des suppléments ou les deux lorsque survient une perte de densité osseuse.

On devrait consulter son médecin sur l'apparition d'effets secondaires.

Pour un complément d'information sur les effets secondaires éventuels de chaque médicament, ou le risque d'interaction avec d'autres médicaments ou vitamines, on peut consulter son médecin, un pharmacien ou une association régionale d'épilepsie. Parler à son médecin ou avec son pharmacien de l'utilisation de tout autre médicament ou vitamines. Les décongestifs, les produits à base d'acide acétylsalicylique comme l'aspirine, les médicaments à base d'herbes, les pilules de régime et les pilules anticonceptionnelles peuvent tous interagir avec les antiépileptiques.

Arrêt définitif ou momentané de la médication

L'interruption passagère ou définitive des anticonvulsivants peut avoir de sérieuses complications et ne devrait se faire que sur avis du médecin et sous sa supervision.

L'arrêt momentané ou définitif d'une médication peut avoir comme résultat des crises de sevrage ou un état de mal épileptique, un état de crise continue qui peut mettre la vie en danger. Réduire le dosage prescrit du médicament peut aussi entraîner des problèmes. Certains médecins conseillent à leurs patients d'arrêter leur médication après deux ans sans crise. D'autres attendront quatre ou cinq ans sans crise. On ne réduira les anticonvulsivants en toute sécurité qu'après avoir plusieurs facteurs en considération.

**L'arrêt
brusque des
anticonvulsivants peut
entraîner des crises de sevrage
ou un état de mal épileptique,
un état de crise continu qui
peut mettre la vie en
danger.**

L'ostéoporose

L'utilisation prolongée de certains médicaments peut provoquer une perte de densité osseuse ou un amincissement des os. Lorsqu'elle est importante il peut en résulter un état appelé ostéoporose. Le risque augmente avec l'âge chez toutes les femmes, mais est plus élevé chez les femmes qui ont pris des anticonvulsivants pendant une période prolongée.

L'ostéoporose est une maladie grave qui fait que les os s'amincissent et deviennent fragiles. Il en résulte une plus grande propension aux fractures et aux bris, danger qui s'aggrave lorsqu'il y a chute.

Les femmes qui ont l'épilepsie et prennent des anticonvulsivants devraient discuter avec leur médecin des risques associés à l'ostéoporose. Celui-ci prescrira souvent des suppléments contenant du calcium et recommandera des tests pour vérifier tout changement dans la masse osseuse.

Le mode de vie peut aussi avoir une influence sur la santé des os. Pour réduire le risque d'ostéoporose, on recommande:

- de faire régulièrement de l'exercice à tout âge;
- d'avoir un régime alimentaire riche en calcium;
- de limiter sa consommation d'alcool;
- de ne pas fumer.



La chirurgie

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

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

L'opération peut consister à enlever la partie du cerveau où se situe le foyer de crise ou il peut consister à couper la connexion nerveuse entre les deux parties du cerveau pour empêcher que les crises ne se propagent d'un côté à l'autre.

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

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

La stimulation du nerf vague (SNV)

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

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

La stimulation du nerf vague n'est toutefois pas appropriée pour toutes les personnes ayant l'épilepsie. On l'utilise chez des patients qui ne répondent pas au traitement médicamenteux et pour qui la chirurgie ne serait pas recommandée.

Traitements d'appoint

Certaines personnes utilisent avec succès diverses thérapies d'appoint pour maîtriser leurs crises. Bien que ces méthodes n'aient pas toutes été prouvées scientifiquement, des personnes ayant l'épilepsie les ont trouvées efficaces pour réduire leurs crises. Ces thérapies d'appoint comprennent des techniques comme l'aromathérapie, le yoga, les massages, la méditation, les remèdes à base d'herbes, l'art, la musique, les animaux domestiques, la réflexologie et la rétroaction biologique (en anglais biofeedback).

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



Choisir son médecin

Une relation positive avec son médecin est primordiale. Avoir un médecin en qui on a confiance et avec qui on peut parler ouvertement s'avère très important. Ne pas oublier d'apporter une liste de questions lorsque l'on va consulter le médecin de façon à être bien préparée et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées.

Il arrive souvent qu'un généraliste réfère un patient à un neurologue et, éventuellement, à un obstétricien. Le neurologue est un spécialiste du système nerveux alors que l'obstétricien est un spécialiste de l'accouchement.

S'il arrive que l'on ne croie pas recevoir le traitement approprié, il est important de demander l'opinion d'un autre médecin.

L *Le bien-être personnel*

Pour certaines femmes, le fait d'avoir l'épilepsie ne nécessitera que peu de changements dans la vie quotidienne. Pour celles qui ont des crises non maîtrisées, les changements peuvent être plus importants.

Après un diagnostic d'épilepsie, certaines personnes se sentiront déprimées, en colère ou frustrées. Ceci n'a rien d'inhabituel.

En fait, la dépression se rencontre plus souvent chez les gens ayant l'épilepsie que dans la majorité de la population. Ceci peut être causé par des facteurs psychosociaux, les crises elles-mêmes, la médication contre les crises ou un mélange de ces facteurs. Si vous vous sentez plus déprimée que d'habitude, parlez-en à votre médecin. Une modification de votre traitement ou de vos habitudes de vie peut être indiquée.

Pour certaines femmes, le fait d'avoir l'épilepsie ne nécessitera que peu de changements dans la vie quotidienne. Pour celles qui ont des crises non maîtrisées, les changements peuvent être plus importants.

Connaitre l'épilepsie et partager cette connaissance avec les autres, trouver la meilleure thérapie possible, se constituer un réseau d'aide ainsi que se donner des buts gratifiants dans la vie sont autant de facteurs essentiels pour jouir d'une excellente qualité de vie.

L Les relations

Il faut bien réfléchir aux personnes à qui on parlera de son épilepsie. Cette décision peut dépendre en partie du genre et de la fréquence des crises.

Il peut arriver que cette décision dépende du degré d'intimité que vous avez avec une personne. Même s'il n'est pas nécessaire de discuter de votre état avec tout le monde, il est important que ceux avec qui vous vous tenez régulièrement sachent comment vous aider en cas de crise.

Il vous appartient à vous seule de décider quand et s'il est bon de parler de cet état avec une personne avec qui vous avez une liaison sentimentale. Ici aussi, ceci peut être fonction de votre degré d'intimité ainsi que du genre et de la fréquence des crises. Si celles-ci surviennent fréquemment et ne sont pas maîtrisées, il vaudra peut-être mieux en parler dès le début de votre relation. Une personne qui comprend ce qu'est l'épilepsie est susceptible de réagir beaucoup plus positivement que l'on croirait.

L La santé et les déclencheurs de crise

Se tenir en santé et avoir un mode de vie bien équilibré est essentiel. Il est également utile de connaître les facteurs qui peuvent déclencher une crise.

Oublier de prendre sa médication telle que prescrite, manquer de sommeil et être tendu constituent les facteurs les plus répandus. Parmi les autres facteurs, on peut mentionner un mauvais régime alimentaire, la consommation excessive d'alcool et son sevrage subséquent, l'utilisation de drogues en vente dans la rue. Des lumières soudaines ou oscillantes peuvent également entraîner des crises chez les personnes qui ont une épilepsie de type photosensible.

L Les hormones

Les hormones sont des substances chimiques contenues dans le sang qui règlent certains processus biologiques dans le corps. Les hormones féminines comme les œstrogènes et la progestérone agissent sur les crises. Les fluctuations du niveau de ces hormones en fonction du cycle menstruel, de la puberté, d'une grossesse et de la ménopause sont susceptibles d'avoir une influence sur les crises.

L La puberté

La puberté est une période de modifications hormonales. Celles-ci provoquent des changements corporels dans la vie de la jeune fille. Conséquence de ces changements hormonaux et métaboliques, il peut y avoir modification des crises.

Le taux des anticonvulsivants dans le sang peut aussi être affecté avec comme résultat une modification de la fréquence ou du genre de crises. Il faut alors modifier le dosage des anticonvulsivants.

Chez certaines jeunes filles, les crises arrêtent lors de la puberté alors que chez d'autres, c'est le moment où elles apparaissent.

Les groupes d'amies étant particulièrement importants à cet âge, certaines adolescentes se demandent pourquoi elles devraient prendre des antiépileptiques. ***Il est important que les adolescentes continuent à prendre leurs antiépileptiques selon la prescription de leur médecin. Un arrêt soudain peut se traduire par des crises de rechute ou un état pouvant être fatal, appelé mal épileptique. Une réduction du dosage des anticonvulsivants prescrits peut aussi entraîner des problèmes. On aura profit à discuter avec son médecin des sujets d'inquiétude, y compris des effets secondaires éventuels***

L Le cycle menstruel

Le cycle menstruel peut occasionner des changements dans la fréquence et le genre de crises. Ceci peut s'expliquer de plusieurs manières.

- Il peut se produire une perturbation des niveaux d'œstrogène et de progestérone à différents moments du cycle. L'œstrogène stimule les cellules du cerveau et peut déclencher des crises, alors que la progestérone les freine chez certaines femmes.
- Le corps peut produire moins de progestérone durant la seconde partie du cycle.
- Une diminution du taux d'anticonvulsivants dans le sang immédiatement avant le cycle menstruel peut entraîner des crises. Ceci peut être causé par un métabolisme accru des anticonvulsivants par le foie avant les menstruations.

Ces modifications des crises se produisent parfois entre les périodes au moment de l'ovulation ou immédiatement avant ou pendant les menstruations. Il est plus rare qu'elles aient lieu après les menstruations.

Lorsque l'apparition de crises est reliée au cycle menstruel, on parle d'*épilepsie cataméniale*.

Garder trace de vos crises et de votre cycle menstruel mensuel sur un tableau ou registre de crises peut aider à déterminer si les modifications hormonales mensuelles ont une influence sur les crises. D'autres facteurs peuvent y contribuer comme la tension, la perte de sommeil, une maladie ou le surmenage et devraient être notés également.

Ce tableau aidera votre médecin dans son diagnostic ou le fera modifier ou changer la thérapie recommandée.

L'activité sexuelle

Dans leur ensemble, les personnes ayant l'épilepsie jouissent de relations sexuelles semblables à la majorité de la population. Il est rare que l'activité sexuelle entraîne une crise. Toutefois, les anticonvulsivants peuvent affaiblir la libido ou avoir des effets sur la fonction sexuelle. Des crises non maîtrisées ou un manque d'affirmation de soi peuvent aussi influencer sur la fonction sexuelle.

Toute inquiétude de ce genre concernant l'activité sexuelle devrait être discutée avec le médecin. Une modification de la médication ou d'autres traitements peuvent résoudre en partie ces problèmes.

Le contrôle des naissances

Les femmes ayant l'épilepsie peuvent utiliser toutes les méthodes anticonceptionnelles habituelles. Il peut arriver toutefois que certains anticonvulsivants nuisent à l'efficacité des pilules anticonceptionnelles.

Des saignements pendant le cycle menstruel peuvent être une indication que les médicaments anticonceptionnels ne fonctionnent pas normalement.

Il peut arriver que le médecin recommande l'utilisation d'une seconde méthode anticonceptionnelle comme le diaphragme ou un condom enduit de spermicide en plus de la pilule anticonceptionnelle.

Si vous songez à utiliser des pilules anticonceptionnelles ou si vous les utilisez déjà, si vous songez à être enceinte ou l'êtes déjà, il est essentiel que vous en avisiez votre médecin. Des modifications au dosage d'anticonvulsivants ou autres médicaments prescrits peuvent s'imposer.

L *La grossesse*

La plupart des femmes ayant l'épilepsie donnent naissance à des bébés en santé et les risques liés à la grossesse sont les mêmes que pour toutes les autres femmes.



Elles devraient être conscientes cependant de certaines considérations liées à la grossesse. Lorsque possible, les femmes ayant l'épilepsie devraient consulter leur médecin avant de devenir enceinte de façon à s'assurer d'une grossesse sans problème.

La grossesse peut entraîner des modifications dans la façon dont votre corps métabolise les anticonvulsivants et/ou avoir une influence sur le genre et la fréquence des

crises. Il y a aussi un risque un peu plus élevé que le fait d'avoir l'épilepsie, la prise d'anticonvulsivants ou les deux affectent le fœtus.

**Lorsqu'elle a l'épilepsie,
une femme devrait si
possible consulter son
médecin avant de
devenir enceinte pour
planifier au mieux sa
grossesse.**

Questions fréquentes concernant la grossesse et l'épilepsie

Q Aurai-je de la difficulté à devenir enceinte?

R Bien que les femmes ayant l'épilepsie ont moins d'enfant et un taux de fertilité moins élevé que les autres, on a vu une augmentation de leur taux de grossesse au cours des dernières années. On croit que cette augmentation est due à une meilleure maîtrise des crises et à une meilleure connaissance de ce qu'est vraiment l'épilepsie résultant en une diminution des craintes chez celles-ci d'entrer en relation avec un partenaire.

Le taux moins élevé de grossesse chez les femmes qui ont l'épilepsie peut s'expliquer par des choix personnels de même que par un taux plus élevé d'irrégularités menstruelles ou autres problèmes gynécologiques causés par les anticonvulsivants.

Les lobes temporaux du cerveau sont en relation avec les régions du cerveau qui régissent les hormones dans le corps. Lorsqu'une femme éprouve une crise ayant son origine dans un lobe temporal, il semble y se produire une fréquence plus élevée de désordres reproductifs comme les ovaires polykystiques (kystes se développant sur les ovaires), ménopause précoce, absence d'ovulation ou ovulation irrégulière. Ces facteurs peuvent rendre plus difficile de devenir enceinte.

Les anticonvulsivants peuvent aussi avoir un effet sur la façon dont le corps régularise les hormones, ce qui peut entraîner des changements liés à la reproduction dans le corps.

Q Les crises se modifient-elles pendant la grossesse?

R La plupart des femmes ne voient pas la fréquence des crises se modifier durant la grossesse.

D'autres cependant ont davantage de crises durant cette période.

La grossesse entraînant des changements dans le corps, les taux d'anticonvulsivants dans le sang peuvent se modifier et entraîner une évolution des crises. Il y a d'autres facteurs qui peuvent avoir un effet sur les crises, comme:

- un niveau plus élevé d'œstrogène pendant la grossesse;.
- une augmentation des situations servant de déclencheurs de crises comme une tension plus grande ou une perte de sommeil;
- une réduction des anticonvulsivants due à la crainte d'effets pernicieux sur le fœtus.

On ne devrait modifier la médication que sur les conseils du médecin; les risques associés aux crises non maîtrisées sont plus élevés que ceux qu'entraînerait une modification des anticonvulsivants pour la plupart des femmes ayant l'épilepsie.

Q Le risque de complication est-il plus élevé durant la grossesse?

R Oui, les complications durant la grossesse ou l'accouchement sont légèrement plus fréquentes chez les femmes qui ont l'épilepsie. Tant les anticonvulsivants que les crises non maîtrisées posent des risques durant la grossesse, les risques associés aux crises non maîtrisées étant plus élevés que ceux associés aux anticonvulsivants.

Bien que la plupart des crises n'aient pas d'effets dommageables sur le fœtus, une crise tonico-clonique peut augmenter le risque de fausse couche, de trauma à l'abdomen et/ou de manque d'oxygène pour le fœtus.

Le risque de naissance avant terme, de nausées matinales, de saignement vaginal et de décollement du placenta est légèrement plus élevé chez les femmes ayant l'épilepsie, tout comme le risque de perte du fœtus au cours de la grossesse, d'enfant mort-né ou de la nécessité d'avoir recours à une césarienne.

Toutefois, de façon générale, la plupart des femmes ayant l'épilepsie ont une grossesse et un accouchement parfaitement normaux.

Avoir une crise durant l'accouchement n'est habituellement pas dangereux mais peut le compliquer. On recommande de continuer la prise des anticonvulsivants jusqu'au moment et pendant l'accouchement. On doit apporter ses anticonvulsivants à l'hôpital en cas d'un accouchement prolongé et informer le personnel hospitalier du fait que l'on a l'épilepsie.

Le risque d'hémorragie interne chez le bébé durant les premières vingt-quatre heures est légèrement plus grand lorsque la mère a l'épilepsie et prend certains anticonvulsivants. Toutefois, ce risque est faible et les médecins prescrivent souvent la prise de vitamine K à titre de mesure préventive durant les semaines qui précèdent l'accouchement. On prescrit également de la vitamine K aux nouveau-nés pour éviter la coagulation du sang.

P Parler à son médecin avant de devenir enceinte

Le risque d'un défaut de naissance étant plus élevé au cours des premiers trois mois de la grossesse, on recommande de parler avec son médecin avant de devenir enceinte.

Les effets des anticonvulsivants potentiellement dommageables pour le fœtus peuvent survenir au cours des toutes premières semaines de la grossesse, donc avant que celle-ci soit médicalement confirmée. Planifier sa grossesse permet d'établir avec le médecin la meilleure approche pour votre santé et celle du bébé.

Si vous découvrez que vous êtes enceinte et que vous n'en avez pas encore parlé à votre médecin, faites-le le plus rapidement possible. Celui-ci pourra modifier vos anticonvulsivants ou leur dosage et éventuellement recommander des suppléments vitaminés.

Il est essentiel de continuer à prendre ses anticonvulsivants tel que prescrits au cours de la grossesse. Leur arrêt brusque peut entraîner des crises de manque ou un mal épileptique, un état qui peut être fatal. Le risque que le fœtus fasse des crises non maîtrisées est plus grand dans ce cas que les risques résultant de la prise d'anticonvulsivants.

Q La grossesse affecte-t-elle le taux d'anticonvulsivants

R La grossesse entraînant des changements dans le corps, le taux d'anticonvulsivants dans le sang peut diminuer durant cette période. L'une des raisons est que la rétention d'eau peut augmenter le volume de distribution, un métabolisme plus rapide, une diminution d'absorption et une élimination plus rapide. Il peut être nécessaire de procéder à des tests sanguins fréquents pour vérifier le taux de médicament dans le sang.

Le niveau d'anticonvulsivants peut aussi osciller durant la période post-natale. Il est donc important de continuer à vérifier leur taux dans le sang après la naissance.

Q Les anticonvulsivants peuvent-ils nuire au fœtus?

R Certains genres d'anticonvulsivants peuvent nuire au fœtus. La polythérapie ou utilisation de plus d'un médicament, comporte un risque plus élevé que la monothérapie ou utilisation d'un seul médicament.

Ces dernières années, cependant, on assiste à une diminution du risque de défaut de naissance chez les enfants nés de femmes ayant l'épilepsie. On attribue ce phénomène à l'amélioration des anticonvulsivants eux-mêmes, à une utilisation moins fréquente de la polythérapie dans le traitement des femmes enceintes et à une augmentation des prescriptions d'acide folique par les médecins. On croit que cet acide prévient les défauts de naissance; il est recommandé à toutes les femmes en âge de procréer.

Immédiatement après la naissance, les bébés montrent des symptômes de manque à l'endroit des anticonvulsivants de leur mère, mais ces symptômes disparaissent généralement dans les jours ou semaines qui suivent et n'ont pas d'effets à long terme.

Les femmes ayant l'épilepsie donneront naissance à des bébés en santé dans plus de 90 pour cent des cas.

Q Si je fais une crise, cela affectera-t-il le fœtus

R Il est démontré que de brèves crises ou des crises partielles n'affectent pas le fœtus, toutefois une crise prolongée pourrait entraîner un risque.

Ainsi, une crise tonico-clonique pourrait augmenter le risque de fausse-couche, un trauma à l'abdomen, un manque d'oxygène pour le fœtus ou une combinaison de ces facteurs.

Q Mon bébé sera-t-il en santé?

R Les femmes ayant l'épilepsie donneront naissance à des bébés en santé dans plus de 90 pour cent des cas.

Le risque de donner naissance à un enfant ayant un défaut de naissance est un peu plus grand que dans la population en général, soit de 4 à 6 pour cent chez les femmes ayant eu recours à des anticonvulsivants durant leur grossesse, alors qu'il est de 2 à 3 pour cent dans la population en général. Ce pourcentage pourrait être plus élevé dans le cas de femmes prenant plus d'un anticonvulsivant.

Ce risque accru peut être le résultat de plusieurs facteurs, y compris les effets des anticonvulsivants et de certains traits génétiques héréditaires.

Bien que rares, les défauts de naissance peuvent se traduire par des malformations importantes comme une spina bifida (déformation de la moelle épinière)

ou d'autres problèmes neurologiques, des malformations cardiaques et une fente de la lèvre ou du palais. Des malformations mineures peuvent également survenir comme une différence dans la forme des doigts ou un espacement exagéré des yeux.

Les femmes devraient éviter l'alcool, les drogues en vente dans la rue et le tabac durant leur grossesse.

Q Mon enfant aura-t-il l'épilepsie?

R Le risque qu'un enfant ait l'épilepsie est à peine plus élevé dans le cas de parents ayant eux-mêmes l'épilepsie. Au total, le risque qu'un enfant ait une crise non provoquée est de un à deux pour cent dans la population en général et d'approximativement six pour cent si un des parents a l'épilepsie.

Q Puis-je allaiter mon bébé?

R L'allaitement ne devrait pas poser de problème et est recommandé aux femmes ayant l'épilepsie. Les taux d'anticonvulsivants dans le lait maternel est en faible concentration et ne devrait pas entraîner d'effets secondaires.

Certains anticonvulsivants toutefois peuvent causer de la somnolence ou de l'irritabilité chez les bébés allaités au sein et le neurologue ou le médecin peut recommander qu'en plus du lait maternel, on donne aussi du lait en bouteille à l'enfant.

Il est important de parler d'allaitement avec son médecin pour trouver quelle est la meilleure méthode pour votre enfant.

L *L'éducation des enfants*

La plupart des femmes ayant l'épilepsie peuvent élever leur enfant en toute sécurité tout en modifiant éventuellement leurs habitudes de vie, dépendant de la fréquence ou du genre de crises qu'elles éprouvent.

En cas de crises non contrôlées, on aura avantage à consulter un professionnel de la santé pour assurer la sécurité de l'enfant. Les auras ou avertissements qui précèdent les crises peuvent donner la chance de prendre les précautions nécessaires pour la sécurité du bébé.



On peut aussi créer un réseau de parents et d'amis qui peuvent nous venir en aide.

Quelques conseils de sécurité pour élever son enfant

Dépendant du genre et de la fréquence des crises, on voudra incorporer certains ou tous les conseils suivants dans son train de vie quotidien:

- 1 Utiliser des barrières de sécurité ou des parcs en cas de crise.
- 2 Transporter le bébé dans une poussette plutôt que de le porter dans ses bras, même dans la maison. À l'extérieur, utiliser une poussette avec freins, un harnais pour enfant ou une corde élastique fixée au poignet.

- 3 Changer les couches ou habiller le bébé sur un coussinet disposé sur le plancher à moins d'utiliser une table pourvue d'une courroie pour retenir le bébé.
- 4 Avoir le matériel nécessaire au bébé à chaque étage de la maison de façon à ne pas avoir à utiliser les escaliers en portant le bébé.
- 5 Lorsque seule, laver le bébé avec une éponge plutôt que dans la baignoire.
- 6 Éviter de transporter des liquides brûlants ou de fumer près du bébé.
- 7 Asseoir le bébé sur une chaise-haute ou sur le sol pour lui donner la bouteille ou le nourrir.
- 8 Allaiter le bébé assise sur une surface pourvue d'un revêtement mou.
- 9 Si le manque de sommeil s'avère un déclencheur de crise, demander à quelqu'un d'autre de nourrir le bébé la nuit ou même le jour, lorsqu'il est possible de se reposer. En cas d'allaitement au sein, il est possible de mettre le lait en bouteille et de demander à une autre personne de donner le biberon.
- 10 Garder les portes et clôtures menant à l'extérieur barrées.
- 11 Lorsque l'enfant est en âge de comprendre, lui expliquer ce qu'est l'épilepsie. Ceci pourra le rassurer tout en lui apprenant quoi faire, au cas où vous éprouveriez une crise.
- 12 Laisser près du téléphone les numéros des personnes que la famille pourra appeler en cas d'urgence.

L *Les abus*

Les femmes ayant un handicap peuvent être victimes de violence, d'abus ou des deux. Les abus peuvent être physiques, psychologiques ou sexuelles et prendre la forme de négligence ou de domination. L'auteur de ces sévices peut être un membre de la famille, un aide social ou un parfait étranger.

Le risque pour une femme ayant un handicap découle de sa dépendance plus grande envers les autres, d'un manque de connaissance de ses droits, de l'attitude négative de son entourage ou simplement de son isolement.

Les femmes ayant l'épilepsie sujettes à des crises avec perte de connaissance ou confusion subséquente peuvent également être victimes d'abus.

Pour prévenir ces abus, on recommande de s'impliquer dans sa communauté, de parler aux amis et voisins des crises éventuelles, de vivre de façon la plus indépendante possible et de bien connaître ses droits.

En cas d'abus, contacter un centre d'aide local, un foyer pour femmes ou la police.



L *La ménopause*

Certaines femmes sont confrontées à une modification de leurs crises lors de la ménopause.

Lorsque des changements hormonaux se produisent, certaines femmes auront leurs premières crises alors que d'autres verront leurs crises se modifier. D'autres verront réapparaître des crises qui avaient été maîtrisées.

Durant la périménopause ou années qui précèdent la ménopause, les ovaires produisent moins d'estrogène et de progestérone réduisant ainsi leur quantité dans le sang. La variation de ces hormones dans le système peut avoir une influence sur les crises. En raison des changements survenant dans le métabolisme durant cette période de la vie, le taux d'anticonvulsivants dans le sang peut se modifier et le dosage peut devoir être changé.

Des grossesses non planifiées peuvent aussi survenir en raison de l'imprévisibilité de l'ovulation durant cette période.

Une possibilité pour les femmes ayant l'épilepsie est d'avoir recours à des hormones de remplacement, mais on doit tenir compte des interactions possibles avec les anticonvulsivants et des répercussions sur les crises.

En raison des changements au métabolisme pendant cette période de la vie, le taux d'anticonvulsivants dans le sang peut se modifier et les dosages devront être corrigés

L Les associations d'épilepsie

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association régionale d'épilepsie. Cette association pourra vous fournir l'information la plus récente sur les soins médicaux ou le mode de vie approprié. Des progrès constants concernant l'information, la recherche ou la technologie permettent de mieux comprendre et soigner l'épilepsie.

Pensez à devenir membre de votre association régionale d'épilepsie. Ces associations peuvent apporter beaucoup en termes de groupes de soutien, de programmes, de forums éducatifs, de sensibilisation du public, de bulletins de nouvelles, de bibliothèques de consultation, de références, d'évènements spéciaux et de défense des droits. Devenir membre vous donnera l'occasion d'augmenter vos connaissances sur l'épilepsie, de faire du bénévolat, de développer vos relations dans votre communauté et de partager vos connaissances.

En devenant bénévole au sein de votre association régionale d'épilepsie, vous apportez votre contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. La plupart des associations régionales ont besoin de bénévoles pour participer aux programmes d'entraide, aux activités éducatives, aux tâches administratives et aux levées de fonds. On demande également des bénévoles pour siéger sur les comités ou aux conseils d'administration.

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

Collection éducative sur l'épilepsie

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

L'épilepsie : un survol

Vivre avec l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les parents

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

Les adolescents et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les enseignants

Les femmes et l'épilepsie

Les aînés et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants naturels

L'épilepsie : crises et premiers soins

La sécurité et l'épilepsie

N'hésitez pas à communiquer avec votre association locale d'épilepsie au 1-866- EPILEPSIE (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures.

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

© Edmonton Epilepsy Association, 2012

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

Canadian
EPILEPSY
Alliance



Alliance
canadienne de
L'ÉPILEPSIE

1-866-ÉPILEPSIE

Courriel: info@questiondepilepsie.com

Site Internet: www.questiondepilepsie.com

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue
Canadienne
Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel: info@claegroup.org

Site Internet: www.clae.org

Votre association locale d'épilepsie:



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