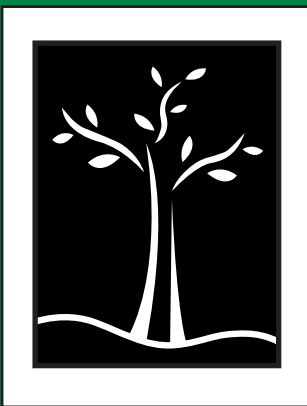



VIVRE AVEC

# *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](mailto:info@edmontonepilepsy.org) Site Internet: [www.edmontonepilepsy.org](http://www.edmontonepilepsy.org)

---

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

---

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

---



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

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2010

Traducteur : Serge Marcoux

# *Table des matières*

---

Qu'est-ce que l'épilepsie? _____	1
Quelles sont les causes de l'épilepsie et des crises? _____	2
Comment diagnostique-t-on l'épilepsie? _____	5
Quels sont les différents types de crises? _____	11
Comment traite-t-on l'épilepsie? _____	16
Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie?	
Chez soi _____	26
Avec les autres _____	28
Au travail _____	29
Le permis de conduire _____	32
Sport et récréation _____	32
La sécurité _____	34
La santé et les déclencheurs de crise _____	35
Les relations sexuelles et la grossesse _____	36
Les déclencheurs de crise fréquents _____	37
Aide financière _____	38
Assurances _____	39
Premiers soins en cas de crise _____	40
Les associations d'épilepsie _____	42

## *Vivre avec l'épilepsie*

Si vous avez l'épilepsie, vous vous posez sans doute nombre de questions sur cet état et la façon dont celui-ci peut affecter votre vie. Comment diagnostique-t-on l'épilepsie ? Quels sont les traitements possibles ? L'épilepsie vous enlèvera-t-elle la possibilité de conduire un véhicule ou de garder votre emploi ? Affectera-t-elle vos relations avec votre entourage ? Comment réagiront les gens que vous rencontrerez en société ?

L'épilepsie n'affectera pas sensiblement le genre de vie de certaines personnes. Au contraire, celles chez qui les crises ne peuvent être maîtrisées verront leur vie profondément modifiée.

Les associations régionales d'épilepsie peuvent vous renseigner sur ce qui vous inquiète. La plupart d'entre elles possèdent des ressources utiles et un personnel prêt à répondre à vos questions en vous donnant l'information nécessaire.

Certaines associations offrent leurs services sur les lieux de travail et dans les écoles afin d'informer le public sur le sujet. Elles peuvent aussi vous aider à entrer en contact avec des groupes d'entraide et d'appui, ainsi qu'avec des professionnels qualifiés.

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner différents défis, mais cela ne doit pas empêcher de mener une vie bien remplie et épanouissante.

En apprendre plus sur votre état et partager vos connaissances avec les autres, trouver le traitement approprié, compter sur un réseau d'aide et continuer à viser des objectifs enrichissants sont des atouts importants pour votre qualité de vie.

# Qu'est-ce que 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. Celle-ci est un état 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; l'épilepsie n'est pas contagieuse. 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, des spasmes musculaires, des mouvements involontaires, une modification de la conscience, des sensations bizarres ou des convulsions. Selon l'endroit du cerveau où ont lieu ces décharges anormales des cellules nerveuses, les crises prendront différentes formes. Elles pourront se produire de manière occasionnelle ou plusieurs fois par jour. Si on arrive à maîtriser cet état par une médication appropriée, la personne pourra se libérer de ses crises.

**L'épilepsie est l'un des troubles neurologiques chroniques les plus répandus.** On estime à un pour cent de la population, le nombre de personnes atteintes, soit 300 000 personnes dans l'ensemble du Canada. Dans l'ensemble de l'Amérique du Nord, près de quatre millions de personnes auraient l'épilepsie.

**L'épilepsie peut frapper à tout âge** quoiqu'elle débute le plus souvent durant l'enfance ou beaucoup plus tard dans la vie. Lorsqu'elles débutent durant l'enfance, les crises disparaissent quelques fois avec le temps; on note un accroissement des cas chez les personnes âgées en raison d'attaques et du vieillissement du cerveau. On arrive toutefois à maîtriser les crises chez plus de la moitié de personnes atteintes grâce à une médication appropriée.

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

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

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

Les crises sont qualifiées de **symptomatiques** lorsque la cause est connue et d'**idiopathiques** lorsqu'elle est inconnue. Dans environ 60 à 75 pour cent des cas, il est impossible d'identifier une cause précise. Dans les 25 à 40 pour cent restants, on compte parmi les causes possibles:

- la génétique
- un traumatisme à la naissance (par exemple, un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé lors de la naissance)
- un trouble de croissance (par exemple, une lésion au cerveau du fœtus durant la grossesse)
- un traumatisme crânien (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 drogue

## Q L'épilepsie est-elle héréditaire ?

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

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

Un autre élément relié à la génétique est la prédisposition héréditaire aux crises. Chaque individu possède un point critique qui détermine le niveau au-delà duquel se produit une crise dans le cerveau. Certains individus ont hérité d'un point critique plus bas que d'autres ou d'une résistance plus faible résultant en un plus grand risque d'avoir une crise.

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

## Q L'abus d'alcool et de drogues peut-il conduire à l'épilepsie?

R La consommation importante d'alcool aussi bien que son sevrage après surconsommation peuvent provoquer des crises chez certains individus. Lorsque répétées et impossibles à contrôler les crises peuvent avoir comme résultat une modification de l'activité dans le réseau des cellules nerveuses, laquelle peut éventuellement conduire à l'épilepsie. Lorsqu'il y a abus d'alcool, un risque accru de blessure à la tête augmente d'autant la possibilité de voir se développer l'épilepsie.

L'utilisation de diverses drogues peut aussi provoquer des crises ou abaisser le point critique de crise chez certains individus. Ainsi, la cocaïne provoque souvent des crises et son utilisation peut entraîner des dommages au cerveau qui auront comme conséquence l'épilepsie. Au nombre des drogues que l'on associe aux causes de crises, on compte les drogues courantes dans la rue comme le LSD, l'ecstasy, les amphétamines comme le speed et le sevrage de la marijuana.

## **Q** Pourquoi des crises répétées provoquent-elles une aggravation de l'épilepsie?

**R** Le cerveau est un réseau complexe de cellules nerveuses qui produisent en permanence une activité électrique normalement en équilibre.

Au cours d'expériences en laboratoire, des chercheurs ont stimulé par un courant électrique le lobe temporal d'animaux pendant plusieurs jours. Au début, la stimulation a été faite avec un très faible courant ne provoquant aucune crise clinique. Plusieurs jours ou semaines plus tard, des crises spontanées de type épileptique ont fait leur apparition.

Le processus qui s'amorce lors de la stimulation et qui se développe jusqu'à la première crise s'appelle en anglais « kindling » (par allusion au petit bois qui sert à allumer un feu).

D'une manière ou d'une autre, le réseau de cellules

nerveuses s'est modifié et a créé un foyer de crise. Il arrive que l'activité électrique s'étende à partir du foyer vers l'ensemble du cerveau causant des crises généralisées secondaires.

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

**Dans des tests faits sur des animaux en laboratoire, le processus qui se déroule après la stimulation jusqu'à la première crise est appelé « kindling ». D'une manière ou d'une autre, le réseau de cellules nerveuses s'est modifié et a créé un foyer de crise.**



# Comment diagnostique-t-on l'épilepsie?

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

Une forte fièvre ou une perturbation du métabolisme peuvent provoquer des crises. Par exemple, une perturbation des électrolytes après une forte diarrhée ou des vomissements, ou encore un déséquilibre en glucose résultant d'un faible niveau de sucre dans le sang, peuvent provoquer une crise.

Divers tests de laboratoire, comme les tests sanguins, peuvent quelques fois aider à découvrir des affections autres que l'épilepsie pouvant provoquer des crises.

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

## *Antécédents médicaux*

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



## Garder une trace écrite des crises

*Garder un rapport écrit de vos crises sera 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 leurs fréquences et leurs durées. 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 se procurer un carnet et faire son propre tableau de suivi.*



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

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

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

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

- le moment où la crise est survenue
- la date où la crise est survenue
- combien de temps a duré la crise.

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

### Avant la crise:

- Que faisiez-vous juste avant la crise?
- Certains facteurs ont-ils pu déclencher la crise ? Par exemple : manque de sommeil, exposition à des lumières clignotantes émanant de la télévision, d'un stroboscope, ou d'une autre source lumineuse, maladie récente, abus de drogue ou d'alcool, médication non prise, repas sautés)?
- Avez-vous éprouvé des symptômes (appelés prodromes) plusieurs heures ou jours avant la crise, tels que sautes d'humeur, vertiges, anxiété, agitation?

### Pendant la crise:

- Comment la crise a-t-elle commencé?
- Avez-vous senti un avertissement (aura)?
- Avez-vous éprouvé des mouvements involontaires de votre corps? Si oui, quelle partie de votre corps s'est agitée en premier? Laquelle a suivi?
- Pouviez-vous réagir durant la crise?
- Aviez-vous l'impression de rêver éveille?
- Aviez-vous le regard vague?
- Avez-vous éprouvé certains automatismes comme de vous

lécher les lèvres, de mâchonner, de cligner rapidement des yeux, de tourner la tête, de tirer vos habits, de marcher sans but précis?

- Avez-vous éprouvé des battements de paupières ou vos yeux se sont-ils mis à rouler?
- Avez-vous éprouvé une certaine rigidité de votre corps?
- Avez-vous pleuré ou crié?
- Avez-vous éprouvé des contractions ? Si oui, celles-ci étaient-elles plutôt localisées d'un côté de votre corps que de l'autre?
- Votre peau a-t-elle changé de couleur?
- Votre respiration s'est-elle modifiée?
- Êtes-vous tombé(e)?
- Vous êtes-vous mordu la langue ou les lèvres?
- Avez-vous perdu la maîtrise de vos intestins ou de votre vessie?

### Après la crise:

- Avez-vous éprouvé une faiblesse temporaire dans certains membres, de la fatigue, de la confusion ou un mal de tête?
- Combien de temps cette phase a-t-elle duré?
- Vous êtes-vous blessé(e) durant la crise?

## Analyses de laboratoire

Les analyses de laboratoire 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.

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



Type d'analyses servant à établir un diagnostic d'épilepsie:

### EEG (électroencéphalogramme)

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

Bien qu'un EEG anormal puisse confirmer un diagnostic d'épilepsie, un EEG normal ne peut en exclure la présence. L'EEG enregistre l'activité du cerveau au moment de l'enregistrement. Habituellement, l'enregistrement dure moins d'une heure.

L'hyperventilation (respiration rapide) et la stimulation lumineuse intermittente sont couramment utilisées pour déceler des changements anormaux dans l'activité du cerveau. On peut aussi avoir recours à la privation de sommeil.

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

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

### **Tomodensitométrie (TDM) par ordinateur**

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

### **Imagerie par résonance magnétique (IRM)**

L'IRM est utilisée pour fournir des informations structurelles telles que la présence dans le cerveau de tumeurs, de tissus cicatrisés ou de vaisseaux sanguins anormaux. Au lieu de rayons X, ce sont des champs magnétiques qui produisent des images précises du cerveau en deux ou en trois dimensions. L'IRM donne des images plus détaillées que la tomodensitométrie. Il arrive que les deux procédés soient nécessaires. Pendant la prise d'images, le patient est généralement couché sur la table où se trouve le scanner dans une chambre magnétique ayant la forme d'un tunnel.

## Spectroscopie par résonance magnétique (SRM)

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

## Tomographie par émission de positrons (TEP)

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

## Tomographie par émission monophotonique (TEM)

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

## Magnétoencéphalographie (MEG)

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

# Quels sont les différents types de crises?

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

## Les crises partielles

Une crise partielle se produit lorsque la décharge électrique excessive est limitée à une partie du cerveau. Les crises partielles sont celles qui se produisent le plus fréquemment chez les adultes. Il peut arriver qu'une crise partielle se répande et devienne généralisée. Elle est alors appelée *crise partielle secondaire généralisée*.

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

### Les crises partielles simples

(autrefois appelées crises focales)

Pendant une crise partielle simple, la personne demeure consciente. Une crise partielle simple peut s'accompagner de symptômes sensoriels, moteurs, psychiques ou végétatifs. Ces symptômes se traduiront par des sensations sensorielles ou motrices inhabituelles que l'on regroupe sous le nom d'aura ou d'avertissement. Cette aura peut entraîner des distorsions visuelles, sonores ou olfactives pendant lesquelles la personne voit, entend ou sent des choses qui n'existent pas; il peut aussi se produire des gestes saccadés d'une partie du corps (un bras, une jambe ou la figure) que la personne s'avère incapable de maîtriser. Elle peut être confrontée à des émotions intenses de joie, de tristesse, de peur ou de colère. D'autres personnes éprouveront des papillons dans l'estomac, de la somnolence, des frissons, des sensations de chatouillement ou de brûlure; on pourra noter une pâleur ou une rougeur. Quelques fois on assiste à une impression de déjà vu durant laquelle la personne croit revivre des moments qu'elle a déjà vécus.

La crise survient généralement de façon brusque et dure de quelques secondes à quelques minutes.

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

### Les crises partielles complexes

(autrefois appelées psychomotrices ou du lobe temporal)

Pendant une crise partielle complexe la conscience s'altère et la personne semblera dans un état second ou confus. Une expérience de rêve éveillé peut se produire.

Dans certains cas, l'individu pourra être incapable de répondre aux questions qu'on lui pose ou le fera incomplètement ou incorrectement. Certains perdront contact avec la réalité.

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

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

Une fois établi le type de comportement, les mêmes gestes ont tendance à se répéter à chaque crise. Celle-ci dure en moyenne d'une à deux minutes et est souvent suivie d'une période postcritique pendant laquelle la personne est confuse et désorientée.



## Les crises généralisées

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

### Crise d'absence

(autrefois appelée petit mal)

Ce genre de crise commence le plus souvent pendant l'enfance. Chez beaucoup d'enfants qui souffrent de crises d'absence, celles-ci cessent à l'adolescence.

Elles se manifestent par un regard vide et durent généralement moins de dix secondes. La crise commence et se termine abruptement et il y a affaiblissement de la conscience. La personne pourra cesser de parler, regarder dans le vide quelques secondes, puis reprendre la conversation sans réaliser que quelque chose s'est passé. La vigilance revient rapidement après la crise.

On prend quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention. Des battements rapides de paupières peuvent accompagner la crise et les yeux peuvent rouler vers le haut.

Une personne peut traverser plusieurs centaines de crises d'absence par jour. Même si, souvent, ces crises disparaissent, chez certaines personnes elles peuvent se transformer en crises tonico-cloniques. Les crises d'absence sont souvent héréditaires.

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

## Les crises tonico-cloniques

(autrefois appelées grand mal)

Pendant la *phase tonique* de la crise, la personne crie ou émet de forts grognements; il y a perte de conscience et chute; les muscles se raidissent. Dans la deuxième phase, ou *phase clonique*, il y a convulsion; les muscles des quatre membres se raidissent et se contractent convulsivement. Généralement ces mouvements s'étendent à l'ensemble du corps.

Il peut y avoir perte de maîtrise des intestins et de la vessie; la respiration peut devenir haletante, la peau prendre une teinte bleutée ou grise; de la bave peut apparaître sur les lèvres.

La crise dure habituellement d'une à trois minutes. La conscience revient rapidement.

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

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

Même si on associe le plus souvent l'épilepsie à une crise tonico-clonique, ce n'est pas le type de crise le plus répandu. Chez les adultes, ce sont les crises partielles qui sont les plus répandues.

**Même  
si on associe le  
plus souvent l'épilepsie  
à une crise tonico-clonique,  
ce n'est pas le type de crise  
le plus répandu. Chez les  
adultes, ce sont les crises  
partielles qui sont les  
plus répandues.**

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

Les *crises atoniques* se caractérisent par une chute soudaine. Il y a perte brutale de la maîtrise musculaire, ce qui peut causer une chute ou un début de chute. La personne échappe des objets ou incline la tête involontairement. Habituellement, ces crises ne durent que quelques secondes. Comme il n'y a généralement pas d'avertissement, le risque de blessure est plus élevé.

Les *crises myocloniques* se traduisent par un mouvement brusque d'un membre comme un bras ou une jambe. La personne peut tomber par terre. Des personnes qui n'ont pas l'épilepsie éprouvent parfois de telles crispations nerveuses lorsqu'elles tombent endormies. C'est un phénomène banal connu sous le nom de « myoclonie bénigne d'endormissement » qui n'est pas relié à l'épilepsie.

## *État de mal épileptique*

Un état de crise continu, ou *état de mal épileptique*, constitue une urgence médicale. Les crises sont prolongées ou surviennent l'une après l'autre sans qu'il y ait rétablissement 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.

# *Comment traite-t-on l'épilepsie?*

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

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

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

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

## *Traitement médicamenteux*

Le traitement médicamenteux est le traitement de base contre l'épilepsie. Les agents antiépileptiques 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 gens parviennent à maîtriser leurs crises grâce à des agents antiépileptiques; de grands progrès ont été réalisés dans cette approche au cours des dernières années.



## Les anticonvulsivants

**Voici une liste des médicaments bien connus (nom générique suivi de la marque de commerce) utilisés traditionnellement dans le traitement de l'épilepsie:**

- carbamazépine (Tegretol)
- clobazam (Frisium)
- clonazépan (Rivotril)
- diazépam (Valium)
- éthosuximide (Zarontin)
- phénobarbital
- phénytoïne (Dilantin)
- primidone (Mysoline)
- acide valproïque (Depakene)

### **Quelques anticonvulsivants apparus depuis 1990:**

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

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

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

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

Il peut être nécessaire pour une personne qui prend des anticonvulsivants de se prêter à un test sanguin. Lorsque les crises ne peuvent être maîtrisées ou lorsqu'elles récidivent, un docteur pourra demander un test pour vérifier le niveau de cet anticonvulsivant dans le sang.

### **Effets secondaires**

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

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

Les *effets secondaires allergiques* sont moins fréquents; ils comprennent des éruptions cutanées ou diverses réactions affectant le foie, les cellules sanguines, la moelle épinière. Les éruptions cutanées constituent souvent le premier signe d'une réaction allergique à un médicament.

Les *effets secondaires chroniques* se développent lorsqu'un médicament est utilisé pendant une longue période. Ils comprennent

une perte de la densité des os (ostéoporose), un gain de poids, une perte des cheveux, une perte de l'équilibre et des troubles cognitifs.

*On devrait consulter son médecin lors de l'apparition d'effets secondaires.*

*Pour un complément d'information sur les effets secondaires éventuels de chaque médicament, on peut consulter son médecin, un pharmacien ou une association régionale d'épilepsie.*

### **Arrêt de la médication**

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

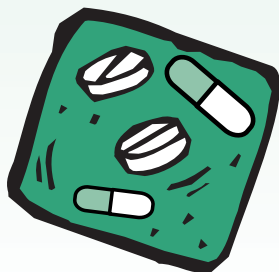
**L'arrêt temporaire ou définitif des anticonvulsivants peut entraîner de sérieuses complications et ne devrait se faire que sur la recommandation et sous la supervision d'un médecin.**

L'arrêt brusque d'une médication peut avoir comme résultat un état de manque ou un état de mal épileptique, un état de crise continue qui peut mettre la vie en danger. Réduire le dosage prescrit du médicament peut aussi entraîner des problèmes.

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 antiépileptiques qu'après avoir pris plusieurs facteurs en considération.

## Conseils concernant les anticonvulsivants

- 1 Toujours prendre sa médication telle que prescrite. Un arrêt brusque peut entraîner un état de manque ou un état de mal épileptique. Discuter avec son médecin de toute modification à la prise des médicaments.
- 2 Discuter également avec son médecin ou son pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Les décongestifs, les comprimés à base d'acide acétylsalicylique tels que l'aspirine, les médicaments à base d'herbes, les pilules de régime et les pilules anticonceptionnelles peuvent réagir avec les anticonvulsifs. Il en va de même pour certaines drogues thérapeutiques comme les antidépresseurs et les antibiotiques. Pour toute information supplémentaire sur les interactions possibles ainsi que les effets secondaires de chaque anticonvulsivant, consulter son médecin, son pharmacien ou son association régionale d'épilepsie.
- 3 Ne pas opter pour un médicament générique plutôt que pour celui d'une marque de commerce recommandée sans en parler à son médecin. L'utilisation de récipients, de colorants différents, etc., peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.
- 4 Utiliser un minuteur et un pilulier hebdomadaire constitue une aide pour se rappeler de prendre les anticonvulsivants au moment approprié.
- 5 Toujours avoir une provision d'anticonvulsivants suffisante pour une semaine ou deux de façon à prévenir toute pénurie.





## 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'anticonvulsifs. 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.

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.

### Types d'opérations chirurgicales

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

Ainsi, dans les cas de crises partielles on a recours à la **cortectomie** qui consiste à enlever en partie ou en totalité le lobe dans lequel les crises prennent naissance.

La *résection temporale focale*, la plus fréquente et la mieux réussie des interventions, permet d'éliminer les crises chez bon nombre de patients et de les réduire chez beaucoup d'autres.

La *collosotomie* est une technique chirurgicale qui sectionne le corps calleux, ce faisceau de fibres nerveuses qui relie les deux hémisphères, brisant ainsi la connexion entre les deux moitiés du cerveau et empêchant les crises de se propager d'un hémisphère du cerveau à l'autre.

Les *transections souspiales multiples* sont utilisées dans les cas de crises partielles et consistent à faire une série de coupures sous le cortex cérébral pour déconnecter les faisceaux de neurones.

## *La stimulation du nerf vague*

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

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

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

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

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

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

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

Il peut se produire des effets secondaires, tels qu'enrouements, maux de gorge, respiration courte et toux. Habituellement ces effets

secondaires apparaissent lors de stimulation. On doit aviser le médecin si la toux persiste ou crée un inconfort.

**Le régime cétogène provoque un changement métabolique dans l'organisme appelé cétose qui transforme les gras plutôt que les glucides. Ce processus freine les crises chez certaines personnes. Ce régime doit se faire sous supervision médicale.**

### *Régime cétogène*

Pour le traitement d'épilepsie difficile à maîtriser chez les enfants, on utilise un strict régime cétogène riche en gras et faible en protéines et en glucides (hydrates de carbone). Ce dernier est aussi utilisé à l'occasion pour le traitement d'adolescents et d'adultes. Il provoque un changement

métabolique dans l'organisme appelé cétose qui transforme les gras plutôt que les glucides. Ce procédé prévient les crises chez certaines personnes. Ce régime exige une surveillance médicale. Comme il ne fournit pas l'ensemble des vitamines et minéraux nécessaires, on doit habituellement faire appel à des suppléments pour éviter les carences. L'utilisation de ces suppléments exige aussi une surveillance médicale. Des études ont démontré qu'environ le tiers des enfants suivant de façon rigoureuse ce régime parvenait à se défaire complètement ou presque de ses crises, qu'un deuxième tiers voyait celles-ci se réduire et que le dernier tiers ne répondait pas au traitement.

## Traitements d'appoint

Plusieurs thérapies d'appoint peuvent être utiles pour maîtriser les 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. Certaines méthodes remontent à plusieurs siècles alors que l'on ne disposait pas encore des traitements modernes.

*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.*

**Se rappeler que toute thérapie devrait d'abord faire l'objet de discussion avec le médecin. Les thérapies d'appoint doivent être utilisées en complément et non en remplacement des traitements reconnus.**

Les tenants de la maîtrise de soi pour vaincre l'épilepsie croient que jouer un rôle actif aide l'individu non seulement à atténuer le sentiment d'impuissance mais peut aussi s'avérer efficace pour maîtriser les crises. À force de persévérance et de beaucoup d'observations, certaines personnes ont développé leur habileté à utiliser des outils comme l'imagerie mentale, les odeurs ou des techniques de relaxation pour éviter ou retarder les crises.

Le yoga, le massage thérapeutique ou la méditation ont été d'un grand secours dans certains cas.

L'aromathérapie, les remèdes à base de plantes ou de vitamines ont aidé certaines personnes alors que d'autres ont eu recours à l'acupuncture ou à l'hypnose pour maîtriser leurs crises.

La réflexologie consiste à stimuler différentes parties du corps en appliquant une pression à certains points des pieds ou des mains qui

leur correspondant. Ainsi, en massant certaines parties du pied, le réflexologue tente d'obtenir une réponse d'une autre partie du corps. Certaines personnes ont trouvé cette approche utile.

La rétroaction biologique (en anglais, biofeedback) utilise des enregistrements d'EEG pour aider la personne à atteindre un niveau d'activité dans le cerveau susceptible de hausser le seuil de crise. Les tenants de cette approche croient qu'il est possible d'apprendre à maîtriser les ondes du cerveau; une fois cette habileté acquise, la personne peut éventuellement arriver à maîtriser celles-ci sans l'aide des enregistrements EEG.

D'autres approches comme l'utilisation de marijuana pour maîtriser les crises sont très controversées. Même si des cas isolés font état d'une meilleure maîtrise des crises grâce à l'utilisation de marijuana, et que cette substance ait fait l'objet de recherches et d'expériences au cours des ans, il n'y a pas d'appui significatif en faveur de son utilisation pour le traitement de l'épilepsie. Elle est plutôt associée à des effets secondaires significatifs pour la santé et le comportement; son sevrage peut résulter en une augmentation des crises.

## *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 utile. Ne pas oublier d'apporter une liste de questions lorsque l'on va consulter le médecin de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées.

Il arrive souvent qu'un généraliste réfère un patient à un neurologue. Celui-ci est un spécialiste du système nerveux et de ses troubles. Dans certains centres, le patient se verra référé à un épiléptologue, c'est-à-dire un neurologue qui se spécialise en épilepsie.

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

# Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie?

*Chez soi*

## Effets psychologiques

Un diagnostic d'épilepsie peut s'accompagner d'un éventail de réactions émotives, comme la dépression, la colère ou la frustration. On est inquiet pour son avenir. Parents et amis peuvent réagir de façon négative, soit par peur, soit par manque d'information. La dépression est davantage répandue chez les personnes ayant l'épilepsie que dans la population en général. Ceci peut être le résultat de facteurs psychosociaux, des crises elles-mêmes, des médicaments ou des trois à la fois. Si l'on croit que la dépression nous guette, il faut en parler à son médecin.

## Aide et assistance

Les associations régionales d'épilepsie disposent de ressources précieuses concernant de nombreux aspects de l'épilepsie. Elles peuvent vous aider à augmenter votre assurance, vous mettre en rapport avec des groupes d'entraide ou avec des professionnels qualifiés. Certaines personnes ayant l'épilepsie ne devront pratiquement pas apporter de changements à leur mode de vie; d'autres au contraire verront celui-ci profondément modifié.

## Quelques précautions

Il peut être utile de porter une plaque d'identité (bracelet ou collier) et d'avoir sur soi un téléphone mobile ou un avertisseur préprogrammé lorsque l'on a besoin d'aide. Si les médicaments ou les crises affectent la mémoire on peut avoir recours à une montre avec avertisseur, un minuteur et un pilulier.

## A qui se confier?

On doit réfléchir au choix des personnes à qui on parlera de son épilepsie; ce choix dépend en partie du type et de la fréquence des

crises. Il peut aussi dépendre du degré d'intimité que l'on a avec une personne et du temps que l'on passe avec elle. Risque-t-on d'avoir une crise lorsque l'on se trouve avec elle ? Un facteur décisif peut être de savoir si une personne peut nous être utile lorsqu'une crise se produit en sa présence. Même s'il n'est pas nécessaire de discuter de son état avec tout un chacun, il est important que ceux que l'on fréquente habituellement sachent comment venir en aide en cas de crise.

### La pensée positive

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner des défis personnels; cela ne signifie pas toutefois que l'on ne puisse vivre une vie pleine et enrichissante. Connaître l'épilepsie et partager cette connaissance avec les autres, trouver la meilleure thérapie possible, se constituer un réseau de parents et d'amis qui nous appuient et nous soient attachés, ainsi que se donner des buts gratifiants sont autant de facteurs essentiels.

## **L** *L'épilepsie affecte-t-elle les fonctions cognitives et le développement?*

Le lien entre épilepsie et fonctions cognitives est complexe. Ces dernières comprennent des processus comme la mémoire, la perception et la pensée. Certaines personnes ayant l'épilepsie ne noteront presque aucun trouble des fonctions cognitives alors que d'autres seront confrontées à des modifications plus importantes. Les facteurs pouvant avoir un impact négatif sur la connaissance et le développement incluent:



- des troubles cognitifs antérieurs comme ceux résultant de traumatismes à la naissance ou de maladies comme la méningite;
- la gravité et la fréquence des crises y compris des antécédents d'état de mal épileptique;
- l'utilisation d'un ou plusieurs antiépileptiques à doses élevées.

## *Avec les autres*

Un des défis auxquels font face les personnes ayant l'épilepsie est le manque de connaissances du public sur cet état. Les idées fausses léguées par l'histoire, l'absence de sensibilisation dans la population, les images inexacts diffusées par la télévision ou les films



entraînent des conclusions sans fondements sur l'épilepsie. Il en résulte quelques fois que les personnes ayant l'épilepsie sont vues comme des déficients mentaux ou considérées comme promptes à la violence. Il arrive que les crises prennent une forme que l'on puisse confondre à tort avec des actes délibérés.

Prises collectivement, les personnes ayant l'épilepsie ont le même quotient intellectuel moyen que le reste de la population. Prises individuellement, ces mêmes personnes ont des quotients intellectuels qui varient.

Grâce à l'éducation et à la sensibilisation du public, les choses commencent à changer. Il est maintenant bien établi que des personnages historiques célèbres comme Vincent van Gogh, Fédor Dostoïevski et Isaac Newton souffraient d'épilepsie.

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



## *Au travail*

Avoir l'épilepsie ne veut pas dire que ne puisse pas postuler un emploi, persévérer dans le présent emploi et exceller dans ce que l'on fait.

### Une question de choix

Avoir l'épilepsie peut n'avoir qu'un effet minime ou pas d'effet du tout dans la poursuite d'une carrière réussie. Même si des considérations de sécurité limitent certains choix (par exemple, conducteur d'autobus, pilote, etc.), il reste un large éventail de choix.

Dans certains cas, des crises non maîtrisées, les effets secondaires de médicaments ou l'impossibilité de conduire un véhicule, peuvent modifier certains de ces choix. Pour certaines personnes ayant l'épilepsie, le lancement d'une entreprise, le partage du travail ou le travail au sein d'une coopérative ont permis de résoudre le dilemme.

Lorsque les crises empêchent d'avoir un emploi stable, on peut utiliser ses talents dans le bénévolat, adopter un passe-temps favori ou développer un talent artistique.

### La discrimination

En dépit du fait que le public est maintenant mieux éduqué en ce qui concerne l'épilepsie, les personnes épileptiques doivent quelques fois faire face à de la discrimination ou à une sous-utilisation de leurs compétences sur les lieux de travail, ou même les deux. Les déficiences physiques comme l'épilepsie sont incluses dans la législation sur les droits de la personne; en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés* il est interdit à un employeur de faire de la discrimination en raison d'une déficience comme l'épilepsie. Toutefois un manque de connaissance peut créer un préjugé chez certains employeurs même si des études réalisées sur les lieux de travail avec des personnes ayant l'épilepsie montrent qu'il est faux de craindre pour la sécurité, la fiabilité ou la responsabilité.

Toutes les provinces et territoires se sont dotés d'une législation ayant pour but de protéger les droits énumérés dans la *Charte canadienne des droits et libertés*. Toute personne qui se croit victime de discrimination sur les lieux de travail en raison d'une déficience peut porter plainte à la Commission des droits de la personne de sa province ou territoire.

Cette même charte toutefois ne considère pas comme discriminatoires les décisions d'un employeur réputées raisonnables et justifiables en fonction des circonstances. Un employeur ne peut être forcé d'employer ou de garder à son service une personne dont la déficience pourrait accroître les risques concernant la santé ou la sécurité pour elle, ses collègues ou le public. Ainsi, une personne ayant l'épilepsie pourrait ne pas se voir permettre de travailler dans un endroit élevé ou de conduire un camion. Il appartient à l'employeur de démontrer que la déficience de la personne concernée pourrait constituer un danger pour sa sécurité ou celle des autres.

### Le devoir d'adaptation

On appelle adaptation le processus par lequel un lieu de travail est modifié pour supprimer les obstacles que rencontre une personne ayant une déficience. En vertu de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et de divers codes provinciaux, un employeur a l'obligation de déployer des efforts raisonnables pour adapter le lieu de travail d'une personne ayant l'épilepsie. Cette adaptation peut simplement consister à modifier la disposition des meubles ou à permettre d'échanger un travail avec celui d'un collègue. Les organisations régionales conseillant les personnes ayant des déficiences ou le *Conseil canadien de la réhabilitation et du travail* (CCRT) peuvent expliquer comment, grâce à une adaptation appropriée, la sécurité peut être accrue au travail.

## Postuler un emploi

Dans certaines provinces, la législation limite les examens avant emploi. Il appartient à l'individu de décider comment, quand et s'il désire divulguer à un employeur éventuel qu'il a l'épilepsie. L'employeur ne peut demander oralement ou par écrit des détails sur l'état physique d'une personne. On peut se renseigner sur de telles divulgations auprès de la commission des droits de la personne de sa province ou de son territoire.

Avant de postuler un emploi, il est bon de se renseigner sur la législation de l'endroit où est localisé cet emploi afin d'être mieux en mesure d'évaluer les avantages et les inconvénients de divulguer son état et de prendre une décision en connaissance de cause.

Ainsi, ne pas cacher son épilepsie lors d'une demande d'emploi peut conduire à donner trop d'importance à ce facteur; toutefois il peut aussi en résulter une plus grande tranquillité d'esprit.

Révéler à l'employeur que l'on a l'épilepsie après avoir été embauché donne la possibilité de démontrer ses talents d'abord, mais l'employeur pourra en tirer la conclusion que la personne n'a pas été franche.

Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur les avantages et les désavantages de divulguer ces renseignements au moment de l'emploi, consulter l'association régionale d'épilepsie.



## *Le permis de conduire*

Il existe des restrictions à la conduite d'un véhicule lorsque les crises ne sont pas maîtrisées. Une fois diagnostiquée comme ayant l'épilepsie, une personne n'est habituellement pas apte à conduire pour une période de six à douze mois après la disparition de toute crise et pendant qu'elle demeure sous les soins d'un médecin. Une période moindre peut être envisagée sur recommandation d'un neurologue.

Si les crises recommencent, on doit consulter un médecin.

Ces restrictions sont encore plus sévères pour les conducteurs professionnels (par exemple, conducteur d'autobus ou de véhicules commerciaux).

*La réglementation varie selon les provinces et territoires.*

*Pour plus de renseignements sur les normes régissant la conduite d'un véhicule dans chaque province ou territoire, contacter les autorités appropriées. Certaines normes s'appliquent spécifiquement aux cas de chirurgie pour cause d'épilepsie, d'épilepsie nocturne, de sevrage ou de modification du traitement médicamenteux en collaboration avec un médecin, sur les signes avertisseurs (aura), etc.*

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

Dans l'impossibilité de conduire, les transports collectifs ou le taxi peuvent être une solution. Il existe à certains endroits des services de transport de porte à porte pour les personnes incapables de se servir des transports collectifs à cause d'une déficience. Certaines compagnies de transport consentent un rabais à un accompagnateur qui peut donner l'assistance médicale requise en cas de besoin. La famille ou les amis peuvent également venir en aide.

## *Sport et récréation*

De nombreux sports et activités récréatives ne posent aucun problème pour les personnes ayant l'épilepsie; au contraire. Ces activités réduisent souvent le stress qui est une cause de crise tout en maintenant la bonne forme physique et le niveau de la masse osseuse.

## Les catégories d'activités

*Celles qui ne posent aucun problème:*

- le tennis
- le volleyball
- l'athlétisme
- le jogging
- le ski de fond
- le basketball
- la randonnée
- le baseball
- le golf

*Celles qui posent quelques problèmes en raison de blessures possibles à la tête :*

- le hockey
- le soccer
- le karaté
- le football
- la boxe

\* Possibility of head injury exists with these sports

*Celles qui doivent être considérées comme dangereuses:*

- a plongée sous-marine
- le saut en parachute
- l'escalade

Il existe toutefois des sports et des activités récréatives qui sont à déconseiller ou pour lesquelles des précautions supplémentaires sont nécessaires. Ainsi, certaines activités posent un plus grand risque que d'autres en raison du danger de blessure à la tête. La natation n'est pas à recommander aux personnes ayant des crises qu'elles ne peuvent maîtriser à moins de supervision constante. Nager en compagnie de quelqu'un, de préférence un nageur expérimenté, peut être recommandé à quelqu'un qui a des crises; de même, la natation en piscine offre moins de danger que la natation en eau libre.



Il y a lieu de discuter avec son médecin avant de s'engager dans un sport ou une activité récréative.

Il est également important de porter l'équipement de sécurité approprié, tel que casque, appareil de flottaison, etc. et d'éviter les problèmes qui pourraient surgir comme l'hypoglycémie, la déshydratation ou le surmenage, lesquels augmentent le risque de crises.

## *La sécurité*

Le risque de blessure s'accroît chez les personnes qui ont l'épilepsie, particulièrement chez celles qui ont des crises brutales et fréquentes affectant la conscience. Il y a donc lieu de prendre certaines précautions aussi bien chez soi qu'au travail, à l'école ou en voyage.

Les flammes vives, les poêles, les fers à repasser et la cigarette signifient danger.

On peut atténuer ces risques et rendre son foyer plus sécuritaire en utilisant le micro-onde plutôt que le poêle, en couvrant le sol de tapis, en rembourrant les coins de table et d'autres meubles, en utilisant la douche plutôt que le bain. La douche est plus sécuritaire que le bain mais n'est pas à l'abri de tout danger. Les personnes ayant tendance à tomber lors de crises pourront faire installer un siège avec ceinture de sécurité dans leur douche.

Celles qui sentent venir les crises pourront s'étendre sur le côté sur un tapis ou autre surface souple.

Les personnes sujettes à des crises sans avertissement feront bien de se tenir éloignées des bordures de routes ou de plateformes lorsqu'elles doivent voyager par autobus ou en métro. Avant de prendre l'avion, il est recommandé de prévenir la compagnie aérienne pour que celle-ci puisse prendre les dispositions nécessaires en cas de crises.

De nouveaux équipements de sécurité font leur apparition tous les jours. Ainsi, il existe maintenant des appareils hautement sophistiqués tels les alarmes qui se déclenchent lorsqu'un mouvement de crise est décelé au lit, des dispositifs électroniques de dépistage et des douches adaptées qui utilisent les infrarouges pour fermer l'eau lorsqu'une personne tombe.

Bien qu'encore rares et dispendieux à entraîner, des chiens sont utilisés par des personnes sujettes aux crises. Ceux-ci sont entraînés, lorsqu'une crise se produit, à aller chercher de l'aide et à protéger leur maître. Des études semblent montrer que certains chiens sont même capables de prédire une crise et d'en alerter l'individu.

On peut obtenir des conseils sur la sécurité de la plupart des associations régionales d'épilepsie.

## *La santé et les déclencheurs de crise*

Il est important de se maintenir en bonne forme grâce à un régime de vie équilibré. Les personnes ayant l'épilepsie doivent surveiller ce qui est susceptible de déclencher une crise. Le manque de sommeil ou un trop grand stress peuvent avoir des effets sur la maîtrise des crises. Il est bon de manger régulièrement et de s'assurer que sa diète est bien équilibrée et nourrissante. Une diète mal équilibrée ou irrégulière peut avoir des effets sur le taux de médication dans le corps.

Une consommation abusive d'alcool ou son sevrage par la suite de même que l'utilisation de drogues en vente dans la rue peuvent générer des crises.

Les personnes ayant une épilepsie sensible à la lumière feront attention aux lumières clignotantes ou soudaines comme celles que dégagent les ordinateurs, les jeux vidéo, la télévision, etc.

Certaines femmes peuvent voir leurs crises augmenter pendant la période de menstruation; ce phénomène est appelé *épilepsie cataméniale*.

Divers problèmes de santé propres à des groupes particuliers comme les personnes âgées, les enfants et les femmes devraient faire l'objet de discussion avec un médecin.



## *L* La consommation d'alcool peut-elle provoquer une crise?

Bien que la consommation excessive d'alcool et son sevrage par la suite puissent provoquer des crises, une consommation modeste et occasionnelle ne semble pas augmenter l'incidence de crise chez les individus qui ne sont pas alcooliques ou sensibles à l'alcool. La consommation d'alcool peut toutefois abaisser le seuil du métabolisme, réduisant ainsi le niveau de la médication antiépileptique dans le sang, laquelle est aussi

métabolisée par le foie.

La consommation d'alcool peut aussi abaisser le point critique de crise, c'est-à-dire le seuil au-delà duquel le cerveau aura une crise. Certains médecins recommandent aux patients sujets à des crises non maîtrisées de s'abstenir de tout alcool. Les personnes qui décident de consommer de l'alcool doivent prendre rigoureusement leur médication telle que prescrite.

## *Les relations sexuelles et la grossesse*

Il n'arrive que rarement que des relations sexuelles déclenchent une crise. Toutefois, les médicaments peuvent diminuer la libido ou affecter la sexualité. Les crises non maîtrisées peuvent aussi affecter la sexualité. Le sujet devrait être discuté avec le médecin qui prescrira au besoin une modification de la médication ou des autres traitements.

Certains types d'anticonvulsivants peuvent nuire à l'efficacité des pilules anticonceptionnelles ou au fœtus. La plupart des femmes souffrant d'épilepsie donnent naissance à des bébés en santé mais il



existe un risque un peu plus élevé pour le fœtus chez celles qui sont atteintes ou prennent des médicaments antiépileptiques.

## Les déclencheurs de crise fréquents

Si certaines personnes ne sont pas capables d'identifier des actions spécifiques ou des circonstances qui ont un effet sur les causes, d'autres peuvent reconnaître ce qui déclenche les crises. Il est utile de pouvoir découvrir ces déclencheurs pour éviter les crises.

### Les déclencheurs de crise les plus répandus:

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

Si vous projetez de prendre des pilules anticonceptionnelles ou si vous prenez déjà celles-ci, si vous êtes enceinte ou projetez de l'être, parlez en à votre médecin qui modifiera peut-être le dosage de vos médicaments ou en prescrira d'autres. On croit que l'acide folique permet d'éviter les défauts à la naissance; on le conseille à toutes les femmes en âge de procréer.

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

## *Aide financière*

La plupart des personnes ayant l'épilepsie sont en mesure de subvenir à leurs besoins. Si une personne devient inapte à l'emploi en raison de crises, elle peut faire appel à diverses sources d'aide financière fédérale ou provinciale.

En cas de déficience sérieuse et prolongée rendant inapte à conserver un emploi régulier, le Régime de pension du Canada (RPC) assure un bénéfice mensuel à ceux qui ont contribué et qui sont déclarés inaptes en fonction de la réglementation de ce régime, de même qu'à leurs enfants s'ils sont dépendants.

**Si vous projetez de prendre des pilules anticonceptionnelles ou si vous prenez déjà celles-ci, si vous êtes enceinte ou projetez de l'être, parlez en à votre médecin. Une modification du dosage ou un changement de médication sera peut-être approprié.**

Diverses provinces offrent une aide financière supplémentaire. Cette aide fournit un bénéfice mensuel aux personnes qui remplissent les conditions et qui sont inaptes au travail en raison d'une déficience grave et permanente.

Il existe aussi un dégrèvement d'impôt fédéral disponible aux personnes souffrant de déficiences graves et prolongées et qui ont besoin de façon permanente d'un traitement pour survivre.

## *Assurances*

De plus en plus nombreuses sont les demandes d'assurance-vie ou d'assurance-automobile étudiées au cas par cas. Il est donc utile de vérifier auprès de plusieurs sociétés avant de déposer une demande et de se renseigner sur les pratiques et les couts. Les options proposées permettent de vérifier ce qu'offrent différentes sociétés. On peut recourir aux services d'un courtier qui fait affaire avec plus d'une société. Si une demande est refusée par l'une d'elles, il ne faut pas prendre pour acquis qu'elle le sera également par une autre.

Quelques employeurs offrent une assurance-invalidité.

La plupart des gouvernements provinciaux offrent une assurance pour fournir à un cout raisonnable et subventionné un supplément de bénéfice couvrant les médicaments sur ordonnance, l'ambulance, etc.

# P Premiers soins en cas de crise

## Que faire si une personne a une crise sans convulsion

(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

- 1 Demeurer avec la personne.** Laisser la crise suivre son cours. Parler calmement et expliquer aux personnes présentes ce qui se passe.
- 2 Éloigner les objets dangereux.**
- 3 NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 Éloigner doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 Après une crise, rassurer la personne,** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement

## Que faire si une personne a une crise avec convulsions

(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

- 1 Demeurer calme.** Laisser la crise suivre son cours.
- 2 Noter la durée de la crise.**
- 3 Empêcher la personne de se blesser.** Si nécessaire, aider la personne à s'étendre sur le sol. Enlever les objets durs ou coupants à proximité. Mettre un coussin sous la tête de la personne.
- 4 Relâcher le col ou les vêtements serrés.** Chercher une identification médicale.
- 5 Ne pas immobiliser la personne.**
- 6 Ne rien mettre dans sa bouche.** Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 Tourner doucement la personne sur le côté tant que dure la crise.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
- 8 Après la crise, parler doucement à la personne pour la rassurer** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



## Doit-on appeler une ambulance

*Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance. Au contraire, si la personne est connue comme épileptique, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.*



### **Appeler une ambulance:**

- lorsqu'une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- lorsque la personne ne reprend pas connaissance ou que sa respiration demeure difficile après la fin de la crise;
- lorsqu'une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la première;
- lorsque la crise dure plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau et que la personne avale de l'eau pouvant créer des problèmes pour le cœur ou les poumons;
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne soit blessée, enceinte ou atteinte de diabète; chez les diabétiques, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

# *L* Les associations d'épilepsie

---

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

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

En devenant bénévole au sein de votre association régionale d'épilepsie, vous apportez votre contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. La plupart des associations régionales ont besoin de bénévoles pour participer aux programmes d'entraide, aux activités éducatives, aux tâches administratives et aux levées de fonds. On demande également des bénévoles pour siéger 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, 2011

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

Canadian  
**EPILEPSY**  
Alliance



Alliance  
canadienne de  
**L'ÉPILEPSIE**

**1-866-EPILEPSY**

Canadian League  
Against Epilepsy



La Ligue  
Canadienne  
Contre l'Épilepsie

**1-519-433-4073**

Courriel: [info@questiondepilepsie.com](mailto:info@questiondepilepsie.com)

Courriel: [info@claegroup.org](mailto:info@claegroup.org)

Site Internet: [www.questiondepilepsie.com](http://www.questiondepilepsie.com)

Site Internet: [www.clae.org](http://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.**