

L'épilepsie est le trouble neurologique le plus fréquent de par le monde. Plus de 100 millions de personnes -dont 15 millions en Europe- auront une épilepsie à un moment ou l'autre de leur vie.

En Belgique, une personne sur 150 à 200 est concernée : enfants, adultes, personnes âgées, sans distinction de sexe, de race, de milieu social.

Il existe de nombreuses formes d'épilepsie, l'on peut donc en être affecté de différentes manières.

Aujourd'hui, l'épilepsie est mieux connue, mais elle peut encore faire peur.

Cette brochure est destinée à vous aider. Elle vous procure une information générale sur l'épilepsie et quelques conseils pour la vie de tous les jours.



Avec le soutien de la Loterie Nationale et de



LES EPILEPSIES, UN GUIDE POUR TOUS



LIGUE FRANCOPHONE BELGE CONTRE L'ÉPILEPSIE ASBL



INTRODUCTION

L'épilepsie est un problème courant qui touche environ une personne sur 150 à 200. En fait, il existe de nombreuses formes d'épilepsie, c'est pourquoi il faudrait parler "des épilepsies". Elles débutent souvent durant l'enfance mais peuvent apparaître à n'importe quel âge. Elles touchent les personnes des deux sexes quel que soit leur niveau d'intelligence, leur milieu social ou leur race. N'importe qui peut présenter une ou des crises d'épilepsie.

Par le passé, cette affection était entourée de mystère. L'ignorance et les idées fausses entraînaient la peur et les préjugés. Aujourd'hui, l'épilepsie est mieux connue, en tout cas du monde médical, mais elle peut encore faire peur.

Si vous apprenez que vous ou un membre de votre famille fait des crises d'épilepsie, il est important de savoir ce qu'est l'épilepsie et ce qu'elle n'est pas. Il faudra aussi régler au mieux les problèmes qui pourraient surgir, afin de réduire au minimum les effets des crises sur votre vie.

Il est important de garder à l'esprit qu'il existe plusieurs types d'épilepsies et que les personnes en sont affectées de différentes manières. Tout comme les crises varient grandement d'un individu à l'autre, l'influence des crises sur la personne et sur sa famille varie aussi.

Cette brochure est destinée à vous aider. Elle vous procure une information générale sur l'épilepsie et quelques conseils pour la vie de tous les jours.

Si après avoir lu cette brochure, vous souhaitez avoir davantage d'information ou de conseils, vous pouvez les obtenir à la Ligue francophone belge contre l'Epilepsie.

tous concernés

SOMMAIRE

Introduction p. 1

I. Que sont les épilepsies ?

- Crises épileptiques et épilepsies p. 4
- Quelles sont les causes de l'épilepsie ? p. 4
- Comment se présentent les crises ? p. 5
 - les crises partielles p. 5
 - les crises généralisées p. 7
 - l'état de mal p. 8
- Qu'est-ce qui déclenche les crises ? p. 8
- Les investigations médicales p. 8
- Le traitement de l'épilepsie p. 9
- Que faire en cas de crise ? p. 10
 - crises convulsives p. 10
 - absences p. 13
 - crises partielles complexes p. 14
 - convulsions hyperthermiques de l'enfant p. 14

II. Vivre avec une épilepsie

A. L'ENFANT

- Introduction p. 15
- L'éducation p. 15
- Évitez l'étiquette p. 15
- Parlez de l'épilepsie p. 16
- Évitez la surprotection p. 16
- La fratrie p. 16
- L'école p. 16
- Le régime p. 17

B. L'ADOLESCENT

- Vie relationnelle et autonomie p. 18

C. L'ADULTE

- L'état de santé général p. 19
- L'alcool p. 19
- La conduite d'un véhicule p. 19
- L'emploi p. 20
- Couple et famille p. 21
 - risque pour la descendance p. 21
 - grossesse et épilepsie p. 21
 - les parents avec une épilepsie p. 21
- Vie relationnelle p. 21

D. POUR TOUS

- Les médicaments p. 22
- L'incontinence p. 23
- Le sommeil p. 23
- La photosensibilité p. 23
- Les sports et loisirs p. 24
- La sécurité à la maison p. 25
- Les crises sur la voie publique p. 25
 - le transport en ambulance p. 25
 - les informations en cas de crise p. 25

III. A quels organismes faire appel ?

- Votre mutuelle p. 26
- Le Ministère des Affaires sociales,
de la Santé publique et de l'Environnement p. 26
 - les allocations familiales majorées p. 26
 - l'allocation de remplacement de revenus
et l'allocation d'intégration p. 27
- Le service P.H.A.R.E p. 27
- L'Agence wallonne pour l'intégration des
personnes handicapées (AWIPH) p. 27
- Les firmes de casques p. 28

IV. Pourquoi une Ligue contre l'Epilepsie ?

- Rôle p. 29
- Adresses p. 30

QUE SONT LES ÉPILEPSIES ?

Une “crise épileptique” est l’expression clinique d’une décharge anormale et excessive des cellules nerveuses du cerveau. Il s’agit d’un trouble momentané de l’activité électrique qui peut être soit local, soit généralisé. Au moment de la crise, le cerveau ne peut plus fonctionner correctement et envoie des messages erronés au corps.

Une crise peut rester isolée et ne plus se reproduire. Lorsqu’elle est causée par un facteur passager et médicalement explicable, on parle de crise provoquée.

Une “épilepsie” est définie par la survenue répétée de crises épileptiques non provoquées.

Le type de la crise dépendra de la région du cerveau qui est touchée la première, du lieu où la perturbation se diffuse et de la vitesse à laquelle elle va se propager. Les crises peuvent être également généralisées d’emblée, c’est à dire que la perturbation touche les deux hémisphères du cerveau (moitié droite et moitié gauche du cerveau) dès le début ou quasi instantanément.

Les épilepsies sont actuellement définies en “syndrômes”, c’est à dire un ensemble de caractéristiques tenant compte de l’âge, du type de crises, de la cause, de troubles associés...

L’épilepsie n’est pas une maladie mentale. Entre les crises, le cerveau fonctionne généralement tout à fait normalement.

Quelles sont les causes de l’épilepsie ?

Les crises d’épilepsie peuvent être causées par une cicatrice au cerveau résultant par exemple d’un accident, d’une infection, d’un manque d’oxygène, de troubles vasculaires. Plus rarement, elles peuvent être dues à une tumeur. Dans d’autres cas, elles peuvent être liées à des changements biochimiques ou hormonaux. Ces différentes causes sont des facteurs externes.

Dans bien des cas cependant, on ne peut pas identifier une cause spécifique : la tendance à faire des crises existe parce que le cerveau est très sensible avec un seuil

de crise très bas. Ce seuil abaissé est l’expression d’une membrane cellulaire instable liée à la maturation du cerveau ou due à une sensibilité individuelle le plus souvent d’origine génétique. Il s’agit là de facteurs internes.

Les crises d’épilepsie sont dues à un ensemble de facteurs internes et/ou externes.

Comment se présentent les crises ?

Plusieurs classifications ont été utilisées, les unes se basant sur l’aspect global extérieur (crises convulsives et non convulsives), les autres sur des critères électro-encéphalographiques et cliniques (crises partielles et crises généralisées).

Les crises partielles

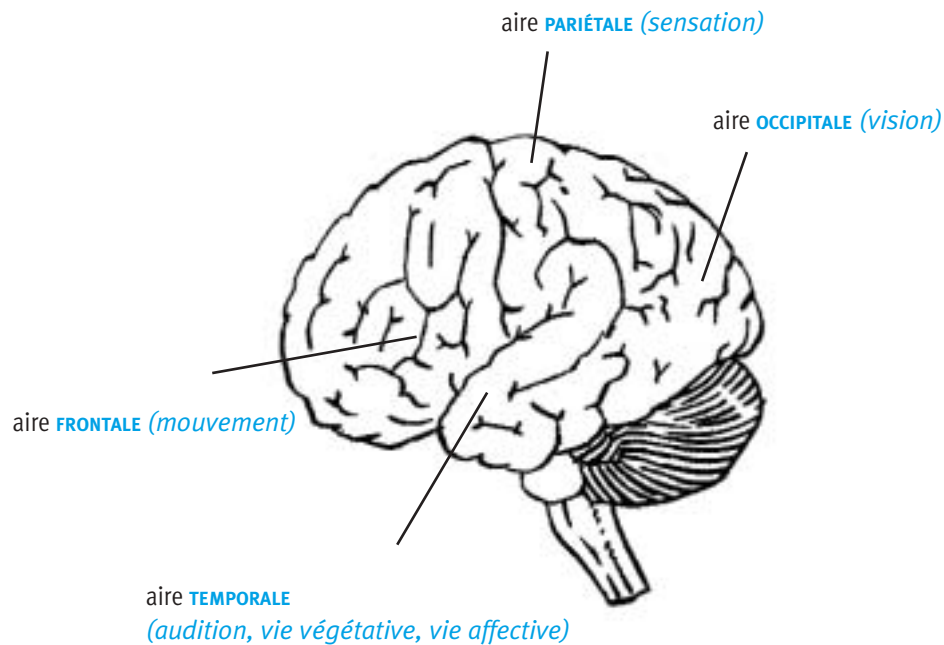
La crise partielle peut débuter dans un endroit très limité du cerveau. La personne ressentira un signe dépendant de la localisation : des signes moteurs si la crise débute dans la zone motrice, des signes visuels si la crise débute dans la région occipitale visuelle. Les crises partielles varient beaucoup d’une personne à l’autre.

Si la crise reste très localisée, la personne reste consciente et peut décrire ses symptômes (par exemple : mouvements du bras, picotements, goût bizarre, déformations visuelles...). C’est ce que certains appellent l’aura ou un début de crise. En fait, il s’agit déjà d’une crise, appelée **CRISE PARTIELLE ÉLÉMENTAIRE** (ou **SIMPLE**) parce que la conscience reste normale.

Si la crise est un peu plus diffuse ou si d’emblée elle concerne une région plus importante, il y aura une altération (modification) de la conscience et on parle alors de **CRISE PARTIELLE COMPLEXE**. Lors de ces crises, la personne présente souvent des automatismes, comme mâchonner, chercher un objet, se déplacer, vouloir s’habiller ou se déshabiller, etc. La conscience redevient peu à peu normale et la personne peut reprendre ses activités.

Si la crise s’étend progressivement aux deux hémisphères du cerveau, on dit qu’elle se généralise et on parle de **CRISE SECONDAIREMENT GÉNÉRALISÉE**. La crise peut parfois diffuser tellement vite que la personne ou l’entourage ne peut se rendre compte qu’elle a eu un début localisé (focal).

Localisation du foyer épileptique lors d'une crise partielle



Selon la zone du cerveau concernée, les crises se manifestent différemment.

Dans les régions **OCCIPITALES** : les crises se présentent sous forme de *signes visuels* (déformations visuelles, illusions, hallucinations...)

Dans les zones **PARIÉTALES** : les crises consistent en des *sensations* anormales comme des picotements ou des douleurs.

Dans les lobes **TEMPORAUX** : il s'agit de *signes auditifs* ou de *signes végétatifs* (douleur au ventre), de *sensations d'angoisse*, d'*automatismes*.

Dans les zones **FRONTALES** : *signes moteurs*, parfois bien localisés, parfois donnant l'impression d'une grande agitation motrice désordonnée et théâtrale.

Certaines crises peuvent s'accompagner d'une perte de contrôle de la vessie ou des intestins.

Les crises généralisées

Il existe plusieurs types de crises généralisées. Certaines sont peu visibles comme les absences que l'on appelait "petit mal" dans le temps alors que d'autres continuent à susciter la peur chez ceux qui n'ont pas l'habitude de voir des crises, telles que les crises tonico-cloniques, appelées autrefois "grand mal".

Les **ABSENCES** consistent en de brèves périodes de perte ou de trouble de la conscience, facilement confondues avec des rêveries ou de l'inattention. La personne cesse son activité, reste immobile et regarde dans le vide. Très vite, elle reprend son activité normale et peut ne pas réaliser qu'elle a fait une crise. Les absences surviennent habituellement dans l'enfance.

Les **CRISES TONICO-CLONIQUES** sont souvent les crises qui effrayent le plus. Elles sont parfois considérées comme typiques de l'épilepsie et fréquentes, alors qu'elles ne représentent que 20% de l'ensemble des crises épileptiques. Généralement, la crise débute par une phase tonique pendant laquelle la personne se raidit et peut pousser un cri au moment où l'air est expulsé des poumons par la contraction des muscles. Si la personne est debout, elle tombe. Elle peut se mordre la langue quand elle serre les dents et devient ensuite plus ou moins bleue (cyanosée). Après cette phase tonique qui dure de 10 à 30 secondes, des secousses (clonies) vont apparaître, de plus en plus amples et de plus en plus lentes. La phase clonique dure habituellement de 30 à 60 secondes. Quand les clonies s'arrêtent, la personne se détend, elle peut perdre ses urines et respire souvent avec bruit (stertor). La personne peut récupérer une certaine conscience et puis s'endormir ou passer directement dans un sommeil plus ou moins profond et plus ou moins prolongé.

Les **CRISES TONIQUES** et les **CRISES ATONIQUES** peuvent entraîner la chute du patient, la première par excès de tonus musculaire et la seconde par perte de tonus, tandis que les **MYOCLONIES** et les **CLONIES** se traduisent par des secousses.

Le tableau ci-dessous résume les différents types de crises que nous avons décrites.

| LES CRISES PARTIELLES : 75% DES CRISES | LES CRISES GÉNÉRALISÉES : 25% DES CRISES |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Crise partielle élémentaire (simple) - Crise partielle complexe - Crise partielle secondairement généralisée | <ul style="list-style-type: none"> - Absence (petit mal) - Myoclonie - Clonie - Crise tonique - Crise tonico-clonique (grand mal) - Crise atonique |

La durée des crises est fort variable. Certaines crises ne durent que quelques secondes, d'autres durent quelques minutes. Dans une petite minorité de cas, la crise dure plus longtemps. Si elle dure plus de 20 minutes sans interruption ou si la personne présente plusieurs crises successivement sans récupérer entre celles-ci, on parle d'**état de mal**.

Certaines crises peuvent sembler effrayantes ou spectaculaires pour l'observateur. Mais il est important de se rappeler que la personne qui fait une crise ne souffre généralement pas et peut même ne pas s'en souvenir. Elle peut cependant avoir mal à la tête, se sentir confuse et avoir besoin de repos.

L'imprévisibilité des crises peut rendre la vie difficile. Néanmoins certaines personnes apprennent à reconnaître le sentiment qu'elles éprouvent à l'approche d'une crise et peuvent s'organiser en conséquence.

Qu'est-ce qui déclenche les crises ?

Les crises peuvent être favorisées par un grand nombre de stimuli. Il peut s'agir d'anxiété, de stress, d'ennui, d'alcool, d'un bruit fort et subit, d'une lumière aveuglante ou clignotante, d'un manque de nourriture ou de sommeil. Ne pas prendre ses médicaments régulièrement peut provoquer un retour des crises ou une aggravation de celles-ci. Mais il ne faut pas oublier que la définition de l'épilepsie est la survenue de plusieurs crises non provoquées, et dans la plupart des cas, il n'y aura pas d'explication satisfaisante pour la survenue des crises.

Les investigations médicales

Si un médecin soupçonne une épilepsie chez un patient, recevoir une description de la crise par une personne qui y a assisté lui sera d'une grande aide.

Le médecin peut alors envoyer le patient chez un neurologue. Dans le cas d'un enfant, il peut s'agir d'un pédiatre ou d'un neuropédiatre. Le spécialiste examinera son patient et le questionnera sur son histoire médicale et celle de sa famille. Il fera un enregistrement de l'activité électrique du cerveau grâce à un appareil E.E.G. (électro-encéphalogramme). Cet examen, tout à fait indolore et sans danger, permet au médecin de détecter une activité épileptiforme anormale.

Dans certains cas, le patient passera aussi un Scanner ou une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), examens indolores et sans danger, effectués par un radiologue. Il s'agit de procédés par lesquels on prend une série de photos du cerveau. Un ordinateur les traduit en une "carte" du cerveau. Celle-ci aide le spécialiste à trouver une éventuelle cause aux crises d'épilepsie.

Le traitement de l'épilepsie

Si un médecin diagnostique une épilepsie chez un patient, il peut prescrire des **médicaments** pour diminuer la fréquence des crises et si possible les supprimer complètement. Les médicaments se présentent habituellement sous forme de pilules mais il existe des sirops ou des granulés pour les enfants.

Il existe de nombreux médicaments différents disponibles pour contrôler les crises. Le choix dépendra du type d'épilepsie, du type de crises et de l'histoire médicale individuelle du patient. Il faut savoir qu'un médicament efficace chez une personne peut se révéler tout à fait inadéquat chez une autre. Il faut parfois un certain temps avant de trouver la dose utile du médicament adéquat chez certains patients. Il est donc important de noter avec soin les crises qui ont lieu afin d'en parler au médecin lors de la consultation suivante.

Parfois les crises ne peuvent être complètement contrôlées par des médicaments. Une augmentation des doses peut ne pas être appropriée même si des crises surviennent encore de temps en temps. En effet, un dosage trop élevé peut parfois provoquer des crises plus graves ou plus nombreuses et aussi causer des effets secondaires tels que vertige et somnolence.

Il est important de suivre scrupuleusement la prescription du médecin en ce qui concerne la prise des médicaments, de ne pas les arrêter ni réduire ou augmenter la dose sans son avis.

Pour certains patients, le médecin recommandera l'usage d'un traitement à prendre de manière ponctuelle ou l'usage de médicaments à administrer par voie intrarectale (par l'anus) chez l'enfant en cas de crises trop longues ou trop nombreuses.

Lorsque les crises ne peuvent être contrôlées malgré la prise régulière de médicaments, le neurologue peut dans certains cas et après des examens spécifiques envisager une *intervention chirurgicale* sur la zone du cerveau responsable des crises.

Une autre intervention s'est développée ces dernières années : la *stimulation du nerf vague* par un stimulateur implanté au niveau du thorax. Cette méthode peut s'avérer efficace pour certaines de ces épilepsies dites "réfractaires".

Que faire en cas de crise ?

Lorsqu'une épilepsie est diagnostiquée chez une personne, il est sage que tous les membres de la famille apprennent à faire face à une crise avec calme et efficacité. Les crises varient d'une personne à l'autre et les conseils qui suivent sont donc susceptibles d'être modifiés selon la nature des crises.

Crises convulsives

(principalement crises *tonico-cloniques* et crises *toniques*)

Attention : NE RIEN METTRE ENTRE LES DENTS !

Risques : fausse déglutition, réflexe de vomissement, dents cassées, mâchoire luxée, etc.

garder son calme



Position latérale de sécurité lors d'une crise tonico-clonique

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- Dégagez un espace autour de la personne. Enlevez les objets durs ou tranchants qui pourraient la blesser. Ensuite, laissez la crise suivre son cours naturellement.
- Protégez la tête (par exemple : avec un coussin ferme ou une veste roulée en boule).
- Desserrez les vêtements autour du cou et assurez-vous que les voies respiratoires sont dégagées.
- Si la personne porte des lunettes, retirez-les doucement.
- Dès que possible, tournez la personne sur le côté dans une position de sécurité (c'est-à-dire tournée sur le côté et vers le sol) pour l'aider à respirer.
- Rassurez la personne durant la période de confusion qui peut suivre la reprise de conscience. Certaines personnes se sentent étourdies quelques minutes seulement mais d'autres prennent plus de temps pour récupérer et peuvent avoir besoin de repos ou de sommeil. Certaines personnes ont fort mal à la tête après une crise.
- Notez l'heure. Il peut être important de savoir avec précision quand la crise a débuté et sa durée.



A NE PAS FAIRE !

- Ne déplacez pas la personne pendant le déroulement de la crise sauf si elle est en danger (ex. sur une route, dans un escalier, au bord de l'eau, près d'un feu ou d'un chauffage...)
- N'entravez pas ses mouvements
- Ne tentez pas de la soulever
- Ne mettez pas d'objet entre les dents
- Ne donnez pas à boire
- N'importunez pas inutilement la personne dans la période de confusion qui peut suivre la reprise de conscience.

Il persiste dans la mémoire collective la crainte que le patient n'avale sa langue durant une crise. Cette idée est FAUSSE. Il est impossible d'avaler sa langue, par contre la personne qui fait une crise épileptique peut faire une fausse déglutition (avaler de travers), notamment en fin de phase tonique (raidissement) ou lors de la relaxation générale après la crise. C'est pour éviter celle-ci que la personne doit être couchée sur le côté (en position latérale de sécurité) pour que la salive puisse s'écouler à l'extérieur si la déglutition n'est pas récupérée.

Remarque : habituellement il n'est pas nécessaire d'appeler un médecin ou une ambulance lorsqu'une personne dont on sait qu'elle souffre d'épilepsie présente une crise habituelle pour elle.



QUAND FAUT-IL APPELER UNE AIDE MÉDICALE ?

- Lors de la première crise.
- Lorsque la crise dure plus longtemps que d'habitude chez la personne concernée ou que les convulsions durent plus de 10 minutes.
- Si les crises se suivent sans reprise complète de conscience entre elles.
- Si la personne s'est cogné la tête durant la crise et qu'elle ne présente pas de signe de reprise de conscience dans les 10 minutes qui suivent la fin des convulsions. L'inconscience pourrait être due à une commotion cérébrale (souvenez-vous que certaines personnes dorment après une crise : une personne endormie réagit lorsqu'on la secoue, une personne inconsciente, non !)
- S'il y a une blessure que vous ne pouvez pas soigner (par exemple : en cas d'hémorragie) ou si la personne est tombée lourdement et qu'elle a des hématomes (bleus) ou des douleurs.

Absences

Les absences sont habituellement très brèves et vous pouvez ne pas toujours les remarquer. Souvenez-vous qu'une part de ce qui se dit ou se passe peut échapper à la personne. Pensez à répéter vos instructions ou vos explications et évitez de reprocher injustement à l'enfant de ne pas se concentrer.

On peut parfois arrêter une absence en attirant fortement l'attention de la personne, en la touchant ou en lui parlant.

Si des absences persistent malgré un traitement, il est important de le signaler au médecin pour vérifier s'il s'agit vraiment d'absence épileptique (il est parfois difficile de faire la différence entre distraction et absence) ou pour ajuster le traitement. Les absences sont parfois confondues avec des crises partielles complexes dont le traitement et les causes sont tout à fait différentes.

Crises partielles complexes

Certaines personnes présentent des crises qui les mettent temporairement dans un état de conscience altérée. Leur comportement peut paraître bizarre, par exemple : se lécher les lèvres, tirer sur ses vêtements, se promener au hasard, sans but avec une expression hagarde...

Pendant une crise de ce type, la personne doit être accompagnée et éloignée en douceur de toute source de danger, mais il faut laisser la crise se dérouler naturellement. N'importunez pas inutilement la personne. Après la crise, elle peut se sentir "confuse" et aura besoin de réconfort, d'une attitude calme et accueillante.

Convulsions hyperthermiques de l'enfant

Les convulsions hyperthermiques (encore appelées fébriles) sont des crises d'épilepsie survenant à l'occasion d'une élévation de la température. Elles surviennent le plus souvent chez le petit enfant (entre 6 mois et 5 ans) et traduisent la susceptibilité plus grande du cerveau à déclencher une crise d'épilepsie en cas de fièvre à cet âge. Les convulsions fébriles sont généralement de bon pronostic parce que cette susceptibilité plus grande du cerveau disparaît avec l'âge. Il y a cependant un risque de récurrence chez le petit enfant à l'occasion d'autres épisodes fébriles.

Les convulsions hyperthermiques sont généralement de courte durée et ne requièrent aucun traitement. Si les convulsions durent plus de 5-10 minutes, un médicament donné généralement par voie intrarectale (par l'anus) est indiqué pour arrêter les convulsions. Chez un enfant connu pour faire des convulsions hyperthermiques, le médecin peut être amené à expliquer aux parents la manière d'administrer le médicament à domicile.

Une fois les convulsions arrêtées, il faut traiter la fièvre en administrant un médicament qui fera baisser la fièvre (médicament antipyrétique) et/ou en donnant un bain tiède à l'enfant. Il faut également rechercher, comme chez tout enfant présentant de la fièvre, la cause de cette élévation de température. Il faut savoir que les convulsions hyperthermiques peuvent être le premier signe d'une méningite. C'est entre autres pour cette raison qu'un premier épisode de convulsions hyperthermiques nécessite généralement une hospitalisation.

L'enfant qui présente des crises provoquées par la température ne souffre pas pour autant d'"épilepsie", puisque les crises sont provoquées.

VIVRE AVEC UNE ÉPILEPSIE

A. L'ENFANT

Introduction

Un grand nombre des épilepsies de l'enfant s'avèrent d'évolution bénigne et les crises disparaissent souvent à l'adolescence. Les enfants épileptiques peuvent, la plupart du temps, mener une vie normale et bien remplie et il est important de les encourager à vivre pleinement. Si l'enfant présente un handicap résultant ou non de son épilepsie, des aménagements seront nécessaires. L'attitude de la famille vis-à-vis des crises influencera l'image que l'enfant aura de lui-même. Il ne doit pas se sentir différent ni devenir le centre de l'attention.

Voici quelques grandes lignes de conduite pour aider les parents qui ont un enfant avec une épilepsie. Ces conseils s'appliquent aux filles comme aux garçons.

L'éducation

L'enfant avec une épilepsie doit être traité de la même manière que ses frères et sœurs. Il ne faut pas lui permettre de se servir de son problème médical. Un enfant se sent sécurisé lorsqu'il sait qu'il y a des règles qu'il doit respecter. La discipline ne doit pas être relâchée par crainte de provoquer une crise.

Évitez l'étiquette

Il n'est pas bon de penser ou de parler d'un enfant en terme "d'épileptique". Les crises sont épileptiques mais les enfants, eux, sont des individus. Il est important d'éviter les étiquettes car elles ont tendance à effacer l'individualité.

Si vous encouragez votre enfant à établir des contacts sociaux et à développer des centres d'intérêts particuliers, il deviendra une personne agréable et intéressante. Dès lors, ses crises n'occuperont pas une place trop importante dans sa vie.



Parlez de l'épilepsie

Parlez ouvertement à votre enfant de son épilepsie et expliquez-la également à ses frères et sœurs ainsi qu'aux amis proches de la famille. N'en parlez jamais à demi-mot et ne sous-entendez jamais que c'est la faute de quelqu'un. Cela provoquerait inutilement anxiété et insécurité. Ce n'est la faute de personne.

Évitez la surprotection

Les restrictions doivent être réduites au minimum en mettant l'accent sur les capacités de l'enfant. L'ennui et l'inactivité peuvent déclencher des crises. Les enfants ayant une épilepsie ont besoin d'un emploi du temps stimulant.

La fratrie

Les frères et sœurs d'un enfant ayant une épilepsie rencontrent parfois des difficultés. Ils peuvent souffrir des moqueries d'autres enfants. Si cet enfant est le centre de toute l'attention familiale, les frères et sœurs peuvent se sentir délaissés. Ils peuvent ressentir les tensions ou l'anxiété régnant dans la famille. Il est important pour eux de parler de leur peur face à une crise, de leurs inquiétudes et de leurs problèmes afin d'éviter que se développent des sentiments de ressentiment.

Une personne extérieure à la famille (un professeur, un responsable de mouvement de jeunesse) pourrait leur venir en aide et établir avec eux une relation basée sur la compréhension et la confiance.

L'école

La plupart des enfants épileptiques suivent un enseignement ordinaire. Parlez de l'épilepsie de votre enfant avec son professeur qui souhaitera peut-être l'expliquer à la classe. Informez l'école de tout changement concernant la santé de l'enfant (par exemple, la médication est ajustée, l'enfant a des crises à la maison qui le fatiguent, il suit un régime particulier, il présente des difficultés de comportement, etc.) Parfois, une aide spécifique ou une école spéciale sera indiquée notamment si l'enfant présente des difficultés d'apprentissage particulières.

L'orientation scolaire et professionnelle peut nécessiter un avis spécialisé.

Le régime

Tous les enfants ont besoin de repas réguliers et d'un régime équilibré. Il arrive que le médecin recommande un régime particulier comme partie intégrante du traitement médicamenteux (exemple : le régime cétoène).



B. L'ADOLESCENT

Vie relationnelle et autonomie

Au fil du temps, le jeune aura davantage besoin d'informations sur son épilepsie et ses implications sur sa vie personnelle, l'emploi, la vie sociale, le couple, la création d'une famille. Il est important qu'il puisse exprimer et parler des questions qu'il se pose.

Il est bon que l'enfant ou l'adolescent puisse participer à des activités de son âge tels que voyages et vacances loin de la maison. Cela favorisera son autonomie.



C. L'ADULTE

L'état de santé général

Ne vous considérez pas comme malade ou invalide. La plupart des personnes avec une épilepsie sont en bonne santé entre les crises. Soyez actifs physiquement et intellectuellement. "L'excès nuit en tout", tel est un conseil judicieux.

Si des questions vous préoccupent, demandez l'information et parlez-en avec votre médecin ou avec les personnes qui peuvent vous aider.

L'alcool

L'alcool doit être évité car il interagit avec certains antiépileptiques. Il peut favoriser l'apparition des crises dans certains cas et il augmente les éventuels effets secondaires des médicaments. En plus, sous l'effet de l'alcool, vous risquez d'oublier de prendre vos médicaments antiépileptiques. De même, les médicaments augmentent souvent les inconvénients de l'alcool (sommolence, troubles de l'équilibre).



La conduite d'un véhicule

Si une personne présente une crise épileptique alors qu'elle possède déjà un permis de conduire, il lui est interdit de continuer à conduire. Elle doit en outre remettre son permis aux autorités compétentes. Si cette crise reste unique ou si la personne ne présente plus de crises depuis une certaine période (variable de 3 mois à 1 an selon la situation clinique), une attestation médicale peut être délivrée et une demande de permis ou de récupération de permis peut alors être introduite. Un candidat pour un permis de conduire des poids lourds, des autocars ou pour le transport rémunéré de personnes (conduite professionnelle) connaît des restrictions plus importantes.

Informez-vous sur les normes en vigueur. N'oubliez pas d'informer votre assurance de tout changement. Quel que soit le cas, la conduite d'un véhicule par le candidat ne peut constituer une source de danger pour le public ou pour lui-même.

L'emploi

Certains emplois sont incompatibles avec la persistance des crises (manipulation de machines dangereuses) et d'autres sont incompatibles avec des antécédents d'épilepsie (par exemple la conduite professionnelle sauf quelques cas très précis)

Il est important de savoir que lors d'une interview d'embauche, l'employeur potentiel s'informe sur vos compétences, vos diplômes, votre expérience professionnelle, vos motivations. En aucun cas, il ne peut exiger des informations concernant votre santé.

Par contre, lors de l'examen par le médecin du travail, il est important de signaler les antécédents d'épilepsie, afin qu'il puisse déterminer si vous êtes "apte" médicalement pour le poste proposé ou s'il doit émettre quelques restrictions. En effet, il ne faut pas que l'occupation de ce poste puisse, du fait de votre épilepsie, représenter un danger pour vous ou pour une tierce personne. Pour certains emplois à risques, l'examen par le médecin du travail est prévu dans la loi. Sachez que ce dernier est tenu par le secret professionnel et ne peut communiquer de données médicales à l'employeur sans votre accord.



Couple et famille

- RISQUE POUR LA DESCENDANCE

Une personne sur 150 à 200 souffre d'une épilepsie. Si un des parents a de l'épilepsie, le risque est légèrement plus élevé pour sa descendance. Cela dépend du type d'épilepsie et de l'histoire médicale de la famille. Si les deux parents ont de l'épilepsie, le risque augmente davantage. Dans la plupart des cas cependant, les risques restent faibles. C'est un sujet qu'il faut aborder avec votre médecin.



- GROSSESSE ET ÉPILEPSIE

Certains antiépileptiques influencent l'efficacité de la pilule contraceptive. Il importe donc que votre gynécologue soit informé afin qu'il prescrive une pilule adaptée. Lorsque vous envisagez une grossesse, il est bon d'en parler au préalable avec votre neurologue. Il pourra évaluer avec vous si une adaptation de votre traitement s'impose.

- LES PARENTS AVEC UNE ÉPILEPSIE

Une mère ou un père susceptible de faire des crises, qui a la charge d'un bébé ou d'un petit enfant, peut avoir besoin de conseils spécifiques pour apprendre à gérer certains problèmes pratiques : comment donner les repas et le bain en toute sécurité, comment réduire les risques liés aux travaux ménagers (cuisine, repassage...) ou de la maison (entretien, jardin, réparation, etc.)

Vie relationnelle

Il est important que le problème médical occupe une place raisonnable et ne submerge pas toute l'existence de la personne concernée. Si l'épilepsie domine la vie et la conversation, les autres éprouveront rapidement de l'ennui. Il est important que la personne ait un emploi du temps rempli d'activités. La personne sensible au sujet de son épilepsie doit éviter de prêter aux autres une intention de discrimination et de rejet alors qu'il n'en est rien. Si on explique l'épilepsie à ses amis et collègues et qu'on leur indique la conduite à adopter en cas de crise, ils réagiront généralement de manière positive et amicale.

D. POUR TOUS

Les médicaments

Il est important de prendre régulièrement les médicaments antiépileptiques. N'arrêtez pas de les prendre, ne modifiez pas les doses sans avis médical. Cela peut être dangereux. En cas d'oubli, informez-vous auprès de votre médecin.

Il arrive que, si le taux de médicaments dans le sang est trop élevé, des effets secondaires apparaissent : somnolence, vertige... Si des symptômes inquiétants surviennent, référez-en à votre médecin mais n'ajustez jamais les doses vous-même. Votre médecin peut vérifier le dosage de certains médicaments dans le sang pour s'assurer que vous prenez une dose appropriée. Si une augmentation soudaine du nombre de crises ou un changement de type de crise apparaissait, signalez-le à votre médecin.

Sachez que d'autres personnes ont besoin de médicaments différents parce que leur épilepsie est différente de la vôtre.

Il est préférable de préparer le matin ou le soir les médicaments à prendre durant la journée. (Il existe des boîtes spéciales prévues à cet effet.) Cela évite toute erreur en cas de crise ou de période de confusion pendant la journée.

Il faut encourager le jeune à prendre la responsabilité de son traitement médicamenteux dès qu'il est capable de le faire.



L'incontinence

Si vous savez que votre enfant est ou que vous êtes incontinent durant les crises et que celles-ci ne sont pas complètement contrôlées, prévoyez des vêtements de rechange au travail ou à l'école.

Le sommeil

Un sommeil régulier et suffisant est important mais une veillée tardive occasionnelle ne cause habituellement pas de tort.

Les oreillers très mous peuvent être dangereux si des crises surviennent la nuit. Certains enfants dorment très bien sans oreiller.

La photosensibilité

La sensibilité aux lumières clignotantes (photosensibilité) ne se retrouve que chez une petite proportion de personnes. La plupart peuvent fréquenter les discothèques, regarder la télévision, employer ordinateurs et jeux vidéo. Si une crise survient durant la pratique d'une de ces activités, cela ne veut pas nécessairement dire que la personne est photosensible. Il peut s'agir d'une simple coïncidence. Dès lors, avant de formuler des interdictions et d'imposer des restrictions inutiles, il convient de déterminer si la personne est réellement photosensible. Le diagnostic ne peut être posé qu'après un examen E.E.G. au cours duquel on pratique les différents tests nécessaires. Il existe plusieurs types de photosensibilité.

Que faire ? Le traitement idéal est d'éviter le stimulus responsable ou d'en atténuer les effets. Cacher un œil, mettre des lunettes teintées (bleues ou foncées) pour diminuer les contrastes lumineux, regarder la TV à 3 mètres de distance au moins, ne pas regarder la TV ou un film dans la pénombre totale... sont autant de moyens qui peuvent vous aider. Parfois, la photosensibilité n'étant qu'une partie du problème, un traitement de fond avec un antiépileptique restera nécessaire.

Les sports et loisirs

Dans la plupart des cas, il faut encourager la pratique de la natation mais toujours sous surveillance. La personne doit être accompagnée par quelqu'un qui est au courant de son épilepsie et qui est capable de le secourir si une crise a lieu.

Apprendre à nager donne beaucoup de satisfaction et de confiance en soi, mais la prudence s'impose toujours. Un signe distinctif (bonnet de couleur vive...) peut faciliter la surveillance.

Donnez à l'enfant la possibilité d'apprendre à rouler à vélo mais uniquement dans un endroit sûr, en dehors du trafic. Si les crises sont mal contrôlées, il ne faut pas rouler sur les routes très fréquentées et au bord de l'eau. Pour tous, le port d'un casque est utile en cas de chute. Il est d'ailleurs déjà obligatoire dans certains pays.

Un maximum d'activités physiques est bénéfique et il est important de mettre l'accent sur ses capacités. Une attitude négative affectera défavorablement l'image que la personne a d'elle-même.

Cependant, il faut prendre en compte les risques pour la personne et pour les autres : grimper aux cordes et faire de l'escalade est potentiellement dangereux, ainsi que pratiquer la spéléologie. Le bon sens est de mise en ce qui concerne ces sports ou d'autres tels que la pêche, le canoë, la voile... Tout dépend de la nature et de la fréquence des crises. Pour les sports nautiques, les vestes de sauvetage adaptées (qui maintiennent la tête hors de l'eau en cas d'inconscience) sont évidemment indispensables. Certains sports, comme la plongée sous-marine, sont totalement interdits.



La sécurité à la maison

Les mesures prises dépendront de la nature et de la fréquence des crises. Si la personne perd conscience pendant la crise, il faut veiller à la sécurité dans la salle de bains. La porte doit toujours pouvoir s'ouvrir de l'extérieur. Il ne faut pas prendre de bain seul. Dans ce cas, une douche est préférable. Les portes vitrées intérieures présentent parfois un risque. Le mobilier doit être adapté en fonction du risque de chutes. Pour cuisiner, quand on est seul, le four à micro-ondes est à conseiller.

Crises sur la voie publique



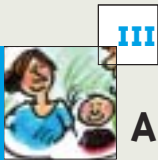
- TRANSPORT EN AMBULANCE

Les personnes font parfois des crises sur la voie publique : en rue, dans le tram, dans le métro, dans un parc... Or, la plupart de ces personnes reprennent connaissance après quelques minutes et bien souvent, sauf s'il y a blessure, une ambulance et une hospitalisation ne sont pas nécessaires.

On ne peut obliger quelqu'un à monter contre son gré dans une ambulance. Cependant, les ambulanciers constatant la nécessité d'un transport à l'hôpital, peuvent le conseiller. Si la personne refuse, ils peuvent lui faire signer une décharge de responsabilité. Dans ce cas, qui va payer les frais d'ambulance ? S'il s'agit d'un appel venant d'un lieu privé (domicile, travail) : même si la personne refuse de monter dans l'ambulance, les frais de transport seront à sa charge ; s'il s'agit d'un lieu public ou de la voie publique : les frais de déplacement inutile seront facturés au Ministère de la Santé Publique.

- INFORMATIONS EN CAS DE CRISE

La Ligue contre l'Epilepsie édite des cartes d'information et une carte rose d'identification, utiles sur la voie publique pour les personnes qui font encore des crises. Ces cartes fournissent des informations sur l'identité de la personne, le médecin traitant, les personnes à contacter et l'attitude à avoir en cas de crise. Certaines personnes portent sur elles une médaille, un bracelet ou un pendentif S.O.S. avec ces informations.



A QUELS ORGANISMES FAIRE APPEL ?

Votre mutuelle

Dans le cadre général des remboursements des soins de santé, les mutuelles remboursent aux barèmes I.N.A.M.I. (ticket modérateur, BIM, OMNIO, MAF., travailleurs...) les médicaments, consultations médicales, actes techniques, nécessités par le traitement de l'épilepsie.

Classiquement, les médicaments antiépileptiques sont entièrement remboursés par la mutuelle, sauf les benzodiazépines (Valium par exemple) qui ne le sont pas du tout.

Le Service public fédéral Sécurité sociale, Service des prestations aux personnes handicapées

Adresse : Centre Administratif Botanique Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 bte 150 1000 Bruxelles
Call center : 507.87.99 - F 02/509 81 85
www.handicap.fgov.be
Email : handif@minsoc.fed.be

Il n'y a pas de mesure spécifique pour les personnes qui ont de l'épilepsie : celles-ci peuvent au même titre que d'autres personnes souffrant d'un handicap, prétendre à différentes allocations ou avantages sociaux dont nous re prenons brièvement quelques exemples.

a) Les allocations familiales majorées

Tout enfant handicapé ou atteint d'une maladie grave ou chronique, âgé de 0 à 21 ans et répondant à certains critères, peut bénéficier, outre l'allocation familiale ordinaire, d'une *allocation familiale majorée*, dont le montant varie en fonction de différents facteurs. La demande doit être adressée à l'organisme accordant les allocations familiales (caisse d'allocations familiales, O.N.A.F.T.S....)

b) L'allocation de remplacement de revenus et l'allocation d'intégration :

Ces allocations visent à remplacer ou à compléter le revenu de la personne handicapée qui est incapable, en raison de son handicap, d'acquies un revenu suffisant ou qui doit supporter des charges complémentaires.

Les demandes peuvent être introduites dès l'âge de 21 ans et avant 65 ans auprès de la commune où la personne est inscrite. Il existe des conditions de nationalité, de résidence et de plafond de revenus. En outre, pour bénéficier d'une *allocation de remplacement de revenus* il faut qu'une absence ou une réduction d'autonomie soit établie : que suite à l'état physique ou psychique, la capacité de gain de la personne soit réduite à un tiers ou moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail. Pour bénéficier d'une *allocation d'intégration* il faut qu'une absence ou une réduction d'autonomie soit établie.

NB : à partir de 65 ans, il existe une allocation d'aide aux personnes âgées.

Le Service bruxellois P.H.A.R.E

Ce service apporte information, orientation, aide et accompagnement aux personnes en situation de handicap en région Bruxelloise
42 Rue des Palais- 1030 Bruxelles- Tél. : 02/800 82 08 www.phare.irisnet.be

L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

Site Saint-Charles – 21 Rue de la Riveline – 6061 Charleroi – Tél. : 071/20 57 11
www.awiph.be – L'AWIPH a plusieurs bureaux régionaux.

Ces organismes comme le PHARE et l'AWIPH ont pour mission d'assurer l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées qui subissent une réduction dans leurs possibilités d'emploi actuelles ou futures, par suite d'une affection provoquant une insuffisance ou une diminution de leur capacité physique ou mentale.

Ils n'ont pas pour but d'accorder ou d'augmenter les pensions d'invalidité existantes mais de promouvoir l'intégration des personnes handicapées dans la vie courante par le biais de leur insertion professionnelle, en les assistant dans les domaines suivants : formation scolaire, formation professionnelle, mise au travail, centre de jour, hébergement ...

Les firmes de casques

Il existe des casques de protection pour les personnes épileptiques qui font des chutes fréquentes durant leurs crises. Leur prix varie, selon la forme, la taille, la matière. Actuellement, les casques ne sont remboursés par l'I.N.A.M.I. que dans certains cas. Le Service bruxellois francophone des personnes handicapées ou l'AWIPH intervient en partie, dans le cadre d'une réadaptation sociale et professionnelle.

Certaines firmes sont spécialisées pour ce matériel.



POURQUOI UNE LIGUE CONTRE L'ÉPILEPSIE ?

Les épilepsies sont des affections fréquentes. Elles revêtent des formes très différentes et toutes n'ont pas la même évolution. Face à une crise, lors d'un diagnostic, beaucoup de questions surgissent...

Les **SERVICES** de la Ligue sont ouverts à toute personne qui se pose une question à propos des épilepsies ou du "comment faire". Elle offre :

→ une aide individuelle pour :

- une information générale,
- une aide dans l'éducation d'un enfant,
- une orientation scolaire ou professionnelle,
- une intervention auprès d'un employeur,
- un soutien psychologique...

→ des conférences-débats

→ des groupes de rencontre pour :

- les jeunes et les adultes qui veulent échanger leurs expériences et leur vécu,
- les parents d'enfants épileptiques qui voudraient partager avec d'autres parents leurs préoccupations et expériences...

→ une concertation avec les professionnels qui rencontrent des élèves, des patients, des familles...

→ des réunions d'information avec vidéo et débats pour les enseignants, étudiants, travailleurs sociaux, psychologues, infirmiers, éducateurs, animateurs de mouvements de jeunesse et toute personne concernée par l'épilepsie.

La Ligue diffuse l'**INFORMATION** au moyen de dépliants, brochures, affiches, articles, vidéos, centre de documentation, journées d'études, Internet...

Il existe une permanence de la Ligue dans chaque province et pour tout renseignement, vous pouvez contacter :

la Ligue francophone belge contre l'Épilepsie (LFBE) à :

- BRUXELLES** Avenue Albert 49 - 1190 Bruxelles
Tél. : 02/344 32 63 - Fax : 02/343 68 37
E-mail : epilepsie.lfbe@skynet.be
- LIÈGE** Rue Alex Bouvy 18 - 4020 Liège
Tél. : 04/341 29 60 - 04/341 29 92 - Fax : 04/341 29 99
- NAMUR** Avenue Reine Astrid 20 A - 5000 Namur
Tél. : 081/77 67 13- Fax: 081/77 69 78
- CHARLEROI** Quai de Brabant, 20 6000 Charleroi
Tél. : 071/64 10 62
- ARLON** Rue Léon Castilhon 62 - 6700 Arlon
Tél : 063/22 15 34

le Patienten Rat und Treff à :

- EUPEN** Aachener Str. 6 – 4700 Eupen
Tél.: 087/55 22 88 - Fax: 087/55 76 83
E-mail: patienten.rat@skynet.be

la Vlaamse Liga tegen Epilepsie à : ANTWERPEN, BRUGGE, GENT, HASSELT, LEUVEN

La **Ligue belge contre l'Épilepsie (LBE-BLE)** a été fondée en 1955 comme Etablissement d'Utilité Publique pour promouvoir le bien-être des personnes épileptiques en diffusant l'information, en soutenant la recherche, en encourageant et coordonnant les initiatives, en offrant des services spécialisés. Depuis 1982, elle a particulièrement comme but de promouvoir la collaboration entre les deux Ligues qu'elle a créées pour poursuivre ses objectifs dans chacune des Communautés.

La Ligue organise une *Commission Consultative d'Evaluation des Risques liés à l'Épilepsie* pour aider les personnes qui, du fait de leur épilepsie, rencontrent des difficultés à faire reconnaître leurs droits. A la personne qui en fait elle-même la demande, la Commission peut donner un avis consultatif sur toute question relative aux risques liés à la vie en société (conduite d'un véhicule, travail, sports...)

Les **Amis de la Ligue Nationale Belge contre l'Épilepsie, a.s.b.l.** créée en 1956, soutient diverses réalisations. Les membres peuvent bénéficier d'une *Assurance groupe en responsabilité civile et accident corporel*, couvrant les risques liés à l'épilepsie, y compris le transport en ambulance.

Sur le plan international, la Ligue collabore avec l'**International League against Epilepsy (ILAE)** et l'**International Bureau for Epilepsy (IBE)** qui regroupent les associations de professionnels et de personnes concernées par l'épilepsie, à travers le monde.



Cette brochure s'inscrit dans le cadre de la campagne :



“Epilepsie, sortir de l’ombre”,
une campagne mondiale, initiative conjointe de l’**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**, de la **Ligue Internationale contre l’Epilepsie (ILAE)**
et du **Bureau International pour l’Epilepsie (IBE)**.

Le but de cette campagne est de sortir l’épilepsie de l’ombre, améliorer ses traitements et son acceptation sociale, sensibiliser davantage le public et les professionnels, et dissiper les idées fausses qui circulent encore.

Nous remercions l’Epilepsy Association of Scotland
qui nous a permis de reprendre et d’adapter le texte de “Epilepsy - A family guide”.

Nous remercions la Loterie Nationale
pour son soutien à la réalisation de cette brochure.

EDITEUR RESPONSABLE **Ligue francophone belge contre l’Epilepsie a.s.b.l.**
Avenue Albert 135 - 1190 Bruxelles

DEPOT LEGAL D / 2 0 0 3 / 7 4 2 8 / 1
Edition 2003 – 3^e édition, revue et corrigée.
Tous droits de reproduction réservés pour tous pays.

ILLUSTRATIONS SERDU
GRAPHISME APLANOS

Pour plus d’information, adressez-vous à
la Ligue francophone belge contre l’Epilepsie :
Avenue Albert 49- 1190 Bruxelles
Tél.: 02/344 32 63 - Fax : 02/343 68 37
E-mail : epilepsie.lfbe@skynet.be
www.ligueepilepsie.be

Vous pouvez soutenir l’action de la Ligue.
Les dons à partir de 30 € bénéficient de l’exonération fiscale et
peuvent être versés au compte 210-0084610-78 avec la mention “don”.