



L'épilepsie et l'art d'être maman (Parenting Concerns For The Mother With Epilepsy)

Je suis enceinte et, comme je suis épileptique, je m'inquiète. Comment puis-je protéger mon bébé et le garder en bonne santé ?

L'épilepsie affecte chaque personne différemment. Certains parents devront apporter plusieurs changements à leur vie pour assurer un environnement sûr à leur enfant. D'autres ne devront y apporter que peu de changements. Il est utile de songer à votre schéma personnel de crises et à vos risques et problèmes spécifiques. Sur cette base, procédez aux adaptations de style de vie qui vous apporteront les solutions répondant au mieux à votre situation. Chaque futur parent se devra d'examiner sérieusement ces questions. Les personnes atteintes d'épilepsie devront, en outre, considérer certains facteurs supplémentaires.

Au cours de la grossesse et après l'accouchement, la meilleure chose que vous puissiez faire pour votre enfant, c'est de prendre bien soin de vous-même. Dormez suffisamment, mangez sainement, faites régulièrement de l'exercice et prenez les antiépileptiques qui vous ont été prescrits. Restez en contact avec votre neurologue et votre gynécologue et parlez-leur des ajustements à apporter à votre style de vie.

Comment savoir si je dois m'inquiéter à propos de mon schéma de crises ?

Tout dépend du type et de la fréquence de vos crises. Demandez-vous si vos crises vous font tomber, si elles vous font perdre connaissance ou si vous en ressentez certains signes avant-coureurs. Chez certaines femmes atteintes d'épilepsie, les crises peuvent changer durant la grossesse. Durant la grossesse, les concentrations des antiépileptiques que vous prenez peuvent se modifier ou diminuer, ce qui fait augmenter le risque de crises. Après l'accouchement, les niveaux des antiépileptiques dans le sang ont tendance à s'élever, ce qui accroît le risque d'effets secondaires. Tous ces facteurs devraient inciter votre médecin à faire vérifier les niveaux d'antiépileptiques dans votre sang plus fréquemment durant les quelques mois qui suivent l'accouchement.

Je désire allaiter mon enfant. Est-ce une sage décision ?

Pour la plupart des femmes atteintes d'épilepsie, l'allaitement maternel est une solution qui n'offre aucun danger particulier. Tous les antiépileptiques se retrouveront en très faible quantité dans le lait maternel mais, en règle générale, cela n'affectera en rien le bébé. Certaines femmes qui prennent du phénobarbital ou de la primidone (Mysoline) peuvent constater que leur enfant affiche des tendances à la somnolence ou à l'irritation. Si c'est un problème pour vous, demandez à votre médecin ou au pédiatre si des suppléments de lait donnés au biberon seraient indiqués. L'allaitement au sein impose certaines exigences, particulièrement la nuit. Examinez vos options, parmi lesquelles l'alimentation au biberon ou une combinaison d'allaitement et de biberon pour trouver celle qui vous convient le mieux.

Ma mère m'a proposé de rester avec nous pendant quelque temps, mais je m'en voudrais de lui imposer cela. Puis-je m'en tirer toute seule ?

La naissance d'un enfant est un événement extraordinairement important dans la vie d'une femme ! C'est un événement qui changera votre vie et les premières semaines suivant l'accouchement vous sembleront exténuantes. Chaque naissance cause à la mère un dérèglement du sommeil, un

accroissement de sa charge de travail et des changements hormonaux, des facteurs qui, chez les femmes épileptiques, sont susceptibles de faire augmenter le risque de crises. Il est donc parfaitement légitime de faire intervenir d'autres membres de votre famille ou des amis dans les soins à apporter au bébé. Cela vous permettra de vous reposer. Le meilleur moyen de bien prendre soin de votre bébé est de prendre bien soin de vous-même.

Je tombe souvent durant les crises. Que se passera-t-il si je fais une crise pendant que je nourris mon enfant ?

Nourrissez votre enfant dans un fauteuil confortable ou au lit, avec un bon support lombaire. Vous pouvez également nourrir l'enfant assise sur un coussin placé sur le sol. Faites dormir le bébé près de votre lit la nuit et nourrissez-le au lit. Si vous le nourrissez au biberon, demandez à un membre de votre famille de vous aider : une personne peut tenir l'enfant tandis qu'une autre préparera le biberon. Si vous êtes seule, n'emenez pas le bébé à la cuisine avec vous — laissez le bébé dans son berceau tandis que vous préparez le biberon. Lorsque l'enfant sera un peu plus âgé, attachez-le dans une chaise haute ou sur un siège d'enfant pour le nourrir.

Quelle est la meilleure manière de changer les couches de mon enfant ?

La meilleure manière d'habiller un nourrisson ou de changer ses couches est de le faire alors que vous êtes assise sur un coussin posé sur le sol. Une table à langer est moins sûre mais, si vous en utilisez une, assurez-vous de bien attacher le bébé avec les sangles prévues à cet effet. Gardez une réserve de langes, de couches et d'articles de toilette pour bébés à chaque étage de votre maison, ce qui limitera le nombre de fois où vous devrez monter ou descendre les escaliers.

Comment laver mon enfant sans danger ?

Si vous utilisez une baignoire grande ou petite, il serait prudent d'avoir quelqu'un avec vous quand vous donnez le bain au bébé. Si vous êtes seule, lavez le bébé sur le sol avec une éponge en prévoyant un récipient d'eau à côté.

Je fais des crises fréquentes mais je désire avoir mon enfant près de moi. Que puis-je faire ?

À la maison, au lieu de porter votre enfant, utilisez plutôt une poussette-canne. Gardez les jouets et les articles de bébé dans différents coins de votre maison, ils seront ainsi disponibles quand vous en aurez besoin. Utilisez un parc ou un autre espace fermé où votre enfant pourra dormir et jouer lorsque vous vous retrouverez seule pour le garder.

Certaines tâches ménagères peuvent-elles être dangereuses ?

Oui. Évitez de porter votre enfant pendant que vous faites à manger. Si vos crises sont fréquentes, utilisez plutôt un four à micro-ondes lorsque vous êtes seule. Attendez qu'une autre personne soit avec vous avant de repasser le linge ou de faire d'autres activités potentiellement dangereuses.

Lorsque mon enfant commencera à marcher, comment puis-je le préserver des dangers éventuels si je fais une crise ?

De nombreux livres traitant des soins aux enfants donnent des conseils pour protéger les enfants des « dangers » de la maison. Il serait bon de vous mettre au niveau du sol et de voir le monde comme votre enfant le voit. Il conviendrait également de vous demander ce qui pourrait arriver pendant vos crises et de connaître la fréquence de celles-ci. Imaginez ce qui pourrait arriver si vous vous trouvez dans un état d'entière confusion, ou si vous perdez connaissance, même si de tels états ne durent que très peu de temps.

Gardez les portes donnant sur l'extérieur fermées et fermez les portes des pièces où votre enfant pourrait se blesser (entre autres, la cuisine et la salle de bains) si vous perdez connaissance durant une crise. Utilisez une barrière de sécurité pour bloquer l'accès aux escaliers, couvrez les prises électriques et équipez les tiroirs et les armoires (principalement ceux dans lesquels vous rangez vos

médicaments, des objets coupants ou d'autres articles dangereux) de verrous à l'épreuve des enfants. Envisagez de créer une aire de jeu fermée dans la maison ou à l'extérieur où votre enfant sera en sécurité si vous faites une crise alors que vous êtes seule avec lui. Lorsque l'enfant apprendra à « faire ses besoins » tout seul, procurez-lui un siège-toilette plutôt qu'un petit siège surélevé à placer sur la cuvette de la toilette. Lorsque l'enfant se trouvera dans la salle d'eau, couvrez la toilette et assurez-vous que tous les tiroirs sont verrouillés.

Comment puis-je empêcher mon enfant de s'en aller si je fais une crise ?

Si vos crises s'accompagnent d'un état de confusion ou si elles vous font perdre connaissance, envisagez l'achat d'une poussette, d'un harnais de sécurité pour enfant ou d'une sorte de laisse élastique à fixer au poignet de l'enfant. Ceci vous permettra de garder votre enfant près de vous à la maison comme à l'extérieur. Ceci pourra réduire également le risque que votre enfant s'en aille si vous faites une crise alors que personne n'est près de vous.

Comment révéler à mon enfant que je suis épileptique ?

Expliquez votre état en mots simples que votre enfant puisse comprendre. Dites-lui qu'entre deux crises, vous êtes en bonne santé et parfaitement normale. Lorsque votre enfant sera un peu plus âgé, il serait bon pour toutes les personnes concernées de faire des « exercices de crises » pour s'exercer à l'application des premiers secours et aux moyens d'appeler à l'aide. Si votre enfant manifeste de la crainte face à vos crises, discutez-en avec lui et répondez honnêtement à ses questions. Votre médecin ou votre infirmière pourra vous fournir plus de renseignements.

Adapté avec l'autorisation de la *Epilepsy Foundation*. Diffusion approuvée en 2009 (lh).

Vous pouvez devenir membre de la *BC Epilepsy Society* pour bénéficier de tous les programmes et services que nous offrons.

900, 8e Avenue Ouest, bureau 2500, Vancouver (C.-B.) V5Z 1E5

Téléphone: (604) 875-6704 Télécopieur: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com