



Un guide sur les troubles épileptiques à l'intention des enfants (A Child's Guide To Seizure Disorders)

Je m'appelle _____.

Un trouble épileptique est une sorte de maladie qui n'arrive qu'une fois de temps en temps.

- Ce n'est pas le genre de maladie qui te fait te sentir malade à l'intérieur.
- Ce n'est pas le genre de maladie qui te fait tousser et éternuer.
- Ce n'est pas le genre de maladie qui t'oblige à rester au lit ou à prendre ta température.

Un enfant qui a des troubles épileptiques se sent en aussi bonne santé que les autres la plupart du temps mais, parfois, il peut avoir une crise. Ce guide va te parler un peu plus des troubles épileptiques.

On appelle aussi cette maladie l'épilepsie.

(é-pi-lep-sie)

Si tu as des troubles épileptiques, il est bon de savoir le plus de choses possibles à leur sujet.

- Tu sauras comment tes crises arrivent.
- Tu sauras comment ton médicament agit et pourquoi tu dois le prendre chaque jour.
- Ensuite, tu pourras en parler à d'autres garçons et à d'autres filles qui aimeraient savoir aussi.

S'il y a quelque chose dans ce guide que tu ne comprends pas, demande à ta maman ou ton papa de te l'expliquer.

Si tu as une question précise sur les troubles épileptiques, parles-en à ton médecin lors de ta prochaine visite.

Comment les crises se produisent-elles ?

Les crises commencent dans le merveilleux réseau de cellules de ton cerveau.

Ces cellules sont très, très petites, mais c'est grâce à elles que tout fonctionne dans ton cerveau et dans ton corps.

Elles travaillent en s'envoyant de petits signaux entre elles, beaucoup plus vite que ce que tu peux imaginer.

Les signaux sont envoyés partout dans ton corps pour que tu puisses courir, sauter et faire toutes les choses que tu fais toute la journée.

Les cellules de ton cerveau travaillent même très fort lorsque tu dors.

Tu n'as pas besoin de penser à ce qu'elles font. Elles continuent toutes seules à faire ce qu'elles sont supposées faire.

La plupart du temps, les cellules de ton cerveau font ce qu'elles sont supposées faire.

Mais, si tu as une crise d'épilepsie, cela veut dire que pendant un très court instant, ces cellules ne fonctionnent pas comme elles le devraient.

Pendant quelques secondes, ou pendant une minute ou deux, certaines des cellules de ton cerveau envoient des signaux confus.

Elles empêchent les autres cellules de fonctionner correctement, et ton corps reçoit des messages confus.

- Cela peut faire trembler ton bras sans que tu le veules.
- Pendant quelques instants, les choses et les sons qui t'entourent ont l'air bizarre.
- Pendant quelques secondes, tu as l'impression que tout s'arrête. Tu t'arrêtes toi aussi et tu regardes dans le vide sans vraiment voir ou entendre ce qui se passe.
- Quelquefois, les messages que ton cerveau envoie font que ton corps ne réagit plus comme d'habitude.
- Tu risques de tomber ou de devenir tout raide, puis de trembler de tout ton corps pendant une minute ou deux.
- Tu peux avoir l'impression de te déplacer en étant à moitié endormi.

Tes crises

Il y a plusieurs sortes de crises.

- Tout le monde n'a pas les mêmes crises.
- Tes crises auront un nom spécial.
- Si tu ne sais pas comment s'appellent tes crises, demande à ta maman ou à ton papa.
- Tu peux aussi demander le nom de tes crises à ton médecin et l'écrire ici :

Mes crises s'appellent _____.

Est-ce que tes crises durent pendant une minute ou pendant deux minutes ? Ou est-ce qu'elles ne durent que pendant quelques secondes ? Écris la réponse ici :

Mes crises ne durent que pendant _____.

Lorsque ta crise est terminée, les cellules de ton cerveau recommencent à fonctionner de la bonne façon.

Quelquefois, elles recommencent tout de suite, et quelquefois cela prend quelques minutes.

Ton médicament

Si tu es atteint d'épilepsie, ton médecin te donnera un médicament pour maîtriser tes crises.

Ton médecin te dira combien de fois par jour tu dois le prendre.

Il ou elle te dira peut-être de le prendre une fois par jour, deux fois par jour, trois fois par jour ou quatre fois par jour.

Combien de fois par jour dois-tu prendre ton médicament ?

Ton médecin décidera peut-être un jour de te donner un autre médicament si il ou elle pense qu'il sera plus efficace pour toi.

Demande à ton médecin de t'écrire le nom de ton médicament.

Lorsque tu seras à la pharmacie, vérifie que le nom sur le flacon est le même que celui que le médecin a écrit.

Si les noms sont différents, tes parents devront demander au pharmacien d'appeler ton médecin pour lui expliquer la situation avant que tu ne ramènes le médicament à la maison.

Mon médicament s'appelle _____.

Ce qu'il faut aussi savoir sur ton médicament

L'épilepsie se traite par une prise régulière de médicament. Ton médicament fera peut-être un excellent travail et pourra peut-être éliminer tes crises.

- Il est important que tu prennes ton médicament à la même heure tous les jours.
- Tu dois continuer à prendre ton médicament pour que ton traitement soit efficace, tous les jours, pas juste de temps en temps.
- Ton corps utilise le médicament que tu prends de la même façon qu'une voiture consomme de l'essence.
- Lorsque tu prends tes pilules, tu remets dans ton corps le médicament qui a été utilisé depuis la dernière fois que tu l'as pris.
- Cela ne sert à rien de prendre plus de pilules ou moins de pilules. Ce que ton médecin t'a dit de prendre est ce qui marchera le mieux pour toi.

À quelle heure prends-tu ton médicament ?

Entoure les bons chiffres sur l'horloge.

Un régime spécial

Certains enfants épileptiques suivent un régime spécial.

Suivre un régime, cela veut dire qu'il y a certaines choses que tu peux manger et certaines choses que tu ne peux pas manger.

- Il existe un régime qui peut contribuer à arrêter tes crises. On l'appelle le régime cétogène.
- Si tu dois suivre ce régime, tu sais qu'il est très important de ne manger que ce qui est sur la liste et rien d'autre. Si tu ne manges que les aliments qui sont sur la liste, il y a de meilleures chances que tes crises s'arrêtent.
- Ta maman ou ton papa vont peser tout ce que tu manges avec précision.
- Ils ne te laisseront boire que de petites quantités d'eau ou d'autres boissons.
- Un jour, le médecin te dira que tu n'as plus besoin de suivre le régime. Un jour, tu pourras manger d'autres aliments aussi.
- Tu pourras alors recommencer à manger tout ce que tu aimes.

Suis-tu un régime spécial ?

Voici ce que je peux manger avec mon régime : _____.

Menu

Fruit

Pizza

Crème glacée

À l'hôpital

Les enfants qui ont des crises doivent quelquefois aller à l'hôpital. Certains enfants vont à l'hôpital pour y subir une opération afin d'arrêter leurs crises.

Mais la plupart des enfants qui ont des crises vont à l'hôpital pour passer des tests.

- Ils se font faire des analyses sanguines.
- Ils passent quelquefois un électroencéphalogramme. Un électroencéphalogramme enregistre tout ce qui se passe dans ton cerveau, mais il ne peut pas deviner ce que tu penses.
- Les examens IRM permettent de prendre une photo de l'intérieur de ta tête. C'est une grosse machine qui prend la photo, mais elle ne peut deviner ce que tu penses non plus.

Es-tu déjà allé à l'hôpital ?

As-tu déjà passé des tests à l'hôpital ?

Voici les tests que j'ai passés à l'hôpital : _____.

Les premiers soins

Est-ce que tu sais ce qu'il faut faire si tu vois un enfant qui tombe par terre et qui est pris de tremblements ?

Voici ce que tu devrais faire :

- Écarte tout ce qui est autour de lui.
- Dis aux autres enfants de ne pas avoir peur.
- Demande à quelqu'un d'aller chercher un adulte.
- Mets quelque chose de doux sous sa tête s'il est allongé par terre.
- Aide l'enfant à se tourner sur le côté.
- Sois gentil avec lui lorsqu'il se réveillera.
- C'est tout ce que tu as besoin de faire.

Et c'est tout ce que tes amis ont besoin de faire si c'est toi qui as une crise.

Mes meilleurs amis et mes meilleures amies sont : _____.

Les choses importantes à retenir

- L'épilepsie n'est pas une maladie que tu peux attraper. Tu ne peux pas l'attraper de quelqu'un d'autre. Et personne ne peut l'avoir à cause de toi.

- Tu n'es pas atteint d'épilepsie parce que tu as fait quelque chose de mal, ou parce que quelqu'un dans ta famille a fait quelque chose de mal. Ce n'est de la faute de personne. C'est juste arrivé comme ça.
- Tu ne peux pas faire de mal à quelqu'un pendant une crise.
- Voir des choses qui ne sont pas là, entendre des bruits que personne d'autre n'entend, ou faire des choses quand tu as l'air à moitié endormi ne veut pas dire que tu es fou. Cela arrive à cause de petites crises que les autres ne peuvent pas voir.
- Avoir des crises ne veut pas dire que tu es moins intelligent que les autres. Cela ne veut pas dire que tu vas devenir moins intelligent non plus.
- Tu ne peux pas avaler ta langue lorsque tu as une crise. Elle est attachée solidement au plancher de ta bouche.
- Il ne faut rien mettre dans la bouche d'une personne qui a une crise, car on risquerait de lui faire mal aux dents ou aux mâchoires.
- Avoir une vie normale et active, faire du sport et t'amuser avec tes amis ne te fera pas avoir plus de crises.
- Rappelle-toi aussi que tu n'es pas tout seul. Il y a beaucoup d'autres enfants qui sont atteints d'épilepsie.
- Il y a des milliers d'adultes qui avaient des crises lorsqu'ils étaient jeunes et qui, aujourd'hui, ont un travail intéressant et mènent une vie heureuse.

Pour les parents

Ce petit guide vise à aider les enfants à comprendre l'épilepsie et à s'y adapter. Il ne donne aucun avis médical. Le médecin de votre enfant sera toujours la personne vers laquelle vous devrez vous tourner pour le traitement de votre enfant et son niveau d'activité.

Pour obtenir plus de renseignements sur l'épilepsie, contactez la *Epilepsy Foundation* à www.epilepsyfoundation.org ou l'association de votre région.

BC Epilepsy Society
 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

EPILEPSY FOUNDATION
Not another moment lost to seizures
 1-800-332-1000
www.epilepsyfoundation.org

Cette publication a été financée en partie par les Centres de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis (CDC), selon les termes de l'accord de coopération 5U58DP000606-05. Le contenu de ce document relève de la seule responsabilité de ses auteurs et n'est pas nécessairement le reflet des positions officielles des CDC.

2008, 2010 *Epilepsy Foundation of America, Inc.*