



L'épilepsie et les adolescentes (Special Concerns about Epilepsy For Teenage Girls)

L'infirmière qui me suit dans mon traitement antiépileptique m'a dit récemment que j'allais « entrer dans la puberté » et que la dose de mes médicaments devrait peut-être être augmentée. Qu'est-ce que cela veut dire ?

La puberté est une période durant laquelle les changements qui interviennent dans ton corps te feront passer de l'enfance à l'âge adulte. Tu grandiras, tu gagneras du poids, tes seins se développeront et des poils commenceront à pousser. Certains de ces changements physiques peuvent avoir lieu rapidement et la dose d'antiépileptiques qui te convenait auparavant devra peut-être être augmentée parce que ton corps aura grandi.

Je fais des crises de « petit mal » depuis ma première année à l'école primaire. Mon médecin m'a dit que ces crises cesseront sans doute d'elles-mêmes quand je serai adolescente. Est-ce vrai ?

Certaines sortes de crises épileptiques disparaissent presque toujours d'elles-mêmes à l'adolescence. L'épilepsie rolandique bénigne en est un exemple. Plus de 75 % des enfants qui font des crises d'absence n'en feront plus du tout une fois arrivés à l'adolescence mais, chez 25 % des patients environ, les crises pourront recommencer à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Ton médecin discutera avec toi et avec tes parents du moment où tu pourras, en toute sécurité, arrêter de prendre tes médicaments. Chez certains patients, les crises peuvent recommencer après l'arrêt du traitement et tu devras peut-être reprendre tes médicaments. Il est important de se rappeler que la plupart des personnes atteintes d'épilepsie peuvent mener une vie normale et totalement satisfaisante même si elles doivent continuer à prendre des médicaments pour prévenir leurs crises.

J'ai une amie qui prend également des antiépileptiques mais ce ne sont pas les mêmes que les miens. Lesquels sont les meilleurs ?

Il existe de nombreux médicaments qui se sont montrés efficaces pour prévenir les crises. Certains agissent mieux pour un type de crise que pour d'autres. Ton médecin t'a prescrit un médicament après avoir considéré le type de crises qui t'affectent, les résultats de l'ÉEG, l'efficacité du médicament dans ton cas précis et ses effets secondaires éventuels. L'objectif est de trouver la dose minimum qui t'aidera à maîtriser tes crises sans qu'il y ait d'effets secondaires. Chacun réagit différemment au traitement et il te faudra peut-être changer de médicament antiépileptique si tes crises ne sont pas bien maîtrisées ou si la prise du médicament entraîne des effets secondaires.

J'ai eu mes premières règles et j'ai entendu dire que cela risquait d'aggraver mes crises. Est-ce vrai ?

Il est impossible de dire si tes crises seront ou non affectées par ton cycle menstruel. Chez la plupart des jeunes femmes, on n'observe aucun changement dans leur schéma de crises. Cependant, certaines filles et certaines femmes voient le nombre de leurs crises augmenter juste avant leurs règles ou au début de celles-ci. Bien qu'on n'en comprenne pas encore entièrement la cause, il semblerait que ce soit lié à des changements hormonaux. Si tu constates que tes crises sont plus graves au moment de tes règles, parles-en à ton médecin. Tu devras tenir un journal pendant plusieurs mois dans lequel tu devras indiquer les dates de tes règles et les dates et les heures de tes crises.

Pour plus de renseignements sur les crises associées au cycle menstruel, contacte la *BC Epilepsy Society* pour obtenir la fiche d'information *Les hormones et l'épilepsie chez les femmes*.

J'ai peur que mes copains et mes copines découvrent que je fais des crises épileptiques et qu'ils se moquent de moi. Qu'est-ce que je dois faire ?

C'est à toi de décider si tu veux ou non parler de ton épilepsie aux autres. Il est parfois difficile de cacher des secrets à ses meilleures amies ou aux personnes avec qui on passe beaucoup de temps. Beaucoup d'adolescentes atteintes d'épilepsie trouvent chez leurs amis et leurs amies de la compréhension et une attitude positive lorsqu'elles décident d'en parler. Il pourrait être utile d'en discuter avec tes parents ou avec un autre adulte en qui tu as confiance pour qu'ils t'aident dans ta prise de décision.

J'ai un petit copain. Qu'est-ce qui pourrait se passer si je fais une crise quand nous sommes ensemble ?

Il est normal que cela te tracasse. Ton copain peut être une des personnes à qui tu voudras parler de ton épilepsie, ce qui te mettra à l'abri de mauvaises surprises. Les personnes de tous âges ont toujours un peu peur des situations qu'ils ne comprennent pas ou auxquelles ils ne s'attendent pas. Si ton copain sait à quoi s'attendre, il pourra t'aider et te réconforter si une crise se déclenche. Un de tes parents, une infirmière ou un médecin pourra aussi t'aider à expliquer certains faits sur l'épilepsie à tes amis les plus proches.

Mes parents s'inquiètent toujours à mon propos et ne me laissent rien faire avec mes copains et mes copines. Qu'est-ce que je peux faire pour qu'ils me laissent plus de liberté ?

Les parents ont tendance à s'inquiéter si leur enfant est atteint d'épilepsie ou d'une autre maladie chronique parce qu'ils se soucient d'eux et qu'ils les aiment. Il pourrait être utile que l'infirmière ou le médecin qui te suit dans ton traitement leur signale certaines activités raisonnables. Tu devras peut-être prendre certaines précautions supplémentaires. Pense aux activités auxquelles tu veux participer et assure-toi que tu ne te blesseras pas si, dans le courant d'une de ces activités, tu fais une crise. À titre d'exemple, tu ne devrais faire aucun sport nautique sauf si quelqu'un peut assurer une supervision de tous les instants. Si tu veux faire du ski, tu devras te faire accompagner sur le téléski par quelqu'un qui sait quoi faire en cas de crise. Utilise tous tes talents de négociatrice pour aboutir à un plan qui puisse te satisfaire et satisfaire tes parents.

Mes parents me sermonnent toujours à propos de l'alcool et des drogues. Pourtant, tout le monde le fait. Pourquoi cela m'est-il interdit ?

Boire de l'alcool tant que tu n'as pas atteint l'âge légal ou prendre des drogues ne t'apportera rien de bon. Chez les personnes atteintes d'épilepsie, l'alcool et les drogues augmentent le risque de crises. Combinés aux médicaments, ils peuvent entraîner des effets secondaires plus prononcés. C'est à toi que reviendra la décision, mais pèse bien le pour et le contre et ne te sens nullement obligée de boire de l'alcool ou de prendre des drogues parce que d'autres le font. Tu dois faire beaucoup plus attention à ton style de vie que tes amis.

Est-ce que je pourrai obtenir un permis de conduire si je fais des crises ?

En Colombie-Britannique, si une personne atteinte d'épilepsie n'a pas fait de crise au cours des six derniers mois, si elle prend régulièrement ses médicaments tel que prescrits, et si un médecin croit qu'elle se conformera aux directives, elle peut généralement obtenir un permis de conduire de classe 5 à 8. Des restrictions existent cependant pour les personnes atteintes de crises liées au sevrage de l'alcool ou de crises partielles consécutives à une modification du traitement, et pour les personnes dont les crises surviennent uniquement durant le sommeil ou au réveil.

Mon copain et moi sommes vraiment amoureux. Pouvons-nous nous marier malgré mon épilepsie ?

Oui. La plupart des personnes atteintes d'épilepsie tombent amoureuses et se marient comme les autres. Si ton copain et toi êtes vraiment sérieux dans votre relation, vous devrez prêter attention à certaines questions importantes, tout comme les autres jeunes couples. Vous devrez comprendre tout ce qui touche à vos corps et à votre sexualité. Renseignez-vous sur les maladies sexuellement transmissibles et, si vous êtes actifs sexuellement, assurez-vous de bien comprendre les méthodes de contraception et les pratiques sexuelles sans risque.

Est-ce que je pourrai avoir des enfants ?

Oui. Les femmes atteintes d'épilepsie tombent enceintes et, dans la plupart des cas, leurs bébés sont tout à fait normaux et en bonne santé. Avant de tomber enceinte, tu devras parler à ton médecin de la maîtrise de tes crises, des risques associés à certains médicaments et de la prise d'un supplément vitaminé appelé acide folique. Décider d'avoir des enfants est une décision importante pour chaque couple et exige planification et engagement. Tu devras peut-être changer tes médicaments ou en ajuster le dosage. Il est donc important de te préparer à la grossesse et de discuter de ton traitement antiépileptique avec ton neurologue. Il n'y a aucune raison pour que tu ne sois pas une mère comblée.

Je hais mes crises et je déteste devoir prendre mes médicaments. Parfois, je m'enferme dans ma chambre et j'éclate de colère.

Chaque personne atteinte d'épilepsie peut éprouver des moments de colère et de tristesse. Ces sentiments sont tout à fait normaux. Si tu commences à te sentir accablée ou même totalement désespérée, parles-en à tes parents ou à un adulte en qui tu as confiance et demande-leur de t'aider. Certaines personnes peuvent avoir besoin de conseils psychologiques pour les aider à exprimer leurs sentiments et pour apprendre à gérer leur stress. Ne sois jamais gênée de demander de l'aide, tu en vaux la peine!

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

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