



Parlons franchement de l'épilepsie : un guide pour les adolescents (Straight Talk on Epilepsy : What Kids Need to Know)

Ce guide explique ce qu'est l'épilepsie, à quoi tu devrais t'attendre, et comment gérer les différentes situations qui pourraient se présenter. Tu te fais peut-être du souci ou tu as peut-être un peu peur en ce moment. Nous espérons que ce guide te permettra de comprendre que tu peux mener une vie normale comme les autres enfants ou adolescents de ton âge. Ne laisse rien te priver des bons moments de la vie, surtout pas l'épilepsie !

À tous les jeunes qui vont lire cette lettre,

J'aimerais connaître votre nom à tous, car j'ai tellement de choses à vous dire.

Mon fils de 11 ans, Léon, est épileptique. Il y a deux ans, j'ai reçu un coup de téléphone au travail. Léon venait de tomber et il était secoué de convulsions. On m'a demandé de me rendre tout de suite à l'hôpital. Tout s'est mis à tourner autour de moi. J'avais beaucoup de mal à respirer. J'avais tellement peur !

Je me suis sentie mieux dès que j'ai vu Léon. Il avait l'air assez normal, même s'il était visiblement secoué par tout ce qui lui arrivait. Léon a pu sortir de l'hôpital le jour même. Pendant les semaines qui ont suivi, j'avais l'impression que nous ne faisons que voir le médecin et passer des examens.

Peu de temps après, un soir, alors que nous regardions la télévision, Léon a crié, puis il s'est effondré subitement sur le sofa. Ses bras et ses jambes étaient secoués de tremblements et il donnait l'impression d'être complètement ailleurs, très loin de nous. Cet épisode n'a duré qu'une minute, mais on aurait cru une éternité. Je me suis sentie complètement désemparée. Les semaines suivantes ont été difficiles pour nous. Nous étions plongés dans l'incertitude et j'avais même peur de laisser Léon aller à l'école.

Mais je vais m'arrêter là, car maintenant, vous savez quoi ? Léon mène une vie tout à fait normale. Il suit un traitement depuis un an, et il n'a pas eu de crises depuis neuf mois. Il est gardien de but dans l'équipe de soccer de son école, et il fait également partie de l'équipe de natation. Je dois dire que j'ai eu du mal à le laisser continuer à faire du sport. Je me faisais beaucoup de souci : j'avais peur que Léon ait d'autres crises et qu'il se fasse mal. Mais quel genre de mère empêcherait son fils de faire ce qu'il aime faire ?

Alors oui, Léon est atteint d'épilepsie. Mais cela ne représente qu'une toute petite partie de qui il est. Et avec l'aide de son docteur et de beaucoup d'autres personnes, cela devient une partie de plus en plus petite chaque jour.

Je sais qu'en ce moment, c'est une période difficile pour toi et tes parents. Avec un peu de temps, vous vous habituerez à la situation. Ton corps s'habitue petit à petit au traitement que tu dois suivre. Et puis bientôt, tu pourras vivre ta vie.

Marian Bell

L'épilepsie, qu'est-ce que c'est ?

J'ai commencé à avoir des crises quand j'avais à peu près 10 ans, mais je ne savais pas que c'étaient des crises. Je ne peux pas vraiment expliquer ce qui se passait, sauf que tout à coup, je n'avais aucune idée de là où j'étais ni de qui était assis à côté de moi. J'entendais les gens parler, mais je ne pouvais pas comprendre ce qu'ils disaient. Et puis, je me sentais entraîné très loin par je ne sais quoi.

~James, 11 ans

Avec mon épilepsie, je deviens toute raide et puis je me mets à trembler de partout. Le pire, c'est quand j'ai une crise à l'école et que je dois faire face aux réactions des gens. Je suis sûre que je dois avoir l'air très bizarre. En fait, j'étais presque soulagée lorsque j'ai appris que j'étais épileptique, parce qu'au moins je savais d'où venait le problème. Je savais aussi qu'il y avait des médicaments pour m'aider. Et puis je pouvais expliquer ce qui se passait aux autres. La plupart des gens n'ont aucune idée de ce qu'est l'épilepsie, mais ils se sentent plus à l'aise lorsque je leur explique ce que cela veut dire.

~Sondra, 13 ans

L'épilepsie est un trouble médical caractérisé par des décharges anormales d'électricité dans certaines régions du cerveau. Ces petites tempêtes électriques s'appellent des crises. Elles affectent le fonctionnement normal du cerveau et peuvent te faire perdre le contrôle de tes émotions et modifier ton comportement. Les crises durent habituellement quelques secondes ou quelques minutes. Elles ne provoquent généralement pas de lésions cérébrales et ne font pas mal (sauf si tu tombes et que tu te blesses).

On ne peut pas être certain que tu es atteint d'épilepsie si tu n'as fait qu'une seule crise. On ne peut diagnostiquer l'épilepsie qu'après plusieurs crises.

L'épilepsie, ce n'est pas :

- une maladie mentale ou psychologique ;
- une maladie contagieuse ;
- une raison pour ne pas avoir une vie formidable.

Les différentes sortes de crises

Il y a plusieurs sortes de crises épileptiques. Il est important que ton médecin sache quelles crises t'affectent. Cela l'aidera à trouver le meilleur traitement possible pour maîtriser tes crises.

Les crises généralisées

Les crises généralisées se déclarent des deux côtés du cerveau en même temps. Elles sont plus fréquentes chez les enfants de moins de 10 ans, mais elles affectent aussi parfois les préadolescents et les adolescents. Quatre sortes de crises généralisées courantes sont décrites dans les paragraphes qui suivent.

Les crises d'absence ou petit mal

Les crises d'absence sont une forme d'épilepsie courante chez les enfants. Si tu fais des crises d'absence, tu regarderas peut-être dans le vide pendant quelques instants, ou tu resteras complètement figé, sans rien faire. Tu seras peut-être agité de spasmes ou de contractions musculaires pendant quelques secondes. Tes parents ou tes professeurs penseront que tu es en train de rêver, mais tu ne te rendras pas compte que tu fais une crise.

Les crises atoniques

Durant une crise atonique, tes muscles se relâchent complètement, sans avertissement, pendant quelques instants. Ta tête risque de s'incliner vers l'avant, ou tes jambes risquent de ne plus pouvoir te porter. Tes muscles perdent subitement leur force sans prévenir. Puisque ces crises se caractérisent par des chutes soudaines, on les appelle aussi crises avec chute.

Les crises myocloniques

Les crises myocloniques affectent habituellement les deux côtés du corps et peuvent entraîner des chutes. Elles se manifestent par des secousses musculaires brusques et intenses. Ces contractions se répètent mais ne durent que de courts instants. Tu seras alors secoué de mouvements saccadés et tu auras l'air maladroit.

Les crises tonico-cloniques ou grand mal

Pendant une crise tonico-clonique, ton corps et tes membres peuvent se raidir, puis tes muscles peuvent être agités de soubresauts incontrôlables. Tu risques de tomber, de crier ou de perdre conscience. Après la crise, la tension de ton corps se relâchera et tu ne te souviendras de rien.

Les crises partielles

Les crises partielles sont localisées dans une seule région du cerveau. Il y a des crises partielles simples et des crises partielles complexes.

Les crises partielles simples

Les crises partielles simples sont généralement brèves. Durant ce type de crise, la personne est consciente de ce qui se passe. Les manifestations dépendent de la région du cerveau qui est touchée. Si la région motrice est touchée, tes muscles risquent d'être agités de soubresauts ou de contractions. Si la crise est localisée dans l'aire sensitive du cerveau, ce qui est autour de toi aura peut-être l'air bizarre et tu risques de sentir des odeurs désagréables. Si c'est ton système nerveux qui est affecté, ta respiration ou ton rythme cardiaque peuvent devenir irréguliers. Tu peux également éprouver un sentiment de peur, de panique ou de colère.

Les crises partielles complexes ou crises du lobe temporal

Si tu fais une crise partielle complexe, tu donneras l'impression de savoir ce que tu fais, mais tu n'auras pas conscience de ce que tu fais ou de ce que tu penses. Tu risques de répéter des gestes simples, comme tirer sur tes vêtements ou claquer des lèvres. Tu risques de marmonner ou de marcher dans tous les sens, l'air désorienté et confus. La plupart du temps, tu ne te rappelleras de rien ou de presque rien après une crise de ce genre.

Pourquoi toi ?

Au début, je ne pouvais pas y croire. Comment est-ce que je pouvais être atteinte d'épilepsie ? Je ne connais personne qui soit épileptique, personne dans ma famille ne fait de crises épileptiques, alors pourquoi moi ? Ce n'était pas juste. Mais plus tard, je me suis rappelée de ce garçon qui faisait du diabète, qui devait tester son sang et se faire des petites piqûres tout le temps. Et dans ma classe, il y a une fille qui est en fauteuil roulant et qui ne pourra jamais marcher. Il y a un tas de choses qui ne sont pas justes.

~Nikki, 14 ans

Dans certains cas bien rares, l'épilepsie est héréditaire en raison de la transmission de certains gènes. Quelquefois, les enfants peuvent être épileptiques à la naissance si l'accouchement a été difficile et a causé des lésions cérébrales ou si la mère était très malade au cours de sa grossesse.

Les enfants qui ont souffert de maladies graves peuvent également être atteints d'épilepsie à l'adolescence. L'épilepsie peut aussi être le résultat d'une blessure grave à la tête.

Mais dans la plupart des cas, on ne sait pas pourquoi certains enfants et certains adolescents font des crises épileptiques.

Savais-tu que 2,7 millions d'Américains sont épileptiques ? À l'âge de 20 ans, une personne sur cent (1 % de la population) a déjà fait des crises épileptiques. L'épilepsie n'est pas aussi répandue chez les enfants et les adolescents que l'asthme ou le déficit de l'attention, mais de nombreux enfants et adolescents en sont atteints.

Les traumatismes crâniens et les maladies graves qui affectent le cerveau peuvent être à l'origine des crises épileptiques. Les crises elles-mêmes ne peuvent cependant pas causer de lésions cérébrales, sauf dans les cas très rares où le cerveau n'est plus alimenté en oxygène à cause d'une crise ayant duré très longtemps ou de plusieurs crises successives.

Comment peut-on diagnostiquer l'épilepsie ?

Au début, j'ai essayé de me convaincre que je n'étais pas épileptique. Le médecin n'était pas complètement certain. L'épilepsie était juste sa meilleure explication. Alors je me suis dit qu'il s'était peut-être trompé, même si le test que j'avais fait montrait des ondes cérébrales anormales ou quelque chose comme ça. Même si je me retrouvais quelquefois dans mon petit monde à moi, ce qui rendait certains de mes enseignants complètement fous. Puis, mon médecin m'a fait suivre un traitement et ma mère m'a dit que je devais prendre mon médicament. Quelques semaines plus tard, je me suis rendu compte que j'allais mieux. J'en ai conclu que le médecin savait peut-être de quoi il parlait.

~Brent, 14 ans

Les pédiatres et les neurologues peuvent diagnostiquer et traiter l'épilepsie. Les neurologues sont des médecins qui se spécialisent dans les problèmes du cerveau et du système nerveux. Lorsqu'il aura posé son diagnostic, ton médecin travaillera avec toi pour déterminer un plan de traitement.

Le diagnostic prend quelquefois du temps. Les infections et les grosses fièvres peuvent aussi causer des crises. Il n'existe aucun test qui prouvera à ton médecin que tu es atteint d'épilepsie ou non. Ton médecin aura besoin de te parler et de parler à tes parents, et il te fera passer de nombreux examens. Tous ces renseignements lui seront utiles. Il assemblera ensuite tous les morceaux du casse-tête pour en arriver à un diagnostic et déterminer le meilleur traitement possible pour toi. Généralement, on ne peut diagnostiquer l'épilepsie qu'après plusieurs crises.

Ton médecin te posera des questions sur ce que tu faisais et comment tu te sentais avant, pendant et après ta crise. Une personne qui était présente à ce moment-là, un de tes parents, un ami ou un enseignant, pourra décrire ce qui s'est passé durant la crise. Ton médecin te demandera si tu as subi des blessures à la tête ou si tu as été très malade quand tu étais petit. Il te demandera s'il y a quelqu'un qui a eu des crises épileptiques dans ta famille.

Ton médecin voudra vraisemblablement procéder à un examen neurologique ou à un examen de ton cerveau pour affiner son diagnostic. Les électroencéphalogrammes (ÉEG) et les examens IRM ou au tomodensitomètre sont les examens les plus communs. Ces examens ne te feront pas mal. Chacun durera peut-être une heure ou un peu plus.

Les électroencéphalogrammes (ÉEG)

Un électroencéphalogramme (ÉEG) est un examen qui permet de mesurer et d'enregistrer l'activité électrique du cerveau. Un technicien fixera des petits détecteurs, ou électrodes, sur ta tête (Ne t'en fais pas : la pâte collante se lave et s'enlève facilement et tu n'auras pas besoin de te raser la tête !). Ces électrodes seront reliées par des fils à un appareil qui enregistrera l'activité électrique à l'intérieur

de ton cerveau. Durant l'examen, le technicien te demandera peut-être de respirer profondément et rapidement, d'ouvrir et de fermer tes yeux, ou de regarder une lumière vive qui clignote. Tu devras être allongé sur une table d'examen et rester immobile.

Ton médecin examinera les résultats de l'examen et déterminera s'ils suggèrent que tu es enclin à faire de l'épilepsie. L'examen ne prouve pas que tu fasses de l'épilepsie ou non. Certaines personnes épileptiques ont des ondes cérébrales normales, et d'autres personnes qui ne sont pas épileptiques ont des ondes cérébrales anormales.

Les examens IRM (imagerie par résonance magnétique) ou au tomodensitomètre

Les examens IRM (imagerie par résonance magnétique) ou au tomodensitomètre produisent des images détaillées de ton cerveau. Ces images permettront de déterminer la structure de ton cerveau et de voir s'il y a des tumeurs, des cicatrices ou toute autre chose qui pourraient déclencher tes crises. Durant l'examen, tu seras allongé sur une table d'examen mobile qui glissera dans un cylindre étroit et tu devras rester immobile.

En fonction des résultats de ces examens, ton médecin te demandera peut-être de passer d'autres examens.

Le traitement de l'épilepsie

Je venais juste d'avoir 17 ans lorsque j'ai fait ma première crise, en tout cas la première crise dont je me souviens. Je me suis soudainement retrouvée par terre et les gens autour de moi me regardaient bizarrement. Je pouvais voir qu'ils avaient peur. Il y avait même une fille qui criait. Je suis allée voir mon médecin de famille qui m'a conseillé d'aller voir un neurologue (entre temps, j'avais fait une deuxième crise). Le neurologue a déterminé que je faisais des crises épileptiques, et il m'a prescrit un médicament. Je me suis dit, bon, ce n'est pas bien que je sois épileptique, mais au moins il y a un traitement. Les choses commençaient à aller mieux, et puis j'ai refait une autre crise. Pas une crise grave comme les deux premières, mais quand même ! J'étais très déprimée et j'ai beaucoup pleuré. J'ai pu avoir un rendez-vous avec mon neurologue tout de suite. Il a modifié mon traitement. C'était il y a six mois, et je n'ai pas fait de crise depuis.

~Noelle, 18 ans

Les médicaments

Chez les enfants et les adolescents, on traite le plus souvent l'épilepsie avec des médicaments. La plupart du temps, il faut prendre ses médicaments tous les jours. Ils viennent sous forme de pilules ou de liquides. Les plus efficaces sont les anticonvulsivants.

De nombreux anticonvulsivants ont été homologués pour le traitement des enfants et des adolescents épileptiques. Chaque médicament est légèrement différent. Un médicament donné n'agit que sur certaines zones du cerveau et ne s'attaque qu'à des crises spécifiques. Ton médecin te prescrira le médicament qui te convient en fonction de tes crises et des autres affections que tu pourrais avoir.

Ton médecin décidera de la dose de médicament la plus appropriée pour commencer. Chaque personne réagit différemment aux médicaments, et ton médecin devra donc surveiller la concentration du médicament dans ton organisme pour être sûr que la dose te convient. Il est très important de dire à ton médecin si tu continues à faire des crises au cours de cette période d'adaptation. Des crises non maîtrisées peuvent vouloir dire que ta dose de médicament doit être modifiée. Il est important de suivre les conseils de ton médecin. Prends ton médicament à la même heure et au même endroit chaque jour. Demande à ton médecin ce que tu dois faire si tu oublies de

prendre ton médicament. Et demande à tes parents de l'appeler si le pharmacien te donne des pilules qui sont différentes des pilules habituelles.

Tous les médicaments ont des effets secondaires, et ton corps ne réagira pas forcément comme celui des autres. Si tu prends un médicament pour maîtriser l'épilepsie et que tu éprouves un des symptômes suivants, parles-en tout de suite à ton médecin !

- Tu te sens irritable.
- Tu ne peux pas te concentrer.
- Tu te sens très endormi.
- Tu as des nausées.
- Tu as de l'urticaire ou des éruptions cutanées.

N'arrête pas de prendre ton médicament. Ton médecin continuera à travailler avec toi pour que ton médicament maîtrise tes crises avec le moins d'effets secondaires possibles.

Il y a beaucoup d'enfants et d'adolescents qui prennent des médicaments pour l'asthme, le diabète ou le déficit de l'attention. Tu ne seras donc sûrement pas la seule personne à prendre un médicament dans ta classe.

Les autres options de traitement

Dans la plupart des cas, les médicaments permettent de maîtriser efficacement les crises chez les enfants et les adolescents. D'autres options peuvent cependant être envisagées si ce genre de traitement n'est pas efficace.

Un régime alimentaire particulier, appelé régime cétogène, peut contribuer à maîtriser certaines crises chez certains enfants. C'est un régime très strict, riche en lipides et faible en glucides. Il doit être supervisé par un diététicien. Tout comme pour les médicaments antiépileptiques, le régime cétogène peut entraîner des effets secondaires qui doivent être surveillés de près.

Une intervention chirurgicale au cerveau représente une opération majeure, mais elle peut être très efficace dans les cas où les médicaments n'ont pas d'effet sur les crises. Il peut s'agir de l'ablation d'une tumeur ou d'une petite région du cerveau où les crises se produisent, ou encore du sectionnement de certaines fibres nerveuses.

La stimulation du nerf vague peut s'avérer bénéfique dans certains cas. La procédure consiste à implanter un générateur d'impulsions à pile sous la peau, du côté gauche de la poitrine. Le générateur stimule le nerf vague au niveau du cou grâce à des électrodes souples qui y sont rattachées, et les impulsions sont alors transmises au cerveau. Dans la plupart des cas, ces impulsions électriques permettent de contrôler l'activité cérébrale et de faire diminuer la fréquence et l'intensité des crises.

Collabore étroitement avec ton médecin pour déterminer quelle est la meilleure option de traitement pour toi.

Quelle est la meilleure façon de gérer ton épilepsie?

Lorsque j'ai appris que j'étais atteint d'épilepsie, je me suis replié sur moi-même. Je ne sortais plus avec mes amis, j'essayais d'être invisible. Je n'en ai parlé à personne car je ne voulais pas faire face à la réalité. Mais un jour, j'étais sur Internet, et j'ai lu un article sur cet athlète qui parlait ouvertement de son épilepsie. Il en parlait au monde entier et il disait que l'épilepsie ne l'empêchait pas de vivre et de faire ce qu'il voulait. Et alors j'ai pensé à ma vie, et à toutes les

choses que je faisais avant, comme sortir avec mes amis ou jouer au basket-ball (j'ai un très bon tir en suspension). C'est à ce moment-là que je me suis rendu compte que ce n'était pas l'épilepsie qui m'empêchait de faire ce que je voulais, c'était moi !

~Jared, 16 ans

Cette section du guide est la plus importante : tu y découvriras tout ce que tu peux faire pour vivre une vie normale.

Tu sais déjà qu'il est très important de prendre ton médicament tel que prescrit par ton médecin, et de lui parler des crises ou des effets secondaires que tu pourrais ressentir. Même si tout va bien, il est important de ne manquer aucun de tes rendez-vous avec lui et de faire vérifier régulièrement la concentration du médicament dans ton organisme.

Mais il y a beaucoup d'autres choses que tu peux faire pour réduire les risques de crises et mener une vie normale. Des choses qui pourraient même être amusantes!

Tiens un journal décrivant tes crises !

Tenir un journal décrivant tes crises est une bonne façon de montrer à ton médecin que ton traitement fonctionne ou qu'il doit être ajusté. Cela te permettra aussi peut-être de faire des crises moins souvent. Chaque fois qu'une crise se déclenche, écris le jour, l'heure, l'endroit, ce que tu étais en train de faire, avec qui tu étais, comment tu te sentais et tout ce dont tu te rappelles. Tu remarqueras peut-être que tu ne fais de crise que lorsque tu es stressé. Il te suffira alors de trouver des solutions pour réduire ton niveau de stress.

Fais des copies du journal qui se trouve à la fin de ce guide. Écris toutes les informations relatives à tes crises. Prends-le toujours avec toi lorsque tu iras voir ton médecin.

Fais de l'exercice et du sport !

La bonne nouvelle, c'est qu'aucune étude n'a montré que l'exercice ou le sport pouvaient déclencher des crises. En fait, c'est tout le contraire. L'exercice et le sport réduisent le niveau de stress et améliorent la santé et le bien-être, ce qui diminue les risques de crises.

Tu peux participer aux sports suivants si tes crises sont bien maîtrisées et si quelqu'un est avec toi pour surveiller ce qui se passe :

Basket-ball
Football

Natation
Tennis

Hockey
Soccer

Parle à ton médecin et demande-lui si tu peux faire d'autres sports, tout en faisant attention à ceux où tu te trouves en hauteur, comme la gymnastique, l'escalade avec un harnais et l'équitation. Prends toutes les mesures de précaution qui s'imposent. Il est très important qu'il y ait toujours quelqu'un avec toi lorsque tu fais du sport ou de l'exercice.

Il est toutefois préférable d'éviter les activités comme le deltaplane, le parapente, la plongée, l'escalade libre et la boxe.

Fais attention aux signes avant-coureurs et aux facteurs déclencheurs !

Certaines personnes épileptiques peuvent éprouver une sensation appelée **aura** avant le début d'une crise. Tu pourrais avoir une sensation de picotement dans tes muscles, sentir des odeurs fantômes, ou avoir la nausée ou des étourdissements. En réalité, une aura est une petite crise. Si tu éprouves une aura ou d'autres signes avant-coureurs, assieds-toi ou allonge-toi par terre et préviens quelqu'un. Si tu es à vélo, arrête-toi, descends de vélo et assieds-toi à l'écart.

Tu remarqueras peut-être que certaines situations ou certaines circonstances semblent être à l'origine de tes crises. Ces facteurs déclencheurs varient d'une personne à l'autre, mais le manque de sommeil, le stress et certaines réactions à la lumière sont souvent mentionnés par les personnes atteintes d'épilepsie.

Le manque de sommeil est très souvent à l'origine d'une crise. Essaie de te coucher et de te réveiller à la même heure tous les jours. Un rythme de sommeil sain et équilibré permettra à ton cerveau de fonctionner à son meilleur niveau.

Le stress est également un facteur déclencheur très commun. En dehors du stress de la vie quotidienne, tu as peut-être peur de faire une crise à l'école ou dans un lieu public. Parles-en à tes parents ou à ton médecin. Ils pourront t'aider à trouver des solutions pour réduire ton niveau de stress.

Les crises peuvent également être déclenchées par **une réaction anormale à la lumière**. C'est ce qu'on appelle la photosensibilité. Les personnes photosensibles devraient passer moins de temps à regarder la télévision, à jouer aux jeux vidéo et à regarder des lumières clignotantes.

Quels sont les services offerts dans ton école ?

Si tu as des besoins d'apprentissage particuliers, tu pourrais bénéficier de certains services spéciaux à l'école. Tes parents et toi devrez travailler avec ton médecin, tes enseignants et la personne responsable des services de soutien à l'école. Parlez à tous tes enseignants pour qu'ils sachent ce qu'ils doivent faire pour accommoder tes besoins.

Parle de ton épilepsie à certaines personnes clés !

Il est très difficile de vivre dans le secret, surtout lorsque c'est un secret que l'on n'est pas sûr de pouvoir garder.

Tes parents savent bien évidemment que tu fais des crises. C'est bien. Rappelle-toi qu'ils sont là pour te soutenir et t'aider, car ils veulent que tu réussisses pleinement dans ce que tu auras choisi de faire. Tes parents peuvent te rappeler de prendre ton médicament. Ils peuvent t'aider à gérer la situation et à faire en sorte que tu dormes assez et que tu ne sois pas stressé. Ils peuvent aussi te conseiller si tu as des problèmes à l'école.

Ils peuvent t'accompagner à tes rendez-vous et veiller à ce que les informations soient bien partagées et bien comprises par tout le monde.

Il faut que tu sois tout à fait honnête avec eux. Si tu fais une crise, même une petite, tu dois absolument leur dire, car cela veut peut-être dire que ton traitement doit être ajusté.

Bien sûr, tes parents se feront du souci pour toi. Ils ne voudront peut-être pas que tu ailles dormir chez tes amis ou que tu fasses partie de l'équipe de basket-ball. Tu auras peut-être l'impression qu'ils te surveillent de trop près. Continue à leur parler ! Décidez ensemble de ce que tu devrais faire si tu fais une crise hors de la maison. Crée un climat de confiance pour qu'ils te laissent plus de liberté.

Décide avec tes parents des personnes qui devraient être au courant de ta situation et de ce que vous allez leur dire.

Il faudrait peut-être en parler :

- à tes enseignants
- aux administrateurs de l'école
- à l'infirmière de l'école
- à tes entraîneurs
- à tes voisins
- à tes amis

Tes parents et toi déciderez peut-être d'en parler à beaucoup de gens ou à peu de gens. Ce sera à vous de décider. Mais il y a de très bonnes raisons d'en parler aux autres.

Tu peux mieux les informer et leur expliquer ce qu'il faut faire si tu fais une crise. Beaucoup de gens ne connaissent rien à l'épilepsie ou croient des choses qui sont complètement fausses. Une crise peut parfois faire peur aux gens qui n'en ont jamais vue ou qui ne sont pas préparés. Le site www.epilepsyfoundation.org offre de nombreuses fiches d'information qui seront utiles à tes enseignants et à tes amis ; elles expliquent ce qu'est l'épilepsie et ce qu'il faut faire en cas de crise.

Si tu fais une crise tonico-clonique, explique aux gens qu'ils peuvent t'aider :

- en t'allongeant sur le sol ;
- en te tournant sur le côté ;
- en glissant un oreiller sous ta tête ;
- en ne mettant rien dans ta bouche (tu ne peux pas avaler ta langue) ; et
- en restant avec toi jusqu'à la fin de la crise.

Si tu fais une crise d'absence, explique aux gens qu'ils peuvent t'aider :

- en t'éloignant de tous les endroits dangereux, comme des escaliers, par exemple ; et
- en t'aidant à rattraper tout ce que tu as manqué (les consignes d'un enseignant par rapport à un devoir, par exemple).

Si tu expliques la situation à tes enseignants, ils t'offriront leur aide. Ils répèteront peut-être certaines consignes au besoin ou te laisseront plus de temps pour écrire un examen.

Si tu expliques la situation à tes entraîneurs, ils seront en mesure de t'aider si tu fais une crise, et tes parents seront moins réticents à l'idée que tu fasses partie d'une équipe.

Si tu en parles à un voisin en qui tu as confiance, tes parents auront moins peur de te laisser seul à la maison.

Si tu en parles à tes meilleurs amis, ils pourront t'aider s'il t'arrive quelque chose.

Porte un collier ou un bracelet d'alerte médicale !

Si tes crises présentent un danger quelconque, porte un collier ou un bracelet d'alerte médicale. Tu recevras ainsi une assistance médicale adéquate si tu en as besoin.

Les colliers et les bracelets d'alerte médicale sont discrets. Tu peux même les porter avec d'autres bijoux pour qu'on les remarque encore moins.

Est-ce qu'elle disparaîtra un jour ?

Je sais que mon épilepsie ne disparaîtra peut-être jamais complètement, même si cela me ferait bien plaisir. Mais d'un autre côté, si je n'avais jamais eu de crise, je n'aurais pas découvert certaines choses qui sont très importantes. J'ai rencontré tellement de personnes

extraordinaires grâce à mon épilepsie. Pas juste mon médecin et les gens qui travaillent dans les laboratoires, mais aussi mon professeur de biologie qui m'aide dans mes études indépendantes. Un jour, j'aimerais aider d'autres personnes qui ont des problèmes médicaux comme l'épilepsie. Je me vois bien travailler dans un laboratoire ou peut-être faire de la recherche.

~Kayla, 17 ans

Il y a des gens qui font des crises toute leur vie. Pour d'autres, l'épilepsie entre en rémission, ce qui veut dire qu'elles ne font plus de crises. C'est généralement le cas lorsque ces personnes ont pris leur médicament pendant au moins 5 ans et qu'elles n'ont pas fait de crise au cours de cette période.

Même si tu ne fais plus de crise pendant longtemps, ne considère pas que ton épilepsie soit entrée en rémission. Continue à prendre ton médicament tel que prescrit et informe ton médecin de tout ce qui t'arrive.

À l'heure actuelle, l'épilepsie ne se guérit pas, mais on entreprend de nombreuses recherches dans les domaines de la génétique, du développement de médicaments, de la chirurgie et des technologies pour, peut-être un jour, maîtriser et prévenir tous les types de crises.

Que me réserve l'avenir ?

Je ne suis pas certaine de ce que je vais faire l'année prochaine. Je pense m'inscrire à un collège, mais je n'en sais pas beaucoup plus. Où aller ? Sûrement dans un endroit où il fait chaud, parce que je n'aime pas vraiment l'hiver. Une de mes amies m'a demandé si je me faisais du souci à cause de mon épilepsie et si cela allait m'empêcher de faire ce que je voulais. Sûrement pas ! Cela fait 5 ans que je vis avec l'épilepsie, et je sais donc à quoi m'attendre. Bon, il m'est arrivé de manquer quelques activités, une sortie scolaire une fois, un match de soccer à deux reprises. D'accord, j'ai vraiment détesté ça ! Mais lorsque j'y réfléchis bien, je me sens prête à conquérir le monde, et rien ne pourra m'arrêter. Et sûrement pas mon épilepsie !

~Morgan, 17 ans

Question : Tu as sûrement déjà entendu parler de tous ces personnages, mais sais-tu ce qu'ils avaient en commun ?

Alexandre le Grand
Jules César
Edgar Allan Poe
Van Gogh

Napoléon
Beethoven
Jeanne d'Arc
Harriet Tubman

Charles Dickens
Agatha Christie
Lewis Carroll

Réponse : Ils ont tous réalisé de grandes choses au cours de leur vie. Ils étaient probablement tous atteints d'épilepsie.

Plus récemment, Alan Faneca, un des gardes offensifs des Steelers de Pittsburgh, a remporté le Super Bowl avec son équipe. Et la joueuse de hockey Chanda Gunn a, quant à elle, remporté la médaille d'or avec l'équipe américaine aux Championnats du monde. Ces deux athlètes de haut niveau sont épileptiques.

À quelques rares exceptions près, l'épilepsie ne devrait pas changer tes plans. Elle ne devrait pas t'empêcher de faire quasiment tout ce qui te plaît.

Tu peux :

- avoir beaucoup d'amis
- conduire (lorsque tes crises seront maîtrisées)

- aller au collège ou à l'université
- te marier
- être un artiste ou un acteur
- être un mécanicien
- travailler dans le monde des affaires
- enseigner, être avocat, faire de la politique, gagner le Super Bowl ou aller aux Jeux Olympiques

Il y a des gens atteints d'épilepsie qui réussissent dans tous ces domaines. Et tu peux réussir toi aussi.

Gérer l'épilepsie est un processus

Pour en arriver à un diagnostic exact et à un traitement approprié, tes parents et toi devrez dire toute la vérité à ton médecin. Tu devras répondre aux questions de manière détaillée. Tu devras poser des questions lorsque tu ne comprendras pas ce que dit le médecin. Vous devrez lui téléphoner si vous vous rappelez de quelque chose d'important.

Lors de la phase de diagnostic et au début du traitement, n'hésite pas à poser toutes les questions que tu veux à ton médecin. Tu peux même les écrire et les poser le jour de ton rendez-vous.

Tes parents et toi voudrez peut-être poser ces questions au cours des premiers rendez-vous :

- Pensez-vous que je sois atteint d'épilepsie ?
- Quels examens devrais-je passer et pourquoi ?
- Quand devrais-je passer ces examens ?
- Quand aurons-nous les résultats ?

Ton médecin organisera un autre rendez-vous lorsqu'il aura tous les résultats de tes examens.

Au cours de ce rendez-vous, tes parents et toi voudrez peut-être poser ces questions :

- Qu'indiquent les résultats des examens ?
- Quel traitement recommandez-vous et pourquoi ?
- Devrais-je prendre un médicament ? Si oui, lequel et pourquoi ?
- Combien de fois par jour devrais-je prendre mon médicament ? Quelle en sera la dose ?
- Qu'est-ce que je devrais faire si j'oublie de prendre mon médicament ?
- Comment pourra-t-on savoir si c'est le bon médicament pour moi ?
- Est-ce que je dois m'attendre à des effets secondaires ?
- Pour quand devons-nous prendre un autre rendez-vous ?

Gérer l'épilepsie est un processus, et tu devras continuer à voir ton médecin régulièrement. Si tu prends un médicament, ton médecin voudra s'assurer que tes crises sont maîtrisées et que les effets secondaires sont minimes.

La dose de médicament devra peut-être être modifiée au fur et à mesure que tu vas grandir. Ton corps vivra aussi d'autres changements et tu voudras peut-être en parler à ton médecin, à tes parents, ou à des adultes ou des amis en qui tu as confiance. Les pages qui suivent vont te donner des idées pour bien réussir et trouver ta place au cours des années à venir.

Après le primaire ...

Lorsque le médecin a diagnostiqué mon épilepsie, j'ai eu l'impression que mes parents voulaient m'enfermer dans une bulle ou quelque chose du genre. Je devais laisser la porte de ma chambre ouverte parce qu'ils avaient peur que je fasse une crise sans qu'ils s'en rendent

compte. Je ne pouvais plus aller dormir chez mes amies. Je ne pouvais plus aller au centre commercial avec elles. Ils voulaient même que j'arrête de jouer de la musique avec mon groupe (Je ne comprends toujours pas pourquoi !). Je crois qu'ils commencent à comprendre que je dois faire les choses à ma façon.

~Maria, 14 ans

Il y a tellement de monde !

La plupart du temps, l'intermédiaire est très différent du primaire. Au primaire, tu avais probablement un seul enseignant toute la journée, pour toutes les matières, et une trentaine d'élèves, toujours les mêmes, dans ta classe. À l'intermédiaire, tu as un enseignant par matière. Et chaque fois que tu changes de cours, tu te retrouves avec des élèves différents.

La majorité des écoles intermédiaires soutiennent et entraînent plusieurs équipes sportives. Tu pourras donc essayer de te qualifier pour une ou plusieurs de ces équipes. Tu pourras aussi faire partie d'un club de théâtre ou d'échecs et participer à de nombreuses activités parascolaires.

Cela veut dire que tu vas côtoyer plein de gens différents toute la journée. Comme tu risques de faire une crise pendant que tu es à l'école, tu voudras peut-être expliquer ta situation à plusieurs personnes, en particulier à tes enseignants et tes entraîneurs.

S'intégrer au groupe

Les élèves de l'intermédiaire veulent souvent faire partie d'un groupe. Ils veulent être comme les autres tout en restant eux-mêmes.

Le fait d'être atteint d'une maladie peut quelquefois compliquer les choses. C'est pourquoi il est important de continuer à parler à tes parents et à d'autres amis et adultes en qui tu as confiance. Et s'il y a des enfants qui ne veulent pas être tes amis parce que tu es atteint d'épilepsie, quel genre d'amis seraient-ils de toutes façons ?

Les sorties

Aller dormir chez des amis, participer à des excursions de plus d'une journée ou faire un camp d'été font partie de grandir et de s'épanouir. Tu devrais pouvoir faire tout ça pour autant que tes crises soient maîtrisées.

Tes parents (qui signent la permission de sortie) veulent être sûrs qu'il ne va rien t'arriver pendant que tu seras parti. Cela veut dire que, où que tu ailles, il devra y avoir au moins un adulte à proximité qui sera au courant de ton épilepsie, qui saura quoi faire si tu fais une crise et qui connaîtra les facteurs qui déclenchent tes crises. Tu voudras peut-être aussi en parler à la personne avec qui tu partages ta chambre. Et assure-toi d'emporter ton médicament partout où tu iras et de le prendre comme d'habitude.

Au secondaire ...

J'adore bricoler les voitures. Ça me passionne. C'est ce qu'il y a de plus important dans ma vie en ce moment. Donc la pire des choses pour moi lorsque j'ai appris que j'étais atteint d'épilepsie, c'était de ne plus pouvoir conduire. Je me suis dit, prenez mon iPod, privez-moi de pizza, mais ne me retirez pas mon permis de conduire. Heureusement, j'ai des amis super cool. Ils m'emmènent partout, peut-être parce que c'est moi qui répare leurs voitures lorsqu'elles tombent en panne. Et mon médecin m'a donné des nouvelles encourageantes. Je prends un nouveau médicament et je n'ai pas eu de crise depuis 3 mois. Je pourrai peut-être recommencer à conduire cet été.

~Dean, 18 ans

Conduire

La plupart des jeunes ont hâte d'obtenir leur permis de conduire afin de pouvoir aller où ils veulent quand ils veulent. Conduire n'en reste pas moins un privilège, et tous les conducteurs doivent prouver qu'ils seront en mesure de conduire de manière sécuritaire. Les adolescents et les adultes atteints d'épilepsie peuvent avoir un permis de conduire et conduire, mais ils doivent démontrer qu'ils n'ont pas fait de crise depuis un certain temps.

Pour obtenir les informations les plus à jour sur les privilèges de conduite des résidents de la Colombie-Britannique atteints d'épilepsie, contacte la *BC Epilepsy Society* au [604-875-6704](tel:604-875-6704), à info@bcepilepsy.com ou consulte le site www.bcepilepsy.com. 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 ayant subi une opération au cerveau, pour celles qui sont 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. Pour les conducteurs professionnels qui ont besoin d'un permis de conduire de classe 1 à 4, il devra généralement s'être écoulé un délai d'au moins 5 ans depuis la dernière crise pour qu'ils puissent obtenir leur permis de conduire professionnel (pour les chauffeurs de camions, d'autobus scolaires et d'ambulance, les responsables de garderie qui doivent transporter des enfants en voiture, etc.). Les lois sur la conduite visant les personnes atteintes de pathologie sont réglementées par le Bureau des véhicules automobiles du gouvernement provincial. Elles sont rigoureusement appliquées. Les conducteurs s'exposent à des sanctions sévères s'ils ne respectent pas les lois sur la conduite s'appliquant à leur cas.

Ton médecin est légalement tenu d'informer les autorités compétentes de ton état de santé. Il pourra aussi attester que tes crises sont maîtrisées depuis un certain temps. C'est pour cela qu'il est très important de tout dire à ton médecin et de lui parler de toutes tes crises. Il pourra alors décider de modifier ton traitement au besoin.

Les rencontres amoureuses

Tu peux sortir et t'amuser avec tes amis et tes amies, et aller au bal des finissants comme tout le monde. Si tu t'engages dans une relation amoureuse, tu auras peut-être du mal à décider du bon moment pour parler de ton épilepsie. Tu veux être franc et honnête, mais tu ne veux effrayer personne. Comme pour toutes les relations, la communication est primordiale. Que tu parles de ton épilepsie lors de votre première rencontre ou après votre dixième sortie ensemble, l'important est de trouver le bon moment, quand vous serez prêts tous les deux à aborder la question.

L'alcool et les drogues

Tu n'as peut-être pas encore subi de pressions d'autres jeunes de ton âge pour expérimenter avec les drogues et l'alcool, mais cela pourrait arriver un jour ou l'autre. Il y aura toujours quelqu'un pour t'inciter à faire la fête. Il faut absolument que tu comprennes bien que l'alcool et les drogues peuvent contribuer au déclenchement de tes crises, parce qu'ils altèrent les rythmes cérébraux et peuvent contrecarrer l'action des médicaments. Parle à ton médecin avant de prendre d'autres médicaments. Il vaut mieux prendre trop de précautions que pas assez !

Le collège, l'université et le monde du travail

Si tes études secondaires tirent à leur fin, il est temps de réfléchir à ce que tu voudrais faire par la suite. Tu peux aller au collège ou à l'université ou entrer dans le monde du travail. Parles-en à tes parents, à tes enseignants ou au conseiller d'orientation de ton école. Commence à réfléchir à ce que tu aimerais faire et à ce dont tu auras besoin pour réussir à atteindre tes objectifs.

Autres sources de renseignements

<http://www.epilepsyfoundation.org/> : le site web de la *Epilepsy Foundation* offre de nombreuses informations complémentaires sur l'épilepsie.

www.epilepsy.com : une autre excellente source de renseignements sur l'épilepsie.

Ces deux sites offrent des forums de discussion en ligne pour les adolescents vivant avec l'épilepsie.

Tu peux également consulter le site de la *BC Epilepsy Foundation* à www.bcepilepsy.com pour obtenir les informations les plus récentes sur l'épilepsie concernant les personnes vivant en Colombie-Britannique.

Bibliographie

Bouchette E. *First Person*, Alan Faneca, *Steelers Guard*.

Sports Illustrated. CNN.com 13 juin 2006. Nov. 2006.

<http://sportsillustrated.cnn.com/2006/players/06/13/first.person0619>

Site web *DepakoteER*. *Abbott Laboratories*. Abbott Park, Illinois, É.-U. 1996, 2006. Nov. 2006.

<http://www.depakoteer.com>

Dudley ME. *Epilepsy*, rev. ed. Berkeley Heights, NJ : *Enslow Publishers, Inc.*, 2001

Site web *Epilepsy Foundation*. *Epilepsy Foundation*. Landover, MD, 2001-2005. Nov. 2006.

<http://www.epilepsyfoundation.org>

Site web *Epilepsy.com*. *Epilepsy Therapy Development Project*. 2006. Nov. 2006.

<http://www.epilepsy.com>

Fountain NB, May AC. *Epilepsy and Athletics*. *Clinics in Sports Medicine*, 2003 ; 22(3) : 605-616

Gay K., McGarrahan S. *Epilepsy : the Ultimate Teen Guide*. Lanham, Maryland : *Scarecrow Press Inc.*, 2002.

Howard GM, Radloff M, Sevier TL. *Epilepsy and sports participation*. *Current Sports Medicine Reports* 2004 ; 3(1) : 15-19.

Site web *KidsHealth*. *The Nemours Foundation*. 1995-2006. Nov. 2006.

<http://www.kidshealth.org>

Site web New York University Medical School. www.med.nyu.edu en date du 11-06.

<http://www.med.nyu.edu/faces/research/>

Wolf SM, McGoldrick PE. *Parents' Guide : When the Seizures Don't Stop... Why and What to Do Next*. Abbott Park, Illinois : *Abbott Laboratories*. Déc. 2004.

(La préparation de ce guide a été financée grâce à une subvention à caractère éducatif offerte sans restriction par *Abbott Neurosciences*, et réalisée en partenariat avec la *Epilepsy Foundation*.)

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