

Quelques mots sur l'épilepsie

Le mot épilepsie vient du grec *epilepsia* qui signifie « Être saisi »... ce qui a créé bien de la confusion sur ce problème.

L'épilepsie est un trouble cérébral chronique qui se caractérise par un dysfonctionnement neurologique entraînant la survenue de crises épileptiques. Chacune de ces crises pourrait être comparée à un orage au niveau du cerveau.

Ce trouble neurologique touche près de 80 000 Québécois. Heureusement, la majorité d'entre eux mènent une vie active et productive grâce aux progrès de la médecine. Le plus grand défi que les personnes ont à relever est d'accepter leur condition et de faire face aux préjugés venus des croyances erronées et anciennes de la société.

Il existe **plusieurs sortes de crises et d'épilepsie** et chaque cas est particulier, d'où l'importance de bien collaborer avec son médecin traitant et son neurologue. Les signes extérieurs reliés aux types de crises les plus communes sont définis comme suit :

La crise focale sans altération de la conscience : une partie seulement du cerveau est affectée et la personne demeure consciente. Sa manifestation peut être des contractions ou tremblements d'un membre, des sensations particulières (ex. engourdissements

goûts et odeurs particulières); cela ne dure que quelques secondes à quelques minutes.

La crise focale avec altération de la conscience : Il y a perte de contact momentanée avec l'entourage. La personne peut adopter des comportements inhabituels comme des « automatismes » manuels, oraux, alimentaires (ex. mâchonnements) ou verbaux, de la déambulation, une contraction des muscles des membres ou de la tête.

La crise de type absence : Lors de cette crise, la personne semble fixer son regard dans le vide pour quelques secondes; elle a l'air dans la lune. Les yeux peuvent parfois rouler vers le haut.

La crise tonico-clonique : Cette crise implique tout le cerveau. Il y a perte de conscience, raideur généralisée du corps souvent accompagnée d'un cri et puis contractions involontaires de tous les membres.

État de mal épileptique : Une expression qui décrit une suite de crises répétées sans reprise de conscience entre elles. Ce type de crise demande une intervention médicale urgente.

Les causes de l'épilepsie

Parfois, on peut en identifier les causes des crises d'épilepsie :

- Une mutation génétique
- Un manque d'oxygène à la naissance

- Une malformation du développement du cerveau
- Un traumatisme crânien important
- Une infection au cerveau (méningite, encéphalite, etc...)
- Une tumeur au cerveau
- Une maladie neurodégénérative (ex. Alzheimer)

Personne n'est à l'abri de l'épilepsie, peu importe son âge, son origine ou sa classe sociale.

Pour prévenir les ennuis ou les accidents, il est recommandé de :

-Prendre sa médication fidèlement.

-Avoir de saines habitudes de vie : temps de sommeil adéquat, repas réguliers et équilibrés.

-Être attentif aux situations de stress, d'excitation, aux émotions fortes, aux cycles menstruels, aux changements hormonaux, à la maladie ou fièvre, aux médicaments autres que ceux prescrits et connus par votre pharmacien.

-Éviter les lumières clignotantes sur ordinateur, téléviseurs, vidéos, etc... pour les personnes ayant une forme d'épilepsie photosensible.

-Éviter la consommation abusive d'alcool et de drogues.

-Éviter les flammes nues, cigarettes.

-Utiliser un four à micro-ondes au lieu d'une cuisinière si l'épilepsie est non contrôlée.

-Utiliser la douche plutôt que le bain pour réduire les risques.

-Se tenir éloigné de la route ou des plateformes lors de voyages par autobus ou métro. Si le contrôle est insatisfaisant, réduire le danger en se faisant accompagner par quelqu'un.

Le traitement

Le traitement de base est la médication. Les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, mais parviennent à en contrôler les crises. Il arrive que le médecin ou le neurologue prescrive plusieurs médicaments pour trouver une bonne efficacité. La patience et la collaboration avec ces soignants sont importantes, car parfois il faut essayer plusieurs combinaisons ou dosages. Il arrive que l'on doive recourir à la chirurgie. Des tests appropriés en confirment alors la faisabilité. Dans 70% des cas, les crises sont contrôlées.

Ce que fait l'AQE, son rôle dans la province

(l'Association Québécoise de l'Épilepsie) :

*Aider et soutenir la personne épileptique et ses proches.

*Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes épileptiques.

*Favoriser l'intégration à l'école, au travail des personnes vivant avec l'épilepsie.

*Sensibiliser la population en fournissant du matériel d'information et d'éducation sur l'épilepsie et la recherche.

*Aider à l'insertion sociale, collaborer avec les intervenants sociaux concernés.

*Organiser des activités pouvant mieux informer, intégrer les personnes vivant avec l'épilepsie, leur entourage.

*Soutenir et collaborer à la recherche médicale et sociale.

*Accompagner les personnes épileptiques dans les démarches plus complexes, afin qu'elles puissent vivre dans le respect.

*Gérer des projets qui peuvent répondre adéquatement aux besoins des personnes qui vivent avec l'épilepsie.

*Avoir des lieux de travail et de partage accessibles.

« Pour Aider à Aider »

L'Association Québécoise de l'Épilepsie

AQE a besoin:

De membres : Des personnes touchées par ce trouble neurologique, qu'elles soient elles-mêmes épileptiques, parentes ou proches... « Pour Aider à Aider ». Être membre, c'est déjà un pas avec nous, car vous êtes sensibilisés et savez où référer pour une information vérifiée. Cela est gratuit, car vous êtes un partenaire, en contact avec nous.

De bénévoles : J'ai du temps, des compétences, j'aimerais être utile pour contribuer à la cause dont le plus gros handicap est la lutte contre les préjugés. Je suis intéressé? Je téléphone à l'AQE ou je remplis une fiche : facebook.com/associationquebecoiseepilepsie

De financement : J'ai des ressources financières à partager, je connais des programmes financiers disponibles « Pour Aider à Aider »; j'aime collaborer à des campagnes et activités de financement. Je prends contact avec l'AQE.

D'une banque de salles: Nous aider à trouver des locaux disponibles et accessibles dans la province pour des rencontres.

Quoi faire face à une crise d'épilepsie?

****Ne pas essayer de l'arrêter physiquement.**

****Même si cela est impressionnant parfois, il faut rester calme et éviter les accidents, observer et demeurer près de la personne.**

****Ne rien introduire dans la bouche. Il est impossible d'avaler sa langue.**

****Éloigner les objets dangereux près de la personne, enlever ses lunettes, desserrer son col.**

****Tourner doucement la personne sur le côté en évitant de la retenir si elle résiste.**

****Ne pas paniquer, car la crise passera malgré votre impuissance. Lorsque la personne reprend connaissance, rester calme et la rassurer. Éviter qu'il y ait attroupement autour d'elle.**

****Noter si possible les manifestations cliniques de la crise (description de ce qui est observé) et la durée. La personne pourra inscrire ces informations dans son carnet ce qui fournira des indications importantes pour son équipe soignante.**

****L'ambulance ou un médecin n'est requis que lors d'un état de mal épileptique, si la crise dure plus de 5 minutes, si la personne est enceinte, diabétique ou dans l'eau.**

Association québécoise de l'épilepsie



AQE



(514) 875-5595



associationquebecoiseepilepsie.com



info@associationquebecoiseepilepsie.com



facebook.com/associationquebecoiseepilepsie



linkedin.com/company/association-quebecoise-de-lepilepsie